


Esta obra está bajo licencia **CC BY-NC-SA 4.0** © 2 por K 



UASLP
Universidad Autónoma
de San Luis Potosí



FACULTAD DE
**ENFERMERÍA
Y NUTRICIÓN**

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

**EXPERIENCIAS DE CUIDADORAS UTILIZANDO
CANNABIS COMO RECURSO TERAPÉUTICO EN EL
CUIDADO DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA Y SUS COMORBILIDADES**

TESIS

Que para obtener el grado de Maestro en Salud Pública

PRESENTA

Roberto Islas Reyes

DIRECTORA


Dra. Maribel Cruz Ortiz

COASESORA

Dra. Yessica Yolanda Rangel Flores

San Luis Potosí, S.L.P.

México, 2024

Esta obra está bajo licencia **CC BY-NC-SA 4.0** © 2 por K 



UASLP
Universidad Autónoma
de San Luis Potosí



FACULTAD DE
**ENFERMERÍA
Y NUTRICIÓN**

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

**EXPERIENCIAS DE CUIDADORAS UTILIZANDO
CANNABIS COMO RECURSO TERAPÉUTICO EN EL
CUIDADO DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA Y SUS COMORBILIDADES**

TESIS

Que para obtener el grado de Maestro en Salud Pública

PRESENTA

Roberto Islas Reyes

DIRECTORA


Dra. Maribel Cruz Ortiz

COASESORA

Dra. Yessica Yolanda Rangel Flores

San Luis Potosí, S.L.P.

México, 2024

Esta obra está bajo licencia **CC BY-NC-SA 4.0** © 2 por K 



UASLP
Universidad Autónoma
de San Luis Potosí



FACULTAD DE
**ENFERMERÍA
Y NUTRICIÓN**

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA

**EXPERIENCIAS DE CUIDADORAS UTILIZANDO
CANNABIS COMO RECURSO TERAPÉUTICO EN EL
CUIDADO DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL
ESPECTRO AUTISTA Y SUS COMORBILIDADES**

TESIS

Que para obtener el grado de Maestro en Salud Pública

PRESENTA

Roberto Islas Reyes

SINODALES:

Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra _____
PRESIDENTE

Dra. Vasthi Jacabed Flores Barrera _____
SECRETARIA

Dra. Maribel Cruz Ortiz _____
VOCAL

San Luis Potosí, S.L.P.

México, 2024

DEDICATORIA

Esta tesis está dedicada a las personas cuidadoras.

A todas aquellas personas que asumen la responsabilidad total de sus seres queridos, ayudándoles a realizar todas las actividades básicas de la vida diaria que no pueden llevar a cabo.

A todas aquellas personas que continúan en esta justa búsqueda de hacer valer el derecho de ser reconocidas, retribuidas y representadas, redistribuyendo y reduciendo el trabajo de cuidados que día a día desempeñan.

A todas aquellas personas que no reciben remuneración alguna por brindar apoyo en administrar medicamentos; bañar o vestir a su ser amado; y encargarse de las tareas domésticas, las comidas o los procesos relacionados con la salud.

A todas aquellas personas que se enfrentan a las labores de cuidados sin capacitación previa, lo que conlleva un riesgo para su propia salud física y mental.

A todas aquellas personas que combinan sus responsabilidades de cuidado con el trabajo, estudio, compromisos o proyectos personales.

A mis padres, quienes me enseñaron lo que significa el cuidado, por cuidarme.

Una vez más a la memoria de mis abuelos. Mi abuelo Roberto, por ser el mayor ejemplo que se puede dar, cuando de cuidar se habla. A mi abuelo Jorge, quién me animó a lo largo de mi carrera. La fuerza y la fe de mi abuelo durante el último año de su vida me dieron una nueva apreciación del significado y la importancia de la vida misma. Vivió su vida actuando concienzudamente sobre sus creencias, ayudando tanto a familiares como extraños necesitados. Se enfrentó valientemente a su muerte tras la lucha contra COVID-19, motivo de la pandemia del siglo. Su ejemplo me mantuvo firme cuando quise rendirme.

AGRADECIMIENTOS

Al finalizar este trabajo quiero utilizar este espacio para agradecer a Dios por todas sus bendiciones, a mis padres, que han sabido darme su ejemplo de trabajo y honradez, quienes siempre han creído en mí y me han animado a dar más, a mi hermana, por siempre apoyarme y aconsejarme.

Agradezco a nuestros docentes por haber compartido sus conocimientos a lo largo de la preparación de nuestra formación como salubristas, de manera muy especial a la Dra. Maribel Cruz Ortiz, directora del presente proyecto de investigación quien me ha guiado con su paciencia y su rectitud como docente. A la Dra. Yesica Yolanda Rangel, quien fungió como co-asesora y que sin sus consejos y orientación, esta tesis no habría sido posible. A la Dra. Carmen Pérez por sus aportes.

No tengo palabras para expresar cuan agradecido me siento con mi amigo de la infancia, el Lic. Carlos Derbez de la Cruz, por compartir conmigo su vasta experiencia y conocimientos para construir este trabajo. También a la maestra Angy Dávila, quien me regaló momentos invaluable tanto como consejera académica, así como de amistad. Agradezco también a Mariana Hernández Noriega y a toda la Colectiva de Cuidadoras Potosinas, quienes me recibieron con los brazos abiertos desde el primer momento, confiando en mi persona y en la presente investigación, abrazándome como aliado. A Jane López, por su apoyo en todo momento. A la Dra. Vasthi Flores por las observaciones y opiniones, que fueron de mucho valor. A la Dra. Sanjuanero, por su interés en aportar y apoyarme en este trabajo.

Mi profundo agradecimiento a todas las autoridades y personal que hacen la Unidad de Posgrado de la Facultad de Enfermería y Nutrición de la UASLP por confiar en mí, abrirme las puertas y permitirme realizar todo el proceso investigativo dentro de su establecimiento. Al maestro Luis Antonio Martínez Gurrión y al Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra.

A Dana Meza, por leerme y acompañarme en el cierre de este trabajo.

No terminaría si pretendiera agradecer a todas las personas que estuvieron a mi lado y me acompañaron en este camino, pero extendiendo mi más sincera gratitud y lealtad a cada una de ellas, a mis familiares y amigos.

RESUMEN

Introducción. Las personas cuidadoras primarias han comenzado a explorar nuevas opciones terapéuticas tales como algunos tipos de cannabinoides que no tienen efectos lisérgicos y que varios estudios clínicos y revisiones sistemáticas demuestran que pueden ser de beneficio para tratar conductas que suelen dificultar la vida social e integración comunitaria de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), así como sus comorbilidades. A pesar del cada vez más frecuente uso de los cannabinoides, las motivaciones, así como los resultados y dificultades que enfrentan las personas cuidadoras, han sido poco explorados desde su propia perspectiva, por esa razón se propone este estudio cuyo **Objetivo** es reconstruir las experiencias de las cuidadoras primarias utilizando cannabis o algunos de sus compuestos como un recurso terapéutico en personas con Trastorno del Espectro Autista y sus comorbilidades. La **Metodología** tuvo un enfoque cualitativo, con un diseño mixto, fenomenológico existencialista y rodeado por una etnografía activista. La obtención de datos se realizó mediante entrevistas a profundidad y las preguntas detonadoras sirvieron como hilo conductor para que las informantes reconstruyeran sus experiencias. El análisis de datos se realizó utilizando el método comparativo constante con previa codificación abierta y axial hasta alcanzar la saturación de los datos. Los **resultados** muestran que existen situaciones que obstaculizan el poder utilizar cannabis y sus componentes como un recurso terapéutico, y eso permite extraer como **conclusiones** la necesidad de un proceso regulatorio integral de cannabis en nuestro país para que las personas cuidadoras y sus receptores de cuidado puedan acceder a productos que sean seguros y efectivos.

Palabras Clave: cuidado, cuidadoras, trastornos del espectro autista, autismo, marihuana, canabinol, TEA, cannabis.

ABSTRACT

Primary caregivers have begun to explore new therapeutic options such as certain types of cannabinoids that do not have lysergic effects and that several clinical studies and systematic reviews show can be beneficial in treating behaviors that often hinder the social life and community integration of people with Autism Spectrum Disorder (ASD), as well as their comorbidities. Despite the increasingly frequent use of cannabinoids, the motivations, as well as the results and difficulties that caregivers face, have been little explored from their own perspective, for this reason this study is proposed, **the objective** of which is to describe the experiences of primary caregivers using cannabis or some of its compounds as a therapeutic resource in people with Autism Spectrum Disorder and its comorbidities. **The methodology** had a qualitative approach with a mixed, phenomenological-existentialist design and surrounded by an activist ethnography. Data collection was carried out through in-depth interviews and the triggering questions served as a common thread for the informants to reconstruct their experiences. Data analysis was carried out using the constant comparative method with prior open and axial codification until reaching data saturation. **Results** show that there are situations that difficult the use of cannabis and its components as a therapeutic resource, and this allows extracting as **conclusions** the necessity of an integral regulatory process of cannabis in our country so that caregivers and their care-recipients can access to safe and effective products.

Keywords: care, caregivers, autism spectrum disorders, autism, marijuana, cannabino, ASD, cannabis.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| DEDICATORIA | 3 |
| AGRADECIMIENTOS | 4 |
| RESUMEN | 5 |
| ABSTRACT | 6 |
| INTRODUCCIÓN | 4 |
| I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 8 |
| II. OBJETIVOS | 12 |
| III. MARCO TEÓRICO | 13 |
| 3.1 El cuidado | 13 |
| 3.1.1 ¿Por qué se requiere cuidado? | 15 |
| 3.1.2 La discapacidad | 16 |
| 3.1.3 ¿Cómo se ha entendido la discapacidad? | 17 |
| 3.1.4 Las cuidadoras primarias | 18 |
| 3.1.5 Género y cuidado: Un marco integrador | 20 |
| 3.1.6 ¿Qué retos enfrentan las cuidadoras primarias para ejercer el cuidado? .. | 21 |
| 3.2 Cannabis y salud | 23 |
| 3.2.1 Cannabis y sus compuestos | 24 |
| 3.2.2 ¿Droga o medicamento? | 25 |
| 3.2.3 El sistema endocannabinoide | 27 |
| 3.2.4 Aplicaciones terapéuticas de cannabis | 28 |
| 3.2.5 ¿Por qué regular cannabis? | 30 |
| 3.3 El trastorno del espectro autista (TEA) y sus comorbilidades | 33 |
| 3.3.1 La neurodivergencia | 35 |
| 3.3.2 Tratamiento farmacológico para el TEA y sus comorbilidades | 36 |
| 3.3.3 ¿Cuáles son las necesidades de las personas con TEA? | 36 |
| 3.3.4 ¿Cuáles son las experiencias sobre el uso del cannabis en personas TEA? | 37 |
| IV. METODOLOGÍA | 40 |
| 4.1 Tipo de estudio | 40 |
| 4.1.1 Enfoque del estudio | 40 |
| 4.1.2 Diseño metodológico | 40 |
| 4.1.3 Método..... | 42 |
| 4.1.4 Técnica de obtención y construcción de la información | 42 |
| 4.1.5 Selección del área | 45 |
| 4.2 Informantes | 45 |
| 4.2.1 Estrategia de selección de informantes | 46 |
| 4.3 Procedimientos | 46 |

| | |
|--|------------|
| 4.3.1 Para la aprobación del proyecto | 46 |
| 4.3.2 Para la selección de los informantes | 46 |
| 4.3.3 Para la obtención de la información | 47 |
| 4.3.4 Para el análisis | 47 |
| 4.4 Recursos | 49 |
| Recursos humanos | 49 |
| Recursos materiales | 49 |
| Recursos financieros | 49 |
| V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES..... | 50 |
| 5.1 Internacionales | 50 |
| 5.2 Nacionales | 50 |
| 5.3 Especiales..... | 52 |
| 5.4 Otras consideraciones..... | 52 |
| VI. RESULTADOS..... | 55 |
| 6.1 Introducción al trabajo de campo..... | 57 |
| 6.1.1 Ingreso al programa de maestría en Salud Pública | 57 |
| 6.1.2 Sobre el cuidado como parte de mi historia personal | 59 |
| 6.1.3 Colectiva de Cuidadoras Potosinas | 61 |
| 6.2 Investigación activista: Los aspectos teóricos no están separados de los políticos..... | 67 |
| 6.2.1 Diálogo de saberes: regulación integral de cannabis en México | 68 |
| 6.2.2 Seminario: De lo privado a lo público: las personas cuidadoras como sujetas de derecho..... | 74 |
| 6.2.3 Foro: Cannabis ¿recurso terapéutico en los cuidados? | 76 |
| 6.2.4 Congresos y conversatorios | 80 |
| 6.2.5 La Dra. Yamin Sarelli, una sanadora tradicional | 84 |
| 6.2.6 Eleni Guzmán y el emprendimiento de productos con CBD..... | 86 |
| 6.3 Experiencias de personas cuidadoras, una crónica de trabajo de campo..... | 89 |
| 6.3.1 Conociendo a las personas informantes | 92 |
| 6.3.2 Una madre en busca de alternativas terapéuticas | 93 |
| 6.3.3 Dos padres médicos, un hijo con autismo..... | 103 |
| 6.3.4 Una madre enfermera, un hijo con autismo..... | 107 |
| 6.3.5 Paulina Espejo, una historia de una madre cuidadora de un adolescente con autismo..... | 109 |
| 6.3.6 Ana Orta, miembro del Colectivo Cuidadoras Potosinas y madre de un adolescente con autismo | 115 |
| 6.3.7 Alicia y la Dra. Ángeles en el cuidado de Ricardo | 119 |
| VII. DISCUSIÓN..... | 124 |
| 7.1 El análisis temático | 124 |
| 7.1.1 La falta de sensibilidad del personal de salud | 125 |

| | |
|---|------------|
| 7.1.2 Deficiencias e insuficiencias del sistema de salud y protección | 126 |
| 7.1.3 Poca empatía social y falta de conciencia sobre la discapacidad | 126 |
| 7.1.4 La falta de regulación integral | 127 |
| 7.1.5 Una terapéutica difusa..... | 127 |
| 7.1.6 La escasa disposición y el elevado costo | 128 |
| 7.2 Los grupos temáticos | 129 |
| 7.3 Un sistema que no ve al cuidador | 131 |
| 7.3.1 La soledad de las personas cuidadoras | 132 |
| 7.3.2 Las necesidades de las personas con TEA | 133 |
| 7.3.3 El hábitus médico autoritario | 135 |
| 7.4 Cannabis y sus compuestos como un recurso terapéutico | 137 |
| 7.4.1 Dosis y concentraciones | 138 |
| 7.4.2 Efectos terapéuticos | 139 |
| 7.4.3 Elevado costo de los medicamentos de importación | 144 |
| 7.4.4 Implicaciones político-legales y culturales | 145 |
| VIII. CONCLUSIONES | 149 |
| IX. ANEXOS..... | 152 |
| Anexo 1. Carta de registro del protocolo por el Comité Académico | 152 |
| Anexo 2. Carta de registro del Comité de Ética en Investigación | 153 |
| Anexo 3. Invitación para participar en el estudio | 154 |
| Anexo 4. Carta de aceptación de la AC para llevar a cabo el proyecto | 155 |
| Anexo 5. Cronograma de actividades | 157 |
| Anexo 6. Carta de consentimiento informado..... | 158 |
| Anexo 7. Carta de declaración de no conflicto de intereses | 161 |
| Anexo 8. Carta de derechos de autor | 162 |
| Anexo 9. Recursos materiales | 163 |
| X. BIBLIOGRAFÍA | 164 |

INTRODUCCIÓN

En nuestros días ha comenzado un creciente interés por sustancias como el cannabis, a partir de casos como el de la ya difunta Charlotte Figi, una de las primeras pacientes pediátricas en utilizarla para tratar un síndrome epiléptico de difícil control y que condujo a cambios radicales en las leyes alrededor del mundo acerca del uso de cannabis como un recurso terapéutico. ¿Qué llevó a los padres de Charlotte a buscar un recurso terapéutico alternativo? La falta de medicación efectiva para controlar los ataques epilépticos que el Síndrome de Dravet estaba causando en Charlotte y el fracaso sistemático de todos los tratamientos. ¹

La ineffectividad de los medicamentos orilló a los padres de Charlotte a buscar alternativas, por lo que lograron conseguir un permiso para hacer un tratamiento con la planta, derrumbando muchos de los prejuicios que existían sobre el cannabis.

Fue a partir de casos como los de Charlotte Figi que se ha volteado a ver a estas sustancias y el interés en hacer más investigación clínica, sin embargo, todo comenzó a partir del conocimiento empírico de los padres que cuidaban de sus hijos, sin el respaldo de las leyes o la medicina alópata/convencional.

En nuestro país, uno de los primeros casos, similar al de la niña Charlotte Figi, fue el de Graciela Elizalde, una pequeña de 8 años que sufre de hasta 400 episodios de convulsiones diarios debido al Síndrome de Lennox-Gastaut.²

Casos sobre el uso del cannabis medicinal para tratar diversos síntomas de muy distintas patologías son cada vez más comunes, la evidencia muestra que las aplicaciones terapéuticas del cannabis son la analgesia, la reducción de la espasticidad y los síntomas relacionados con ella, entre muchas otras que aún siguen en proceso de investigación. Incluso un programa de la CNN tiene un programa especial a manera de reporte donde un médico, el Dr Sanjay Gupta, investiga los efectos del cannabis junto con las experiencias que han vivido varias familias con sus hijos que viven con Trastorno del Espectro Autista (TEA), un padecimiento que hasta ahora ha sido poco estudiado en el ámbito clínico con cannabis. ³

Es en este punto donde se pone de relieve la importancia de las personas que cuidan a otras, pues son ellas quienes asisten y brindan apoyo a otras que no tienen

la capacidad de realizar sus actividades de la vida diaria. Las personas cuidadoras primarias, son estas personas quienes se encargan de brindar asistencia y bienestar a personas en situación de dependencia, ya sea por algún tipo de discapacidad, enfermedad crónica o vejez, lo que les dificulta o impide el desarrollo normal de las actividades básicas de la vida cotidiana o les limita el desarrollo de relaciones sociales en los contextos cotidianos para su edad y cultura.

Existen casos de personas cuidadoras primarias que comenzaron adoptando este rol para cuidar a un padre o un abuelo y posteriormente ese rol es tomado de por vida, ya sea para cuidar a un hermano, hijo, tío e incluso cuñados o sobrinos. El establecimiento de estas relaciones no solo habla del fuerte sentido de compromiso y entrega de estas personas, que por lo general son familiares y en su mayoría son mujeres, sino también de la misma familia y la organización social que acepta que estas personas adopten este rol como su obligación.

Una de las situaciones a las que más se enfrentan las cuidadoras primarias es a la presencia de malestares físicos en sus receptores, tales como el dolor crónico, la espasticidad o las convulsiones, entre otras. La evidencia científica ha mostrado la efectividad del cannabis para tratar algunos de esos síntomas, sobre todo en personas con discapacidad motriz, sin embargo, poco es lo que se sabe acerca del efecto terapéutico de cannabis en condiciones asociadas a la discapacidad intelectual tales como el trastorno del espectro autista (TEA), por ello, esta investigación se centra en el autismo.

El TEA se caracteriza por deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diferentes contextos, manifestado por las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Los síntomas dan como consecuencia un deterioro significativo en áreas importantes del funcionamiento habitual social, laboral u otras, pero también puede tener otras manifestaciones como trastornos del sueño, hiperactividad, autolesionismo, hetero agresividad, manierismos y otras manifestaciones conductuales en distintos grados que se denominan conducta

problemática y comúnmente son consecuencia directa de las dificultades adaptativas y los problemas para la comprensión y expresión.

Además de lo anterior, el TEA puede coexistir con otros trastornos como el trastorno por déficit de atención (TDAH), la discapacidad intelectual o la epilepsia, por lo que no es sorprendente que las cuidadoras exploren otras alternativas complementarias o modalidades terapéuticas para tratar estos signos y síntomas, en este caso, el cannabis.

En los últimos años se ha generado un mayor interés en el campo biomédico por la planta cannabis, estudiándose sus compuestos (fitocannabinoides y terpenos) en laboratorios y llevándose a cabo diversos ensayos clínicos a lo ancho del mundo, que pretenden establecer riesgos y beneficios.

Para algunas patologías ya existen medicamentos a base de cannabis, por ejemplo, la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos, ha aprobado medicamentos elaborados a base de THC, tales como el dronabinol y la nabilona para el tratamiento de náuseas en pacientes que reciben quimioterapia para el cáncer, y para estimular el apetito en pacientes que tienen síndrome consuntivo debido al SIDA. En algunos países de Europa también se cuenta con el Epidiolex para el tratamiento de dos formas graves de epilepsia infantil: el síndrome de Dravet y el Síndrome de Lennox-Gastaut y existe el nabiximol, para el tratamiento de la espasticidad y el dolor neuropático.

No obstante, los avances señalados, aun no se cuenta con estudios que aporten evidencia contundente sobre los efectos terapéuticos y la dosis en las personas con TEA y a pesar de ello el uso del cannabis se incrementa como recurso terapéutico, administrado por las personas cuidadoras. Es justamente esa situación la que lleva a plantearnos: ¿cuáles son las experiencias que las llevan a su uso?, ¿qué resultados han obtenido?, ¿qué procesos siguen?, ¿cómo se acercaron a él?, ¿qué desventajas tiene su uso? En suma, es importante conocer las experiencias de las cuidadoras en la utilización de este elemento porque son ellas quienes a través de su cuidado ejercen la libertad de las personas con TEA.

Es primordial escuchar y dar a conocer las experiencias y necesidades de la propia voz de las personas afectadas para poder tomar decisiones, porque sólo así podemos llevar a cabo unas justas normas democráticas tal y como lo señala la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad que en su lema también contiene un reclamo: Nada sobre nosotros sin nosotros, es decir, no puede decidirse una política sin contar con la participación completa y directa de los miembros del grupo afectado por dicha política.

En los apartados siguientes se da cuenta de algunos de los hallazgos más relevantes en el tema del uso del cannabis como elemento terapéutico en general para el cuidado. También se aborda el cuidado como elemento central, entendiéndolo como una relación interpersonal genuina y profunda, que pretende mantener o recuperar la salud pero que no se circunscribe solo a ella, sino que se extiende a toda la vida de la persona.

Se particulariza en el caso del cuidado referido a las personas con trastorno del espectro autista (TEA) brindado por las cuidadoras primarias y se profundiza en sus experiencias, por ello se presenta también en el cuerpo de este trabajo la metodología y consideraciones éticas y legales antes de llegar a los resultados y conclusiones. El trabajo cierra con apartados complementarios como los anexos y las transcripciones completas de las entrevistas realizadas a las protagonistas de este estudio: las cuidadoras de personas con TEA y su lucha por brindar y encontrar bienestar.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El tema del cuidado de las personas dependientes es uno de los temas pendientes de concretar en la agenda política de nuestro país. Se confunde con frecuencia con el acceso a la atención en salud que ciertamente forma parte importante del cuidado pero que no es ni mucho menos equivalente. La dependencia es un estado en el que las personas, debido a la pérdida de autonomía física, psicológica o intelectual, necesitan algún tipo de ayuda y asistencia para llevar a cabo sus actividades diarias.

Esas actividades se relacionan con la vida entera de la persona, dentro y fuera de casa, de forma individual y colectiva, en contextos públicos y privados. En consonancia con lo anterior, la necesidad de apoyo se intensifica conforme la dependencia es más grave, pero también conforme al entorno social provee menos, incluye menos y sobre todo, conforme ve la tarea del cuidado como algo simple, innato y de obligación familiar.

Frente a ese entendimiento, caracterizado por la ausencia del Estado, son las mujeres quienes asumen, y se les asigna, la tarea del cuidado. Restringido al ámbito privado y centrado en el mejor de los casos en las necesidades del receptor, se deja de lado la creciente demanda de la dependencia, asociada no solo a la discapacidad sino también, y cada vez más, al envejecimiento, las secuelas de la enfermedad crónica y los accidentes.

En México, el tema del cuidado asumido como responsabilidad y tarea pública tiene graves carencias, entre ellas destaca la ausencia de un Sistema Nacional de Cuidados que garantice los derechos de quienes necesitan y brindan cuidados, brindando protección social a ambos y garantizando una atención en salud acorde a las necesidades de las personas en situación de dependencia.

En el área de la salud, las necesidades de las personas en situación de dependencia son múltiples y más extensas que en la población común, pero dado que en términos de su permanencia en el tiempo pueden considerarse como condiciones crónicas, su atención ocurre en el hogar y eso contribuye a invisibilizar su magnitud y complejidad.

Ciertamente el cuidado es una relación interpersonal, genuina y profunda que refleja preocupación por el otro, pero se vuelve operativa a través de los cuidados. Los cuidados, en plural, son todas aquellas tareas y procedimientos que se desarrollan para mejorar, conservar o sostener la condición de la persona, así que los cuidados son múltiples e individuales y se relacionan no solo con el cuerpo de la persona sino también con su conducta, emoción y relación con los otros y consigo mismo.

Existen cuidados diarios, cotidianos, que incluso pueden entenderse como sencillos, aunque no lo son: comer, vestir, tomar un medicamento, movilizarse o tomar un baño multiplican su complejidad si la persona no puede, no quiere o requiere esa actividad por largo tiempo y en múltiples ocasiones.

Si la cuidadora no sabe, no puede o no tiene acceso a opciones que le permitan resolver la necesidad del receptor, la situación se vuelve más compleja aún y surgen redes de apoyo social y familiar que palían la ausencia de un sistema formal y encuentran y comparten opciones de cuidado.

Un sistema nacional de cuidados no es un lugar sino un conjunto de políticas, programas y acciones que buscan proteger a quienes están en situación de dependencia, pero también mejoran la situación personal de las cuidadoras al brindarles mejores condiciones para su labor, entre esas condiciones se encuentra también la identificación y regulación de prácticas de cuidado que son compartidas ya hoy, pero que carecen aun de regulación y evidencia suficiente.

Ejemplo de lo anterior es el uso del cannabis como elemento terapéutico y su falta de regulación en el campo del cuidado de la salud. La regulación del cannabis, con el fin de establecer reglas para su uso médico se ha enfrentado con un modelo prohibicionista asociado al delito, que no atiende el problema de la salud, ni el consumo desde un enfoque de los derechos humanos.

El 28 de junio del 2021, la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) aprobó un fallo que reconoce como inconstitucional la prohibición del uso lúdico del cannabis, anulando cinco artículos de la Ley General de Salud que penaban el uso recreativo de la planta. Sin embargo, aquellos que lo necesitan por cuestiones médicas, al no tener un reglamento bien elaborado, no pueden adquirir fármacos

seguros y eficaces, lo cual obstaculiza el poder garantizar el bienestar de los receptores de cuidado de miles de personas cuidadoras que necesitan un marco regulatorio. Es por ese motivo que se requiere una reglamentación adecuada para que las infancias puedan acceder a productos sin poner en riesgo su salud ni la situación jurídica de sus cuidadoras y cuidadores, siendo el amparo la vía para poder asegurar no sólo el consumo, sino el acceso a los activos y al producto final. En otras palabras, el Poder Legislativo tiene la tarea de rediseñar todos los parámetros involucrados en la línea de producción del cannabis hasta el consumo final y por otra parte, la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (Cofepris) debe establecer las leyes para expedir permisos.

Esa regulación del uso médico de la planta sigue siendo insuficiente, porque la mayoría de las cuidadoras no cuentan con recursos como tiempo y dinero para acudir por permisos a COFEPRIS, para buscar amparos ante la SCJN o incluso para hacer cabildeo entre el cuerpo legislativo.

Por el limbo legal en el que se encuentra la planta y sus componentes también se ve afectado el avance en la investigación clínica para establecer los efectos terapéuticos y beneficios, ya que a la fecha no hay un consenso claro entre los profesionales sobre su dosificación, efectos o contraindicaciones.

También es de relevancia señalar el hecho de que la utilización del cannabis sigue siendo en nuestro país estigmatizante ya que durante muchos años se ha criminalizado el tema en torno a esta planta. A pesar de lo anterior, su uso ha ido de a poco en aumento entre las cuidadoras primarias y por ello es pertinente conocer sus experiencias en torno a ello.

Dado lo expuesto, el estudio propone describir y conocer las experiencias sobre el uso del cannabis como elemento terapéutico en personas con TEA y sus comorbilidades. Es importante puesto que se están buscando nuevas alternativas, ya que las disponibles hasta el día de hoy no han cumplido con las necesidades y requerimientos de estas personas y que la experiencia de cuidar a una persona con TEA no es equivalente a la de solo diagnosticarla y por ello es vital escuchar las voces de las protagonistas.⁴

El presente proyecto de investigación servirá para describir las experiencias de las cuidadoras utilizando cannabis medicinal en personas con Trastorno del Espectro Autista para el cuidado de su salud. Con esto, se pretende abrir camino para conocer las posibilidades en la mejora de la salud de las personas receptoras de cuidado, desde la perspectiva de las cuidadoras primarias.

Las cuidadoras y las personas con este diagnóstico se podrán ver beneficiadas con este estudio porque pretende ser un vial para alzar la voz y como una forma de dar identidad y visibilidad a las tareas que desarrolla y las dificultades que enfrenta y por lo tanto tomar decisiones informadas y con conocimiento.

Además, conocer y analizar las experiencias de las cuidadoras utilizando esta sustancia en el cuidado de personas con TEA, puede aportar información muy valiosa para los profesionales, posibilitando un mejor acompañamiento en el cuidado.

En un futuro es probable que investigaciones cualitativas como esta, den origen a otras complementarias, más enfocadas a estudiar las posibles regulaciones legales y farmacéuticas para el uso de esta sustancia como elemento terapéutico basado en las respuestas reportadas por las propias cuidadoras, pero para dar pie a ello, es preciso explorar lo que experimentan las cuidadoras en su tarea de cuidado diario, qué les lleva a elegir este elemento como auxiliar terapéutico y que resultados perciben.

Dado lo anterior, la pregunta de investigación que guía este trabajo es: ¿cuáles han sido las experiencias que las cuidadoras primarias en San Luis Potosí han vivido al utilizar cannabis medicinal en personas con Trastorno del espectro autista?

II. OBJETIVOS

Objetivo General

Reconstruir las experiencias de las personas cuidadoras primarias utilizando cannabis o algunos de sus compuestos como un recurso terapéutico en personas con Trastorno del Espectro Autista y sus comorbilidades.

Objetivos Específicos

1. Describir el contexto sociopolítico del uso de cannabis en nuestro país mediante entrevistas y bibliografía disponible.
2. Identificar las causas por las cuales las personas cuidadoras primarias han recurrido al uso de cannabis como un recurso terapéutico en el cuidado de las personas con TEA.
3. Describir los cambios clínicos que las personas cuidadoras primarias han percibido en las personas con TEA.
4. Identificar los obstáculos que las personas cuidadoras se han encontrado al utilizar cannabis como un recurso terapéutico en personas con TEA.
5. Identificar patrones narrativos explicativos entre las variables de interés y llevar a cabo la interpretación y descripción de dichos patrones para poder clasificarlos en temas y subtemas y poder reproducir los resultados de manera organizada.

III. MARCO TEÓRICO

3.1 El cuidado

Cuidar no es una palabra sencilla de definir, puesto que engloba un buen número de componentes. De hecho, es menester conocer el origen de las palabras: si buscamos el significado de la palabra cuidado en un diccionario, en su segunda acepción, se refiere a la acción de cuidar, la cual procede del latín *cogitatus*, que significa *pensamiento*. Ese significado puede resultar inesperado, sin embargo, cobra mucho sentido si tenemos presente que para ejercer el cuidado es necesario aplicar el binomio pensar-hacer, hacer-pensar, parte fundamental de la práctica sistemática de los cuidados, es decir, no podemos ejercer el cuidado sin hacer consciencia de que lo estamos haciendo.

Lo anterior me lleva a pensar sobre el cómo se han visualizado los cuidados desde una perspectiva del sector de la salud; etimológicamente hablando, la palabra “medicina” proviene del griego *medeos* o *mederi* que significa *cuidar/curar*, por otro lado, la palabra “enfermería” proviene del latín *infirmus* que significa enfermedad. La importancia de lo anterior radica principalmente en que ambas disciplinas profesionales tienen en sus fundamentos y raíces el cuidar al prójimo que se encuentra aquejado por la enfermedad, siendo precisamente el “cuidado” el medio y el fin por el cual estas profesiones brindan sus servicios. Sin embargo, también hemos aprendido que el objetivo de los cuidados va más allá de la enfermedad, viendo de manera holística tanto al receptor de los cuidados como al que los brinda.⁵

En el ámbito sanitario, hablar de cuidados ha sido adoptado de manera casi exclusiva por la enfermería como profesión que ha colocado el cuidado como núcleo central de su ser y su quehacer, dando origen a múltiples teorías. Ejemplo de lo anterior es la “teoría del *caring*” que pone de relieve que los cuidados tienen la función de resaltar la dimensión humanista y relacional de esta actividad, prestando especial atención a la parte afectiva y emocional.⁶ En todo caso, el cuidado visto desde la perspectiva profesional se circunscribe a la salud y no alcanza a cobijar las

extensísimas acciones del cuidado que se desarrolla en la vida doméstica y colectiva, a cargo generalmente de las mujeres.

Dado lo anterior, el cuidado va más allá de la perspectiva sanitaria. Tiene una perspectiva social, que abreva y confluye con múltiples corrientes, por ejemplo, podemos hablar de los cuidados desde un enfoque feminista, el cual, personalmente me parece el más adecuado, tomando en cuenta que el tema de los cuidados ha sido adjudicado a la mujer, como una “actividad que corresponde a las mujeres”. Por lo anterior, me parece necesario que, como lo menciona Marcela Lagarde, reconocida exponente del feminismo, debemos “maternizar a la sociedad y desmaternizar a las mujeres”. Para Marcela Lagarde “cuidar es en el momento actual, el verbo más necesario frente al neoliberalismo patriarcal y la globalización inequitativa”.⁷

Por otra parte, María Ángeles Durán, investigadora especializada en el análisis del trabajo no remunerado y su relación con la estructura socioeconómica, define al cuidado como “la gestión cotidiana del bienestar propio y ajeno; contiene actividades de transformación directa del entorno, pero también de vigilancia que principalmente requieren disponibilidad y resultan compatibles con otras actividades simultáneas”⁸ Susan Kéroutac define la gestión del cuidado, como “un proceso heurístico, dirigido a movilizar los recursos humanos y los del entorno con la intención de mantener y favorecer el cuidado de la persona que, en interacción con su entorno, vive experiencias de salud”.⁹

Considerando esas múltiples perspectivas, después de una profunda meditación y analizar algunas lecturas, definiría que cuidar es una actividad humana, indispensable para la supervivencia que consiste en la génesis de un estrecho vínculo entre aquel que cuida y el que es cuidado, constituido por una disposición genuina para ayudar y el compromiso de promover el bienestar del otro, haciendo consciencia de todo lo que ello conlleva, radicando su importancia en brindar una presencia y trabajo constante basado en el amor y no sólo en la competencia técnica y ejecución de tareas o procedimientos.¹⁰

La complejidad de este término incluye diferenciar entre el cuidado, como relación interpersonal de preocupación genuina y profunda, y los cuidados como las técnicas y procedimientos que se requieren para volverlo acción. No se circunscribe, aunque abarca buena parte, a lo relacionado con la salud ni solo al ámbito privado, sino que se extiende al entorno incluyendo las tareas de sostén del hogar y al apoyo para la vida social pública. Por esas razones se entiende como un conjunto complejo y extenso que algunos autores denominan también el trabajo de cuidados.¹¹

3.1.1 ¿Por qué se requiere cuidado?

Para responder a la pregunta de *¿por qué se requiere cuidado?* debemos partir del concepto de cuidado que anteriormente abordamos y es que si existen personas cuidadoras es porque existe la necesidad de que alguien reciba el cuidado, por lo tanto, la persona que recibe los cuidados muchas veces es una persona que depende de otra en mayor o menor medida. En este punto es menester hablar de dependencia personal, la cual es definida por Antonio Abellán García y colaboradores como “la situación de una persona con discapacidad que solicita ayuda de otra para esas actividades cotidianas porque no puede valerse por sí misma”¹².

Según lo define el Consejo de Europa, *dependencia* es el estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayuda importante a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de ese modo particular, los referentes al cuidado personal. Una persona dependiente requiere de los cuidados de otra persona ya sea por enfermedades crónico-degenerativas, discapacidad o envejecimiento¹³.

Las personas en situación de dependencia están representadas en todos los grupos etarios, géneros, etnias y grupos socioeconómicos. En América son más mujeres y las tasas de prevalencia aumentan con la edad. Los pueblos indígenas tienen una mayor prevalencia igual que las personas de grupos de bajos ingresos.

Sin embargo, también debemos hablar de la interdependencia, un término que aborda la relación de una forma bidireccional y no únicamente de manera lineal, ya que hablamos de la persona cuidadora que tiene a su cargo a otra persona, pero que recíprocamente forman lazos que los hace ser dependientes el uno del otro; así como al impacto que el desempeño de dichos roles ocasiona sobre la salud física, psíquica y social y sobre la percepción de la calidad de vida de ambas personas.

La situación de dependencia es entonces un resultado de distintas condiciones personales pero que con frecuencia se presenta en la discapacidad, sin que ello implique que sean sinónimos puesto que hay personas con discapacidad, pero sin dependencia o personas en situación de dependencia sin discapacidad. Por esta razón es preciso clarificar el término discapacidad.

3.1.2 La discapacidad

La discapacidad es un conjunto de condiciones bajo las cuales algunas personas presentan alguna deficiencia anatómica o funcional de diversa índole que puede ser intelectual, motriz, visual, auditiva o psicosocial. La deficiencia da origen a limitaciones en el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sobre todo en contextos físicos y/o sociales que no proveen los apoyos para superar las barreras presentes.¹⁴

Más de mil millones de personas, o sea, en torno al 15% de la población mundial tiene algún grado de discapacidad y su número aumenta vertiginosamente, lo que se explica, entre otras causas, por la tendencia demográfica hacia el envejecimiento y la creciente prevalencia de dolencias crónicas¹⁵. En algunas personas la discapacidad puede tener un origen congénito, es decir, desde el momento de su nacimiento, sin embargo, también pueden adquirirse, como consecuencia de un accidente.

El tiempo que dura la discapacidad nos obliga a clasificarla como permanente, temporal, indeterminada o intermitente y finalmente la discapacidad puede ser focal o generalizada. La discapacidad no conoce de edades, puede estar presente en la infancia, en la adultez o en las personas mayores o de edad avanzada.

3.1.3 ¿Cómo se ha entendido la discapacidad?

La Organización Mundial de la Salud (OMS), entiende la Discapacidad como la presencia de deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar la plena y efectiva participación de las personas en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás¹⁶. Se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria habitual, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.¹⁷

La discapacidad puede poner en desventaja a la persona con esta condición, si requiere cuidados especiales y no tiene los apoyos para hacer frente a la situación, de manera que surge la dependencia. Por esa razón, disponer de apoyos que generen autonomía, es fundamental para que cualquier persona tenga una vida plena y satisfactoria. La autonomía personal también se relaciona con la posibilidad de desenvolverse en la sociedad y tomar decisiones de manera independiente y por eso los apoyos no solo son aditamentos (sillas, muletas, audífonos, etc), sino también programas, personas o adecuaciones físicas u organizacionales que favorezcan la inclusión. Entendido de esta manera, cuantos más apoyos requeridos tenga la persona, menos cuidados asistenciales requiere y eso fomenta la autonomía y la independencia.¹⁸

Esta forma de entender la discapacidad es de particular interés, puesto que deja de poner el acento en la deficiencia personal y lo coloca en las barreras sociales, ya que es el entorno físico y social donde las personas se desenvuelven y hacen su día a día, el que omite proveer las condiciones para que todos los individuos de una sociedad puedan ser autónomos. Desde esta perspectiva es menos complejo entender porque la discapacidad no es un tema solo de salud sino que se permea a toda la vida de la persona y por ello en las últimas décadas se habla más de calidad

de vida y por ende se transita de la exigencia de calidad de los cuidados a la calidad de vida.¹⁸

El modelo social entiende a la discapacidad como el fracaso de la comunidad para adaptarse a las necesidades de quienes tienen alguna deficiencia o requerimiento específico, por esa razón se entiende que el problema no está solo en el individuo, sino también en la organización social que le pone en desventaja reduciendo su autonomía e independencia al máximo, lo cual se refleja en términos como discapacitado, (que refleja la discapacidad como un ente totalizador) o receptor de cuidado, es decir simplemente usuarios de un sistema de cuidados más que ciudadanos en pleno derecho.¹⁸

Desde el modelo tradicional, la discapacidad es una cuestión personal, predominantemente física, que afecta la salud y debe ser atendida en el marco de la familia, por eso es sencillo comprender que las personas cuidadoras que funcionan como su principal apoyo, la mayoría de las veces son familiares y en un porcentaje bastante considerable, mujeres. Con mucha frecuencia, estas personas no son reconocidas, remuneradas o valoradas, puesto que se entiende su trabajo desde la perspectiva de una tarea natural e innata.

Aunque existen las cuidadoras remuneradas y/o profesionales, en este trabajo nos referiremos a las cuidadoras primarias, entendiendo que no son remuneradas y cuidan a un familiar y nos referiremos a ellas en femenino por su predominio, sin que ello signifique que no existen los varones que cuidan,

3.1.4 Las cuidadoras primarias

Las cuidadoras pueden ser definidas como aquellas personas que asisten o atienden a personas en situación de dependencia que tienen limitaciones o impedimentos para desarrollar de forma normal sus actividades de la vida cotidiana o sus relaciones sociales.

Como lo abordamos en apartados anteriores, el término de cuidados puede tener distintos enfoques, del mismo modo al hablar de las personas cuidadoras

podemos hacerlo clasificándolas según ciertas características, sin embargo, esto nos trae un problema al momento de hacerlo, ya que ciertos adjetivos que se han ido utilizando para nombrarlas pueden llegar a ser poco afortunados y en algunos casos hasta discriminatorios.

Y es que las personas cuidadoras pueden dividirse en aquellas que tienen una formación profesional, como en el caso de la enfermería y por otro lado están las personas cuidadoras que no disponen de capacitación, no tuvieron una formación profesional y no son remuneradas por su labor, pero que tienen un alto grado de compromiso hacia el trabajo que realizan, que adoptaron por iniciativa o necesidad, el cual está caracterizada por el afecto y una atención continua que no conoce límite de horarios, mucho menos de periodos vacacionales; a estas personas se les han dado adjetivos como: informales, familiares o domésticos.

El cuidado informal con frecuencia no se encuentra parcelado hacia la salud y por lo tanto implica una responsabilidad hacia la vida y el bienestar de la persona, y no excluye explícitamente tareas domésticas, por esa razón abarca actividades de cuidado directo y personal que se refieren concretamente a actividades de apoyo a personas en situación de dependencia y también a actividades de cuidado indirecto que engloban tareas de organización, preparación, orden y limpieza que en la mayoría de los casos, no son remuneradas.¹⁹

Así entonces, la definición de cuidador, está asociada a la definición de cuidado informal que se entiende como el cuidado no remunerado, brindado por familiares, vecinos, amigos u otras personas cercanas que apoyan a alguien con limitaciones físicas, una condición cognitiva debilitante o una enfermedad crónica que limita la vida. Ese cuidado se centra en una dimensión predominantemente relacional y no de atención como ocurre con el cuidado profesional.²⁰

La definición de *cuidado informal* es un término problemático porque se centra en lo que no es, respecto al cuidado formal. Así, el cuidador informal no tiene preparación académica, ni remuneración económica, ni hace tareas de “alta complejidad” porque se centra en lo doméstico. Entendido así, parece ser una tarea

más sencilla que puede desempeñar casi cualquiera sin mayor preparación, pero no es así y en todo caso el límite entre cuidado formal e informal es cada vez más difuso.

21

Me parece adecuado utilizar el término "personas cuidadoras primarias", ya que de esta forma hacemos referencia a aquellas personas que se encargan del cuidado permanente de otra persona con una enfermedad o discapacidad; en otras palabras, son personas que tienen a su cargo la responsabilidad familiar de brindar asistencia permanente veinticuatro horas al día, siete días de la semana, a una persona con algún grado de dependencia, sea niño, joven o adulto.

Existen casos de personas cuidadoras primarias que comenzaron adoptando este rol para cuidar a un padre o un abuelo, posteriormente ese rol es tomado de por vida, ya sea para cuidar a un hermano, hijo, tío e incluso cuñados o sobrinos, pero esto no solo habla del fuerte sentido de compromiso y entrega de estas personas, va más allá de eso, pues nos habla de que la misma familia y sociedad acepta que estas personas adopten este rol como su obligación. En todo caso, las personas cuidadoras primarias por lo general son familiares y en su mayoría son mujeres.²²

3.1.5 Género y cuidado: Un marco integrador

No podemos negar que existe una crisis actual de los cuidados, simplemente no podemos cerrar los ojos y girar la cabeza ante este problema de salud pública en nuestros días, sobre todo porque sabemos que existe un desigual reparto de responsabilidades de los cuidados entre el mercado, el estado, la familia y la sociedad civil, por lo cual es importante la valorización de los cuidados, así como su reparto equitativo.

El trabajo de cuidados ha sido tradicionalmente asignado y secularmente definido como trabajo de mujeres; de hecho, el "deber ser" del concepto de cuidado hace referencia a la atención personal propia de la función maternal, en otras palabras, el amor materno, que se ha generalizado y atribuido como una forma casi "innata" del

género femenino. Algo así como una predisposición para la atención y el cuidado, cosa que ha sido concebida como una disposición natural de las mujeres.

La problemática actual reside en que el trabajo de cuidados, que se ha situado en el ámbito doméstico y en el ámbito de la responsabilidad moral, no está dentro de la categoría de empleo remunerado, y frecuentemente, ni siquiera se sitúa dentro de la categoría de “trabajo”, pues socialmente se ha visto más como una obligación y un rol que la mujer de familia está destinada a adoptar.²³

Dice Marcela Lagarde que “la condición de cuidadoras gratifica a las mujeres afectiva y simbólicamente en un mundo gobernado por el dinero y la valoración económica del trabajo y por el poder político. Dinero, valor y poder son conculcados a las cuidadoras. Los poderes del cuidado, conceptualizados en conjunto como maternazgo, por estar asociados a la maternidad, no sirven a las mujeres para su desarrollo individual y moderno y tampoco pueden ser trasladados del ámbito familiar y doméstico al ámbito del poder político institucional”.²⁴

Existe una corriente de pensamiento que se conoce como economía feminista de la cual surge un concepto muy interesante nombrado economía del cuidado, el cual, desde sus orígenes, ha contribuido a actualizar el debate feminista sobre las formas de organización de la reproducción social, y claro, como consecuencia el poder reconocer el impacto de estas en la reproducción de la desigualdad. Con lo anterior se pretende visibilizar el papel sistémico del trabajo de cuidados en la dinámica económica en el marco de sociedades capitalistas, así como dar cuenta de las implicaciones que tiene la manera en que se organiza el cuidado para la vida económica de las mujeres.²⁵

3.1.6 ¿Qué retos enfrentan las cuidadoras primarias para ejercer el cuidado?

La calidad y el tipo de cuidados proporcionados por las personas cuidadoras depende de los recursos económicos, de la estructura y dinámica familiar, es decir, de

la calidad de las relaciones entre los miembros de la familia y del tiempo, así como energía de las personas cuidadoras.²⁶

Por otro lado, este también se ha convertido en un tema de inequidad de género, pues la responsabilidad de ser cuidadora principal recae predominantemente en mujeres.²⁷ Entre más compleja sea la situación de enfermedad, resulta en mayores efectos negativos en casi todos los ámbitos en las personas cuidadoras, principalmente en su propia salud, incluso hasta su muerte.

Por otra parte, el cuidado en el hogar de personas dependientes incrementa el nivel de pobreza, desigualdad y precariedad en las familias, además de que las personas cuidadoras pierden sus empleos por la poca empatía social que a su vez está dada por la poca concientización que existe en nuestros días y respeto a las regulaciones legales que abogan por los ajustes razonables en el trabajo, por último, las personas cuidadoras carecen de seguridad social.

Según datos del 2021 de “México como vamos”, las mujeres dedican cuarenta y tres horas semanales en promedio, a tareas del hogar y cuidado no remunerado, esto es: 2.3 veces más que los hombres, de hecho, económicamente hablando, el trabajo doméstico no remunerado equivale al 27% del PIB nacional y además las mujeres sostienen el 75% del cuidado no remunerado en México²⁸

Las tareas de cuidado que ejercen estas mujeres es una combinación extensa porque incluye la conservación y adaptación del ámbito donde vive el receptor de cuidado y el entorno cercano a la vivienda. Así que la limpieza de la casa y la adaptación del entorno para la movilidad, así como algunas negociaciones con el vecindario para la movilidad y convivencia también son parte de sus tareas.

Evidentemente los cuidados propios de la supervivencia del ser humano también son tarea de las cuidadoras, pero de manera extensa y no específica. Por ejemplo, alimentar a una persona en situación de dependencia mayor puede incluir no solo auxiliarle en la ingesta sino también la preparación, compra, conservación y traslado de los mismos, además del aseo posterior del área y sus utensilios.

Otras áreas del cuidado incluyen el aseo, la movilización, el acompañamiento para el aprendizaje y la comunicación. Estas áreas, acompañadas del cuidado de la salud, implican una dedicación constante y permanente porque a las actividades cotidianas se suma la administración de medicamentos y en los casos en que se acompaña la discapacidad con otras condiciones de salud física o conductuales, se suma no solo el cuidado y la intermediación con el medio para contener o explicar a otros la condición y la situación, sino también el estrés generado por la conflictiva derivada de una conducta poco entendida por el público y que puede incluir insomnio o somnolencia excesiva, gritos, autolesión o agresión hetero dirigida, destructividad o resistencia a la acción.

El manejo de muchas de esas conductas, llamadas problemáticas, se realiza a través de la medicación, pero no siempre surte el efecto deseado y eso estimula la búsqueda de otras alternativas terapéuticas más allá de la medicina alópata del sistema formal de salud y entre ellas se encuentra el uso de la cannabis.

3.2 Cannabis y salud

El nombre científico de la marihuana es cannabis sativa o cannabis indica, pero se le conoce popularmente como mota, maría, porro, hierba, bacha, weed, gallo, maryjane, entre muchos otros sustantivos. El cannabis es originario de Asia Central y la planta cannabis sativa tiene unos 400 compuestos distintos, de los cuales, más de cien se clasifican como fitocannabinoides.

Según Zara Snapp, en su libro Diccionario de Drogas, el cannabis (marihuana) ha existido desde hace diez mil años; su fibra, el cáñamo, se ha usado durante la historia para hacer cuerda, papel, aceite y textiles. Las semillas o las hojas del cáñamo se pueden comer, pues contienen menos de 0.3% de la sustancia activa THC, y no tiene usos psicoactivos²⁹

En 1895 se comenzó a usar la palabra *marihuana* en México para describir a los seguidores de Pancho Villa en Sonora, y para distinguir entre los usos del cáñamo. Los soldados de la Revolución la consumían para olvidar su dolor; de hecho, el

cannabis inspiró la canción “La Cucaracha” y fue utilizada con fines recreativos por el artista Diego Rivera. Durante la época de los hippies, México jugó un papel clave en la producción de la hierba para satisfacer la demanda de Estados Unidos, donde se conocía como Acapulco Gold por su calidad y su lugar de origen.^{Error! Bookmark not defined.}

El programa de las Naciones Unidas para el Control de Drogas informó en 1997 que 144 millones de personas habían consumido cannabis durante el año anterior, lo que englobaba al 3% de la población mundial. Del total de consumidores del mundo, 24% se encuentra en el continente americano, de los cuales 80% reside en Norteamérica. Aproximadamente de 9 a 10% de los sujetos que consumen cannabis desarrollará dependencia, un porcentaje muy bajo si lo comparamos con otras drogas. Algunos factores, como la edad de inicio del consumo, variables ambientales y genéticas incrementan el riesgo de que un consumidor desarrolle dependencia al cannabis.³⁰

Actualmente la cultura cannábica parece estar fragmentada, pues el consumo de cannabis se ha extendido a amplios y muy diversos sectores, lo cual indica cambios en el significado de uso, se ha hibridado con otras influencias culturales, su uso médico se ha vuelto cada día más importante y en algunos países desarrollados el empleo de esta sustancia no tiene connotaciones negativas tan marcadas.^{Error! Bookmark not defined.}

En México el consumo de cannabis se ha extendido a sectores más amplios de la población, por lo que no hay un solo significado o motivación para su empleo; sin embargo, el consumo de esta sustancia todavía opera como un artefacto de identificación y como una forma de resistencia cultural, y socialmente aún se le sigue asociando con contextos delictivos o violentos.^{Error! Bookmark not defined.}

3.2.1 Cannabis y sus compuestos

Cannabis es clasificada como una droga psicoactiva depresora del sistema nervioso central que se obtiene de las variedades de la planta Cannabis Sativa, de origen asiático. Existen más de 2500 variedades surgidas del cruce entre las subespecies sativa, indica y ruderalis. Cabe destacar que existen variedades de esta

planta que se utilizan para producir cáñamo industrial, el cual sirve para hacer cuerda, papel, aceite y textiles, pero generalmente contienen menos de 0.3% de tetrahidrocannabinol (THC).

La planta cannabis sativa tiene unos 400 compuestos distintos, de los cuales, más de cien se clasifican como fitocannabinoides, algunos de estos son el tetrahidrocannabinol (THC), el Cannabigerol (CBG), el Cannabinol (CBN), el Ácido Cannabidioico (CBDA), el cannabidiol (CBD), la Cannabidivarina (CBDV) y una larga lista más de compuestos.

3.2.2 ¿Droga o medicamento?

¿Son las drogas lo que conduce al narcómano a delinquir? No, mucha evidencia sugiere que lo que conduce a la delincuencia es el ansia de la droga, es decir, no es el suministro de una droga lo que convierte al consumidor en un delincuente, sino la ilegalidad de este suministro.

Según la OMS una droga es toda sustancia con potencial para prevenir o curar una enfermedad. Este término es utilizado de manera regular en el ámbito de la farmacología como sinónimo de <<principio activo>> o fármaco. En el lenguaje coloquial en español, el término suele referirse concretamente a las sustancias psicoactivas y, a menudo, de forma aún más concreta, a las drogas ilegales. De hecho, muchos autores señalan que <<droga>> es el vocablo adecuado para referirse a una sustancia consumida sin fines terapéuticos, que es autoadministrada y con potencial de abuso o dependencia o que produce placer.

Cabe destacar que la mayoría de las sustancias conocidas en nuestros días para el consumo recreativo fueron conocidas en primer lugar en el ámbito terapéutico, es decir, en la medicina. Ejemplos muy claros son el opio, la cocaína y el cannabis, que desde tiempos remotos se utilizaron como un remedio para distintas patologías o síntomas específicos; queda entonces dibujada una línea muy delgada entre lo que debe ser considerado como “droga” y lo que debe ser contemplado como “medicamento”. Pero, ¿de qué depende? De múltiples factores, pero entre los más

sobresalientes es necesario mencionar el contexto sociocultural e histórico y la situación legal.

Cualquier sustancia que tiene el potencial de revertir problemas de salud también tiene el potencial de causar efectos secundarios, por tanto, la mayoría de los medicamentos los tienen en mayor o menor medida, la diferencia es que aquellas sustancias que han sido estudiadas minuciosamente a través el método científico por medio de ensayos clínicos, series de casos y/o metaanálisis, cuentan con una dosificación establecida, tienen una regulación estricta y ya que mostraron eficacia y efectividad pueden ser consideradas como medicamentos en toda la extensión de la palabra.

Decía Paracelso que la dosis hace al veneno, es decir, cada medicamento tiene un rango terapéutico conocido, que incluye las concentraciones plasmáticas comprendidas entre el nivel mínimo y máximo admisible, además de las dosis tóxicas, o sea, la concentración plasmática que ocasiona la aparición de efectos tóxicos.

Por ejemplo, si utilizamos de referencia al paracetamol, un fármaco usado de manera universal por sus propiedades analgésicas y antipiréticas, podemos decir casi con certeza que una dosis de 500 miligramos cada ocho horas es un rango seguro para el adulto que lo va a tomar y que causará su efecto terapéutico reduciendo la fiebre, además sabemos que el consumo de más de 4 gramos al día de acetaminofén puede causar lesión hepática, es decir, está establecida su dosis tóxica. Incluso conocemos su antídoto en caso de sufrir una intoxicación, la N-acetilcisteína.

Ahora, ¿qué pasa con aquellas sustancias que se sabe pueden tener beneficios terapéuticos, pero que por su situación legal no existe la investigación suficiente para tener dosis seguras, efectivas y que sean consideradas como medicamentos?

Retomando el vocablo <<droga>> y su definición de sustancia con potencial calidad de abuso o dependencia, vale la pena citar un estudio del Instituto Nacional de Adicciones de Estados Unidos, en el cual se hizo una clasificación sobre el nivel de dependencia para varias sustancias como cafeína, cocaína, alcohol, heroína, nicotina

y cannabis (marihuana) donde los resultados mostraron que cannabis fue clasificado como el menos adictivo.²⁹

3.2.3 El sistema endocannabinoide

Para entender cómo funciona el cannabis en el organismo es fundamental hablar de las bases biomoleculares: El sistema endocannabinoide está integrado por los receptores de cannabinoides, ligandos naturales o “endocannabinoides”, y las enzimas que participan en su síntesis y degradación. Los endocannabinoides actúan como un medio de comunicación intercelular, entre las neuronas a nivel del sistema nervioso central y también en otros sistemas, como el inmune y el reproductor. **Error! Bookmark not defined.**

Los tejidos de mamíferos expresan al menos dos tipos de receptores de cannabinoides: CB1R y CB2R. Además, existen otros receptores, como el TRPV1, que también tienen afinidad con los cannabinoides. El CB1R se expresa principalmente a nivel del sistema nervioso central, de manera abundante en el cerebelo y ganglios basales, así como en varias regiones del sistema límbico, especialmente en el hipocampo y en aquellas áreas cerebrales que son parte del circuito de la recompensa; también se expresa en otros órganos como el páncreas, el tejido adiposo, el músculo liso y las gónadas. El CB2R es el receptor que predomina en los tejidos del sistema inmune y también es abundante en los tejidos gonadales. **Error! Bookmark not defined.**

Ahora, hablando de los endocannabinoides, entre los más estudiados se encuentra la andanamida (N-araquidonil etanolamina), el 2-diacilglicerol (2-AG) y la oleamida. La andanamida en sánscrito significa “portador de paz y felicidad interna” y su composición molecular es idéntica al tetrahidrocannabinol, el principal compuesto principio psicoactivo del cannabis, este endocannabinoide se une a los receptores CB1y CB2. **Error! Bookmark not defined.**

Los endocannabinoides participan en numerosas funciones del sistema nervioso central: la regulación de los ciclos de sueño y vigilia, el control motor, la formación de memorias, la analgesia central y la capacidad de experimentar placer.

Los endocannabinoides pueden inhibir la liberación de GABA y de otros neurotransmisores.

El sistema endocannabinoide desempeña un papel relevante dentro de los procesos que permiten la supervivencia o estabilidad de una conexión sináptica, de hecho, también participa en la selección de algunas conexiones neuronales y en la eliminación de otras, por lo que es importante en el proceso del neurodesarrollo.

La administración de cannabinoides exógenos como el THC en etapas críticas del neurodesarrollo, como lo es la adolescencia, puede traducirse en la formación de conexiones aberrantes y en fallas en el proceso de remodelación de la corteza cerebral.Error! Bookmark not defined.

3.2.4 Aplicaciones terapéuticas de cannabis

Para entrar al tema de cannabis como un recurso terapéutico debemos hablar de las bases fisiopatológicas y clínicas y, si queremos hablar de cannabis medicinal es fundamental abordar el tema de la medicina basada en la evidencia, la cual está edificada en un proceso cuyo objetivo es el de obtener y aplicar la mejor evidencia científica en el ejercicio de la práctica cotidiana; de esta manera podemos hablar de las propiedades terapéuticas confirmadas que tienen los cannabinoides a partir de información derivada de ensayos clínicos controlados.

Estos ensayos clínicos lo que sustentan es que las aplicaciones terapéuticas del cannabis son:

1) La analgesia, pues su efecto anti nociceptivo es evidente en modelos de dolor agudo, en modelos de dolor por lesión tisular persistente y en modelos de dolor neuropático. En la clínica, los ensayos controlados de los últimos años confirman que la cannabis inhalada y los cannabinoides tienen propiedades analgésicas y que su efecto es significativo en pacientes con dolor crónico y es que el dolor crónico de tipo neuropático suele ser resistente a los tratamientos convencionales; los estudios clínicos controlados revelan que la cannabis fumada y los cannabinoides representan

una buena alternativa en personas con polineuropatía distal simétrica resistente a la terapia convencional.

2) En las personas con esclerosis múltiple, los extractos de cannabis pueden reducir la espasticidad y los síntomas relacionados con ella, como lo son espasmos, rigidez, dolor, alteraciones del sueño, etcétera.

3) El cannabis es una excelente opción en personas con náusea y vómito que no responden satisfactoriamente a otros tratamientos.

4) Algunos estudios clínicos controlados han mostrado que el cannabis inhalada tiene un efecto benéfico en personas con síndrome de Tourette.^{Error! Bookmark not defined.}

En resumen, podemos afirmar que, con base en la evidencia, los principales efectos del cannabis son la analgesia, lisis de ansiedad, sensación de bienestar, aumento de apetito e inducción del sueño, que por cierto, resultan útiles en el tratamiento de personas con enfermedad terminal. Actualmente se encuentran en curso estudios que buscan determinar si el cannabis medicinal es útil también en el tratamiento de padecimientos como cáncer, diabetes mellitus, glaucoma y esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Alzheimer, ansiedad-depresión, trastornos del sueño, asma bronquial e isquemia cerebral.

Según Juan Ramón de la Fuente en su libro “Marihuana y Salud”, el cannabis sativa, como remedio herbolario, se ha ido utilizando desde hace varios siglos para tratar diversas enfermedades. En la década de los años sesenta se identificaron sus ingredientes activos más importantes: el THC (tetrahidrocannabinol) y el cannabidiol (CBD) que, al conocerse la existencia de receptores y ligandos endógenos para estos receptores fue que se enfocó el interés por sus propiedades medicinales y se reconoció formalmente su potencial terapéutico. En conclusión, el sistema endocannabinoide actúa en varias funciones fisiológicas, siendo el potencial terapéutico del CBD en la regulación de funciones hiper o hipo estimuladas.³¹

Otro punto muy importante por considerar es la vía de administración y la presentación del cannabinoide, lo cual está estrechamente relacionado con el efecto

terapéutico. Cabe insistir en que la inhalación de cannabis da lugar a la absorción de muy diversas sustancias químicas biológicamente activas, por lo que es necesario determinar si el conjunto de efectos derivado de estos compuestos es útil en medicina.

La industria farmacéutica no está interesada en el cannabis como tal; no invierte en este producto herbolario porque no aprecia algún incentivo, por ello las casas farmacéuticas han dirigido sus esfuerzos al desarrollo de moléculas cannabinoides, es decir, cannabinoides sintéticos. Error! Bookmark not defined.

El dronabinol y la nabilona son cannabinoides sintéticos autorizados como tratamiento para evitar la náusea y vómito inducidos por quimioterapia, además de otras aplicaciones. Los preparados sintéticos que combinan tetrahidrocannabinol y cannabidiol están indicados para el tratamiento de los espasmos moderados en personas con esclerosis múltiple. Un importante número de investigaciones trata de definir si el cannabis inhalada es terapéuticamente superior a los extractos de la planta y a los cannabinoides sintéticos.

Aún con estudios clínicos controlados que revelan que el cannabis sativa es un producto relativamente eficaz y seguro, su futuro como medicamento no parece muy prometedor. Los expertos en el tema coinciden en que se requiere más investigación y estudios clínicos más estrictos, especialmente para para establecer los efectos del consumo crónico.^{32,33,34}

3.2.5 ¿Por qué regular cannabis?

La legalización, regulación y procesos de reforma son distintos entre países y dependen del tipo de régimen político, calidad de las instituciones o nivel de penetración del crimen organizado por mencionar algunos puntos.

La regulación se refiere al uso del poder coercitivo del Estado para cambiar el comportamiento de personas e instituciones proveedoras, a partir de definir marcos normativos y cambios organizacionales.

Pero, ¿por qué regular? Según el maestro Emmanuel Orozco, el poder coercitivo del Estado es para imponer límites a personas e instituciones, el tema es asegurar que los intercambios y transacciones se hagan honesta y abiertamente.

El movimiento global Million Marijuana March se convirtió en un esquema global y local donde activistas del mundo se articulaban vigorosamente, donde usuarios de la planta se vuelven actores públicos y activistas primero frente a sus familias y después ante la sociedad.³⁵

En los Estados Unidos, el estado de California introdujo la Propuesta 215 impulsada por las personas con patologías y sus familias para la legalización de la cannabis medicinal, logrando que en 1996, California se convierta en el primer estado en legalizar la cannabis medicinal en el vecino país del norte, un ejemplo que fue seguido por varios estados y en 2012 las entidades de Colorado y Washington aprobaron por primera vez una regulación de cannabis para uso personal, logrando que al día de hoy treinta de los cincuenta estados hayan legalizado el uso del cannabis medicinal.³⁶

Por poner otro ejemplo podemos mencionar a Canadá, donde en 1999, dos pacientes obtuvieron la autorización federal para utilizar cannabis con fines médicos y, para el año 2000 la corte dictaminó que los canadienses tienen el derecho constitucional de usar cannabis como medicamento. Para el 2001 las Regulaciones Canadienses de Acceso a la Marihuana Medicinal otorgan acceso legal al cannabis para personas con VIH / SIDA y otras enfermedades. Las personas con alguna enfermedad que tengan la autorización, pueden cultivar su propia planta u obtenerla de productores autorizados o de Health Canada.

Y hablando de Latinoamérica, en 2013, Uruguay se convirtió en el primer país del mundo en crear un mercado regulado y legal del cannabis. Se ha reglamentado la producción, venta y consumo para uso recreativo, la industria de cáñamo y el uso medicinal. Los mayores de dieciocho años pueden acceder a la cannabis por tres vías: autocultivo (cosecha de cuatrocientos ochenta gramos anualmente), clubes de membresía de cannabis que permiten de quince a cuarenta y seis miembros y hasta

noventa y nueve plantas, y la venta a través de farmacias del gobierno en donde los usuarios pueden comprar hasta cuarenta gramos por mes. Error! Bookmark not defined.

Según Goretty, en su artículo Regulación jurídica de la marihuana para uso terapéutico y recreativo, la sociedad mexicana ha visto a la sustancia en forma ambivalente, por un lado, la elogia y por otro lado la rechaza. Al principio la asoció con los avances en la ciencia, pero posteriormente con la delincuencia.³⁷

En México se ha visto un largo camino regulatorio de esta sustancia, en 2009 se fortalece la política prohibitiva bajo el marco de “la guerra contra el narco” criminalizando la utilización de cannabis en cualquier situación, no es hasta 2017 que la cámara de diputados aprueba el uso medicinal del cannabis de manera parcial, sin embargo, a pesar de publicarse en junio de ese mismo año en el Diario Oficial de la Federación (DOF), la Ley de cannabis medicinal y varias sentencias judiciales a favor, las personas con alguna enfermedad que se podrían ver beneficiadas con cannabis siguen viviendo en el exilio médico y legal, porque desgraciadamente se venció la fecha en que la Secretaría de Salud a través de COFEPRIS tendría que publicar el reglamento; entre dos mil dieciocho y dos mil diecinueve se hacen varios intentos para buscar regular su consumo personal y garantizar el derecho a la libre expresión y desarrollo de la personalidad.

En marzo de 2021 los diputados avalaron el dictamen que expide la Ley Federal para la Regulación del Cannabis y la enviaron al Senado con ciertas modificaciones. En abril 2021 el senado pone pausa a la regularización del cannabis hasta el periodo ordinario que inició el primer día de septiembre. El veintiocho de junio 2021 la SCJN invalida, con efectos generales, la prohibición absoluta contenida en la Ley General de Salud para realizar actividades relacionadas con el autoconsumo lúdico o recreativo de cannabis o THC, en las porciones que establecen que la Secretaría de Salud sólo podría autorizar la realización de actividades relacionadas con el autoconsumo para fines médicos y científicos, dicho de otra forma, esta declaratoria general solo obliga a que la SS expida permisos a los interesados, y no tuvo efectos en el ámbito penal ni protege a quienes no tengan dichos permisos.

¿Pero cuáles son las implicaciones del fallo de la SCJN? Se requiere una revisión del marco normativo vigente, como la Ley General de Salud y el Código Penal, donde el Cannabis es aún una sustancia prohibida. Los tiempos políticos se han visto afectados, haciendo lento el avance legislativo para reglamentar el fallo de la SCJN. Las percepciones sobre el uso medicinal han cambiado y diversas instituciones y actores hacen abogacía para liberalizarlo.

3.3 El trastorno del espectro autista (TEA) y sus comorbilidades

El término Trastornos del Espectro Autista (TEA) es relativamente nuevo. Apenas en 2013 la quinta versión del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM) lo utilizó para sustituir a lo que antes se conocía como Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y lo mismo ocurrió con el CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) en su versión 11 de 2019.³⁸

La evolución del término a lo largo de décadas da cuenta de la complejidad de una entidad cuya descripción se remonta al siglo XVI haciendo referencia a los contrastes conductuales de un chico descrito como “carente de espíritu, pero poseído por el demonio cada cierto tiempo”. Esa descripción muestra la marca dejada por la visión mágico-religiosa gestada en la edad media.

Es en épocas más recientes, en el siglo XIX, cuando Bleuler acuña la palabra “autismo” en su obra “Demencia precoz o el grupo de las esquizofrenias”.³⁹ término que proviene del griego, significa en *sí mismo* y en la obra se refiere a la vivencia del sujeto en su propio mundo y la incapacidad para establecer comunicación con quienes le rodean, pero utiliza este término como un síntoma de la esquizofrenia.

La descripción del autismo como entidad propia y no solo síntoma, la realiza Kanner quien publica *Autistic disturbances of affective contact*⁴⁰ y sitúa claramente el fenómeno en el mundo infantil, describiendo además las características prototípicas que aún hoy forman parte del diagnóstico: incapacidad para establecer contacto con los demás, retraso y alteración en el uso del lenguaje, presencia de rituales y una

persistente necesidad de mantener el ambiente sin cambios. A esa descripción se suma la de Asperger, quien enfatiza con sus estudios la restricción en sus intereses y la dificultad en la interacción social.

A pesar de los hallazgos señalados, el autismo solo apareció en el DSM-III como entidad patológica propia en 1980 bajo el nombre de autismo infantil, (antes de ello siguió considerándose parte de la esquizofrenia infantil), luego se denominó progresivamente: trastorno autista, (dado que permanece en la adultez), y trastornos generalizados del desarrollo hasta llegar al actual trastorno del espectro autista (TEA).

La aparición del TEA en el DSM-III supone un cambio en el enfoque diagnóstico de los trastornos mentales que eran considerados estados psicológicos y, a partir de ese momento, se definieron como categorías de enfermedad. Llegar a esa consideración ha implicado un largo camino que aún continúa puesto que no existe aún ningún marcador biológico o prueba diagnóstica específica y el diagnóstico se establece sobre bases exclusivamente clínicas que se detonan cuando la persona que cuida al niño identifica el retraso o ausencia de hitos del desarrollo infantil.

La crianza de los niños a lo largo y ancho del mundo sigue mayoritariamente en manos de las mujeres, así que son ellas las que mayor implicancia tienen también en el cuidado de estos niños. De hecho, esa cercanía madre-hijo dio origen también a una teoría sobre la etiología de esta entidad. Kanner había señalado la condición biológica del autismo, establecida en sus estudios con gemelos, pero después también planteó la frialdad emocional familiar como factor que podría contribuir en el surgimiento del trastorno, acuñando el término *madres nevera*. Ese término fue retomado y enfatizado posteriormente hasta situarlo como origen del autismo de los niños por la falta de apego emocional a madres frías y distantes.

Progresivamente, los aportes de la neurobiología ayudaron a entender la base biológica que ha sumado a la comprensión del origen multifactorial del TEA y desterrado la teoría estigmatizante de las madres nevera. A lo anterior también ha contribuido la nueva comprensión del TEA desde la perspectiva del modelo social de la discapacidad que sitúa a las cuidadoras justo en las antípodas de causales del

trastorno y las entiende como un apoyo fundamental para la vida de las personas con TEA.

Si bien el trastorno del espectro autista es una discapacidad incluida en el grupo de la discapacidad intelectual, también se considera un trastorno neuropsiquiátrico que según el DSM V se caracteriza por deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

De acuerdo a esa clasificación, los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).⁴¹ El TEA tiene varias comorbilidades prevalentes, como trastornos del sueño, trastorno por déficit de atención/hiperactividad y epilepsia.

Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.⁴² Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo.^{43,44}

3.3.1 La neurodivergencia

Al hablar de TEA, un enfoque más allá de la discapacidad es la neurodivergencia, entendiendo este concepto como la infinita variación en el funcionamiento neurocognitivo dentro de nuestra especie, lo cual es un hecho biológico. Por lo tanto, el Trastorno del Espectro Autista es una expresión de la diversidad humana. Este modelo basado en la neurodiversidad sugiere y entiende que aquellas variaciones de los cerebros humanos, como el de las personas con TEA, deben ser entendidas, comprendidas y aceptadas como una parte valiosa e importante de la filogenética humana.

De acuerdo a lo anterior, se postula que el TEA es una manera más de funcionar de las personas dentro del amplísimo abanico de diversidad de los seres humanos y

por lo tanto lo que se requiere es adecuaciones, apoyos, información, aceptación y un contexto inclusivo que facilite la vida cotidiana de todos, incluyendo las personas con TEA al identificar y atender sus necesidades.

3.3.2 Tratamiento farmacológico para el TEA y sus comorbilidades

No existe un tratamiento definitivo establecido para el Trastorno del Espectro Autista, siendo el objetivo de las intervenciones farmacológicas el alivio de signos y síntomas psiquiátricos específicos, como lo son la hiperactividad, inatención, la agresión e irritabilidad, impulsividad, insomnio y estereotipias. Según las Guías de Práctica Clínica los medicamentos de uso convencional más utilizados son los antipsicóticos atípicos, inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina, estimulantes y anticonvulsivos.⁴⁵

Muchos de esos medicamentos tienen varios efectos secundarios que desembocan en la interrupción del tratamiento, por otro lado, el cannabis medicinal, específicamente uno de sus compuestos, el cannabidiol (CBD), no tiene efectos lisérgicos y se ha utilizado como alternativa al tratamiento del trastorno del espectro autista (TEA)⁴⁶

3.3.3 ¿Cuáles son las necesidades de las personas con TEA?

Las personas que padecen TEA tienen dificultades para desarrollar de manera natural las habilidades relacionadas con la comunicación, el lenguaje, la imaginación, el autocontrol y las relaciones interpersonales, por lo que surge la necesidad de que se les enseñen estas habilidades, por eso se debe partir de las fortalezas de los niños para poder desarrollar las habilidades que no tiene; en algunas ocasiones es preciso disminuir o eliminar los comportamientos que le hagan daño o interfieran con su aprendizaje.

Cuando un niño o persona con TEA no tiene las habilidades anteriormente mencionadas, como lo es la comunicación, está limitado para relacionarse con otros, lo que le impide aprender del medio que le rodea y, de igual forma cuando tiene

comportamientos que no le permiten estar concentrado o a tener una conducta de atención, tiene menos oportunidades para aprender.

Su desarrollo e incluso el tratamiento dependerá de sus necesidades. Esas necesidades varían en cada caso, porque se debe individualizar, ya que cada infante con TEA lo presentará de distinta manera, pero en general los tratamientos tienden a enlistar prioridades en el buen desarrollo de habilidades que le permitan comunicarse y expresar sus deseos para poder relacionarse con las demás personas, disminuir los comportamientos que le hacen daño o que le impiden estar atento para aprender, ampliar los juegos y las actividades que le interesan para ofrecerle mayores oportunidades de conocer lo que le rodea, enseñarle cómo relacionarse con las personas y proporcionarle alternativas para superar sus dificultades y afrontar situaciones nuevas. ⁴⁷

3.3.4 ¿Cuáles son las experiencias sobre el uso del cannabis en personas TEA?

Me encontré con una página de Internet que se autodefine como una web líder en información sobre autismo titulada “autismo diario” en la que su editor Daniel Comín quien además es responsable de la supervisión de artículos científicos de la página, expone un tema de suma importancia y que es el parteaguas para comprender la necesidad de investigar sobre este asunto. El autor expone que en los últimos años el uso de cannabis como tratamiento para el TEA se ha ido incrementando y que, incluso muchas familias reportan “buenos” resultados. El problema parece radicar en que también existen familias que han hecho uso de esta sustancia y les ha ido “mal”, por tanto, el autor propone hacer una llamada a la prudencia, lo cual personalmente me parece muy acertado.

Daniel Comín nos dice que el uso del aceite de cannabis como tratamiento para TEA conlleva sus riesgos, al igual que cualquier otro tratamiento farmacológico y es que el aceite de cannabis no es un producto inocuo, ya que contiene sustancias bastante diversas, cuyos efectos no siempre son los esperados. Es ahí donde pienso que radica el problema, al no existir una regulación bien delimitada de esta sustancia

se crea un mercado de productos basados en aceite de cannabis con distintos procesos de producción. Estos productos una vez que salen al mercado no indican con claridad cuáles son sus compuestos, tampoco la concentración de estos. Como ya se expuso anteriormente hay más de ciento trece cannabinoides.

Algunas familias tienen la creencia de que por ser un producto natural o porque es cultivado y procesado en casa es inocuo. El hecho que se extraiga de una planta no significa que sea inocuo.⁴⁸ Muchas sustancias son tóxicas y mortales y también se extraen de plantas.

Entre los reportes sobre su uso, se encontró que, en Puerto Rico, existen dispensarios de cannabis medicinal llamados Healing Zone y, según la propietaria de estos y además cuidadora de niños con TEA, Jhoilyn Román, el consumo de cannabis en niños con TEA por vía sublingual con micro dosificación de gotitas, ayuda a que estos descansen mejor, bajen sus niveles de hiperactividad y presten mayor atención a las tareas y dinámicas diarias. Citando textualmente a Jhoilyn Román: << Con el cannabis los niños con autismo tienden a mejorar el descanso por la noche y prestan atención durante el día. Descansan por la noche la hora completa y no tienden a orinarse en la cama como les sucede a algunos niños dentro del espectro>>⁴⁹

Existe también evidencia anecdótica de los posibles efectos terapéuticos de los productos del cannabis y sus cannabinoides. Un estudio publicado en la revista Nature en 2019 en personas con TEA bajo tratamiento con cannabis medicinal describe su seguridad y eficacia. Se hizo el análisis de ciento ochenta y ocho personas con TEA tratados con cannabis medicinal entre 2015 y 2017e. El tratamiento en la mayoría de los pacientes se basó en aceite de cannabis que contenía un treinta por ciento de CBD y un 1.5% de THC. Se evaluaron los síntomas y el estado global de los participantes, así como los efectos secundarios a los seis meses, para ello se hicieron cuestionarios bien estructurados. Se encontró que 82,4% de los participantes estaban en tratamiento activo y el 60,0% fueron evaluados; el 30,1% reportaron una mejoría significativa, 53,7% moderada, 6,4% leve y 8,6% sin cambios en su condición. 25,2% experimentaron al menos un efecto secundario; la más frecuente fue la

inquietud con 6,6%. El estudio concluye que cannabis utilizado en personas con TEA parece ser una opción bien tolerada, segura y eficaz para aliviar los síntomas asociados con los TEA.⁵⁰

En todo caso la literatura sobre el uso del cannabis con fines terapéuticos es aún limitada tanto en lo concerniente a su uso en determinadas condiciones como en sus dosificaciones, concentraciones y formas de preparación y prescripción que lo vuelvan un preparado confiable y seguro. Evidentemente a la par de lo anterior, también hace falta explorar las experiencias que las personas han tenido en su uso, se trata de las motivaciones, pero también de los resultados y las barreras, porque el conocimiento también surge desde lo empírico y desde las personas como buscadoras de soluciones a sus problemas.

IV. METODOLOGÍA

Se trata de un estudio que se centra en describir las experiencias de las personas cuidadoras primarias utilizando cannabis o alguno de sus compuestos como un recurso terapéutico en personas con trastorno del espectro autista (TEA) y sus comorbilidades. El estudio se desarrolló específicamente en colaboración y comunicación con asociaciones civiles de personas cuidadoras primarias en el Municipio de San Luis Potosí, sin limitarse a otros espacios dentro del territorio nacional.

4.1 Tipo de estudio

4.1.1 Enfoque del estudio

El enfoque del presente estudio es cualitativo, el cual busca comprender la vida sociocultural del sujeto de investigación a través de los significados y símbolos desarrollados por este, para ello se vale de palabras, textos, gráficos, imágenes, discursos o cualquier otro medio y, tiene su sustento en evidencias que se apoyan de la descripción profunda y detallada del fenómeno estudiado con la finalidad de comprenderlo y explicarlo a través de la aplicación de métodos y técnicas derivadas de sus concepciones y fundamentos epistémicos.

En otras palabras, se puede afirmar acerca del enfoque cualitativo que existe la pretensión de indagar sobre los fenómenos de la vida con la intención de comprenderlos en su esencia inmediata. Este útil enfoque surgió como una reacción de protesta frente a la deshumanización y el mecanicismo científico, el cual no percibe dentro de sus procesos la parte sociocultural y que se muestra insuficiente para el estudio de los fenómenos sociales.⁵¹

4.1.2 Diseño metodológico

De manera central se trata de un estudio con diseño fenomenológico existencialista. Cuando hablamos de fenomenológico nos referimos a que se busca describir los fenómenos en el más amplio sentido y profundidad, así también como todo lo que aparece en la manera en que aparece al que experimenta. En general lo

que se investiga es la experiencia de uno o varios individuos. La fenomenología debe describir las cosas como ellas aparecen en la conciencia de las personas que las están viviendo.

Concretamente, la fenomenología de tipo existencialista busca conocer la perspectiva particular de la existencia de los individuos bajo la premisa de que no hay una sola verdad. Lo hace mediante la exploración de las formas múltiples y diversas en que los seres humanos se relacionan con el mundo. Centrado completamente en la existencia, en la cual se puede afirmar que nunca se conocerá la realidad o la verdad, sino una perspectiva de la realidad de lo que se describe. Todo lo anterior con el fin de intentar tomar conciencia de estos supuestos y del mundo empírico, y saber que son sólo eso, nuestros juicios e ideas, producto de nuestras experiencias y aprendizajes.

De este modo, intenta tomar conciencia de la actitud personal y cultural de percibir. El ser humano es siempre incrustado en un contexto: experiencia y comportamiento son siempre contextual, es decir, es una red de relaciones significantes e intenciones personales, enraizadas en lenguaje, tiempo e historia cultural según lo describen los autores Fisher, Laubascher y Brook. La fenomenología existencial también es conocida como hermenéutica, que proviene del griego hermeneuin que significa “interpretar”. Con todo lo anterior podemos inducir que estamos ya, realizando una interpretación o hermenéutica.⁵²

Por medio de la fenomenología existencialista se nos permitió conocer la perspectiva particular de las personas cuidadoras desde su propia voz acerca de sus experiencias en el uso de cannabis como un recurso terapéutico.

También recurrimos de manera paralela a la etnografía activista, un tipo de etnografía crítica en la que la actividad investigadora es a su vez, una práctica política que busca fines concretos.⁵³ Esta metodología fue propuesta por primera vez en <<The Call to Performance>> en el año 2003 por Norman K. Denzin. En general, cuando hablamos de etnografía, nos referimos al método de investigación que describe a una cultura en su contexto mismo de interacción social.⁵⁴

4.1.3 Método

Se utilizó la entrevista en profundidad, la cual consiste en construir minuciosamente la experiencia del otro, cuya intencionalidad principal es adentrarse en su vida, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, aquellas que son significativas y relevantes del entrevistado; sigue el modelo de plática entre iguales, reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras, con la finalidad de obtener información de su vida cotidiana.⁵⁵

Para iniciar se construyeron los perfiles específicos de estudio, aspectos básicos tales como edad, sexo y datos personales de las personas informantes, todo para permitir tener claras las características de las personas que serán entrevistadas para buscar y diseñar las estrategias más adecuadas de vinculación.

Se siguió un guion de entrevista con base en la hipótesis y objetivos de la investigación, en el que se plasmen todos los tópicos que deseábamos abordar a lo largo de los encuentros, por lo que fue importante preparar los temas que se discutieron previo a estos. Se incluyó una breve introducción donde como entrevistador di a conocer el propósito de la entrevista, así también cómo estaría estructurada y qué alcances se deseaban obtener. Los entrevistados debían tener claro que toda la información que se obtuviera se analizaría con atención y cuidado, atendiendo en todo momento la confidencialidad de los datos, de la cual se habla en el apartado de asuntos bioéticos.

4.1.4 Técnica de obtención y construcción de la información

La primera fase de la entrevista a profundidad es la de correspondencia, es decir, donde el encuentro con la persona entrevistada, la recopilación de datos y el registro son la base para obtener la información de cada entrevista; la segunda es

conocida como de análisis porque es donde se ha estudiado con minuciosidad cada entrevista y se han ido asignando temas por categorías.⁵⁵

Se inició con una guía de preguntas detonadoras abiertas, las cuales, en un inicio surgirían a partir del apoyo de la técnica de fotovoz, la cual se desarrolla mediante la utilización de dispositivos electrónicos o digitales que sirven como registradores de momentos muy específico de la vida diaria, dándole la posibilidad a la persona que lleva el registro de representar de mejor manera lo que quiere compartir, sin embargo al momento de iniciar el trabajo de campo nos percatamos de la dificultad que esto traía, pues los informantes tenían mucho que decir, por lo que fue suficiente realizar las preguntas detonadoras abiertas sin la necesidad de utilizar complementos como imágenes o audios.

Se cuidó mucho que en la primera aproximación se cumpliera con lo necesario para darle confianza al participante entrevistado y, después se avanzó en su individualidad e intimidad de la vida diaria, todo con el fin de lograr construir el significado, el valor y la trascendencia de su experiencia.⁵⁵

Se evitó que el entrevistado contestara con afirmaciones o negaciones simples, así también se evitó en la medida de lo posible terminar las frases o las ideas que el participante se encontraba desarrollando, pues fue de vital importancia construir a partir de la apreciación individual, e irrumpir o concluir podía delimitar el sentido de la interpretación.

Teníamos previsto que si el entrevistado se llegase a expresar con cierta dificultad, conduce sus argumentos con temor, o admite estar bloqueado, recurriríamos a lo que se llama estrategia de relanzamiento de la entrevista, la cual consiste en intentar motivar nuevamente al entrevistado por medio de técnicas sencillas, como aplicar la repetición de las últimas frases, palabras o idea con el fin de continuar con el discurso, asimismo comentar de manera breve lo que se ha ido platicando a lo largo de la sesión; de igual modo algunos autores aconsejan hacer recesos cortos, ya que pueden mantener la conversación elocuente; sin embargo ninguna de estas fue necesaria.

Cabe destacar que, se contempló llevar a cabo un 2º encuentro con las personas informantes o posponer la plática para otro momento si después de la entrevista se identificaban dificultades tales como bloqueos, nerviosismo o falta de fluidez en el entrevistado pero no fue necesario. En todo momento se mantuvieron claros los objetivos de la investigación y se fueron desarrollando lentamente los temas, manteniendo un diálogo asertivo que condujo a una conversación espontánea, respetuosa, ágil, sin incomodidades de ninguna de las partes y predominantemente dinámica.

Se formularon preguntas en tres niveles de análisis: las descriptivas, en las cuales averiguamos las formas en cómo el entrevistado realiza sus actividades cotidianas, cómo describe objetos, espacios, hechos, lugares y acciones; las estructurales, donde verificamos explicaciones de fenómenos definidos en entrevistas previas, esto sirve para corroborar si los sucesos descritos se han interpretado adecuadamente y si han logrado significar apropiadamente la experiencia del entrevistado; las de contraste, donde las preguntas fueron de utilidad para extraer las diferencias de los términos utilizados por los informantes, para con ello, explorar si algunos conceptos específicos son comprendidos por la forma en cómo se relacionan con ellos, por el uso que se les da, o por la similitud que existe con otros.

Las entrevistas fueron grabadas con un dispositivo móvil, estas grabaciones fueron fundamentales, ya que con ellas se logran transcripciones detalladas que permitieron describir las inflexiones, modulaciones, estilos y acentos que se utilizaron a lo largo de las conversaciones.

Siguiendo los principios de la bioética, existió un acuerdo previo con el participante entrevistado. Al iniciar cada grabación fue imprescindible registrar la ubicación de la cita, la hora, el día y el lugar.

Se realizaron anotaciones continuas en la libreta de campo, pues la comunicación, tanto verbal como no verbal fue un punto clave.⁵⁵ Realizar la transcripción de la última entrevista, antes de programar la siguiente, nos permitió descubrir cuántos temas del guion habían sido cubiertos e identificar la llegada al punto

de saturación para decidir dar fin a las entrevistas y continuar el análisis de la información.

4.1.5 Selección del área

Primariamente el área elegida donde habitan las informantes clave fue el municipio de la capital de San Luis Potosí y es ahí donde hemos podido enlazarnos con asociaciones civiles que agrupan a personas cuidadoras de personas con TEA. Pero dado el abordaje más extenso del tema y que parte importante de nuestra investigación se desenvuelve mediante las redes sociales, se utilizaron estas para enlazarnos con informantes que se encontraban en puntos remotos, sin perder de vista la posibilidad de encuentros personales que permitieron una proximidad más íntima y cercana a la realidad de la persona.

Respecto al espacio concreto de los encuentros, el proyecto pretende recolectar los datos en los propios hogares de las cuidadoras o donde ellas lo propongan puesto que la labor que desarrollan les implica permanecer mucho tiempo junto al receptor de cuidado.

El proyecto se desarrolló en el transcurso de dos años, estimando un semestre para la inmersión en el campo y la recogida de datos. Los detalles se muestran en el cronograma que aparece en la sección de anexos.

4.2 Informantes

Se recurrió a personas cuidadoras primarias que hacían uso de cannabis como un recurso terapéutico para sus receptores de cuidado con TEA y comorbilidades.

Existen asociaciones civiles de cuidadoras primarias que surgieron como una necesidad de este sector poblacional por ser visibilizadas, luchar por sus derechos y lograr la creación de políticas públicas que respalden la labor que realizan, por lo tanto, se recurrió a solicitar el apoyo de estas asociaciones para poder llevar a cabo el presente estudio, pero se han incluido a otras aún sin pertenecer a alguna asociación.

4.2.1 Estrategia de selección de informantes

En la investigación cualitativa, el tipo de muestra se toma en el campo, siendo la propia información obtenida la que ha guiado el muestreo, en este tipo de estudio no es prioridad la cantidad de individuos que participen en él, sino la calidad y profundidad de la información que se recolecte. Por lo tanto, la estrategia de selección de los informantes será por conveniencia y por técnica de bola de nieve.

4.3 Procedimientos

4.3.1 Para la aprobación del proyecto

El presente proyecto de investigación fue sometido al Comité Académico de la Maestría en Salud Pública con el nombre “Experiencias de cuidadoras utilizando Cannabis Medicinal como un recurso terapéutico en personas con trastorno del espectro autista y comorbilidades. También se sometió el protocolo al Comité de ética en Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (CEIFE). (Ver anexos 1 y 2).

4.3.2 Para la selección de los informantes

Al ser un método cualitativo no buscamos reunir a un determinado número de participantes, pues la finalidad no obedece a una representación estadística, más bien consiste en el estudio minucioso de la información que se irá obteniendo de las conversaciones y sesiones con los entrevistados y, conforme se cubran los tópicos del guion, se verá qué tanta información hace falta, a modo de saturación de los datos, o en su defecto, por conveniencia, esto nos ayudó a determinar cuántas entrevistas fue necesario hacer.

Una vez que se obtuvo la autorización por parte de las asociaciones civiles con las que hemos colaborado, se arrancó la búsqueda para identificar a la población de cuidadoras primarias que se consideraron como posibles participantes e informantes, así como para dialogar y ir acordando sobre la dinámica de invitación de los participantes. (Ver anexo 4).

Entre las características que buscamos en las informantes, estaban: ser cuidadora principal de una persona menor o mayor de edad diagnosticada con TEA, haber utilizado con su receptor el cannabis con fines terapéuticos y aceptar participar en la investigación de forma voluntaria de forma presencial o a través de medios electrónicos.

4.3.3 Para la obtención de la información

En cada primer contacto con una persona informante se dio la explicación sobre la dinámica para la obtención y construcción de los datos: en qué consiste la investigación y cuál es su participación, atendiendo a los principios bioéticos y a lo estipulado en la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud.

4.3.4 Para el análisis

Según un artículo del autor Bernardo Robles en el que nos basamos para diseñar este trabajo, en el análisis se debe de construir la realidad de los entrevistados, a través de su percepción que es indirecta, subjetiva y parcial, puesto que no es posible comprobar o comprender la experiencia del otro tal y como la ha vivido. Se trata de un proceso de reflexión donde se acceda la esencia del fenómeno de estudio, es decir, a su entendimiento y comprensión, por medio del cual expandamos los datos más allá de la narración descriptiva⁵⁵.

Una vez obtenida la información se revisaron los materiales antes de cualquier inicio. El hecho de etiquetarlos, organizados y clasificarlos por criterios lógicos hizo la tarea más sencilla. Trabajamos a partir de códigos, categorías y subcategorías, las cuales, se comprobaron y vincularon con los temas conforme se avanzó en la investigación.

Siguiendo las recomendaciones de algunos autores para el análisis de los datos, se trabajó en tres niveles: descubrimiento, codificación y relativización.

En la primera se examinaron y ordenaron todos los datos registrados y se buscaron los temas vinculados a éstos. Se revisó cuidadosamente cada transcripción, cotejándola con las notas, apuntes, grabaciones, comentarios y anécdotas obtenidos

durante todos los encuentros. Cuando se encontraron temas emergentes, se incluyeron y todo ese volumen de información permitió elaborar clasificaciones y tipologías para desarrollar argumentos más sólidos. En la codificación se concentraron todos los datos que se refieren a temas, ideas y conceptos similares y se analizaron, agrupándolos por categorías de análisis para luego compararlos y reagruparlos en temas buscando posibles vinculaciones.⁵⁵

En la etapa de relativización de los datos, se interpretó la información dentro del contexto en el que fueron obtenidos, especificando claramente cuáles eran los datos directos e indirectos, describiendo los contextos, eventos, situaciones trascendentales y significativas para los entrevistados.

También se recurrió al uso de diagramas, cuadros, dibujos, matrices y todo tipo de esquemas de trabajo para encontrar patrones y categorías para explicar sucesos y construir argumentos sólidos.

Finalmente, con el propósito de verificar y fortalecer el análisis, se realizó la triangulación de la información, lo cual básicamente consistió en seleccionar la información obtenida en el trabajo de campo y compararla y analizarla por categoría y entre todos los estratos investigados, también realizar este procedimiento entre los datos obtenidos con las entrevistas y otros instrumentos y por último con el marco teórico.

Para llevar a cabo todas estas triangulaciones fue necesario recurrir a diferentes estrategias para estudiar el mismo problema, ya fuera diferentes técnicas para obtener los mismos datos o diferentes sujetos para responder la misma pregunta, también diferentes investigadores para un mismo análisis, o diferentes teorías para explicar un mismo fenómeno. Se expuso así la investigación a una serie de elementos, en primer lugar, una revisión de la validez, así como la fiabilidad y la precisión de los datos.

4.4 Recursos

Recursos humanos

El autor principal de la investigación: Roberto Islas Reyes, la Dra. Maribel Cruz, directora del proyecto de investigación, la co-asesora Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores y el apoyo voluntario del Lic. Carlos Derbez de la Cruz, internacionalista experto en tema de regulación y política de drogas. Así también de la maestra Angélica Dávila Landa y Mariana Hernández Noriega, presidenta de la Colectiva de Cuidadoras potosinas.

Recursos materiales

Los recursos materiales que fueron necesarios para llevar a cabo el presente proyecto de investigación se enlistan en el anexo 9.

Recursos financieros

El financiamiento estuvo a cargo del investigador principal Roberto Islas Reyes a través de la beca que le otorga el CONAHCyT.

V. CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

E este apartado damos fe de conocer y entender a profundidad su importancia, porque sin tomar en cuenta el criterio ético fundamental de respeto al ser humano y el bien integral de dignidad de las personas, no tendría sentido llevar a cabo dicho estudio. Los investigadores de este presente protocolo se encontrarán en calidad de testigos observadores de investigación.

5.1 Internacionales

Este proyecto de investigación atendió a los principios bioéticos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. El principio de autonomía se materializa principalmente a través de consentimiento informado, en el que se respeta el actuar libre de los participantes en base a sus valores y creencias personales. La intención de este proyecto no es hacer daño, ya que está encaminado a un propósito mayor que causará mayor beneficencia que posibles daños, en un marco de justicia y equidad.

Declaración de Helsinki

Guiándonos por los principios éticos básicos de respeto, beneficio y justicia la presente investigación atendió los aspectos éticos que garantizan la dignidad y el bienestar de las personas sujetas a dicho estudio⁵⁶.

Beneficios a la población

Esta investigación propició la generación, sistematización y difusión de los conocimientos que surgieron a través de las experiencias de las personas participantes para que con ello se concientice a la población sobre esta problemática y permita el desarrollo de nuevos campos del saber.

5.2 Nacionales

Ley general de salud

Esta investigación atendió a las regulaciones señaladas como obligatorias en el territorio mexicano. Las principales se señalan abajo.

Nivel de riesgo

Según lo establecido en la Ley General de salud en materia de investigación, artículo 17, el riesgo de este estudio se clasifica dentro de riesgo mínimo⁵⁷ al estar conformado, de una entrevista a profundidad grabada en un dispositivo electrónico una vez obtenido el consentimiento informado de las cuidadoras primarias.

Consentimiento informado

Apegándonos al artículo 20, 21 y 22 de la Ley General de salud en materia de investigación, se proporcionó y explicó el consentimiento informado a las participantes para obtener su autorización para participar en la investigación con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterían, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna; recibiendo una explicación clara y completa, de tal forma que pudo ser comprendida.

El consentimiento informado formulado por escrito reunió todos los requisitos señalados tanto en la ley general de salud como por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería de la UASLP. En el propio documento se indicaron los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que tenían con el sujeto de investigación y fue firmado por todos ellos⁵⁷

Ley general de protección de datos personales en posesión de sujetos obligados

La presente investigación se adhiere a lo señalado por la Ley General de Protección de datos personales en posesión de sujetos obligados, ya que se garantizará el derecho que tiene toda persona sobre la protección de sus datos personales. Esto debido a que de acuerdo con el artículo 4, esta ley aplica debido a la recolección de datos planteada en el proyecto y la creación de una base de datos para su posterior análisis. De acuerdo con lo señalado en el artículo 21 se hace uso del consentimiento informado⁵⁸.

Y sobre la Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos nos regimos por los artículos primero sobre dignidad y autonomía, artículo 4 protección a la salud, artículo 6 sobre acceso a la información y artículo 8 sobre derecho a petición⁵⁹.

5.3 Especiales

Convención de los Derechos de las personas con discapacidad

Nos apegamos a lo establecido a la Convención de los derechos de las personas con discapacidad que tiene como propósito fundamental asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos para todas las personas con discapacidad, comprometiéndonos a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad^{Error!}
Bookmark not defined.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos

Nos apegamos al artículo 8 citando textualmente: “Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberá tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberán ser protegidos y se deberá respetar su integridad personal”⁶⁰.

Derecho a la gestión de la información y el testimonio

La información obtenida del presente proyecto será para fines de investigación asegurando que no se pondrá en riesgo la información que se nos proporcionó y respetando la confidencialidad en todo momento.

5.4 Otras consideraciones

Declaración de no conflicto de intereses

Los investigadores que participan en este estudio no tienen conflicto de intereses derivados de la pretensión de obtener beneficios económicos por sí mismos o a través de la participación de otras instancias y para que ello quede claramente establecido firman de conformidad los involucrados en el anexo.

Derechos de autoría

Para respetar los derechos de autoría se elaboró un documento, en el que se expresan los acuerdos a los que llegaron los participantes de este trabajo respecto a los derechos de autoría de los productos que de él se deriven. El oficio en el que queda constancia de lo anterior y firman de conformidad todos los involucrados se encuentra en el apartado de anexos.

Además de las regulaciones ya señaladas, nos posicionamos reivindicando los siguientes aspectos:

Es importante atender las necesidades propias de las cuidadoras primarias y las personas que viven con discapacidad que permitan encaminar las intervenciones de acuerdo con sus necesidades, respetando sus derechos y decisiones.

Es menester reconocer que el trabajo que desempeñan las cuidadoras primarias está condicionado por los determinantes sociales de la salud, y a su vez constituye un componente clave para el sistema de salud y por ello sin su labor, nuestra sociedad se vería severamente perjudicado.

Lo anterior permite señalar y exigir la responsabilidad que debe asumir el estado sobre el tema de los cuidados de personas en situación de dependencia y sobre el compromiso de atender a los requerimientos de las personas cuidadoras, entre los que se encuentran **remunerar** su trabajo y brindarles seguridad social; **reducir** la carga de trabajo que hoy tienen porque se extiende al cuidado directo y de sostén; **reconocer** su aportación no solo a quien cuidan sino a la sociedad en su conjunto así como los conocimientos aportados al cuidado; **redistribuir** las tareas de cuidado generando nuevas instancias de cuidado y poniendo al descubierto su falsa naturalización como labor eminentemente femenina, innata y familiar y **representar**, dando personalidad propia al colectivo de cuidadoras como personas con capacidad de interlocución y experiencia válida en la construcción de un sistema de cuidados y la defensa del derecho a cuidar y ser cuidadas.

El trabajo y la vida misma de las personas cuidadoras es clave para la supervivencia de las personas que padecen algún tipo de dependencia, aumentando la calidad de vida de estas últimas, pero deteriorando la propia y perjudicando la economía familiar. Visibilizar a las cuidadoras primarias y su labor es crucial, ya que es importante identificar, fomentar y desarrollar mecanismos que garanticen su bienestar, promuevan el reconocimiento de sus derechos y sistematicen su experiencia y conocimiento para mejorar el cuidado de las personas, todo ello se enmarca en las funciones esenciales de la salud pública.

VI. RESULTADOS

La organización de este apartado sigue una organización temática (ver figura 1), que comienza con la introducción al trabajo de campo, la cual incluye la narración sobre mi ingreso al programa de maestría en Salud Pública y del como concebí la idea de realizar la presente investigación, continuando con un breve relato del cuidado como parte de mi historia personal y finalmente mi primer acercamiento con la Colectiva de Cuidadoras Potosinas, que marca el principio de la entrada al campo de estudio, pues es a través de ellas que da inicio mi travesía en esta investigación, dándome la oportunidad de comprender los principales problemas a los que se enfrentan las personas cuidadoras en su día a día.

En un segundo apartado se habla de la investigación activista, donde se explica el por qué los aspectos teóricos no están apartados de los asuntos políticos, además de definir mi postura personal acerca del tema del uso de cannabis como un recurso terapéutico y llevar las voces de las personas cuidadoras a espacios de divulgación de manera pública, además de la organización de diversos foros y seminarios que se realizaron en conjunto con las mismas personas cuidadoras; todo esto mediante el diseño de la etnografía activista.

Finalmente, en un tercer apartado, cerrando la sección de resultados y después de haber comprendido el contexto sociocultural y político del uso de cannabis, llegamos a la parte fundamental de este estudio, donde se describen las experiencias de las personas cuidadoras primarias utilizando cannabis como un recurso terapéutico en personas con TEA, mediante el diseño fenomenológico existencialista, valiéndonos de herramientas como lo fueron las entrevistas a profundidad.

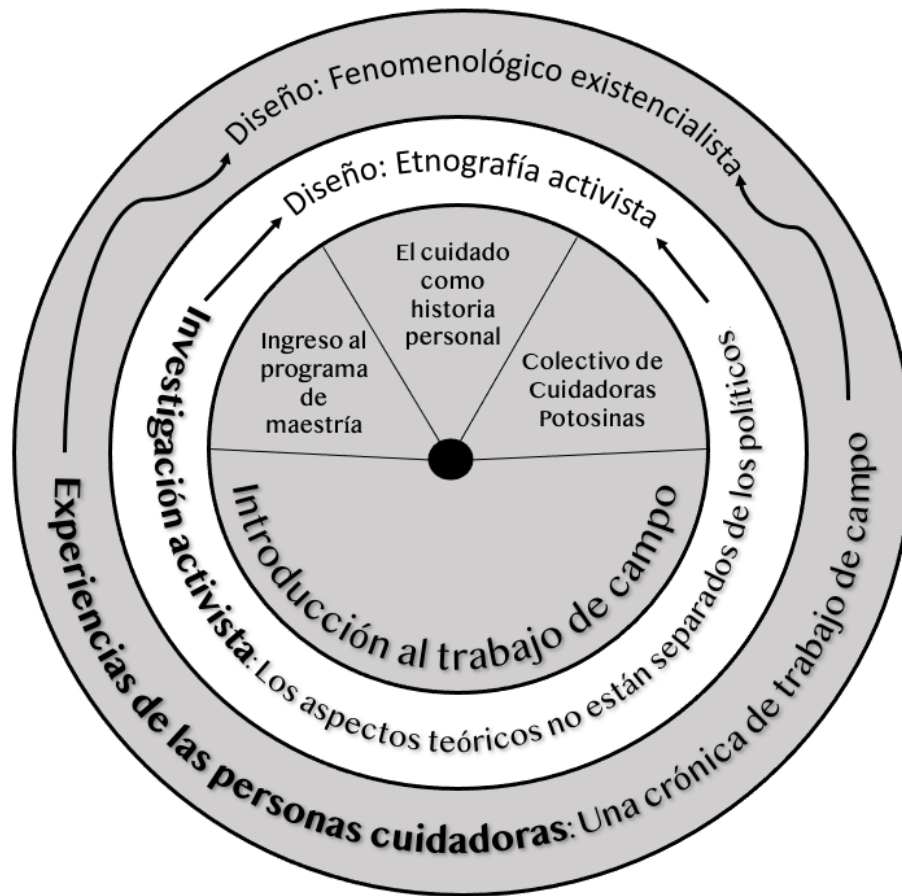


Figura 1 Organización temática de los resultados.

Nota: Comenzar a leerse del círculo interno hacia los círculos externos.

Fuente: Elaboración propia

Es importante recordar que la presente investigación aborda tres grandes temas, que son primeramente el cuidado, brindado por las personas cuidadoras, en segundo lugar, el cannabis, utilizada como el recurso terapéutico y en tercer lugar el Trastorno del Espectro Autista (TEA), que es la condición de las personas que reciben el cuidado por parte de las cuidadoras primarias y a quienes se les suministra el recurso terapéutico. Pero lo vital es conjuntar estos tres grandes temas en un solo objetivo, la reconstrucción de las experiencias de las mismas personas cuidadoras. (ver figura 2). Cabe destacar que para reconstruir estas experiencias fue necesario primeramente conocer el contexto del uso de cannabis en nuestro país, ya que

finalmente este repercute directamente en las experiencias de las personas cuidadoras utilizando este recurso terapéutico.

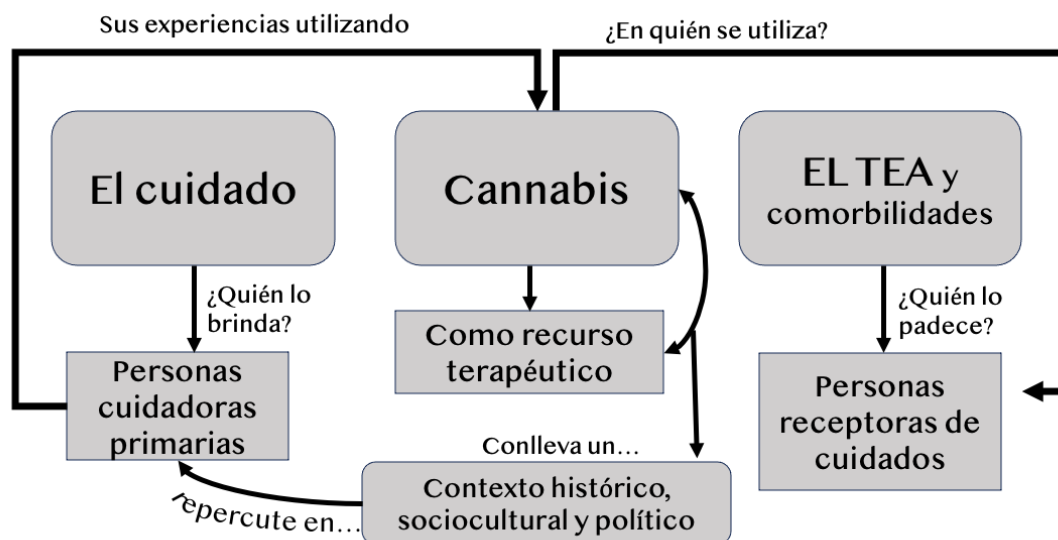


Figura 2 **Los tres temas de la investigación.**

Fuente: Elaboración propia

Como ya mencioné con anterioridad, comenzaré desde contar la forma en que ésta investigación fue concebida, tanto desde mi entrada al programa de salud pública en la Universidad Autónoma de San Luis Potosí, hasta hablar del cuidado como parte de mi historia personal, para después ir adentrándonos al cómo me involucré con la Colectiva de Cuidadoras Potosinas y al tema de regulación de sustancias como cannabis por medio de antiguas amistades.

6.1 Introducción al trabajo de campo

6.1.1 Ingreso al programa de maestría en Salud Pública

De enero a diciembre del año 2019 realicé mi internado médico de pregrado en el Hospital General de Ciudad Valles, donde roté por el departamento de epidemiología en dos ocasiones, esto después de haber hecho la petición al departamento de enseñanza del nosocomio, ya que había encontrado fascinante esta área, allí entablé una buena relación con la médico encargada, la Dra. Nydia Iveth Hernández Paulin, quien había cursado la maestría en Salud Pública en la Facultad de Enfermería de la

UASLP, siendo ella quien, después de ver mi entusiasmo en esta disciplina, me aconsejó postularme una vez que terminara la carrera de medicina. En 2020 con la llegada de la pandemia, la forma en la que vivíamos cambió radicalmente, marcando un antes y un después.

Para marzo del 2022 presenté mi examen profesional en la Universidad Cuauhtémoc, plantel San Luis Potosí y recibí mi título como Licenciado en médico cirujano y casi inmediatamente me di a la tarea de reunir toda la papelería necesaria para cubrir lo que se requería para postularme como candidato al programa de maestría de Salud Pública.

Al ser aceptado en la maestría formulé mi anteproyecto, y cuando comencé las asignaturas del programa decidí orientar mi investigación al tema del cuidado, pues concebí esa idea desde el planteamiento de que consiste en un problema actual y además real de la salud pública, puesto que, según datos de INEGI 2022, existen en nuestro país 58.3 millones de personas susceptibles de recibir cuidados en los hogares. Además, vi pertinente centrar la investigación en una de las muchas formas de cuidar de otra persona: los fármacos; esto último me llevó a pensar en otro creciente problema actual de la salud pública: la regulación de sustancias, ¿cómo cuál? Cannabis.

Sostuve algunas pláticas con la Dra. Yésica Rangel, profesora del programa de Maestría, que me recomendó dirigirme con la Dra. Maribel Cruz Ortiz, ya que su línea de investigación está orientada al tema de la discapacidad, por lo que solicité una cita con ella y me recibió para charlar, después de presentarle mi propuesta de trabajo y expresarle mi deseo de trabajar con ella, el comité de profesores del programa me asignó con ella. La doctora Maribel Cruz Ortiz, me brindó asesoría de tal forma que en nuestras reuniones compartimos ideas y buscamos formas de innovar la metodología de investigación, proponiendo estrategias, siempre desde la libertad creativa y del quehacer, guiándome cuando me surgían dudas.

Al formularme la pregunta del por qué quería guiar mi investigación al tema del cuidado, no tardé en responderme las razones, ya que el cuidado siempre ha rodeado

mi vida de una manera u otra, como muy seguramente sucede con miles de familias en nuestro país, es por tal motivo que en el siguiente apartado hablo del cuidado como parte de mi historia personal.

6.1.2 Sobre el cuidado como parte de mi historia personal

Olivia Alicia González era el nombre de mi abuela, madre de mi padre, originaria de Ciudad Valles. Durante mi infancia presencié la forma en que mi abuelo cuidaba de ella, aseándola, dándole sus alimentos, peinándola, todo lo anterior con un rasgo de la personalidad que además es un valor vital en el cuidado: la paciencia.

La enfermedad de Parkinson se había hecho presente ya muchos años atrás, cuando mi padre recién comenzaba sus estudios universitarios, por lo tanto, cuando yo nací, la progresión de la enfermedad ya tenía sus años. Nunca pude conocer a mi abuela como la persona que alguna vez fue, el Parkinson ya le había arrebatado muchas de sus facultades cognitivas y volitivas, aunque ello no quitaba el hecho de que ella continuara enseñándonos muchas lecciones, mucho menos excluía el hecho de que yo le tuviera un afecto especial, porque a pesar de todo, ella seguía estando allí, quizá ya no podía expresarse o caminar, pero aún podía sonreír cuando veía a sus nietos, además, así siempre nos lo inculcaron en casa.

Mi padre, el segundo de tres hijos, estudió medicina y junto con mi abuelo, fungió como cuidador de mi abuela durante más de una década. De allí surgieron dos ejemplos del cuidado importantes para mí desde la infancia; la perseverancia y la entrega, que además se nutrían de un amor real, fueron los ingredientes que en mi infancia me fueron brindados como una lección de vida.

Por otra parte, Emma Reyes Hernández es el nombre de una de las personas más importantes en mi vida, mi abuela, madre de mi madre, le fue diagnosticada la enfermedad de Alzheimer, una enfermedad progresiva que afecta la memoria y otras importantes funciones mentales, con alteraciones en el pensamiento y cambios en el comportamiento. A diferencia de mi abuela Olivia, a mi abuela Emma si la conocí antes de la enfermedad, por lo que ya en mi adolescencia fue duro para mí presenciar el

lento progreso de la patología a través de los años, siendo uno de los eventos más complicados por los que mi familia ha atravesado; desde la fase preclínica, pasando por el deterioro cognitivo, hasta llegar al síndrome demencial.

Antes de la enfermedad ella era una persona alegre, dulce y muy sonriente; con el tiempo las características personales de mi abuela fueron desvaneciéndose con el devenir y progresión de la patología. Mi abuelo, mi madre y mis tíos comenzaron cuidando a mi abuela, cabe destacar que gracias a la posibilidad económica de mi abuelo Jorge, tuvieron la fortuna de contratar también a personas cuidadoras que se encargaran de brindar apoyo a la familia en el cuidado de mi abuela.

Con la llegada de la pandemia de COVID-19 llegó también la muerte de mi abuelo, quien también dejó en mí un ejemplo que tengo ahora muy arraigado, que es la actitud de servicio. Actualmente mi abuela, en su décima década de la vida, está en cama, no puede realizar ya ninguna de las actividades básicas de la vida diaria, y cuenta con cuidados las 24 horas del día, los 7 días de la semana, durante todo el año. De igual forma, ella continúa aquí, y todos los días nos regala una lección de vida.

Para mí, el presenciar el apoyo y unión familiar que se suscitó posterior a las enfermedades fue un punto de partida para comprender lo que era el cuidado. Por otro lado, entender que las posibilidades económicas de las familias pueden aligerar el peso del cuidado, pues en el caso de mi familia por el lado materno, hay personas que cuidan de mi abuela y reciben remuneración por ello.

Pero ¿qué sucede con las familias que no cuentan con las posibilidades económicas? Se vuelven personas cuidadoras que no reciben remuneración alguna, y que además se ven muchas veces obligadas a abandonar sus empleos para dedicarse al cuidado, eso sin contar que la mayoría son mujeres que se ven abandonadas por su propia familia.

Además, creció una inquietud en mí cuando pensé en todas esas personas cuidadoras que, en su búsqueda de recursos terapéuticos como lo son cannabis, se ven señaladas por el estigma social; pues recordé que en algún punto del tiempo,

cuando la enfermedad de mi abuela materna iba progresando, mi familia consideró utilizar la planta en ella para tratar los síntomas del Alzheimer, sin embargo, debido a la poca información, nuestro desconocimiento e inexperiencia, además del peso del estigma de utilizar un recurso poco explorado y que la sociedad ve como <<droga>>, decidimos no utilizarlo.

Ahora que lo pienso, fueron razones de bastante peso en su momento, pero ahora que conozco más de la planta y de sus propiedades, tengo una perspectiva mucho más abierta. Padecimientos como lo son el Alzheimer traen consigo cambios en la conducta y por tanto, en la personalidad, lo que me llevó a pensar en la cantidad de padecimientos que afectan también esta área, uno de ellos el TEA, que además, hasta el momento, es un padecimiento del que poco se ha explorado cuando se habla de cannabis como un potencial recurso terapéutico. Y es que las personas con TEA son muchas veces vistas como <<personajes incómodos>>, esto debido a las conductas estereotipadas.

Las personas cuidadoras afrontan un reto muy grande al momento de atender las necesidades de las personas con TEA cuidando que sigan siendo libres en el entorno social en el que se desenvuelven.

Es por esos motivos que emprendí la búsqueda de informantes que desearan participar en la investigación que propuse desde un inicio en el programa de maestría de Salud Pública, para conocer sus experiencias en el cuidado y más específicamente en el uso de cannabis como un recurso terapéutico en personas con TEA.

6.1.3 Colectiva de Cuidadoras Potosinas

En mi emprendimiento de búsqueda en redes sociales por alguna asociación o grupo integrado por personas cuidadoras me encontré en Facebook con la colectiva de Cuidadoras Potosinas, formado por más de 200 personas que cuidan de sus familiares en la capital potosina, y más de 500 en los municipios restantes del estado, ninguna de ellas recibe remuneración por el trabajo que hacen.

Lideradas por la presidenta del colectivo, la Lic. Mariana Hernández Noriega, buscan impulsar la ley de protección para personas cuidadoras, haciendo activismo en el Congreso del Estado, donde han expuesto diversos testimonios que dan cuenta de la necesidad apremiante de que se les considere en la legislación.

Esta colectiva se ha ido consolidando en los últimos años, conformándose con una misión y una visión muy sólidas.

Misión: Somos un colectivo de personas cuidadoras primarias predominantemente mujeres que brindamos cuidado para el desarrollo de las actividades de vida diaria para nuestros receptores que son personas en situación de dependencia por razones asociadas a la discapacidad, el envejecimiento, enfermedad crónica o complicaciones derivadas de accidentes o violencia. Nuestra finalidad es crear una red de apoyo entre las cuidadoras y figuras externas con el fin de educar, visualizar y empoderar el trabajo de cuidados, entendiéndose este como aquellas acciones para facilitar la incorporación a la vida social de nuestros receptores y comprendiéndose el empoderamiento como el reconocimiento y el aprecio social a la labor que desarrollamos.

Visión: Somos una asociación reconocida legalmente por las instancias gubernamentales con una estructura orgánica con funciones que incluyen la asesoría legal y política para modificar la política pública en torno al cuidado de personas en situación de dependencia y los receptores de cuidado mejorando la calidad de vida, situación social y derechos de las personas cuidadoras y sus receptores de cuidados.

Decidí hacer una serie de videos hablando del tema del cuidado y su significado, mi objetivo era que el contenido que compartiera en redes sirviera para ayudar a visibilizar la causa de las personas cuidadoras que formaban parte de la Colectiva y también de hacer un primer contacto indirecto con ellas, como una forma de empatizar, lo cual me pareció fundamental.

Después de publicar unos cuantos videos, comencé a recibir comentarios positivos de algunas de ellas e incluso empecé a notar que compartían mi contenido. La página de Facebook de la Colectiva comenzó a seguirme y a ver continuamente el contenido que yo iba creando.

El 24 de enero del 2023 realicé una publicación en la plataforma Instagram que textualmente decía:

“Las mujeres sostienen el 75% del cuidado no remunerado en México (CEEY 2022); Muchas mujeres no tienen la oportunidad de elegir entre quedarse en el hogar o salir a trabajar. Aunque quisieran encontrar un empleo para mejorar sus ingresos se tienen que dedicar a cuidar a sus familiares, pues no tienen acceso a servicios de cuidados por falta de recursos y de programas públicos accesibles y oportunos que les permitan mejorar sus condiciones de vida.”

Agregué también algunos *hashtags*, como *#cuidadorasprimarias #cuidados #mujeres #salud*, unas horas más tarde recibí un comentario de una persona del género masculino que decía <<Entonces que no tengan hijos y listo!>> a lo que yo decidí contestar con un simple <<No has entendido nada>> pues en ese momento consideré que el comentario no merecía recibir mayor explicación y decidí que mejor al día siguiente lo utilizaría como objeto de crítica y análisis para realizar un video.

Miércoles 25 de enero del 2023: Publiqué un video en diversas plataformas y redes sociales exponiendo mi punto de vista sobre el comentario que recibí de aquel individuo el día anterior. En este video menciono lo siguiente:

<<A mí me parece una forma de pensar muy poco empática, muy misógina y retrógrada, porque desgraciadamente en nuestra sociedad aun predomina el machismo que sigue atribuyendo a las mujeres la tarea de cuidar. Se trata de toda una labor porque el cuidado no es fácil, cuidar de alguien es un trabajo bastante complejo, una labor que debería ser equitativa entre hombres y mujeres, pero la verdad es que no es así. Las mujeres son la mayoría de quienes realizan este trabajo; además yo no sé, qué padre o qué madre, decide que sus hijos nazcan con una discapacidad o que la adquieran. Nadie desea eso para un hijo y cuando eso pasa los padres tienen que adoptar el rol de ser cuidadores 24/7, pero ojo, no ambos padres, normalmente quien se encarga de ese trabajo es la mujer, muchas veces el padre abandona a la familia y la mujer se queda sola al cuidado de ese hijo y no son casos aislados, ¡son muchos casos!

Con lo anterior no quiero decir que no existan hombres que se encarguen del cuidado de los hijos con una discapacidad, pero seamos realistas, la mayoría son las mujeres, mujeres

que no tienen seguridad social, no tienen remuneración por esta labor, incluso a veces si es que tienen trabajo, son despedidas porque no hay consciencia, porque la sociedad no entiende la complejidad de esta labor.>>

Ese mismo día recibí diversos comentarios en el video apoyando el análisis y reflexión que hice acerca del comentario de aquel individuo, entre estos se encontraba uno del Colectivo de Cuidadoras Potosinas que decía:

<<En el colectivo Cuidadoras Potosinas condenamos cualquier acto de discriminación, violencia e intimidación que descalifique la importancia del #trabajodecuidados de las y los más de 800 personas cuidadoras (780 mujeres/20 hombres) que conforman nuestra organización. Frases como las que refirió una persona que no se identifica completamente de manera cobarde, solo exhiben una ignorancia total y falta de empatía sobre la labor que realizamos día a día con nuestros niños, jóvenes y adultos mayores con discapacidad y enfermedades crónicas que a diferencia de una persona con un desarrollo sano, requieren cuidados médicos especializados, prolongados y extensos. Como bien menciona el Dr Roberto Islas es un tema de género, discapacidad y derechos humanos que nuestras cuidadoras han ido perdiendo en el paso del tiempo al cuidar, y eso no debe confundirse con falta de amor o compromiso con sus receptores de cuidados, porque NO BASTA EL AMOR para salir adelante cuando no se tienen recursos \$, trabajo remunerado y prestaciones sociales para salir adelante.

Nuestras cuidadoras siguen muriendo cuidando de manera precaria en condiciones no dignas para cualquier ser humano.

¡Ninguna eligió que su hijo tuviera una discapacidad, ni quedar a cargo de un ser amado o adulto mayor ante una enfermedad! ¡Y son tan nobles y entregadas que son incapaces de responder agresivamente ante una sociedad que las señala, critica y estigmatiza constantemente porque ellas solo tienen amor en su alma y apenas les alcanza la vida para cuidar! Nuestras cuidadoras son INJUZGABLES pues pocas personas aguantarían el desgastante mudo de vivir solo para cuidar y quienes más critican, lo hacen desde su ignorancia y posición económica y/o salud privilegiada...>>

A ese mismo comentario le fueron agregados una serie de *hashtags*, los cuales sirven para asociar términos a asuntos o discusiones que desean ser indexadas en redes sociales, insertando el símbolo de numeral (#) antes de la palabra, frase o

expresión. Cuando la combinación es publicada, se transforma en un *hyperlink* que lleva a una página con otras publicaciones relacionadas al mismo tema.

Los *hashtags* agregados fueron:

#cuidadorasinternacionales #derechoaltrabajocuidadoras #porluzypor todas #derechoalasaludcuidadoras #derechoalaeducacioncuidadoras #cuidadoras potosinas #movimientoPcD #cuidaresuntrabajo #SistemaNacionaldeCuidados #SCJN #CongresoSLP #Leydeproteccionapersonascuidadoras #legislandojuntos #gabymtzlarraga #muriendocuidando.

Jueves 26 de enero del 2023: Primera vez que me puse en contacto con la licenciada Mariana Hernández Noriega (presidenta del Colectivo de Cuidadoras Potosinas) por medio de WhatsApp después de los comentarios que recibí en varios de mis videos en la plataforma Facebook invitándome a establecer contacto con ella por medio de su número celular.

Me reuní presencialmente con Mariana en un café y hablamos sobre nosotros para conocernos más a fondo, así como de los videos que realizo en mis redes sociales y ver de qué manera podíamos trabajar en conjunto para hacer una mayor difusión tanto del colectivo como del trabajo que realizan para impulsar la iniciativa de ley de protección a personas cuidadoras; ese mismo día realicé la primer entrevista sobre el tema de cuidados, siendo esta mi prueba piloto, cabe destacar que para esta entrevista únicamente se tocó el tema del cuidado y los retos que conlleva; aunado a todo esto, ella compartió conmigo una canción que le gusta mucho porque simboliza la lucha de las cuidadoras en unión, esta canción es “Remamos” de Kany García. La entrevista completa puede encontrarse en la plataforma de YouTube con el siguiente título: <<Entrevista a Mariana Hernández Noriega-Hablando de las personas cuidadoras>>

Vivimos en una sociedad donde el trabajo de cuidados ha permanecido invisibilizado junto con las personas que lo ejercen. Mariana, al intentar dar una definición certera de lo que es una persona cuidadora dijo que <<...es una persona que ejerce el cuidado y la responsabilidad completamente sola a falta de ser la única persona que está para cuidar a la persona vulnerable o a la falta de apoyo de otros familiares que lo

asistan>> y no es extraño que lo defina utilizando la palabra “sola”, ya que quien ejerce el cuidado usualmente es una sola persona, porque su responsabilidad con el cuidado con su ser querido los desconecta y los aísla socialmente.

Posteriormente, hablando sobre el tema de la discapacidad y del cómo es visto desde los ojos de la sociedad, Mariana Hernández Noriega dijo que *<<...a la sociedad (le cuesta) (...) entender que la discapacidad y las enfermedades no son una elección de vida, que cualquier persona podemos quedar un día con una discapacidad, sufrir una enfermedad y necesitar cuidados para poder seguir viviendo...>>* y agrega que *<<Mucha sociedad que no es empática es así porque cree que nunca le va a pasar y cree que es un problema que solo tiene el vecino o el conocido y están muy equivocados>>* y finalmente concluye diciendo que *<<...entonces el reconocimiento social, implica el que es un problema de todos, de una sociedad y de un sistema de salud>>*.

El viernes 10 de febrero se desarrolló la presentación del primer seminario de trabajo terminal en las instalaciones de la Unidad de Posgrado de la maestría. Este día por la mañana le escribí a Mariana Hernández, para contarle y hacerle la invitación. Desgraciadamente ella no pudo asistir ese día, pero me permitió hablar de la Colectiva y de lo que habíamos estado hablando los días anteriores.

Es a partir de los seminarios de la propia maestría que entendí la importancia de hablar del tema de cuidados en espacios públicos, donde se comparta y se reproduzca la voz de las mismas personas cuidadoras. Además, me percaté del impacto y del alcance que las publicaciones que hice en redes sociales pueden llegar a tener, por lo cual decidí continuar haciendo videos y participando en diversos eventos donde pudiera tomar partido, defendiendo una postura y haciendo público el tema de la investigación.

Conforme fuimos avanzando en el trabajo de campo, fuimos construyendo la metodología y modificándola según las necesidades de la misma; reparamos en que mi participación activa en eventos de índole social y la creación de contenido en la internet eran una forma de estar haciendo activismo, y no solo eso, sino que inadvertidamente, ya me encontraba haciendo un trabajo de etnografía al encontrarme

inmerso e interactuando de manera social en una cultura que se centra por un lado en el tema del cuidado y, por otro lado, en el tema de cannabis.

6.2 Investigación activista: Los aspectos teóricos no están separados de los políticos

Según la autora Ana María Castro Sánchez, una investigación activista confirma que, en el ejercicio concreto del quehacer investigativo, los aspectos teóricos no están separados de los políticos, ya que las perspectivas teóricas y enfoques metodológicos tienen implicaciones y efectos políticos. En el caso concreto de la presente investigación, el tipo de conocimiento que producimos tiene un significado para las personas cuidadoras y la colectiva que ellas representan, así como sus receptores de cuidado, tomando en cuenta las voces que se encuentran alrededor de este binomio, que son los prestadores de servicios, los tomadores de decisiones y la sociedad en general.

Por ese motivo es fundamental la necesidad de superar esa distancia que se encuentra entre la teoría y la práctica, entre el trabajo intelectual y el activismo político y claro, entre la investigación y la intervención social, puesto que los sujetos de estudio y el investigador se convierten en actores políticos y sociales que son promotores de un cambio.

Ahora, con el desarrollo de la presente investigación, decidí apoyarme diversas herramientas que están al alcance de todos, tales como las redes sociales, para difundir la información sobre el tema de las personas cuidadoras primarias y el uso de cannabis como un recurso terapéutico en las personas con Trastorno del Espectro Autista. Las entrevistas que se me han permitido videogravar se pueden encontrar en mis redes sociales.

En este apartado se desarrolla ese quehacer activista, detallando de manera breve los seminarios, congresos y conversatorios, así como encuentros con personas a las que pude entrevistar para enriquecer la presente investigación, y que además fue crucial para establecer contacto con las personas informantes.

6.2.1 Diálogo de saberes: regulación integral de cannabis en México

A partir del año 2020 comencé a tener reuniones periódicas con el Lic. Carlos Emiliano Derbez de la Cruz, un internacionalista, amigo de la infancia, que me hizo un obsequio que fue un parteaguas para comenzar la presente investigación: un libro de Juan Ramón de la Fuente titulado <<Marihuana y Salud>>, el cual me fue de mucha ayuda para construir el marco teórico de este trabajo por su sólida evidencia y ser tan puntual en los temas que desarrolla.

Unos meses más tarde, en el mes de septiembre del 2022, Carlos me hizo una invitación a un foro que él mismo organizó: “Diálogo de saberes: regulación integral de cannabis en México” llevado a cabo vía virtual donde participaron personajes de distintas disciplinas y de distintas nacionalidades.

Algunos de los temas que se trataron en ese Foro fueron:

| Ponencia |
|--|
| Etnobiología, etnobotánica y el uso de cannabis. Anantli Martínez Munguía |
| La prohibición de cannabis en México. José Domingo Schievenini |
| El mercado de cannabis a través del proceso histórico de prohibición. Adolfo F. Contró López |
| Por una regulación del cannabis como vía de afirmación de nuevas subjetividades. Abdel Vidrio Reynoso y Rubén García |
| Colonialidad del poder y prohibición de cannabis. Alejandro Rosillo Martínez |
| La política de la Reforma de la regulación de cannabis en México. Jorge Javier Romero Vadillo |
| Cultura política y regulación de marihuana en México 2015-2018. Héctor Joel Anaya Segura |

| |
|--|
| Discriminalización y justicia social en las iniciativas de cannabis en México 2012-2019. Amaya Ordorika Imaz |
| La ciencia de la endocannabinología. Carmen Amezcua Guerrero |
| Cannabis y posibles impactos ambientales. José Adrián Figueroa |
| Complicidad, intercambio y reciprocidad en la organización social para la producción de cannabis. Genilizzie Elizabeth Garibay |
| Del TLCAN al T-MEC. Paradiplomacia, transnacionalismo y acción local respecto al cultivo de cannabis en México. Carlos Derbez de la Cruz |
| Ética y regulación de cannabis en México ¿Qué valores están en juego?. Emmanuel Orozco Núñez |
| Forjar una regulación integral. Imer B. Flores |
| Y ¿Quién debe regular los enteógenos?. Mauricio Genet Guzmán Chávez |

Dos años después de la presentación de este foro, Carlos publicó en marzo del 2024 por medio de la UNAM y el Instituto de Investigaciones Jurídicas su libro <<420 Diálogo de saberes: Hacia una regulación integral de cannabis en México>> en co-autoría con el Dr. Imer B. Flores y el maestro Emanuel Orozco. El trabajo que desarrolló Carlos fue un punto de partida importante para la presente investigación, ya que gracias a ello se fue enriqueciendo el contenido e incluso pude establecer contactos para proyectos que fuimos desarrollando.

El día 30 de abril del 2024 le realicé una entrevista a Carlos, donde hablamos del tema de la regulación integral de cannabis. La entrevista puede encontrarse en la plataforma YouTube con el título de <<Diálogo de saberes: hacia una regulación integral de cannabis>>. Realizar esta interviú con un experto en el tema, nos fue de

utilidad no solo para conocer, sino identificar y describir el contexto del uso de cannabis en nuestro país.

En esta entrevista Carlos me habló del contenido de su libro <<...bueno pues el “420 diálogo de saberes: hacia una regulación integral del cannabis y revisión de la política de drogas en México”, pues es un libro colaborativo que tuve a bien coordinar junto con el doctor Imer Flores y el maestro Manuel Orozco, el primero del Instituto de Investigaciones jurídicas de la UNAM, y el doctor Emanuel forma parte de la plantilla del Instituto Nacional de Salud Pública. Esta publicación forma parte del proyecto 15-111 (...) del programa (...) de proyectos Nacionales Estratégicos del Consejo Nacional de Ciencia Humanidades y Tecnología. El proyecto de este libro pues es producto de trabajo de varios años, e iniciamos nosotros en el colegio de San Luis en el 2020, con un pequeño conversatorio, que de repente nos dimos cuenta que pues nos desbordó, porque pues no sé, el tema de cannabis es muy, muy amplio>> y agrega <<...nos dimos cuenta de que pues es un tema que por donde le veas, antropológica, sociológica, (...) del ámbito medicinal, el ámbito de los negocios, el ámbito político, pues es muy (...) muy amplio ¿no? (...) se tocan muchos temas, hora sí que, dicen que últimamente está esta palabrita por ahí de interseccional ¿no? y finalmente pues es un tema que nos pega, que nos pega diferente dependiendo de nuestra inserción social...>>

Con Carlos platicué sobre el origen de ese modelo prohibicionista hacia cannabis desde una perspectiva histórica, él me dijo <<...ya se habían intentado hacer regulaciones internacionales, pues como de gran envergadura, desde 1910, 1912 con las convenciones de Shanghái, el tema es que ya venía (...) al cannabis desafortunadamente trataron como de meterlo en la misma bolsa que todas las sustancias psicoactivas, ¿no? Entonces, la experiencia occidental en relación a (...) pues había sido a que pues básicamente las sustancias que generaban un conflicto tanto moral en el sentido moral ético, en el sentido como un poco de la influencia cristiana en la cultura occidental, y también un tema de pues la falta de productividad a la que eso llegaba ¿no? porque finalmente pues se tenía esta concepción de que una sociedad sana, o el individuo sano que no caía, no caía en el uso de sustancias, pues era un... una persona productiva, una persona moderna ¿no? básicamente que podía controlar sus pasiones y que pues el consumo de esta sustancia podía desviarlo de ese camino...>> y gracias a esta entrevista pude comprender mucho mejor el origen del modelo prohibicionista hacia cannabis de forma global, que todavía se extendió gracias

a las clasificaciones que realizó la Organización de las Naciones Unidas, la comisión de narcóticos y la junta de estupefacientes en la segunda mitad del siglo XX.

Después de entender cómo cannabis se convirtió en una sustancia prohibida, también tocamos el tema de cómo la planta fue puesta nuevamente en el ojo público para verla como un potencial recurso médico, al respecto Carlos dijo <<...está muy interesante, porque esto de OMS tiene que ver también con un montón de estudios que lo empezaron a hacer previamente con un doctor que se hizo muy famoso, que es el doctor Rafael Meshulam, (...) que pues era otra persona que es un académico, médico en Israel, que tiene acceso a, si mal no recuerdo, hachís del Líbano (...) él pide analizarlo, y él es el primero en lograr sintetizar, bueno, separar en la molécula THC delta 9, de compuesto de cannabinoides ¿no? que estaba en el hachís (...) y de ahí pues se desata como esta cuestión de la investigación médica y de decir bueno, ¿y para qué sirve? ¿qué onda? ¿qué tenemos aquí? ¿qué podemos hacer con ello? (...) es por ahí de 2017, 2018, que OMS llama como a un panel de expertos, pa' ya pues realmente sentarse y platicar si valía la pena mantener el cannabis en la sustancia, en una, que... que pues era psicoactiva, que era peligroso su uso, y si tenía escaso o nulo valor medicinal, entonces los expertos de la OMS dicen "¿sabes qué?, pues que no" entonces, este comité de expertos hace la recomendación, en 2020, en donde ya piden que se retire cannabis de la lista y en una de las juntas de la comisión de narcóticos y de OMS, deciden ya retirarlo (...) esto tiene que ver también mucho con la popularización de las dichas gotitas de CBD y todos estos productos a base de cannabis, en algunos casos para consumo recreativo, en otros para medicinal...>> sin embargo, a pesar de todos esos recientes cambios en la situación pública de la planta, muchos países continúan renuentes a cambiar su postura.

Posteriormente hablamos de los usos médicos que se le pueden dar a cannabis y la responsabilidad que eso conlleva, sobre esto Carlos dijo <<...por un lado pues te vas a encontrar desde la activista que te dice: "no es que la planta es mágica y medicinal" y pues sí, es verdaderamente, es una planta maestra, y es bien interesante, pero hay que saber usarla, (...) no es vaya, no es una sustancia inocua ¿no? (...) tiene que usarse con cierta responsabilidad a sabiendas de lo que ingerir la sustancia ya sea fumada, este... en gotitas, en comestibles, en cualquier presentación, pues lo que le das a tu cuerpo, conocerte también

a ti, porque nosotros, o sea, la planta básicamente interactúa con nosotros a través del sistema endocannabinoide...>>

También hablamos sobre si en nuestro país la planta realmente se encuentra criminalizada; Carlos opina lo siguiente <<... yo creo que más allá de estar criminalizada o penalizada, (...) yo creo que más bien tiene que ver con un tema de estigma social ¿no? (...) por ejemplo, si encuentras a veces noticias de la nota roja ¿no? de estas notas súper amarillistas, (...) que dicen “ay es que el ladrón este no sé qué” y siempre invariablemente te vas a encontrar que le dicen “y el marihuano este” o “la marihuana huele mal, huele a pobreza” ¿no? (...) o sea, todo este tipo de expresiones culturales, que se vienen arrastrando desde antes de ese marco legal, yo creo que es lo que realmente pues nos fastidia en las posibilidades que tenemos con la planta ¿no?>> dándole más peso al estigma social presente hasta nuestros días, mucho más que al tema legal o político que también tiene un peso bastante considerable.

Hablamos también del primer caso en México para uso de cannabis como recurso terapéutico, cuando el empresario regiomontano Raúl Elizalde abre un expediente de caso en el que pide permisos para poder traer un producto de cannabis para controlar los ataques epiléptico de su hija Grace, que padecía del Síndrome de Lennox-Gastaut <<... llama o da una orden judicial hacia el legislativo y al ejecutivo, para que el legislativo legisle en la materia, genere un nuevo marco legal alrededor del cannabis, y el ejecutivo genera un reglamento para poder garantizar el acceso ¿no? ambas situaciones, ni la ley, bueno el reglamento, ya salió últimamente, pero está muy incompleto (...) y la ley todavía no se logra ¿no? entonces... como no se había logrado (...) la suprema corte de acuerdo a ciertos plazos termina por declarar la inconstitucionalidad ¿no? de la prohibición absoluta de cannabis, entonces, pues imagínate (...) entonces se logra la declaratoria de inconstitucionalidad, y pues lo que pasa es de que finalmente los marcos legales prohibitivos sobre la planta ya no deberían de tener efecto en teoría ¿no? aunque todavía como no se ha retirado la sustancia del Código Penal Federal pues te siguen pudiendo (...) montar un caso sobre narcomenudeo si tú comercias con cannabis de manera ilegal...>> y es en este punto donde se encuentran las discordancias en materia legal y política en cuanto al tema de cannabis, pues a pesar de ser inconstitucional prohibir el uso de cannabis, sigue siendo penado según lo establecido en el Código Penal, por lo que las personas deben

recurrir a tramitar amparos; más el problema de un reglamento que aún en nuestros días se encuentra incompleto, dificultando a las personas a acceder a productos de cannabis que sean seguros y efectivos.

Carlos agrega <<... ahora si tú quieres hablar como de cannabis medicinal, lo que han intentado que la gente acepte como cannabis medicinal es cualquier producto o subproducto de cannabis que contenga un valor menor del .3% de THC ¿eso qué quiere decir? pues que tenga una cantidad de THC, o sea, la dosificación que tú vas a consumir, va a tener tan poquito THC que no te va a poder dar el efecto del <<High>> (...) pero hay un problema y un debate ahí, porque se ha dicho en muchas ocasiones, incluso por especialistas, médicos investigadores, que el THC sí tiene funciones medicinales. Entonces el reglamento actual de cannabis, es un reglamento que desafortunadamente está tomando como ejemplo (a los) Estados Unidos ¿no? como muy anglosajona, de que lo que no tiene THC es medicinal y lo que tiene THC es recreativo, entonces eh... el reglamento que tenemos ahorita es específicamente y solo sobre Cannabis medicinal; tú ya puedes comerciar productos de cannabis siempre y cuando tengan menor porcentaje al establecido de THC, pero el asunto es de que la producción como tal nacional mexicana de cannabis de CBD por así decirlo, pues todavía no se puede, o sea todavía no está bien reglamentada y todavía no hay la manera en que tú puedas producir a gran escala cannabis en México o bueno si hay manera ¿no? ilegalmente...>>

Y hablando de los consejos para las personas cuidadoras que estén buscando utilizar cannabis como un recurso terapéutico Carlos dijo <<... mira es que fíjate que para un caso tan específico como el tema de los cuidados yo sugeriría a las cuidadoras tener eh... tener una cita con un médico que sepa recetar cannabis, que eso también es otro reto ¿no? porque hay muchos doctores que creen que porque pues son médicos y ya, como que tomaron un diplomado “x” sobre cannabis, pues ya son chucha cuerera y pueden recetarte lo que quieran, el tema es que desafortunadamente tampoco todavía hay un (...) un convenio bien entre la comunidad médica de cuál es la dosificación del cannabis ¿no?...>> dejando ver la falta de profesionales de la salud que estén familiarizados o formados en tema de cannabinología y endocannabinología, lo que deja aún más en rezago a las personas cuidadoras que buscan orientación para la utilización de este recurso terapéutico.

Carlos Derbez fue pieza clave para desarrollar el cuerpo del marco teórico de la presente investigación, además de ponerme en contacto con informantes como Janeliy López y Alicia, madres cuidadoras de quienes hablaremos más adelante conforme vayamos entrando al tema central.

6.2.2 Seminario: De lo privado a lo público: las personas cuidadoras como sujetas de derecho

Durante 6 días de abril y mayo se llevó a cabo el seminario <<De lo privado a lo público: las personas cuidadoras como sujetas de derecho>>, con duración de 20 horas, organizado por el Colectivo de Cuidadoras Potosinas con la dirección de la maestra Angélica Dávila Landa en conjunto con la Comisión Estatal de Derechos Humanos de San Luis Potosí y la Facultad de Enfermería y Nutrición de la UASLP a través del cuerpo académico salud poblacional: políticas y prácticas en grupos vulnerables.

Es en este punto, donde gracias a Mariana Hernández, la presidenta de la colectiva, a quien recién conocí unos meses antes, también establecí una relación académica y de amistad con la maestra Angélica Dávila, quien se encontraba realizando una investigación académica como parte de su formación de doctorado, siendo nuestro encuentro un punto de confluencia de ideas y saberes bastante importante y que más adelante forjaría parte importante de la presente tesis.

En el seminario participé activamente como apoyo en la organización, preparación de audio y registro de los asistentes, junto con dos compañeras de la maestría. Uno de los objetivos de este evento era que las voces de las personas cuidadoras fueran escuchadas por la sociedad y sobre todo por el círculo político y los tomadores de decisiones, por lo que fueron invitados legisladores y dirigentes políticos. Por ese mismo motivo, el seminario llevaba por título <<De lo privado a lo público>>, ya que el trabajo de cuidado que realizan las personas con sus familiares se ha quedado durante mucho tiempo en lo privado, oculto ante los ojos de la sociedad, y con este evento se pretendía llevarlo a la opinión pública.

Durante el seminario aproveché la oportunidad, con previa autorización de la organizadora Angélica Dávila, para hacer algunas entrevistas a algunas de las ponentes del seminario, entre ellas la Dra. Yesica Yolanda Rangel, la Coach Margarita Moncada, la diputada Gabriela Martínez Lárraga y las Dras. Maribel Cruz y Carmen Pérez, entrevistas cortas que pueden ser encontradas en mis redes sociales de divulgación científica. En estas entrevistas abordamos el tema del cuidado dentro de la agenda política y sobre la importancia de escuchar a las mismas personas cuidadoras.

En la entrevista que pude realizarle a la diputada Gabriela Martínez Larraga, hablando sobre el tema de las personas cuidadoras primarias, dijo que <<...*siempre habíamos hecho políticas públicas para las personas con discapacidad y adultos mayores, pero nunca habíamos volteado a ver al que estaba atrás...*>>

Y hablando del área laboral, Gabriela Martínez Larraga dice <<...*que los empleadores sepan (...) “oye mira, yo tengo tres cuidadores en mi trabajo”, y que puedas tener también acciones afirmativas con ellos, es decir, que tenemos que ser más sensibles ante el tema porque hay mucha discriminación; hay cuidadoras que se tienen que salir corriendo de sus trabajos, los pierden, es difícil que tengan un trabajo formal*>> afirmando que se necesitan políticas públicas que protejan a las personas cuidadoras, haciendo conciencia entre los empleadores para que haya mayor flexibilidad y empatía con las personas cuidadoras que son empleadas.

Como resultados preliminares de este foro pudimos observar que los funcionarios públicos, algunos legisladores y sus representantes, no estuvieron presentes durante todas las sesiones; para muchos de ellos fue importante permanecer únicamente en la inauguración y la clausura de este. En general, no se generaron compromisos para dar respuestas a las personas cuidadoras. Concluyendo en este primer seminario que existen dos partes que caminan por separado, por un lado, las personas cuidadoras y por otro, los funcionarios públicos. Sin embargo, de este seminario salieron también resultados fructíferos, pues se recuperaron las voces

de las personas cuidadoras, evidenciando la falta de políticas públicas y leyes que protejan a este sector vulnerable de la población.

Un dato desalentador para mí como investigador en ese momento, fue caer en cuenta de que, a pesar de ya haber entablado una relación colaborativa con la Colectiva, no me sería posible, o al menos no tan sencillo, buscar informantes de la misma Colectiva para hablar del uso de cannabis como recurso terapéutico en sus receptores de cuidado con TEA, ya que eso implicaba en algunas ocasiones sobrepasar algunas líneas de confianza o de confidencialidad entre sus miembros, es decir, no era tan fácil como que alguna de las integrantes de la Colectiva me dijera quién estaba utilizando cannabis en su hijo con autismo, puesto que eso implicaba compartir información confidencial de otra integrante que quizá no deseaba compartirlo. Este hecho me pareció muy importante, ya que buscar participantes para una investigación siempre debe respetar, en este caso, la conformación y dinámica del grupo y la individualidad de cada persona, y uno como investigador ser consciente de las limitaciones que hay a la hora de buscar personas que quieran participar en un estudio que se está desarrollando.

A una de las sesiones del seminario asistió mi amigo, el Lic. Carlos Derbez de la Cruz después de que yo le hiciera la invitación para que conociera un poco más del tema del cuidado, así como él me había invitado a los foros que se habían llevado a cabo acerca del tema de cannabis y así comenzar a compaginar ambos tópicos. Fue así como le presenté a la maestra Angélica Dávila Landa y hablaron unos momentos sobre sus intereses y la relación académica y de amistad que ambos mantenían conmigo, fue así como ella nos sugirió hacer algo en colaboración, por lo que pensamos llevar a cabo un segundo seminario, pero esta vez no solamente tratando el tema del cuidado, sino que ahora integraríamos el tema de cannabis como un recurso terapéutico.

6.2.3 Foro: Cannabis ¿recurso terapéutico en los cuidados?

Durante el mes de junio mantuve contacto con el Lic. Carlos Derbez de la Cruz, con el fin de comenzar a generar ideas para realizar un foro que involucrara el tema

de cannabis en los cuidados, como la maestra Angélica Dávila nos lo había propuesto días antes. El martes 6 de junio del 2023 nos reunimos para iniciar la planeación. Fue de ese modo, que, tras tener una lista de propuestas, decidimos algunos días después organizar una junta con ella para presentarle las ideas. Posteriormente decidimos presentarle estas ideas también a las doctoras Maribel Cruz y Carmen Pérez, así como a la Licenciada Mariana, presidenta de la colectiva de Cuidadoras Potosinas.

Jueves 6 de julio del 2023: Se realizó la primera reunión del comité organizador para el seminario sobre el uso de cannabis medicinal en los cuidados vía Zoom a las 17:00 horas, estando presentes las Dras. Maribel Cruz Ortiz, Carmen Pérez Rodríguez, la maestra Angélica Dávila Landa, Carlos Derbez de la Cruz y yo. En la reunión se acordó hablar del tema del uso de cannabis como un recurso terapéutico desde la perspectiva de los cuidados. Se determinó que el público al que se dirigiría el seminario serían las personas cuidadoras que utilizan cannabis como un recurso terapéutico en sus receptores de cuidado. El objetivo del seminario sería generar conocimiento basado en las experiencias de las personas cuidadoras en la utilización de cannabis medicinal, así como las evidencias actuales sobre la terapéutica y marco legal.

Se acordó realizar un Foro para abrir el debate e intercambio de ideas y opiniones sobre el tema del uso de cannabis como un recurso terapéutico, el cual nos permitiría abrir el panorama para los asistentes. El Foro se proyectó llevarse a cabo tentativamente en el mes de diciembre. También se acordó contemplar la elaboración de encuestas tanto para el Foro como para las sesiones del seminario y extender la invitación a ponentes expertos en cada tema con relación a cannabis.

El día 7 de diciembre del 2023 se llevó a cabo el Foro <<Cannabis ¿recurso terapéutico en los cuidados? Con el siguiente programa:

9:00 hrs. Comenzamos el registro de los asistentes al Foro.

10:00 hrs inauguración: La Dra. Maribel Cruz Ortiz comenzó la inauguración hablando del cuidado.

<<Les decía a los compañeros que la presencialidad es fundamental, estar aquí juntos permite vernos y reconocernos; el tema del día de hoy es bien importante, y quiero decir que este tema surge realmente de una verdadera necesidad y esa es la necesidad del cuidado. Yo les quiero dar la bienvenida a esta que es la Facultad de Enfermería y Nutrición de la Autónoma de San Luis Potosí y les quiero decir que el alma, el centro, el corazón y el espíritu de la enfermería es el cuidado, eso es lo que hacemos las enfermeras: cuidar; cuidar significa una preocupación genuina y profunda por el otro, por la recuperación, el tratamiento, o el fortalecimiento de su salud (...) y además cuidar significa establecer una relación interpersonal, así es que yo establezco una relación interpersonal con mis pacientes porque tengo una gran preocupación genuina por su recuperación, conservación o su tratamiento, eso significa enfermería: cuidar; cuidar y curar no es lo mismo, cuidar incluye curar también...>>

10:15 hrs. Ponencia de la Lic. Jane López- AMMCANN con el tema <<Cannabis con usos médicos: la utopía de los pacientes en México>>

<<El tema de cannabis con usos médicos en todo el globo terráqueo ha sido motivado por nuestros hijos, por nuestras hijas que desafortunadamente les tocó vivir una enfermedad que cambia totalmente su condición de vida. Ya lo decían antes, un cuidador hace todo porque nuestros hijos vivan lo más plenos y lo más felices dentro de sus capacidades cognitivas y motoras. Mi ponencia es "Cannabis con usos médicos: la utopía de los pacientes en México" y es una utopía porque ya llevamos 7 años en la lucha, 7 años esperando que esta administración tenga la voluntad política de escuchar lo que es vivir con una epilepsia de difícil control, lo que es vivir bajo una parte de salud que no te da las herramientas multidisciplinarias y que solamente con este tipo de compuestos nuestros hijos han encontrado reducir el número de sus crisis convulsivas.>>

Al terminar su ponencia, Janeliy dio un espacio para preguntas del público, donde algunas madres del Colectivo Cuidadoras Potosinas participaron, una de ellas fue Irma Hernández, quién compartió su experiencia con su hijo Edgar, quien padece Síndrome de Down y una lesión cerebral secundaria que le causó un trastorno de agresividad refractario. Irma contó lo siguiente:

<<Te agradezco que nos abras un poco más el panorama a esto, (...) Edgar actualmente se toma 21 medicamentos diarios, entre ellos ansiolíticos, antidepresivos, etcétera. No le ha funcionado nada a Edgar, (...) decían que lo que funcionaba era una

psicocirugía, una lobotomía o cingulotomía, el objetivo de esta cirugía era disminuirle los impulsos agresivos, pero también me explicaban los riesgos de esta cingulotomía. (...) entonces el comité de bioética... ha sido un peregrinar y te entiendo perfectamente, porque yo he andado dondequiera. Edgar me ha agredido físicamente, yo he estado internada en hospital psiquiátrico junto con él. Entonces pues ha sido un ir y venir, es una situación terrible, no sé en que momento Edgar me vaya a desconocer y me vaya a golpear, yo sé que lo hace sin la intención de hacerlo, él se desconecta del mundo y lo que hace es agredir terriblemente, entonces eh... pues a mí... hace poco yo conozco lo del cannabis, realmente como 2 meses, yo pensaba que era, o sea, tenía otra idea ¿no? Entonces ahorita lo que estoy haciendo es darle, yo no he visto un avance como tal en él, Edgar se toma 10 gotitas diarias, y no hay, yo no veo así como un...un avance, porque tuve una crisis hace unos 3, 4 días, y realmente yo no he visto algo que pueda ayudar. Probablemente estoy yéndome a lo mejor con un cannabis que no está avalado por la COFEPRIS, o... no sé la verdad, sí tengo mucho desconocimiento en esto, yo lo vi como una alternativa, como una esperanza. De hecho, este foro para mí es como una... una luz, de verdad, porque no se ha podido Edgar componer...>>

11:15 hrs. Ponencia del Dr. Imer B. Flores-IIJ-UNAM con el tema <<Situación legal de la planta de cannabis en México>>

A las 12:15 hrs se dio un receso de 15 minutos para continuar con la siguiente ponencia. A las 12:30 hrs se llevó a cabo la ponencia de Polita Pepper- CANNATIVA con el tema <<La ciencia del cannabis: fármaco-botánica, bioética y responsabilidad social>>

<<... les voy a hablar un poco sobre (...) la ciencia del cannabis, en cuanto a la farmacología, fármaco-botánica, bioética y responsabilidad social...>> Polita habló sobre la importancia de la autogestión en el tema de uso de cannabis <<...CANNATIVA comenzó hace 10 años (...) y comenzó como una organización auto-convocada, que atendía una necesidad que sigue siendo bien evidente, pero que hace (...) 10 años atrás era mucho más, y era la de generar las herramientas necesarias para que las personas pudieran auto-producir y autoabastecerse de manera informada de la planta de cannabis para sí mismas o para sus familiares...>> y agrega <<...siempre como base y sigue siendo nuestra bandera (...) la educación como forma de autogestión y entrando en ese terreno de la bioética ¿no?...>> evidenciando la importancia de las personas cuidadoras <<...en la forma como esta, a

través de ellas, de las cuidadoras, que ahí pongo el énfasis, de la importancia de este foro, a través de ellas, a través de las miles, porque no fueron pocas, las miles de madres que decidieron renunciar a toda posibilidad de que el estado intervenga en sus vidas, que hoy por hoy tenemos cualquier tipo de regulación, insuficiente ¿cierto? elitista e incompleta...>>

A las 13:30 hrs se llevó a cabo la ponencia de la Dra. María Enriqueta Flores Hernández -COLMENA A.C. con el tema <<Cannabis medicinal como herramienta terapéutica en cuidados paliativos>> y finalmente a las 14:30 hrs. fue la clausura del evento.

Este foro nos permitió recuperar nuevamente las voces de las personas cuidadoras, pero esta vez con el tema del uso de cannabis como recurso terapéutico, encontrándonos con un interés genuino de las personas, trayendo este tópico a un debate público, cuando antes había permanecido oculto. Pudimos escuchar opiniones diversas, de distintas voces y variadas posturas.

Este Foro puede encontrarse en la plataforma de Facebook, en la página de Servicio de Videoconferencia de la UASLP con el título “Cannabis: ¿recurso terapéutico en los cuidados?”

6.2.4 Congresos y conversatorios

El día 22 de junio del 2023 recibí un correo electrónico para informarme que mi trabajo había sido aceptado para participar en el XIII Congreso Internacional de Salud Pública sobre Educación en el campo de la Salud que se llevaría a cabo en Medellín, Colombia en el mes de agosto del mismo año. El evento fue llevado a cabo los días 23, 24 y 25 de agosto del 2023.

La experiencia de participar en el Congreso Internacional de Salud Pública me dio la oportunidad de abrir un panorama a mi visión de la Salud Pública, ya que, una de las vivencias que más emoción causaron en mí fue poder escuchar presencialmente una de las ponencias del doctor ecuatoriano Jaime Breilh, una personalidad en el mundo de la salud social latinoamericana; no conforme con haber tenido esa oportunidad, aproveché la situación y decidí preguntarle si podía realizarle

una entrevista para mis redes sociales y canales de difusión. Pocas veces uno se sorprende con el brillo que una persona emana, el doctor Breilh es una de esas personas, que por su calidez y sencillez te hacen sentir como si los conocieras de mucho tiempo. El señor Breilh me dio su consentimiento para realizarle la entrevista. El Dr. Jaime Breilh es un gran referente de la epidemiología crítica latinoamericana y sus estudios dentro de lo que él llama Salud Colectiva son un parteaguas en la medicina social, de la cual yo soy partidario y que, además, conforma un eje en la construcción de mi investigación.

Roberto: ¿Qué tal? Soy Roberto Islas y nos encontramos en el marco del Congreso Internacional de Salud Pública en Medellín, Colombia y me encuentro aquí con el Dr. Jaime Breilh; doctor, quería preguntarle, ¿por qué es importante la Salud Colectiva?

Dr. Breilh: mira yo creo que estamos en una época en que la humanidad se ha dado cuenta de que, esas ideas que hemos tenido convencionalmente de la salud, que es pensar que la salud es un tema de personas, individuos, que se enferman y que hay que atenderlos curativamente, eso es importante, pero reducir la salud a eso es quedarnos en el nivel de la salud individual y por eso nosotros defendemos la idea de la salud colectiva, que es la salud que involucra también a los actores sociales, que... que abre el horizonte de la problemática fuera de los hospitales, va a la comunidad, va a la ciudad, va... va al campo y entonces, a buscar junto con la gente cuáles son los grandes problemas de la vida, de la... de la... del modo de vivir que puedan o no enfermarnos y de esa manera tener una visión integral de lo que hay que hacer.

Consideramos importante lo expuesto por el Dr. Jaime Breilh para la presente investigación, porque precisamente es desde la salud colectiva que se debe construir un modelo que beneficie a las personas cuidadores y a sus receptores de cuidado en el uso de cannabis como recurso terapéutico. La ponencia que impartí en este evento llevó por título <<Uso del cannabis medicinal como recurso terapéutico en los cuidados desde las perspectivas de políticas públicas>>, donde hablé de la importancia de la educación, concientización y sensibilización de los servidores públicos ante los problemas de la sociedad y la necesidad de no solamente escuchar a la población, sino hacerla partícipe de la construcción de las políticas públicas. El 27 de septiembre del 2023

recibí mi certificado con número de identificación N02226307 como ponente de comunicación oral.

Por otra parte, gracias al trabajo que he ido realizando a través de redes sociales haciendo divulgación científica he podido hacer contactos en toda la república mexicana y también en el extranjero, recibiendo comentarios, dudas y recomendaciones de personas de todas partes del mundo, lo cual me ha permitido abrirme camino de una manera que nunca imaginé. Cierta día recibí un mensaje por medio de la plataforma y red social TikTok de la Lic. Montserrat Pérez Cedeño, quien me hizo una invitación a participar en un conversatorio que ella dirige en el Senado de la República en la CDMX llamado <<Voces de la CDMX>>.

Fue el día 31 de octubre del 2023 que me dirigí a la Ciudad de México para participar en el conversatorio, coordinado por Montserrat Pérez Cedeño y bajo la tutela del presidente del Instituto Belisario Domínguez, el Senador Manuel Añorve Baños.

Se contó con la presencia de 45 ponentes, que desde la pluralidad de los puntos de vista no solo políticos e ideológicos sino también técnicos, disciplinarios, discutieron sobre temas como el agua, la protección civil, la seguridad pública en los pueblos y comunidades indígenas, el desarrollo urbano, la vivienda, el medio ambiente, la calidad del aire y por supuesto, la salud. Estuve como miembro del panel con Elvira Madrid de Brigada Callejera.

En este conversatorio hablé sobre la importancia de implementar en nuestro país un <<Sistema Nacional de Cuidados>> exponiendo el caso de miles de personas cuidadoras y su vivir diario realizando el trabajo de cuidados sin remuneración ni protección social en San Luis Potosí y la República Mexicana, poniendo de ejemplo la labor de la colectiva de Cuidadoras Potosinas que dirige la Lic. Mariana Hernández Noriega en su intento de implementar una iniciativa de ley; cerré mi ponencia exponiendo el caso de Janelly López y su hijo Diego, que han recurrido a usar cannabis como un recurso terapéutico en los cuidados.

<<...muchas gracias por la invitación si estamos hablando de accesibilidad y equidad en los servicios de salud pues es importante mencionar también que hay un sector poblacional

que ha sido invisibilizado durante mucho tiempo, este sector poblacional son las personas cuidadoras primarias. Una persona cuidadora primaria es aquella que se encarga del cuidado de otra persona, normalmente un familiar... ¿y por qué habría que brindar cuidado? pues esto es porque hay una situación de dependencia, una persona que tiene una situación de dependencia normalmente es por discapacidad, por vejez o por enfermedad crónica; una persona que es dependiente no puede llevar a cabo sus actividades básicas de la vida diaria...>>

Este episodio del conversatorio fue transmitido por el Canal del Congreso, el cual es un medio de comunicación del Estado Mexicano, dependiente del Poder Legislativo y creado en 1998. Su objetivo es reseñar y difundir la actividad legislativa y parlamentaria proveniente de las Cámaras y la Comisión Permanente, así como contribuir e informar, analizar y discutir pública y ampliamente la actividad legislativa.

Después de la ponencia me fueron obsequiadas algunas copias de <<*Un diagnóstico de los servicios públicos de cuidado en México: Análisis demográfico. Presupuestal y legislativo*>> de la Dra. Lucía Pérez Frago, consultora en economía, con especialidad en Política Fiscal, las cuales enriquecieron la presente investigación.

Unos meses mas tarde, el Mtro. Arturo Medina, químico farmacobiólogo, maestro en ciencias de la salud, presidente de Red Sinapsis y coordinador general del Congreso Iberoamericano de Divulgación Científica, me extendió la invitación a este congreso, en el cual participé como ponente el sábado 24 de febrero del 2024 a las 18:00 hrs; me presentó Patricia Soria Venegas, creadora de contenido de su canal llamado <<*Bacillando Ciencia*>>. En este Congreso, transmitido vía online en su tercera edición hablé sobre cannabis como un recurso terapéutico, la ponencia puede ser encontrada en la plataforma Youtube.

El congreso tiene como objetivo acercar a todos el conocimiento de las áreas de las Ciencias, destacando la importancia de la divulgación científica. El Congreso cuenta con sus propias redes sociales:

- *Instagram:* https://www.instagram.com/congreso_iadc/
- *YouTube:* <https://www.youtube.com/@CongresoIADC>

También participé en el Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en formato de video pregrabado, el cual se exhibió en la sesión de Presentación de Resúmenes (videos), la cual estuvo programada para el día 25 de julio, a las 15:00 (hora de Madrid). El video de la presentación del trabajo <<*Cannabis como un recurso terapéutico en los cuidados desde la experiencia de las personas cuidadoras primarias*>> está publicado en el canal de YouTube del CIAIQ. El video está disponible en <https://youtu.be/lrl2ZLkzOTA>.

6.2.5 La Dra. Yamin Sarelli, una sanadora tradicional

También como parte de esta investigación etnográfica activista, entrevisté a la Dra. Yamin Sarelli. Desde la óptica de una médica como Yamin también vimos una oportunidad de seguir conociendo como se conforma el contexto sociocultural y político del uso de cannabis, por lo que esta entrevista también nos ayudó a entender muchos de estos aspectos.

Yamin Sarelli se autodefine como una sanadora tradicional, especialista en medicina cannábica. La conocí por medio de las redes sociales al emprender mi búsqueda de cannabis como un recurso terapéutico, una médico cirujano que, a pesar de tener una formación meramente biomédica occidental, tiende a inclinarse hacia lo que conocemos como medicina alternativa u homeopática. La doctora Yamin me permitió videograbar la entrevista y publicarla en diversas plataformas de internet.

<<Pues mira, la cannabis es una es una medicina ancestral ¿no? entonces no es algo que nosotros estemos descubriendo, es algo que ya se utiliza desde hace muchos, muchos años, es algo que ya se aplicaba desde hace mucho tiempo, pero la diferencia es que ahorita estamos en la medicina moderna ¿no? con todas estas nuevas técnicas, con esta facilidad que tenemos también de acceso a la tecnología, a la información, entonces esto nos facilita mucho el estudiar y el entender la planta en su totalidad y en sus diferentes componentes (...) ¿porque elegir una terapéutica con cannabis? la terapia con cannabis es una terapia muy completa y es una terapia que está enfocada en regular, que pues es parte de las funciones del sistema endocannabinoide. Entonces, si pensamos que una enfermedad es un estado en donde se desequilibran (...) ciertas moléculas, ciertas situaciones de nuestro cuerpo, en donde

su fisiología se ve afectada, pues entonces una terapia con cannabis siempre nos va a ser benéfica porque va a tener esta función de regular...>>

Personalmente me pareció curiosa la manera en que muchos médicos (no únicamente la doctora Yamin) que se han inclinado a formarse como especialistas en cannabis, han recurrido a empaparse de la medicina tradicional, ya que aún en nuestros días la biomedicina no ha integrado completamente el tema de endocannabinología, quedando como un ente ajeno a la formación de un médico. Tampoco existe alguna especialidad en endocannabinología de manera formal como residencia médica, sin embargo, han comenzado a surgir diplomados de distintas asociaciones que ofrecen cursos para poder recetar preparados a base de cannabis.

La Dra. Yamin planteaba la posibilidad de, en algunos casos, retirar la medicina alópata para iniciar un tratamiento a base de cannabinoides <<...si la tenemos como un tratamiento complementario, ahora que si también queremos tener un tratamiento exclusivo cannábico, pues tenemos que buscar también los componentes adecuados para que tengamos esos resultados que estamos buscando y poder hacer un tratamiento sustitutivo, es decir, quitar el tratamiento que teníamos previamente, ya sea con medicina alópata o con algún otro tipo de tratamiento e implementando el tratamiento con cannabinoides, pero de acuerdo a la concentración, a la dosis, a la vía de administración adecuada para cada paciente...>>

Es aquí donde personalmente he visto un choque entre lo que conocemos como la medicina alópata con la medicina homeópata, pintando una delgada línea entre ambas, donde lo que algunos consideran como medicina tradicional y ancestral se combina con lo que otros consideran una medicina moderna y basada en la evidencia científica. Lo cierto es que inevitablemente la medicina moderna y basada en la evidencia ha comenzado a demostrar mediante los diversos métodos de la ciencia que la medicina tradicional y antigua cuenta con muchos puntos a favor. No pienso que ambos polos deban estar necesariamente en contra, sino que muchas veces pueden llegar a complementarse.

La Dra. Yamin Sarelli tiene esa filosofía, donde incluso no solamente se vale de sus conocimientos biomédicos, sino que también combina parte de la medicina tradicional con el uso de la planta cannabis y todos sus componentes, no solamente con uso médico, también como parte del desarrollo personal de los individuos, desde una perspectiva lúdica y hasta nutricional.

<<...toda la planta, toda la planta se puede utilizar para fines medicinales ¿no? o sea, si estamos hablando de que la podemos utilizar desde un nivel antes, que es la parte nutricional, pues es algo muy... muy benéfico ¿no? y el THC es un componente más de la planta que tiene usos específicos y aplicaciones específicas, porque pues incluso en la en la parte lúdica hay quien le gustan flores con un alto contenido de THC y hay quien le gustan flores con menor concentración de HC. Entonces incluso en eso pues es como ya muy en la parte lúdica, es muy al gusto de cada quien ¿no? y también el efecto que estemos buscando, si estamos buscando un efecto más relajante, si estamos buscando un efecto más eufórico, un efecto más creativo, más de concentración, entonces, con toda esta diversidad de componentes de la planta es que podemos tener diferentes resultados, no nada más en la nutrición y en la terapéutica, sino también en la parte psicoactiva o en la parte ya de conexiones más profundas...>>

6.2.6 Eleni Guzmán y el emprendimiento de productos con CBD

Una entrevista que también forma parte de la etnografía activista, fue la que le realicé a una emprendedora de productos de cannabis, la cual nos ayudó a entender muchos aspectos sobre cómo es y cómo funciona actualmente el mercado de este tipo de productos.

Originaria de Chihuahua, Eleni Guzmán decidió emprender un negocio de productos con CBD junto con otros dos socios. Greengo es una marca mexicana, los laboratorios y la manufactura se ubica en Orlando, Florida, a pesar de que ellos mencionan tener todo en regla ante COFEPRIS, decidieron permanecer con la manufactura en Estados Unidos ya que sus laboratorios cuentan con certificaciones por la FDA, lo que le da un respaldo a la marca, dando a sus productos un mayor control de calidad.

Aunque a la fecha, además del Epidiolex, no existe ningún otro producto de CBD que esté avalado por la FDA para ser utilizado como medicamento, los productos de esta marca (greengo) son vendidos como suplementos alimenticios que, como dicen sus propietarios, cuentan con los permisos ante la COFEPRIS y les dan a sus consumidores la garantía de que llevaron un control estricto de calidad. Eleni Guzmán comenta que, a su vez, los productos son testeados por laboratorios terceros que también tienen certificaciones por la FDA.

<<...somos una empresa 100% mexicana, los fundadores somos norteros, somos de Chihuahua y los laboratorios, toda la manufactura, laboratorios, todo lo hacemos en Orlando, Florida. Te cuento un poquito por qué en Orlando, a pesar de que greengo es una marca que tiene puesto paloma ante COFEPRIS, decidimos no traernos la manufactura para acá porque nuestra planta de manufactura <<greengo manufacturing>> tiene certificaciones muy importantes para nosotros, porque greengo si tiene mucha calidad del producto y la planta de manufactura de su proceso está certificada por la FDA, entonces, para nosotros es una una certificación súper importante, porque sí le ponemos mucho cuidado a toda la calidad y el proceso de nuestros productos. También están los laboratorios, también ahí los tenemos y también están testeados por laboratorios terceros, no nada más por lo nuestro, también por terceros, que a veces también están regulados por la FDA, por eso los tenemos allá...>>

La idea de hacer productos de CBD nació durante la pandemia de COVID-19, cuando Eleni se estuvo dedicando a la venta de suplementos alimenticios. A pesar de no ser médica, ni nutrióloga, ella comenzó a tomar cursos y diplomados, conociendo así la industria del cannabis y como esta estaba revolucionando el mundo de la suplementación alimentaria.

Pretenden que por medio del *branding* se le quite el estigma social a la planta cannabis, haciendo al producto más amigable y con una imagen de salud y bienestar. Ella comenta que su producto lo hace diferente a los demás comenzando por el tema del proceso de calidad, también hablando del tema de concentraciones y dosificaciones, haciendo énfasis que los productos de greengo contienen dosis basadas en la evidencia científica actual para lograr los efectos deseados. La empresa

greengo no tiene intermediarios, ellos se encargan de la materia prima, hasta la manufactura y venta del producto final.

Los productos de greengo van dirigidos a los consumidores que buscan salud y bienestar, enfocados desde niños a adultos mayores y posicionándose en el mercado mexicano.

Cuando le pregunté a Eleni que hacía diferente a greengo de otras marcas, me dijo <<... uno, la calidad del producto, como te comenté, nuestra manufactura (...) está certificada por la FDA, eso hace que el producto sea 100% de calidad, nosotros ahorita, el país no está como muy educado con tema de miligramos, de dosis, etcétera... todavía andamos como que en ese proceso de la educación, nuestros productos tienen miligramos altos (...) entonces nuestros productos tienen bastantes miligramos para no hacer como tanto bolas al usuario y que sienta los beneficios del CBD rápido y no ponerle como miligramos bajitos, para que solamente digan “ah es CBD” pero no les hace absolutamente nada en su organismo, entonces eso es lo que nos diferencia...>>

También ahondamos en el tema del contenido de los productos de Greengo y que tipo de cannabinoides utilizan <<...para no para no hacértelo muy confuso, yo sé que tú ya lo sabes, pero las personas que van a ver esta entrevista no lo saben, bueno, el cannabis tiene 2 plantitas, es la marihuana y el cáñamo, (...) nosotros trabajamos solamente con el cáñamo, la diferencia de las dos plantas es que la marihuana, la María, tiene un alto porcentaje de THC que es lo que te da pues como ese ese efecto psicotrópico y el cáñamo tiene un bajo concentrado de THC que es lo que lo hace como medicinal, como no te alcanza a dar un efecto como tal, es el que usamos (...)que está extraído de la planta del cáñamo que contiene un bajo porcentaje de THC esa es la diferencia...>>

Esta entrevista me dio la oportunidad de conocer el contexto en cuanto al cómo se comercializan los productos de cannabis en nuestro país, y entender por qué muchas personas buscan productos que tengan una manufactura importante, ya que les dan mayor confianza que aquellos productos caseros.

Finalmente, Eleni Guzmán también fue parte importante a la hora de enlazarme y ponerme en contacto con otra madre cuidadora de un hijo con autismo, Paulina Espejo.

6.3 Experiencias de personas cuidadoras, una crónica de trabajo de campo

Dice Howard Becker que *<<todo el mundo sabe que los sociólogos escriben muy mal; tanto es así que cuando un crítico o un aficionado literario quería hacer un chiste sobre el “arte de escribir mal” le bastaba con mencionar la palabra “sociología”>>*

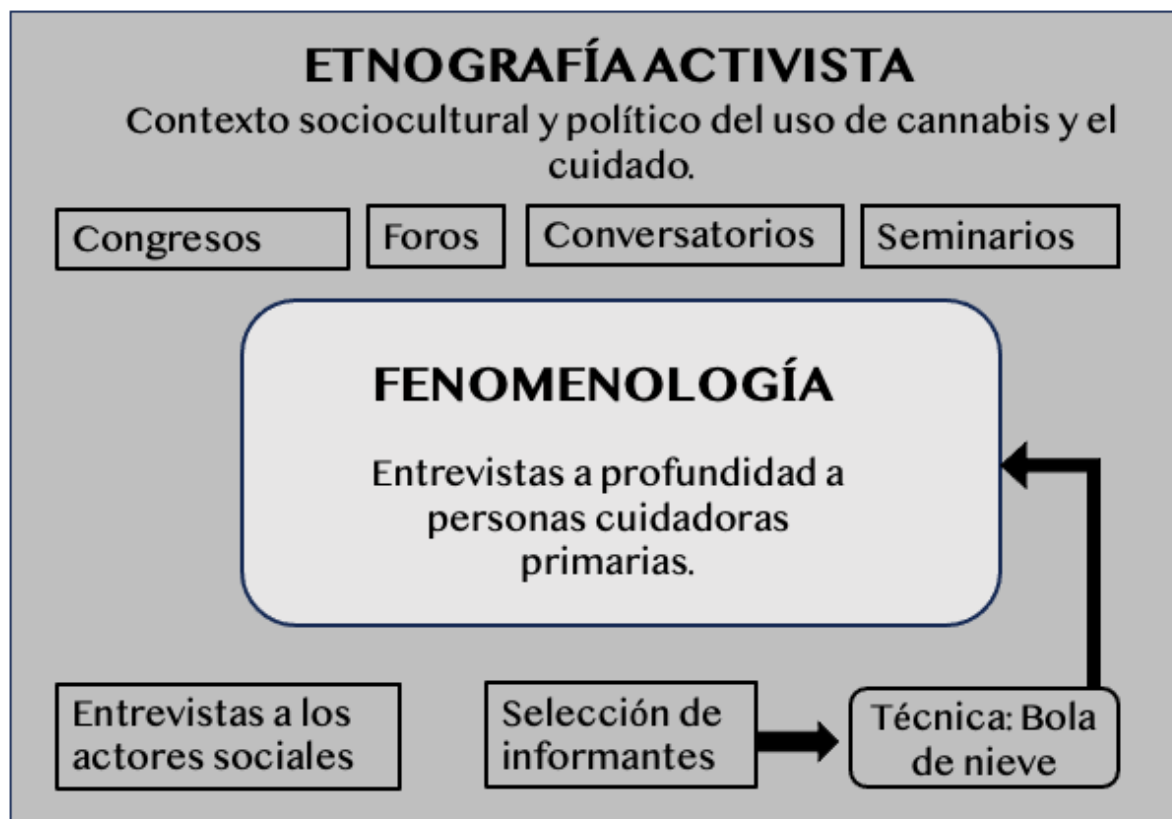
Cuando ingresé al Programa de Maestría en Salud Pública no imaginé encontrarme trabajando en una investigación extraordinariamente social y en parte también política, asesorado por una investigadora con alma bohemia y libre, como lo es la Dra. Maribel, quien además posee un nivel de pensamiento analítico que no deja de sorprenderme, junto con el elevado grado de conocimiento acerca del tema de discapacidad que fue invaluable en la construcción de mi investigación.

Si de un estandarte hay que agarrarse para hablar del tema de cuidado, es desde el feminismo, un movimiento histórico revolucionario, que nadie puede explicar mejor que la Dra. Yesica Rangel, quien fungió como mi co-asesora en este proceso y que, gracias a su guía, pude tomar un ideal epistemológico para encaminar el rumbo de esta tesis.

Si bien la metodología de este trabajo, plantea como protagonistas centrales a las cuidadoras de personas con TEA, el camino para llegar a ellas nos condujo primero, como ya se ha mostrado, a conocer el contexto en que ocurre el cuidado y a escuchar las voces y experiencias de otros actores (mediante la etnografía activista) como los funcionarios de dependencias públicas que brindan servicios, los legisladores que discuten la problemática de la proporción del cuidado y el propio personal de salud que por su tarea y desde su formación se aproxima al cuidado y las cuidadoras.

La figura 3 muestra cómo la etnografía activista rodea a la fenomenología existencialista. Este pictograma pretende describir cómo la etnografía activista tuvo el objetivo de conocer primeramente el contexto tanto del uso de cannabis y el tema del cuidado, esto mediante entrevistas a los distintos actores de la sociedad, así como la participación activa en diversos eventos, lo cual a su vez, nos dio la oportunidad de ir

seleccionando a las personas informantes a conveniencia, mediante la técnica de bola de nieve, para posteriormente estar inmersos en la fenomenología existencialista, entrevistando a las personas informantes, las cuales fueron personas cuidadoras primarias que trataban a sus receptores de cuidado con TEA con cannabis o algunos



de sus compuestos.

Figura 3 Metodología de la investigación cualitativa para este estudio.

Fuente: Elaboración propia.

La figura 4, por otro lado, muestra cómo ese abordaje progresivo de abajo hacia arriba nos permitió, en un primer momento, escuchar algunas voces de actores políticos (mediante la etnografía), para después llegar a la parte central, para conocer las voces y experiencias de las cuidadoras que brindan cuidado a sus receptores con TEA utilizando el cannabis como recurso terapéutico (mediante la fenomenología).

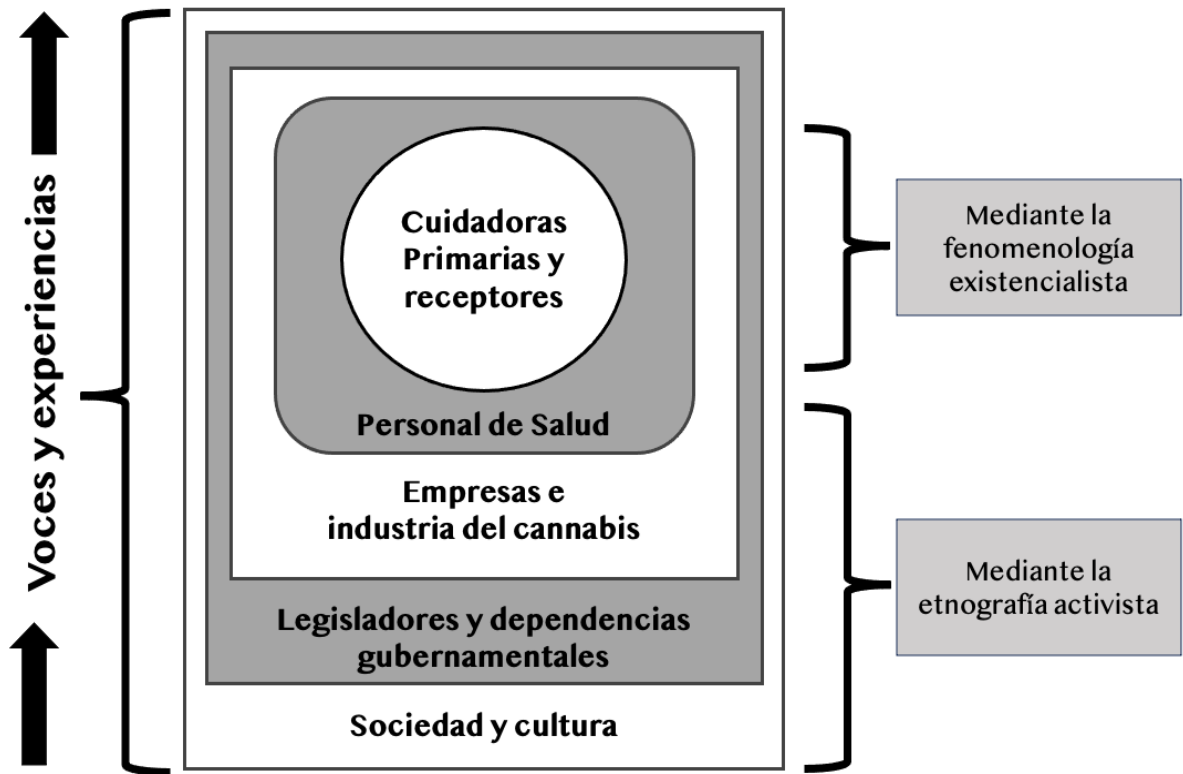


Figura 4 Abordaje progresivo al campo de investigación

Fuente: Elaboración propia.

Se trata de seis experiencias diversas, dos de las cuales son compartidas, que tienen como hilo conductor el uso del cannabis medicinal. Cinco de los seis receptores de cuidado presentan TEA y también son diversos respecto al ciclo vital en el que se encuentran e incluso respecto al propio TEA puesto que la discapacidad es una condición dinámica. Las cuidadoras son diversas puesto que sus contextos, experiencia y formación previa lo son.

Una vez que recorrí el camino del contexto en el que se desarrolla el cuidado de personas con TEA, identifiqué a las protagonistas del cuidado y después de establecer comunicación logré entrevistarme para conocer sus historias.

¿Quiénes son estas personas?

6.3.1 Conociendo a las personas informantes

| Sexo | Nombre | Grupo de edad | Lugar de residencia | Ocupación |
|--------|---------------------------|---------------|---------------------|---|
| Mujer | Jane López | 40-50 | Cd. de México | <ul style="list-style-type: none"> • Cuidado • Activista • Marketing |
| Mujer | Jazmín (nombre asignado) | 50-60 | San Luis Potosí | <ul style="list-style-type: none"> • Cuidado • Médica especialista |
| Hombre | Alfredo (nombre asignado) | 50-60 | San Luis Potosí | <ul style="list-style-type: none"> • Cuidado • Médico especialista |
| Mujer | Daniela (nombre asignado) | 60-70 | San Luis Potosí | <ul style="list-style-type: none"> • Cuidado • Enfermera especialista |
| Mujer | Paulina Espejo | 30-40 | Veracruz | <ul style="list-style-type: none"> • Cuidado • e-commerce |
| Mujer | Ana Orta | 30-40 | San Luis Potosí | <ul style="list-style-type: none"> • Cuidado |
| Mujer | Alicia | 30-40 | Cd. de México | <ul style="list-style-type: none"> • Cuidado • Médica |

Las personas cuidadoras que fungieron como informantes en la presente investigación fueron 6 mujeres y un hombre. De las 7 personas informantes, 4 nos permitieron utilizar su nombre y datos de forma pública y videogravar las entrevistas para su publicación en redes sociales y medios de comunicación.

Como puede verse en la Figura 5, de las 7 personas informantes, solamente una no es cuidadora de una persona con Trastorno del Espectro Autista, sino de un hijo que padece Parálisis Cerebral, esta persona es Janeliy López, sin embargo, esta entrevista sirvió como prueba piloto y nos pareció importante incluirla dentro de las experiencias del uso de cannabis, ya que aunque Diego no padece TEA, si se habla

del tema de la conducta, que es uno de los tópicos más importantes, no solamente para las cuidadoras, sino que es un punto clave para entender por qué son estereotipadas las personas con TEA.

Tres de las personas informantes tienen un rango de edad de entre 30-40 años, una del grupo de 40-50 años, dos del grupo de 50-60 años y una del grupo de 60-70 años. 4 de ellas residen en San Luis Potosí y una de ellas es miembro de la colectiva Cuidadoras Potosinas. Otra de las informantes reside en el estado de Veracruz, y dos más en la Ciudad de México. Además de encargarse del cuidado de sus hijos, algunas de estas personas cuidadoras cuentan con otro trabajo remunerado.

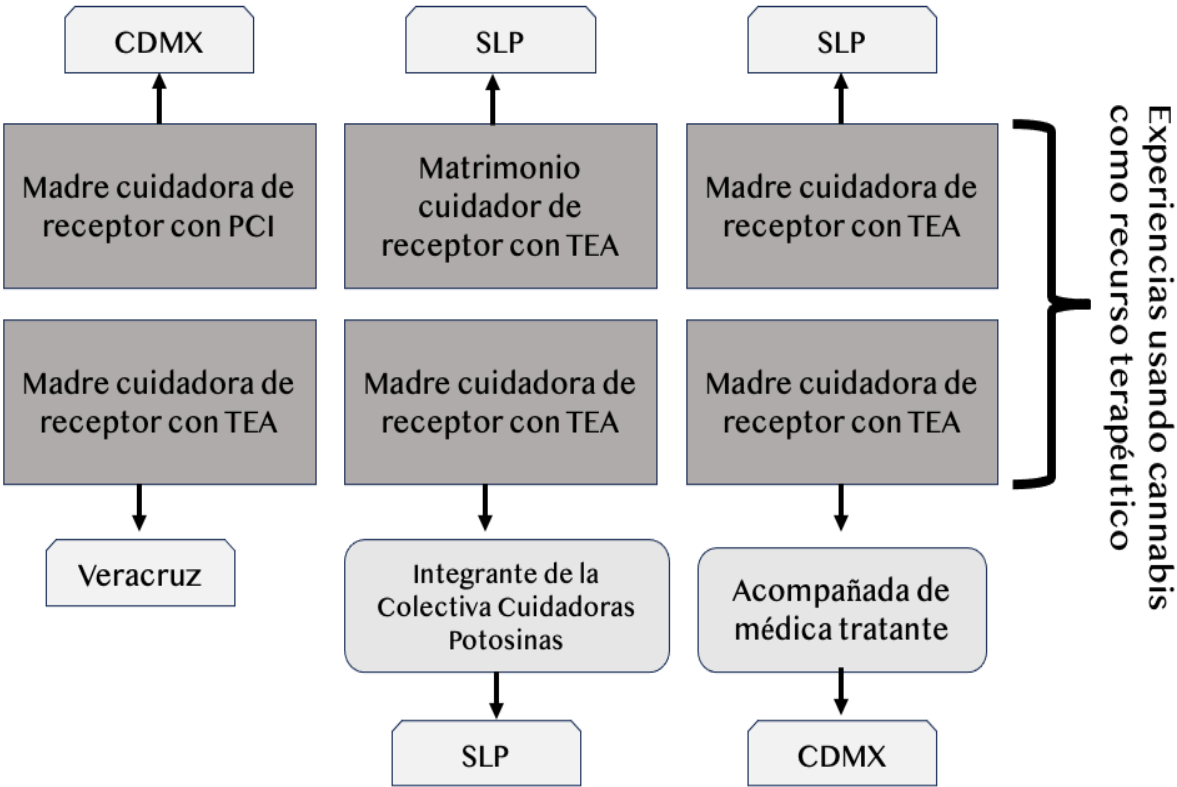


Figura 5 Descripción de los informantes.

Fuente: Elaboración propia

6.3.2 Una madre en busca de alternativas terapéuticas

18 de julio del 2023: Primera vez que me comunico con Janeliy López González, mamá de Diego, contacto que me proporcionó Carlos Derbez. Jane, como le llaman,

es una mujer de 43 años, licenciada en Mercadotecnia y Publicidad, además de ser socia fundadora de Amexicann A.C y Curacanna, es una experta asesora empresarial y activista por el acceso para los pacientes a derivados de cannabis; desde 2021 asesoró y coadyuvó a una empresa mexicana para realizar el primer ejercicio de importación de THC de Colombia a México. Acompañada por diputadas y diputados del PRI, elaboraron y sometieron a votación un punto de acuerdo el cual busca exhortar a la Secretaría de Salud y a COFEPRIS a implementar políticas públicas para garantizar el acceso seguro y solidario a los pacientes que necesitan ser tratados con derivados de cannabis.

El activismo que ella emprendió nació como una necesidad, ya que su hijo, Diego, padece de PCI (Parálisis Cerebral Infantil), aunado a una encefalopatía epiléptica de difícil control, razón por la cual buscó alternativas terapéuticas para su manejo, encontrando así un cobijo en diversos compuestos del cannabis.

Carlos la conoció en la cámara de diputados en la CDMX, precisamente en un evento relacionado al tema de cannabis. Cuando yo le comenté a Carlos que estaba en busca de contactos para hablar de esta planta como un recurso terapéutico en el cuidado de personas que padecen Trastorno del Espectro Autista, me comentó que Jane es una mamá cuidadora que se había convertido en activista social por esa causa, empero, su hijo no padece de autismo, sino de PCI. Aun así, me pareció una extraordinaria oportunidad poder charlar con una madre que, por la necesidad de brindar un cuidado especializado a su hijo, se convirtió en experta en el tema de este potencial recurso terapéutico.

Miércoles 26 de julio del 2023: La entrevista que sostuve con Jane fue la primera que pude llevar a cabo hablando de cannabis como un recurso terapéutico en el cuidado, aunque no directamente en el tema de autismo, sino en PCI, pero ambos padecimientos comparten comorbilidades, como las encefalopatías epilépticas. Este hecho lo vi como una oportunidad metodológica para que formara parte de mi prueba piloto, a lo que llamaría una entrevista prototípica, que finalmente también arrojaría datos sumamente importantes para los resultados y conclusiones.

Fue la noche del 26 de julio que nos dimos cita en la internet, por medio de la aplicación Zoom, la que sería mi informante encontrándose en la CDMX y yo desde la capital potosina; esta entrevista tuvo una duración de una hora y cuatro minutos, encontrándonos con los contratiempos propios de una conexión por internet, como por ejemplo la pérdida de la recepción de la señal en algunos momentos, lo cual trae consigo colateralismos como el hecho de que el audio o la calidad de la imagen se perdiera por algunos segundos, sin embargo, nada impidió que pudiera llevarse a cabo sin mayor problema.

Conté con el consentimiento de Janeliy López para utilizar su nombre y subir el video a redes sociales para difusión del tema de cannabis como recurso terapéutico en distintas patologías y comorbilidades; ella se presentó muy interesada en que se difundiera esta entrevista, ya que la emisión de la misma tiene un componente importante hablando de activismo, pues de esta forma más personas que viven la misma situación pueden identificarse y conocer acerca de qué es este recurso, cómo y dónde buscar orientación para sus receptores de cuidado. El video puede ser encontrado en la plataforma digital de YouTube con el nombre: <<EL CUIDADO: Uso de cannabis como un recurso terapéutico: Entrevista a Jane López>>.

Antes de comenzar la grabación le expliqué a mi entrevistada la dinámica que sigo al realizar cualquier entrevista, y es que lo que me gusta hacer es primeramente crear un espacio de confianza donde la persona que será entrevistada se sienta cómoda durante el proceso; siempre les hago el comentario de que si en algún punto desean dar fin a la entrevista por cualquier situación me lo hagan saber; por otro lado, nunca comienzo una entrevista sin antes decirle a mis invitados qué preguntas son las que voy a hacerles, de tal forma que sepan el camino o rumbo que vamos a ir tomando. En este caso en particular le pregunté a Jane si se sentiría cómoda si partíamos hablando de su experiencia en el cuidado de Diego para posteriormente adentrarnos en los cuidados específicos con el uso de cannabis como recurso terapéutico, ella aceptó y así dimos arranque a la grabación.

En una primera instancia comenzamos hablando de la soledad de una persona cuidadora y de cómo se van volviendo las únicas a cargo del cuidado de su familiar. Jane López dice que <<...realmente el tema del cuidado pues yo lo fui descubriendo sola (...) el cuidador primario debe de cuidar sus emociones, debe cuidar su salud, debe cuidar su actividad física, debe fortalecer sus músculos, un montón de temas (...) que dices - ¿cuándo va a parar? - esto no va a parar, tú eres quien debe pararlo...>> y agrega también que <<...como cuidador pierdes la posibilidad de seguirte desarrollando de manera personal...>> y nos deja ver que tampoco las instituciones gubernamentales ni alguna otra instancia se ha fijado en ellas <<el cuidador no tiene el privilegio de tener un seguimiento médico (...) llega el momento en que esto te rebasa y dices -ya no puedo- y eso a mí me acaba de pasar...>> mostrando así la falta de políticas públicas que protejan a este sector de la población que va en aumento, las personas cuidadoras merecen protección social, porque es un derecho de toda persona <<...el estado no te provee nada de lo que necesita, ni siquiera te provee a ti atención psicológica (...) ni a tu núcleo familiar...>>

La saturación de nuestro sistema de salud ha propiciado a que el acceso a la salud sea un privilegio más que un derecho <<...tienes que esperar cuatro meses a que te den la cita, mientras esos cuatro meses tú te sigues desgastando...>> y agrega <<...no te voltean a ver, no te dicen - ¿usted cómo se siente? ¿usted se está tratando? ¿usted se está rehabilitando también? ¿usted ha superado su situación actual? ¿usted ha superado el cambio de vida? – no, para nada...>>. La mayoría de las personas cuidadoras primarias son mujeres y realizan el trabajo de cuidados solas.

Respecto al tema del trabajo, Jane López dice lo siguiente <<...las empresas, las que se jactan de decir que son responsablemente sociales, no te aceptan así; ellos te quieren ver en físico en la oficina, quieren que cumplas con una entrada, con una salida, no les importan las contingencias que tú tengas, aunque tú les expliques (...) eso es discriminación donde lo quieras ver...>> tocando el tema de la insensibilidad de los empleadores con las personas que se dedican al cuidado.

Jane López habla también sobre el síndrome del cuidador, dice al respecto que <<...un cuidador ya que está hasta la madre reacciona de manera violenta también, se aísla, ¿y qué es lo que hace la familia? -ah, está loca, ya se puso loca- porque así te tratan ¡y la

familia es lo primero que se aleja, eh! Ellos son los últimos en venir a darte una mano...>> para Jane López <<...es un tema en donde tú como cuidador te debes de fortalecer y crear tus propias redes, buscar tus propias ayudas...>> y por otro lado, hablando de las instituciones de salud, que también abandonan al cuidador delegándole la mayor parte de la responsabilidad, muchas veces sin siquiera capacitarlo <<...se enfocan sólo al paciente, pero no te abordan a ti como mamá (...) te preparan como maquinita para llevarlo a consultas (...) porque las terapias son tú responsabilidad, no son responsabilidad de ellos...>>

Por otra parte, hablando del tema de la discapacidad y el cuidado, Jane López piensa que la empatía sucede cuando se entiende al otro, muchas veces porque el otro está viviendo la misma situación <<...tanto tiempo has pasado tú en hospitales que terminas conociendo a otras personas que se vuelven tu familia...>> y cuando la gente no ha vivido una experiencia semejante le es difícil empatizar. Jane opina que no hay una cultura de la discapacidad en nuestro país, dice <<...nuestros hijos no son angelitos porque no están en el cielo y no tienen alas (...) porque eso hace que la situación la hagas ver más chiquita de lo que es (...) entonces creo que, desde el lenguaje, si lo dejamos de conmisericordia si lo dejamos de hablar con lástima, bueno...debemos hacer un cambio muy contundente...>>

Jane López opina que el sistema ha fallado, opinando que <<...el esquema de salud pública no está conmovido por el dolor de la gente, es un número, es un expediente más...>> y agrega <<...y tú estás en el consultorio, te esperas 6 meses para poder pasar con ella y tener un diagnóstico super frío y te dice -dale tanto de esto y tanto de esto y vámonos el que sigue- o sea, ¡no es humano! ...>> y habló de cómo el cuidado la sensibilizó incluso a ella <<me enseñó a ser más humana, pero también es un mundo del cual estoy muy decepcionada (...) porque no hay mucha solidaridad en el gremio médico con nosotros...>> también recordó el hecho de que nunca antes había sido consciente de que existían las personas cuidadoras <<...la primera vez que escuché la palabra cuidador fue en el Teletón y la primera vez que escuché la palabra discapacidad fue en el Nacional de Rehabilitación y fue después de tres años, yo todavía vivía con el chip de que era como un tipo gripa ¿sabes? ...>>

Jane López cuenta su experiencia en un hospital de la Ciudad de México cuando nació su hijo Diego y sobre cómo el personal de salud se mostró insensible ante la situación, en la cual el niño recién nacido, recibió atención médica por presentar complicaciones que nunca le fueron explicadas a Janeliy como su madre.

Ella platica y revive esos momentos <<...y muy tajantemente la supuesta neonatóloga que lo estaba atendiendo (...) le pregunté -doctora ¿qué está pasando con Diego? o sea ¿por qué me da esto? - ...y literal, así como te lo estoy diciendo, así me lo dijo... -señora yo no sé, yo recibí a su hijo, medio moribundo y con un olor putrefacto...- y yo así de -¿qué?- o sea, mi cara de... es decir...-¿qué?-...>> y agrega <<...jamás me dijeron qué procedimientos le habían hecho a Diego nunca, yo nunca firmé nada...>> y de esta forma Jane narra el ejemplo de un claro autoritarismo médico, en el que se viola el derecho de una madre a recibir información clara sobre el estado de salud de su propio hijo <<...-es que no puede ver ahorita a su hijo señora, le estamos haciendo procedimientos- y yo así -¿pero que le están haciendo a Diego?- ¿no?...>>. Jane nunca supo la causa de las complicaciones que sufrió su hijo, puesto que nunca recibió la información precisa por parte de la médico tratante. Posteriormente y después de un largo peregrinar en distintos nosocomios dan de alta a Diego, sin embargo, sin tomar en cuenta a su madre <<...-no me estás diciendo cómo va a ser su manejo, no me estás diciendo nada y ya me lo vas a entregar para que me lo lleve a mi casa con un tanque de oxígeno que no sé manejar...>>.

El autoritarismo que practicaron algunos médicos y la violencia de los derechos de una mujer que ahora se convertiría en madre cuidadora de un niño con parálisis cerebral se hicieron presentes cuando en ningún momento se le dio la oportunidad de preguntar sus dudas e inquietudes <<...porque ni me dejaban preguntar nada, se molestaban si preguntaba, no me dejaban anotar nada (...) todo estuvo muy escabroso...>>. Jane comenta que es muy distinta y contrastante la forma en cómo se presentan los médicos en su área laboral en comparación con las cámaras y medios de difusión <<...y lo irónico es que tú ves a esas personas (los médicos) en el hospital y te hablan con mucho tecnicismo y te hablan con mucha frialdad, y los ves en la televisión ¡y súper dispuestos a dar explicaciones eh!...>>

Cuando el tiempo pasa y una madre busca alternativas para tratar las comorbilidades que su hijo con PCI padece, como lo fue el Síndrome de West, una encefalopatía epiléptica que irremediablemente mutó a Síndrome de Lennox-Gastaut, un tipo de epilepsia aún más catastrófica, cualquier remedio puede ser objeto de estudio por parte de esa madre cuidadora, ya que busca el bienestar de su hijo a como dé lugar, explorando alternativas que puedan brindarle una mejor calidad de vida a su receptor de cuidados. <<...apareció que en Alemania el primer paciente en Dusseldorf estaba buscando un producto derivado de cannabis para una epilepsia farmacorresistente...>> fue así como Jane escuchó hablar por vez primera de cannabis con uso medicinal <<...en Colorado, estaba el caso de Charlotte Figi, una niña que tenía síndrome de Dravet (...) entonces empecé a leer el caso (...) y yo dije – yo quiero probar con Diego- ¿no?...>> y entonces Jane emprendió una búsqueda para tratar a su hijo con este potencial recurso terapéutico, empero, no faltaron los obstáculos y temores <<...de entrada en el hospital me dijeron que, pues no me apoyaban y que, si el niño llegaba en condiciones inestables por esa u otra sustancia, no lo iban a atender y ahí tuvimos otro pleito y les dije – a ver, espérense, ustedes están obligados a atender a Diego sí o sí, y no porque yo estoy decidiendo darle este tratamiento ustedes le van a negar la atención médica- ¿no? ...>>. Es en este punto donde volvemos a percatarnos de ese autoritarismo, donde los profesionales de la salud condicionaron a una madre sobre el tratamiento que ella había elegido para su hijo, para brindarle o no atención médica.

Y ya hablando de lleno del tema de cannabis como un recurso terapéutico, nos encontramos con algunas dudas y obstáculos, desde el tema de dosificaciones y concentraciones de los cannabinoides, hasta los efectos terapéuticos; a Jane le preguntaron en una ocasión <<... ¿Qué le está pasando a Diego tu hijo? – le dije – no tengo idea, me vendieron este gotero – le mando la foto y me dijo – es que lo que tu hijo necesita es más CBD...>>. Recordando que la planta tiene más de 100 cannabinoides en sus componentes, el CBD es uno de los más utilizados en el campo terapéutico, ¿pero qué dosis son las que se deben utilizar de cada cannabinoide para lograr el efecto terapéutico que se busca? Si la presentación viene con gotero ¿cuántas gotas se deben administrar?, ¿ese producto que concentración tiene de CBD o de THC?

Jane López ha ganado experiencia en el tema de cannabis después de tantos años tratando a Diego con este recurso, ella pide no confiar en cualquier producto <<...por lo menos díganle a la gente que se los vende que les enseñe análisis de laboratorios, que les enseñen sus análisis microbiológicos...>>. Es muy importante mencionar que en muchas ocasiones quienes ponen a la venta productos a base de cannabinoides no especifican de donde proviene la planta, si estuvieron expuestos a plaguicidas, que procesos se llevaron a cabo para extraer los cannabinoides o que concentración de THC tiene la planta de donde se extrajeron los componentes.

Cuando Jane consiguió un producto extranjero y comenzó a administrárselo a Diego se encontró con algunas complicaciones <<...tampoco tiene un registro de medicamento en Colombia, le ayudó mucho a Diego un año (...) pero las transaminasas (...) entonces en los estudios que le hicieron, de alteración de transaminasas, se dan cuenta que el aceite de Sésamo le es muy pesado a él...>>.

A pesar de que un producto pueda ser de beneficio en el control de cierta sintomatología, no quiere decir que sea inocuo, pudiendo causar efectos no deseados; estos efectos colaterales podrían estar más controlados o mucho más detallados si existiese una regulación integral, y es que los viales donde se mezclan los cannabinoides a veces no son los más adecuados o la concentración de los mismos no está bien definida: el aceite que servía de vial para el cannabinoide que estaba utilizando estaba dañando los órganos donde se metabolizaba la sustancia. Esto nos deja ver nuevamente el gran problema de la falta de regulación de cannabis, ¿cómo obtener productos seguros y efectivos sin regulación?

Ahora que Jane tiene más experiencia en el uso de cannabis y se ha rodeado de médicos que se han puesto a estudiar el área de la medicina cannábica puede tomar ciertas recomendaciones de productos más confiables <<...afortunadamente uno de los doctores con los que colaboro me hizo el favor de regalarme un tratamiento con más THC para relajar el tono muscular...>>. Pues importante es encontrar a un profesional de la salud que esté informado y tenga amplio conocimiento acerca de la medicina cannábica, pues también los efectos terapéuticos dependerán mucho de las

concentraciones de cada cannabinoide en combinación. <<...un gotero no sirve para todo, una misma concentración no sirve para todo y lamentablemente pues ahorita, están en ese nicho de mercado ¿no? con los pacientes... vendiendo estos productos...>>

Jane López tiene claro que <<... el CBD no es inocuo, de preferencia un médico los debe acompañar, sobre todo por los medicamentos...>> como todo medicamento, tiene sus efectos secundarios, es un ensayo de prueba y error mientras no exista regulación estricta en nuestro país. Ella pide a la gente que desea utilizar cannabis como recurso terapéutico que se informen bien del producto <<...o por lo menos con sus hojas de seguridad (...) para saber lo que le estamos dando a nuestros hijos (...) eso a ti como usuario te da esa garantía ¿no? O sea, bueno, ya estuvo en este estudio ¿no? (...) ya se supo que fue segura y que fue eficaz ¿no? ...>>

Además, opina que <<...la gente ignora muchas veces los procesos de calidad (...) de cómo debe ser manufacturado un producto (...) ahorita esa gente pues claro que está vendiendo sus productos, y te dicen – es que yo he curado más de mil pacientes – a ver, espérate, tú no eres doctor, si no llevas una farmacovigilancia – obvio para una persona que no está metida en el tema, que no conoce de leyes, que no conoce de regulación, pues te la mareas...>>

Cuando comenzamos a charlar sobre los efectos de cannabis sobre Diego, quien padece PCI y epilepsia refractaria, ella dijo <<...durante tres días estuvo bastante tranquilo, fueron 3 días en los que logramos dormir, porque también me acostumbré a estar como alerta...>> y agregó que vio una mejoría en la mente de Diego <<...porque la verdad es que si tuvo mejora cognitiva...>>

Por otro lado, nos encontramos con el tema del precio de los productos y medicamentos a base de cannabinoides <<...el que está autorizado por la FDA es super caro y otros que se han querido importar pues ni siquiera pueden entrar a México ¿no? ...>> y agrega <<...un Epidiolex, que es demasiado costoso (...) habrá gente que, si lo pueda pagar e importar, pero existimos personas que no tenemos acceso a ese producto (...) entonces lo mínimo que requerimos por parte del estado es las garantías de tener un producto con pruebas de seguridad y eficacia...>>

En este punto Jane explica lo que ha tenido que hacer a través del tiempo para poder utilizar cannabis con Diego <<...que a mí me ha tocado hablar con Guardia Nacional, con los que están en aduanas y explicarles y decirles - no es mío, es de él, él no tiene permiso, yo tengo amparo y con mi amparo siempre cargo de... pues de cierta manera como para proteger un poco la circunstancia - ¿no? pero el amparo no protege a Diego, el código penal no me protege a mí, no lo protege a él, el código penal sigue siendo claro y expedito en decir que quien suministre un estupefaciente a un menor de edad, ya es sujeto de causas penales, de condenas grandes, ¿no? o sea, ya de más de 4 años, un día, que es una pena mayor, entonces tampoco eso se ha reformado, y que te digan - hoy en día el CBD es legal - No, CBD tampoco es legal, de acuerdo al 234 de la ley general de salud es un psicotrópico y es un estupefaciente, entonces eso también lo hace que tu encuadres en un tema penal (...) hoy en día estamos expuestos a temas penales, y a productos de dudosa procedencia, que también corremos riesgos sanitarios>>

La experiencia de Janeliy utilizando cannabis en el cuidado fue y ha sido complicada, desde el entendimiento de que ya el cuidado en sí mismo es un trabajo difícil, lo cual conlleva la sobrecarga del cuidador, lo que trae como consecuencia el síndrome de burnout; por otra parte el ir formando redes de apoyo y conociendo gente que se encuentra viviendo situaciones similares, lo cual crea vínculos entre las personas cuidadoras. Por otro lado, Jane nos dejó ver en su experiencia que el personal de salud no está preparado para el uso de recursos terapéuticos como el cannabis, encontrando diversos factores como los causales de esta situación, entre ellos la poca información y evidencia científica que respalde su uso en ciertos padecimientos, el estigma presente aún en nuestros días, pasando por la insensibilidad de los servidores sanitarios que al depender de un sistema de salud saturado no le dan a los usuarios de salud y a sus familias un trato humano y digno.

Después de la entrevista con Jane, caí en cuenta que iba a ser tarea difícil encontrar informantes que quisieran abrirse a tocar un tema tan estigmatizado por la sociedad, por la criminalización que hay aún en nuestro país sobre el tópico de cannabis, pues finalmente, Jane es activista con larga experiencia en el tema. Hablar de cuidado y sus retos con madres cuidadoras es una cosa, pero hablar de ellas acerca

del tema de cannabis con fines terapéuticos en una persona que está bajo sus cuidados es muy diferente, pues las personas cuidadoras temen que se las juzgue por decidir usar este recurso como alternativa en el tratamiento de sus receptores de cuidado.

6.3.3 Dos padres médicos, un hijo con autismo

La Dra. Silvia Mercedes Sanjuanero Ruiz fue la encargada de impartir la asignatura de Educación para la Salud en la Unidad de Posgrado en la UASLP; fue ella quien durante el mes de septiembre nos impartió esta clase, la cual se dio presencialmente en el aula del posgrado. La Dra. Silvia Sanjuanero labora en un hospital de la capital potosina, donde convive con una compañera que es médica y madre cuidadora de un adolescente que padece autismo y que, además, parecía que había estado utilizando cannabis como tratamiento. Cuando le platicué a la Dra. Silvia acerca de mi tema de investigación, me comentó que podía enlazarme con su compañera de trabajo para conocerla y agendar una posible cita para hacerle una entrevista.

Martes 24 de octubre del 2023: Una mañana de finales de octubre me dirigí al hospital donde la doctora Sanjuanero labora, allí me encontré con ella en la recepción de aquel nosocomio; nos dirigimos al área donde comúnmente se desenvuelve en su día a día y me presentó con su compañera de trabajo. Por razones de protección de datos no puedo revelar su nombre, pero ella aceptó participar como informante en mi investigación.

Aquella mañana hablé con mi informante por alrededor de 30 minutos, donde le expliqué los objetivos y alcances de la investigación, de la misma manera, ella me platicó sobre su hijo, al que cuida y sobre su dinámica familiar, me proporcionó su contacto y anoté su número de teléfono móvil en mi celular y acordamos escribirnos vía WhatsApp para agendar el día de la cita para la entrevista que sería llevada a cabo en su casa. Le agradecí a la doctora Sanjuanero su ayuda para encontrar a una informante para mi investigación y me deseó éxito.

12 de noviembre del 2023. Acordé encontrarme con mi informante, a la que llamaremos Jazmín, a las 13:00 horas. Cuando bajé de la camioneta, la doctora Jazmín me recibió y me invitó a pasar a su hogar, una casa mediana que aparenta ser de una familia de clase socioeconómica media, crucé después otra puerta para encontrarme en la sala de la casa, a un costado había una cama que parecía ser inflable, donde se encontraba el hijo de la doctora Jazmín, a quien llamaremos Damián (quien padece TEA), lo saludé y él regresó el saludo agitando su mano sin voltear, en el comedor se encontraba sentado otro de los hijos de la doctora, a quien saludé y me regresó el saludo amablemente, un adolescente que tendría unos 16 años, sin embargo, unos momentos después él subió por las escaleras al segundo piso de la casa.

Unos minutos después bajó Alfredo, el esposo de la doctora Jazmín, me lo presentó y tomó asiento. Después me ofrecieron un café, el cual acepté y mientras lo preparábamos Jazmín me platicaba que su hijo mayor, Manolo, vivía en Monterrey y, que en esa casa solo vivían su esposo, Fede, el adolescente que subió a la planta alta momentos antes y Damián, que era el menor.

Primero les expliqué en qué consistía la investigación que me encontraba haciendo, les comenté la importancia de la protección de datos y les pedí que se sintieran en confianza de decirme cualquier inquietud que se suscitara durante el proceso de la entrevista que estaba por realizarles, me dieron su consentimiento para grabar nuestras voces durante el proceso y me firmaron los papeles donde se explica a detalle el procedimiento que se sigue en el modelo de entrevistas a profundidad.

En segunda instancia les platiqué cómo he estado abordando los temas de las entrevistas que he realizado, explicándoles que me gusta iniciar hablando como tal del tema del cuidado y sus retos como personas cuidadoras y que, posteriormente me gusta ahondar en el tema del uso de cannabis como recurso terapéutico.

Entonces, lo primero fue pedirles que se presentaran con sus nombres, edad y ocupación y comencé a grabar; al realizar la transcripción (como ya lo comenté) cambié sus nombres para proteger sus identidades, asignándoles Jazmín y Alfredo

respectivamente, también a sus hijos les otorgué un nombre, siendo Manolo, Fede y Damián, este último es el menor y quien padece TEA. El tiempo de grabación de esta entrevista fue de aproximadamente 1 hora y 10 minutos. El matrimonio es una pareja del grupo de edad de entre 50 y 60 años.

Cuando comenzamos a hablar de cannabis como un recurso terapéutico, Jazmín, la madre de Damián, dijo <<...y las dosis, es bien ambiguo, porque la presentación y las dosis no te podría decir (...) la verdad es que no lo sé (...) pero que, si pesa tantos kilos dos gotitas, que, si pesa menos kilos menos gotitas, la verdad es que agarramos el gotero y órale tómele...>>. Alfredo, el esposo de Jazmín comenta: <<...las primeras las conseguimos con una amiga, que hubo un amigo que se encargaba de hacer eso, entonces pues obvio no estaba ni regulado...>>

Jazmín opina que el camino regulatorio en México es muy necesario <<...sí, sería una regulación, y estrictamente no en gotas, sino como un medicamento en tabletas, o sea, un concentrado que puedas tu decir, o sea, a ver, en adultos cada 8 horas (...) identificar dosis>> y Alfredo le contesta a Jazmín <<pero para eso necesitas primero estar bien regulado y segundo pues... dinero>>

Por otra parte, el matrimonio opina que los preparados que se hacen de forma casera no te ofrecen ningún respaldo en temas de seguridad, Jazmín dice al respecto <<una enfermera me dijo que su marido que es químico me lo hace... y yo así de – o sea, pérame>> y es que el gran problema es que por más que las personas confíen en la buena voluntad de la gente, la realidad es que sin una regulación no se puede tener la certeza de estar administrando un producto que sea seguro y además efectivo.

Es en este punto donde Jazmín comenta la falta de evidencia acerca de dosis y concentraciones en tema de autismo <<...no hay una investigación (...) y todo que te digan, en base a esta presentación, esta dosis que les dimos a los pacientes; si lo hacen en epilepsia refractaria, pero no en autismo...>>. Yo le preguntaba a Jazmín y Alfredo si consideraban que cannabis podría ser una buena opción y ellos me respondieron <<...siempre y cuando estuvieran reguladas las dosis y las concentraciones para poderse dar y se estudiara bien...>>

Por otra parte, me comentaron que un médico pediatra, el Dr. Antonio Bravo, con el que llevaban a Damián les comentó <<... que se estaban haciendo estudios con cannabis para epilepsia y para modular la conducta y el sueño...>> abriéndoles así el panorama para utilizar un nuevo producto que antes no habían considerado: cannabis. Aquí vale la pena resaltar que el médico mencionó dos puntos: en primer lugar, la epilepsia, que tiene un origen en las células nerviosas del cerebro, un origen completamente orgánico y anatómico-biológico, en segundo lugar, mencionó la modulación de la conducta y el sueño, los cuales, si tienen un origen anatómico, sin embargo, permanecen dentro de ese rubro de la psique, lo cual lo vuelve más intangible.

Alfredo y Jazmín decidieron darle la oportunidad a cannabis y conseguir algunos productos, Jazmín dijo al respecto que fue para <<...modular un poquito la cuestión de la conducta, sobre todo la autoagresión, el sueño y la epilepsia (...) eso fue lo que nos encaminó al cannabis...>> pero finalmente dejaron de utilizarlo, ya que según Alfredo, no habían notado una mejoría real <<...pues porque no vimos muchos cambios (...) es que cada persona con autismo es diferente y responde a diferentes cosas...>> a esto, Jazmín agrega <<... no vimos grandes cambios, pero de repente se lo sigo dando, cuando exacerba sus (síntomas)...>> y al preguntarles por qué habían decidido usarlo me respondió Jazmín: <<... pues sí, más bien para darle otra alternativa y que no funcionó...>>

Alfredo dice respecto a los productos de cannabis <<Pero, así como este son varios los productos>> y Jazmín le contesta <<bueno, hay hasta para las mascotas>> y Alfredo dice <<hasta como auxiliar en el resfriado>> Jazmín agrega <<ya lo mezclan con todo, entonces ya ahorita dices “no, la verdad es que parece placebo”>> Alfredo continúa <<ansiedad, depresión, eleva las defensas, reduce el estrés, disminuye ansiedad, o sea, son diferentes productos que están haciendo un laboratorio, pero no están...regulados>>

El mercado no regulado de forma estricta e integral de productos a base de cannabinoides trae consigo grandes obstáculos para las personas que desean utilizar este recurso con usos médicos, ya que los anuncios y propaganda sensacionalista ha inundado incluso las farmacias, donde ya se comienzan a vender estos suplementos.

Alfredo comenta <<...aquí dice que este producto no intenta ser usado para diagnóstico, tratamiento, cura o prevención de cualquier enfermedad, o sea...>> y yo le contesté <<todo queda muy en el aire>> Alfredo asiente y ríe, Jazmín contesta <<Sí, es como estarle dando un té de manzanilla, a ver si algo así le funciona...>>

A partir de la realización de esta entrevista se abrió la oportunidad de establecer más contactos que pudieran ser potenciales informantes, ya que el matrimonio conoce a otras personas que también cuidan a sus hijos que padecen de TEA y que han utilizado cannabis como un recurso terapéutico.

Por otra parte, también me enlazaron con Estela Moreno, directora de CAPEA, el Centro Educativo en apoyo al espectro autista, A.C., el cual se funda en 2008 para apoyo de niños y jóvenes con autismo en la ciudad de San Luis Potosí. Las personas hablan desde su experiencia, desde su formación y sus creencias. Para Estela Moreno, psicóloga, *cannabis no es una opción terapéutica para tratar el autismo, considerando que una medida farmacológica no podría actuar como un tratamiento efectivo en un padecimiento de la mente que requiere de terapia cognitiva y conductual. Ella refiere que un recurso como cannabis solo lograría efectos en el cerebro de las personas que lo consumen de manera temporal, mientras se esté consumiendo el producto.*

6.3.4 Una madre enfermera, un hijo con autismo

En la capital potosina, compañera de la Dra. Jazmín, vive una enfermera que también es madre cuidadora de un joven con autismo. Daniela siempre quiso estudiar medicina, sin embargo, el camino de su vida la llevo por el sendero de formarse como enfermera, donde aprendió el arte de cuidar, aunque desde su infancia ya había tenido la experiencia de cuidar a su hermano. Cuando se convirtió en madre por primera vez cuidó de su hija quien ahora es una adulta de la cuarta década de la vida, su segundo hijo es Miguel, un joven con autismo.

<<...pues realmente las mujeres siempre tenemos el rol de cuidadora, y si somos enfermeras pues con mayor razón lo practicamos, porque pues bueno, siempre tenemos la tendencia de cuidar a los padres, hermanos y a los hijos pues no se diga ¿verdad? Y a los pacientes pues con mayor razón entonces, pues yo siento más bien que soy cuidadora desde

niña, porque desde niña mi mamá trabajaba, entonces este... mi hermana y yo cuando ella estaba ausente, nosotras nos hacíamos cargo de nuestros hermanos...>>

Daniela comprendió que el cuidado que realiza en su trabajo no es tan distinto al que lleva a cabo en su casa, sin embargo, si hay un punto que los distingue, los lazos de sangre. Para Daniela, cuidar de su hijo que padece autismo ha sido un reto mayúsculo, pues además el autismo viene acompañado de comorbilidades. Miguel padece epilepsia; Daniela lo llevaba al hospital en cada ataque, pero cayó en cuenta que la atención que le daban en el hospital no era tan distinta a la que ella le podía dar en casa.

<<... yo al principio cuando mi hijo convulsionaba, este... lo agarraba y corría a urgencias, hasta que llegó un momento... llegábamos a urgencias este... a veces le ponían el suero y lo vigilaban... "ah pues ya váyase"... como que tardé en que me cayera el veinte, sí, "bueno, ok, mi hijo convulsiona, ¿y a que le corro? si no le van a hacer nada, ¿a qué voy?" y entonces ya... ya me, me quedé aquí cuando convulsionaba, este... a vigilarlo, a estar con él y ya, posteriormente ya acudí con el neurólogo, que lo chequen, que lo revisen y todo, pero sí, le cae a uno tarde el veinte (ríe)...>>

También habló sobre la insensibilidad y poca empatía de algunas dependencias, donde no aceptaron a Miguel. Debido a que Daniela tenía que trabajar, era su hermana quien lo llevaba, pero la poca flexibilidad de la dependencia en cuanto a que tenía que ser la propia madre quien lo llevara, terminó dándose de baja <<Y en, en cuanto a la atención, o con la sociedad, por ejemplo, este... lo ingresaron al CREE ¿no? me lo aceptaron en el CREE para hacerle su terapia, pero como yo no podía asistir, lo dieron de baja, porque tenía que ser yo la que fuera, me lo llevaba a mi hermana, <<no>> tenía que ser yo, porque si no, <<¿qué caso tenía?>> me decían, <<¿qué caso tenía hacerle las terapias si yo que era la mamá no le iba a dar continuidad?>> pero este... ahí en ese aspecto pues yo pienso que se equivocaron, porque pues cuando uno tiene interés pues se pasa la información, o mi hermana podría haber hecho las terapias, o, o yo continuar con ellas, no, me lo dieron de baja, y este... ahí en el... CREE>>

Posteriormente hablamos un poco sobre los retos que ha tenido ella como cuidadora y las necesidades que ella misma tiene <<...pues mire, yo creo que necesitaría como que equilibrar (salen algunas lágrimas) algunas cosas, porque...prácticamente desde que nació

mi hijo, pues ya no he dedicado tiempo para mí, ni, ni tiempo ni recursos. Pues a lo mejor he cometido el error de prepararme para el día que no esté, y he dejado un poco de vivir>>.

Su encuentro con cannabis vino por parte de su círculo social.

<<Fue hace poquito, aproximadamente 5 años, un poquito más o un poquito menos este... bueno empezamos a oír en el radio ¿verdad? que si aquí se aceptaba que si en Estados Unidos ya se había legalizado que si no. Entonces este... ¿accidentalmente fue? ¿o alguien me comentó? que el cannabis... pero no recuerdo qué... quién sería. Y entonces mi hija se metió al internet a buscar información, compramos las gotas, inmediatamente las mandamos pedir y nos mandaron toda la información, que para todo lo que servía, y ay ya cuando dicen que sirve para muchas cosas... pues ya como que uno le pierde confianza ¿no? algo milagroso pues como que no... Entonces, aunque dice que sirve para la epilepsia, yo dije “bueno, este... ¿no le hará daño? ¿no se contrapondrá?” pues aquí dice que es para el autismo, que para la epilepsia y que es para no sé qué...>>

Pero para Daniela no fue la mejor opción, de hecho, nunca se atrevió a utilizarla, a pesar de haber adquirido varios de estos productos a base de cannabinoides. La razón es mucho más sencilla de lo que se pudiera pensar. Miedo, al ser productos “naturistas” o vendidos como suplementos alimenticios, Daniela no los vio viables, pues no le daban la confianza de ser medicamentos con instrucciones precisas para tratar los padecimientos de su hijo.

<<Que muy bueno...” que, para el autismo, que a lo mejor lo tranquiliza” si, luego a veces veía como me jaloneaba, así feo, entonces ya las compro... y me dice “dáselas, a ver cómo le funcionan...” lo mismo me pasó, no me animé, no me animé a dárselas...>>

6.3.5 Paulina Espejo, una historia de una madre cuidadora de un adolescente con autismo

Paulina Espejo es una mamá de dos niños, uno de ellos, Diego el mayor de 17 años, padece autismo. Ellos residen en Veracruz; Paulina ejerce el cuidado con el apoyo de su esposo, aunque él no es el padre biológico de Diego.

Paulina me dio su permiso para videograbar la entrevista y publicarla en internet por medio de mis redes sociales. La entrevista tiene una duración de 1 hora y 3 minutos aproximadamente.

Cuando comenzamos a charlar le pedí que se presentara de forma breve, tanto con su nombre como ocupación, y ella dijo <<...pues yo era... trabajaba...ya cuando tuve el diagnóstico pues ahí se quedó todo lo del trabajo. Y ahorita pues simplemente soy de casa (...) pues eso... mamá de hijos y... mamá de hijos, no hay más>> dejando ver una vez más una de las características de las personas cuidadoras, viéndose muchas veces orilladas a quedar desempleadas para dedicarse al cuidado de sus seres queridos. Ocasionalmente Paulina se dedica al e-commerce.

Luego hablamos sobre los desafíos que ha tenido que pasar como madre cuidadora <<...cuando yo Paulina, eh... mujer, no como mamá y todo, me agarro y me digo “a ver, tienes que estar bien tú” >> encontrándose en momentos de angustia donde recurrentemente ella pensaba <<... ¿y si yo faltó que va a ser de él ¿no?>> pero habla también del cómo las personas cuidadoras tienen que darse ánimos a ellas mismas, preocupándose por su autocuidado <<...y si tú estás bien, vas a poder estar bien para tus hijos>> sin embargo, muchas veces viéndose rebasada por el conocido síndrome del cuidador <<...de repente estallo y Diego me la aplica y me dice “respira mamá” (...) porque eran palabras que yo utilizaba cuando él entraba en crisis muy grandes, yo lo contenía, lo abrazaba y le decía “respira”>>. Hablando de las redes de apoyo, ella comenta que su esposo ha sido un pilar importante en el cuidado de Diego <<...y mi esposo no es su papá biológico, eso también habla muy bien de él (...) ya como mamá soltera pues para ti es un hijo ¿no? Pero aparte un hijo con discapacidad pues... pues no cualquiera ¿no?>>

El diagnóstico de Diego fue difícil, Paulina nos habla sobre la poca información y el desconocimiento del personal de salud para tratar a niños con autismo en instancias públicas y que fue ese el motivo por el que tuvo que acudir a medio privado donde le hicieron el diagnóstico de autismo.

Paulina Espejo dice al respecto <<...jamás te imaginas... pues que vas a tener un hijo con alguna discapacidad (...) jamás me imaginé que me fueran a decir autismo...>> y habla sobre cómo la sociedad interactúa con ellos <<ahorita mucha gente me dice o salen con la frase de que “pero es que no parece que es autista” entonces digo, “claro” o sea, no parece porque han sido años de terapia, de mucha paciencia, de gritos...>> y son esos

episodios los que la gente no conoce, pues quien lo vive día a día puede entenderlo, pero la gente que no está familiarizada con el cuidado de una persona con alguna discapacidad es difícil que lo comprenda <<pero son esos gritos que la gente no sabe... y que tienes que ir aparte por la vida diciendo "es que es autista" es como que aparte de todo, ir pidiendo disculpas por las características que puede presentar el trastorno>> dejando ver la poca sensibilidad, empatía y conciencia social en la que vivimos <<Diego me dicen que es como si tuviera 4 o 5 años, entonces es como un niño en el cuerpo de un adolescente>> y agrega que su esposo le dice <<tiene dos manos y tiene dos brazos, dos piernas que le funcionan perfecto, entonces, si le va a costar dos horas, eh... abrocharse el pantalón, que le cuesten tres, que le cuesten cinco, pero que lo haga él solo>> dándole a entender que a pesar de la discapacidad cognitiva que Diego padece, es capaz de hacer por sí mismo muchas de las actividades de la vida diaria. Por otro lado, habló también de su entorno, de cómo las personas a su alrededor fueron tomando conciencia <<...es más, la directora estudió una especialidad con discapacidad (...) en autismo, y todo después de que tuvo a Diego, su maestra de primero y segundo de primaria también estudió una maestría para educación especial, entonces, como que Diego ha ido tocando y le ha tocado gente muy buena>>

Acerca del término <<neurodivergencia>> Paulina comenta que es complicado definirlo, ya que se entra en un estilo de debate, ya que cada persona con TEA es muy diferente, desde aquellos que padecen una sintomatología y presentación leve, hasta aquellos con un TEA mucho más severo, lo cual hace difícil establecer una línea fronteriza cuando se habla de neurodivergencia, porque habrá quienes tengan cierto grado de funcionalidad, que depende mucho de la presentación del TEA, así como del entorno y el apoyo que requiera la persona <<también caemos en que si se hace de esta manera que se vea un poquito más(...)neurotípico, eh... pierden derechos muchos que dentro del espectro están muy severos, entonces (...) como a cada quien le va en la feria, por así decirlo coloquialmente, es como vas a exigir los derechos o vas a querer que se viva la neurodivergencia ¿no? entonces todo depende de la situación(...) y el grado (...) y en cada individuo(...) las características autistas que pues, con las que les toca vivir>>

Al hablar del tratamiento, Paulina comentaba que si pudiera regresar el tiempo ella no le habría dado los medicamentos convencionales que la medicina usa rutinariamente, como por ejemplo la risperidona, y que, por el contrario, habría comenzado con la nutrición, lo cual ella ve como algo fundamental incluso antes de comenzar el tratamiento farmacológico <<...le empezaron a dar (...) risperidona (...) lo mantenía pues drogado (...) no había un avance (...) entonces no era así como que algo que yo dijera “ah bueno, pero está poniendo más atención, se está enfocando más>> observando que el tratamiento farmacológico no estaba siendo óptimo para Diego <<yo creo que de las cosas como de las que yo me arrepiento en cuanto al autismo (...) el que lo hayan medicado tan chico eh (...) no estoy en contra de la medicación, obviamente, pero sí que sea muy necesario, que sea un caso muy específico>> y es que los profesionales de la salud muchas veces olvidan que tratan con personas y no con enfermedades y condiciones, por lo que no toda persona tendrá los mismos resultados con los mismos medicamentos. Para Paulina Espejo, fue muy prematura la forma en que medicaron a Diego por el tema del autismo. Ella considera que, a pesar de no estar en contra de la medicación, es muy agresiva la forma en que la biomedicina comienza los tratamientos como si ya estuvieran establecidos para las personas con algún padecimiento, sin evaluar de manera individualizada las necesidades del paciente <<sí, lo más humano sería de que los médicos trataran personalmente a... pues a cada, pues a cada niño...>>.

Posterior a comenzar con una dieta personalizada para Diego, fue que conoció cannabis como un recurso terapéutico <<...de lo que más me arrepiento, eso fue de haberle dado medicación (...) y es después de la alimentación que llega el cannabis a nosotros>> comenta que su primer encuentro con cannabis fue como tal con la planta <<Entonces nos consiguieron una planta, (...) ni siquiera sabía si la habían sacado de un panteón, o de donde sacaron esa planta. Yo tenía una planta de marihuana en mi casa (...) ni sabía si iba a hacerse aceite o se iba a hacer agua, yo no tenía idea de nada>> finalmente Paulina nunca utilizó la planta porque no conocía los cuidados que debía de darle y terminó por secarse.

Posteriormente fue que conoció los productos a base de CBD <<buscando, buscando, buscando y damos con unas gotitas de CBD (...) pero yo si preguntaba “¿y dónde

están los plantíos? ¿y de qué tipo de cannabis es?”>> sin embargo, menciona que muchas veces los vendedores de estos productos no acceden a dar la información completa <<...bueno y los permisos que apenas estaban, así como que muy sueltos “no pues es que no sabemos o no te puedo dar esa información” y yo de “¿cómo no me puedes dar esa información? Si es algo que le voy a dar a mi hijo” ¿no? ...>> y con el tiempo Paulina fue adquiriendo mayor conocimiento y podía discernir entre diferentes productos para elegir el mejor para Diego, pues ya se encontraba al tanto de que el proceso de calidad del producto que se adquiere es muy importante, pues finalmente es lo que le va a administrar a su hijo.

Por otro lado, también tocó el tema del precio de los productos a base de cannabinoides <<...pero también viene el precio, entonces tanto hay cannabis muy buenos, como también hay muy caros. Entonces eso no estaba tan caro, pero pues sí estaba alto su precio ¿no? Que es una marca que se llama “Prime my body”>>. Prime my body (PMB) es una marca de productos derivados del cáñamo que contiene fitocannabinoides y terpenos; ella menciona que <<...lo que ellos tenían más era un extracto con CBG, era muy alto en CBG, y con una tecnología patentada por allá con nanopartículas que obviamente la recepción del cannabis era mucho más rápida que cuando es algún aceite o tintura, o sea tiene una tecnología, a lo mejor también de ahí su costo...>>

Paulina comenta que conoció PMB gracias a un médico, actualmente ya fallecido, el Dr. Alfonso Capitanachi, egresado de la Universidad Autónoma de Guadalajara y con maestría en nutrición y dietética, que además fue socio fundador de esta marca en México. Me pareció interesante que ella mencionara que la marca tenía convenios con exjugadores de la NFL, así como un conjunto de estudios de investigación (propios de la marca) basados en mapeos cerebrales después de consumir los productos a base de cannabinoides.

Paulina menciona que, por las mismas cuestiones económicas, a pesar de que uno de los productos de la marca PMB estaba funcionándole bien a Diego, tuvieron que optar por buscar otra alternativa, siendo así que dieron con otra marca que maneja precios más accesibles: Greengo, la cual también trabaja con cáñamo para extraer sus fitocannabinoides con un porcentaje de THC menor al 0.3%. Paulina cuenta que el

adquirir productos de estas marcas le confirió una mayor confianza, puesto que le ofrecían la oportunidad de conocer el origen de la materia prima, además de que contaban con los permisos necesarios para el mercado.

Cuando le pregunté a Paulina acerca de los obstáculos o retos al comenzar a utilizar cannabis ella mencionó que lo más difícil fue *<<...primero encontrar uno bueno, y ya después el precio, y a lo mejor como siempre lo he platicado (...) pues en una planta es orgánico, es entonces pues lo que es de la tierra es bueno ¿no? Entonces digo, “si me meten químicos al cuerpo y demás” o sea, si la gente toma alcohol y fuma, o sea, lo que es la planta no te va a hacer mal...>>* y agrega *<<...yo creo que todavía hay mucho desconocimiento y algunas personas hasta la tienden a satanizar, y me dicen “es que le das marihuana a tu hijo” (...) entonces, es como que ir educando y dar un poquito de lo que tú sabes...>>* y pide a la población y a la sociedad en general a que no estigmaticen la planta y a las personas que deciden utilizarla *<<...tú tomas gotitas de valeriana para estar en paz, bueno, yo le doy CBD a mi hijo, tú te frota lavanda porque te relaja, pues yo a lo mejor me froto CBD porque me relaja el músculo...>>*

Después le pregunté sobre los efectos que ha podido ver en Diego después de utilizar cannabis y me dijo *<<...es muchísimo más tranquilo, y no de que esté pasivo, sino que él está muy tranquilo, o sea, está muy relajado, o sea, y no relajado de que esté en un viaje o algo así, no sabría cómo explicar, o sea, es como si él tiene todo estructurado, o sea, él tiene todo estructurado, (...) o sea, el cannabis le ayuda en esa situación a mantenerse pues enfocado, e interactuar con todos ¿no?...>>* Paulina comenta que desde que comenzó a tomar productos que contienen ciertos cannabinoides ha visto a Diego mucho más flexible, poniéndome de ejemplo que a él le gustan mucho las películas y que, él tiene en su cabeza muy bien definidas las películas que quiere ir viendo de aquí al 2025, pero explica que si ella le dice que no puede comprarle alguna entonces él entiende y tiene esa capacidad de decir *<<no pasa nada>>*, cuando antes eso no era posible y Diego hacía berrinches, pasando por crisis y arrebatos.

Finalmente le pregunté lo que pensaba acerca de la regulación pendiente de cannabis aquí en nuestro país, a lo que ella me dijo *<<...de hecho sí, porque, por ejemplo, hay muchos artesanales que no estoy en contra, pero esta regulación te puede decir “trae*

tanto” pero pues ¿cómo sabes? ¿no? O sea, porque ¿quién te está dando el respaldo de que si lo trae? O que si es sativa o indica ¿y si tiene pesticidas? (...) entonces, tiene que haber mucha regulación, porque pues luego no sabes que estás consumiendo...>

En conclusión, con la experiencia de Paulina, pude darme cuenta del camino que tuvo que recorrer, muy similar al caso de Janeliy, pasando por distintas formas y presentaciones del cannabis. Paulina tuvo su primer encuentro con cannabis por medio de la planta, de la cual no tenía ningún conocimiento ni lugar de origen, así tampoco sobre los cuidados de la misma o sobre cómo debía hacer las extracciones, saltando después a productos que no le daban la seguridad del origen de los fitocannabinoides que se utilizaban para finalmente encontrarse con marcas que a pesar de contar con los permisos necesarios para su comercialización y respaldo de algunos profesionales médicos, no dejaban de ser catalogados como suplementos alimenticios. Ella comenta al respecto <<...desde que me sentía de *Breaking Bad* hasta ahorita que dimos con la marca...>>.

6.3.6 Ana Orta, miembro del Colectivo Cuidadoras Potosinas y madre de un adolescente con autismo

Ana es madre de Patricio, un adolescente de 17 años con autismo. Ella es miembro del colectivo Cuidadoras Potosinas y junto con Mariana Hernández, ha ido impulsando una iniciativa de ley para la protección de las personas cuidadoras.

Ana comenta que el cuidado es algo que se va aprendiendo sobre el camino <<Nosotros vamos aprendiendo con ellos también el... lo que tenemos que darles y lo que no tenemos que darles, lo que le funciona a uno no le va a funcionar al otro, entonces es una prueba y error desgraciadamente>> y habla sobre la importancia para las cuidadoras el hacer conciencia de que están haciendo un trabajo <<Hacer consciencia de que tú estás produciendo algo a través de un cuidado>> haciendo hincapié en las políticas públicas y derechos humanos <<Nos falta mucho en temas de derechos humanos en México, hemos avanzado, pero, pero realmente las leyes, las políticas, no han funcionado>> y que sin embargo, hay que trabajar con lo que se tiene en el momento disponible <<Tienes que sobrevivir como puedes en un país con las condiciones que tenemos de salud>>. Ana

también habla de la importancia de que una persona cuidadora se de sus tiempos de descanso <<...lo único que buscas es tratar de descansar cuando se puede>> y que hay cosas que pasan a segundo término, pues siempre hay prioridades <<... y la vanidad pasó a segundo término (...) no es que uno se vuelva descuidado, es que no, no tienen ya tiempo de pensar en uno mismo>>. De igual forma, habla sobre el cómo la familia y amistades al principio están allí, pero con el tiempo las personas cuidadoras van resintiendo la soledad <<Al principio está el apoyo, existe el respaldo, pero van pasando los años, pues ya no sé... ya no es lo mismo>>

Y ya hablando del tema del autismo, Ana comenta que Patricio también padece más comorbilidades <<...cuando él empezó con su problema de autismo (...) de chiquito, pero no era como tal diagnosticado, porque su discapacidad tiene unas, o sea, más bien aparte del autismo tiene más discapacidades añadidas, una discapacidad múltiple (...) nació con sordoceguera de un ojo, con daño neurológico, y pues obviamente este... el autismo>> y de cómo ella aprendió a sacar adelante a Patricio <<un cuidador aprende a sacar adelante a su receptor (...) sobre todo, creo que algo indispensable es que (...) el amor y la paciencia que les tengas es algo que necesitan ellos para poder avanzar>> destacando los valores que se deben trabajar para salir adelante. Hablamos también de que muchas veces la discapacidad cognitiva no es evidente a simple vista <<aunque tú lo ves normal, o bueno, también parece un chico normal, pero a la hora de interactuar pues ya no. (...) pero sí, yo con él siempre lo hemos incluido en la familia (...) y a mí me decían “tu háblale normal, que aprenda a leer los labios”>>. También Ana habló de las altas y bajas en el cuidado de Patricio <<hemos tenido retrocesos, porque son chicos que avanzan y luego retroceden>> y cómo hubo etapas más difíciles que otras <<eran unos berrinches de que yo lo sacaba así de las tiendas (...) entonces pareciera que era un berrinche ¿no? Pero realmente pues no>> así como de la forma en que ella reconoce lo que su hijo necesita, aunque entiende que muchas veces él no puede hacer plena consciencia de sus actos <<... o sea, entiende que es para su bien, pero él no lo asimila y no puede decir “ah pues necesito controlarme” ¿no? Porque realmente no va a pasar eso>>

En cambio, en cuanto a la experiencia de Ana en cuanto a la atención médica que recibe Patricio, ella dice <<...la neuro pediatra (...) es una persona que entiende muy

bien el tema tanto de mamá como... como, o sea, tiene mucha sensibilidad y creo que los doctores este con más humanidad son los que se acercan más a decir (...) la parte donde dicen "menos es más" entonces este... ella entre menos medicamentos le pueda dar yo es mejor, ella opta siempre por las terapias o la parte alternativa>>

Ana Orta conoció los productos de cannabis gracias a una amiga que también es madre cuidadora y se encontraba utilizando cannabis para las crisis de su hija; entonces Ana consiguió un producto que le ofreciera seguridad y pidió la opinión de la neuróloga de Patricio para comenzar a utilizarlo como un recurso alternativo. Ana cuenta que la neuróloga fue muy sensible y empática a la hora de preguntar sus dudas.

La empresa del producto que Ana consiguió tenía el plus de contar con personas que asesoraban a los clientes que obtenían el producto a base de CBD. <<...había una persona que (...) tenían la parte como de asesoría (...) donde te decían cuántas, cuantas gotas este... cuánta, dependiendo de qué problema, como empezaras, como no y así. Y es muy importante porque no toda la gente que vende cannabis tiene como esa parte de asesoría, no es un doctor como tal, pero si es un coach que te va diciendo como que conoce el producto y cómo funciona>> y agrega <<era una presentación en gotas (...) por ejemplo en la mañana eran cuatro, a mediodía eran cuatro y en la noche cuatro, y después fueron aumentando hasta que llegó como a veintitantas, pero se las quitaron en la tarde y ya nada más en la mañana y en la noche, y así fue como él fue tomando cannabis>> y estando consciente de la importancia de las concentraciones dice <<...también la concentración, porque no es lo mismo que a lo mejor una crisis de epilepsia, o esta cuestión más severa que a lo mejor se necesita nada más para dormir a una persona ¿no?>>

Hablando de los efectos terapéuticos comentó también que notó un cambio conductual en Patricio, sin embargo, con el tiempo tuvieron que optar por suspender el tratamiento, en parte por el costo de los productos de CBD, además de las interacciones perjudiciales que cannabis podía tener con otros medicamentos controlados <<te voy a decir la verdad, en mi caso, o sea con él si le ayudaba, si mejoró de alguna manera la cuestión conductual, o sea, si hubo cambios>>. Ella opina que el tratamiento que llevó Patricio con cannabis si fue de ayuda en el campo de la conducta.

Ana Orta está consciente de que cannabis es solo un coadyuvante en el tratamiento de su hijo Patricio, pues entiende que a pesar de que ha visto cambios positivos a nivel de la conducta y su estado de ánimo, sabe que cannabis es solo un componente más del tratamiento que debe incluir la terapia psicológica, la nutrición e incluso los medicamentos convencionales <<...en realidad yo le vi un avance donde él se tranquilizaba (...) se concentraba un poquito más y descansaba mejor (...) no fue como una diferencia abismal (...) pero más que nada (...) que tenga sus terapias, sus horarios, su alimentación, sus sueños, o sea, tiene que ver muchos factores, porque con el puro cannabis no; y sí, desgraciadamente, luego se vuelven resistentes y van necesitando más y más>>. Cannabis a pesar de no generar adicción en comparación con otras sustancias, si genera cierta resistencia al momento de buscar lograr un efecto terapéutico, llegando a requerir dosis más elevadas en cada ocasión.

Las mismas personas cuidadoras, al encontrarse en una constante exposición al estrés, desarrollando el síndrome del burnout, a veces también recurren a cannabis <<incluso yo me lo tomaba también, porque con la ansiedad ayuda mucho>>.

Para Ana <<si es una cuestión de que sí tiene que ser bien regulado, que no tenga algún psicotrópico, que no tenga este... pues este tipo de cosas que nos puedan afectar más que beneficiar>> volviendo a recordar la importancia de conocer el origen y tipo de planta utilizada de donde se extrajeron los cannabinoides, ya que si la planta tenía un porcentaje de THC mayor del 0.3% entonces no debería ser usada (legalmente) para fabricar estos productos <<...en observación (...) o sea, tardan en dar resultados, o sea, te dicen “¿sabes qué? A lo mejor pueden ser dos meses o 3 que veas el cambio o algunas semanas y cada organismo pues es diferente”>>

Ana Orta comenta que en este momento suspendió el tratamiento coadyuvante que lleva Patricio con cannabis <<...ya el cannabis no se lo doy, pues por temas también de que ahorita está en proceso de una radioneurocirugía (...) pues realmente han sido muchos gastos, entonces pagamos tanto la suplementación como la medicina o el cannabis>> y opina que hay prioridades en cuanto a los gastos en el tratamiento, así como del hogar <<...incluso yo creo que hasta (...) o sea, el mismo gobierno, proporcionar a las personas que realmente necesitan este tipo de tratamientos, porque finalmente, o sea, necesitarían incluso

hasta producirlo ¿no? Para que no nos saliera tan caro>> opinando que el gobierno debería involucrarse más, para poder ofrecer a los mexicanos productos que sean seguros y además efectivos <<que fuera de calidad y accesible para todos>> y puso algunos ejemplos de las formas conocidas en que cannabis puede ser administrado <<los supositorios, hay unos que incluso son carísimos, bueno, sean más caros, que son para precisamente (...) personas que tienen dolores muy fuertes, y en vez de morfina les meten esos supositorios para calmar el dolor>> y vuelve a hacer énfasis en que hablando del costo, a veces es mejor optar por lo que sea primordial <<...en cuestión económica no es tan caro, pero si es algo que si no, que si no es tan indispensable (...) la comida, pues no lo puedes comprar ¿no?>>

Ana Orta concluye que sin una regulación integral entonces no hay manera de conseguir productos seguros <<...porque pues obviamente si no hay una regulación, cada quien vende lo que quiere (...) es más responsabilidad o irresponsabilidad que no regulen en eso...>>

6.3.7 Alicia y la Dra. Ángeles en el cuidado de Ricardo

A mediados del mes de junio del 2024, el Lic. Carlos Derbez me comentó que había una madre cuidadora que estaba interesada en compartir su experiencia utilizando cannabis en su hijo, quien padece autismo. Esta entrevista se llevó a cabo el día 1 de julio del mismo año, estando presentes Alicia, madre de Ricardo y también su médica de cabecera, la Dra. Ángeles Figueroa Caballero, quien da el seguimiento del tratamiento a base de cannabinoídes en Ricardo. También conectándose a la entrevista unos minutos más tarde Carlos Derbez.

Hablando con Alicia:

Alicia es una madre cuidadora, médica de formación. Tiene dos hijos, uno de ellos es Ricardo. Su otra hija se llama Regina, media hermana de Ricardo.

Alicia comienza platicándome su experiencia desde el momento del nacimiento de Ricardo. Ella tuvo un embarazo complicado, comenta que Ricardo nace de 6 meses y sufre un paro respiratorio. El recién nacido pesó 930 gramos y midió 30 centímetros, estando 3 meses en el hospital en el área de cuidados intensivos. Alicia habla de

ciertas irregularidades en la información que se le dio en el hospital, a pesar de ella ser médica, el personal de salud no le dio informes detallados sobre la condición de su hijo.

Cuando lo iban a dar de alta, Alicia comenta que una enfermera le preguntó <<¿oye por que no te lo dan con oxígeno?>> y ella contestó <<me dijeron que todo estaba bien>> y explica que el camino del hospital a su casa era un recorrido de 40 minutos aproximadamente, donde ella se percató de que Ricardo tenía una coloración azul en su piel; debido a la cianosis deciden ir a otro nosocomio, fue así que lograron llegar al Hospital Juárez, donde Ricardo estuvo en una incubadora, presentando hipotermia.

Alicia relata que Ricardo tuvo crecimiento normal, comenta que era inquieto, pero que finalmente notaron que tenía algo cuando entro al kínder, ya que no hablaba, no se juntaba con los compañeros, no se comunicaba, pero en ese momento ella no le tomaba importancia, debido a que tenía la creencia de que podía ser parte de un desarrollo normal o tardío y que pronto Ricardo podría empezar a hablar. Incluso la negación de creer que algo podía estar mal con su hijo.

Cuando Ricardo entra al primer año de la primaria tomó mayor importancia para ella, pues Alicia comenta que en la primaria es donde se forjan muchos de los cimientos para el futuro. Ricardo repite primero de primaria y deciden ir con una psicóloga. Le dan la opción de tener a Ricardo en una escuela “normal” o en una escuela “especial”. Alicia comenta que ella continuaba en negación, pues realmente no pensaba que Ricardo pudiera estar padeciendo algo. Comenta que fue complicada la travesía de la primaria, siendo seis años difíciles. En secundaria Ricardo estuvo en una escuela técnica, en una telesecundaria, lo que Alicia define <<entre lo especial y no especial>>.

Durante el periodo de la pandemia por COVID-19 vieron la serie *Atypical*, un original de Netflix, cuya sinopsis es la siguiente <<Un adolescente con autismo está listo para enamorarse. Para comenzar a salir y encontrar el amor, necesita ser más independiente>>

Regina, su niña, estaba en el Teletón porque no caminaba; fue por medio de Regina que Ricardo entró también al Teletón.

Comenta que el diagnóstico de TEA fue difícil. Comenta que <<*lo especial lleva tiempo*>>; Alicia constantemente se cuestiona el por qué debe ser tan difícil hacer el diagnóstico de una condición tan <<*hermosa*>>, pues opina que son muchas las trabas y obstáculos que se tienen para hacer el diagnóstico de autismo.

Alicia comparte que Ricardo estuvo medicado con lisdexanfetamina, levetiracetam, valproato y Rivotril, llegando a presentar desnutrición y tartamudeo.

Fue en segundo grado de secundaria que Alicia decide acudir con la Dra. Ángeles, quien era vecina de ellos desde hace ya mucho tiempo, y comenzaron la terapia con cannabis. Para tercer año de secundaria deciden abandonar la escuela debido a distintos problemas relacionados con el entorno, el cual no estaba siendo propicio para Ricardo. Aunque la doctora Ángeles como profesional está formada en el campo biomédico, ella considera que lo que practica es una medicina ancestral que ha sido poco valorada.

Para las primeras consultas con la doctora, Ricardo, como cualquier adolescente, comenzaba a hacerse cuestionamientos más severos, comenzando a preguntarse por qué toda la gente no era <<*buena*>>. Comenta Alicia que cuando comenzó la terapia con cannabis retiraron los otros medicamentos, agregando que hubiera deseado irlos retirando poco a poco, sin embargo, nunca pensó en el síndrome de abstinencia que podía llegar a desarrollarse, y es que ella estaba cansada de verlo tartamudear y del insomnio que sufría Ricardo constantemente.

Para comenzar a utilizar la planta, optaron por las gotitas de cannabis. Comenzaron con CBD aislado, luego con CBG y otros cannabinoides excepto THC. Posteriormente en las mañanas y tardes *broad spectrum* y las noches *full spectrum*.

Los efectos terapéuticos que Alicia vio en Ricardo comenzaron con una mayor concentración, mayor calma, regulación de emociones y sobre todo expresión, tanto artística como de las mismas emociones.

Ricardo actualmente trabaja con su tío, Alicia lo describe como <<*un adolescente responsable, ahorrador, disciplinado, respetuoso, emociones bellas y puras*>>.

Hablando con la Dra. Ángeles:

La Dra. Ángeles es una médica cirujana y partera que trabaja en Endocanna People, donde las personas pueden agendar citas para comenzar terapia a base de cannabinoides.

Comenta que Ricardo cuando recién llegó a terapia con ella lo encontró con un <<aplanamiento emocional>> y que después de iniciar la terapia con cannabinoides comenzó paulatinamente a sentir todas las emociones, encontrándolo feliz o enojado más de una vez. También comparte que en una persona con TEA también existe el deseo sexual y que explorar la sexualidad también es un componente importante; Ricardo al llegar a la pubertad/adolescencia comienza también a tener cambios hormonales y físicos como cualquier otra persona, y comenta que muchas veces es más cómodo para quienes cuidan permitir que se les inhiba ese componente sexual, pero la doctora Ángeles comenta que vivir la sexualidad es un derecho y que se debe hablar con los cuidadores acerca de permitirles vivir ese derecho, comentando que no es fácil, pero que es posible. Habla la Dra. Ángeles sobre casos de pacientes pediátricos o adolescentes a los que se les ha administrado antidepresivos o antipsicóticos para controlar o modular ciertos síntomas o emociones, provocando ese <<aplanamiento emocional>>, para ella, el utilizar estos medicamentos es un escape o camino fácil para los tratantes que no quieren ver el problema, o tratarlo de otras maneras en que el paciente pueda desarrollar su personalidad sin tener que inhibir sus emociones o formas de expresarse.

Para la Dra. Ángeles es importante que el paciente con TEA se dé cuenta por sí mismo de sus emociones e identifique sus formas de actuar, por ejemplo, caer en cuenta si le están haciendo daño, si él mismo es el que está haciéndole daño a alguien o si está sintiéndose ofendido.

En otros temas, ambas comentan que un obstáculo importante en el uso de cannabis es ser mujer, pues en su experiencia, es más fácil para un hombre el utilizar

cannabis en cualquiera de sus formas, tanto recreativas como con usos médicos, porque a la mujer se le señala más y por tanto, se le estigmatiza más que al hombre. La Dra. Ángeles comenta que además, como médica también es complicado, ya que otros médicos o profesionales de la salud la etiquetan como <<la loca, la marihuana>> o <<la opción para los pacientes que ya no tienen cura>> y que son estos mismos profesionales los que no dejan que los pacientes lleguen a tiempo a cannabis por sus <<juicios o cajita de valores caduca>>, porque no conocen o se niegan a conocer que hay un sistema endocannabinoide, además del juicio social, ya que incluso usar la palabra <<marihuano>> es sinónimo de <<persona degradante socialmente>>.

VII. DISCUSIÓN

7.1 El análisis temático

Conforme se realizaron las entrevistas a los informantes mencionados hasta ahora, se fueron transcribiendo y leyendo en detalle para identificar los principales temas a los que se referían. De esta forma fue posible identificar temas que enriquecieron las entrevistas sucesivas y también fue más evidente cuáles temas comenzaron a emerger de manera común.

La primera entrevista realizada con Janeliy López, una vez transcrita, leída y comentada entre los investigadores, sirvió como columna vertebral para ir presentando los temas principales que surgían y que luego se fueron entrelazando y alimentando a otros surgidos en las siguientes entrevistas.

Los investigadores realizamos una triangulación de los datos, apoyándonos tanto de las transcripciones de las entrevistas, videos, archivos de audio y el diario de campo que utilicé durante la investigación.

Para la categorización de este análisis temático, entendimos la necesidad de las personas cuidadoras de hacer una clara división entre dos grandes temas, por un lado, el del cuidado, visto como un ente general y vital para comprender el segundo, que fue el uso de cannabis y sus componentes.

Como se podrá leer a continuación, el primer tema, que es <<el cuidado>> que desarrollan las cuidadoras hacia sus receptores, propició el surgimiento de las siguientes tres categorías:

1. La falta de sensibilidad del personal de salud
2. Deficiencias e insuficiencias del sistema de salud y protección.
3. Poca empatía social y falta de conciencia sobre la discapacidad.

Un segundo tema es el <<uso de cannabis>>, y en torno a este surgieron las siguientes categorías:

1. La falta de regulación integral.

2. Una terapéutica difusa.
3. La escasa disposición y el elevado costo.

Posteriormente los temas se fueron puntualizando y nominando, para ello, se les dio una segunda lectura a las entrevistas para nominarlos de una manera que describieran suficientemente lo que las personas cuidadoras quieren expresar y en segundo lugar, lo que los investigadores perciben.

7.1.1 La falta de sensibilidad del personal de salud

Durante la transcripción y análisis de la entrevista con Janeliy López y del matrimonio de Jazmín y Alfredo pudimos identificar algunos tópicos que creímos pertinentemente agrupar, primeramente, hablando del cuidado, encontramos una falta de sensibilidad del personal de salud, específicamente del gremio médico, ante las personas que cuidan y familiares de los usuarios de salud.

Jane contó su experiencia cuando su hijo Diego nació y no se le permitió conocer el estado en el que se encontraba, después de que se lo llevaran a Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos sin darle razones. De esa manera evidenciando la prepotencia y altanería con que la médica encargada trató a una madre preocupada por su hijo.

Esto pudimos enriquecerlo con lo dicho por Polita durante el Foro “Cannabis: ¿recurso terapéutico en los cuidados?” cuando dijo << *En estos 10 años hemos visto de todo (...)hemos visto médicos tratando en cualquier oportunidad pública ¿no? abusando de esa estructura vertical que se construye en la sociedad, donde es el paciente eh... una, una parte que no tiene autonomía y que es la ciencia médica, (donde son) aquellas personas de batas blancas las que detentan toda la razón ¿no?. Y bueno, un poco (...) la ciencia del cannabis viene a poner de manifiesto, que hoy por hoy, estamos en otro paradigma de mundo ¿cierto? está cambiando ese paradigma de ciencia, está cambiando ese paradigma de salud, donde el médico es esa persona arriba de todo, como el cura o el patriarca, donde (...) no se le cuestiona, no se construye en conjunto, no se crea una terapia a partir de las dos posturas, sino es una persona que uno se sienta enfrente de ella y en 13 minutos, porque ustedes saben que 13 minutos es el promedio de una consulta del Seguro Social (IMSS), ¿no?...>>*

7.1.2 Deficiencias e insuficiencias del sistema de salud y protección

El cuidado de la salud de las personas visto desde los proveedores y sistemas de salud, ocurre al interior de las instituciones, en un momento puntual pero no es así. El cuidado ocurre a lo largo de la vida, en cualquier lugar en el que se encuentre la persona, no atiende solo a temas de enfermedad, requiere la participación de la propia persona y la cuidadora primaria juega un rol fundamental como recurso para la salud, si bien central no es solo ella porque se requiere de redes que cobijen todos los espacios. Ejemplo de estas ausencias son las palabras de Daniela: *<<Y en, en cuanto a la atención, o con la sociedad, por ejemplo, este... lo ingresaron al CREE ¿no? me lo aceptaron en el CREE para hacerle su terapia, pero como yo no podía asistir, lo dieron de baja, porque tenía que ser yo la que fuera, me lo llevaba a mi hermana, <<no>> tenía que ser yo, porque si no, <<¿qué caso tenía?>> me decían, <<¿qué caso tenía hacerle las terapias si yo que era la mamá no le iba a dar continuidad?>>*

Esta afirmación implica entender y por lo tanto atender de manera diferente a quienes hoy realizan el cuidado que en su mayoría son mujeres, quienes tienen que abandonar sus empleos y su propia vida por la falta de empatía y las pocas oportunidades que se les dan, no solo para laborar, recibiendo discriminación, falta de seguridad social y preservación de rol social más allá del de cuidadora.

El sistema de salud, se ha visto rebasado por la cantidad de población que requiere de servicios, que va en aumento por las enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población.

7.1.3 Poca empatía social y falta de conciencia sobre la discapacidad

Un tercer tópico dentro del cuidado, fue percatarnos que aún continúa la poca empatía social y falta de conciencia hacia el tema de la discapacidad.

Esta falta de empatía se ve reflejada en entender a la discapacidad como un asunto <<ajeno>>, por la misma falta de conciencia sobre lo común, que es la discapacidad como una situación que llega a la vida de las personas y que es mucho más común de lo que parece, y que además implica a más de mil millones de personas en el mundo.

Ya en el marco teórico señalábamos que, desde una perspectiva profesional, el cuidado tiene entre sus acepciones la de una relación interpersonal profunda y genuina que se preocupa por la vida de otro que se encuentra en situación de necesidad y se diferencia de los cuidados porque estos últimos son las acciones que se llevan a cabo en forma de procedimientos para volver operativo el cuidado. Pensando en esa definición, estas tres primeras categorías responden al cuidado mientras que la siguiente, que rota en torno al <<uso del cannabis>> puede entenderse como parte de los cuidados.

7.1.4 La falta de regulación integral

Identificamos un principal problema, que fue la falta de una regulación integral en nuestro país. Existen cada vez más productos en el mercado mexicano que ofrecen cannabinoides, algunos contando con permisos de COFEPRIS, otros tantos no, pero ninguno bajo el estatus de medicamento; esto deja a todos estos productos en el estatus de suplementos alimenticios, por tanto, sin conocer dosis para padecimientos específicos y muchas veces tampoco conociendo la concentración de los cannabinoides que contiene el producto. En tema de seguridad, también queda la interrogante de la procedencia de las plantas de donde se extraen los cannabinoides.

7.1.5 Una terapéutica difusa

En el marco teórico se habló de la evidencia científica disponible a la hora de hablar de cannabis como recurso terapéutico, el cual cada vez cuenta con más aplicaciones en el área clínica, en diversos padecimientos, mejorando los síntomas de muchas enfermedades, sin embargo, aún queda un vacío importante cuando se habla de efectos terapéuticos en tema de conducta y personalidad, específicamente en tema de TEA.

Derivado de la falta de regulación integral, encontramos los muy difusos y poco estudiados efectos terapéuticos, ya que, al no haber regulación, los productos del mercado, en su mayoría clasificados como <<suplementos alimenticios>> no cuentan

con concentraciones, dosis y especificaciones para realmente saber su impacto en la salud de las personas que lo utilizan.

Muy contados son los productos clasificados como medicamentos en el mercado, como el caso del Epidiolex o el Dronabinol, que además tienen sus indicaciones terapéuticas específicas, por ejemplo, el control de epilepsia de difícil control. Hace falta mucha investigación en tema de farmacología para acceder a productos que sean seguros, efectivos y que estén orientados a sintomatología específica.

7.1.6 La escasa disposición y el elevado costo

Finalmente, otro problema aunado al tema del uso de cannabis fue el elevado costo de los medicamentos de importación y aquellos avalados por instituciones reguladoras como la FDA.

Como se mencionó anteriormente, el único producto avalado por la FDA es el Epidiolex, un medicamento a base de cannabidiol purificado, además de otros dos medicamentos a base de cannabinoides sintéticos, el dronabinol y la nabilona. Estos medicamentos, requieren ser importados a otros países y su elevado costo muchas veces hace difícil su acceso para personas que los requieren.

En México, a pesar de no existir una regulación integral, ya en noviembre de 2018, la COFEPRIS anunció la primera liberación de 38 productos con cannabis y sus derivados, que fueron puestos a disposición del público a partir de enero del 2019, sin embargo, estos no tienen el estatus de medicamentos, sino de suplementos alimenticios, cosméticos, alimentos o materia prima. Los productos aprobados debieron contar con el porcentaje de THC reglamentado para poder ser comercializados. En total con 21 suplementos alimenticios, 9 cosméticos y seis alimentos, según información de la dependencia. Las personas cuidadoras, al no contar con un respaldo que deje en evidencia la seguridad y eficacia de los productos, al analizar su situación económica, prefieren destinar los gastos a otras prioridades que se requieren también en el cuidado.

7.2 Los grupos temáticos

Al realizar la transcripción y análisis de las entrevistas sucesivas a la de Janeliy López y el matrimonio de Jazmín y Alfredo, pudimos encontrar algunas similitudes, identificando algunos patrones que fuimos organizando. Así pues, después de un análisis y triangulación por parte de los investigadores, las voces de las personas informantes nos dieron pauta para establecer cuáles serían los grupos temáticos definitivos. Por una parte, gracias a las entrevistas que se realizaron a las personas cuidadoras como el matrimonio de Jazmín y Alfredo, Daniela, Paulina Espejo y Ana Orta, pudimos adentrarnos en conocer sus experiencias y así construir datos que posteriormente se organizarían según los patrones encontrados. Por otra parte, las voces de algunos actores de la sociedad como lo fue la voz de Carlos Derbez, Yamin Sarelli, Gaby Martínez Lárraga o Eleni Guzmán enriquecieron esas experiencias desde un punto de vista distinto al de las mismas personas cuidadoras.

Debido a la metodología que elegimos, fue complejo mantener al centro las experiencias de las personas cuidadoras desde el diseño fenomenológico y de forma paralela, ir circundando desde la etnografía activista todas aquellas voces de los actores de la sociedad.

Los grupos temáticos definitivos fueron los siguientes:

- A. Un sistema que no ve al cuidador.
 - a. La soledad de las personas cuidadoras.
 - b. Las necesidades de las personas con TEA.
 - c. El habitus médico autoritario.
- B. Cannabis y sus compuestos como un recurso terapéutico.
 - a. Dosis y concentraciones.
 - b. Efectos terapéuticos.
 - c. El elevado costo de los productos.
 - d. Implicaciones político-legales y culturales.

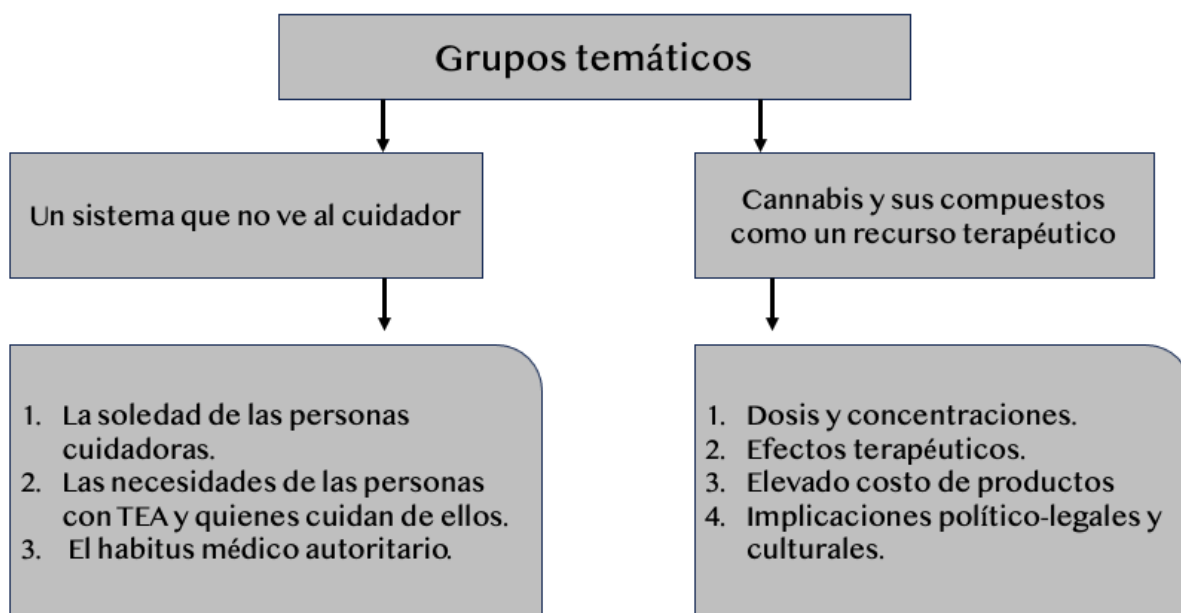


Figura 6 Los grupos temáticos.

Fuente: Elaboración propia

En primer lugar, debemos enfatizar que los resultados de esta investigación no pueden generalizarse, esto es porque el contexto y la vida de cada persona que compartió sus experiencias personales son muy particulares y distintas entre sí. Cuando se hace investigación cualitativa es muy importante tomar en cuenta la individualidad de las personas, sin embargo, cabe la posibilidad de encontrar semejanzas y coincidencias en la información que las personas informantes nos comparten.

En el desarrollo de la metodología se expusieron las formas en las que estaríamos adentrándonos en estas experiencias de personas cuidadoras mediante las entrevistas a profundidad, comenzando con el tema del cuidado, pasando después en el cuidado específico de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), para finalmente terminar hablando de cannabis como recurso terapéutico en este sector de la población. Dado lo expuesto anteriormente se decidió representar gráficamente a forma de círculos progresivos y concéntricos.



Figura 7 Entrevistas a profundidad.

Fuente: Elaboración propia

A continuación, presentamos el desglose de la discusión y conclusiones a los que hemos llegado a partir del análisis temático.

7.3 Un sistema que no ve al cuidador

En México aún no se cuenta con un Sistema Nacional de Cuidados, dejando a miles de personas que se encargan del cuidado de sus familiares en rezago, invisibles a los ojos de la ley; a pesar de que existen cada vez más leyes y políticas que velen por las personas que viven con discapacidad, la realidad es que las personas que brindan el cuidado han quedado en el olvido. El Senado de la República tiene pendiente el análisis de una minuta que busca reconocer, a nivel constitucional y no sólo en una ley, el derecho a recibir cuidados y a cuidar.

7.3.1 La soledad de las personas cuidadoras

Marcela Lagarde dice que *<<El cautiverio caracteriza a las mujeres en cuanto al poder de la dependencia vital, el gobierno de sus vidas por las instituciones y los particulares (los otros), la obligación de cumplir con el deber ser femenino de su grupo de adscripción, concretado en vidas estereotipadas, sin opciones. Todo esto es vivido por las mujeres desde la posición de subordinación a que las somete el dominio de sus vidas que, en todos los aspectos y niveles, ejercen la sociedad y la cultura clasistas y patriarcales.>>* por lo cual podemos afirmar que estamos inmersos en un sistema patriarcal que estereotipa a la mujer, maternizándola y quitándole su libertad, abandonándola mientras pierde su independencia para cuidar del que es dependiente.

La familia es una forma de organización social; como señala Aristóteles en la *Ética a Nicómaco <<el bien común de la familia lo constituyen los hijos y la mutua ayuda, la suficiencia de la vida doméstica y la amistad o amor de sus miembros>>*, empero, cuando se vive en una sociedad que espera que la mujer cumpla su rol del *deber ser* femenino, entonces esta forma de organización social se ve inequitativamente balanceada, recayendo en la mujer el estigma maternal del cuidado.

Según Nadine Gassman, presidenta del Instituto Nacional de la mujer en México *<<La próxima revolución feminista es: repensar, replantear y reorganizar los cuidados. Durante esta pandemia nos hemos hecho más conscientes de la importancia del cuidado. Repensar estas tareas de la vida, de la reproducción social es lo que vamos a hacer desde los principios de igualdad, bienestar y con una perspectiva de género>>* dejando ver la gran lección que nos dejaron los tiempos de la pandemia por COVID-19, donde la cuarentena nos enseñó la importancia del trabajo que se hace en casa y, sobre todo, el cuidado hacia los miembros de nuestra familia, en tiempos de una contingencia a nivel mundial. Y como lo ha planteado Marcela Lagarde, es importante desmaternizar a la mujer y comenzar a sensibilizar a la sociedad, que durante mucho tiempo ha dejado el rol del cuidado únicamente a ellas.

7.3.2 Las necesidades de las personas con TEA

Se ha comentado anteriormente que el modelo social entiende a la discapacidad como el fracaso de la comunidad para adaptarse a las necesidades de quienes tienen alguna deficiencia o requerimiento específico y que el problema no está en el individuo, sino en el entorno, el cual limita a quienes tienen alguna insuficiencia, ya que en el entorno social en el que nos desenvolvemos no se ha hecho un ejercicio de conciencia colectiva y no se practica la empatía.

Tal como lo comentó Paulina Espejo, en una experiencia que vivió en un aeropuerto, cuando se encontraba con su hijo Diego, quien padece autismo, cuando su vuelo se atrasó <<...Diego aguantó mucho, y en una de esas sí se puso a gritar, y yo aprendí a untarme de mantequilla para la vista de los demás, dije “la paciencia es para mí, para mi hijo, no para los demás” y sí, me acuerdo mucho que un señor argentino le gritó así... ah... porque todos se nos quedaban viendo ¿no? así horrible, así como que “la mala madre que no sabe contener a su hijo berrinchudo” y bla, bla, bla... ¿no? esas miradas que juzgan ¿no? sin empatía, cuando el señor me grita y me dice -¡cállate!- y le empieza a decir de cosas a Diego, yo ahí sí me volteé y le dije, así que retumbara todo, así digo -¡tiene autismo!- y retumbó “autismo, autismo” y cómo es la doble moral, en cuanto yo digo que es autista, ya no nos ven a nosotros feo, ven al señor feo, como que falta empatía, y todos así como que...; ¿pero qué necesidad hay de ir exponiendo?...>>

Cuando hablamos de discapacidad, es casi inevitable que se formen prejuicios, sobre todo cuando se establecen de por medio las palabras discapacidad y enfermedad, que erróneamente son tomadas en muchas ocasiones como sinónimos, y que pasan a internalizarse en los pensamientos de las personas que forman el prejuicio. No es posible practicar la empatía si desde el mismo concepto estamos errados, por tanto, es vital primero hacer conciencia de lo que la discapacidad es.

Una discapacidad no es una enfermedad, es una condición. En algunos casos quizás las personas hayan sufrido algunas enfermedades que los llevaron a la situación actual.

Hablando de Trastorno del Espectro Autista, entramos en un campo muy amplio de manifestaciones y características que muchas veces son también propias de la persona, así como de las comorbilidades que muchas veces acompañan al TEA.

A finales de la década de los noventa, la socióloga australiana Judy Singer, quien tiene autismo, propuso el término <<neurodiversidad>> en defensa de la idea de que ser autista era una categoría de identidad similar a clase o género. Diciendo:

<<Neurodiversidad no es un término científico. (...) nunca tuvo la intención de serlo. Simplemente nombra un hecho indiscutible sobre nuestro planeta, que no hay dos mentes humanas exactamente iguales, y sirve para nombrar un paradigma para el cambio social>>. Así pues, se ha utilizado también el término <<Trastorno del neurodesarrollo>> definiéndolo como una conducta que se encuentra en un extremo de la media de la neurodiversidad para una edad determinada con un deterioro funcional significativo asociado.

Cuando hable con Paulina Espejo sobre el término <<neurodivergencia>>, ella comentaba <<... Pues es que está bien complicado, porque entramos en un camino de de aceptación y que, es un trastorno y que es una forma diferente de ver la vida...>> explicando que no era fácil dilucidar los límites de lo que es la neurodivergencia, y agrega <<...todo depende de la situación y el grado de de que se pueda presentar en cada familia y en cada individuo, eh... las características autistas que pues, con las que les toca vivir y... y estar enfrentando el día...>> por lo que es importante también individualizar a la hora de aplicar este tipo de términos, que a su parecer, son adecuados, sin embargo, muchas personas que viven con TEA requieren de más apoyo que otras en sus actividades básicas de la vida diaria, e incluso hablando de la terapéutica, puesto que hay un gran número de personas con TEA que viven con comorbilidades.

En la atención a personas con discapacidad intelectual, la introducción del enfoque biopsicosocial, el cual asume que en la discapacidad no solo existen limitaciones, sino también fortalezas, y que el funcionamiento del individuo en interacción con el entorno que le rodea mejorará si se le ofrecen los apoyos adecuados, el término calidad de vida cobra mucho sentido.

En un estudio llevado a cabo en España en 2020, donde se aplicó una escala para evaluar la calidad de vida en niños y jóvenes con discapacidad intelectual y autismo, las mayores puntuaciones se obtuvieron en bienestar material y desarrollo personal, mientras que las más bajas se dieron en inclusión social y autodeterminación.⁶³

7.3.3 El hábitus médico autoritario

Roberto Castro nos introdujo a lo que define como “el habitus médico autoritario”, un conjunto de predisposiciones generativas aunadas a un abuso de autoridad practicadas por el gremio médico, que resultan de la incorporación de las estructuras objetivas del campo médico, y que traen como consecuencia la violación de derechos humanos en el espacio de la salud, como una cuestión atribuible a las difíciles condiciones de trabajo del personal que labora en las instituciones, o como un problema de falta de formación ética del personal médico. Por otra parte, Alfonso Mendoza habla del modelo paternalista en la relación médico-paciente, donde el médico *<<actúa como el tutor del paciente, como un buen padre que sabe qué es lo mejor para el paciente, sin que sea necesario la participación de este, pero cuidando de situar los intereses del paciente por encima de los propios, expresión de un acendrado altruismo>>*, de esta forma, se retrata una realidad del vivir diario de los médicos, así como de los usuarios de salud y familiares.

Hablando de los derechos y obligaciones de los usuarios de los servicios de salud es importante recordar que toda persona puede recibir el servicio de urgencia, siempre que lo necesite por su estado de salud, indistintamente en cualquier servicio de salud conforme a las posibilidades de quien deba brindarlo y conforme a las necesidades de quien deba recibirlo, sin limitación alguna, sólo por caso fortuito o de fuerza mayor del prestador del servicio; además el derecho a la salud es un derecho que desde el artículo 4 de la Constitución Federal se establece para toda persona que se encuentre en el territorio nacional, de manera preventiva, curativa y de rehabilitación, así como de los tratamientos paliativos que sean necesarios bajo un diagnóstico que detecte una enfermedad crónica degenerativa.

En la presente investigación, se describieron experiencias, como la de Janeliy López, quien nunca recibió información sobre el estado de salud de su hijo, y que además fue condicionada por el personal de salud para recibir atención si continuaba utilizando cannabis como un recurso terapéutico. Ya la CNDH ha emitido recomendaciones para que se fortalezcan las condiciones que posibiliten el ejercicio de los derechos ciudadanos en salud y se eviten los frecuentes abusos que se reportan en esta materia.

Por otro lado, la experiencia de Daniela, quien se vio discriminada, al no permitirle a su hijo ser aceptado en el CREE (Centro de Rehabilitación y Educación Especial), puesto que le exigían a su madre asistir a las capacitaciones, no dejando que otro familiar, en este caso su hermana, se presentara en su lugar.

Aunque Irma Hernández (de cuidadoras Potosinas) no formó parte de las entrevistas a profundidad y su receptor de cuidados no padece autismo, nos pareció que su experiencia, la cual compartió en el Foro de Cannabis en los Cuidados, ejemplifica muy bien este apartado del habitus médico autoritario, ella comentó lo siguiente, una vez que Janeliy López terminó su ponencia:

<<...un médico (...) un psiquiatra me dijo que estas personas con síndrome de Down no deberían venir al mundo... si, que estas personas... que yo debí haberlo abortado y una serie de comentarios que he tenido, ha... ha habido discriminación por todos lados. Entonces pues ha sido una parte muy difícil, obviamente yo estoy afectada, afectada físicamente, mentalmente, por todo esto... >> a lo que Jane contestó <<...discúlpeme si no me puedo calmar, pero es que la gente que no vive el cuidado, la gente que no... que no se prepara para ser empática es la que termina después recurriendo a toda esta experiencia de vida...>>

En otras experiencias, se encuentra la de Paulina Espejo, quien refiere no haberse sentido discriminada por el trato hacia su hijo, diciendo que no considera que haya sido un mal trato o un caso de insensibilidad, sino un caso de ignorancia ante el tema de autismo.

Ana Orta, también comparte su experiencia diciendo que, en su caso, la atención que ha recibido por parte de la neuróloga pediatra ha sido desde la

sensibilidad, habiendo una circunstancia en común, ambas son madres. Cuando Ana preguntó acerca de utilizar una terapia con cannabis, la neuróloga se vio accesible a tocar el tema y la orientó para hacer un uso seguro de este.

En la mayoría de los estudios citados por Roberto Castro y cols., se describe el problema de la violación de derechos de las mujeres en el espacio de la salud como una cuestión atribuible a las difíciles condiciones de trabajo del personal que labora en las instituciones, que se encuentra caracterizada por un muy elevado número de pacientes que deben atender en pocas horas, o como un problema de falta de formación ética del personal médico.

7.4 Cannabis y sus compuestos como un recurso terapéutico

Con la intención de hacer un breve resumen conciso y preciso acerca de la planta cannabis, es menester recordar que este recurso vegetal se compone de más de 100 cannabinoides, entre ellos el CBD, el CBG o el THC, además de los terpenos y flavonoides. A pesar de que la planta tiene una historia milenaria de ser un recurso con propiedades curativas, la realidad es que en el presente tiene un gran estigma que la liga al crimen y a las adicciones, a pesar de que ya se ha demostrado que es una sustancia con baja probabilidad de que cause algún trastorno adictivo. Este estigma no solamente afecta a las personas que consumen cannabis de manera recreativa/lúdica, sino también a las personas que han encontrado en la planta un recurso terapéutico para brindar el cuidado de sus familiares que padecen alguna enfermedad crónica o viven con alguna discapacidad.

La evidencia científica nos ha mostrado que cannabis es efectiva en el tratamiento de algunos síntomas como el dolor crónico o padecimientos como la epilepsia refractaria, sin embargo, en padecimientos como el autismo y sus comorbilidades aún queda poco explorado.

Tras mantener entrevistas con las personas informantes hemos llegado a la conclusión que los grandes problemas actuales referentes al uso de cannabis como un recurso terapéutico en autismo es que no existe una regulación integral de la planta,

por lo cual no existen lineamientos para conseguir productos que sean efectivos y seguros, además que no tienen el estatus de medicamentos y se venden como suplementos alimenticios y naturistas.

Un gran inconveniente con que cannabis no cuente con una regulación integral es que acarrea muchos obstáculos para quienes desean valerse de este recurso, desde la incógnita de las dosis y concentraciones, hasta el elevado costo de los escasos productos que cuentan con los permisos de las instituciones reguladoras.

Comenzaremos hablando de dosis y concentraciones para después adentrarnos en los efectos terapéuticos, sin embargo, cabe mencionar una va de la mano con la otra y viceversa, pero decidimos dejarlos como subtemas separados, con el fin de evidenciar por un lado la necesidad de hablar como tal de los productos del mercado y por otro lado enfocarnos en cómo estos interactúan ya en el organismo para las distintas características de los padecimientos.

7.4.1 Dosis y concentraciones

Centrándonos en el Trastorno del Espectro Autista y sus comorbilidades, contamos con las experiencias compartidas por el matrimonio de Jazmín y Alfredo, así como de Daniela, Paulina Espejo y Ana Orta. En este punto se vuelve más complicado el tema, ya que, al estar hablando de un padecimiento con un sinfín de manifestaciones y características, además de la cantidad de patologías que pueden acompañar al autismo, hablar de dosis y concentraciones dependerá mucho de todas estas aristas.

Una investigación llevada a cabo en Reino Unido, por Bortoletto y cols., aborda los riesgos actuales de utilizar cannabis como un recurso terapéutico, cito textualmente: *<<El cannabis medicinal suele ser bien recibido (y exigido) por las familias de pacientes jóvenes con TEA resistentes al tratamiento, a menudo impulsados por la evidencia de que el CBD es un tratamiento exitoso para los síntomas y comorbilidades relacionados con el TEA (síndrome de Dravet, síndrome de Rett, síndrome de Lennox-Gastaut) y como un producto algo natural, carente de efectos adversos. Sin embargo, la aparición de resultados adversos no está clara debido a la amplia gama de composiciones y dosis de medicamentos*

a base de cannabis dentro de los estudios>> resaltando la falta de regulación en este tipo de productos en muchos países. ⁵⁴

Además, en los Estados Unidos, la FDA ha emitido cartas de advertencia a empresas por vender ilegalmente productos no aprobados que contienen CBD <<*A diferencia de los medicamentos aprobados por la FDA, no ha habido una evaluación por parte de la FDA en cuanto a si estos productos no aprobados son efectivos para su uso previsto, cuál es la dosis apropiada, cómo puede interactuar con medicamentos aprobados por la FDA, o si tienen efectos secundarios peligrosos u otros problemas de seguridad. Además, el proceso de elaboración de productos de CBD no aprobados no ha sido sujeto a una revisión por parte de la FDA como parte del proceso de aprobación de medicamentos para humanos o animales>>.*

Tal como lo expresaron Jazmín y Alfredo, muchos de los productos que consiguieron en farmacias, no especificaban las concentraciones de los cannabinoides que contenían, mucho menos conocían las dosis precisas para administrarle a Damián.

Daniela, conocida y compañera de trabajo de Jazmín, cuenta que nunca se decidió a utilizar cannabis con su hijo, a pesar de haber conseguido los productos, ya que con la experiencia de Jazmín y los pocos avances que vio con Damián, así como la desconfianza a los productos que no precisaban el contenido de este, optó por no comenzar a utilizarlo.

Janeliy López en el Foro sobre Cannabis en los Cuidados mencionaba <<*Hoy en día a ustedes les llegan propuestas de productos de CBD, pero no les dicen si ese CBD es aislado, no les dicen realmente la concentración y la biodisponibilidad que va a quedar en su cuerpo, existen varios productos como lo es el CBD aislado, el CBD sin THC, que se llama de “amplio espectro” o existen composiciones full spectrum, espectros completos que tienen trazas de THC>>.*

7.4.2 Efectos terapéuticos

El efecto terapéutico se refiere a la respuesta después de un tratamiento de cualquier tipo, cuyos resultados se consideran útiles o favorables.

Cuando hablamos de efectos terapéuticos nos encontramos con un sinfín de aristas, ya que un efecto terapéutico depende de la farmacocinética y la farmacodinamia, que a su vez son dependientes de la dosis y del tiempo, de la vía de administración y presentación del producto, así como de los síntomas o patología que se quiera tratar.

La Academia Nacional de Ciencias de EE. UU. Realizó un resumen en 2017 sobre la evidencia disponible del uso de cannabis con usos médicos. El dolor crónico en adultos es una de las indicaciones con la evidencia más alta. En un estudio de J. Pérez Martínez del 2022, titulado “Aspectos prácticos de la elección del producto y la titulación con cannabis medicinal para el dolor crónico” se habla de que es un hecho que en la práctica clínica el uso de cannabis en la actualidad está guiado por la experiencia y la necesidad del paciente y sus cuidadores y no por la evidencia obtenida de los estudios aleatorizados, doble ciego y controlados contra placebo. El artículo menciona que existen varias razones por las cuales los estudios no se han hecho o no han podido proporcionar los resultados deseados. Entre estos están:

- Los productores: Por la composición inconsistente de productos comercializados y la falta de incentivo para estudiar productos difícilmente patentables.
- El producto: La planta cuenta con muchos productos de efecto biológico. Los estudios por separado no proporcionan los mismos resultados que los de la planta en su conjunto. Falta de conocimiento sobre interacciones intracannabinoides, como los sinergismos, antagonismos o el efecto séquito.
- El síntoma y su tratamiento: La evaluación del dolor es altamente subjetiva y la cuantificación y comparación entre grupos de estudio es, a menudo, inconcluyente, tampoco hay tratamientos estándar 100 % efectivos contra los que comparar el efecto del cannabis con uso médico.
- La regulación legal: Sin legalización es difícil hacer estudios científicos rigurosos con la población que finalmente ha de utilizar el producto.

Durante el foro *Cannabis ¿recurso terapéutico en los cuidados?*, una de las asistentes y socia del Licenciado Carlos Derbez, la Dra. Anantli Martínez, compartió lo siguiente <<...*hay un efecto importante que se llama efecto de séquito, que tiene que ver con la sinergia de las sustancias, (...) es una de las más grandes contribuciones que se ha hecho de parte de la investigación en cannabis, al resto de la herbolaria, en realidad todas las plantas medicinales tienen este efecto de séquito o efecto sinérgico, que es lo que diferencia en gran medida el uso de sustancias o extractos que tienen más de una sustancia activa, contra las sustancias activas de los medicamentos convencionales, la sustancia activa aislada es la que causa resistencia*>>

Hablar de padecimientos que involucran directa o indirectamente a la mente, a la psique, puede llegar a ser complicado, ya que aún entre los teóricos hay opiniones divididas; algunos sugieren terapia cognitivo conductual, por otro lado, hay quienes refieren la necesidad de tratamiento farmacológico.

Una revisión sistemática, por Silva EAD Junior y cols. llevada a cabo en Brasil en 2022, la cual centró una búsqueda en cuatro bases de datos: MEDLINE/PubMed, Scientific Electronic Library Online (SciELO), Scopus y Web of Science, con el fin de dilucidar si había efectos terapéuticos que aliviaran síntomas del TEA, encontró una mejora en la cognición, la sensibilidad sensorial, la atención, la interacción social y el lenguaje. Los efectos adversos más comunes fueron trastornos del sueño, inquietud, nerviosismo y cambios en el apetito.

En otra investigación de Bortoletto y cols. del 2022, se expone que, al ser particularmente vulnerables a los efectos pro-psicóticos de la exposición a los cannabinoides (especialmente THC y algunos cannabinoides sintéticos), las personas del espectro autista presentan un mayor riesgo de psicosis. Además, la exposición al cannabis (sobre todo hablando de uso recreativo) entre personas del espectro autista parece ejercer efectos epigenéticos disruptivos que pueden heredarse a generaciones posteriores en áreas del cerebro que desempeñan un papel fundamental en la fisiopatología de la esquizofrenia. En conclusión, los hallazgos respaldan una trayectoria de desarrollo entre el autismo y la psicosis, según la modulación del sistema

endocannabinoide. Los autores señalan que estas pruebas no han recibido la atención que merecen.⁶¹

La misma investigación nos dice que, actualmente, hay escasez de hallazgos preliminares que examinen la seguridad y eficacia de cannabis y cannabinoides (con uso médico) como tratamiento para el TEA, lo que justifica la necesidad de realizar estudios controlados a mayor escala. Por tal motivo, tales prescripciones exigen precaución, y los profesionales de la salud deberían preocuparse por la posibilidad de una progresión entre el TEA y la esquizofrenia precipitada por la exposición a concentraciones excesivamente altas de THC. Los autores también proponen que se requiere de una mayor educación pública para advertir contra el uso recreativo de cannabis en adolescentes y jóvenes con TEA, debido a su vulnerabilidad a la progresión hacia un trastorno psiquiátrico importante.⁶¹

En este punto vale la pena indicar nuevamente la importancia de la regulación de sustancias como cannabis; hablando de epilepsia existe el ya recurrentemente mencionado Epidiolex, que gracias a estudios clínicos y un buen seguimiento regulatorio, fue aprobado por la FDA como medicamento para tratar la epilepsia refractaria, sin embargo, hay en el mercado muchos productos a base de CBD y cannabinoides que al venderse como suplementos alimenticios no dan esa seguridad de ser medicamentos hechos específicamente para el tema de epilepsia. Por otro lado, sobre la regulación de la conducta, queda una interrogante que aún debe dilucidarse.

Continúa siendo un problema importante el hecho de que todos estos productos a base de CBD y otros cannabinoides tengan el estatus de suplementos alimenticios y no medicamentos, ya que tienden a ser anunciados como <<productos milagro>> con el supuesto potencial de curar más de una enfermedad, atribuyéndole disminuir ansiedad, regular el ciclo de sueño-vigilia, estimular las defensas del organismo y en algunos casos más radicales, incluso curar el cáncer. Todo lo anterior aunado a que a pesar de ser anunciados como un <<super producto>>, no se indican las dosis y concentraciones exactas para tratar cada padecimiento.

Jane López dice lo siguiente <<...o sea, hoy en día vemos publicidad que nos dice “para Parkinson, para cáncer, para insomnio”, la del insomnio me da mucha risa porque el cannabis no es un somnífero, para empezar, yo lo que les recomiendo es, primero lean, analicen el objetivo con el que lo van a usar, la manera en la que lo van a utilizar, si va a ser sublingual, si va a ser un tópico>>

Alfredo y Jazmín optaron por usar estos productos como un auxiliar o complemento a los medicamentos convencionales que le fueron indicados a Damián para tratar la epilepsia. Es en este punto, donde vale la pena hablar de interacciones medicamentosas. Hay una revisión publicada en 2024 por María G Campos y cols. que resume el impacto potencial de los cannabinoides junto con otras drogas cuando se asocian con tratamientos para la epilepsia, el trastorno del espectro autista, el cáncer, la esclerosis múltiple y el dolor crónico. Los investigadores hacen hincapié en que, en estas asociaciones, pueden ocurrir posibles interacciones farmacológicas que alteren los resultados clínicos previstos, así como la importancia de evaluar el potencial de interacciones medicamentosas para evitar fracasos terapéuticos o un aumento de efectos secundarios.⁶²

Los autores señalan que algunos efectos pueden ser aditivos, sinérgicos o antagonistas, pero también pueden ocurrir cambios en la absorción, distribución, metabolismo, particularmente a través de las isoenzimas del citocromo P450, que básicamente son proteínas que aceleran la velocidad de una reacción química en las células de nuestro cuerpo.

Jazmín comentó que Damián se encuentra en tratamiento para las crisis convulsivas <<Sí, está con tres anticonvulsivos, está con levetiracetam, carbamazepina y Lorazepam (...) con eso para controlárselas, porque también nos cuesta un poquito de trabajo, para controlarlo, pero ya lo logramos>>

Respecto a esto, los autores de la revisión informan que existen interacciones farmacocinéticas con medicamentos anticonvulsivos, al igual que interacciones farmacodinámicas entre cannabinoides y medicamentos con efectos simpaticomiméticos pueden provocar taquicardia o hipertensión; los depresores del

sistema nervioso central pudiendo causar somnolencia y ataxia. Los mismos autores resaltan que aún quedan pendientes más estudios, sin embargo, actualmente existe evidencia clínica que respalda las interacciones farmacológicas con los cannabinoides, lo que requiere que los médicos evalúen el riesgo de las combinaciones de medicamentos con cannabinoides y viceversa.⁶²

Y el contexto e individualidad de cada familia es distinto, en este caso, Alfredo y Jazmín tienen formación médica y pueden discernir con mayor facilidad la mejor elección terapéutica para su hijo, por los conocimientos médicos-farmacológicos con los que cuentan, sin embargo, en otro contexto, un matrimonio en la misma situación de Jazmín y Alfredo, pero sin una formación en el campo de la salud podría hacer más difícil elegir la mejor opción terapéutica para su hijo, quedando casi completamente a expensas de lo que su médico tratante indique, siendo un reto mayor al momento de decidir buscar un recurso terapéutico paralelo.

7.4.3 Elevado costo de los medicamentos de importación

Uno de los grandes problemas con los que se encuentran las personas cuidadoras es que muchos de los productos que tienen los permisos de instituciones reguladoras como COFEPRIS o la FDA son los elevados costos. Por un lado, la FDA solo tiene un producto a base de cannabidiol que se vende como fármaco y que está avalado, el Epidiolex, para el tratamiento de epilepsia refractaria; también el dronabinol y la nabilona, que también son fármacos, pero con cannabinoides sintéticos, utilizados para tratamiento de náuseas y emesis en casos de quimioterapia. El problema con estos es que, además de su ya elevado costo, al requerir de importación su costo se eleva aún más. Por otro lado, COFEPRIS otorga permisos para vender productos con CBD y con el porcentaje de THC permitido, pero bajo el título de suplementos alimenticios, lo cual sigue dejando la interrogante de la terapéutica adecuada.

En la entrevista con Jazmín y Alfredo, padres de Damián, ella comentaba que otra razón por la cual dejaron de utilizarlo, además de no ver muchos beneficios terapéuticos en su hijo, fue el elevado precio <<... *ya no vimos muchos cambios, y aunado a todo, el costo, esta cuesta 2500 pesos, está avalado, el que es para autismo que encuentras*

en Monterrey cuesta 2700 y no ves tantos cambios y dices - ¿vale la pena el costo? ...>> y Alfredo la sigue en decir <<Sí, y el frasquito costaba mil pesos, pero pues quien sabe que le dábamos>>

7.4.4 Implicaciones político-legales y culturales

Uno de los obstáculos para las personas cuidadoras al querer comenzar a utilizar cannabis como un recurso terapéutico son las implicaciones político-legales y de regulación, pero sobre todo de índole cultural, al continuar el estigma histórico hacia la planta, cosa que no es exclusiva de nuestro país; aunque muchas otras naciones ya van con políticas públicas más avanzadas que en México.

En tema político-legal, a pesar de que el Pleno del Alto Tribunal resolvió la declaratoria general de inconstitucionalidad mediante la cual se eliminó la prohibición absoluta al consumo lúdico o recreativo de cannabis y THC, que en conjunto son conocidos como cannabis o marihuana, que establecía la Ley General de Salud y que partir de esta resolución, la Secretaría de Salud, a través de la COFEPRIS, tiene la capacidad de autorizar el cultivo, la cosecha, la preparación, la posesión y el transporte de la cannabis con fines recreativos a las personas adultas que lo soliciten, en el entendido de que dicha autorización no podrá incluir en ningún caso la permisión de importar, comerciar, suministrar o cualquier otro acto de enajenación y/o distribución de tales sustancias, aún queda la contradicción de que el Código Penal sigue criminalizando el acto necesario para hacerlo: la posesión. Esta tensión legal exige resolución, puesto que no se puede consumir sin poseer.

Y de acuerdo con Frida Ibarra, quien funge como directora de Incidencia de México Unido Contra la Delincuencia (MUCD), las personas que usan cannabis, tanto de manera recreativa, como con usos médicos, seguirán viéndose criminalizadas por el sistema político y bajo un estigma social en México, con un Congreso que no regula, junto a una autoridad administrativa, en este caso COFEPRIS, que obstaculiza la emisión de los permisos para uso personal, y un Tribunal de Justicia que sigue demostrando su completo desapego con la realidad que viven las personas más

vulnerables en México, pues dejó a criterio de las mismas autoridades, en este caso Ministerio Público, que discrimina, extorsiona, abusa y aplica selectivamente de la ley.

Como lo mencionó Jane López en el Foro sobre Cannabis en los Cuidados <<Todavía en pleno 2023 seguimos teniendo esa... esa conducta de prueba y error, todavía seguimos teniendo eso de 2 gotitas, 3 gotitas ¿por qué? Porque todavía no se tienen indicaciones, ni directrices para titular el producto en sangre ¿por qué? Porque no hay, no existe en México, todavía no existe en México un producto avalado por la COFEPRIS, toda esa gente que les dice “tengo COFEPRIS”, tienen un aviso de funcionamiento, porque hasta el suplemento alimenticio necesita ser registrado ante COFEPRIS y nadie lo tiene>> y agrega <<Existen empresas que ya se están empezando a normalizar para buscar esos registros, pero también llevan un proceso largo, pero hoy en día nadie tiene un producto registrado y mucho menos un suplemento que se pueda vender con indicaciones terapéuticas...>>

En el mismo Foro, la Doctora Anantli Martínez hizo una intervención en la ponencia de Janeliy López <<Desafortunadamente Janeliy López tiene toda la razón, hay muy pocas marcas en el mercado que tienen todas esas características y definitivamente para un paciente que tiene el sistema nervioso comprometido, si se recomienda que tengan todas esas certificaciones. Personalmente conozco 3 o 4 marcas que cumplen con todos estos requisitos, no hay más, todas son extranjeras en México no existe ninguna marca que pueda ofrecer es garantía, la mayoría de las marcas mexicanas que yo conozco no tienen ningún tipo de experimentación en animales ni en seres humanos y solamente, como estaba diciendo Janeliy, cuantifican los miligramos>>.

En la figura 8 se resume a manera de diagrama de flujo la reconstrucción de las experiencias de las personas cuidadoras, ordenando los dos principales grupos temáticos con sus respectivos subgrupos. Por un lado, tenemos el primer grupo, <<un sistema que no ve al cuidador>> del cual surgen tres subgrupos, el primero de ellos sobre la soledad de las personas cuidadoras, del cual a su vez se desprenden otros temas, como lo son la codependencia del cuidador y su receptor, el autocuidado que deben mantener las personas cuidadoras para poder seguir cuidando a sus receptores y el abandono familiar que sufren la mayoría de las personas cuidadoras.

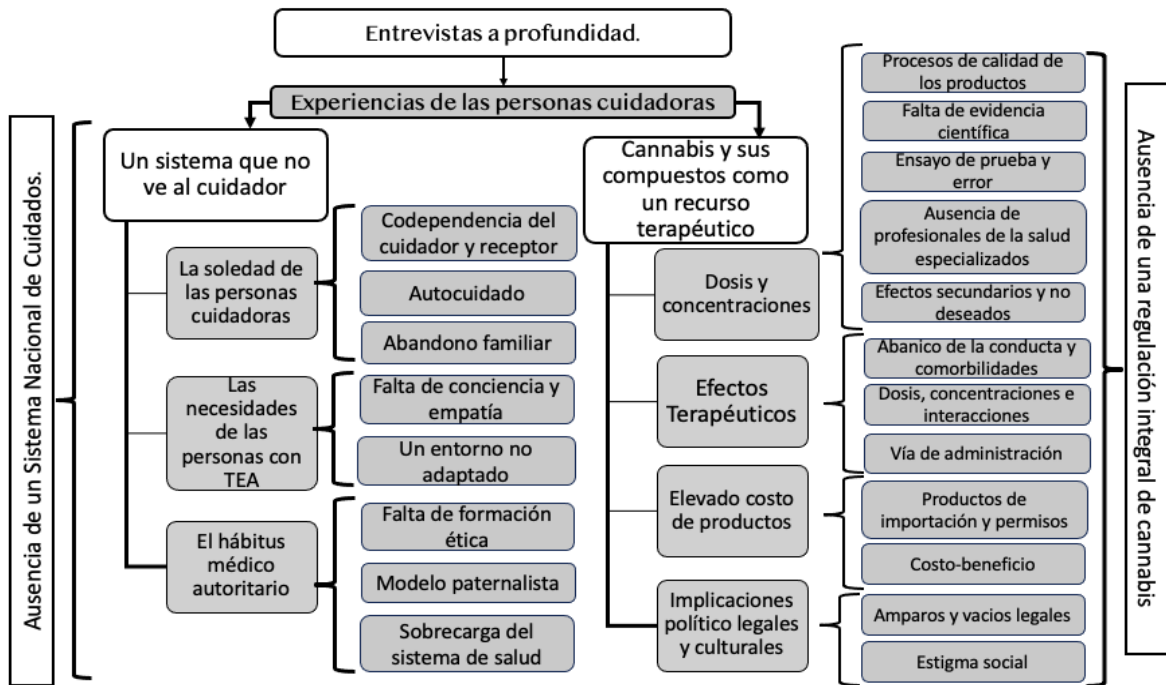


Figura 8. Grupos y subgrupos temáticos.

Fuente: Elaboración propia

Posteriormente encontramos el subgrupo sobre las necesidades de las personas con TEA y quienes cuidan de ellos, de donde sale el tema de la falta de conciencia social y empatía, así como el problema de un entorno no adaptado; pasando por el último subgrupo sobre el hábitus médico autoritario, del cual se desprende el tema de una falta de formación ética en los profesionales de la salud, aunado a un modelo paternalista de médico a usuario de servicios de salud y terminando con la evidente sobrecarga del sistema de salud.

Por otro lado, tenemos el segundo grupo, <<cannabis y sus compuestos como un recurso terapéutico>>, el cual es mucho más extenso. De él se desprenden cuatro subgrupos:

- Dosis y concentraciones: De este subgrupo salen temas como los procesos de calidad de los productos, ya que la mayoría de los problemas encontrados en cuanto a dosis y concentraciones surgen

directamente de la ambigua información que ofrecen estos productos. Aquí también es de relevancia la poca evidencia científica que existe hasta el momento para saber dosificar cannabis dependiendo de cada padecimiento o sintomatología. Como se expresó anteriormente, también aquí se contesta el por qué las personas cuidadoras tienen que recurrir a ensayos de prueba y error utilizando cannabis en sus receptores de cuidado, y por tanto, el surgimiento de efectos secundarios y no deseados.

- Efectos terapéuticos: Este apartado va de la mano con el anterior de <<dosis y concentraciones>>, pues finalmente, los efectos son consecuencia de estos. Aquí también toma importancia la vía de administración de los cannabinoides, pues depende de esta el efecto que se quiera lograr. Finalmente, hablando de TEA, los efectos de los cannabinoides pueden repercutir tanto en la conducta (que podemos verla como un abanico, por las muchas formas en que se presenta), como en las comorbilidades.
- Elevado costo de productos: En este punto toma bastante importancia para las familias de las personas cuidadoras el costo-beneficio, es decir, ¿vale la pena adquirir un producto que no es seguro y efectivo cuando hay muchos otros gastos necesarios?
- Implicaciones político legales y culturales: Como se dijo anteriormente durante la presente investigación, uno de los principales obstáculos fue el tema del estigma social al que se enfrentan las personas cuidadoras cuando desean comenzar a utilizar cannabis como un recurso terapéutico.

VIII. CONCLUSIONES

Las experiencias de las personas cuidadoras utilizando cannabis como un recurso terapéutico en personas con Trastorno del Espectro Autista nos deja ver las ausencias que existen en torno al tema del cuidado, desde la necesidad de un sistema nacional de cuidados, hasta la urgencia de una regulación integral de la planta cannabis.

Las personas cuidadoras, en su mayoría mujeres, han partido desde el autoconocimiento, experiencia propia y ensayos de prueba y error frente a las dificultades y obstáculos con los que se encuentran en el ejercicio de su quehacer como cuidadoras. Pese a todo esto se han generado asociaciones y colectivos de personas cuidadoras que se unen y dan respuestas sociales, exigiendo a las autoridades tomar cartas en el asunto y dando prioridad a la problemática existente. Continúan en esta justa búsqueda de hacer valer el derecho de ser reconocidas, retribuidas y representadas, redistribuyendo y reduciendo el trabajo de cuidados que día a día desempeñan.

Las madres de personas con TEA se enfrentan a las dificultades comunes que cualquier madre se enfrenta con un hijo, porque son parte de un ciclo vital, sin embargo, estas dificultades se ven magnificadas, en parte, por la falta de información del propio TEA y la discapacidad en sí. Uno de los problemas contemporáneos en el rubro de atención en salud es que la discapacidad se ve desde la óptica de la anormalidad, encontrando dificultades en la atención que no deberían ser necesariamente obstáculos, porque en teoría, existe un sistema de salud que sirve a todas las personas por igual y no debería ser una consideración, sino un tema de derechos.

Debido al infructuoso desempeño que hasta ahora ha tenido el sistema de salud, tanto por encontrarse saturado, es decir, con una demanda que supera ampliamente a la oferta, como por la malograda escucha hacia las personas cuidadoras y sus necesidades, pasando por el fracaso de una terapéutica que parece que va dirigida a la patología y no a la persona, las personas cuidadoras primarias

han recurrido a buscar alternativas para tratar los padecimientos de sus receptores de cuidado, encontrando en cannabis un potencial recurso terapéutico.

En cuanto a los cambios en la sintomatología y el comportamiento que las personas cuidadoras primarias han percibido en sus receptores de cuidado con TEA, no podemos generalizar los resultados, ya que cada experiencia individual tiene sus manifestaciones y características propias y su determinado contexto, por lo cual no son comparables y, por lo tanto, no son concluyentes. Sin embargo, podemos afirmar que si se reportaron cambios sintomatológicos positivos, aunque estos deben ser estudiados en mayor profundidad. Vale la pena enfatizar que uno de estos efectos positivos utilizando cannabinoides en comparación con los fármacos convencionales (p. ej. antidepresivos, antipsicóticos) que se utilizan en personas con TEA, es que las personas cuidadoras y sus médicos tratantes, han observado un mayor desenvolvimiento emocional, permitiéndole a las personas con TEA expresar sus emociones, muy al contrario de los medicamentos convencionales que en muchas ocasiones generan un aplanamiento en la personalidad.

La falta de regulación de cannabis nos hizo caer en cuenta que el mercado no está ofreciendo productos que sean seguros y efectivos para los usuarios. Los obstáculos político-legales y culturales que las personas cuidadoras han encontrado al utilizar cannabis como un recurso terapéutico en los cuidados son en su mayoría de índole cultural, al encontrarse un fuerte estigma social hacia la planta, debido a la conotación negativa que ha ganado a través del tiempo. Por otro lado, en tema político legal, a pesar de la falta de regulación integral de cannabis, las personas pueden acceder a permisos otorgados por COFEPRIS o amparos por parte del poder judicial.

A partir de escuchar la voz de las personas cuidadoras y de los actores sociales que participaron en la presente investigación, nuestro posicionamiento se centra en pro de cambios legislativos necesarios, tanto en tema de cuidados, como en materia de regulación de cannabis, desde una perspectiva de género y de derechos humanos.

La voz de la experiencia de las personas cuidadoras y la vida de sus

receptores de cuidado nos ha dejado ver la urgente necesidad de no solamente hacer cambios a nivel político y legislativo, sino desde las raíces de nuestra sociedad, que en los últimos años se ha ido deconstruyendo, aunque aún predomina un sistema patriarcal, en el que la mujer se ha visto envuelta en la maternización de los cuidados, donde son ellas mismas, quienes a partir del autoconocimiento y autoatención se han abierto camino por senderos desconocidos al buscar alternativas terapéuticas para sus receptores de cuidados.



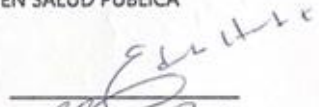



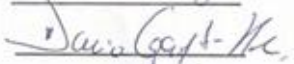

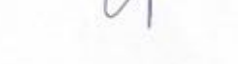
Todos los esfuerzos de las personas cuidadoras para mantener la calidad de vida de sus receptores se ha ido desarrollando mientras se hace frente a un sistema de salud biomédico que no ha podido ser lo suficientemente eficiente al dar respuesta a sus necesidades, tanto por el modelo paternalista y autoritario que los profesionales de la salud han adoptado y, que sin embargo, esa misma autoridad la han ido perdiendo al ignorar la individualidad de cada persona e insistir en tratar farmacológicamente patologías de manera estandarizada y, que por la saturación del actual régimen sanitario, han ido dando trato a los sujetos como un número más en el sistema, dejando atrás la actitud de servicio.

Para finalizar, podemos afirmar con toda certeza, que el fin no recae en promover el uso de cannabis, sino en defensa de la libre elección, es decir, en la oportunidad y la autonomía de las personas cuidadoras para realizar una acción seleccionada de al menos dos opciones disponibles, sin restricciones por parte de terceros, es decir, de contar con opciones terapéuticas que sean seguras y efectivas, en este caso, productos de cannabis y sus compuestos que ofrezcan beneficios para sus receptores de cuidados, y que las personas cuidadoras puedan tener esa alternativa en caso de que así lo decidan.

Para hacer respetar el derecho a la libre elección, es fundamental la necesidad de recuperar las experiencias de las personas cuidadoras, no dejándolas únicamente como receptoras de atención, sino también sistematizando esas experiencias en conocimiento, rescatando lo que las mismas personas cuidadoras han construido.

IX. ANEXOS

Anexo 1. Carta de registro del protocolo por el Comité Académico

| | | |
|--|---|-----------------|
|  <p>UASLP Universidad Autónoma de San Luis Potosí</p> |  <p>FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN</p> | Abril 25, 2023. |
| <p>ROBERTO ISLAS REYES ALUMNO DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA XII GENERACIÓN 2022-2024 PRESENTE. -</p> | | |
| <p>Por este conducto le informamos que, en sesión del Comité Académico del programa de Maestría en Salud Pública, celebrada el 24 de abril del año en curso, se registró su protocolo de investigación denominado: EXPERIENCIAS DE CUIDADORAS UTILIZANDO CANNABIS MEDICINAL COMO RECURSO TERAPÉUTICO EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA. Con la clave GXII 07-2023.</p> | | |
| <p>Sin otro particular de momento, reiteramos la seguridad de nuestra atenta consideración.</p> | | |
| <p>"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"</p> | | |
| <p>COMITÉ ACADÉMICO DE LA MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA</p> | | |
| Dr. Luis Eduardo Hernández Ibarra |  | |
| Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores |  | |
| Dra. Verónica Gallegos García |  | |
| Dra. Claudia Inés Victoria Campos |  | |
| Dra. Paola Algara Suárez |  | |
| Dr. Darío Gaytán Hernández |  | |
| Dra. Ma. del Carmen Pérez Rodríguez |  | |
| www.uaslp.mx | | |
| Av. Iturbide 130 Zona Universitaria • CP 75240 San Luis Potosí, S.L.P., México tel. (444) 826 2300 Ext. Recepción 5010 y 5011 Administración 5061 Paseo 5071 | | |
| <input type="checkbox"/> LEHI/*nim | | |
| <p>"UASLP, más de un siglo educando con autonomía"</p> | | |

Anexo 2. Carta de registro del Comité de Ética en Investigación



1 de junio de 2023

ROBERTO ISLAS REYES

Por medio del presente, le informamos que el dictamen de la Comisión de Ética en la Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición, a su proyecto titulado: "EXPERIENCIAS DE PERSONAS CUIDADORAS UTILIZANDO CANNABIS MEDICINAL COMO RECURSO TERAPÉUTICO EN EL CUIDADO DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA" fue:

APROBADO, CON NÚMERO DE REGISTRO: CEIFE – 2023-446

Le solicitamos atentamente que cualquier cambio o actualización en los procedimientos de este estudio, sean enviados a esta comisión previo a su implementación.

Le agradecemos su cooperación y compromiso con la protección de los derechos de los sujetos humanos en investigación y le solicitamos enviar un reporte sobre el avance del proyecto al correo de este comité ceife.uaslp@gmail.com en un plazo de un año.

"SIEMPRE AUTÓNOMA. POR MI PATRIA EDUCARÉ"


ATENTAMENTE

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN

DRA. MJRL/mjisp

www.uaslp.mx  [archivo](#)

Av. Nilo Artalejo 130
Zona Universitaria • CP. 78240
San Luis Potosí, S.L.P., México
tel. (446) 825 2300
Ext. Recepción 5070 y 5011
Administración 5063
Pago 5071

Anexo 3. Invitación para participar en el estudio

CARTA DE INVITACIÓN A PARTICIPAR DE UNA INVESTIGACION

Usted ha sido invitado a participar en el proyecto de investigación titulado: Experiencias de personas cuidadoras utilizando cannabis medicinal como un recurso terapéutico en el cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista. La metodología del mismo es desde un enfoque cualitativo y un diseño fenomenológico con una técnica de entrevistas a profundidad con el fin de hacer una descripción detallada de sus experiencias.

Esta investigación tiene el beneficio de producir conocimiento científico para contribuir a plasmar un antecedente sobre la importancia de conocer otros recursos terapéuticos que pueden ser de utilidad y de esta manera, ayudar a abrir el panorama no solamente en investigación, sino también de políticas públicas que sean en beneficio de las personas cuidadoras y sus receptores de cuidado. Por todo esto su colaboración es indispensable.

Si usted se ofrece como persona voluntaria para participar, recibirá un formulario de consentimiento informado y estará en libertad de aceptar participar o no, así como de retirarse del estudio en el momento en que así lo decida. Respecto al espacio concreto de los encuentros, el proyecto pretende la construcción de los datos en los propios hogares de las personas cuidadoras o donde ellas lo propongan puesto que la labor que desarrollan les implica permanecer la mayor parte del tiempo junto al receptor de cuidado.

La información que usted nos proporcione será anónima ya que únicamente se usará para los fines de este trabajo. Por esta razón las entrevistas que realicemos no tendrán nombre y solo se usará un código para relacionar las aportaciones.

A través de la presente carta, se le solicita su colaboración en calidad de participante.

Esperando que todo lo anteriormente dicho sea tomado en consideración y contemos con su valiosa participación y disponibilidad, le saluda atentamente,

Roberto Islas Reyes

Roberto93km@gmail.com

Anexo 4. Carta de aceptación de la AC para llevar a cabo el proyecto

Estimada Lic. Mariana Hernández Noriega

Presidenta del Colectivo Cuidadoras Potosinas

Le escribo para solicitar permiso para realizar un estudio de investigación en conjunto con el Colectivo Cuidadoras Potosinas. Actualmente estoy inscrito en el programa de maestría en Salud Pública de la Unidad de Posgrado de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (UASLP), y estoy en proceso de redactar mi tesis de maestría. El estudio se titula Experiencias de personas cuidadoras utilizando cannabis medicinal como un recurso terapéutico en el cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista. La metodología del mismo es desde un enfoque cualitativo y un diseño fenomenológico con una técnica de entrevistas a profundidad con el fin de hacer una descripción detallada de sus experiencias.

Esta investigación tiene el beneficio de producir conocimiento científico para contribuir a plasmar un antecedente sobre la importancia de conocer otros recursos terapéuticos que pueden ser de utilidad y de esta manera, ayudar a abrir el panorama no solamente en investigación, sino también de políticas públicas que sean en beneficio de las personas cuidadoras y las personas en condición de discapacidad. Por todo esto la colaboración de este Colectivo es indispensable.

Las personas cuidadoras que se ofrezcan como voluntarias para participar, recibirán un formulario de consentimiento informado y estarán en libertad de aceptar participar o no, así como de retirarse del estudio en el momento en que así lo decidan. Si se otorga la aprobación por parte del Colectivo, las personas participantes serán entrevistadas. Respecto al espacio concreto de los encuentros, el proyecto pretende la construcción de los datos en los propios hogares de las personas cuidadoras o donde ellas lo propongan puesto que la labor que desarrollan les implica permanecer la mayor parte del tiempo junto al receptor de cuidado.

La información que los participantes proporcionen será anónima ya que únicamente se usará para los fines de este trabajo. Por esta razón las entrevistas que realicemos no tendrán nombre y solo se usará un código para relacionar las aportaciones.

Su aprobación para realizar este estudio será muy apreciada. Con gusto responderé cualquier pregunta o inquietud que pueda tener en ese momento. Puede comunicarse conmigo a mi dirección de correo electrónico: roberto93km@gmail.com.

Si está de acuerdo, por favor firme a continuación. Con la presente carta de permiso firmada con el membrete de su institución, se reconoce su consentimiento para que yo lleve a cabo este estudio en conjunto con el Colectivo.

Sinceramente,

E.M.S.P. Roberto Islas Reyes
Licenciado en médico cirujano
roberto93km@gmail.com
44 42 16 41 22

Firma de aprobación

Anexo 5. Cronograma de actividades

| Actividades | 2022 | | | 2023 | | | | | | | | | | | | 2024 | | | | | | | |
|--|------|-----|-----|-------|-----|-----|-------|------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-------|-----|-----|-------|------|-----|-----|-----|
| | Oct | Nov | Dic | Enero | Feb | Mar | Abril | Mayo | Jun | Jul | Ago | Sep | Oct | Nov | Dic | Enero | Feb | Mar | Abril | Mayo | Jun | Jul | Ago |
| Construcción del protocolo | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Presentación de protocolo en seminario de trabajo terminal I | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Modificaciones a protocolo de acuerdo a las observaciones de seminario de trabajo terminal I. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Envío del protocolo al Comité Académico de la Maestría | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Envío del protocolo al Comité de ética e investigación de FEN | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Estancia en DIF | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Prueba piloto y capacitación del equipo de investigación para la recogida de los datos. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Presentación en seminario de trabajo terminal II | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Modificaciones al protocolo de acuerdo con observaciones de seminario de trabajo terminal II. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Recolección de datos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Análisis de los datos | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Presentación en seminario de trabajo terminal III | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Modificaciones al protocolo de acuerdo con observaciones de seminario de trabajo terminal III. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Resultados y discusión | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Presentación en seminario de trabajo terminal IV | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Modificaciones al protocolo de acuerdo con observaciones de seminario de trabajo terminal IV. | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Elaboración y entrega de informe final | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Defensa de tesis para obtener el grado de Maestro en Salud Pública | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Anexo 6. Carta de consentimiento informado

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Buenos días, mi nombre es Roberto Islas Reyes, soy médico y actualmente estudiante de la Maestría en Salud Pública. Estoy realizando un estudio llamado “Experiencias de personas cuidadoras primarias utilizando cannabis medicinal como un recurso terapéutico en personas con trastorno del espectro autista”. La finalidad del estudio es conocer las experiencias de las personas cuidadoras utilizando esta sustancia en el cuidado de sus hijos.

Esta carta es una invitación a participar en este estudio, si acepta formar parte de este trabajo su participación consistiría en ser entrevistado(a) para conocer a fondo su experiencia personal sobre este tema. Durante el proceso de investigación usted también participaría activamente recabando información por medio de archivos multimedia (foto y audio) que usted quiera compartir en el presente estudio de investigación de forma anónima.

El tiempo estimado para todas las entrevistas puede ser muy variable pero siempre considerando el tiempo del que usted disponga para platicar sobre su experiencia.

Beneficios: De manera general, los beneficios de este estudio serán para las cuidadoras de personas con TEA puesto que con la información que se obtenga de este trabajo, se podrá hacer una descripción detallada de sus experiencias y plasmar un antecedente sobre la importancia de conocer otros recursos terapéuticos que pueden ser de utilidad y de esta manera, ayudar a abrir el panorama no solamente en investigación, sino también de políticas públicas que sean en beneficio de las personas cuidadoras y las personas con discapacidad o dependencia. Por todo esto su colaboración es indispensable.

Costo y remuneraciones: Aunque no recibirá pago por su participación, tampoco tendrá que pagar nada, todo el material que se requiera para las entrevistas lo aportaremos el equipo encargado del proyecto.

Riesgos del estudio: El presente estudio se clasifica como una investigación con riesgo mínimo, dado que el procedimiento consiste en las entrevistas que anteriormente se expusieron. En estas entrevistas usted debe sentirse cómodo en todo momento con lo que usted desee hablar en un ámbito de confianza que yo le quiero brindar.

Uso de los resultados del proyecto: Al final del proyecto le compartiré el reporte final y será presentado en el programa de maestría que actualmente me encuentro cursando. También pretendo compartir ese reporte con el colectivo de Cuidadoras Potosinas y a los representantes de salud en la cámara local de diputados con la finalidad de seguir abonando evidencias de la necesidad de conocer los cuidados que brindan las mujeres a personas en situación de dependencia. Además de lo anterior, los resultados podrán usarse para generar trabajos que se pueden publicar en revistas científicas o divulgar a través de conferencias, coloquios, etc., sin que con ello se dé a conocer la identidad o datos personales de las informantes.

Confidencialidad: La información que nos proporcione será anónima ya que únicamente se usará para los fines de este trabajo. Por esta razón las entrevistas que realicemos no tendrán su nombre y solo se usará un código para relacionar sus aportaciones.

Carácter voluntario: Su participación es voluntaria y está en libertad de aceptar participar o no, así como de retirarse del estudio en el momento en que así lo decida, aunque ya haya aceptado participar. No habrá ningún tipo de repercusión, en caso de no aceptar la invitación o de solicitar abandonar el estudio, pudiendo informar o no las razones de su decisión.

Usted tiene el derecho a ser informado de todos los procedimientos del estudio que involucren su participación. Tiene derecho a recibir respuesta a cualquier pregunta que plantee, por lo tanto, si tiene alguna pregunta acerca de este estudio, puede contactarse con el responsable del estudio, su servidor: **Roberto Islas Reyes** Tel. 4442164122. Correo electrónico: roberto93km@gmail.com. También puede dirigirse con la directora del proyecto. Dra. Maribel Cruz Ortiz al correo electrónico maribel.cruz@uaslp.mx o al comité de ética en investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí (CEIFE) ceife.uaslp@gmail.com

CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPAR

Yo, _____ he leído y comprendido la información anterior, he sido informado y entiendo en que consiste y cuál es la finalidad del estudio llamado “Experiencias de personas cuidadoras primarias utilizando cannabis medicinal como un recurso terapéutico en personas con trastorno del espectro autista”. También entiendo cuál sería mi participación y comprendo que puedo recibir información adicional siempre que lo solicite sobre el proyecto y puedo abandonarlo cuando

así lo decida sin ningún problema en ningún momento. Además, he sido informada(o) y consiento en que los resultados de este proyecto pueden ser publicados o difundidos con fines científicos siempre que se respete la confidencialidad de mi identidad.

Una vez leída la descripción de este trabajo y que han sido resueltas mis dudas de manera satisfactoria, entiendo de qué manera participaré y acepto participar en este proyecto:

Firman de conformidad:

Nombre del participante: _____ Firma: _____

Nombre del testigo: _____ Firma: _____

Nombre del investigador: _____ Firma: _____

Nombre del testigo: _____ Firma: _____

Aviso de privacidad:

El Investigador principal del protocolo de Investigación, es el responsable del tratamiento de los datos personales y datos personales sensibles que usted proporcione con motivo de la participación en un protocolo de Investigación, mismos que serán tratados estadísticamente en materia de salud, sin que se vulnere su identidad mediante el proceso de disociación, para proteger la identificación de los mismos, de conformidad con los artículos 1, 2, 3, 8, 16, 17, 18, fracción VII del 22, 26, 27 y demás relativos de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados.



De manera adicional, los datos personales que usted nos proporcione podrán ser utilizados para contar con datos de control, estadísticos e informes sobre el Protocolo de Investigación, sin que se vulnere su identidad mediante el proceso de disociación del titular, con la finalidad de no permitir por su estructura, contenido o grado de desagregación, la identificación del mismo, como lo establece la fracción XIII del artículo 3, de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados.

El Investigador principal del protocolo de Investigación podrá acceder a sus datos personales de identificación y datos personales sensibles, derivado de la Carta de Consentimiento Informado, debidamente requisitada a través de su firma autógrafa, firma electrónica o cualquier otro mecanismo de autenticación que al efecto se establezca, con la finalidad de cumplir con lo establecido en el párrafo cuarto, del Artículo 21, de la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados.

Adicionalmente, con la finalidad de llevar a cabo el Protocolo de Investigación, se solicitan todos o algunos de sus siguientes datos personales sensibles: estado de salud presente y pasado (discapacidades, intervenciones quirúrgicas, vacunas, toxicomanías, uso de aparatos oftalmológicos, ortopédicos, auditivos, prótesis, anteojos etc.), historial clínico (alergias, enfermedades, incapacidades, diagnósticos médicos, etc.), características físicas (color de piel, color de iris, color de cabello, señas particulares, estatura, peso, complexión, etc.); características personales (tipo de sangre, ADN, etc.), información genética, preferencias sexuales, datos de identificación (nombre de familiares, costumbres, idioma o dialecto, etc.), nivel escolar, ocupación, datos patrimoniales (ingresos y egresos), datos ideológicos (creencia religiosa, filosófica o moral etc.) y origen étnico o racial, entre otros.

Anexo 7. Carta de declaración de no conflicto de intereses

Carta de declaración de no conflicto de intereses

 UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN 


CARTA DE DECLARACIÓN DE NO CONFLICTO DE INTERESES

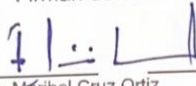
San Luis Potosí, S.L.P., a **ma**yo del 2023

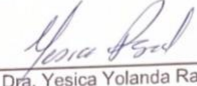
A quien corresponda:

Los abajo firmantes, autores del proyecto "Experiencias de personas cuidadoras primarias utilizando cannabis medicinal como recurso terapéutico en personas con trastorno del espectro autista", declaramos no tener ningún tipo de conflicto de intereses, ni ninguna relación económica, personal, política o interés financiero que pueda influir en nuestro juicio. Declaramos, además, no haber recibido ningún tipo de beneficio monetario, bienes ni subsidios de alguna fuente que pudiera tener interés en los resultados de esta investigación. Dado que es un estudio con seres humanos, manifestamos que se implementará una vez obtenida la aprobación por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería y Nutrición de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí.

Firman de conformidad:


Roberto Islas Reyes


Dra. Mairibel Cruz Ortiz


Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores

Anexo 8. Carta de derechos de autor

UNIDAD DE POSGRADO
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN

CARTA DE DERECHOS DE AUTOR

San Luis Potosí, S.L.P., a 2 de mayo del 2023

A quien corresponda:

Los que suscriben aprovechamos este conducto para manifestar que el presente proyecto de investigación titulado "Experiencias de cuidadoras primarias utilizando marihuana medicinal como un recurso terapéutico en personas con trastorno del espectro autista", realizado por el médico Roberto Islas Reyes como autor principal, en colaboración con la directora de tesis Dra. Maribel Cruz Ortiz y codirectora Yesica Yolanda Rangel Flores, es de autoría propia, por lo que se adquieren los derechos que nos confiere la Ley federal de los derechos de autor en los artículos 1, 4, 5, 11, 15, 16, 18, 21, 27, 31. Asimismo, todas las referencias que utilizamos están debidamente incluidas en la bibliografía del proyecto.

Los derechos morales sobre el trabajo son de los autores de conformidad. Atendiendo lo anterior, siempre que se consulte la obra, mediante bibliografía se debe dar crédito al trabajo y a sus autores.

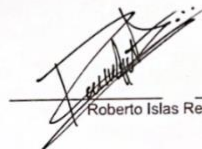
En los productos que se obtengan de este trabajo, se les darán créditos a los autores y si derivado de este trabajo se generan publicaciones, las autorías se distribuirán como sigue: en el primer artículo, aparecerá como primer autor Roberto Islas Reyes, como segundo autor la Dra. Maribel Cruz Ortiz y como tercer autor la Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores.

En los siguientes trabajos o productos que se deriven (carteles, artículos, etc.), el orden de autoría será de acuerdo con el nivel de participación en la elaboración de dicho producto y podrán aparecer incluso otros autores que no participan en esta tesis, siempre y cuando todos los autores principales estén de acuerdo y que quienes se sumen tengan una participación significativa en la creación y/o revisión del producto.

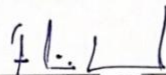
Los gastos que se generen de la difusión de productos serán distribuidos con la siguiente proporción: 70% asesores de la investigación y 30% el estudiante de maestría (lo anterior incluye publicaciones,

carteles o ponencias en distintos formatos).

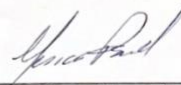
Firman de conformidad:



Roberto Islas Reyes



Dra. Maribel Cruz Ortiz



Dra. Yesica Yolanda Rangel Flores

Anexo 9. Recursos materiales



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE SAN LUIS POTOSÍ.
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRICIÓN
RECURSOS MATERIALES



San Luis Potosí, S.L.P., a __de ____ del 2023

A continuación, se enlistan los recursos materiales a utilizar en el presente protocolo de investigación:

- Grabadora de voz digital con memoria interna para uso del investigador principal para técnica de recogida de datos por medio de la técnica de entrevista a profundidad.
- Teléfono celular con cámara y micrófono con cargador y memoria extraíble para uso de las participantes del presente protocolo de investigación para técnica de recogida de datos por foto voz
- Libreta de campo/ anotaciones marca Castelli Milano tapa flexible color rojo para técnica de recogida de datos

X. BIBLIOGRAFÍA

- ¹ Maa E y Figi P. The case for medical marijuana in epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(6): 783–786. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24854149/>
- ² Martínez CGS. La legalización de la marihuana en México: debate y antecedentes. *Ecos Sociales*. 2016; 4(11):193-202. Disponible en: <https://revistas.ujat.mx/index.php/ecosoc/article/view/1300>
- ³ Nahmod M. Tres modelos de historia crítica sobre autismo. En XVII Encuentro de Historia de la psiquiatría la psicología y el psicoanálisis en la Argentina, Buenos Aires 2016. *Acta Académica*; 1-10. Disponible en: <https://www.aacademica.org/maia.nahmod/2>
- ⁴ Jaramillo-Arias P, Sampedro-Tobón ME y Sánchez-Acosta D. Historical perspective of autism spectrum disorder. *Acta neurológica colombiana*. 2022; 38(2): 91-97 Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0120-87482022000300091
- ⁵ Báez-Hernández FJ, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López O. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*. 2009; 9(2): 127-134. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972009000200002&lng=en.
- ⁶ Abasolo O. El debate feminista en torno al concepto de cuidados [Internet]. *CIP-Ecosocial – Boletín ECOS*. 2010;10:1-9 Disponible en: <https://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/Boletin%2010/DIALOGO%20Esteban-Otxoa.pdf>
- ⁷ Lagarde M. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. En: Congreso Internacional Sare 2003: “Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado”. Editor: EMAKUNDE/Instituto Vasco de la Mujer. Disponible en: https://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicaciones_jornadas/es_emakunde/adjuntos/sare2003_es.pdf
- ⁸ Espinoza-Herrera R, Alfaro-Vargas N. Cuidadoras informales de personas mayores con dependencia: problemáticas frente a su labor. *Espiga*. 2021;20(42):119-46. Disponible en: <https://revistas.uned.ac.cr/index.php/espiga/article/view/3797>
- ⁹ Zarate Grajales RA. La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Índex Enferm*. 2004; 13(44-45): 42-46. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962004000100009&lng=es.
- ¹⁰ De la Cuesta C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm*. 2007; (25)1: 106-112. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1052/105215404012.pdf>
- ¹¹ Organización Internacional del trabajo. El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente. Disponible en: https://www.ilo.org/sites/default/files/wcmsp5/groups/public/@dgreports/@dcomm/@publ/documents/publication/wcms_633168.pdf
- ¹² Abellán García A, Esparza Catalán C y Pérez Díaz J. Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 2011; 29(1): 43-67. Disponible en: https://doi.org/10.5209/rev_CRLA.2011.v29.n1.2

-
- ¹³ Consejo de Europa. Recomendación n° R (98)9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativos a la dependencia. Estrasburgo: Consejo de Europa, 1998. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>
- ¹⁴ OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF. IMSERSO, 2001. Disponible en: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf
- ¹⁵ OMS. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra, 2011. Disponible en: <https://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/DESTACADOS/ResumenInformeMundial.pdf>
- ¹⁶ OMS. Discapacidad [página web]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
- ¹⁷ Discapacidad ITPP. ¿Qué es discapacidad? Disponible en: <https://www.itpcd.gob.mx/index.php/que-es-discapacidad>
- ¹⁸ Van Loon J. un sistema de apoyos centrado en la persona. mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. 2009; 40 (229):40-53. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/229_3.pdf
- ¹⁹ OIT. *Care work and Care Jobs for the Future of Decent Work*. Geneva, 2008. International Labour Office. Disponible en: https://www.ilo.org/sites/default/files/wcmsp5/groups/public/@dgreports/@dcomm/@publ/documents/publication/wcms_633135.pdf
- ²⁰ Cruz SA, Soeiro J, Canha S, Perrotta V. The concept of informal care: ambiguities and controversies on its scientific and political uses. *Front Sociol*. 2023; 18(8):1195790. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10391834/>
- ²¹ Cruz M, Pérez MC, Jenaro C, Flores N y Segovia MG. Necesidad social de formación de recursos no profesionales para el cuidado: Una disyuntiva para la enfermería profesional. *Index Enferm*. 2010;19(4): 269-273. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300008&lng=es.
- ²² Rangel-Domínguez N. Manual de Apoyo para Cuidadores Primarios. Hospital General Manuel Gea González. Ciudad de México, 2014 Disponible en: <https://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2014/10/guia-de-solucion-de-problemas.pdf>
- ²³ Fernández Villanueva C, Artiaga Leiras A, Dávila de León MC. Cuidados, género y transformaciones de identidades. *Cuadernos de Relaciones Laborales*. 2013; 31(1): 57-89. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/crla/article/view/41637>
- ²⁴ Lagarde M. Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. En SARE 2003 “Cuidar Cuesta: costes y beneficios del cuidado”. Emakunde 1-5. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/institutodelamujer/catalogo/doc/2003/143313102.pdf>
- ²⁵ Guitart SO. Trabajo, género y cuidado: una visión desde la realidad contemporánea de Cuba. *Economía y desarrollo*. 2020;163(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0252-85842020000100010

-
- ²⁶ Ruiz Ríos AE, Nava Galán MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*.2012;11(3):163-169. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- ²⁷ Jiménez Ruiz I. y Moya Nicolás M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global*. 2017;17(1):420–447. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000100420
- ²⁸ INEGI. Trabajo no Remunerado de los Hogares. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/temas/tnrh/>
- ²⁹ Snapp Z. Diccionario de drogas. Ediciones Barataria. México,2015
- ³⁰ United Nations. [Office on Drugs and Crime](https://www.unodc.org/unodc/en/data-and-analysis/world-drug-report-2022.html). World Drug Report 2022. Disponible en: <https://www.unodc.org/unodc/en/data-and-analysis/world-drug-report-2022.html>
- ³¹ De la Fuente JR (coord.), Álvarez Icaza D, Rodríguez Carranza R, Ramos Lira L, Próspero García O, Mesa Ríos F, Zabicky Sirot G, Melgar Adalid M y Ruelas Barajas E. *Marihuana y salud*. México: FCE, UNAM, FM, ANM, 2015.
- ³² Marinho Lima MC. Uso da Cannabis medicinal e autismo. *Jornal Memorial da Medicina*. 2020;2(1):5–14. Disponible en: <https://jornalmemorialdamedicina.com/index.php/jmm/article/view/29>
- ³³ Galzerano Guida J, Orellana Navone CC, Ríos Pérez MD, Coitiño González AL y Velázquez Ramos PM. Cannabis medicinal como recurso terapéutico: estudio preliminar. *Rev. Méd. Urug*. 2019;35(4):113-137. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-03902019000400113&lng=es
- ³⁴ Agarwal R, Burke S.L. y Maddux, M. Current state of evidence of cannabis utilization for treatment of autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*. 2019; 19(328):1-10. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2259-4>
- ³⁵ Schlüssel, D. “The Mellow Pot-Smoker”: White Individualism in Marijuana Legalization Campaigns. *California Law Review*. 2017; 105(3):885–927. <http://www.jstor.org/stable/44630762>
- ³⁶ Zamora Saenz I, Aguirre Quezada JP y Gómez Macfarland CA (Ed.) *Experiencias internacionales en la regulación del cannabis*. Cuaderno de investigación No. 61. 1ª ed. Ciudad de México. Instituto Belisario Domínguez, Senado de la República, 2019. Disponible en: http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/bitstream/handle/123456789/4694/CI_61.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- ³⁷ Martínez Bahena GC. Regulación jurídica de la mariguana para uso terapéutico y recreativo. *Alegatos*. 2013;85: 989-1008. Disponible en: http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/M_xico1.pdf
- ³⁸ American Psychiatric Association - APA. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-5* (5a. ed.). 2014; Madrid: Editorial Médica Pan Americana.

-
- ³⁹ Bleuler, E. La Demencia Precoz. El grupo de las esquizofrenias. Buenos Aires: Editorial Lumen, 1993.
- ⁴⁰ Cohmer, Sean, "Autistic Disturbances of Affective Contact" (1943), by Leo Kanner". Embryo Project Encyclopedia (2014-05-23). ISSN: 1940-5030 <http://embryo.asu.edu/handle/10776/7895>.
- ⁴¹ Miralles L. Trastorno del Espectro Autista (DSM 5) [Internet]. Orientación psicológica. [página web]. Disponible en: <https://orientacionpsicologica.es/trastorno-del-espectro-autista-dsm-5/>
- ⁴² Chuan MJ. Cognición temporal en personas adultas con autismo: Un análisis experimental [tesis doctoral]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2015. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/30717/1/T36153.pdf>
- ⁴³ American Psychiatric Association. DSM-V [Internet]. Quinta edición. Arlington, TX, Estados Unidos de América: American Psychiatric Association Publishing; 2016. Disponible en: https://dsm.psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2016.pdf
- ⁴⁴ Padilla J. Como evaluar el TEA en adultos [pagina web. La mente es maravillosa. Disponible en: <https://lamenteesmaravillosa.com/como-evaluar-tea-adultos/>
- ⁴⁵ IMSS (Instituto Mexicano del Seguro Social). Guía de práctica clínica. Diagnóstico y Manejo de los Trastornos del Espectro Autista. 2012. Disponible en: <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/528GER.pdf>
- ⁴⁶ Minella FCO. Effects of cannabidiol on the signs and comorbidities of autistic spectrum disorder. Research, society and [Internet]. el 8 de mayo de 2021;10(10). Disponible en: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18607>
- ⁴⁷ Autismomadrid.es. Las necesidades de niños y niñas con trastorno del espectro autista y su tratamiento. https://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2012/06/autismo_en_la_familia_3.pdf
- ⁴⁸ Comín D. Cannabis y autismo: Una llamada a la prudencia. Autismo Diario [página web]. Disponible en: <https://autismodiario.com/2020/06/15/cannabis-y-autismo-una-llamada-a-la-prudencia/>
- ⁴⁹ Maldonado J. El impacto positivo del cannabis medicinal en los niños con autismo [página web]. Disponible en: <https://www.revistacronicas.com/2022/04/el-impacto-positivo-del-cannabis-medicinal-en-los-ninos-con-autismo/>
- ⁵⁰ Bar-Lev Schleider L, Mechoulam R, Saban, N. Real life Experience of Medical Cannabis Treatment in Autism: Analysis of Safety and Efficacy. *Sci Rep*. 2019;9(200):1-7. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/s41598-018-37570-y>
- ⁵¹ Sánchez Flores FA. Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria*. 2019; 13(1):102-122. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-25162019000100008
- ⁵² Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos y Representaciones. 2019;7(1):201-229. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2307-79992019000100010

-
- ⁵³ Valdés Z. crítica. Etnografía crítica. Surgimiento y repercusiones. Revista Comunicación, 2012; 21(1):16-24. Disponible en: <https://revistas.tec.ac.cr/index.php/comunicacion/article/view/810>
- ⁵⁴ Vargas-Jiménez I. ¿Cómo se concibe la etnografía crítica dentro de la investigación cualitativa? Revista Electrónica Educare.2016;20(2):500-512.Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/1941/194144435004/html/>
- ⁵⁵ Robles B. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropofísico.. Cuicuilco. 2011;18(52):39-49 Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300004
- ⁵⁶ AMM. Declaración de Helsinky. Disponible en: https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2010/10/declaracion_helsinki.pdf
- ⁵⁷ Congreso de la Unión. Cámara de diputados. Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud. Disponible en: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf
- ⁵⁸ Congreso de la Unión. Cámara de diputados. Ley general de protección de datos personales en posesión de sujetos obligados <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGPDPPSO.pdf>
- ⁵⁹ Congreso de la Unión. Cámara de diputados. Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos. <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/CPEUM.pdf>
- ⁶⁰ UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Disponible en: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa
- ⁶¹. Bortoletto R, Colizzi M. Cannabis Use in Autism: Reasons for Concern about Risk for Psychosis. Healthcare (Basel). 2022;10(8):1553. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36011210/>
- ⁶². Campos MG, China M, Claudio M, Capinha M, Torres R, Oliveira S, Fortuna A. Drug–Cannabinoid Interactions in Selected Therapeutics for Symptoms Associated with Epilepsy, Autism Spectrum Disorder, Cancer, Multiple Sclerosis, and Pain. Pharmaceuticals. 2024; 17(5):613. <https://doi.org/10.3390/ph17050613>
- ⁶³. Moran L, Gómez L y Alcedo MA. Social inclusion and self-determination: the challenges in the quality of life of youth with autism and intellectual disability. Siglo Cero. 2019;50 (271): 29-46. Disponible en: http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5972/Inclusión_social_y_autodeterminación.pdf?sequence=1&rd=0031145741330426