

**Estrategias, tácticas y técnicas cotidianas en el cuidado de niños con
Parálisis Cerebral**
/
***Everyday Strategies, Tactics, and Techniques in the Care of Children with
Cerebral Palsy***

Alicia Hamui Sutton

Universidad Nacional Autónoma de México, México

lizhamui@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-3190-4470>

María Alejandra Sánchez-Guzmán

Universidad Nacional Autónoma de México, México

alesanguz@yahoo.com.mx

<https://orcid.org/0000-0001-6625-8010>

Michelin Alvarez Camacho

Fundación Mexicana para la Salud, México

mich1974.ac@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-1540-9522>

Mariana Valle Muñoz

Fundación Mexicana para la Salud, México

marianavallemunoz1@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0005-4842-5010>

Fecha de Recepción: 27 de enero de 2026

Fecha de Aceptación: 10 de marzo de 2026

Fecha de Publicación: 8 de abril de 2026

Financiamiento:

El autor declara que este estudio no recibió financiación externa.

Conflictos de interés:

El autor también declara no tener ningún conflicto de intereses.

Correspondencia:

Nombres y Apellidos: María Alejandra Sánchez-Guzmán
Correo electrónico: alesanguz@yahoo.com.mx
Dirección postal: Av. Universidad 3000, C.U., Coyoacán, 04510 Ciudad de México, CDMX, México

Los autores retienen los derechos de autor de este artículo. Revista Inclusiones publica esta obra bajo una licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional (CC BY 4.0), que permite su uso, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que se cite apropiadamente a los autores originales.

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Resumen

El artículo analiza las experiencias de cuidado de niñas, niños y adolescentes con parálisis cerebral en la Ciudad de México, poniendo énfasis en las estrategias, tácticas y técnicas que las cuidadoras despliegan cotidianamente para sostener la vida. A partir de historias de vida y narrativas biográficas, se examinan las articulaciones entre prácticas de cuidado en contextos familiares, domésticos, comunitarios e institucionales. La metodología es cualitativa y se basa en entrevistas episódicas realizadas a ocho cuidadoras primarias, las cuales fueron transcritas, codificadas y categorizadas mediante el análisis narrativo propuesto por Reissman. Los resultados se organizan en cinco categorías analíticas: reconfiguración familiar y cuidado; vida doméstica, crecimiento y adecuaciones del espacio físico; redes de apoyo y vínculos institucionales; esparcimiento, recursos tecnológicos y ayudas técnicas para la movilidad; y procedimientos de rehabilitación y recreación, deseos y necesidades. La discusión recupera el concepto de cuidado como una práctica situada que implica afectividad, compromiso, responsabilidad y un proyecto de vida, dimensiones frecuentemente invisibilizadas y poco valoradas socialmente.

Palabras clave: parálisis cerebral; cuidadora; redes de apoyo; estrategias; tácticas; ayudas técnicas.

Abstract

This article analyzes the caregiving experiences of children and adolescents with cerebral palsy in Mexico City, emphasizing the strategies, tactics, and techniques that female caregivers deploy daily to sustain life. Drawing on life histories and biographical narratives, it examines the articulations between caregiving practices in familial, domestic, community, and institutional contexts. The methodology is qualitative and is based on episodic interviews conducted with eight primary female caregivers, which were transcribed, coded, and categorized through the narrative analysis proposed by Riessman. The findings are organized into five analytical categories: family reconfiguration and care; domestic life, growth, and adaptations of physical space; support networks and

institutional ties; leisure, technological resources, and assistive devices for mobility; and rehabilitation and recreation procedures, desires, and needs. The discussion recovers the concept of care as a situated practice that involves affection, commitment, responsibility, and a life project—dimensions frequently rendered invisible and undervalued in society.

Keywords: cerebral palsy; caregiver; support networks; strategies; tactics; assistive devices.

Introducción

Las/los cuidadoras/es de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral (NNA-PC) desarrollan estrategias, tácticas y técnicas en la vida cotidiana para hacer frente a los desafíos situacionales y las necesidades familiares. El objetivo de este artículo es describir y analizar en las narrativas de las/los cuidadoras/es las experiencias, apoyos, adaptaciones y expectativas con respecto a sus tareas de cuidado a los NNA-PC. Se busca resaltar el papel de las mujeres que con creatividad y resiliencia constituyen las redes de apoyo primordiales de los NNA-PC.

En el cuidado cotidiano de NNA-PC, las/os cuidadoras/es guían sus actividades en tres ejes, las estrategias, las tácticas y las técnicas. Las primeras se entienden como planes de acción con objetivos y metas específicas, que requieren asignación de recursos, establecimiento de prioridades y distribución de tareas para lograr resultados a mediano y largo plazo. Estas orientan las decisiones y acciones en la gestión de recursos para alcanzar los objetivos propuestos^{1 2}.

Por su parte las tácticas se definen como acciones situacionales que surgen en lo cotidiano para responder a intereses y necesidades específicas en un contexto determinado. Son prácticas improvisadas que se adaptan al entorno y se relacionan con mecanismos de poder y conocimiento existentes. Las cuidadoras de NNA-PC desarrollan tácticas mediante astucias y maniobras que generan cambios y nuevas dinámicas en sus relaciones y entorno^{3 4}.

Por último, las técnicas se refieren a los métodos específicos utilizados para alcanzar las metas establecidas en una estrategia. Las técnicas permiten implementar un camino ordenado para conseguir resultados concretos, por ejemplo, en la detección de necesidades, el diseño de prototipos o la fabricación de dispositivos para mejorar la movilidad.

De esta manera, el eje estratégico orienta la visión, el eje táctico despliega esa visión en planes de acción menores imbuidos por el deseo como motor

¹ Michel Foucault, *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión* (México: Siglo XXI Editores, 1975).

² Michel De Certeau, *La invención de lo cotidiano I: Artes de hacer* (México: Universidad Iberoamericana, 1996).

³ Gilles Deleuze, *Dos regímenes de locos. Textos y entrevistas (1975–1995)* (Valencia: Pre-Textos, 2008).

⁴ Gilles Deleuze y Félix Guattari, *El Anti-Edipo: Capitalismo y esquizofrenia* (Barcelona: Paidós, 1985).

productivo, y el operativo lleva los planes a la ejecución por medio de las técnicas. Este artículo se propone analizar las experiencias de las y los cuidadores de niñas, niños y adolescentes con parálisis cerebral (NNA-PC) desde una perspectiva que articula género, cuidado y sostenibilidad de la vida. El análisis se centra en las estrategias, tácticas y técnicas de cuidado, así como en las necesidades, deseos e interacciones que hacen posible la reproducción cotidiana de la vida en contextos de cuidado intensivo.

A partir de historias de vida, se exploran las vinculaciones entre las distintas instancias institucionales —familia, hospital, escuela y guardería— y las prácticas domésticas, de movilidad y de atención que configuran el cuidado. Estas articulaciones permiten comprender el carácter relacional, situado y desigual del trabajo de cuidado.

Para comprender las estrategias, tácticas y técnicas utilizadas por las/los cuidadoras/es de NNA-PC en la vida diaria, se analizan narrativas organizadas en categorías relativas a las responsabilidades de cuidado, la realidad doméstica, los apoyos institucionales y ayudas técnicas que encuentran, así como los deseos y expectativas que guían sus estrategias hacia el bienestar y la posible autonomía. En la discusión se comentan los hallazgos en las estrategias, tácticas y técnicas de cuidado contrastadas con lo reportado en la literatura. Finalmente, en las conclusiones se reflexiona sobre el lugar que ocupan las ayudas técnicas en la vida cotidiana de las familias con NNA-PC.

1. Antecedentes

Este trabajo parte de algunos antecedentes sobre la Parálisis Cerebral (PC) para dimensionar epidemiológicamente su prevalencia en México. Posteriormente, se presentan ciertos acercamientos epistemológicos a la discapacidad en distintos horizontes culturales y su transformación histórica. A continuación, se aborda el tema de los cuidados y sus modalidades resaltando la interseccionalidad de aspectos como género, edad, clase y entorno geopolítico entre otros, para comprender la posibilidad de la sustentabilidad de la vida de NNA-PC.

Panorama epidemiológico de la PC

La PC es un trastorno de origen multifactorial que provoca daño cerebral, principalmente en la etapa perinatal, y afecta el control muscular, la postura y el equilibrio. Además, los pacientes pueden presentar condiciones no relacionadas con el movimiento, como disfunción cognitiva, conductual o emocional, así como dificultades auditivas y del habla, entre otras. Se trata de una condición crónica y no progresiva, que cambia con el tiempo y requiere atención para prevenir complicaciones secundarias, como dolor, dislocación de cadera, etcétera. Los trastornos del movimiento asociados se clasifican en: espástica, caracterizada por rigidez muscular; discinética, movimientos

involuntarios; atáxica, afecta el equilibrio y la coordinación; y mixta, combina síntomas de las anteriores⁵.

En México, el 6.8% de la población tiene alguna discapacidad o condición mental, de los cuales el 40.2% enfrenta limitaciones motrices (Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica -ENADID-, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación -CONAPRED-, 2023). En el mundo se estima que la PC afecta aproximadamente a 2-3 de cada 1,000 nacimientos vivos. En el país se estima que existen cerca de 770,000 personas con este diagnóstico dentro de los 8.9 millones de personas con discapacidad⁶. Los niños de 0 a 14 años se presentan con una prevalencia del 7.2% en hombres y 5% en mujeres. La mayoría reside en zonas urbanas (75.9%), y el 41.5% en hogares con un bajo índice de bienestar⁷.

La discapacidad motriz está estrechamente vinculada a condiciones socioeconómicas adversas. Según el Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), el 38.8% de las personas con discapacidad motriz viven en pobreza moderada y 9.4% en pobreza extrema. Además, el 29% requiere un acompañante, generalmente un familiar no remunerado o con bajos ingresos⁸. De igual manera, solo el 40% de las personas con discapacidad mayores de 15 años participan en actividades económicas⁹. La vida cotidiana de los NNA-PC y sus cuidadoras/es transcurre entre la planeación e improvisación de estrategias, tácticas y ayudas técnicas para sobrellevar los retos circunstanciales vinculados a las necesidades básicas de supervivencia y búsqueda del bienestar.

En México, la atención a personas con PC incluye Centros de Rehabilitación Infantil (CRIT) de Fundación Teletón (2023), Unidades de Rehabilitación en hospitales públicos y privados, y hospitales pediátricos especializados como el Hospital Infantil de México. También existen servicios educativos como los Centros de Atención Múltiple (CAM) y apoyos de Organizaciones No Gubernamentales (ONG), como la Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral (APAC), que ofrecen orientación y recursos (CRIT, 2023; INEGI, 2020, CONADIS, 2023).

⁵ Kirsten Vitrikas, Heather Dalton, y Dakota Breish, «Cerebral Palsy: An Overview», *American Family Physician* 101, n.º 4 (2020): 213-20.

⁶ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2023* (INEGI, 2024), <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2024/ENADID/ENADID2023.pdf>.

⁷ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

⁸ Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL), «Medición de la pobreza, Estados Unidos Mexicanos, serie 2008–2018», 2018, https://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Paginas/AE_pobreza_2018.aspx.

⁹ Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2023*.

Genealogía de la discapacidad

Históricamente, las personas con discapacidad han sido marginadas de la sociedad productiva, percibidas como "defectuosas". López¹⁰ ha descrito modelos de discapacidad en horizontes socioculturales distintos. El modelo de prescindencia surgió en la antigüedad basado en explicaciones mágicas y religiosas. Las personas con discapacidad eran consideradas una carga y su vida, prescindible. Prácticas como el infanticidio eran comunes en culturas como la griega y romana. En la Edad Media, se les marginaba o toleraba según juicios médicos o teológicos, percibiéndolos como diabólicos o castigados por Dios¹¹.

En la modernidad, con la medicina clínica surgió el modelo rehabilitador basado en explicaciones científicas que considera a la discapacidad como enfermedad. Este enfoque promueve la rehabilitación para alcanzar una "normalidad" que permita la integración social, aunque no siempre sea posible¹². Dicha perspectiva originó la "Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías (CIDDM)", con un enfoque epidemiológico¹³.

Desde finales del siglo pasado, emergió el "modelo social" que enfatiza el argumento de que las limitaciones funcionales no son el problema, sino la incapacidad de la comunidad para atender estas necesidades. Promueve la autonomía y aceptación de las diferencias en entornos inclusivos que valoren la diversidad en lugar de discriminar¹⁴. De esta visión se deriva el "modelo político de derechos humanos" que reconoce a las personas con discapacidad como ciudadanos con igualdad de derechos y acceso pleno a oportunidades^{15 16}. Actualmente se acepta el "modelo multidimensional" que considera la interacción dinámica entre factores personales y ambientales, proponiendo un enfoque biopsicosocial. La "Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud" (CIF), impulsada por la OMS, refleja esta perspectiva, integrando aspectos de salud, actividad y participación social para promover la inclusión que busca reducir las brechas de bajo acceso a bienes,

¹⁰ Carlos Omar López López, «Discapacidad: su importancia como un concepto evolutivo», 28 de febrero de 2022,

<https://obindi.org/trabajos/boletines/discapacidad-su-importancia-como-un-concepto-evolutivo>.

¹¹ Robert Garland, *The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Graeco-Roman World* (London: Duckworth, 1995).

¹² Alexander Albarrán, «Algunas perspectivas y modelos de comprensión de la discapacidad», *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura* 21, n.º 2 (2015): 127-65.

¹³ E. M. Badley, «The ICIDH: Format, Application in Different Settings, and Distinction between Disability and Handicap», *International Disability Studies* 9, n.º 3 (1987): 122-25, <https://doi.org/10.3109/03790798709166338>.

¹⁴ María Soledad Arnau Ripollés, «Una construcción social de la discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente», *Fòrum de Recerca*, n.º 8 (2003): 11.

¹⁵ Gerold Stucki, «International Classification of Functioning, Disability, and Health», *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 84 (2005): 733-40.

¹⁶ Carlos Parra-Dussan, «Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad», *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional* 16 (2010): 347-80.

servicios, derechos y redes sociales generando bienestar y promoviendo la participación plena¹⁷.

Los cuidados y sus interseccionalidades

El cuidado es un trabajo, y está condicionado por la intersección entre clase, sexo, etnia, entre otras. De acuerdo con la Comisión Económica para América Latina -CEPAL- (2022) el cuidado no se limita al acompañamiento, se refiere a una labor que asegura la reproducción humana y el sostenimiento de la vida. Implica una dimensión material expresada en un costo económico y social que además exige disposición psicológica para construir y sostener un vínculo afectivo. Tronto¹⁸ señala que los procesos del cuidado son complejos e implican varias dimensiones y acciones: requieren preocuparse, hacerse cargo, suministrar y recibir cuidados. Todas las personas requieren cuidados y estos varían dependiendo de las etapas de la vida y circunstancias como la salud y el acceso a recursos. Históricamente, el cuidado ha estado marcado por la desigualdad de género en la distribución del trabajo, tanto remunerado como no remunerado, dentro de un sistema capitalista que refuerza la división sexual del trabajo y la invisibilidad de las tareas de cuidado, limitando la autonomía de las mujeres y favoreciendo su explotación^{19,20}.

Según lo reporta la Organización Internacional de Trabajo (OIT) el 76,2% del tiempo total invertido en el cuidado no remunerado a nivel mundial es realizado por mujeres (2019). Actualmente hay una "crisis de los cuidados", debido al desbordamiento del sistema de cuidados, tanto remunerado como no remunerado, a la insuficiencia de servicios públicos y a la sobrecarga que recae principalmente sobre las mujeres²¹. Frente a esta crisis, se plantea el concepto de una "sociedad del cuidado" que reconoce la vulnerabilidad como parte inherente de la humanidad y enfatiza la interdependencia como base del bienestar social y ambiental²². Esta perspectiva cuestiona el modelo económico actual al destacar la interdependencia y la eco-dependencia como fundamentales para el bienestar colectivo.

Respecto al cuidado de NNA-PC la literatura señala que las características del padecimiento imponen una carga significativa sobre las familias, tanto física como emocional, con altos costos económicos relacionados con la atención

¹⁷ Guillermo Perry, «Prólogo», en *Exclusión social y reducción de la pobreza en América Latina y el Caribe* (San José: FLACSO–Banco Mundial, 2000).

¹⁸ Joan Tronto, *¿Riesgo o cuidado?* (Buenos Aires: Fundación Medifé, 2020).

¹⁹ Valeria A. Esquivel, *La economía del cuidado en América Latina: Poniendo a los cuidados en el centro de la agenda* (Santiago de Chile: PNUD, 2011).

²⁰ Carmen M. Rodríguez Enríquez, *Economía feminista y economía del cuidado* (Buenos Aires: CEPAL, 2015).

²¹ Iliana Vaca-Trigo, María Elena Valenzuela, y Laura Scuro Somma, *Desigualdad, crisis de los cuidados y migración del trabajo doméstico remunerado en América Latina* (Santiago de Chile: CEPAL, 2020).

²² Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), *La sociedad del cuidado: horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género* (Santiago de Chile: CEPAL, 2022),

<https://www.cepal.org/es/publicaciones/48363-la-sociedad-cuidado-horizonte-recuperacion-sostenible-igualdad-genero>.

médica y la rehabilitación. Los desafíos en el manejo de la PC, como la variabilidad de los síntomas y la necesidad de políticas públicas que mejoren el acceso a servicios de salud y apoyo social se enfatizan para aliviar la carga familiar. La creación de redes de apoyo y la promoción de entornos de trabajo flexibles, permitiría a los cuidadores equilibrar sus responsabilidades familiares y laborales^{23 24}.

Productos de apoyo y su manejo en la vida cotidiana

Los productos de apoyo desempeñan un papel fundamental en la vida de los NNA-PC, ya que contribuyen a su autonomía, movilidad y participación en actividades diarias. Según la ISO 9999:2022, estos productos incluyen dispositivos, equipo, instrumentos y software, diseñados para compensar limitaciones funcionales y mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Su importancia radica en que pueden facilitar el acceso a la educación, recreación e integración social, además de que previenen complicaciones derivadas de la condición motriz.

El acceso e implementación de productos de apoyo depende de su disponibilidad en el mercado, la capacidad para identificar y seleccionar aquellos que mejor se adapten a las necesidades individuales del NNA-PC y el acompañamiento de profesionales. Factores como el entorno familiar, el nivel de desarrollo de usuario y la existencia de redes de apoyo influyen en la adopción y uso de estos dispositivos. En México, la provisión de ayudas técnicas no está garantizada por un programa público integral, haciendo que las familias busquen alternativas para acceder a ellas. Algunas recurren a donaciones de organizaciones, otras los adquieren con recursos propios o adaptan herramientas disponibles que han visto en uso en centros de rehabilitación y hospitales²⁵.

2. Metodología

Este artículo se deriva de un proyecto de investigación desarrollado durante 2024 en la UNAM. La propuesta constaba de tres fases, en la primera se realizaron entrevistas con cuidadoras/es de NNA-PC para conocer sus necesidades, estrategias de cuidado y expectativas de bienestar y desarrollo. En la segunda etapa, con la información obtenida se planteaba el diseño de productos de apoyo para la movilidad de NNA-PC elaborados por ingenieros biomédicos y diseñadores industriales. La tercera fase consistía en planear emprendimientos y propuestas de negocios para los productos generados²⁶. Este artículo se basa en la primera fase que considera las ocho entrevistas realizadas a las/los cuidadoras/es primarios.

²³ M. Oskoui et al., «An Update on the Prevalence of Cerebral Palsy», *Developmental Medicine & Child Neurology* 55, n.º 6 (2013): 509-19, <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>.

²⁴ Tim Pitman, *Supporting Persons with Disabilities to Succeed in Higher Education: Final Report* (Perth: Curtin University, 2022).

²⁵ Organización Mundial de la Salud (OMS), *Lista de productos de apoyo prioritarios* (Ginebra: OMS, 2016).

²⁶ Bon Ku y Ellen Lupton, *Health Design Thinking: Creative Products and Services for Better Health* (New York: Cooper Hewitt, 2020).

Para la detección de las necesidades, se contactó a familiares de NNA-PC para acercarse a sus historias de vida y descubrir las estrategias, tácticas y técnicas de cuidado en la vida diaria. Con ese objetivo, se exploraron sus trayectorias biográficas, la evolución de la condición médica y la atención en diversas instituciones.

El estudio fue diseñado con base en la metodología cualitativa sustentada en la perspectiva epistemológica del constructivismo el cual sostiene que el conocimiento no se descubre, sino que se construye activamente por los agentes en sus interacciones con el entorno en contextos socioculturales en acontecimientos situados²⁷. Esta corriente de pensamiento no niega la existencia de la realidad, pero afirma que sólo se accede a ella por medio de interpretaciones. Las narrativas constituyen representaciones del mundo, de ahí que el lenguaje, la cultura y la interacción social sean vehículos fundamentales para la comunicación. Es ahí donde se configuran y reconfiguran los sentidos y los significados para comprender y explicar situaciones específicas²⁸.

Para esta investigación, se siguió la técnica de la entrevista episódica²⁹ con el objetivo de reconstruir las trayectorias biográficas, de la enfermedad y la atención de los NNA-PC y sus familias, a partir de relatos concretos de su vida³⁰. Las entrevistas episódicas consisten en narrar sucesos específicos y reflexionar sobre ellos para buscar interpretaciones sobre experiencias que detonen narrativas. Se realizaron ocho entrevistas episódicas semiestructuradas con cuidadoras/es primarias/os, madres, padres o abuelas de los NNA-PC, y, a partir de los datos obtenidos en estos encuentros, se identificaron estrategias, tácticas y técnicas que utilizan en la vida cotidiana para la atención.

Se seleccionaron ocho cuidadoras primarias mediante muestreo intencional y por conveniencia, considerando su disposición a participar y su relación directa con el cuidado cotidiano de NNA-PC. El método de aproximación para las primeras cuatro entrevistas consistió en solicitarla a las/los cuidadoras/es que llevaban a sus hijos al Club Kinitos³¹. Las siguientes cuatro se realizaron en el

²⁷ Azael Mercado Maldonado y Laura Zaragoza Contreras, «La interacción social en el pensamiento sociológico de Erving Goffman», *Espacios Públicos* 14, n.º 31 (2011): 158-75.

²⁸ Liz Hamui Sutton, «Entramado teórico-metodológico en la investigación de las narrativas del padecer», en *Aproximaciones teórico-metodológicas a las narrativas del padecer* (México: Manual Moderno; Facultad de Medicina, UNAM, 2019).

²⁹ Jessica Margarita González Rojas, «Exploración de las herramientas metodológicas para la producción de las narrativas», en *Aproximaciones teórico-metodológicas a las narrativas del padecer* (México: Manual Moderno; Facultad de Medicina, UNAM, 2019).

³⁰ Uwe Flick, *La gestión de la calidad en investigación cualitativa* (Madrid: Ediciones Morata, 2014).

³¹ El Club Kinitos, con periodicidad mensual, estuvo diseñado en 2024 para observar experiencias de juego de niños con parálisis cerebral organizado como parte del proyecto "DGAPA-UNAM-PE104623. El objetivo era que, alumnos de la carrera de Ingeniería en Sistemas Biomédicos, desarrollarán habilidades en el manejo de pacientes participantes en actividades de uso de tecnología de rehabilitación. Además, la intención fue identificar las ayudas técnicas que pudieran ser facilitadoras para la participación de los NNA-PC durante

hospital donde estaban internados los NNA-PC gracias a la colaboración de las autoridades del servicio de pediatría. Se priorizó la diversidad en términos de contextos socioeconómicos, acceso a servicios de salud y experiencias de atención. Las entrevistas se realizaron en distintos escenarios, según la preferencia de las/los participantes: domicilio, hospital o la universidad. El instrumento utilizado fue una guía de entrevista semiestructurada con cuatro ejes temáticos:

- Trayectorias biográficas: Relato de las experiencias de vida de las/los cuidadoras/es de NNA-PC, para indagar la evolución del NNA-PC, el rol de cuidado y el acomodo familiar ante la discapacidad de uno/a de sus miembros.
- Trayectorias de la enfermedad: Exploración de los hitos principales en el diagnóstico, estrategias, tácticas y técnicas para el manejo de la PC.
- Trayectorias de atención: Trama de acontecimientos en las decisiones y acciones en el encuentro con los prestadores de servicios.
- Necesidades tecnológicas para uso de productos de apoyo requeridos por el NNA-PC o por las/los cuidadoras/es.

Procedimientos en el trabajo de campo

Se realizó el contacto con las/los cuidadoras/es mediante WhatsApp o correo electrónico para concertar la cita y explicar las condiciones del encuentro. Las entrevistas episódicas (una o dos por participante) tuvieron una duración promedio de 60-90 minutos y siguieron un enfoque flexible para adaptarse al contexto y las prioridades narrativas. Las entrevistadoras principales, con grado de doctorado en ciencias sociales y experiencia en métodos cualitativos, fueron LHS y MASG. En el momento del estudio estas últimas se desempeñaban como académicas del área sociomédica de la Facultad de Medicina de la UNAM y las otras dos autoras (MAC y MVC) estaban involucradas en el área de Ingeniería Biomédica en la Facultad de Ingeniería de la misma universidad. La relación de las investigadoras con las/los entrevistadas/os se estableció en el momento del encuentro previo al inicio del intercambio dialógico. Los NNA-PC estuvieron presentes durante la conversación y tuvieron prioridad en la atención de sus cuidadoras/es. Ninguna persona rechazó participar o abandonó el estudio.

Las grabaciones fueron transcritas para su ordenación e interpretación. Se utilizó el análisis temático propuesto por³² para identificar patrones y categorías, el proceso incluyó:

- Lectura de transcripciones para familiarización con los datos
- Codificación inicial en Word®, agrupando fragmentos relevantes de acuerdo con en códigos
- Creación de categorías basadas en los ejes de investigación y datos emergentes

juego en el marco de actividades recreativas, así como valorar las tecnologías disponibles, sus beneficios e inconvenientes, así como su seguridad y efectividad.

³² Catherine Kohler Riessman, *Narrative Analysis* (Thousand Oaks, CA: SAGE, 1993).

- El estudio siguió un enfoque de análisis inductivo-deductivo y de lo individual a lo social.
- Interpretación de resultados considerando perspectivas individuales y patrones comunes para detectar estrategias de cuidado y uso de productos de apoyo
- Triangulación teórico-metodológica por categoría entre testimonios, autores y conceptos para destacar los hallazgos de la investigación.
- Para la presentación de los análisis se describen los temas principales y menores y se citan fragmentos testimoniales utilizando seudónimos con el fin de salvaguardar la identidad de las/los participantes y evidenciar los argumentos.

Consideraciones éticas

Se explicó a quienes participaron que se protegerían los datos personales y en todo momento se guardaría el anonimato, tratando la información en forma anonimizada con seudónimos. Las/los participantes firmaron una carta de consentimiento informado, de acuerdo con la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial³³ previo a la grabación del intercambio dialógico. También se registró verbalmente su participación voluntaria en la grabación de audio. El protocolo de este estudio fue parte del proyecto aprobado por la Dirección General de Asuntos Académicos (DGAPA-UNAM), con clave PE104623, titulado “Desarrollo de habilidades en el manejo de pacientes participantes en actividades de uso de tecnología de rehabilitación, para alumnos de la carrera de Ingeniería en Sistemas Biomédicos” cuya responsable es la Dra. Michelín Álvarez Camacho, coautora de este trabajo.

Limitaciones y alcance

El tamaño de la muestra limitó la generalización de los resultados, pero permitió profundizar en las vivencias individuales. A pesar de que se alcanzó el punto de saturación y suficiencia (cantidad y calidad de la información) para el objetivo del proyecto, las experiencias de las/los cuidadoras/es primarias podrían estar subrepresentadas respecto a otros miembros de la familia o redes de apoyo.

3. Resultados

Este artículo se centra en analizar las estrategias, tácticas, necesidades, deseos y técnicas desplegadas por las y los cuidadores, así como las motivaciones e interacciones que hacen posible la sostenibilidad de la vida propia y de la vida del otro. Para ello, se examinan las narrativas sobre las trayectorias biográficas y los testimonios vinculados al cuidado cotidiano de las niñas, niños y adolescentes con padecimientos crónicos (NNA-PC).

³³ Asociación Médica Mundial (AMM), «Declaración de Helsinki de la AMM: Principios éticos para las investigaciones médicas con participantes humanos», 2024, <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.

Se presentan las características de las personas entrevistadas en la Ciudad de México en 2024, utilizando seudónimos. La clasificación de la función motora se basa en el *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*³⁴ con 5 niveles: V. Dependencia total en movilidad; IV. Desplazamiento en silla de ruedas, camina distancias cortas con apoyo; III. Camina con apoyo, con dificultades en largas distancias; II. Camina con ayudas, con dificultades para correr o subir escaleras; I. Camina sin ayudas, puede tener dificultades con coordinación y equilibrio. Esta clasificación orienta las estrategias, tácticas y técnicas utilizadas en el cuidado y la movilidad.

Tabla 1: Características de las personas entrevistadas

Cuidador(es)	NNA-PC	Edad NNA-PC	Estrato socioeconómico*	Nivel GMFC	Observaciones (autonomía, funcionalidad, cognición y comunicación)
Jimena	Pepe	8	Bajo	I	Vida casi independiente, tiene retraso en el lenguaje
Ana y Daniela	Juan	11	Medio	V	Dependencia permanente, sin autonomía
Itzel	Hugo	12	Bajo	III	Independencia parcial (come solo y se mueve con andadera, entiende, pero no habla)
Griselda	María	14	Medio-Bajo	II	Vida casi independiente, tiene dificultad para caminar
Rosi	Natalia	6	Bajo	V	Dependencia permanente, sin autonomía
Andrea	Luis	15	Bajo	II	Vida casi independiente, tiene dificultad para caminar
Marina	Esteban	14	Medio	V	Dependencia permanente, sin autonomía
Josefa y Paco	Carla	4	Medio-Bajo	IV	Dependencia, retraso en desarrollo físico y mental

* Tabla de elaboración propia. El estrato socioeconómico se definió, a partir de la información de los relatos, según la colonia de residencia, vivienda, nivel educativo de los padres y la disponibilidad de coche propio.

³⁴ Ellen Wood y Peter Rosenbaum, «The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy», *Developmental Medicine & Child Neurology* 42, n.º 5 (2000): 292-96.

Los testimonios se encuentran agrupados en cinco categorías A) Reconfiguración familiar y cuidado, B) Vida doméstica, crecimiento y las adecuaciones del espacio físico, C) Redes de apoyo y vínculos institucionales, D) Esparcimiento, recursos tecnológicos y ayudas técnicas para la movilidad, E) Procedimientos de rehabilitación y recreación: deseos y necesidades. En cada categoría se analizan las estrategias, tácticas y técnicas que orientan las interacciones entre cuidador/a-cuidado/a.

El nacimiento de un hijo(a) con PC marca un cambio drástico en las dinámicas familiares y en las rutinas diarias. En las historias de vida, la adaptación y el deseo aparece como motor para las/los cuidadoras/es en la búsqueda de autonomía, independencia, funcionalidad, tranquilidad, e inclusión social de los NNA-PC, además de procurar el bienestar físico y emocional, incluso influenciadas en algunos casos por significados religiosos.

A) Reconfiguración familiar y cuidado

Para las/los cuidadoras/es el objetivo a largo plazo de las estrategias de atención es la sobrevivencia, desarrollo y bienestar de los NNA-PC y la familia de la cual forman parte. En sus relatos, se refleja cuestiones como la repartición del tiempo cotidiano, la definición de actividades prioritarias y la gestión de los recursos disponibles para alcanzar dichas metas. A causa del sistema social patriarcal, todas las historias consideran a la madre como cuidadora principal, algunas tienen apoyo de parejas o abuelas, un ejemplo del funcionamiento de los roles tradicionales en la familia se expresa en el testimonio de Griselda:

“Mi esposo me sacó de trabajar, y puedo estar con María y con mis otras hijas, ayudándolas en la escuela y aquí en las terapias.” (Griselda con María)

En este caso los dispositivos familiares se basan en la distribución tradicional de las tareas donde las mujeres se encargan de los hijos y del hogar. Las relaciones asimétricas de poder refuerzan la autoridad masculina que asigna las labores de cuidado a la mamá. Las tácticas cotidianas están signadas por el apoyo a las necesidades de los miembros de la familia, en la casa, en la escuela y en los espacios de atención a la salud.

Este mismo sistema causa que, en muchos casos, las relaciones de pareja sean inestables y con poco compromiso paterno ante el nacimiento del NNA-PC, llevando a la separación como en el caso de Jimena:

“Pues desafortunadamente no tuve mucho apoyo en esa parte, al contrario, empezaron las discusiones y le dije “sabes qué, es mi hijo, si tú no estás dispuesto a apoyarme me voy con él”. (Jimena con Pepe)

En el testimonio anterior, los dispositivos familiares se desestructuraron alterando las estrategias y las tácticas para el cuidado del niño, lo que obligó a

la búsqueda de redes de apoyo alternativas, tanto familiares como institucionales.

Asumir el cuidado de un NNA-PC implica una transformación profunda en el sentido y significado de la vida, tanto en las actividades cotidianas de las cuidadoras y a largo plazo. Las estrategias se transforman y las prioridades se reformulan, lo que modifica los conocimientos y las emociones, así como las tácticas y la gestión de los recursos. Rosi lo relata así:

“Natalia tenía 3 años y no podía gatear, no se sentaba, no tenía estabilidad. No hablaba, ni tragaba. A raíz del diagnóstico de parálisis cerebral, pues se te mueven muchas cosas, te entra ansiedad. Te preguntas ¿qué voy a hacer? Pues al final ya te vas dando cuenta que es una cosa en tu vida [...] Natalia siempre ha estado en casa, yo soy quien la cuida, la baño, le doy de comer, le pongo pañal, le hago las terapias” (Rosi con Natalia)

Por su parte, Marina asumió que la vida de Esteban dependía exclusivamente de sus cuidados, lo que la llevó a suponer que sola ella era capaz de mantenerlo con vida. Alejó a su esposo, a su hija y a la familia extensa. Únicamente dejaba, en ocasiones, que su mamá la ayudara, lo que derivó en desintegración familiar y divorcio:

“Mi exesposo se comprometió a fondo con la atención, pero alguna vez me dijo, es que tú nunca nos abriste el paso para poder entrar. Una vez un médico me dijo, si usted no aprende a darle de comer, a movilizarlo: se le va a morir. [...] eso hizo que me cerrara [...] El cuidado de Esteban fue un conflicto con el papá, porque yo me involucre tanto, que escuchaba un pequeño ruido y ya sabía que tenía. Su papá empezaba a decir, es que tú lo cuidas mejor que yo y poco a poco se fue deslindando de esa parte. (Marina con Esteban)

La estrategia en este caso, GMFCS nivel V, era asegurar la sobrevivencia de Esteban. Aprendieron a conocer e interpretar sus gestos y así improvisar tácticas y ensayar técnicas para evitar eventos adversos. La estrategia elegida por Marina ha sostenido la vida de Esteban por 14 años exitosamente pero el costo fue la descomposición familiar.

Carla presentaba retraso en el desarrollo físico y mental y Josefa su mamá experimentó que el cuidado podía resultar estresante y extenuante:

“Carla es dependiente de muchas actividades, no come sola, no se baña sola, no va al baño sola (usa pañal). Tiene estrabismo y usa lentes. El que no camine representa ya mucha carga, tanto física como mental, porque ya no la aguanto, me lastima la cadera, cuando intento que camine se tira y no avanza, en pandemia me diagnosticaron con depresión profunda porque ya no sabía qué hacer” (Josefa con Carla)

En este caso, el fracaso de las tácticas ponía en riesgo la estrategia, la depresión constituía una amenaza que afectaba la estabilidad de la cuidadora y sus relaciones interpersonales. Por su parte, Jimena presentaba el caso contrario, su motivación para impulsar el desarrollo de Pepe alcanzó su punto

máximo cuando lo vio caminar por primera vez:

“Seguí los ejercicios para estimularlo a caminar, todo lo que me decían lo hacía. Entonces si me decían dale clara de huevo se la daba, de todo lo que le hice, la verdad, no supe ni qué fue lo que funcionó. Pero ya cuando empezó a caminar yo me quedé impresionada, ahorita nada más usa la plantilla y el zapato ortopédico.” (Jimena con Pepe)

Los objetivos estratégicos del cuidado se enfocaron en el bienestar del niño, con una diversidad de tácticas y técnicas utilizando los recursos disponibles y guiados por el deseo y la voluntad para superar las necesidades, lo que impulsó la creatividad.

En los testimonios anteriores queda claro que, aunque en todos los casos las estrategias estaban orientadas al cuidado del NNA-PC, las tácticas fueron diversas y las configuraciones familiares se modificaron según las relaciones de poder y las responsabilidades asumidas.

B) Vida doméstica, crecimiento y las adecuaciones del espacio físico

La vida diaria del cuidador se convierte en rutina y en las prácticas cotidianas se invisibilizan las estrategias, se reducen las tácticas improvisadas y dominan las técnicas automatizadas, Rosi relata:

“Mi día empieza por despertar, arreglar a mis niños porque ellos estudian. Llevarlos a la escuela, regresar, preparar el desayuno a Natalia, darle de desayunar, hacer el quehacer, ir por mis niños otra vez. Hacer comida, darles de comer. Mi mamá me apoya a cuidarla en lo que yo voy a dejar a los demás en la escuela.” (Rosi con Natalia)

Mientras en la vida de Rosi las actividades del cuidado de los hijos y la casa son preponderantes, Josefa y Paco combinan el trabajo con el cuidado de los hijos:

“Nos hemos tratado de coordinar para que los dos podamos cuidarla, yo trabajo 3 días medio día y todo los demás puedo estar cuidándola, Ramón nuestro primer hijo también nos ayuda a cuidarla.” (Josefa y Paco con Carla)

Con el crecimiento del NNA-PC el espacio doméstico se transforma, se hacen cambios estructurales y otros temporales según la necesidad, un ejemplo es la cama de Esteban:

“El colchón tiene barandales para que no se caiga y ponemos una funda de plástico porque no tiene control de esfínteres” (Marina con Esteban)

Otro ejemplo son las adaptaciones en la casa de Juan;

“Cada vez Juan crece más y pesa más y es más difícil movilizarlo. Entonces el estudio de la planta baja lo adaptamos como nuestro cuarto y ahora nosotros dormimos ahí. Dormimos en una cama matrimonial

pegada a la pared, él se duerme del lado de la pared, procuro tenerlo a la orilla, porque Juan se mueve, con sus piecitos se va arrastrando. Entonces ya se ha caído de la cama. Bañarlo también ya era una cosa complicada, al principio en su tinita después en la regadera, ya después en un banquito. Pero él seguía creciendo [...] ese baño de la planta baja lo tiraron le adaptaron su baño, su regadera, hicieron una especie de plancha de cemento con loseta y regadera de teléfono para el agua [...] En el patio, para entrar a la casa le hicieron su rampa [...] siempre buscamos que los muebles permitan el paso de la silla de ruedas. (Ana con Juan)

Las estrategias en este caso se relacionan con la movilidad de Juan y las tácticas de cuidado de Ana y su familia se expresan en adecuaciones del espacio físico a mediano y largo plazo. Según el plan se improvisan tácticas y las técnicas para afinar prácticas y alcanzar objetivos.

C) Redes de apoyo y vínculos institucionales

La Ciudad de México cuenta con 558 establecimientos que proveen servicios para personas con discapacidad, lo que representa el 8.3% a nivel nacional; 76.9% son públicos³⁵ Además, hay pensiones económicas y otorgamiento de productos de apoyo (Gobierno de la Ciudad de México). La Secretaría de Educación Pública (SEP) y la Secretaría de Salud cuentan con políticas de inclusión en algunas escuelas. Los espacios más mencionados por las/los entrevistadas/os fueron los CRIT de Teletón, una Institución de Asistencia Privada y los CAM, entidades públicas dependientes de la SEP y las escuelas de educación especial (guarderías, preescolar, primarias y secundarias).

Con respecto al apoyo en Teletón Ana relata la importancia del proceso de toma de conciencia y necesidad de cuidados de Juan:

“La primera consulta en Ciudad Neza, fue una cosa rapidísima. Lo revisan y me dicen no, pues sí tiene tal condición y pues lo vamos a aceptar. Tienes que tomar psicología familiar para la mamá y los familiares. Ahí fue cuando nos ayudaron a entender todo lo que era la discapacidad y lo que iba a implicar. Con la rehabilitación fue que empezó a tolerar y a relajar sus músculos y dejó de llorar.” (Ana con Juan)

Por su parte, Itzel refiere la trayectoria escolar de su hijo Hugo:

“Entró al CAM de primaria, y aprendió a controlar esfínteres, luego, lo mandaron a una escuela para niños normales, pero estuvieron buscando escuelas en donde Hugo pudiera estar. Había una donde el director no lo quería, pero mi esposo quería esa, fuimos a hablar con los directivos y se quedó en el turno matutino. Entró dos semanas después del inicio de clases, pero adaptaron la escuela con rampas para que pudiera entrar Hugo” (Itzel con Hugo)

³⁵ Gobierno de México- CONADIS, «Mujeres con discapacidad», Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, s. f., <https://www.gob.mx/conadis/articulos/mujeres-con-discapacidad>.

El testimonio de Itzel muestra dos estrategias educativas para Hugo, quien estaba entre la escolaridad común o la especial. La insistencia del padre logró que la escuela hiciera adecuaciones físicas y académicas para incluirlo.

En cuanto a lo escolar, también los casos de Marina con Esteban, Josefa con Carla y Ana con Juan refieren una diversidad de instituciones de apoyo:

“Hay guardería por parte del Seguro Social, Esteban fue ahí a los 2 años. El IMSS tiene una sección para bebés con discapacidad, entonces ahí me apunté. Esteban fue también un año a “Chipi”, una fundación especial para niños con múltiple discapacidad y luego al INSI, escuela para invidentes, ahí estuvo 4 años”. (Marina con Esteban)

“Primero empezó a ir a la misma guardería que iba mi hijo en la SEP, y después a un CENDI del ISSSTE, ahí empecé a hacer los trámites para que se ingresara. Afortunadamente no se tardaron mucho tiempo en decirme que la aceptaban.” (Josefa y Paco con Carla)

“Juan estuvo yendo a un CAM en el kínder hasta primero de primaria, nada más que ahí ya no lo puedo llevar porque me pidieron que yo me quede toda la jornada educativa y pues yo tenía que trabajar. Hace poco una de mis primas nos contactó con la APAC y nos dijeron que sí lo iban a recibir.” (Ana con Juan)

Los centros educativos son recursos valiosos para las/los cuidadoras/es en contextos urbanos pues constituyen un “espacio otro” (Foucault, 1967), un paréntesis en el tiempo cotidiano en el cual los NNA-PC son atendidos por especialistas en educación y discapacidad. Para ellos son un respiro en la ardua labor del cuidado y en ocasiones incluso permiten que las/los cuidadoras/es desempeñen un trabajo para el sustento familiar. Pero también en ellos se alberga la esperanza del aprendizaje y la posible tendencia hacia la independencia física y mental.

Las instituciones de salud para la atención médica y la rehabilitación también son fundamentales en momentos cruciales del transcurso de la vida. Griselda y Josefa relatan sus itinerarios con los NNA-PC

“En el Teletón le dan terapia física, hidroterapia y terapia con robot, solo que ahora que la operaron he tenido que cancelar varias sesiones, porque tiene que estar en el hospital (Instituto Nacional de Rehabilitación), pero aquí le van a dar terapias físicas por eso la internaron, para que pueda caminar” (Griselda con María)

“Lleva terapia física en un consultorio privado, tiene cita con el pediatra, neurólogo y psiquiatra. Ahora que la aceptaron en el Teletón también lleva terapia de lenguaje, física, de sensopercepción y la están viendo otra vez todas las especialidades” (Josefa y Paco con Carla)

Los testimonios anteriores indican la importancia de las instituciones educativas y de salud en el cuidado y desarrollo de los NNA-PC y de las/los cuidadoras/es. Ambas forman parte de las estrategias a largo, mediano y corto plazo, pues en las interacciones cotidianas se ensayan diversas modalidades tácticas para mantener la estabilidad, coadyuvar en la adaptación social y en las condiciones saludables en los NNA-PC.

D) Esparcimiento, recursos tecnológicos y ayudas técnicas para la movilidad

Las ayudas técnicas enfocadas en la recreación facilitan el cuidado y promueven el bienestar de los NNA-PC. Los recursos tecnológicos acompañan las tácticas cotidianas para el logro de estrategias, y en cada caso se utilizan según las necesidades del NNA-PC. Las pantallas de TV, tabletas o celulares los divierten pues los programas infantiles y la música los relaja, esto lo expresan Ana y Marina (GMFCS nivel V):

“No le pone mucha atención a la tele, sólo la escucha. Lo que le gusta es escuchar y los estímulos de luz. Eso le gusta mucho [...] ahí en su cuarto tiene un proyector de luces [...] se queda mucho tiempo ahí, viendo las luces.” (Ana con Juan)

“Se pega la tableta y el celular y así escucha, no le gusta ver la pantalla por su discapacidad visual. Su entretenimiento es mediante la audición [...] El cine le gusta, por el sonido y el ambiente de comer. (Marina con Esteban)

Pepe el hijo de Jimena, quien tiene un desarrollo cognitivo típico prefiere los videojuegos:

“Le gustan los juegos del celular. Luego con mi nieto juega, y le gustan esos juegos. (Jimena con Pepe)

Otro uso de la tecnología son las cámaras para estar al pendiente, como Ana y Juan:

“En el cuarto le pusimos una cámara para que mientras nosotros estamos haciendo algo, lo estemos vigilando. Antes porque tenía crisis convulsivas un poco fuertes y lo grabábamos.” (Ana con Juan).

En cuanto a los productos de apoyo para movilidad y posicionamiento, destacan carriolas, sillas de ruedas, andaderas y bipedestadores. Las carriolas son reemplazadas por las sillas de ruedas cuando el NNA-PC crece, ambas son útiles y hay variedad de diseños y calidades. Las andaderas son muy valoradas en los niveles GMFCS II y III pues potencian la posibilidad de caminar. La aspiración de las personas en GMFCS niveles IV y V son los bipedestadores, aunque son los dispositivos más caros e inaccesibles. A continuación, algunos testimonios que muestran los usos de estos recursos:

“Primero usaba carriola, la dejó a los 6 años [...] la andadera la empezó a usar después. No nos acomodamos con la silla de ruedas porque es más difícil andar en transporte público, la andadera es más fácil de doblar y meter a la mochila” (Itzel con Hugo).

“Esteban utilizó carriola hasta el kínder, después usó silla de ruedas y hasta ahorita ya le compramos su silla de ruedas más grande.” (Marina con Esteban)

“En Teletón [...] me sugirieron un bipedestador. Pues encontré una industria que los hace en más de \$20,000 [...] ahorita no es posible.” (Marina con Esteban)

“Se desplaza gateando, o si le das la mano, pero no quiere sostener su cuerpo, utilizamos carriola para sacarla a la calle, en el carro tenemos una silla y en la cocina una periquera” (Josef y Paco con Carla).

Otros productos de apoyo utilizados son las férulas para las piernas o calzado especial:

“Acomodar el pie es muy difícil para poner el zapato. Entonces se utilizan zapatos, se les llama de Beisboleros, los que se abren hasta los dedos [...] Los crean especialmente. Se compran las hormas más anchas y alguien los puede fabricar [...], las suelas tienen que ser antiderrapantes. Las férulas son termoplásticas, con calor se pueden abrir y cambiar” (Marina con Esteban).

E) Procedimientos de rehabilitación y recreación: deseos y necesidades

Esta sección recupera las narrativas sobre las necesidades, deseos y expectativas a largo plazo de las/los cuidadoras/es, así como las tácticas para resolver situaciones inmediatas, y productos de apoyo para aligerar la atención en la vida cotidiana de los NNA-PC. En el caso de Ana su deseo de inclusión para con Juan se sostiene en la posibilidad de compartir vivencias, utilizando dispositivos de apoyo para lograrlo.

“Tal vez Juan no irá a una competencia de natación, pero lo compensamos con la hidroterapia, quizá Juan no pueda meterse a un equipo de básquetbol, pero lo llevamos a entrenamientos para que él escuche a los niños entrenando. Así fue como nosotros fuimos adaptando la nueva vida. Así fue como empecé a adaptar esta situación, de que tal vez él no, pero yo estoy, yo soy y siempre lo digo soy yo por 2, porque lo que hago es más lo que Juan requiere, y lo intentamos siempre en familia al incluirlo y hacer lo que tal vez un niño debería ser” (Ana y Daniela con Juan)

Otro deseo expresado por Ana tiene que ver con los espacios públicos y comunitarios para el esparcimiento:

“Los parques no están adaptados para niños con discapacidad entonces, me gustaría que hubiera columpios especiales para ellos. Hay tantos niños con discapacidad, pero la gente no los saca” (Ana con Juan).

“Pensé en una bicicleta donde pues él pudiese sentarse, aunque yo la pedaleara, [...] pues que sus piernitas también fueran haciendo como el movimiento del pedaleo y avanzar y que él piense que la está manejando” (Ana con Juan).

En ese mismo sentido Andrea, mamá de Luis, expresó su deseo de contar con más servicios:

“Lo que hace falta es que los centros de rehabilitación estén en las delegaciones porque luego están muy lejos [...] también estaría bueno que en los parques se pusieran juegos donde los niños con discapacidad pudieran jugar [...] luego es muy difícil conseguir médicos que atiendan a las personas con estas condiciones. [...] Debería haber algo así como una lista o algo que pudiéramos ver en el Facebook donde al describir lo que tiene nuestro familiar nos digan quién lo puede atender” (Andrea y Luis)

En un registro distinto, Itzel expresó su deseo de contar con apoyo monetario para comprar medicamentos:

“Nos serviría ayuda en el aspecto económico ya que le hicieron un electroencefalograma y le diagnosticaron epilepsia y le dan Epival de 250 en la noche y de 125 en la mañana, pero si está caro” (Itzel con Hugo)

El deseo de Griselda es que su niña pueda caminar después de la operación y que no les quiten la atención médica a los 18 años. Rosi quiere una silla de ruedas de su tamaño para mover a Natalia en transporte público. Marina ha pensado en un casco con bocinas para Esteban, así lo expresa:

“Algo que me he imaginado es como un casco en donde pueda integrar su música y él pueda relajarse y tolere largos trayectos” (Marina con Esteban).

Josefa y Paco fueron quienes más deseos y necesidades expresaron:

“Necesitamos apoyos como enfermeras o cuidadoras confiables, porque es muy caro. Grupos de apoyo entre padres, el conversar con alguien que le está pasando algo igual o parecido. También más lugares donde podamos ir, a Carla no le gusta el parque por el pasto, las plazas por el ruido y las luces, que haya espacios más inclusivos. Alguna andadera para que pueda caminar sola.” (Josefa y Paco con Carla)

Por último, el deseo impulsa realidades y define estrategias, moldeando significados y respuestas ante diversas problemáticas. Josefa busca la autonomía de su hija, mientras Ana aspira a ofrecer a Juan la mejor calidad de vida posible.

“Que ella pueda ser independiente, mi mayor preocupación es el día de mañana, yo no esté [...] El hecho de saber que ella va a poder valerse por sí misma para mí sería una tranquilidad” (Josefa con Carla).

“Nuestras expectativas creo que desde que empezó nuestra vida en el mundo de la discapacidad hasta ahorita siempre ha sido mejorar su calidad de vida, ofrecerle todo lo que esté en nuestras posibilidades para que él tenga una buena calidad de vida” (Ana y Daniela con Manuel).

El cuidado de los NNA-PC en su entorno implica más que decisiones racionales; es un acto guiado por el afecto y la entrega, donde las/los cuidadoras/es en la mayoría de las ocasiones priorizan el bienestar del otro sobre sus propias necesidades.

4. Discusión

La lucha por la inclusión y los derechos humanos de los NNA-PC está en el pensamiento, las decisiones y las acciones de las cuidadoras. Sin embargo, el acceso a bienes y servicios es desigual. Según la CONAPRED³⁶, las principales dificultades que enfrenta la población con discapacidad incluyen la inaccesibilidad de la infraestructura y el transporte público (31.9%), los costos de cuidados, terapias y tratamientos (21.7%), oportunidad de empleo (15.8%) y

³⁶ Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED), «Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2022», 2023, <https://www.inegi.org.mx/programas/enadis/2022/>.

la ausencia de un sistema de apoyo para vivir de manera independiente (12.4%). Además, el cuidado recae casi exclusivamente en las mujeres, quienes ven por el desarrollo y el bienestar de los NNA-PC, se preocupan, se hacen cargo de los aspectos fisiológicos, el costo económico de los bienes requeridos, operativos (como búsqueda de atención) y crean un fuerte vínculo en el que se juega el sentido de la vida. El cuidado ha sido visto como un trabajo afectivo donde las mujeres brindan atención psicológica y material³⁷. En el mismo sentido Lynch³⁸, afirma que este tipo de trabajo es esencial para mantener relaciones de atención primaria.

Las/los cuidadoras/es definen metas y estrategias para garantizar la continuidad de la vida de los NNA-PC, utilizando los recursos disponibles para enfrentar los desafíos. Esta distribución inequitativa del trabajo ha sido descrita por Silvia Federici³⁹ como resultado de un sistema capitalista y patriarcal que ha desvalorizado históricamente el trabajo de cuidado, considerándolo una actividad neutral y gratuita vinculada al rol femenino.

Las estrategias para alcanzar la independencia, autonomía y funcionalidad del NNA-PC guían los esfuerzos de los cuidadores. En los casos donde la posibilidad de desarrollo es limitada, el discurso de la inclusión y el mantenimiento de la calidad de vida es dominante, como en el caso de Ana, Rosi y Marina. Las tácticas se despliegan en el día a día⁴⁰ mediante ajustes e improvisaciones para sostener el orden en las relaciones de interdependencia.

Las labores cotidianas incluyen adaptar las actividades, como Josefa y Paco combinan su trabajo con el cuidado de Carla; modular estímulos visuales y auditivos para relajar a los niños/as como hacen Ana, Daniela y Marina; y dedicar energía a terapias de movimiento o lenguaje como Jimena, Griselda, Itzel y Andrea. Estas incluyen tácticas donde el intercambio físico, la disposición psicológica y la preocupación están en juego.

No obstante, no todo sucede en la relación cuidadora/NNA-PC, existe una dimensión contextual, ecosistémica y geoterritorial, que tiene un papel fundamental en la sustentabilidad de la vida. Los apoyos institucionales para la salud y la educación de personas con discapacidad aportan no sólo estrategias y saberes tácticos, sino técnicas para el cuidado. En los hospitales y clínicas residen los conocimientos científicos de médicos y del personal de salud en torno a la rehabilitación, los recursos quirúrgicos para la corrección de aparatos y sistemas corporales en caso necesarios, las instalaciones y equipos para la realización de las terapias, entre otros.

Los médicos constituyen figuras de autoridad que diagnostican, proponen planes terapéuticos y orientan el cuidado, la interacción de las cuidadoras con

³⁷ Marilyn Poole y Dallas Isaacs, «Caring: A Gendered Concept», *Women's Studies International Forum* 20, n.º 4 (1997): 529-36.

³⁸ Kathleen Lynch, «Love Labour as a Distinct and Non-Commodifiable Form of Care Labour», *The Sociological Review* 55, n.º 3 (2007): 550-70, <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2007.00714.x>.

³⁹ Silvia Federici, *El patriarcado del salario: Críticas feministas al marxismo* (Madrid: Traficantes de Sueños, 2018).

⁴⁰ Foucault, *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión*.

el personal de salud son altamente valoradas porque dan posibles soluciones, aunque sean parciales, a los deseos para con los NNA-PC; en este escenario la atención se organiza mediante un modelo en el que los usuarios son receptores pasivos de los servicios y los miembros del servicio de salud deciden unilateralmente el tratamiento de acuerdo a los estándares de la organización⁴¹. En todos los relatos obtenidos, los apoyos institucionales de salud públicos aparecieron como componentes fundamentales en la definición de estrategias y tácticas para el cuidado, y en las técnicas para conseguirlo.

De la misma manera, en el tema de la escolaridad de los NNA-PC y los apoyos de educación pública especiales para personas con discapacidad, resultaron fundamentales porque las escuelas y guarderías de educación especial (CAM, CENDI) destinan personal capacitado para trabajar cotidianamente con los niños/as basados en programas de estudio y con materiales educativos para el aprendizaje con el fin de desarrollar las habilidades necesarias para la vida. En ese sentido, representan un tiempo libre para las cuidadoras, un apoyo para descansar de las tareas continuas en la atención del otro. Las madres confían en los centros educativos y los incorporan como copartícipes en el bienestar de sus hijos/as⁴².

Los espacios comunitarios inclusivos fueron muy valorados también, parques, lugares de esparcimiento, deportivos, adaptación de banquetas, rampas, elevadores, etc., facilitan la movilidad de las sillas de ruedas, carriolas y otros dispositivos de ayuda técnica. Como lo expresó Ana, hay muchas maneras de hacer que el mundo sea amigable para los NNA-PC. El deseo y la imaginación pueden ser fuente de productividad ilimitada como explicaba Deleuze⁴³, de ahí que la inclusión social como derecho humano permitiría visibilizar la diversidad y propiciar un ambiente enriquecido para todos/as.

Conclusiones

Las experiencias de cuidado relatadas dejan claro que los apoyos estratégicos, tácticos y técnicos aportados por la sociedad mediante las instituciones públicas de salud y educación son recursos básicos para transitar en la vida cotidiana y ordenar el tiempo y las tramas de acontecimientos. Los espacios sociales de atención para las personas con discapacidad impulsan sus potencialidades y propician las actividades compartidas en familia fortaleciendo las relaciones interdependientes, -por medio de estrategias, tácticas, técnicas y deseos-, que se generan en torno al NNA-PC. No obstante, aún es una tarea pendiente la reformulación de las prácticas de cuidado para equilibrar las responsabilidades de la vida cotidiana. La desigualdad de género es evidente y ante las expectativas de las mujeres para desarrollarse en ámbitos que rebasan el familiar, el reparto de la carga física y emocional del cuidado podría

⁴¹ María Pallisera y others, «Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual», *Revista Española de Discapacidad* 2, n.º 2 (2014): 27-43.

⁴² Sara Felizardo, Esperança Ribeiro, y Maria Amante, «Parental Adjustment to Disability, Stress Indicators and the Influence of Social Support», *Procedia – Social and Behavioral Sciences* 217 (2016): 830-37, <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.157>.

⁴³ Deleuze, *Dos regímenes de locos. Textos y entrevistas (1975–1995)*.

replantearse, lo que en el fondo conlleva a la modificación del orden social patriarcal.

Referencias

- Albarrán, Alexander. “Algunas perspectivas y modelos de comprensión de la discapacidad”. *Revista Venezolana de Análisis de Coyuntura* 21, no. 2 (2015): 127–165.
- Albert, S. M., y R. M. Powell. “Supporting Disabled Parents and Their Families: Perspectives and Recommendations from Parents, Attorneys, and Child Welfare Professionals”. *Journal of Public Child Welfare* 15, no. 5 (2021): 1-35. Consultado el 24 de marzo de 2025.
<https://doi.org/10.1080/15548732.2020.1751771>
- Álvarez Camaco, Michelín. *Proyecto: “Desarrollo de habilidades en el manejo de pacientes participantes en actividades de uso de tecnología de rehabilitación, para alumnos de la carrera de Ingeniería en Sistemas Biomédicos”*. Ciudad de México: DGAPA-UNAM, 2023. Clave PE104623.
- Arnau Ripollés, María Soledad. “Una construcción social de la discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente”. *Fòrum de Recerca* 8 (2003): 11.
<http://hdl.handle.net/10234/79398>
- Asociación Médica Mundial (AMM). “Declaración de Helsinki de la AMM: Principios éticos para las investigaciones médicas con participantes humanos”. 2024. Consultado el 24 de marzo de 2025.
<https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>.
- Badley, E. M. 1987. “The ICIDH: Format, Application in Different Settings, and Distinction between Disability and Handicap”. *International Disability Studies* 9, no. 3 (1987): 122–125. <https://doi.org/10.3109/03790798709166338>.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). *La sociedad del cuidado: horizonte para una recuperación sostenible con igualdad de género*. Santiago de Chile: CEPAL, 2022.
<https://www.cepal.org/es/publicaciones/48363-la-sociedad-cuidado-horizonte-recuperacion-sostenible-igualdad-genero>
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL). “Medición de la pobreza, Estados Unidos Mexicanos, serie 2008–2018”. 2018. Consultado el 24 de marzo de 2025.
https://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Paginas/AE_pobreza_2018.aspx.

- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS). “Listado de instituciones de atención a personas con discapacidad de las entidades federativas de la República Mexicana”. Gobierno de México, 2023. Consultado el 24 de marzo de 2025. <https://www.gob.mx/conadis/articulos/listado-de-instituciones-de-atencion-a-personas-con-discapacidad-de-las-entidades-federativas-de-la-republica-mexicana>
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED). “Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) 2022”. Gobierno de México, 2023. Consultado el 24 de marzo de 2025. <https://www.inegi.org.mx/programas/enadis/2022/>
- De Certeau, Michel. *La invención de lo cotidiano I: Artes de hacer*. México: Universidad Iberoamericana, 1996.
- Deleuze, Gilles. *Dos regímenes de locos. Textos y entrevistas (1975–1995)*. Valencia: Pre-Textos, 2008.
- Deleuze, Gilles, y Félix Guattari. *El Anti-Edipo: Capitalismo y esquizofrenia*. Barcelona: Paidós, 1985.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2023*. 2024. Consultado el 5 de junio de 2025. <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2024/ENADID/ENADID2023.pdf>
- Esquivel, Valeria A. *La economía del cuidado en América Latina: Poniendo a los cuidados en el centro de la agenda*. Santiago de Chile: PNUD, 2011.
- Federici, Silvia. *El patriarcado del salario: Críticas feministas al marxismo*. Madrid: Traficantes de Sueños, 2018.
- Felizardo, Sara, Esperança Ribeiro y Maria Amante. “Parental Adjustment to Disability, Stress Indicators and the Influence of Social Support”. *Procedia – Social and Behavioral Sciences* 217 (2016): 830–837. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2016.02.157>.
- Flick, Uwe. *La gestión de la calidad en investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata, 2014.
- Foucault, Michel. “Espacios otros”. *Architecture, Mouvement, Continuité*, no. 5 (octubre de 1984): 46–49. <https://versionojs.xoc.uam.mx/index.php/version/article/view/128/128>.
- Foucault, Michel. *Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI Editores, 1975.
- Fundación Teletón. “Cómo apoya la rehabilitación a la parálisis cerebral”. 2023. Consultado el 24 de marzo de 2025. <https://teleton.org/como-apoya-la-rehabilitacion-a-la-paralisis-cerebral/>.
- Garland, Robert. *The Eye of the Beholder: Deformity and Disability in the Graeco-Roman World*. Londres: Duckworth, 1995.
- González Rojas, Jessica Margarita. “Exploración de las herramientas metodológicas para la producción de las narrativas”. En *Aproximaciones teórico-metodológicas a las narrativas del padecer*. México: Manual Moderno; Facultad de Medicina, UNAM, 2019.

- Hamui Sutton, Liz. “Entramado teórico-metodológico en la investigación de las narrativas del padecer”. En *Aproximaciones teórico-metodológicas a las narrativas del padecer*. México: Manual Moderno; Facultad de Medicina, UNAM, 2019.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). “Discapacidad”. 2020. Consultado el 24 de marzo de 2025. <https://www.inegi.org.mx/temas/discapacidad/>.
- Ku, Bon, y Ellen Lupton. *Health Design Thinking: Creative Products and Services for Better Health*. Nueva York: Cooper Hewitt, 2020.
- López López, Carlos Omar. “Discapacidad: su importancia como un concepto evolutivo”. *Boletín del Observatorio de la Inclusión y la Discapacidad (OBINDI)*, 28 de febrero de 2022. <https://obindi.org/trabajos/boletines/discapacidad-su-importancia-como-un-concepto-evolutivo>.
- Lynch, Kathleen. “Love Labour as a Distinct and Non-Commodifiable Form of Care Labour”. *The Sociological Review* 55, no. 3 (2007): 550–570. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2007.00714.x>.
- Mercado Maldonado, Azael, y Laura Zaragoza Contreras. “La interacción social en el pensamiento sociológico de Erving Goffman”. *Espacios Públicos* 14, no. 31 (2011): 158–175.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT). *Care work and care jobs for the future of decent work*. Ginebra: OIT, 2018/2019.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). *Lista de productos de apoyo prioritarios*. Ginebra: OMS, 2016.
- Oskoui, M., F. Coutinho, J. Dykeman, N. Jetté y T. Pringsheim. “An Update on the Prevalence of Cerebral Palsy.” *Developmental Medicine & Child Neurology* 55, no. 6 (2013): 509–519. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12080>.
- Pallisera, María, et al. “Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual.” *Revista Española de Discapacidad* 2, no. 2 (2014): 27–43.
- Parra-Dussan, Carlos. “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional* 16 (2010): 347–380.
- Perry, Guillermo. “Prólogo”. En *Exclusión social y reducción de la pobreza en América Latina y el Caribe*. San José: FLACSO–Banco Mundial, 2000.
- Pitman, Tim. *Supporting Persons with Disabilities to Succeed in Higher Education: Final Report*. Perth: Curtin University, 2022.
- Poole, Marilyn, y Dallas Isaacs. “Caring: A Gendered Concept”. *Women’s Studies International Forum* 20, no. 4 (1997): 529–536.
- Riessman, Catherine Kohler. *Narrative Analysis*. Thousand Oaks, CA: SAGE, 1993.
- Rodríguez Enríquez, Carmen M. *Economía feminista y economía del cuidado*. Buenos Aires: CEPAL, 2015.

Stucki, Gerold. "International Classification of Functioning, Disability, and Health". *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 84 (2005): 733–740.

Tronto, Joan. *¿Riesgo o cuidado?* Buenos Aires: Fundación Medifé, 2020.

Vaca-Trigo, Iliana, María Elena Valenzuela y Laura Scuro Somma. *Desigualdad, crisis de los cuidados y migración del trabajo doméstico remunerado en América Latina*. Santiago de Chile: CEPAL, 2020.

Vitrikas, Kirsten, Heather Dalton y Dakota Breish. "Cerebral Palsy: An Overview". *American Family Physician* 101, no. 4 (2020): 213–220.

Wood, Ellen, y Peter Rosenbaum. "The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy." *Developmental Medicine & Child Neurology* 42, no. 5 (2000): 292–296.

**REVISTA
INCLUSIONES**
M.R.

**CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL**

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de Revista Inclusiones.