



**REPRESENTACIONES SOCIALES DEL CUIDADO EN FAMILIAS CON INTEGRANTES
ADULTOS CON PARÁLISIS CEREBRAL, EN MORELOS, MÉXICO**

Tesis para obtener el grado de Doctor en Ciencias Sociales

Presenta

Mtro. Ignacio García Madrid

Directora de tesis

Dra. Luz María González Robledo

Comité tutorial

Dra. Marta Caballero García

Dr. Jorge Ariel Ramírez Pérez

Comité ampliado

Dra. Morna Macleod Howland

Dra. Mágina Millán Moncayo

Lectoras

Dra. Dubravka Mindek Jagic

Dra. Patricia Claudia Brogna

Cuautla, Morelos a 15 de noviembre de 2021

FECHA DE SOLICITUD

Día	Mes	Año
26	OCTUBRE	2021

FORMATO DE VOTOS APROBATORIOS DE TESIS

PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE(S)	MATRÍCULA
GARCÍA	MADRID	IGNACIO	6620130301
PROGRAMA		DOCTORADO	

Los integrantes de la Comisión Revisora del trabajo de tesis de Doctorado, intitulado: "Representaciones sociales del cuidado en familias con integrantes adultos con parálisis cerebral en Morelos, México" que presenta **García Madrid Ignacio**, estudiante del Programa de Doctorado en Ciencias Sociales de la Facultad de Estudios Superiores de Cauatla, han determinado otorgar **los votos aprobatorios** para sustentar su tesis en el examen de grado.

LA COMISIÓN REVISORA

DRA. LUZ MARÍA GONZÁLEZ ROBLEDO	
DIRECTOR DE TESIS	FIRMA
DRA. MARTA CABALLERO GARCÍA	
REVISOR DE TESIS	FIRMA
DR. JORGE ARIEL RAMÍREZ PÉREZ	
REVISOR DE TESIS	FIRMA
DRA. MORNA MACLEOD HOWLAND	
LECTOR DE TESIS	FIRMA
DRA. MARGARITA MILLÁN MONCAYO	
LECTOR DE TESIS	FIRMA
DRA. DUBRAVKA MINDEK JAGIC	
LECTOR DE TESIS	FIRMA
DRA. PATRICIA CLAUDIA BROGNA	
LECTOR DE TESIS	FIRMA



Se expide el presente documento firmado electrónicamente de conformidad con el ACUERDO GENERAL PARA LA CONTINUIDAD DEL FUNCIONAMIENTO DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MORELOS DURANTE LA EMERGENCIA SANITARIA PROVOCADA POR EL VIRUS SARS-COV2 (COVID-19) emitido el 27 de abril del 2020.

El presente documento cuenta con la firma electrónica UAEM del funcionario universitario competente, amparada por un certificado vigente a la fecha de su elaboración y es válido de conformidad con los LINEAMIENTOS EN MATERIA DE FIRMA ELECTRÓNICA PARA LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE ESTADO DE MORELOS emitidos el 13 de noviembre del 2019 mediante circular No. 32.

Sello electrónico

JORGE ARIEL RAMIREZ PEREZ | Fecha:2021-10-26 10:24:56 | Firmante
 ju4ZCeKd8BbnFqmjycNaaxEdBzg2HILY1BSjsjlLag8kpMHOCJwCqdUj90uu9wVO6khp7TKb+EZLQrQwzUvk2NN1N99IMm9IRUY0mcolslb4ZkBoiMahDKYE+ILSyBwwxfK3wxd+KakgQiyN4ZzR6F9DDQT7+L95HY9XqM8GdusRAUJ8+gbsWbkm3L3xJ3mWX/ssszyex/yZe7wDUUWRBgBKtfrvzL2JYthFPj1x+DOU7nn2B7JY24RyV9aA80l8dZjsm/sOKqTxDsWokzAPwTXRdobyW1s9wptvdHZX9lt+9uw1HMFvtaqm6ZJMfTBGfLc+7AJMIQ2YTW==

MARGARITA MILLÁN MONCAYO | Fecha:2021-10-26 10:30:30 | Firmante
 J2UyY2K45hwWYTL0C7L8X7pGOC/LturBFvBJRBPgn6ku39e0QlvBrzen2Kz39/Zhxnm0vz5FWAOUwMZWY+X3pOfTJbqSZCvZOeDL3Q8CJslR2W/HYGYODp7h56DgM371B0cnydM7KVAxwrcAGJxk3yAIGTG7FLIOTL+hvdfEck28njelBdlHpg8BGE3yRthKUTj16Sxt4lWm/mxG5nhlloTCIUfN0JQcEoGHOlqDbGCP6C+nlG/n9kN8EyDm15851XKZ70C0ZOD8Skd27osq9Jf2vh8UNNavIEC+Ud+TZcmfNKxsQW2GI03yz3JZg90dPE0QEUNDCwOJnikQ==

DUBRAVKA MINDEK JAGIC | Fecha:2021-10-26 10:48:33 | Firmante
 VtVeKPNcy6Rrop8zcgQe50Jzje/1KEavifk4AmRp0LLK23lIP0MDqrASxwY2isW+iPyNQ0FzbxGn6S5k7wDZ/P4U3EMDBWV/Cxctcyoga/GhoY8kiMa1K1RbPe+opW/5ZIFARvl+Z6lN+6o+BL4UZDN5WkA/siYsOhgDNpZgTulYpZCgR4qzz7R8ef6RKTDAXpWuWkDbWLTklai0augiQu0SQ9bSAAdMYg60CG99+K8XCdRqvJy8ahYy3FJrTUTOR4T2ih+pe6Tm/FgcFJUTDhYhex1WP7d/4K0rRe6h+earYnNm26ARG1XMAE5IAuZ63XNOpfc2siT84H3w==

MARTA CABALLERO GARCIA | Fecha:2021-10-26 11:48:32 | Firmante
 TweGi4d1P9J0YESrJ5V5TJ2k7/fo+2RwklM4YlyhK88fN6GKmUFAk8UFCVFN8dChyri731JGVHrAYx2/Y43pZvDg9HqdeUalDbfSsdet3gDv9GR8cDFq5Dp+sEhzQF+GT2wHowvBul5suyON2ul9mgrFILZA+NzW3QJwQE43GMJD6IYYOFm6icX6U1Jdfk+F5fFjll4XzZEWVRW+pgz1/PAX1FwNrp036yomX/092Bt0zDdCEY4Z/GOO0uQirHeASUOgl9tw0dA0FAZRehb419mRXk+JxSLaxRbyxqG0WAAxdrJHf+3g8USdw2Eg1//yK8FsJm44ZcqMHVw==

LUZ MARIA GONZALEZ ROBLEDO | Fecha:2021-10-26 17:17:01 | Firmante
 3QDHSQZpa2KJJSZKNMVR3hVF+gO30jzMXFEOWa4xxNFhMbAHGfLpWkYwsaib5EQd64rZvRZTq6W1vmhoxcZbvlucodZvrD1wnWJxGnuhmRntgE8nKawLNM1fQWp7adH//W3wif+jX6AY2PFr5jtVig0kvUh9qenVFeOmY0uGjR6zaKJFhxUGRe/h5q2uOTwDMe1P+2fx7P4vSDBw5fd1Z0TksfLlNtpkPXIQCQLDe9a3YmH7Q526YmVIs+CedJzkWtSknPp+kgCKm0Pg+gG2A63RNfQn1Orzf+Lui70jPH5iwjYgUKQ7+XKHc8FF4FaDqOZN55K9ivIKVwA==

PATRICIA CLAUDIA BROGNA - | Fecha:2021-11-09 08:00:16 | Firmante
 OvHuVvyOCKzQLcAKMqQeux00iXdafoOCKQ7CDrQsnoSdCRCOyavYdMqM34urOxKj/UVCD30p8dAAIQZKp3EKPxkdvENFOV15Kxm07AZwpVfqgeifU83LxNUwhs0dBN+YwD8q3y0JMC9qBhAyUHLIM7D7PjqNLr2QxZxNGGUZ1a/moQq5m2v4CRP:K1gKUVs/HF3v6CEfLQaDVOhPq5m2SZGbb+B8DD7vEwBluxU3DjrjvZFYHcQUPEscZWBrcLJaOuI35buwr8JkzgoXXmjHfQ4ngmdQaJmNEBWX3SYNVvxaUF+Hl4yl7HXfmcWFBCMsSpn0I2FBWPBBg==

MORNA MACLEOD HOWLAND | Fecha:2021-11-12 19:13:13 | Firmante
 b0CspNmQuCum1eYcBR9mpqH/fcdBs1ZGLrOQJ/H29pDvUxA6j0MwWg/4jmr2Ob3naENG5JlyzAjP+FWRirYjtPhTCG1+ bqQkexTJJAXmWgbs/LatRmVcAxK7il1UvTyamWleHTRgsiPIC+MAB5qfL AuKvCS9/mNrlOvRpVp4LaDNnPszeX1d/uosi6/maKzgcypYKnOKzwtzYGDzcpCZ2aByTYLk1gtEJ2UuCTTmWofGc6KzRnwjMDV8eSTsNP7DRlxb6RLAD8Ayocp2ej7zyzvJMYGfLOIU4PR4YcinQYy5LSwXFKXDGMau/VKg5EBjbeCkGZ4LAehc/g==

Puede verificar la autenticidad del documento en la siguiente dirección electrónica o escaneando el código QR ingresando la siguiente clave:



thKHduDX8

<https://elfirma.uaem.mx/noRepudio/4sk0okGV2KWL40cHFCWAX5Hw31TjhcqH>



Agradecimientos

Muchas personas colaboraron de forma institucional o a nivel personal en la proyección, desarrollo y culminación de esta investigación, aportando sus conocimientos académicos y/o experiencia en materia de cuidados, así como en diversos aspectos técnicos para la elaboración de la tesis. Mi reconocimiento y profundo agradecimiento a todas ellas por sus generosas contribuciones:

A la Doctora Luz María González Robledo, por su dedicada dirección de tesis.

A las Doctoras Marta Caballero García, Morna Macleod Howland y Mágina Millán Moncayo, y al Doctor Jorge Ariel Ramírez Pérez, por sus lecturas de mis avances, sus observaciones y sus asesorías en algunos momentos de la investigación.

A las Doctoras Dubravka Mindek y Patricia Brogna, por aceptar revisar la tesis terminada.

A las/os Profesoras/es de seminarios, cursos y talleres del Posgrado en Ciencias Sociales de la *Facultad de Estudios Superiores de Cuautla (FESC)*, de la *Universidad Autónoma del Estado de Morelos (UAEM)*.

A las/os estudiantes del Posgrado en Ciencias Sociales de la FESC-UAEM, por el intercambio de saberes, información y materiales, dentro y fuera de las aulas.

Al personal administrativo de la FESC-UAEM, por su atención puntual y amable.

A Ana Catalina Sedano Díaz y a Claudia Lorena González Godoy, por sus observaciones y sugerencias a mi propuesta de investigación para aplicar al doctorado.

A *Con Nosotros, AC* y a *Albanta, AC*, por las facilidades para contactar a familias con integrantes con discapacidad neuromotriz y por prestar sus instalaciones para entrevistar a algunos participantes, y a todas las personas que accedieron a dar entrevistas y compartir sus testimonios sobre cuidado familiar.

Al *Instituto de Educación Básica del Estado de Morelos*, por facilitar los datos de su población con discapacidad motriz.

Al *Centro de Rehabilitación e Integración Infantil Teletón Puebla*, por facilitar los datos de su población con parálisis cerebral.

A Renata Barragán García, María de los Angeles García Madrid y Leslie Gabriela Turrent Chavarría, por sus minuciosas transcripciones de las entrevistas.

A Adriana Araceli Figueroa Muñoz Ledo, Elsa Leticia Aguirre López, Fernanda Barragán García, Héctor Manuel García Olivares, Patricia Ortega Múgica y Verónica Elisa Díaz Montero, por leer y comentar algunas entrevistas y por sus interlocuciones sobre diversos aspectos de la investigación.

A Idalia Villalpando Toledo, por su revisión de las tablas y cuadros.

Mis estudios y el trabajo de campo fueron posibles por la beca 515365/290279 del *Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología* correspondiente al “Programa Nacional de Posgrados de Calidad”.

A la memoria de Héctor M. García Olivares

CONTENIDO

	Pág.
Resumen	9
Introducción	10
1 Estado del arte: organización social del cuidado	15
1.1 Sustrato biológico del cuidado	15
1.2 Organización social del cuidado	18
1.3 El cuidado familiar en México	19
1.4 Parálisis cerebral (PC)	21
1.5 Cifras mundiales sobre discapacidad	24
1.6 Población con discapacidad en México	26
1.7 Familia y discapacidad	28
2 Planteamiento del problema y justificación	37
2.1 Preguntas de investigación	38
2.2 Objetivos	39
2.3 Supuesto	40
3 Marco teórico	41
3.1 La noción de cuidado y sus diversas expresiones	42
3.2 Las dimensiones del cuidado: material, emocional y moral	44
3.3 Capacitismo	47
3.4 Modelo familiarista del cuidado y estudios de género en salud	49
3.5 Desigualdades e inequidades en el cuidado de la salud	50
3.6 Acumulación de desventajas en el cuidado de personas con PC	52
4 Estrategia metodológica	57
4.1 Abordaje cualitativo de la investigación	57
4.2 El diseño de la investigación: representaciones sociales desde el método fenomenológico	57
4.3 La muestra	59
4.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información	61
4.5 Registro y manejo de la información	65
4.6 Procesamiento y análisis de la información	65

4.7	Aspectos éticos y de transparencia	69
5	Marco contextual	72
6	Resultados	75
6.1	Perfil de los informantes	75
6.2	Percepciones y concepciones del cuidado de personas con PC y sus cuidadoras/es: <i>“hijos y madres especiales... pero rechazados/as”</i>	77
6.3	Discursos institucionales normativos y discursos alternativos sobre el cuidado de personas adultas con PC: <i>“si su hijo sobrevive cuidará de un vegetal”</i>	99
6.4	Experiencias de ser cuidado, cuidar a otros y cuidar de sí de personas adultas con PC: <i>“me hubiera gustado con mi propio dinero...”</i>	115
6.5	Experiencias de cuidar, recibir cuidados y cuidar de sí de los familiares de personas adultas con PC, y los efectos de la distribución de las tareas de cuidado: <i>“lo queremos mucho... échale ganas”</i>	128
7	Discusión	145
8	Conclusiones	160
	Referencias	167
	Anexos	179
	Anexo 1. Guías de entrevista	179
	a) Entrevista a personas con parálisis cerebral	179
	b) Entrevista a progenitores	180
	c) Entrevista a otros familiares	183
	Anexo 2. Carta de consentimiento informado	186

Resumen

La mayor participación femenina en el trabajo remunerado y las transiciones poblacional y epidemiológica han alterado las fuentes tradicionales de cuidado, colocando el tema en la agenda pública. Los estudios cuantitativos del cuidado estiman sus componentes materiales, sin embargo, investigaciones con perspectiva de género han detectado importantes componentes emocionales y morales. En cuanto a la parálisis cerebral (PC), es una condición de vida que limita la autonomía y en casos moderados a graves los sujetos requieren cuidados especiales permanentes. Existen muy pocos estudios sobre cuidados familiares y PC en la adultez. Por lo anterior, este estudio se propuso analizar las representaciones y prácticas del cuidado en familias con integrantes adultos con PC en el estado de Morelos, México, mediante un diseño cualitativo fenomenológico, aplicando entrevistas semiestructuradas con base en guías de entrevista. La muestra por conveniencia estuvo conformada por 25 participantes (progenitores, personas adultas con PC y otros familiares cuidadores) de 13 familias, la mayoría de clase media y residentes de la Zona Metropolitana de Cuernavaca. Las entrevistas fueron grabadas previo consentimiento informado, transcritas y analizados con base en la Teoría de las Representaciones Sociales para obtener informaciones, concepciones, conocimientos, practicas y actitudes del cuidado en tres modalidades: cuidados otorgados, cuidados recibidos, autocuidado, y en tres dimensiones: material, emocional y moral. Los resultados arrojaron la prevalencia de representaciones y prácticas del modelo familiarista con división sexual del trabajo. Este modelo es auspiciado por discursos institucionales que justifican practicas violentas y de exclusión con base en ideologías capacitista y heteronormativa. Los efectos de la distribución de tareas de cuidado del modelo familiarista son negativos tanto para quienes otorgan cuidados, principalmente las mujeres, como para las personas con PC y otros integrantes familiares, dado que los cuidados son insuficientes y su amplitud limita el autocuidado de las cuidadoras.

Palabras clave: Representaciones sociales, cuidado, familia, parálisis cerebral, discapacidad, adultez.

*“Al final conservaremos [cuidaremos] sólo lo que amemos,
y amaremos sólo lo que entendamos,
y entenderemos sólo lo que nos hayan enseñado”*

Baba Dioum

Asamblea General de la Unión Internacional para la Conservación de la Naturaleza
Nueva Delhi, 1968

Introducción

Las transformaciones económicas, sociales, urbanísticas y culturales iniciadas con la revolución industrial en el siglo XVIII modificaron de manera drástica los patrones demográficos y las formas tradicionales de organización social. Las caídas en las tasas de mortalidad infantil junto con el aumento de la esperanza de vida, primero en los países europeos industrializados y posteriormente en otras naciones del mundo, han resultado en la llamada “transición demográfica”, es decir, cambios en el equilibrio poblacional que llevaron a su explosión, donde cubrir las necesidades energéticas actuales y futuras de estas enormes poblaciones implica desafíos mayúsculos (Vial, Barrabés y Moreno, 2012). A partir de los cambios generados por la sociedad industrial, el cuidado en los hogares se encargó principalmente a las mujeres como trabajo no remunerado, lo cual propició una estructuración desigual de la participación por género en el mercado laboral a favor de los hombres, significando una marcada desventaja para las mujeres (Flaquer, Pfau y Artiaga, 2014, Sambade, 2010).

El final de la transición demográfica en la que se ubican los países de altos ingresos se caracteriza por descensos de sus tasas de fecundidad y el envejecimiento de sus poblaciones, mientras que los países de bajos ingresos mantienen altas tasas de natalidad y menor esperanza de vida (Vial, Barrabés y Moreno, 2012). A la par de los cambios reproductivos que van modificando las estructuras poblacionales, este proceso de transición demográfica también aglutina importantes cambios interdependientes con la estructuración familiar, la economía y las ideologías (Castro, 2004, citado por Martín, 2010). México es un país de economía emergente, caracterizándose por importantes descensos en las tasas de natalidad y aumento de la esperanza de vida (INEGI, 2016, citado por CIDE, s/f). Complejizando la transición demográfica en México, su perfil epidemiológico muestra también una importante transformación (Gómez et al. 2016). Para 2013 las cinco principales causas de enfermedad, discapacidad o muerte en nuestro país fueron: 1) diabetes, 2)

cardiopatía isquémica, 3) enfermedad renal crónica, 4) lumbalgia y dolor de cuello, y 5) trastornos depresivos; las últimas tres ausentes entre las cinco causas principales en 1990, lo que indica una rápida transición epidemiológica. Si bien a nivel general México ha logrado reducciones considerables de enfermedades diarreicas, desnutrición y saneamiento deficiente, se observan disparidades importantes en los 32 estados de la República, lo que podría afectar la capacidad de respuesta y el desempeño del sistema de salud ante las transiciones epidemiológicas (Gómez et al. 2016), pero también la respuesta de las familias a las necesidades de cuidado especial a nivel doméstico, tanto de cuidados formales (remunerados) como informales (no remunerados).

Los cambios demográficos y epidemiológicos, la crisis climática,¹ la acentuación de la desigualdad socioeconómica entre países de altos y bajos ingresos, entre grupos privilegiados y poblaciones pauperizadas al interior de un mismo país, y entre hombres y mujeres, han originado nuevas condiciones, necesidades y estrategias de supervivencia y cuidado. Como ya se comentó, la atención de personas dependientes ha venido siendo realizada por las mujeres al interior de las familias y sin retribución económica (OIT, 2019; Martín, 2008a, 2008b). Sin embargo, la mayor participación femenina en el mercado laboral y su menor disposición, elegida o circunstancial, para realizar trabajo doméstico y de cuidado no remunerados más los importantes cambios en la estructuración y dinámica de las familias que modifica la fuente primaria tradicional de cuidados (Martín, 2008a) han puesto el tema del cuidado y sus inequidades en la agenda pública (ONU México, s/f; Martín, 2008b).

Una dificultad para observar y analizar los cuidados reside en la simultaneidad de tareas, la diversidad de motivaciones para otorgarlos y las emociones y valores morales asociados, dimensiones del cuidado que en ciertas circunstancias armonizan y en otras entran en conflicto en las relaciones entre receptores del cuidado y cuidadores, así como en el autocuidado. No obstante, el ciclo biológico junto con la cantidad y calidad de cuidados otorgados, recibidos y el cuidado de sí “[...] *dejan huella en los cuerpos y determinan en gran medida nuestra forma de ser y de actuar [,] son inseparables del ser humano, del bienestar y de los ritmos sociales de la vida cotidiana*” (Adam, 1995; citado por Legarreta, 2008:64). En Latinoamérica ha aumentado la población de adultos mayores debido a la transición

1 La ONU ha observado que el cambio climático tiene repercusiones mucho más allá del clima, dado que incide en la seguridad alimentaria, la equidad de género, la economía y la migración. Por lo anterior, es necesario conectar la teorización sobre el cuidado humano con el cuidado del planeta.

demográfica, lo que aparejado a las crisis económicas, los cambios en las políticas de bienestar, la transformación de las estructuras familiares y el aumento de la pobreza ha generado severos problemas para cubrir el cuidado familiar y gubernamental de las personas dependientes (Del Valle, 2013; Batthyány, Genta y Perrotta, 2013). Los efectos de la transición demográfica y los desafíos del cuidado son un tema de interés global, sin embargo, las diferencias históricas y culturales de cada región del mundo obligan a estudiar características y contextos específicos para dar cuenta de la diversidad de necesidades y la complejidad de las estrategias cotidianas que se ponen en juego para cuidar a otros/as, recibir cuidados y cuidar de sí.

En cuanto a la parálisis cerebral (PC), este término médico refiere a un síndrome que afecta el desarrollo neuromotriz de las personas, derivado de lesiones cerebrales sufridas durante su gestación, el parto o los primeros años de vida. En México no existen estudios epidemiológicos sobre PC (Flores et. al. 2013; Poblano, Arteaga y García, 2009), no obstante, se ha reportada una prevalencia de 2 a 3.5 casos por cada mil nacidos para países desarrollados (Calver, Fairhurts y Pharoah, 2014). Esto implica que la PC es un problema importante en el ámbito de la salud, de los cuidados familiares y de la gestión de servicios y cuidados no familiares. Se puede suponer que por cada persona con PC hay una familia involucrada en su cuidado, al menos durante su etapa de desarrollo, que tiene que lidiar con limitaciones en servicios, dificultades de accesibilidad para personas con discapacidad y exclusión por ignorancia, creencias y prejuicios acerca de la discapacidad. Aunque la PC es una condición permanente, la tendencia médica es a atenderla de por vida como una enfermedad pediátrica y seguir tratando a los adultos con esta condición como si fueran infantes, a pesar de que diversos adultos con PC han declarado que su participación en la vida no depende de poder caminar sino de comunicarse y manejar su entorno (Calver, Fairhurts y Pharoah, 2014). Junto al deterioro “natural” del cuerpo con el envejecimiento,² en las personas con PC pueden agravarse trastornos motores, de comunicación o cognitivos (Calver, Fairhurts y Pharoah, 2014; Badia et al. 2013; Strauss y Shavell, 1998) y no necesariamente por un proceso biológico sino por un ambiente social precario o excluyente. Al mismo tiempo, los cuidadores familiares primarios, si son los progenitores, tienen ya

2 El envejecimiento humano no se puede considerar natural si tomamos en cuenta los determinantes sociales (OPS, 2012) que afectan diferencialmente a individuos y poblaciones de acuerdo con su estatus económico, social, laboral, racial, de género, lugar de residencia, etc., y que los hacen más o menos propensos a accidentes, enfermedades y vejez prematura o vejez con mayor deterioro físico, cognitivo y emocional que otras poblaciones, como se argumenta en el marco teórico.

menguada su capacidad física o incluso han fallecido, mientras que otros parientes pueden asumir o rechazar el compromiso de cuidar al familiar con discapacidad. Si bien los cambios físicos en las personas con PC conforme avanzan en edad son reconocidos por la medicina (Calver, Fairhurts y Pharoah, 2014; Badia et al. 2013; Strauss y Shavell, 1998), se carece de estudios acerca de las transformaciones y necesidades en sus dimensiones cognitiva, emocional y social en la adultez. Por lo anterior, el cambio en la concepción de la parálisis cerebral de un modelo medico a uno biopsicosocial que considere diversos factores ambientales como condicionantes de discapacidad pero también como solución de los problemas que ésta acarrea (Millán, 2013; Badia, 2005) requiere explorar distintos contextos socioeconómicos y culturales.

La presente investigación se centró en estudiar las experiencias de cuidado de un grupo de familias con integrantes adultos con parálisis cerebral residentes en el estado de Morelos. Se partió del supuesto de que las experiencias, concepciones y prácticas del cuidado reflejan discursos institucionales y normalizadores (leyes, normas, políticas públicas, promoción de la salud y creencias populares) sobre la parálisis cerebral, la discapacidad y los cuidados, pero también reflejan conocimientos, sentimientos y experiencias individuales y familiares para afrontar esta condición de vida.

La estructura del documento inicia con el estado del arte sobre cuidados y discapacidad, con énfasis en la PC, abordando el sustrato biológico del cuidado y la organización social de éste, con base en el marco biopsicosocial de la salud/enfermedad y de la discapacidad que sustenta la Organización Mundial de la Salud (OPS, 2012; OMS, 2011). Este capítulo incluye las características socioeconómicas del cuidado familiar en México, con cifras que revelan la magnitud del problema de la discapacidad en el mundo y en nuestro país. El capítulo dos, presenta el problema de investigación, las preguntas y los objetivos general y específicos. En el capítulo tres se desarrolla el marco teórico que sustentó el estudio, compuesto por las nociones de representaciones sociales, cuidado, capacitismo, perspectiva de género, inequidades en salud y acumulación de desventajas. En el capítulo cuatro, se describe la estrategia metodológica, basada en el estrecho vínculo teórico y de método entre la fenomenología y la Teoría de las Representaciones Sociales, además, se presentan las estrategias de selección de informantes, las técnicas e instrumentos de recolección de información, así como los procedimientos para procesar y

analizar los datos. El capítulo cinco, expone el marco contextual del estudio. El capítulo seis, da cuenta de los resultados de la investigación, desglosados de acuerdo con los objetivos específicos. En el capítulo siete, se discuten dichos resultados. El documento finaliza con una serie de conclusiones e ideas para profundizar en futuros trabajos los temas que emergieron durante este proceso de investigación pero que no pudieron ser desarrollados.

1. Estado del arte: Organización social del cuidado

1.1 Sustrato biológico del cuidado

En el reino animal un gran número de especies requieren diversas formas de cuidado a lo largo de sus ciclos vitales, para sobrevivir, reproducirse y, en el caso de las especies gregarias, mantener la cohesión grupal. Si bien en la mayoría de especies no se observa cuidado parental hacia los descendientes (Smiseth, Kölliker y Royle, 2012), destacan entre mamíferos y aves, pero también en taxones más antiguos (reptiles, anfibios, peces e incluso invertebrados) especies donde los progenitores hacen todo lo posible por aumentar la supervivencia de sus descendientes, alimentando a las crías, librándolas de parásitos, previniendo o salvándolas de depredadores y protegiéndolas de inclemencias climatológicas (Smiseth, Kölliker y Royle, 2012).

Diversos investigadores, cuestionando el énfasis que el darwinismo social puso en la competencia para justificar “científicamente” el colonialismo imperante en el siglo XIX y principios del siglo XX, hicieron propuestas alternativas a la competencia como factor fundamental en la evolución de las especies. El concepto de simbiosis fue introducido en la biología en 1878 por el botánico alemán Anton de Bary para explicar que los líquenes, organismos simbióticos, son resultado de la ayuda mutua entre organismos de dos reinos diferentes: cianobacterias y hongos (Kutschera, 2017). Hoebeke (2014) cita autores como Espinas; Kessler; Geddes y Thomson; y Alexeyevich, que desde el último cuarto del siglo XIX y principios del siglo XX hicieron énfasis en la cooperación como un elemento importante de evolución. Otros investigadores exploraron la hipótesis de que las células eucariotas (células con los cromosomas encerrados en un núcleo) son el resultado de la fusión de primitivas células procariotas (sin núcleo) (Kutschera, 2017; Hoebecke, 2014; Margulis y Bermudes, 1985; Sagan, 1967). Los avances en citología y genética han permitido obtener evidencia experimental de la teoría endosimbiótica (Ku et al. 2015).

“La biodiversidad que hoy caracteriza la naturaleza de la Tierra habría sido imposible sin esta cooperación primitiva que tuvo lugar hace millones de años. Al contrario del darwinismo social, para quien la competencia es la base de la vida, ahora sabemos que la cooperación³ entre algunos procariotas complementarios fue lo que hizo posible la biodiversidad.” (Hoebecke, 2014: sin p.)

3 Y otros factores como las mutaciones y la deriva génica.

A lo largo de nuestro ciclo vital los humanos pasamos por diversas etapas fisiológicas, cognitivas, afectivas y sociales en las que se van modificando tanto nuestras necesidades de cuidado como nuestros roles y capacidades para cuidar de otros y de nosotros mismos.⁴

En condiciones normales, los neonatos mamíferos dependen absolutamente de sus madres para su alimentación. Particularmente, los humanos nacemos con mayor inmadurez comparados con otras especies, por lo que la autonomía de los infantes es relativamente lenta, requiriendo mayor atención y cuidado parental. En los primates el amamantamiento puede prolongarse durante años, como sucede entre los grandes simios (chimpancés, bonobos, gorilas y orangutanes) y los humanos. Al ser su desarrollo más lento, estas crías requieren más cuidado que en otras especies. Desde una perspectiva evolutiva, las conductas y sentimientos de la madre y las conductas del neonato reflejan las necesidades reproductivas y de supervivencia de ambos (Maldonado, Lecannelier y Lartigue, 2008). La naturaleza altricial (inmadurez) de los recién nacidos les hace desplegar su capacidad innata de hacer que los cuiden (Maldonado, Lecannelier y Lartigue, 2008), y las respuestas maternas comúnmente proveen dichos cuidados.⁵ Este comportamiento típico genera interacciones sociales fundamentales para el desarrollo emocional y conductual del bebé (Maldonado, Lecannelier y Lartigue, 2008). De acuerdo con Hrdy (1976, citada por Estrada y Paterson, 1980) se ha observado en diferentes grupos de primates libres o en cautiverio la adopción de infantes huérfanos. Un estudio etológico con monos araña (*Ateles geoffroy*) reportó haber observado a una hembra adoptar y amamantar espontáneamente a una cría integrada a un grupo cautivo (Estrada y Paterson, 1980). No obstante, también se han reportado casos de hembras en cautiverio que rechazan a sus crías recién nacidas o al poco tiempo de haber nacido (Hirata *et al.* 2017). En el caso de las madres chimpancé se ha

4 Incluyendo el cuidado interespecífico, donde destaca la domesticación de animales silvestres para compañía humana, no solo para alimentación o trabajo. En la actualidad “Los adultos jóvenes frecuentemente eligen criar mascotas antes que tener hijos o en lugar de ellos, desarrollando así capacidades para ofrecer cuidados nutricios y afecto, poner límites y ocuparse de otro ser vivo” (Walsh, 2009; citado por Díaz, 2015:87). Considerando que cada vez más mujeres en Estados Unidos y Europa declaran no querer tener hijos (Giddens, 2010), y parejas que deciden no tener hijos, el creciente fenómeno urbano de las mascotas como “hijos” es sumamente interesante, ya que éstas requieren de cuidado durante toda su vida (aunque muchas son abandonadas en la calle). Una importante industria del cuidado de mascotas ha surgido para su alimentación, salud, estética, etc. El importante papel emocional de las mascotas en la familia se ha explorado en la psicología clínica (Díaz, 2015), pero las implicaciones sociales, culturales y económicas de elegir mascotas en lugar de hijos parecen ausentes de los estudios sociológicos.

5 Abarca (2018) plantea que las mujeres difieren de otras hembras primates en el sentido de que el vínculo afectivo madre-hijo(a) no es inmediato, requiere de convivencia e interacción. Como se verá en los resultados del presente estudio, algunas madres entrevistadas relataron que fueron separadas de sus hijos al nacer, al requerir éstos terapia intensiva, no obstante, las madres y los hijos refieren haber desarrollado fuertes lazos afectivos.

observado que cuando tiene dos o más hijos, inclusive de diferentes edades, las crías juegan juntas y los hijos mayores ayudan en el cuidado de sus hermanos pequeños (Matsumoto et al. 2016; Gough, 1971). Entre los primates, las madres dependen de las relaciones sociales del grupo para alimentar y proteger tanto a sus hijos como a ellas mismas, especialmente cuando la madre, la cría o ambos presentan limitaciones por enfermedad, lesiones o disfunciones (Matsumoto et al. 2016; Huffman y Seifu, 1989).

Entre las especies en las que se ha observado cuidado parental, la cooperación entre los progenitores para el cuidado de las crías hasta que éstas son autosuficientes en su alimentación ha sido reportada en diversas especies (Smiseth, Kölliker y Royle, 2012). Por ejemplo, en peces, el cuidado parental varía ampliamente y va desde sin cuidados (el patrón más común), cuidado uniparental masculino, cuidado biparental madre-padre, cuidado uniparental femenino y cuidado comunitario (Gross y Sargent, 1985; Taborsky, 2001; Forsgren et al. 2002; Reynoldset al. 2002a; citados por Amudsen, 2003). Entre primates, Huffman y Seifu (1989) refieren que al interior de un grupo de chimpancés silvestres los individuos mostraron atención y coordinación social, a fin de adaptarse a las necesidades de una hembra adulta enferma que además debía cuidar a su cría. Darwin ([1891] 1904) sugirió una posible vía evolutiva de la consciencia y la moral en animales con instintos gregarios, donde los afectos filiales como base de lo social serían instintivos y adquiridos por selección natural, pero susceptibles de fortalecer mediante el hábito.

Por otra parte, en el libro “Mother Nature: A History of Mothers, Infants, and Natural Selection” la antropóloga y primatóloga Sara B. Hrdy (1999, citada por Jacobs, 2001) argumentó que los estudios de evolución humana han centrado su atención en la competencia entre varones, descuidando el papel de las madres y los bebés, dando como resultado que se confíe en ideales moralistas sobre la naturaleza materna en lugar de observar cuidadosamente el comportamiento de madres e infantes en condiciones naturales. Para Hrdy (1999, citada por Jacobs, 2001) una explicación convincente de las elecciones de las mujeres debe basarse en una comprensión de nuestra naturaleza física y las presiones de selección que enfrentaron nuestros antepasados por miles de años. Sin embargo, el sociólogo Jerry A. Jacobs duda que la tesis de Hrdy de deducir que el comportamiento probablemente maximizante de las oportunidades reproductivas durante el Pleistoceno⁶ sea

6 Período que abarca desde hace 2 millones de años hasta hace 10 mil años.

la clave para comprender el comportamiento en la sociedad contemporánea. Jacobs (2001) refuta los argumentos de Hrdy sobre cooperación y competencia de las madres y alomadres (abuelas, hermanas, tías y amigas que colaboran o asumen el cuidado de infantes), o sobre la satisfacción emocional del cuidado materno debido a la liberación de hormonas (principalmente oxitocina) mediante la amplia variación de los datos históricos y actuales respecto a estos comportamientos. En la era moderna muchas madres han abandonado el cuidado de manera bastante abrupta al disponer de alternativas, otorgadas generalmente por la medicina (Blum 1999; Hendershot 1984; citados por Jacobs, 2001). Para Jacobs (2001), a pesar de la milenaria ventaja selectiva de la lactancia materna y los desórdenes psicológicos relacionados que se desarrollaron para favorecerla, el cuidado sigue dependiendo en gran medida de las creencias culturales y los acuerdos institucionales. Jacobs (2001) vuelve al debate sobre la continuidad o ruptura entre naturaleza y cultura, preguntando: si el cuidado maternal se ha convertido en algo opcional en el entorno tecnológico actual, ¿qué otras predisposiciones del Pleistoceno pueden ser opcionales en la sociedad postindustrial?

1.2 Organización social del cuidado

Como ya se comentó en el apartado anterior, los humanos somos una especie gregaria, por lo que en esencia nuestros cuidados son sociales. Sin embargo, la rápida evolución cultural nos ha llevado a nuevas formas de socialización, con diversas maneras de organizar lo social a lo largo de la geografía y el tiempo. Como se mencionó en la introducción, los importantes cambios en las dinámicas sociales que acarrió la industrialización a partir del siglo XVIII, privilegiaron la participación de los hombres en el mercado laboral y relegaron a las mujeres a realizar actividades de mantenimiento de la casa y al cuidado de los integrantes de la familia como obligaciones propias de ellas (Flaquer, 2014, Sambade, 2010).

A partir de que se comenzaron a detectar los problemas y desafíos del cuidado debidos a la transición demográfica, desde la década de los años 1980 la organización social del cuidado ha sido objeto de un importante debate, dadas su especificidad, su transversalidad y su complejidad (Vega y Gutiérrez, 2014; Martín, 2008a). Los cuidados se han analizado desde diversas perspectivas, sin embargo, los conceptos “cuidado” y “cuidador(es)” siguen sufriendo de gran ambigüedad por ubicarse entre la familia y otras

instituciones como la escuela formal o el Estado⁷ (Rivas y Ostiguín, 2011; Daly y Lewis, 2000; citados/as por Martín, 2010, 2008a y 2008b) y organizaciones de la sociedad civil (Calvo, 2007).

No obstante, y a pesar de los importantes cambios culturales de las últimas décadas, en el mundo sigue prevaleciendo el modelo de cuidado “familiarista” sobre el modelo de “desfamiliarización” del cuidado (Vega y Gutiérrez, 2014; Batthyány, Genta y Perrotta, 2013; Martín, 2010, 2009, 2008a y 2008b; Legarreta, 2008). En el modelo familiarista el cuidado de infantes, ancianos, enfermos y discapacitados recae en la familia, y dentro de la familia, en las mujeres. Los cuidados se ofrecen y reciben generalmente en el marco familiar y al interior del hogar, con prevalencia de las mujeres como cuidadoras, sin remuneración para las personas que cuidan y con fuertes contenidos morales y afectivos (Martín, 2010, 2009, 2008a, 2008b; Salazar, 2000). Esta inequidad generalizada en el cuidado ha sido considerada en los objetivos de desarrollo sostenible o “Agenda 2030” por la Organización de las Naciones Unidas, específicamente en su objetivo 5.4:

“Reconocer y valorar los cuidados y el trabajo doméstico no remunerado mediante la prestación de servicios públicos, infraestructuras y la formulación de políticas de protección social, y promoviendo la responsabilidad compartida en el hogar y la familiar, según proceda en cada país.” (ONU México, sin fecha, sin p.).

1.3 El cuidado familiar en México

Con base en el análisis de las encuestas nacionales sobre uso del tiempo (ENUT), trabajo y corresponsabilidad social (ELCOS), ocupación y empleo (ENOE) e ingresos y gastos en los hogares (ENIGH), García (2019) reportó una marcada división sexual del trabajo, con sobrecarga para las mujeres e importantes diferencias en función del lugar de habitación (rural o urbano), el género, la edad y la escolaridad. El análisis de estas encuestas también visibilizó la importancia del trabajo doméstico no remunerado y los cuidados familiares en función de la etapa en el ciclo de vida familiar, siendo estos más demandantes en la etapa de

⁷ Desde la antropología médica, Menéndez (2003) hace una importante distinción entre “cuidado” y “atención” en los procesos de salud/enfermedad/atención y en las referencias al “autocuidado” y a la “autoatención”, encontrando que estas nociones no son equivalentes. El autocuidado es un concepto surgido de la biomedicina y la salubridad para promover acciones individuales tendientes a prevenir el desarrollo de padecimientos y favorecer ciertos aspectos de salud positiva, mientras que la autoatención es un proceso estructural que abarca saberes, prácticas y estrategias colectivas de pequeños grupos, generalmente las familias, que contribuyen a la reproducción biosocial (Menéndez (2003).

formación con infantes y en el cuidado de las personas adultas mayores (García, 2019). El mayor porcentaje de mujeres mexicanas se ubicó en la etapa de expansión familiar (nacimientos e infancia), coincidiendo con la etapa de más demanda de trabajo remunerado (García, 2019). Los resultados de García (2019) son similares a lo encontrado por Battyány, Genta y Perrota (2013) en Uruguay, lo que indica que en la región latinoamericana hay importantes similitudes.

Para especificar este contexto en México, de acuerdo con el *Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social en México*, entre 2010 y 2016, alrededor de una cuarta parte de los hogares tenían jefatura femenina, los cuales solían tener un mayor número de infantes y adultos mayores (Coneval, s/f). Las mujeres presentaron niveles de rezago educativo más altos que los hombres, situación que se acentuó en condición de pobreza. En 2016, la brecha educativa entre ambos sexos se ubicó en 6.5 puntos porcentuales (Coneval, s/f). En cuanto a acceso a servicios de salud, si bien se redujo en el periodo analizado, el avance no fue suficiente para erradicar las inequidades de género, pues el acceso de las mujeres a los servicios de salud fue principalmente a través de familiares que les transferían el beneficio, lo que ubicaba a las mujeres en una situación de dependencia, condicionando su ejercicio del derecho a la protección en salud (Coneval, s/f). En cuanto a seguridad social (SS), en 2016 por cada 100 hombres contratados que contaban con los beneficios de SS solo 62 mujeres contratadas estaban en la misma situación. Esta brecha en SS se acentuó entre la población en condición de pobreza, pues en 2016 dicha tasa fue de 100 hombres contratados por 49 mujeres contratadas (Coneval, s/f). Respecto a la alimentación, los hogares dirigidos por mujeres experimentaban mayores niveles de inseguridad alimentaria que los hogares dirigidos por hombres (Coneval, s/f).

“Algunos factores que operan en contra de las mujeres que encabezan hogares con carencia por acceso a la alimentación podrían encontrarse, por ejemplo, en el tipo de inserción en el mercado laboral –cuando se trata de empleos precarios–, así como en el tipo de hogar, los cuáles tienden a ser ampliados, de mayor tamaño y con razones de dependencia demográfica mayores.” (Coneval, s/f, s/p)

En cuanto a trabajo remunerado mediante contrato, las mujeres ganaban una quinta parte menos que sus pares, aun cuando poseían el mismo nivel educativo, mientras que en el trabajo remunerado sin contrato, el porcentaje de la población trabajadora se presentaba mayormente en la población pobre, indistintamente de su género (alrededor del 80% en

2016); el porcentaje de mujeres ocupadas con jornadas parciales fue de 38.6%, mientras que en hombres fue de 16.5% (Coneval, s/f). En el trabajo doméstico no remunerado y de cuidados la desigualdad de género se expresó con mayor claridad, evidenciando la sobrecarga de trabajo de las mujeres:

“En promedio, las mujeres dedican a los quehaceres entre 12 y 17 horas semanales más que los hombres, y entre 5 y 14 horas semanales más al cuidado exclusivo y sin remuneración de otras personas, como menores, adultos mayores o enfermos, dentro o fuera del hogar.” (Coneval, s/f, s/p)

1.4 Parálisis cerebral (PC)

Daños en el cerebro fetal, neonatal o infantil por diversas causas generan un grupo de trastornos del desarrollo denominados “parálisis cerebral” (PC), que se define como: afectación del movimiento y la postura, acompañada a menudo de otros trastornos relacionados con la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento, epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014; Rosenbaum et al. 2007).

Existen factores de riesgo (FR) biológicos y no biológicos asociados significativamente con PC: 1) anomalías placentarias, 2) defectos congénitos mayores y menores, 3) bajo peso al nacer, 4) aspiración de meconio, 5) cesárea de emergencia, 6) asfixia al nacer, 7) convulsiones neonatales, 8) síndrome de dificultad respiratoria, 9) hipoglucemia, e 10) infecciones neonatales (McIntyre et al. 2013, citados por Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014). También pueden ser FR: 11) embarazo múltiple; 12) infecciones maternas como rubeola y citomegalovirus [herpes], y 13) terapias de reproducción artificial, muy difíciles de estudiar debido a las estrictas regulaciones de confidencialidad (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014). Otros FR prenatales son: 14) incompatibilidad de Rh, 15) exposición a rayos X, 16) amenazas de aborto e 17) intoxicación materna (Ponce, 2019). Como FR perinatales: 18) desprendimiento de placenta, 19) apoplejía o hemorragia intracraneal y 20) traumatismos. Y FR en la etapa posnatal: 21) infecciones, 22) eventos cardiovasculares, 23) traumatismos, 24) deshidratación y 25) intoxicaciones por uso inadecuado de medicamentos (Ponce, 2019).

Desde la perspectiva médica, la PC se considera un síndrome cuya complejidad depende del sitio anatómico de la lesión cerebral (corteza cerebral, tracto piramidal, sistema

extrapiramidal, cerebelo); de sus síntomas y signos clínicos (espasticidad, disquinesia [formas distónicas y coreoatetósicas] o ataxia); afectación topográfica de las extremidades (diplejia, cuadriplejia o hemiplejia); tiempo del daño presunto (preparto, intraparto o postnatal); y la clasificación del grado de tono muscular (isotónico, hipotónico o hipertónico) (Sanger et al. 2003, citados por Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014). Los trastornos relacionados con el neurodesarrollo, incluida la PC, son más comunes en varones, y aunque las razones de esta disparidad son inciertas, estudios experimentales apuntan al papel de las hormonas (Johnston y Hagberg, 2007).

En países de altos ingresos las causas de PC se previenen rutinariamente y pueden pasar desapercibidas (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014), mientras que en países de ingresos bajos las dietas deficitarias en yodo pueden ser causantes de PC (Dunn et al. 1987, citados por Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014). En cuanto a la expectativa de vida de las personas con PC, ésta se puede estimar en función de la severidad de las discapacidades mentales, manuales, ambulatorias y visuales (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014): si los dominios de deterioro no son graves, la supervivencia es solo ligeramente inferior a la de los individuos sin PC, pero si hay deficiencias graves, la esperanza de vida se reduce aproximadamente en proporción al número y la gravedad de las deficiencias asociadas (Hutton y Pharoah, 2006).

De acuerdo con el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS, por sus siglas en inglés) para niños y jóvenes con parálisis cerebral, la PC presenta cinco niveles de severidad, que van del nivel I cuando el sujeto tiene autonomía completa con equilibrio limitado en carreras y saltos, al nivel V, donde la capacidad para mantener posturas de la cabeza y el tronco contra la gravedad, así como el control del movimiento de brazos y piernas son muy limitadas, por lo que el sujeto requiere asistencia personal y tecnológica para compensar las limitaciones que impone la PC (Palisano et al. 2008). Como se comentó al inicio de este apartado, a los problemas neuromotrices por la lesión cerebral, a menudo se le asocian trastornos en la sensación, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento, epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014; Rosenbaum et al. 2007). Considerando la clasificación más cuidadosa de la CIF⁸, la población con PC se ubicaría en el grupo de discapacidad múltiple (Millán, 2013a).

⁸ CIF: *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Aprobada por la 54ª. Asamblea Mundial de la Salud en 2001 (OMS, 2001).

De acuerdo con Rosembaum et al. (2007), los esquemas de clasificación tradicionales se han centrado en el patrón de distribución de afectaciones en las extremidades (hemiplegia, diplegia, etc.) y el tipo predominante de anormalidad del tono o del movimiento (espástica, disquinética, etc.). La definición de PC citada al inicio de este apartado permite agrupar las manifestaciones clínicas por grados de limitación de la actividad de las personas con esta condición de vida (Rosembaum et al. 2007). Los propósitos de esta agrupación incluyen:

- Proporcionar una descripción detallada sobre un individuo con PC que delineará claramente la naturaleza del problema y su gravedad.
- Proporcionar información predictiva a los profesionales de la salud sobre las necesidades actuales y futuras de las personas con PC.
- Proporcionar suficiente información que permita comparaciones razonables de series de casos de PC en diferentes lugares.
- Proporcionar información que permita la comparación de la misma persona con PC en diferentes momentos (Rosembaum et al. 2007).

En la PC, al igual que en otros trastornos del neurodesarrollo, las manifestaciones discapacitantes pueden parecer más significativas en diferentes personas o en diferentes períodos del ciclo vital (Rosembaum et al. 2007). Tanto Colver, Fairhurst y Pharoah (2014) como Rosembaum et al. (2007) subrayan la necesidad de un enfoque multidimensional e integral⁹ de la PC que casi siempre debe ser manejado en entornos multidisciplinarios. Desde la perspectiva médica de la PC, el modelo social de la discapacidad¹⁰ (Oliver, 1998, citado por Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014) tiene sus límites (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014), requiriéndose una gestión que equilibre los modelos de atención social y clínico, minimizando el efecto de las dificultades médicas y maximizando la capacidad física, el ajuste ambiental, y las elecciones de los infantes y sus familias, con apoyo social (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014). Si bien una mejor definición médica de las lesiones cerebrales perinatales son fundamentales para detectar daños y minimizar probables trastornos funcionales, como señalan Rosembaum et al. (2007), también es fundamental la prevención, mediante la atención adecuada del embarazo y el parto, así como iniciar intervenciones lo más temprano

9 Es decir, el marco biopsicosocial propuesto por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2011).

10 Los problemas de participación se atribuyen al fracaso de la sociedad para aceptar y adaptarse a las necesidades del individuo (Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014).

posible, durante los dos primeros años de vida, aunque no se tenga seguridad del diagnóstico de PC, y en todos los casos, ligeros, moderados o severos, considerar también las necesidades no médicas de los sujetos con trastornos neuromotrices y sus familias, permitiendo una adecuada inserción social (Millán, 2013a).

La prevalencia de PC en países de altos ingresos se ha mantenido en 2 a 3.5 casos por cada 1,000 nacido vivos, con una prevalencia similar en países de bajos ingresos (Yeargin-Allsopp et al. 2008; Hagberg et al. 2001; Pharoah et al. 1998; Stanley y Watson, 1992; citados por Colver, Fairhurst, Pharoah, 2014). No obstante, para Turquía, país de economía emergente, se estimaron 4.4 casos de PC por cada 1,000 nacidos vivos (Serdaroglu et al. 2016). Existe la posibilidad de prevalencias más altas en países de bajos ingresos si se considera en los estudios a la población menor a un año y las muertes por PC antes de un año de vida (Kakooza et al. 2017). En México no existen estudios epidemiológicos sobre PC (Flores et al. 2013; Poblano, Arteaga, García, 2009). No obstante, su prevalencia parece relevante: 600 pacientes (66.6% de la población total) del Centro de Rehabilitación e Integración Infantil Teletón (CRIT) de Michoacán asistían por PC (Huerta y Rivera, 2017). El CRIT—Puebla reportó, para el presente estudio, 423 pacientes con diagnóstico de PC (40.24% de su población total). Los 22 Centros del Sistema CRIT en México atienden sólo a un número limitado de pacientes y tienen largas listas de espera de familias que solicitan atención.¹¹

1.5 Cifras mundiales sobre discapacidad

Como señalamos previamente, el estudio del cuidado es complejo por ser transversal a la familia, la escuela, el Estado y a diversas organizaciones de la sociedad civil.¹² Por lo anterior, y como se plantea en el capítulo teórico, en ocasiones resultan poco claros los límites entre los cuidados “formales” otorgados por profesionales, generalmente en contextos institucionales, con subsidios gubernamentales o un pago por parte de los usuarios, y los cuidados “informales” otorgados por familiares y miembros de otras redes sociales, generalmente sin retribución monetaria. Esta situación es más evidente en las tareas de

¹¹ <https://teleton.org/por-que-hay-una-lista-de-espera/>, consultado el 13 de julio 2021.

¹² Numerosas asociaciones religiosas alrededor del mundo patrocinan o dirigen hospitales, clínicas de salud, orfanatos, asilos para ancianos, centros de atención a personas con discapacidad y escuelas de educación formal.

cuidado de personas con limitaciones funcionales, las cuales requieren conocimientos especializados y experiencia práctica. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud,

“La discapacidad es compleja, dinámica, multidimensional y objeto de discrepancia. En las últimas décadas, el movimiento de las personas con discapacidad (Charlton, 1998; Driedger, 1989), junto con numerosos investigadores de las ciencias sociales y de la salud (Barnes, 1991; McConachie et al. 2006), han identificado la función de las barreras sociales y físicas presentes en la discapacidad. La transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social ha sido descrita como el viraje desde un ‘modelo médico’ a un ‘modelo social’, en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos (Oliver, 1990).” (OMS, 2011: 4)

El Informe Mundial sobre la Discapacidad, publicado por la OMS en 2011, con base en: 1) la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), 2) la *Encuesta Mundial de Salud* (70 países = 64% de la población mundial), y 3) el estudio de *Carga Mundial de Morbilidad*, a pesar de sus limitaciones (OMS, 2011), da cuenta de la magnitud de la discapacidad y, por lo tanto, del enorme reto para su adecuada atención, tanto por las familias como por el Estado y otras instituciones que trabajan en la atención y el respeto a los derechos de las personas con limitaciones funcionales. Para la población mundial mayor de 18 años, el informe de la OMS (2011) reporta que

“En los 59 países, la tasa media de prevalencia [de discapacidad] en la población adulta de 18 años o más derivada de la Encuesta Mundial de Salud ascendió al 15,6% (unos 650 millones de personas del total estimado de 4200 millones de adultos de 18 años o más en 2004 (Ikeda, Murray & Salomon, 2009) [...] y osciló entre el 11,8% en los países de ingreso alto y el 18% en los de ingreso bajo. Estas cifras se refieren a los adultos que sufrían dificultades graves de funcionamiento en su vida cotidiana [...]. La tasa media de prevalencia para adultos con dificultades muy graves se estimó en 2,2%, o alrededor de 92 millones de personas en 2004. [...] En todos los países, los niveles más altos de prevalencia de la discapacidad se registraron en los grupos vulnerables, como las mujeres, los habitantes situados en el quintil de riqueza más pobre, y los adultos mayores, y, para todos estos grupos, la tasa fue más elevada en los países en desarrollo. En los países de ingreso bajo, por ejemplo, la prevalencia de la discapacidad en las personas de 60 años o más ascendió al 43,4%, mientras que en los países de ingreso alto ascendió al 29,5%.” (OMS, 2011: 30-31)

En cuanto a la prevalencia de discapacidad en menores de 18 años, las estimaciones varían considerablemente en función de la definición y medida de discapacidad de cada investigación (OMS, 2011). Según los resultados del estudio *Carga Mundial de Morbilidad*, 5,1% de infantes de 0 a 14 años (93 millones) experimentan una discapacidad moderada o

grave, de los que el 0,7% (3 millones) sufren dificultades graves (WHO, 2008, citada por OMS, 2011). Estimaciones del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNCF, 2005, citado por OMS, 2011) el número de infantes con discapacidad menores de 18 años ascendía a 150 millones. De acuerdo con Maulik y Darmstadt (2007; citados por OMS, 2011), dependiendo del tipo de estudio y de las herramientas de evaluación, la prevalencia de discapacidad infantil oscila entre el 0,4% y el 12,7%.

“Conforme a un estudio que se realizó en países de ingreso bajo, la falta de herramientas de evaluación orientadas específicamente a la cultura y el lenguaje ocasionaba problemas para identificar y tipificar la discapacidad (Hartley & Newton, 2009). Esta cuestión puede explicar parcialmente las diferencias entre las cifras de prevalencia y sugiere que no se está identificando a los niños con discapacidad o que no reciben los servicios necesarios.” (OMS, 41)

Kuper y Heydt (2019) informaron que mil millones de personas en todo el mundo que viven con discapacidades están siendo "dejados atrás" en el trabajo de salud de la comunidad global. Esta falta de acceso a servicios de salud no solo viola los derechos de las personas con discapacidad en virtud del derecho internacional, también expone que la Cobertura Universal en Salud (WHO, citada por Kuper y Heydt, 2019) y el tercer objetivo de desarrollo sustentable de la ONU (United Nations, citada por Kuper y Heydt, 2019) no pueden lograrse sin mejores servicios de salud para las personas con discapacidad (PCD). Las PCD enfrentan mayores necesidades de atención médica, más barreras para acceder a los servicios de salud y menor cobertura. Estos servicios a menudo son de menor calidad e incluso inaccesibles para ellas (Kuper y Heydt, 2019) y para sus familias como cuidadoras. En muchas situaciones, estas barreras son aún más significativas para las mujeres con discapacidad, en comparación con los hombres con discapacidad (Kuper y Heydt, 2019).

1.6 Población con discapacidad en México

Las estadísticas sobre discapacidad en México, de acuerdo con los datos de la Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID) del 2014 (INEGI, 2017) arrojaron que 6% del total de la población (7.1 millones de habitantes) tenía mucha dificultad o no podían: 1) caminar, subir o bajar usando sus piernas; 2) ver (aún usando lentes); 3) mover o usar sus brazos o manos; 4) aprender, recordar o concentrarse; 5) escuchar (aún usando aparato

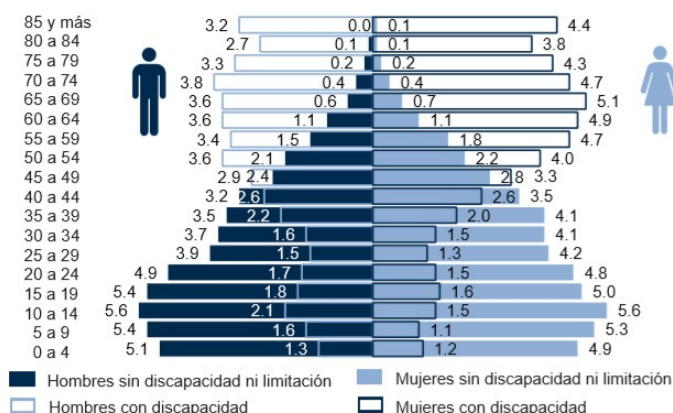
auditivo); 6) bañarse, vestirse o comer; 7) hablar o comunicarse; o 8) tenían problemas emocionales o mentales. (INEGI, 2017). Los resultados del Censo de Población y Vivienda 2020 superaron por mucho la encuesta del 2014:¹³ 16.5% de la población total (20 millones 792,314 personas, aproximadamente) tiene alguna limitación en la actividad cotidiana, discapacidad o algún problema o condición mental (INEGI, 2021). Es importante tener presente que muchas personas pueden tener más de una limitación, lo que se denomina “discapacidad múltiple”.

Retomando la ENADID del 2014, ésta encuesta mostró la estrecha relación entre discapacidad y envejecimiento de la población, pues el 47.3% de las personas con discapacidad son adultas mayores (≥ 60 años) y un 34.8% tienen edades entre 30 y 59 años (INEGI, 2016), mientras que la estructura etaria de la población sin discapacidad abarcó el 60% con edades menores a los 30 años (INEGI, 2017). La figura 1 muestra estos resultados por grupos de edad quinquenal, agregando la variable sexo. En la gráfica se puede apreciar que de 0 a 39 años la tasa de discapacidad es mayor en varones, de 40 a 44 años la tasa es igual en ambos sexos, de 45 a 59 años la tasa de discapacidad es mayor en mujeres, ésta vuelve a igualarse entre los 60-64 años, es mayor en las mujeres de 65 a 69 años, se iguala entre los 70 y los 84 años y es mayor entre las mujeres a partir de los 85 años y más. En todo el mundo la esperanza de vida al nacer ha ido aumentando gradualmente en las últimas décadas, siendo generalmente diferente entre sexos. La esperanza de vida en México estimada en el 2016 fue de 75.2 años en general, con 78 años para las mujeres y 73 años para los hombres, no obstante, estos promedios varían para cada entidad federativa, Nuevo León, Baja California Sur y la Ciudad de México presentaron la mayor esperanza de vida superando los 76 años en general, mientras que Chihuahua, Oaxaca, Guerrero y Chiapas presentaron promedios generales por debajo de los 74 años (INEGI, s/f).¹⁴

¹³ Probablemente debido a diferencias de método: en el censo del 2020 preguntaron sobre dificultades para hacer cosas cotidianas, evitando la negación de la discapacidad por su carga negativa, y para detectar personas que tienen alguna discapacidad pero que no lo saben (consultado de <https://yotambien.mx/asi-sera-el-censo-2020/> el 28 de enero 2021).

¹⁴ <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/esperanza.aspx>, consultada el 15 de noviembre de 2021.

Figura 1. Estructura de la población, por condición de discapacidad según grupo quinquenal de edad y sexo 2014



Nota: No se incluye a la población que no especificó su edad o su condición de discapacidad o limitación.
Fuente: INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. Base de datos.

Fuente: tomada de INEGI, 2017:22

1.7 Familia y discapacidad

La heterogeneidad teórica y metodológica con que se ha abordado el estudio de las familias con integrantes con discapacidad en general y con PC en particular, junto con la diversidad de contextos socioeconómicos y culturales de estas familias, si bien enriquece el abordaje de la relación cuidados-familia-discapacidad, no permite hacer generalizaciones. Badia (2005) plantea que, si bien la PC en alguno de los miembros del grupo familiar causa un impacto en el funcionamiento de la familia, dada la heterogeneidad de las formas e historias familiares, “[...] la disfunción familiar no es una consecuencia inevitable para todas las familias con hijos afectados de PC, ni tampoco la respuesta va a tener un carácter uniforme y único.” (Badia, 2005:232)

De acuerdo con Badia (2005), a partir de 1980 en Europa el principio de “normalización”¹⁵ e integración guio la planificación de adaptaciones para la vida cotidiana para personas con discapacidad, produciendo un creciente interés académico en las familias

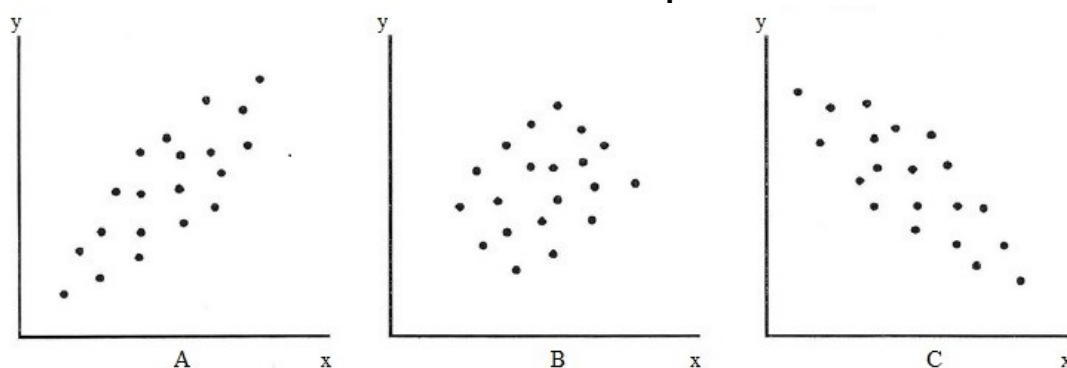
15 Las raíces de la normalización se pueden rastrear en el tratamiento moral promovido por William Tuke en el siglo XVIII (Lemay, 1995). Después de la Segunda Guerra Mundial, los países escandinavos comenzaron a desarrollar actitudes y principios de servicio hacia personas con discapacidad que finalmente se denominaron “normalización” (Lemay, 1995). En 1959 Dinamarca aprobó la ley que rige los servicios a personas con retraso mental (Lemay, 1995). Bank-Mikkelsen (1969, citado por Lemay, 1995) habló en términos de permitir que “the mentally retarded obtain an existence as close to the normal as possible” (los mentalmente retrasados tengan una existencia tan cercana a la normal como sea posible). Esta idea impactó la redacción de la ley en Suecia en 1967 para regir los servicios para el retraso mental (Lemay, 1995).

como cuidadoras de personas con discapacidad. Para la década de 1980, los estudios sobre familia y discapacidad presentaban mucha variabilidad metodológica e incluso deficiencias, así como resultados contradictorios que impedían obtener conclusiones generales (Badia, 2005). No obstante, Byrne y Cunningham (1985, citados por Badia, 2005) notaron tres principales perspectivas de abordaje de la respuesta familiar ante un hijo con discapacidad: 1) las características de la familia y de la persona discapacitada relacionadas con mayor vulnerabilidad al estrés; 2) la importancia de los apoyos formales e informales en la reducción del estrés familiar; y 3) la importancia de las competencias, recursos y estrategias que utilizan las familias en el proceso de adaptación a la discapacidad.

Badia (2005) listó las variables de mayor atención en estos estudios sobre discapacidad y calidad de vida familiar: 1) tipo y gravedad de la discapacidad, 2) demandas de cuidado por parte de la familia, 3) dependencia funcional de la persona discapacitada, 4) apoyo de la pareja, 5) estatus socioeconómico de la familia, 6) apoyo social, 7) recursos de la familia (amortiguadores del estrés), y 8) habilidades de resolución de problemas. Las principales interpretaciones a los efectos de estas variables en la calidad de vida de las familias se resumen ilustradas como funciones en la figura 2. De acuerdo con Badia, a mayor gravedad de la discapacidad, a más demandas de cuidado y a mayor dependencia funcional de la persona discapacitada aumenta el nivel de estrés familiar (figura 2, gráfica A). El mayor o menor apoyo de la pareja, particularmente del hombre hacia la mujer¹⁶ no tuvo correlación con el estrés familiar (figura 2, gráfica B), mientras que un mayor estatus socioeconómico de la familia, mayor apoyo social, más recursos familiares para amortiguar el estrés y más habilidades de resolución de problemas representaron menor incidencia de estrés familiar (figura 2, gráfica C).

16 Queda por explorar parejas no heterosexuales que en México están siendo más visibles y en algunos estados de la república ya con derechos jurídicos reconocidos.

Figura 2. Variables más estudiadas sobre familias con integrantes con discapacidad



Tendencias del estrés familiar (y) en función de:

x

- 1 gravedad de la discapacidad
- 2 demanda de cuidado
- 3 dependencia funcional de la persona discapacitada
- 4 apoyo de la pareja
- 5 estatus socioeconómico familiar
- 6 apoyo social
- 7 recursos familiares (amortiguadores del estrés)
- 8 habilidades de resolución de problemas

Gráfica

- A
- A
- A
- B
- C
- C
- C
- C

Elaboración propia con base en: Badia (2005).

Considerando la observación de Badia sobre la variabilidad metodológica de los trabajos reportados, así como la diversidad de expresiones de la familia (Gutiérrez, Díaz y Román, 2016; Iglesias y Ayuso, 2010; Valdivia, 2008) y el papel de las dimensiones no materiales del cuidado (Martín, 2013, 2010 y 2008a) las relaciones de la figura 2 para las variables independientes 1, 2 y 3 se podrían interpretar también de forma inversa, es decir, a mayor estrés en la familia por carencias económicas o de apoyo social, etcétera, se incrementa la discapacidad individual y familiar, como se observa en la figura C para las variables 5 y 6. Al respecto, un estudio realizado en México reportó que las familias pobres tienden a realizar más gastos para la atención ambulatoria de sus integrantes con discapacidad que las familias sin integrantes con discapacidad (Urquieta, Figueroa y Hernández (2007), mientras que otro estudio realizado en Taiwán arrojó que el bajo ingreso familiar es un factor asociado a más casos de PC (Tseng et al. 2018).

Por otra parte, el estigma social que representa un familiar con PC hace percibir a estas familias como angustiadas y tristes (Bennett, Tess y De Luca, 1999, citados por Álvarez et al.

2005), lo cual no es necesariamente cierto en todos los casos ya que no existe una respuesta única y uniforme para todas las familias (Badia, 2005).

Estudios recientes han comenzado a centrarse en las fortalezas que las familias desarrollan o consolidan al tener que criar hijos con discapacidad (Álvarez et al. 2005; Badia, 2005). Sin embargo, estudios en diferentes países sobre la calidad de vida o la carga física, psicológica, económica, emocional y/o social percibida por cuidadores familiares a personas con PC, reportan que son mujeres, principalmente las madres de las personas con esta discapacidad, las encargadas del cuidado (Eun-Young Park y Su-Jung Nam, 2018; Huerta y Rivera, 2017; Wang; Huang, y Kong, 2017; Ferreira et al. 2014; Rigotti y Dupas, 2013; Martínez et al. 2012; Pedroso et al. 2012; Martins; Barbosa y Porto, 2010; Davis et al. 2010; Martínez et al. 2008; Madrigal, 2007; Pérez y Menciondo 2007; Raina et al. 2005; Wang et al. 2004). A pesar de las diferentes condiciones socioeconómicas y culturales de países como Australia, Brasil, Canadá, China, Corea del Sur, España y México, diversos estudios coinciden en que las familias con integrantes con PC son más vulnerables al estrés, el cual tiende a disminuir la calidad de vida o a percibir mayores cargas físicas y emocionales debido a esta condición (mismas referencias inmediatas anteriores). Algunos estudios han planteado la necesidad de explorar qué pasa con aquellas personas que otorgan cuidados familiares y que a su vez padecen algún tipo de discapacidad (Martínez et al. 2008).

El afrontamiento familiar de la parálisis cerebral se ha estudiado principalmente en la etapa infantil y en segundo lugar la etapa juvenil de las personas con esta condición de vida (Serrano, Ortiz y Louro, 2016; Majnemer et al. 2010; Álvarez et al. 2005). Se han abordado también aspectos como factores emocionales y sociales en las madres cuidadoras de infantes con PC que les generan altos niveles de ansiedad (Pérez y Menciondo 2017); la motivación o falta de ésta en los infantes y en sus padres, así como su origen y efectos individuales y familiares (Serrano, Ortiz y Louro, 2016; Majnemer et al. 2010); el nivel de funcionalidad de familias con hijos con PC (Álvarez et al. 2005), la calidad de vida de los integrantes de familias con hijos con PC (Mora, 2012; Araújo et al. 2010), la crianza de infantes con PC en condiciones de vulnerabilidad social (Rigotti y Dupas, 2013) y la resiliencia y espiritualidad de cuidadoras/es primarios (Huerta y Rivera, 2017). En Brasil, Pedroso y colaboradores (2012) estudiaron el perfil y la representación social de progenitores y/o cuidadores sobre sus hijos con PC y sus procesos de rehabilitación, evaluando su

involucramiento con el equipo rehabilitador y verificando su participación, expectativa, estímulo, aceptación, sentimiento de culpa y/o hostilidad e inclusión de sus hijos en el medio social que ellos mismos les posibilitaban. Dicho estudio valuó 24 niños y/o adolescentes y a sus cuidadores, 21 madres y 3 padres, la mayoría de las mujeres fueron de bajos ingresos y baja escolaridad. El análisis de la representación social de estas cuidadoras, en cuanto al rendimiento motor, la participación escolar y social de sus hijos se resume como sigue:

“[...] la mayoría de las madres tiene poca expectativa en cuanto al tratamiento, se percibe que la incapacidad es uno de los aspectos más destacados en la representación que tienen de sus hijos, aunque racionalmente digan creer que ellos son capaces, afectivamente no creen en la capacidad de los mismos. [...] a pesar de la baja expectativa respecto de los resultados del tratamiento, [y] al aparente descrédito en la capacidad de los hijos, [las madres] continuaron cooperando con el tratamiento, dando estímulo a los mismos en la realización de las tareas recomendadas por las terapeutas, siendo asiduas a las sesiones y frecuentando los eventos sociales promovidos por la clínica, que tienen como objetivo la integración de pacientes, equipo y familia.” (Pedroso et al. 2012:142)

Martínez et al. (2008) en un estudio realizado en México, observaron que, aunque las madres de infantes con PC permanecen la mayor parte del día con sus hijos, la autopercepción de su eficacia es baja, *“[...] lo cual podría estar asociado a las demandas del modelo interdisciplinario de tratamiento [...] y con sus propias expectativas que algunas veces resultan incongruentes con el diagnóstico y pronóstico.”* (Martínez et al. 2008:28).

El testimonio de la madre de un infante con PC en la ciudad de México¹⁷ alude al desgaste que implica para los progenitores, generalmente las madres, el modelo interdisciplinario de atención a infantes con PC cuando no está planificado estratégicamente, ni por el gobierno ni por instancias privadas de ayuda social:

“Es un centro enormísimo [Centro de Rehabilitación Infantil Teletón] por qué no hacer mejor centros donde vaya de la mano la situación motriz y la cuestión académica. Nosotros nos trasladamos, por ejemplo, de Valle de Aragón al Teletón de Tlalnepantla, de ahí a la escuela, a Valle de Aragón, a cabeza de Juárez a la equinoterapia, luego al CRIS de Ecatepec y así... entonces ¿qué pasa?, los niños se agotan y los padres también, gastamos un dineral, los que tenemos la fortuna de tener una carcacha [un carro viejo], de todas maneras caminan con gasolina y se pagan las terapias y luego ir a la escuela, y tienes que trabajar y atender a tus demás hijos.” (Millán, 2013b:72)

17 Otro testimonio similar se puede conocer en el programa de tv “Fuerza interior – Diego (25/08/2016)”, minutos 11:55 a 12:12 (<https://www.youtube.com/watch?v=CsRG32gVvbl>).

Con este sesgo en el cuidado, otorgado principalmente por mujeres en el ámbito del hogar (Flores et al. 2013; Martín, 2010; Nigenda et al. 2007; Raina et al. 2005), en otros términos la “división sexual del trabajo” o el “modelo de cuidado familiar tradicional” (Batthyány, Genta y Perrota, 2013), las personas que cuidan incurren en costos de oportunidad al tener que dejar de estudiar, trabajar o cuidar su propia salud debido a la extensión de tareas que implica el cuidado de infantes, ancianos, enfermos y discapacitados (Zamarripa, Tamez y Ribeiro, 2017; Martín, 2010) o bien realizando dobles jornadas en el hogar y fuera de él (Zamarripa, Tamez y Ribeiro, 2017; Batthyány, Genta y Perrota, 2013; Martín, 2010).

Por otra parte, desde una perspectiva antropológica del cuidado, Izquierdo (2003) señala la necesidad de replantear la violencia de género que normalmente se percibe de los hombres hacia las mujeres, pues estas, en el papel socialmente otorgado de cuidadoras, también pueden causar daño y sufrimiento. Por lo tanto, es necesario cuestionar la división sexual del trabajo en el cuidado y el porqué del “*desplazamiento a la esfera privada de este tipo de responsabilidades.*” (Izquierdo, 2003:26).

Como ya se referenció párrafos antes, los estudios sobre cuidado familiar a personas con PC se han realizado mayormente en la etapa infantil, seguidos por estudios en la etapa juvenil. Muy pocos estudios sobre adultos con PC se han realizado en países de altos ingresos (Calver, Fairhurst y Pharoa, 2014) y ésta revisión no encontró ningún estudio de éste tipo en países de bajos ingresos, por lo que hay un importante vacío de conocimiento sobre las características y necesidades de cuidado en la población adulta con discapacidades neuromotrices, así como las correspondientes dinámicas familiares de cuidado. A continuación se resumen tres trabajos recientes que abordan el tema de la vida adulta con PC y los cuidados familiares, reflejando un interés emergente por esta etapa de la vida en personas con PC.

El primero de éstos, realizado en los Estados Unidos, comparó las necesidades de ayuda percibidas por padres de personas adultas con Síndrome de Down (SD), Desorden del Espectro Autista (DEA) y Parálisis Cerebral (PC) (Lee et al. 2018). Los resultados de una encuesta en línea aplicada a 189 personas de 36 estados de la Unión Americana, con análisis cuantitativos y cualitativos, arrojaron importantes diferencias entre estos tres grupos de familias: más apoyo *natural* (familiar) y servicios sociales, así como menos barreras para

las familias de personas con SD, con mayores desventajas en estos mismos rubros para las familias de adultos con DEA y PC (Lee et al. 2018). Los rubros evaluados fueron los apoyos naturales y gubernamentales en: a) empleo, b) alojamiento, c) recreación, d) subsidio de seguridad (Supplemental Security Income, SSI) y seguridad social para discapacidad (Social Security Disability Insurance, SSDI),¹⁸ e) exenciones médicas, f) cuidado de los padres, g) cuidado de los hermanos, h) aspectos legales, i) información sobre aspectos legales y j) barreras económicas para aspectos legales (Lee et al. 2018). Los padres también informaron de varias barreras sistémicas, incluyendo: dificultad para navegar los sistemas de apoyo institucional; falta de personal calificado; listas de espera para acceder a los servicios; falta de transporte; falta de tiempo para encontrar servicios; falta de fondos para servicios a adultos; miembros de la familia que no califican para recibir servicios; y papeleo excesivo (Lee et al. 2018). En particular, el 85.86% de los padres de adultos con DEA y el 77.27% de padres de adultos con PC informaron mayores barreras sistémicas, en comparación con el 47.83% de padres de adultos con SD (Lee et al. 2018).

El segundo estudio, una tesis doctoral en psicología, realizada en España por una mujer con PC, exploró si el envejecimiento de personas con parálisis cerebral se acelera a causa de las deficiencias que acompañan a la PC, o es un proceso similar al resto de la población (García, 2017). Mediante una encuesta, la autora comparó las categorías “calidad de vida” y “necesidades percibidas” en una muestra de 236 personas con parálisis cerebral mayores de 35 años: 93 personas con PC y discapacidad intelectual (DI) asociada, y 143 personas con PC sin DI. También encuestó a 125 familias de los sujetos de estudio, así como a directivos(as) y profesionales de instituciones, asociaciones y centros que atienden a personas con esta condición de vida (García, 2017). Los hallazgos bibliográficos mostraron un consenso de la experiencia en cuanto a un doble envejecimiento en estas personas: cambios relativos a la capacidad física (aumento de espasticidad; contracturas; problemas de equilibrio; dolor; fatiga; pérdida de capacidad de autocuidado adquirida previamente) y cambios en el funcionamiento cognitivo. Lo anterior genera mayor dependencia en las personas con PC e influye en su participación, inclusión y calidad de vida, como mostraron los resultados de las encuestas (García, 2017),

18 El **SSDI** paga beneficios al trabajador y a ciertos miembros de su familia si trabajó lo suficiente y pagó los impuestos del Seguro Social. Hijos adultos también pueden calificar para beneficios si tienen una discapacidad que inició antes de los 22 años. El **SSI** paga beneficios a adultos y niños con discapacidad con ingresos limitados (consultado de: <https://www.ssa.gov/planners/disability/index.html> el 15 de noviembre 2021).

[...] por lo que no es de extrañar que la NPs [necesidades percibidas] vinculadas a la existencia de barreras, de salud personal y las relativas a los servicios sociales, concretamente los “Estado de salud general”, las “Barreras arquitectónicas” y las “Limitaciones funcionales personales”, sean los temas que más interesan tanto a las personas con PC, como a sus familiares y los profesionales que atiende a todas estas PCD.” (García, 2017:461)

El tercer estudio realizado también en España, provincia de Castilla y León, analizó las necesidades percibidas por personas mayores de 45 años con PC, por sus familias, y por profesionales de centros de atención a personas con discapacidad neuromotriz, con el objetivo de diseñar posibles líneas de actuación para resolver estas necesidades¹⁹ (González, 2016). La muestra abarcó 355 personas, de las cuales 104 fueron personas con PC (62 hombres y 42 mujeres), 34 familiares (hermanos y padres, principalmente) y 217 profesionales (trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, cuidadores y enfermeras, principalmente). El análisis de las entrevistas semiestructuradas arrojó que las necesidades percibidas por las personas con PC, en orden descendiente, fueron: 1) existencia de barreras (físicas y sociales); 2) salud personal; 3) falta de recursos sanitarios; 4) falta de recursos de servicios sociales; 5) preocupación sobre el futuro, y 6) recursos económicos (González, 2016). Las preocupaciones compartidas por más familiares de personas con PC fueron: 1) la salud personal;²⁰ 2) existencia de barreras; 3) falta de recursos de servicios sociales; 4) falta de recursos sanitarios; 5) otras (diversas) preocupaciones, y 6) recursos económicos (González, 2016). Esta autora observa que el aumento en la esperanza de vida de las personas con PC va aparejado con el envejecimiento de sus cuidadores familiares, con sus respectivas consecuencias en la salud de ambos (González, 2016), y que el modelo de cuidado familiar con las mujeres en el rol de productoras de bienestar es el más usual en España (González, 2016). Otra importante observación de esta autora respecto al papel de la familia en el cuidado de personas con PC es la siguiente:

“El entorno familiar es importante como agente fundamental en el fomento de la autonomía y como principal recurso de apoyo y cuidado en la trayectoria vital de la persona con parálisis

19 De acuerdo con Klingbeil, Baer y Wilson (2004, citados por González, 2016) los síntomas y problemas en esta población surgidos en su etapa adulta generalmente se atribuyen al diagnóstico global de PC, sin hacer un esfuerzo por diagnósticos específicos.

20 Desglosada en orden numérico descendiente: 1.1) Estado general de salud; 1.2) cuidados personales diarios; 1.3) limitaciones funcionales personales; 1.4) dependencia; 1.5) dolores; 1.6) aceptación de su situación; 1.7) dificultades para acudir a tratamiento; 1.8) dificultades para tomar la medicación, y 1.9) otras (González, 2016).

cerebral, debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que la permitan crecer con seguridad y autonomía, aunque en ocasiones este entorno puede reforzar actitudes y conductas de sobreprotección.”
(González, 2016:48)

2. Planteamiento del problema y justificación

Una dificultad para observar y analizar los cuidados reside en la simultaneidad de tareas, la diversidad de motivaciones para otorgarlos y las emociones y valores morales asociados, dimensiones del cuidado que en ciertas circunstancias armonizan y en otras entran en conflicto en la relación entre receptores del cuidado y cuidadores. No obstante, el ciclo biológico junto con la cantidad y la calidad de los cuidados recibidos, los cuidados otorgados y el autocuidado “[...] *dejan huella en los cuerpos y determinan en gran medida nuestra forma de ser y de actuar [,] son inseparables del ser humano, del bienestar y de los ritmos sociales de la vida cotidiana*” (Adam, 1995; citado por Legarreta, 2008:64). Por otra parte, en Latinoamérica se han venido incrementando los problemas relacionados con las transiciones demográfica y epidemiológica, aparejados a transformaciones de las estructuras familiares, cambios en las políticas de bienestar y aumento de la pobreza (Del Valle, 2013; Batthyány, Genta y Perrotta, 2013), generando nuevos problemas para el cuidado basado en el “modelo familiarista” (Batthyány, Genta y Perrotta, 2013; Martín, 2010, 2008a), y nuevos desafíos para el Estado en este rubro.

En México no existen estudios epidemiológicos sobre PC (Flores et. al. 2013; Poblano, Arteaga y García, 2009), no obstante, se señala una prevalencia de al menos 2 a 3.5 casos por cada mil nacidos reportada para países de altos ingresos (Calver, Fairhurts y Pharoah, 2014). Esto implica que la PC es un problema importante de salud y de gestión de servicios, suponiendo que por cada persona con PC hay al menos otra persona involucrada en su cuidado, y ambas tendrán que lidiar con las limitaciones de servicios y accesibilidad para personas con discapacidad y el modelo familiarista persistente en nuestro país. Aunado a lo anterior, los cambios físicos de las personas con PC conforme avanzan en edad, reconocidos por la medicina (Calver, Fairhurts y Pharoah, 2014; Badia et al. 2013; Strauss y Shavell, 1998) carecen de correlatos en las correspondientes dimensiones cognitiva, afectiva y social en estas etapas, tanto de las personas con PC como de sus familias. Aunque la PC es una condición permanente, se tiende a atenderla como una enfermedad pediátrica y a seguir tratando a las personas adultas con discapacidad neuromotriz como si fueran infantes (Calver, Fairhurts y Pharoah, 2014). Sin embargo, diversas personas con PC han declarado

que su participación en la vida no depende de poder caminar sino de comunicarse y ser capaces de manejar y controlar su entorno (Calver, Fairhurts y Pharoah, 2014).

Junto al deterioro del cuerpo con el envejecimiento, en las personas con PC podrían agravarse sus trastornos motores, de comunicación, cognitivos (Calver, Fairhurts y Pharoah, 2014; Badia et al. 2013; Strauss y Shavell, 1998) y/o de socialización, y no necesariamente por un proceso biológico natural sino por un ambiente social precario y excluyente. Al mismo tiempo, los cuidadores familiares primarios, si son los progenitores, tienen ya menguada su capacidad física, y si son las/os hermanas/os, estos pueden haber formado sus propias familias y descuidar al familiar con PC o cambiar los cuidados directos por cuidados pagados o indirectos, con todas las implicaciones de conocimientos, afectos y condiciones laborales que estos cambios implican para los involucrados.

Como plantean Millán (2013) o Badia (2007), el cambio en la concepción de la PC de un modelo biomédico principalmente rehabilitador a uno biopsicosocial, que considera diversos factores como condicionantes de discapacidad, pero también como solución de los problemas que la discapacidad acarrea, requiere de estudios centrados en los distintos contextos, pero partiendo de las vivencias de la discapacidad y el cuidado familiar desde la experiencia de los propios sujetos.

2.1 Preguntas de investigación

Pregunta general

¿Cuáles son las representaciones y prácticas del cuidado (cuidar, ser cuidado y cuidar de sí) en familias donde al menos uno de sus integrantes tiene la condición de parálisis cerebral y ya es adulto, en el estado de Morelos?

Preguntas específicas

- ¿Cómo conciben el cuidado los miembros de la familia donde al menos uno de sus integrantes adulto tiene la condición de PC y cómo lo concibe el/ella mismo/a?
- ¿Cómo se reflejan los discursos institucionales normativos y los alternativos sobre el cuidado de personas adultas con PC en las familias cuidadoras?

- ¿Cuáles son las experiencias de ser cuidados, otorgar cuidados y cuidar de sí de las personas adultas con PC?
- ¿Cuáles son las experiencias de cuidar, recibir cuidados y cuidar de sí de los familiares de personas adultas con PC y qué efectos resultan de la distribución de las tareas de cuidado?

2.2 Objetivos

General

Analizar y explicar las representaciones y prácticas del cuidado (cuidar a otros, recibir cuidados y cuidar de sí) en familias con integrantes adultos con parálisis cerebral, en el estado de Morelos, México.

Específicos

- 1.- Determinar las concepciones y prácticas del cuidado de los miembros de familias donde al menos uno de sus integrantes adulto tiene la condición de PC.
- 2.- Examinar cómo se reflejan los discursos institucionales y normativos y los alternativos (a los institucionales) sobre el cuidado de personas adultas con PC en estas familias.
- 3.- Explorar las experiencias de ser cuidado, otorgar cuidados y cuidar de sí de personas adultas con PC.
- 4.- Explorar las experiencias de cuidar, recibir cuidados y cuidar de sí de los familiares de personas adultas con PC, estableciendo los efectos de la distribución de las tareas de cuidado.

2.3 Supuesto

Las representaciones sobre los cuidados (cuidar a otros, recibir cuidados y cuidar de sí) de familias con integrantes adultos con parálisis cerebral proyectan discursos institucionales y normalizadores (leyes, normas, políticas públicas, promoción de la salud, y diversas creencias colectivas), pero también proyectan conocimientos, prácticas, emociones y afectos individuales y compartidos para afrontar como familia la condición de uno de sus miembros con la denominada “parálisis cerebral”. Lo anterior implica que es posible, a través de los relatos donde se comparten experiencias y saberes familiares, acercarse a las concepciones y prácticas del cuidado, de la discapacidad, y a las expectativas y críticas hacia las políticas de atención social de las instituciones y del entorno social en general.

3. Marco teórico

Los cuidados familiares se han evaluado principalmente desde una perspectiva cuantitativa mediante encuestas de uso del tiempo en los cuidados materiales. Sin embargo, los estudios a partir del término en inglés “care” han visibilizado la relevancia de los aspectos no materiales asociados al cuidado. Dado el vacío de conocimiento sobre cuidados familiares en la adultez de personas con PC que arrojó el estado del arte, nuestro interés inicial estaba centrado en esta etapa de la vida, debido a que cada etapa implica condiciones biopsicosociales particulares en la funcionalidad y los roles sociales dentro y fuera del entorno doméstico. No obstante, la descripción densa de los datos mostró la importancia de considerar etapas previas para entender los cuidados al llegar las personas con esta discapacidad a la edad adulta.

El marco conceptual que guio la delimitación inicial del estudio abarcó las nociones de cuidado, familia y discapacidad, con el concepto de “representación” tomado de la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS). Esta teoría plantea estudiar los fenómenos sociales desde una perspectiva compleja, al considerar en su análisis informaciones, imágenes, concepciones, experiencias, creencias, significados y actitudes que los sujetos asimilan, construyen y practican cotidianamente, junto con el contexto socioeconómico en el que sus dinámicas se insertan, relacionando los niveles micro y macro sociales. Por ser construcciones sociales, identificar las representaciones colectivas permite fortalecerlas o modificarlas, si logramos “[...] *distinguir las representaciones que el sujeto elabora activamente de las que él mismo integra pasivamente en el marco de las rutinas de vida o bajo la presión de la tradición o de la influencia social.*” (Jodelet, 2008:52)

En el caso de las representaciones del cuidado familiar con división sexual del trabajo, su desventaja para las mujeres cuidadoras en particular y los desafíos para el cuidado formal que implican las transiciones poblacional y epidemiológica, hacen necesario modificar el cuidado familiarista vigente por un modelo corresponsable al interior de las familias y con mayor compromiso del Estado para otorgar servicios de calidad y sin exclusiones. Para contextualizar las concepciones, percepciones y prácticas del cuidado detectadas en las familias del estudio, se articuló la perspectiva de género mediante los conceptos “modelo familiarista del cuidado”, “capacitismo”, “desigualdades e inequidades sociales” y “acumulación de desventajas”, analizando las diversas

limitaciones y sobrecargas físicas y sociales que el citado modelo familiarista va imponiendo a lo largo de la vida de personas con discapacidad y sus cuidadores familiares. A continuación, se presentan los elementos de este marco teórico-conceptual.

3.1 La noción de cuidado y sus diversas expresiones

El abordaje teórico y empírico del “cuidado”, desde diversas disciplinas, no ha sido fácil debido al carácter polisémico, transversal y transfronterizo de este concepto. Etimológicamente cuidar viene del vocablo antiguo “coidar” (RAE, s/f). De acuerdo con Corominas (1967), la palabra cuidar derivó, en la edad media, de los vocablos latinos “cogitare”, pensar, y “cogitatum”, pensamiento, reflexión, de donde pasó a “prestar atención”, y de ahí a “asistir” y a “poner solicitud (en algo)”. La Real Academia Española define actualmente el concepto como *“Poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo. Asistir, guardar, conservar. Cuidar a un enfermo, la casa, la ropa. Discurrir, pensar. Mirar por la propia salud, darse buena vida. Vivir con advertencia respecto de algo.”* (RAE, s/f). Por otra parte, cura significa “asistencia que se presta a un enfermo”, y derivó del latín cūra “cuidado” y cūrare “cuidar” (Corominas, 1967).

En cuanto al vocablo inglés *care*, cuidar, cuidado o atención, este no se considera relacionado con el latino cura (OED, s/f). Sin embargo, ambos vocablos, cuidar y *care*, presentan interesantes relaciones, al tiempo que cada término enfatiza diferentes aspectos cognitivos. *Care* proviene del inglés antiguo *caru* o *cearu* “*sorrow, anxiety, grief, burdens of mind; serious mental attention*” [tristeza, ansiedad, pena, cargas de la mente; atención mental seria] (OED, s/f). En el inglés antiguo tardío también “*concern, anxiety caused by apprehension of evil or the weight of many burdens*” [preocupación, ansiedad causada por la aprehensión del mal o el peso de muchas cargas] (OED, s/f). *Care* deriva del Proto-Germánico *karō* “*lament; grief, care*” [lamento; pena, cuidado], fuente también del sajón antiguo *kara* “tristeza”, del alto alemán antiguo *chara* “*sorrow*” [gemido; lamento], del gótico *kara* “*sorrow, trouble, care*” [dolor, problema, cuidado] (OED, s/f). El significado de *care* como “*charge, oversight, attention or heed with a view to safety or protection*” [carga, supervisión, atención o atención con miras a la seguridad o la protección] se certifica desde 1400, por ejemplo “*care of in addressing*” [cuidado al abordar] (OED, s/f). “*Be careful*” [ten cuidado, cuídate] también se certifica desde 1580 (OED, s/f).

Para Paperman (2005, 2004) y Martín (2010, 2008a) el vocablo inglés *care* permite analizar mejor que los términos homólogos en francés o en español, respectivamente, la complejidad del cuidado, incorporando a la vez sentimientos y tipos de acción: *care* como actividad o trabajo (*caring for*, ocupación), por ejemplo, vestir a un niño, llevarle al colegio, bañarle, alimentarle, y *care* como disposición y aspecto cognitivo (*caring about*, preocupación), por ejemplo, el cariño y ternura con que se trata al menor, su educación, etcétera (Martín, 2010, 2008a). Es por esto, que la noción de *care* se ha venido posicionando como pieza clave en el debate sobre políticas de protección social y en la investigación con perspectiva de género (Martín, 2010, 2009, 2008a, 2008b). Paperman (2005) advierte que la concepción de *care* como disposición y sensibilidad torna más difícil reconocer la injusticia de los arreglos sociales y políticos que involucran a las/os cuidadoras/es y sus preocupaciones, consideramos necesario agregar las preocupaciones de los receptores del cuidado, especialmente cuando son personas en situaciones de alta dependencia y vulnerabilidad.

Una importante distinción en el análisis de los cuidados es la referente a su formalidad, informalidad o semiformalidad. El cuidado formal comprende las formas de cuidado normadas por un marco jurídico mediante empleos remunerados (Flaquer et al, 2014), y la atención es otorgada por profesionales especializados en diversos aspectos del cuidado (Rogeró, 2009). El cuidado informal incluye todas las acciones de atención y/o ayuda que se proveen fuera del marco jurídico, generalmente es voluntario y no remunerado, se basa en la ayuda mutua, así como en obligaciones morales individuales o comunitarias y sin mediar ninguna organización (Flaquer et al, 2014; Andersson, Levin y Emtinger, 2002; citados por Rogeró, 2009). El cuidado informal distingue tres categorías de ayuda: material o instrumental, informativa o estratégica y emocional (Pentland y McColl, 1999; Rodríguez, 2006; citados por Rogeró, 2009). El ejemplo clásico del cuidado informal es el que realizan los integrantes de las familias, donde generalmente los progenitores se ocupan del cuidado de sus descendientes, pero también pueden hacerlo otros parientes o personas cercanas. En el caso de los adultos mayores, el cuidado usualmente lo realizan sus cónyuges o sus hijos/as (Flaquer et al, 2014). Se ha denominado cuidado semiformal a la atención y apoyo informal cuando está legalmente regulado y formalizado mediante programas estatales de asistencia social, por ejemplo, por permisos de cuidado parental o ayudas económicas a adultos mayores (Flaquer et al, 2014).

Otra distinción importante en el análisis de los cuidados proviene de la investigación en enfermería y refiere a si éstos son otorgados directa o indirectamente (Needham, 1997; Prescott,1991). Los cuidados directos son aquellas actividades realizadas por el personal de enfermería con los pacientes y/o sus familias, en tanto que los cuidados indirectos refieren al manejo de unidades médicas, capacitación, reuniones y seminarios, entre otras actividades (Prescott, 1991). Trasladando estos conceptos al cuidado informal, se pueden considerar los cuidados directos como todas las acciones realizadas cara a cara con la/s persona/s dependiente/s, cómo el aseo, la alimentación, la movilización, etcétera, en tanto que los cuidados indirectos van desde actividades mentales de planeación a la realización de trámites o el pago de servicios, como atención médica, educación, transportación, esparcimiento, etcétera. Esta distinción es sumamente importante en el análisis del cuidado informal por sus importantes implicaciones en la organización y economía de las familias, así como en la salud de sus integrantes.

3.2 Las dimensiones del cuidado: material, emocional y moral

En un estudio sobre cadenas globales de trabajo doméstico y cuidados, que atraviesan género, raza y clase social de trabajadoras migrantes y sus empleadoras/es, la socióloga Rhacel Salazar Parreñas observó una amalgama de aspectos morales y afectivos ligados al cuidado material familiar, tanto en las familias de origen como en las de destino laboral (Salazar, 2000). Con base en los hallazgos de Salazar (2001; citada por Martín (2008a, 2008b, 2009, 2010), la socióloga María Teresa Martín Palomo ha desarrollado una propuesta para el estudio del cuidado que contempla tres dimensiones: material, emocional y moral, advirtiendo que estos aspectos si bien se pueden desagregar para su análisis, es difícil establecer sus límites o fronteras, “[...] *no es tarea sencilla diferenciar cada uno de ellos, como tampoco lo es diferenciar el trabajo doméstico y el de cuidados, en tanto que ambos operan simultáneamente.*” (Martín, 2010:79).

Los aspectos materiales del cuidado familiar refieren a la oferta y consumo de servicios al interior del hogar (Martín, 2010). Diversos investigadoras/es coinciden en que la noción de cuidado incluye tanto el cuidado de personas como las tareas domésticas (limpieza de la vivienda y la gestión de la vida cotidiana) (García, 2019). Esta amalgama conceptual ha sucedido por considerar que las tareas domésticas se encaminan directa o indirectamente al objetivo final de proveer bienestar y garantizar la subsistencia humana

(García, 2019). Los aspectos materiales del cuidado familiar han sido los más estudiados cuantitativamente por la sociología, principalmente mediante encuestas de uso del tiempo (Martín, 2010), aun cuando su medición no llega a ser completa debido a la simultaneidad de tareas (Martín, 2008a) (ver figura 3). En cuanto a las dimensiones no materiales del cuidado observadas por Martín (2010, 2008a) y Salazar (2001, 2000), los aspectos afectivos son parte de la dimensión emocional de la vida familiar: amor, compasión y preocupación por el otro/a, junto con tensiones, conflictos, chantajes e incluso violencia (Martín, 2010), en tanto que los aspectos morales se relacionan con lo bueno, lo justo, lo adecuado, refieren a la socialización y disciplina de los menores, a los valores familiares y a la responsabilidad que la moral conlleva, moviéndose de la abnegación al abandono total (Martín, 2010).

Figura 3. Representación convencional del cuidado familiar “multi-tarea” como un “don femenino” (izquierda) y su análisis con perspectiva de género (derecha).



Fuente de la imagen:
<https://eresmama.com/toda-mama-don-multiplicar-las-horas/>



Fuente de la imagen:
<https://radio.uchile.cl/2020/05/10/dia-de-la-madre-y-trabajo-invisibilizado/>

Así como es difícil diferenciar el trabajo doméstico y el de cuidados, otros aspectos del cuidado también resultan difíciles de compartimentar debido a su posición transfronteriza entre la familia, el Estado, el mercado y la sociedad civil (Martín, 2010). Retomando el término *care*, es fundamental reconocer en los cuidados su aspecto relacional (Letabler, 2004; citado por Martín, 2010), es decir, las diferentes modalidades de las relaciones sociales que pasan por las familiares, voluntarias o remuneradas, y que de algún modo superan escisiones como profesional vs no profesional, y público vs privado (Martín, 2010). Por otra parte, el abanico de necesidades de cuidado implica considerar los cuidados otorgados, los cuidados recibidos y el autocuidado, donde en algunos casos el cuidado otorgado se torna continuo y se alarga en el tiempo (Martín, 2010), como pasa con personas con enfermedades crónicas o discapacidades

permanentes. Cabe destacar que la díada de cuidados otorgados-recibidos está implícita en la naturaleza relacional del cuidado, la cual no siempre es percibida por los involucrados, especialmente cuando a los cuidados los invisibiliza su gratuidad (Martín, 2010).

Infiriendo que las diversas formas de cuidado –formal e informal, directo e indirecto, material, emocional y moral– se conectan e influyen unas a otras de alguna manera, en función de las características de cuidadores/as y dependientes –infancia, enfermedad, discapacidad, vejez o la combinación de dos o tres de estas condiciones–, podemos derivar su repercusión en la calidad de los cuidados otorgados, los cuidados recibidos y el autocuidado.

Por su parte, la investigación sobre discapacidad tiene sus propios marcos teóricos, los cuales por varias décadas divergieron de los estudios del *care* en sus intereses centrales. Los estudios de la discapacidad analizan la opresión y exclusión de las personas con discapacidad, enfatizando sus derechos, justicia y el control sobre sus propias vidas (Kröger, 2009), si bien reconocen que personas con deficiencias graves de aprendizaje dependen completamente de la ayuda de otros y no pueden corresponder a la ayuda recibida (Kittay, 1999; citada por Kröger, 2009). De acuerdo con Kröger (2009), para los teóricos de la discapacidad el concepto de cuidado concebía a las personas con discapacidad como individuos no autónomos, dependientes pasivos y ciudadanos de segunda clase, ubicando el poder en el cuidador y promoviendo actitudes condescendientes hacia los destinatarios del cuidado, que eran presentados como una carga (Morris, 1997; Parker y Clarke, 2002; Watson et al., 2004; Fine, 2007; citados por Kröger, 2009), por lo que el cuidado no había tenido un lugar dentro del modelo social de la discapacidad, el cual promueve una noción de asistencia personal sin cuidadores profesionales o familiares, y sin relaciones emotivas (Kröger, 2009). Sin embargo, Kröger (2009) encuentra que las perspectivas del cuidado y de la discapacidad no son mutuamente excluyentes, ya que la relación entre personas discapacitadas y sus asistentes personales tiene las mismas características que la relación de cuidado, requiriendo ésta un equilibrio de necesidades e intereses entre las dos partes, con acceso a cuidados adecuados como un derecho civil y humano básico. De acuerdo con Shakespeare (2000, 2006; citado por Kröger, 2009),

“ambas perspectivas [care y discapacidad] comparten una crítica de la forma en que se organiza actualmente el cuidado [por lo que] es necesario incorporar

algunas de las ideas de la perspectiva de la ética feminista del cuidado junto con la filosofía de la vida independiente.” (p. 11)

Como se comentó en la introducción de esta tesis, a partir de los cambios hacia la sociedad industrial, el cuidado en los hogares se encargó principalmente a las mujeres como trabajo no remunerado, naturalizando el cuidado de otros como una cualidad femenina y exigiendo a las mujeres cumplir su “naturaleza” con amor. Lo anterior ha contribuido a una organización del trabajo doméstico y a una estructuración del mercado laboral con marcadas desventajas para las mujeres (Flaquer, 2014; Sambade, 2010) que también afecta a los hombres, que descuidan su salud y desestiman la experiencia de otorgar cuidados directos y expresar afectos positivos (Sambade, 2010). A continuación, se caracterizan algunas representaciones colectivas que contribuyen a mantener la división sexual del trabajo, y los efectos adversos en la organización familiar y en la salud de sus integrantes.

3.3 Capacitismo²¹

Como señalamos en el capítulo introductorio, el estudio y la atención a la discapacidad ha transitado desde el modelo médico con perspectiva individualista y centrado en la rehabilitación (Millán, 2013) hacia considerar que la discapacidad es generada por la sociedad y no por la condición biológica de los cuerpos (OMS, 2011). El capacitismo (*ableism*) refiere a la “[...] actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*) frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*)” (Toboso, 2017: 73), de modo que supone una perspectiva que produce sujetos marginados en tanto no se les asume corporalmente íntegros y, con ello, capaces. Tanto la producción del sujeto discapacitado, la de su contraparte —un cuerpo sano— y el supuesto carácter natural de la capacidad del cuerpo normal/sano dan cuenta del carácter performativo del discurso capacitista para producir las realidades que aparentemente solo describe (Toboso, 2017; Maldonado, 2018). La perspectiva capacitista no se limita a la regulación de los cuerpos considerados discapacitados, también se vincula con la idea de progreso en economía, presente en la promoción y valoración de capacidades alineadas a la productividad y la competencia (Wolbring y Guzmán, 2010; citados por Toboso, 2017).

21 Este subapartado es tomado del artículo “Cuestión de mujeres’: Violencia obstétrica y cuidado familiar a personas con parálisis cerebral en Morelos, México”, coescrito con González Robledo, Luz María y Figueroa Muñoz Ledo, Adriana Araceli, sometido a una revista para su publicación.

La discrepancia entre el cuerpo que figura como la norma *versus* aquel que no se ajusta a dicha norma se traduce en un discurso que distingue entre cuerpos sanos y deficientes, asimilando la funcionalidad como capacidad (Mateo, 2019). Con esta base, la ausencia de discapacidad se considera como el estado natural y deseable del cuerpo, lo que a su vez determina subjetividades y posiciones en las relaciones sociales. Esta supuesta naturalidad fija las fronteras de un marco normativo a partir del cual los cuerpos y subjetividades que se ajustan resultan inteligibles, mientras que aquellos que no quedan al margen de etiquetas que constriñen sus aspiraciones, deseos y posibilidades de autonomía (Butler, 2010).

En coincidencia con teóricas feministas como Monique Wittig y Adrienne Rich, Mateo (2019) señala a la heteronormatividad como modelo que al regir la sexualidad establece también un canon del cuerpo perfecto, el cual no incluye la discapacidad. Este modelo también establece un concepto de feminidad ligado a las mujeres que, entre otras cosas, les asigna el rol de cuidadoras principales, mismo que deben asumir desde un deseo considerado natural. En este sentido, tanto las personas etiquetadas con discapacidad como las mujeres por su condición de género están sometidas a una relación de dependencia, en la que la persona discapacitada depende de alguien que le cuide y la mujer necesita de alguien a quien cuidar para cumplir su rol en la división sexual del trabajo (Maldonado, 2018).

Las capacidades asociadas al trabajo de cuidados se encuentran feminizadas, y se promueve desde la infancia temprana el deseo por llevar a cabo dichos trabajos, mismos que al realizarse en el ámbito privado carecen de retribución económica, pues se consideran actividades realizadas por amor (Martín, 2010). No obstante, la expectativa de esa capacidad también es diferenciada al interior de las propias mujeres, pues no se la espera en aquellas con discapacidad, como tampoco se espera que sean madres o que ejerzan su sexualidad (Cruz, 2017). Así, la mirada capacitista se vincula con la construcción de feminidad: se asume que las mujeres poseen la capacidad natural para cuidar de otros, de modo que aquellas que no pueden hacerlo, según los criterios que el mismo modelo de feminidad define, no solo viven en un cuerpo discapacitado, sino también serían mujeres incompletas. El capacitismo se hermana con una mirada heteronormativa dado que las capacidades esperadas en hombres y mujeres difieren entre sí, presentándose distintas también al interior de cada grupo dependiendo de la intersección con otras categorías sociales o condiciones particulares, como la adscripción

étnica, el lugar de residencia, el nivel socioeconómico, la edad, el estado civil, el nivel educativo, etcétera.

Al igual que ocurre con los mandatos de género, la capacidad de cuidar de otros/as no deja de ser una ficción en la práctica, dado que ninguna mujer se ajusta al modelo ideal. Dicho desajuste entre mandato y realidad tiende a ser interpretado como una ruptura al orden social, frente a lo cual se ejecutan prácticas de desaprobación social como una forma de restaurar dicho orden (Peláez, 2016; Scheff, 1988). Tanto la mirada capacitista como la heteronormativa responde a los intereses de grupos dominantes y operan como discursos de poder-dominación (Toboso, 2017).

3.4 Modelo familiarista del cuidado y estudios de género en salud

Las observaciones empíricas y los estudios teóricos feministas en la década de 1970 pusieron en el debate académico y en la agenda pública las grandes desigualdades entre hombres y mujeres en las sociedades contemporáneas. De acuerdo con Giddens y Sutton (2015) la sociología había dado por sentado el orden de género existente dominado por los hombres, por ejemplo, los roles familiares en el funcionalismo de Talcott Parsons (Martín, 2008a), muy similares a los promovidos por el catolicismo en Europa y las colonias a partir del siglo XVII (Cruz, 2018, 2015, 2014). En este contexto, el *care* se ha vuelto un concepto clave en los estudios de género debido a los múltiples planos y relaciones que los cuidados atraviesan:

“la identidad social de quien cuida (madre, hija, hermano, hermana...), de la persona cuidada, la relación personal entre la persona que cuida y la cuidada, la naturaleza del cuidado, el ámbito social en el que se ubica, el carácter económico de la relación de cuidado y el contexto institucional en que se ejerce (hogares, centros públicos, centros privados).” (Martín, 2010:78).

Con el incremento de estudios sobre cuidadores, a partir de la década de 1980, se ha visibilizado y cuestionado el cuidado familiar como un trabajo considerado privado y femenino, *“de mujeres, natural y socialmente esperado”* (De la Cuesta, 2004:139). Además del cuidado de infantes y adultos mayores, históricamente, el cuidado de personas enfermas o discapacitadas ha sido asumido por mujeres, amas de casa y con una relación de parentesco directa (madre, hija, esposa) que cohabita con la persona cuidada, frecuentemente con bajo nivel educativo y sin un empleo formal (OIT, 2019;

Vaquiro y Stieповich, 2010). Son entonces mujeres quienes asumen la mayor responsabilidad del cuidado informal en el hogar y fuera de él,²² realizando tareas vitales, pero frecuentemente subestimadas (OIT, 2019; García, 2019). Este modelo de cuidado ha sido denominado “cuidado familiar”, “familista” o “familiarista” (Vega y Gutiérrez, 2014; Batthyány, Genta y Perrotta, 2013; Martín, 2010, 2009, 2008a y 2008b; Legarreta, 2008).

Como se comentó en el capítulo uno, García (2019) reportó para México una marcada división sexual del trabajo, con sobrecarga para las mujeres, con importantes diferencias en función del lugar de habitación (rural o urbano), la edad y la escolaridad. El análisis de las encuestas de uso del tiempo también visibilizó la importancia del trabajo doméstico no remunerado y los cuidados familiares en función de la etapa en el ciclo de vida familiar, siendo éstos, más demandantes en la etapa formativa de los infantes junto con el cuidado de las personas adultas mayores (García, 2019), lo que se ha denominado para la realidad española la “generación pinza” de mujeres cuidadoras (Martín, 2010, 2008a). En México el mayor porcentaje de mujeres se ubicó en la etapa de expansión familiar (nacimientos e infancia), coincidiendo con la etapa de mayor demanda laboral (García, 2019).

En cuanto a cuidados informales específicos a personas con parálisis cerebral, diversos estudios sobre calidad de vida o la carga física, psicológica, económica, emocional y/o social percibida por las/os cuidadoras/es familiares, han reportado que son mujeres, principalmente las madres de las personas con PC las encargadas del cuidado.²³ Algunos autores han planteado la necesidad de explorar qué pasa con aquellas personas que otorgan cuidados familiares y que a su vez padecen algún tipo de discapacidad (Martínez et al. 2008).

3.5 Desigualdades e inequidades en el cuidado de la salud

A pesar de que en las últimas décadas la esperanza de vida ha aumentado a nivel global, en América y en otras regiones persisten desigualdades que impactan de forma significativa la salud y la calidad de vida de millones de habitantes, especialmente aquellos que viven por debajo del umbral de la pobreza (World Bank, 2010; US Census

22 Por ejemplo, tramitando servicios en oficinas, trasladando a la persona dependiente a consultas médicas, exámenes clínicos o terapias y/o apoyándola en actividades educativas, laborales o recreativas fuera del ámbito doméstico.

23 Para México ver: Huerta y Rivera (2017), Martínez et al. (2012) y Martínez et al. (2008).

Bureau, 2010; citado por OPS, 2012). Discriminación racial y/o de género se suman a la pobreza, exacerbando en algunos individuos y grupos la exclusión social y la inequidad (OPS, 2012).

“Sin embargo, las diferencias en materia de salud no están presentes únicamente entre las personas más privilegiadas y las más marginadas; los estudios señalan asociaciones positivas y progresivas entre la salud y muchos factores sociales, lo que indica que estas desigualdades existen incluso en los países de ingresos medianos y altos” (Marmot, 2004; Wilkinson y Pickett, 2009; citados por OPS, 2012:13)

En las sociedades siempre existen desigualdades dado que cada sociedad configura sus esquemas distributivos de forma particular (Soto, 2012). No obstante, el principio de igualdad está presente en todos los enfoques éticos sobre el orden social, con variaciones en función del espacio o esfera social que se encuadre: libertad, propiedad, utilidad, ingresos, riqueza, derechos, oportunidades, necesidades, capacidades, etcétera (Sen, 2002; citado por Soto, 2012). Para Amartya Sen²⁴ el debate sobre las desigualdades en salud no se restringe a dicho campo (Sen, 1995, citado por Soto, 2012). Dado que la construcción del proceso salud-enfermedad (S-E) es particular y propio de cada sociedad, la complejidad de los criterios sociales y políticos que subyacen la construcción y el proceso S-E determinan de forma relevante dicho proceso (Sen, 1995, citado por Soto, 2012).

Por otra parte, la inequidad refiere a desigualdades innecesarias, injustas y evitables, es decir, el concepto contiene un juicio ético (Whitehead, 1992; citada por Soto, 2012). Diversos autores que han teorizado sobre el eje equidad-inequidad lo vinculan con las ventajas o desventajas sociales de ciertos individuos y grupos, por lo tanto, la equidad en salud implica que todos los miembros de una sociedad tengan la oportunidad justa de alcanzar todo su potencial de salud, o bien, que nadie esté en desventaja para alcanzarlo (Soto, 2012). Montoya (1997, citado por Soto, 2012) considera que la salud es parte de los derechos naturales y la equidad un derecho civil, donde el contrato social estaría para evitar que las desigualdades se transformen en injusticias derivadas de las desigualdades de poder. *“Para Montoya, la equidad es una forma de distribución de los bienes que satisfacen los merecimientos de cada persona [orden meritocrático]”* (Soto, 2012: 34). Para Braveman (1998; citada por Soto, 2012) la equidad en salud es la minimización de

²⁴ Premio Nobel de Economía 1998 por sus teorías sobre bienestar económico y desarrollo humano (consultado de <https://economipedia.com/definiciones/amartya-sen.html> el 07 de julio 2021).

las disparidades evitables en salud y sus determinantes entre grupos de personas con diferentes niveles de ventajas sociales.

Considerando el carácter social de las inequidades (Soto, 2012), se han propuesto diferentes modelos para caracterizar las desigualdades en salud, desde aquellos que consideran un solo factor como preponderante hasta modelos de influencias múltiples (ver: Soto, 2012). Uno de estos modelos complejos, propuesto por la OMS, es denominado “Determinantes sociales de la salud”, el cual considera el proceso S-E dependiente de condiciones estructurales y factores intermedios que se relacionan e interactúan para generar inequidades en salud. El modelo contempla el contexto socioeconómico y político, la gobernanza, las normas y valores socioculturales interactuando con la posición social, el nivel educativo, las ocupaciones, el ingreso, el género y la adscripción étnica para configurar patrones de estratificación social con marcadas diferencias en las oportunidades de salud de la gente (OPS, 2012) A nivel individual y grupal las personas enfrentan condiciones perjudiciales para la salud: entornos físicos precarios (vivienda, trabajo y consumo), circunstancias psicosociales (estrés, apoyo y redes sociales), factores biológicos y conductuales, cohesión social, y acceso a servicios y programas de salud (OPS, 2012). Como ya se mencionó en la introducción de este trabajo, a nivel global las personas con discapacidad enfrentan mayores necesidades de atención médica, pero existe menor cobertura para atender dichas necesidades y más barreras para acceder a los servicios de salud, que a menudo son de menor calidad e incluso inaccesibles para ellas, especialmente para las mujeres con discapacidad (Kuper y Heydt, 2019), y para sus familias, que deben lidiar cotidianamente con estructuras sociales y operativas que las margina y les dificulta otorgar mejores cuidados, colocándolas también como “familias [...] en situación de discapacidad.” (Millán, 2013a:23).

3.6 Acumulación de desventajas en el cuidado de personas con PC

En México los datos de discapacidad y morbilidad, así como la dominancia del modelo familiarista del cuidado, vistos *grosso modo* desde los “determinantes sociales de la salud” implican severas desigualdades e inequidades. Con base en la noción de “procesos de acumulación de desventajas” (Saraví, 2020), consideramos factible analizar estas desigualdades e inequidades.

De acuerdo con Saraví (2020) los estudios sobre acumulación de desventajas en Latinoamérica no han explotado suficientemente la noción, utilizándola “*casi como sinónimo de exclusión o desigualdad, o directamente equiparándola a una simple sumatoria de desventajas.*” (Saraví, 2020: 229) La noción teórica de acumulación de desventajas tiene doble origen. Por una parte, el trabajo del sociólogo estadounidense Robert K. Merton sobre la “*asignación diferencial [con base en prestigio individual y/o de adscripción institucional] de recompensas a la labor científica que da por resultado una creciente desigualdad en las trayectorias profesionales.*” (Merton, 1968, citado por Saraví, 2020:230). Los hallazgos de Merton fueron retomados por la sociodemografía y el enfoque de curso de vida para explicar desigualdades interindividuales detectadas a lo largo del tiempo, con manifestaciones más claras al llegar a la vejez (Saraví, 2020). Por su parte, y de forma independiente al enfoque previo, en la última década del siglo XX la sociología en Europa Continental propuso la acumulación de desventajas para analizar la exclusión social en el capitalismo contemporáneo surgida a partir de “*las reestructuraciones de las economías nacionales y los estados de bienestar, y sus consecuencias sobre las condiciones de vida de la población, especialmente de los sectores populares*” (Saraví, 2020:231). La “nueva cuestión social” explorada por la sociología en Europa intentaba entender la causa del debilitamiento de los lazos sociales familiares y vecinales, más fuertes en el sur del continente, pero también de los lazos secundarios, como los sindicales y de organizaciones civiles, más sólidos en los países del norte (Saraví, 2020). En América Latina, a pesar de la diversidad de temas abordados bajo el enfoque de acumulación de desventajas, Saraví (2020) observa que los estudios se han basado principalmente en datos demográficos y socioeconómicos,²⁵ por lo que es necesario complementarlos con estudios cualitativos que confirmen la acumulación de desventajas y sus efectos (Saraví, 2020).

Saraví (2009) utilizó la perspectiva de acumulación de desventajas para analizar las transiciones de la juventud a la adultez en México, observando que grandes sectores socioeconómicos en nuestro país sufren exclusiones educativas y laborales, además de estar más expuestos a la delincuencia o el embarazo adolescente, transitando hacia la etapa adulta con mayor vulnerabilidad y minando la relación individuo-sociedad. Saraví partió de tres conceptos clave como sus principales ejes de análisis: transiciones (periodos con eventos y decisiones hacia el futuro), desigualdad (social) y exclusión

25 Por ejemplo, Pantano (2015): “Discapacidad y pobreza en las villas de la Ciudad de Buenos Aires. Reflexiones a partir de algunos datos cuantitativos” (citada por Saraví, 2020).

(debilitamiento de lazos de pertenencia social), descubriendo entre estos conceptos fuertes vínculos e interdependencias, con factores históricos incidiendo en las biografías de los individuos. De acuerdo con este autor,

“En el proceso de tránsito a la edad adulta se consolidan y profundizan las desigualdades existentes, y en tal sentido representan unidades constitutivas básicas de una transición hacia una sociedad más fragmentada y polarizada.”
(Saraví, 2009:14-15)

Gonzalo Saraví apoya su análisis de acumulación de desventajas en una doble perspectiva: por un lado, diversos grados de exclusión, y por otro, los mecanismos de integración social. Para Barry (2002, citado por Saraví, 2009) en las sociedades que combinan economía de mercado con democracia liberal es común encontrar dos umbrales de exclusión. El primer umbral implica el acceso a las instituciones centrales de la sociedad (*mainstream institutions*), mientras que el segundo umbral implica al mercado, que divide a quienes pueden acceder a las *mainstream institutions* y a quienes pueden prescindir de ellas pagando por los mismos servicios, pero con mejor calidad.²⁶ Para Barry (2002, citado por Saraví, 2009:24) los países latinoamericanos son *“un ejemplo paradigmático y extremo de sociedades en las cuales los umbrales inferior y superior generan profundos contrastes en las trayectorias vitales, los modos de vida y la relación con las instituciones.”* Es decir, hay una fragmentación social debida a espacios excluyentes, con muchas dificultades para nivelar la desigualdad e imaginar una mínima cohesión social (Saraví, 2009). En estas condiciones,

“[...] la política pública puede hacer una diferencia en el impacto que cualquier nivel dado de desigualdad pueda tener en la extensión y severidad de la exclusión social. Sin embargo, en toda sociedad en la que la mayoría de los bienes y servicios son asignados a través del mercado, y en la cual incluso los provistos públicamente pueden ser también comprados privadamente, debe existir una estrecha conexión entre desigualdad y exclusión social.” (Barry, 2002, citado por Saraví, 2009:25)

Un ejemplo de esta exclusión en el ámbito del cuidado es lo reportado por Batthyány, Genta y Perrota (2013) en Uruguay, donde familias de clase media no tenían derecho a guarderías públicas, diseñadas para niveles socioeconómicos más bajos, y

²⁶ Y cuando el mercado no supera la calidad de los servicios públicos, la pertenencia a las clases socioeconómicas altas también favorece su atención expedita en instituciones de gobierno, por ejemplo: *“Slim sale de [Instituto Nacional de] Nutrición; continuará en casa recuperación de Covid-19”* (Consultado de <https://www.jornada.com.mx/notas/2021/01/30/economia/carlos-slim-sale-del-instituto-de-nutricion-tras-contagio-de-covid-19/> el 02-02-2021).

tampoco podían pagar servicios privados de cuidado no familiar, afectando tanto el cuidado como el ejercicio de sus derechos. Batthyány, Genta y Perrota (2013) detectaron que el nivel socioeconómico de las familias influía en la experiencia del cuidado como “gratificante” o como una “carga”, dado que los niveles más altos podían elegir opciones para cuidar, al contrario de los sectores medios y bajos donde los cuidados se percibían como obligaciones morales y/o económicas. Por lo anterior, los cuidados familiares aparecían mediados tanto por las representaciones de la división sexual del trabajo como por la existencia de servicios, es decir, el nivel de responsabilidad del Estado en el cuidado de personas dependientes (Batthyány, Genta y Perrota, 2013). A este ejemplo se le pueden agregar las dificultades para acceder a los servicios formales, referida anteriormente (Barry, 2002, citado por Saraví, 2009), reforzando el modelo familiarista del cuidado para ciertos sectores sociales.

En contraste con el análisis de espacios excluyentes, Roberts (2007, citado por Saraví, 2009) observa la desigualdad social a través de diversas modalidades de integración, analizando no la falta de acceso a las instituciones modernas, sino el funcionamiento de estas, diseñadas especialmente para determinados sectores de la sociedad.

“Las condiciones de pobreza y marginación ya no son vistas como rezagos y/o fenómenos transitorios que irán diluyéndose a medida que los individuos que las padecen accedan y se incorporen a las instituciones básicas y fundamentales de la sociedad; hoy la resignación frente a su permanencia ha conducido a una perspectiva de la política pública basada en la aceptación, y cuya principal preocupación consiste en hacer lo menos dolorosa posible esta (co)existencia. Lo que podemos observar, entonces, son mecanismos de integración de primera, segunda, e incluso tercera clase. Es así como en América Latina nos encontramos con modernas clínicas privadas, hospitales públicos, y centros de salud, hay además seguridad privada, seguridad pública, y no seguridad, o también sistemas de pensiones privadas, mínimas garantizadas por el Estado, y la esperanza de que la familia se acuerde de uno en la vejez; y así la fragmentación de la sociedad puede observarse prácticamente en todas y cada una de las esferas de bienestar.” (Roberts (2007, citado por Saraví, 2009:26)

Retomando el ejemplo del acceso a guarderías públicas en Uruguay (Batthyány, Genta y Perrota, 2013), las concepciones del cuidado y el derecho al cuidado formal estarían mediadas, además del acceso o la exclusión a los servicios, como se comentó en párrafos antes, también por la calidad de dichos servicios, por ejemplo, hospitales,

clínicas de salud, guarderías, escuelas y albergues con sobrecupo, personal no capacitado, carencias de equipamiento y/o corrupción.²⁷

En el capítulo uno señalamos cómo las personas con discapacidad enfrentan una serie de barreras físicas y sociales que dificultan tanto la convivencia familiar como la integración a espacios y servicios públicos. Por lo anterior, el estudio de los cuidados en familias con integrantes adultos con PC aporta información para entender la desigualdad, vulneración y exclusión, dada la significativa acumulación de barreras físicas, económicas y simbólicas para la cobertura cotidiana de cuidados (otorgar cuidados, recibir cuidados y autocuidarse).

Con base en la serie de elementos aquí expuestos, se analizan causas y efectos sociales en la vida de personas adultas que sufrieron un accidente cerebral en una etapa neonatal, mediante la categoría analítica del cuidado (*care*). El concepto “representación” tomado de la Teoría de las Representaciones Sociales, y las nociones de “capacitismo” y “modelo familiarista” permiten detectar la construcción de las concepciones y prácticas de cuidado en familias con integrantes adultos con la condición de PC a nivel experiencial, relacionándolas con el contexto nacional de desigualdades y crecientes inequidades en salud y la vulneración de otros derechos, como el cuidado formal, la educación pública y el trabajo remunerado.

27 Dos casos trágicos y paradigmáticos de cuidado no familiar de “tercera clase” en México, a los que se les añade negligencia y corrupción, son:

1.- El incendio de una guardería en Hermosillo, Sonora, subrogado por el IMSS, donde murieron 49 infantes y hubo un número indeterminado de niños y adultos lesionados. A pesar de que el inmueble no contaba con lo necesario para la seguridad de los usuarios, los dueños tenían permisos legales de funcionamiento. (Consultado de <https://www.cndh.org.mx/noticia/incendio-en-la-guarderia-abc> el 11 de febrero 2021).

2.- El albergue “La gran familia, AC” en Zamora, Michoacán, que operaba con permisos legales y apoyo gubernamental, clausurado tras comprobarse denuncias de abusos físicos y psicológicos a los infantes y jóvenes ahí reclusos y a sus familias de origen. (Consultado de <https://www.proceso.com.mx/nacional/2018/6/3/mama-rosa-fundadora-del-polemico-albergue-la-gran-familia-fallece-de-un-derrame-cerebral-206176.html> el 11 de febrero 2021).

4. Estrategia metodológica

4.1 Abordaje cualitativo de la investigación

Como se señaló en el estado del arte, se encontraron muy pocos estudios en el ámbito internacional sobre el cuidado en personas adultas con PC, y ninguno en México. Dados los escasos antecedentes y considerando la exploración de los cuidados no solo en su dimensión material sino también de lo emocional y moral, se optó por abordar el problema mediante métodos cualitativos.

A diferencia de la investigación cuantitativa que se enfoca en recabar y analizar datos medibles para comprobar teorías o hipótesis, lo que implica una ruptura entre el sujeto que investiga y objeto de estudio, la investigación cualitativa tiene como base epistemológica estudiar el pensamiento y las decisiones de sujetos particulares en contextos específicos, reconociendo que el investigador interviene en la generación intersubjetiva de conocimiento. La investigación cualitativa parte de los datos de campo para desarrollar los conceptos del estudio siguiendo diseños flexibles, interactuando con las personas desde una perspectiva fenomenológica tratando de entenderlas desde sus propios marcos de referencia, considerando su contexto histórico y su situación actual (Taylor y Bogdan, 1987). Entre la diversidad de enfoques en investigación cualitativa, en ocasiones tan similares que son difíciles de diferenciar –si bien cada enfoque está ligado a una teoría con propósitos específicos (Rodríguez, Gil y García, 1996)– para el presente trabajo se optó por la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS) desde un abordaje cualitativo,²⁸ por su potencial para explorar y articular las dimensiones micro y macro de los fenómenos sociales: el sentido de la acción de Max Weber y las representaciones colectivas de Émile Durkheim, respectivamente (Weisz, 2017),

4.2 El Diseño de la investigación: representaciones sociales desde el método fenomenológico

Como categoría teórica o como herramienta metodológica, la noción de representación social (RS) “posibilita el estudio en profundidad de los sentidos y significantes que los sujetos le otorgan a la acción en la vida cotidiana” (Weisz, 2017: 99). A nivel metodológico, la perspectiva durkheimiana hace énfasis en hallar la estructura de cada

28 Las representaciones sociales también son estudiadas con diseños cuantitativos o mixtos (ver: Abric, 2001).

representación: un núcleo central (NC) estructurante (Weisz, 2017), es decir, “el elemento o conjunto de elementos que dan a la representación su coherencia y su significación global” (Araya, 2002: 51), y un grupo de esquemas o sistema periférico (SP) de conocimientos y valores morales más individualizados (Weisz, 2017) que permiten adaptar la representación a los cambios de contexto (Araya, 2002). Por su parte, la perspectiva weberiana “se focaliza en las interacciones simbólicamente mediadas, consideradas como ‘construcción social de la realidad’, (Berger y Luckmann, 1986) que suceden fenomenológicamente en toda interacción intersubjetiva.” (Weisz, 2017: 103). En la construcción social de la realidad es fundamental considerar el dinamismo de la conciencia de percepciones y vivencias (Gaviria, 2012).

Para Gaviria (2012) en los estudios de RS hay una necesidad de recuperar la actitud fenomenológica para dar espacio a la comunicación intercultural [intersubjetiva], o de acuerdo con Weisz (2017) al vínculo dialógico sujeto-sujeto. Como planteara Edmund Husserl (1986, citado por Gaviria, 2012: 83). “Yo, en mi experiencia propia, no solo tengo experiencia de mí mismo, sino también [...] del otro... [...], en mí él se constituye, reflejado representativamente,²⁹ y no en tanto que original.”

Un aspecto metodológico clave en la actitud fenomenológica es el concepto griego de *epojé*, estado de conciencia que no afirma ni niega las percepciones. Husserl (1986, citado por Gaviria, 2012) retomó el *epojé* para plantear la necesidad de suspender nuestros juicios sobre la realidad y “lograr que se despierte en la conciencia la atención, entendida esta como ‘la constitución activa de un objeto nuevo’” (Merleau-Ponty, 1975, citado por Gaviria, 2012: 85). En otras palabras, en las interacciones con los participantes de su estudio el investigador de RS debe suspender sus propios juicios para lograr poner su atención en los relatos o en la observación de las conductas del otro/a sin clasificarlas *a priori* desde sus propias RS. En resumen, este trabajo enfatizó las experiencias vitales cotidianas del cuidado familiar, considerando que toda conciencia es conciencia de algo, describiendo los significados existenciales de dichas experiencias relatadas de forma sistemática, explícita, autocrítica e intersubjetiva, donde “lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia.” (Rodríguez, Gil y García, 1996: 18).

²⁹ Aparentación: “una re-presentación unida por asociaciones a una presentación, a una percepción auténtica” (Husserl, 1986, citado por Gaviria, 2012).

4.3 La muestra

El trabajo de campo se realizó en dos etapas. La primera fue de acercamiento a dos asociaciones civiles en el estado de Morelos, “*Con Nosotros, AC*” y “*Albanta, AC*”, que atienden a personas con PC, explicándoles el proyecto y solicitando su apoyo para contactar a familias que cumplieran los criterios de inclusión del estudio. Con base en su información se elaboró un directorio de posibles participantes. La segunda etapa consistió en contactar a las familias, explicarles de forma general el proyecto, solicitar su participación en las entrevistas y agendar encuentros.

Las unidades de observación fueron personas adultas con PC y sus cuidadoras/es familiares. Se realizó un muestreo por conveniencia (Hernández, Fernández y Baptista, 2006) con trece familias, once de ellas contactadas en las dos asociaciones civiles antes referidas y dos familias contactadas por la técnica “bola de nieve” (Hernández, Fernández y Baptista, 2006). El tamaño de la muestra no se determinó previo al trabajo de campo sino por el mecanismo de saturación, es decir, cuando se consideró haber alcanzado un punto donde los rendimientos de datos nuevos en nuevas entrevistas comenzaron a decrecer significativamente (Monje, 2011). Los criterios de selección de las familias fueron: 1) que residieran actualmente en el estado de Morelos; 2) que tuvieran al menos uno de sus integrantes, vivo o fallecido, con la condición de PC y, 3) que la persona con PC fuera mayor de 18 años. Los criterios para seleccionar a las personas con PC fue ser mayores de edad y tener suficiente comunicación oral para poder ser entrevistadas y para las/os cuidadores familiares ser mayores de edad, otorgar cuidados directos o indirectos a su familiar con PC y aceptar participar en el estudio.

La muestra final estuvo conformada por trece familias, doce de clase media y una de clase baja, y se entrevistó un total de 25 informantes: nueve madres, tres padres, tres hermanas y una sobrina cuidadoras, así como nueve personas adultas con PC, cuatro mujeres y cinco varones. Se realizaron 21 entrevistas en total: 16 entrevistas fueron individuales y dos de estas entrevistas se realizaron en dos sesiones cada una (una madre y un varón con PC, respectivamente), tres entrevistas fueron grupales a petición de los participantes (dos parejas con sus hijos con PC y una pareja cuya hija con discapacidad neuromotriz había fallecido recientemente) que argumentaron no tener nada que ocultarse, aunado a su falta de tiempo para otorgar entrevistas individuales, y dos entrevistas a personas con PC que por sus dificultades de dicción requieren la “traducción” de un familiar. Se obtuvieron 26 horas y 28 minutos de grabaciones de audio,

más observaciones *in situ* anotadas en un diario de campo. Todo esto fue transcrito en su totalidad en procesadores de textos Word y WPS, generando 333 cuartillas (letra tipo calibri tamaño 11 a espacio simple). El rango de edad de todos los participantes fue de 20 a 69 años, con una media de 51 años. El cuadro 1 muestra para cada grupo de participantes (madres/padres, personas con PC y otras cuidadoras familiares) sus rangos de edad, escolaridad, estado civil y ocupaciones laborales. En el cuadro 2 se resumen sus estructuras familiares, lugar de residencia, nivel socioeconómico y el nivel de compromiso físico y cognitivo del integrante familiar con PC. El lugar de residencia de todas las familias fue urbano, distribuyéndose por municipio de la siguiente manera: 6 en Cuernavaca (Cue), 5 en Jiutepec (Jiu), una en Temixco (Tem) y una en Yautepec (Yau). Excepto una familia de clase económica baja (Ocoatepec: Oco, Cuernavaca), y dos de clase social media alta (Cue y Yau), las otras diez familias de la muestra se ubican en las clases sociales media-baja y media-media. Es importante resaltar que una familia es originaria de una comunidad rural del estado de Guerrero, con pocos meses de haberse mudado a Jiutepec, Morelos.

Cuadro 1. Perfil sociodemográfico de los informantes.

13 familias: 12 de clase media (baja, media o alta) y una de clase baja

		Cuidadoras/es y personas con PC	Rangos de edad	Estado civil	Escolaridad	Ocupación
M U J E R E S	17	Madres: 9 Hermanas:3 Sobrina: 1	30 a 67 años Media = 52.84	Casada: 5 Divorciada: 4 Soltera: 2 Separada: 1 Unión libre: 1	Primaria: 2 Secundaria: 1 Preparatoria: 2 Técnica: 1 Licenciatura: 4 Posgrado: 3	Ama de casa: 3 Administrativa: 3 Ventas : 2 Docente: 1 Docente jubilada: 1 Enfermera jubilada: 1 Prof/investigadora: 1 Actriz y productora: 1
		Adultas con PC:4	20 a 52 años Media = 33.5	Soltera: 4	Preparatoria: 1 Licenciatura: 1 No se obtuvo el dato: 2	Pintora becada: 1 Sin empleo: 3
H O M B R E S	8	Padres: 2 Padrastra: 1	59 a 69 años Media = 65	Casado: 3	Primaria: 1 Licenciatura: 1 No se obtuvo el dato: 1	Agricultor: 1 Admvo. jubilado:1 Amo de casa: 1
		Adultos con PC:5	25 a 56 años Media = 38	Soltero: 5	Sin estudios: 1 Primaria: 1 Secundaria 2 Licenciatura: 1	Traductor: 1 Ventas: 1 Sin empleo: 3
Total	25		20 a 69 años			

Cuadro 2. Estructura familiar, edades, nivel socioeconómico (SE), municipio y compromiso físico y cognitivo de la persona con PC

Familia	Estructura	NSE* y Mpio.	Nivel de compromiso físico (SCFMG) y cognitivo**
F1	Mamá (57), padrastro (X), hijo/PC (29), tío (X), sobrina (10)	C Jiu	Infancia: N IV Adulthood: N III Cognitivo: No
F2	Mamá (54), hijo/PC (25)	C+ Cue	N III Cognitivo: No
F3	Mamá (41), hijo/PC (20)	C+ Cue	N III Cognitivo: alto
F4	Mamá (40), hija/PC (20), hijo (6), hermano/PC (X)	C+ Cue	N III Cognitivo: leve
F5	Mamá (65), Papá (67), hija/PC (24) (la familia cuenta con el apoyo de hijas casadas en los cuidados)	D Oco	N V Cognitivo: No
F6	Mamá (67), papá (69), hija/retraso psicomotor y autismo, fallecida 2019 (37)	A/B Cue	N III Cognitivo: alto
F7	Hermano/PC (52), hermana (59) e hijos, uno casado y con hijos. Otra hermana (57) y la hija de ésta (31), sin cohabitar, se encargan de cuidar a la persona con PC	C+ Jiu	N III Cognitivo: alto
F8	Mamá (80), papá (84), hija/PC (52)	A/B Yau	N IV Cognitivo: No
F9	Mamá (58), hija/PC (34), hija (23), hija (16)	C Jiu	N V Cognitivo: No
F10	Hermana (65), hermano/PC (56)	C Tem	N V Cognitivo: moderado
F11	Mamá (X), hija (X), hija/PC (28), hija (X)	C Cue	Cognitivo: No
F12	Mamá (47), padrastro (59), hijo/PC (28)	C Jiu	Infancia: IV Adulthood: III Cognitivo: No
F13	Mamá (54), papá (69), hija (38), hija/PC (32), hijo (21)	C Jiu	N V Cognitivo: No

*NSE = Nivel socioeconómico: estimado con base en los parámetros de la *Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercado* (Consultado de: <https://nse.amai.org/niveles-socio-economicos/>).

**La estimación motora de acuerdo con observación y/o los testimonios de las/os cuidadoras/es y con base en el "Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (SCFMG)" (Palisano et al. 2008). Lo cognitivo se estimó con base en la capacidad de comunicación oral de la persona con PC y con los testimonios de sus cuidadoras/es.

X = edad desconocida (no se preguntó este dato al realizar las entrevistas).

Nota: Las familias F1, F6 y F12 refieren que sus hijos cuando eran niños no podían caminar, el pronóstico médico para F1 y F12 fue que nunca caminarían, no obstante, a base de intenso trabajo de rehabilitación y cirugías, estas personas lograron caminar.

4.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información

Se eligió la entrevista como instrumento de obtención de datos debido a que permite acceder al pensamiento y contenidos representacionales de los sujetos mediante sus discursos (Cuevas, 2016; Díaz et al. 2013). En específico se utilizó la modalidad de entrevista semiestructurada por ser un guion de preguntas sobre el objeto de estudio que

permite variar el orden de las preguntas, generar nuevas preguntas, solicitar aclaraciones, profundizando sobre lo expresado e incentivar el recuerdo de las experiencias siguiendo el flujo de la conversación (Cuevas, 2016; Díaz et al. 2013). Fenomenológicamente, durante las entrevistas se tuvo en cuenta la noción de relatos públicos y relatos privados (Cornwell, 1984; citada por Castro, 2000), donde los relatos públicos refieren a lo socialmente aceptado, en tanto que los relatos privados expresan la experiencia personal.

“De acuerdo con Cornwell, el individuo tiende a volver al relato público si se le hacen preguntas directas en las entrevistas, mientras que es probable que ofrezca un relato privado si se le invita a contar su historia personal. Esta variación [...] implica un cambio sutil de poder en la naturaleza del encuentro entrevistador-entrevistado: si el entrevistador tiene el control, se obtendrán relatos públicos; si, en cambio, el entrevistado es quien percibe que tiene el control y la latitud para expresarse libremente, entonces se producirán relatos privados” (Castro, 2000: 75).

Se realizaron dos entrevistas exploratorias (16 de noviembre de 2018 y 12 de marzo de 2019) a una mujer residente del municipio Jiutepec, de clase económica media, con dos hijos varones mayores de edad, el menor con PC. Con base en el análisis de las transcripciones de estas entrevistas se ajustaron las guías de entrevista semiestructurada, realizando tres versiones: una para madres/padres de personas adultas con PC, otra para hijos/as con PC y la tercera para otros familiares que otorgaran cuidados a un adulto con PC (anexo 1). La guía para madres/padres fue piloteada (27 de julio de 2019) con una mujer con características similares a la participante en las entrevistas exploratorias: residente del municipio de Cuernavaca, clase media y dos hijos mayores de edad, varón y mujer, sin PC. Esta prueba piloto, además de permitir evaluar la claridad de las preguntas y estimar la duración de la entrevista, se propuso verificar el cumplimiento de los pasos para realizar una entrevista semiestructurada como:

- Explicar al sujeto participante los propósitos de la entrevista, solicitar autorización para grabarla (Díaz et al. 2013) y su consentimiento para citar sus testimonios en la tesis (Abad, 2016).
- Tomar datos personales apropiados para los fines de la investigación (Díaz et al. 2013).
- Actitud general del entrevistador receptiva, sensible y sin mostrar desaprobación en los testimonios (Díaz et al. 2013).
- Seguir la guía de preguntas de forma flexible, permitiendo que el entrevistado hable libre y espontáneamente (Díaz et al. 2013).

- No interrumpir el relato del entrevistado, permitiéndole seguir el curso de su pensamiento y dando libertad a otros temas relacionados con las preguntas, de acuerdo con el entrevistador (Díaz et al. 2013).
- Invitar al entrevistado a explicar, profundizar o aclarar aspectos relevantes para los objetivos del estudio, sin ejercer presión (Díaz et al. 2013).

Al analizar la entrevista piloto se consideró que las preguntas de la guía eran claras y pertinentes al objeto de estudio.

Respecto al reclutamiento de los informantes, no todos los posibles participantes pudieron ser contactados, y de los contactados no todos pudieron o quisieron participar. Los participantes que sí aceptaron ser entrevistados fueron contactados de las siguientes formas: nueve por vía telefónica o celular, cuatro personalmente en las sedes de las asociaciones civiles colaboradoras con la investigación, y cuatro entrevistas fueron concertadas personalmente al finalizar la entrevista a uno de los familiares. En todos los casos se hizo una breve presentación del investigador, se dio una explicación del proyecto, aclarando que las entrevistas serían en los días, lugares y horarios que mejor convinieran a las/os posibles participantes.

Tanto las entrevistas exploratorias como las definitivas se realizaron con familias residentes de la Zona Metropolitana de Cuernavaca (ZMC), estado de Morelos, México (Cuernavaca y municipios circunvecinos), exceptuando una familia de Yautepec, municipio colindante con la ZMC, del 16 de noviembre de 2018 al 5 de febrero de 2020. Las entrevistas iniciaron con una breve presentación del investigador y explicación del proyecto, agradeciendo la participación, preguntando si permitían grabar la conversación y pidiendo autorización por escrito (carta de consentimiento informado, anexo 2) para citar sus testimonios en la tesis, previa lectura de dicha carta. Ninguna persona se negó a firmar la carta de consentimiento informado y a cada participante se le dejó una copia de la misma. Ningún participante se negó a esta solicitud, aunque en la primera entrevista exploratoria la participante, a mitad de la entrevista, dijo que contaría algo pero pidió que esa parte no se grabara, por lo que el entrevistador apagó la grabadora y terminando esa parte del relato se reanudó la grabación con la aprobación de la entrevistada. Las entrevistas se realizaron en lugares elegidos por los sujetos participantes: siete entrevistas se desarrollaron en los hogares de los entrevistados, cuatro en las sedes de las asociaciones civiles, seis en restaurantes o cafés, dos en casas de amistades de los entrevistados, una en el lugar de trabajo y una entrevista en tres lugares distintos de

forma secuencial debido a los compromisos de la entrevistada (la escuela de su hija, viajando en su carro y en su casa).

Se había preestablecido la condición de que las entrevistas fueran individuales y en privado, para que los participantes pudieran externar sus pensamientos y emociones sin sentirse observados y posiblemente presionados por la presencia de terceras personas, sin embargo, esta condición fue modificada a partir de la tercera entrevista debido a que algunas/os participantes expresaron no querer o no poder tener entrevistas de forma individual y privada debido a los cuidados constantes que deben otorgar (una madre) o recibir (una mujer con PC), a la falta de tiempo para hacer entrevistas individuales (una familia), o bien a que no les generaba conflicto la presencia de otros familiares escuchando lo que iban a relatar (dos familias). A solicitud de la hermana y sobrina cuidadoras un varón con PC con comunicación oral muy limitada y compromiso cognitivo, se entrevistó a este sujeto con su sobrina fungiendo como traductora de las respuestas del entrevistado.

Aunque la entrevista fue estimada para completarse en 60 minutos aproximadamente, con siete personas con PC llevo menos tiempo debido, principalmente, a sus dificultades de comunicación oral (problemas de dicción o cansancio al hablar de forma continua por mucho tiempo). Excepto un caso donde la persona cuidadora tenía una cita de trabajo posterior a la entrevista, todas/os las/os cuidadoras/es dedicaron más de los 60 minutos previstos, y en algunos casos la conversación siguió a pesar de haber agradecido su participación, apagado la grabadora y firmada la carta de consentimiento informado. En estos casos se preguntó a las personas si autorizaban citar en la tesis sus comentarios no grabados, accediendo en todos los casos. Exceptuando la entrevista exploratoria en dos sesiones y una entrevista a un varón con PC realizada también en dos sesiones, las demás entrevistas se realizaron en una única sesión.

Al inicio de las entrevistas se solicitó a las/os participantes sus datos generales: nombres completos, edad, estado civil, lugar de origen, residencia actual y actividades laborales, dichos datos se registraron en un diario de campo. Otra técnica de recopilación de datos fue la observación simple o no regulada (Monje, 2011), enfocada en describir los componentes de los lugares donde se llevaron a cabo las entrevistas y los comportamientos más sobresalientes de las/os participantes y la auto observación del propio investigador durante las entrevistas. Estas notas fueron registradas en el diario de campo ya mencionado lo más inmediato posible al término de la entrevista.

4.5 Registro y manejo de la información

Las entrevistas (excepto una a una mujer con PC realizada en un café en la cual solo se tomaron notas en la libreta de campo) se grabaron con una grabadora digital tipo “reportero” marca Sony y los archivos se copiaron a una computadora portátil en carpetas por familia (familia 1, familia 2, etcétera) y subcarpetas por sujeto entrevistado (madre, hijo/a con PC, hermana, sobrina), los archivos se etiquetaron con número consecutivo y fecha de realización de la siguiente manera: “E,x,fecha” (E=entrevista, x=primera o segunda sesión, fecha=día/mes/año). Las entrevistas se transcribieron en su totalidad en procesador de textos word o wps con la ayuda de tres personas, a quienes se le fueron dando entrevistas completas, el investigador revisó estas transcripciones escuchando nuevamente la grabación completa para corregirla y agregar observaciones del contexto de la entrevista o detalles de comunicación no verbal, hasta obtener un nivel aceptable de naturalidad y claridad de los relatos. El investigador transcribió completas cinco entrevistas a personas con PC debido a que su dicción era difícil de entender. Los documentos con las transcripciones se nombraron con la etiqueta correspondiente a su grabación de origen y se archivaron en las mismas carpetas y subcarpetas de las grabaciones para cada familia participante. A cada entrevista transcrita el investigador añadió anotaciones de sus observaciones de campo tomadas de su diario de campo, para formar parte del cuerpo total de información a ser analizado.

4.6 Procesamiento y análisis de la información

En función de la teoría en construcción del *care* (Martín, 2010, 2008a) se establecieron tres categorías de análisis: “cuidados otorgados”, “cuidados recibidos” y “cuidado de sí”, y las subcategorías “material”, “emocional” y “moral” para cada una de estas categorías. Previo al análisis de estas categorías, se desarrolló una descripción exhaustiva de los datos recabados por grupos de participantes: a) madres/padres, b) hijos/as con PC, y c) hermanas/sobrina cuidadoras, en tres etapas:

- Identificación de temas recurrentes en los discursos,
- Asignación de códigos a temas reiterados (con apoyo del programa Atlas Ti v.8),
- Construcción de categorías de análisis.

Con base en los objetivos de la investigación, las categorías y subcategorías teóricas preestablecidas y la descripción exhaustiva de los datos ya realizada, una segunda etapa de análisis se desarrolló siguiendo las tres fases propuestas por Taylor y Bogdan (1987) y retomadas por Monje (2011) para el análisis de datos cualitativos. Estas tres fases de análisis fueron:

- Descubrimiento. A través del reconocimiento de las pautas que emergieron de los datos leídos desde diversas opciones: seguimiento de intuiciones; identificación de temas emergentes; elaboración de tipologías, conceptos y proposiciones teóricas con base en palabras clave tomadas de los discursos y el desarrollo de una guía de la historia para integrar los temas principales.
- Codificación. Se reunieron y analizaron los datos por semejanza y de forma secuencial: desarrollo de categorías de codificación; codificación de los datos por su correspondencia positiva o negativa a la categoría; separación de los datos de forma no interpretativa según su categoría; verificación de datos sobrantes; redefinición del análisis.
- Relativización de los datos: interpretación de la información en función del contexto donde fue recolectada; identificación de datos solicitados o no solicitados, directos o indirectos, referencias personales o impersonales, su fuente de información, posibles influencias de observadores en el escenario y sesgos de los propios supuestos.

Para la obtención de RS, de acuerdo con Weisz (2017) existen dos corrientes principales derivadas de su tradición teórica de origen: la semántica estructural (durkheimiana) y la fenomenológica-interaccionista (weberiana), en tanto que Araya (2002) observa dos enfoques de obtención de RS, el procesual, ligado al interaccionismo simbólico que se aproxima a las representaciones de manera cualitativa y hermenéutica, con referentes filosóficos, lingüísticos y sociológicos, y el enfoque estructural, más cercano a la psicología social cognitiva, que busca identificar el contenido de la representación y su estructura con base en la teoría del núcleo central y el sistema periférico de las representaciones sociales. En este caso se siguió la corriente fenomenológica interaccionista, centrando la detección de RS con base en las tres dimensiones que las componen: 1) la información sobre el objeto de representación y su proveniencia (directa y/o adquirida), 2) la actitud sobre dicho objeto (positiva o negativa, favorable o desfavorable), y 3) el campo de representación (el orden del conjunto de

actitudes, opiniones, imágenes, creencias, vivencias y valores) del objeto (Araya, 2002) como se ejemplifica en el cuadro 3. Considerando que la información es una dimensión fundamental en la generación, permanencia o transformación de RS (Jodelet, 1984), se puso especial atención en identificar las fuentes globales de información sobre las características de los cuidados, considerando el *continuum* de lo personal a lo más impersonal propuesto por Jodelet (s/f, citada por Araya, 2002): experiencias vividas por las propias personas; lo que las personas piensan, expresado en términos de roles; la obtenida de la comunicación social y la observación; y conocimientos adquiridos por medios formales (estudios, lecturas, medios de comunicación de masas) (Araya, 2002: 74). Se siguió la recomendación de Banchs (1986, citada por Araya, 2002:41) de analizar las RS “en función de la totalidad del discurso y no sólo en un párrafo o en una frase”. Finalmente, las RS halladas en este nivel microsocial se analizaron y discutieron a nivel macrosocial con base en los conceptos de capacitismo, modelo familiarista del cuidado, desigualdades e inequidades en salud y la acumulación de desventajas sociales, desglosadas en el marco teórico.

Cuadro 3. Campos de representación social. Ejemplo: el diagnóstico de PC

Testimonios	Campos		
	Información	Actitud	Representación
<p>Madre, 57 años: “[...] a los 21 días lo dieron de alta pero me dijeron los doctores “señora es un milagro que el bebé esté vivo, no creemos que va a vivir, no se haga ilusiones, entonces esperemos”, nunca me dijeron “llévela a terapia” o así ¿no?, uno de ellos me dijo “mira, si llega a vivir, que no creo, va a ser un vegetal, no se va a mover”, entonces la recomendación era que “cada 15 minutos tú lo muevas y le des masajitos cada 15 porque no va ser capaz de...”, ¡BUENO! [...]” (E 16-11-18)</p>	<p>Experiencia en primera persona. Información proveniente de los médicos evoca un pronóstico de sobrevivencia muy desalentador: muerte o invalidez y dependencia de por vida del neonato y asignación a la madre del rol de cuidadora permanente.</p>	<p>Negativa (desprecio) por parte de los médicos: el paciente no merece cuidados formales dignos de un ser humano, los cuidados deberán ser informales y otorgados por la madre. Indignación explícita y descrédito de la madre por el pronóstico.</p>	<p>El discurso médico asigna roles con base en capacidades y deberes “naturales”, negando su parte de responsabilidad en el cuidado formal: 1) Nacer gravemente enfermo o con disfunciones equivale a muerte o invalidez y dependencia absoluta.</p>
<p>Hermana (65 años), cuidadora de un varón con PC (56 años): “[...] en un inicio creo que fueron como con tres neurólogos afamados que le dijeron a mi mamá cosas increíbles, “pues deje a su hijito así”, como a X [otra persona con PC], creo que le dijeron “ahí déjela, que crezca a ver cómo (risa breve), al fin que no va a sobrevivir” casi, casi, no sé ¿no?, “su hijo no entiende, no habla, no nada”, estaba más chiquito, menos de seis años, “no hay caso con él, déjelo como plantita”, “pero mi hijo entiende doctor, yo lo veo en sus ojos, le hablo y veo que me responde con los ojos”, “no señora, lo que pasa es que es amor de madre”, ¡ay, mi mamá salió furiosa!, fue a ver a otro neurólogo y este sí de plano le dijo “este tipo de niños hay que dejarlos en la basura”, así muy lindo, “ah doctor ¿y dónde está el basurero?, ¿o se lo dejo y usted lo tira?”, no, pues con ganas de noquearlo [...]” (E 15-10-19)</p>	<p>Comunicación social (experiencia contada por la madre y por el hermano con PC). Información proveniente de los médicos evoca un pronóstico de sobrevivencia muy desalentador, invalidez y dependencia de por vida del infante.</p>	<p>Positiva por parte de la madre: interés en la salud de su hijo. Negativa por parte de los médicos: el paciente no merece cuidados formales dignos de un ser humano, los cuidados deberán ser mínimos e informales. Indignación explícita de la hermana por la experiencia relatada.</p>	<p>2) Ser mujer y ser madre equivale a deber otorgar cuidados de forma permanente.</p>

<p>Mujer con PC (28 años): “[...] nací con parálisis cerebral detectada a los tres meses de edad por un neurólogo, mi mamá [médica de profesión] notó que yo no me sentaba, que no actuaba como un bebé normal, entonces me llevó al neurólogo y él le dijo que yo me iba a morir a los tres días, que sólo me diera de comer y que cuidara mi muerte y pues aquí sigo, 28 años después, soy una persona muy activa, estoy en la Organización de Jóvenes Políticos, y me gustan mucho los clubes de discapacidad y ayudar a este sector a mejorar condiciones de vida a través de mis conocimientos en psicología [...]” (E 05-12-19)</p>	<p>Comunicación social (experiencia contada por la madre). Información proveniente de los médicos evoca negligencia médica.</p>	<p>Positiva por parte de la madre: interés en la salud de su hija. Negativa por parte de los médicos: la condición grave de la paciente no merece mayores cuidados, los cuidados mínimos deberán ser informales y otorgados por la madre. Indignación implícita de la mujer con PC y orgullo por contravenir el pronóstico médico.</p>	
<p>Varón con PC (28 años): “[...] mi diagnóstico es parálisis cerebral, esto se debió a una falta de oxígeno al momento de nacer, lo que ocasionó que una tercera parte de mis neuronas murieran, mi mamá ya había tenido tres amenazas de aborto, le habían sugerido que se hiciera un legrado, ella no quiso, decidí tenerme, sin embargo el día que yo ya quise venir a este mundo se complicó porque no le hicieron un ultrasonido previo para ver que yo venía en la posición incorrecta, eso provocó que al momento del parto primero salieran mis pies y posteriormente mi cabeza, venía morada, hubo hipoxia y eso ocasionó la parálisis cerebral, sin embargo mi mamá no se dio cuenta hasta que a los 8 meses yo no me sentaba [...]” (E 11-01-20)</p>	<p>Comunicación social (experiencia contada por su madre), evoca negligencia médica. Conocimiento de términos técnicos acerca del parto y la PC.</p>	<p>Positiva por parte de la madre: observa y se interesa por atender las anormalidades en el desarrollo de su hijo. Negativa por parte de los médicos: negligencia médica. Indignación implícita del hombre con PC por la negligencia médica</p>	

4.7 Aspectos éticos y de transparencia

Los estudios con sujetos humanos tanto en biomedicina como en ciencias sociales, particularmente desde diseños cualitativos, presentan serios dilemas para garantizar la autonomía, la beneficencia y la justicia de los sujetos participantes, como exigen los principios de la ética científica (Abad, 2016). Los/as investigadores/as generan situaciones no

naturales y las entrevistas desvanecen la línea entre lo público y lo privado, también se cuestiona el “usar a las personas para lograr fines propios.” (Abad, 2016:104) Uno de los retos en los aspectos éticos de las investigaciones sociales refiere a la preconcepción de que el consentimiento informado equivale a una completa comprensión y acuerdo por parte de los participantes acerca de la información proporcionada por los/as investigadores y que no generará falsas expectativas de reciprocidad o efectos indeseables en las personas que comparten sus historias y experiencias (Abad, 2016). Diversos autores/as han enfatizado la responsabilidad ética del investigador para evitar que el consentimiento informado quede en un mero precepto legal, y que los aspectos éticos del encuentro de subjetividades se vean reflejados en la reflexión epistemológica y la credibilidad metodológica de los estudios, así como en el posible libre acceso a los datos primarios y otra información que permita realizar réplicas de las investigaciones o análisis posteriores con base en el paradigma de la ciencia abierta y la e-ciencia (Abad, 2016).

En la presente investigación los aspectos éticos se cuidaron de la siguiente forma: Al momento de contactar a los probables participantes, se les brindó información sobre los objetivos del estudio y las personas que aceptaron participar decidieron el día, lugar, hora y tiempo de la entrevista, en función de su disponibilidad de tiempo y para que eligieran un entorno que les diera confianza y seguridad física. Al iniciar la entrevista se volvió a brindar información sobre los objetivos del estudio y lo que se esperaba de su colaboración, la garantía de recibir aclaración a cualquier duda acerca del proyecto o de su participación, su libertad de no responder preguntas que los hicieran sentir incómodos o de suspender la entrevista en cualquier momento sin ningún perjuicio por ello, el manejo del anonimato de sus testimonios y el manejo confidencial de sus datos personales (nombre completo, edad, estado civil, nivel de estudios e historial laboral), que no recibirían ningún incentivo o pago por su participación y se les pidió su autorización para grabar la conversación, con base en la lectura de la carta de consentimiento informado (anexo 2) y firmarla si estaban de acuerdo. Como ya se mencionó, en los casos en que la conversación continuó una vez cerrada la entrevista y apagada la grabadora, si los comentarios parecían importantes para el estudio el entrevistador pidió autorización de citar también esta información en la tesis, a lo que ningún participante se negó. El anonimato se manejó mediante la asignación de un código a cada participante (por ejemplo: F1M = familia uno, madre) con el cual se identificaron los datos

recolectados en los instrumentos que se le aplicaron, toda la información personal quedó bajo resguardo del investigador responsable y sólo tuvieron acceso a ella el estudiante y su directora de tesis, comprometiéndose ambos a que su uso sea únicamente con fines académicos.

5. Marco contextual

Mi experiencia previa en el tema de la parálisis cerebral y los cuidados requeridos por personas con esta condición proviene de haber colaborado dos años como maestro de música en la Organización No Gubernamental “*Con Nosotros, AC*”, con sede en Jiutepec, Morelos, dedicada a atender a infantes, jóvenes y adultos con discapacidades neuromotrices. La convivencia con estas personas y sus familias me llevó a darle sentido a la charla de una humorista estadounidense con PC, titulada “*Tengo 99 problemas... la parálisis es solo uno de ellos*”.³⁰ Mi inquietud inicial al ingresar al Doctorado en Ciencias Sociales fue explorar las políticas públicas hacia la población con discapacidad en el estado de Morelos, considerando que la “*Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*” fue propuesta por nuestro país ante la Organización de las Naciones Unidas. Sin embargo, en diversos momentos, el gobierno mexicano ha recibido observaciones y recomendaciones por parte de la ONU para cumplir con dicha Convención (Ríos, 2019).

El desarrollo de la investigación llevó a la necesidad de explorar, previo al tema de políticas públicas para personas con discapacidad, cómo son los cuidados en sujetos con PC. Dado que esta condición puede generar discapacidad múltiple y los casos graves requieren cuidados básicos de por vida, la importancia de explorar el cuidado se vio robustecida al hallar en la bibliografía muy pocas investigaciones sobre adultos con PC desde las ciencias sociales. En México no se encontró ningún trabajo al respecto, como tampoco existen estudios epidemiológicos que den cuenta de la prevalencia de la PC en nuestro país.

Se intentó obtener información sobre la población con PC derechohabiente del “*Centro de Rehabilitación y Educación Especial*” (CREE), del DIF Morelos, obteniendo una respuesta negativa debido a que solicitamos datos de contacto de los sujetos y el CREE no accedió a proporcionar dicha información. Una solicitud similar al “*Instituto Estatal de Educación Básica del Estado de Morelos*” (IEEBEM) fue respondida positivamente, proporcionando información sobre su población con discapacidad motriz en general, sin especificar discapacidades neuromotrices. Los datos facilitados por esta Institución nos permitieron suponer que los registros sobre discapacidad son incompletos, dado que una persona con PC entrevistada en

30 Consultada de: https://www.ted.com/talks/maysoon_zayid_i_got_99_problems_palsy_is_just_one#t-418503, el 18-11-2020.

este estudio y que al momento asistía a uno de los “Centros de Atención Múltiple” del IEBEM no aparece en los registros de discapacidad motriz de este instituto. Con el fin de aproximarnos a la magnitud del problema de parálisis cerebral, también se solicitó información sobre pacientes con PC al “Hospital Infantil de México Federico Gómez” y al “Centro Nacional de Rehabilitación”. Si bien las directivas de ambas instituciones respondieron positivamente a las solicitudes, las áreas encargadas de atender problemas neuromotrices en estos hospitales refirieron no llevar registros sistemáticos de la condición de PC. Por lo anterior, y por ser un lugar cercano al estado de Morelos, se solicitó al “Centro de Rehabilitación e Integración Infantil Teleton” (CRIT) del estado de Puebla, el registro de su población con PC. Para enero de 2020, del total de 1,051 pacientes del CRIT-Puebla, 423 (40.24%) presentaron diagnóstico de PC. Huerta y Rivera (2017) reportaron que en el CRIT de Michoacán 600 pacientes (66.66 % de su población total) asistían por PC leve, moderada o severa. Considerando que los 22 Centros del *Sistema CRIT* atienden solo a un número limitado de pacientes y tienen largas listas de espera de familias que solicitan atención para sus hijos/as,³¹ los anteriores datos revelan la importancia de contar con estudio epidemiológicos de la PC en México.

La investigación se desarrolló con familias residentes en la “Zona Metropolitana de Cuernavaca” (ZMC), que comprende los municipios de Cuernavaca, Emiliano Zapata, Huitzilac, Jiutepec, Temixco, Tepoztlán, Tlaltizapan y Xochitepec.³² Una de las familias participantes vive en Yautepec, municipio colindante con la ZMC. Una característica de la ZMC es que la mayoría de sus localidades son urbanas y están cerca o tienen mayor acceso a servicios públicos de salud y educación, lo cual, dado el diseño de investigación cualitativo y las restricciones logísticas y operativas para el trabajo de campo, permitió tener un contexto socioeconómico acotado, complementado lo anterior con el hecho de que de las 13 familias participantes, 12 son de clase media (media baja, media media o media alta) y solo una familia es de bajos recursos, pero comparte con el resto de la muestra el residir en la ZMC (municipio de Cuernavaca).

El apoyo de las asociaciones civiles “Con Nosotros” y “Albanta”, dedicadas a atender a personas con discapacidad, para contactar con personas adultas con PC y sus familias, fue

31 Consultado de <https://teleton.org/por-que-hay-una-lista-de-espera/> el 13 de julio 2021.

32 Consultado de: <https://sustentable.morelos.gob.mx/dm>, el 18 de noviembre 2020.

fundamental, pues generó confianza en las/os participantes para recibir al entrevistador y contar sus experiencias en torno a los cuidados.

6. Resultados

6.1 Perfil de los informantes

De las 13 familias de la muestra, 11 son de origen urbano y dos de origen rural, aunque actualmente todas las familias residen en áreas urbanas. 12 familias se ubican en las clases socioeconómicas medias (media baja, media media y media alta) y una familia en la clase socioeconómica baja.

Participaron nueve madres, seis en entrevistas individuales y tres en entrevistas grupales. La muestra sólo incluyó dos padres biológicos y un padrastro, todos en entrevistas grupales, por lo que los testimonios de los padres están sub-representados en los historiales de cuidados a los/as hijos/as con PC. La muestra incluyó tres hermanas y una sobrina cuidadoras que tomaron el relevo de los padres por su fallecimiento o avanzada edad, así como cinco varones y cuatro mujeres con PC mayores de edad. El número de participantes varones como cuidadores en la muestra coincide con lo reportado por la literatura sobre cuidados en general y cuidado de personas con PC en particular: tanto en México como en otros países son las madres principalmente quienes se encargan de otorgar los cuidados directos³³ y muchas veces también los indirectos, es decir, el pago de bienes (alimentos, ropa, medicamentos, ortesis, etcétera) y servicios (consultas médicas, transporte, terapias, educación especial, etcétera). En una familia de la muestra el padre biológico de la persona con PC abandonó la relación antes del nacimiento, y en tres familias más los padres abandonaron la relación en los primeros años de vida del infante con PC.

El cuadro 4 presenta los tipos de estructuras familiares encontradas en la muestra, en función de los integrantes de cada familia referidos por las personas entrevistadas. De las 13 familias participantes solo en cinco hay una pareja (heterosexual) al frente de la familia, por lo que ocho familias están a cargo de una mujer (siete madres y una hermana). Es relevante el caso de una familia que no se hace cargo de su integrante con PC y éste es atendido por una hermana y una sobrina que no pertenecen a su núcleo familiar.

33 Ver referencias bibliográficas en la sección "1.7 Familia y discapacidad" del capítulo introductorio.

Cuadro 4. Estructuras familiares	
Familia nuclear (madre, padre e hijo(s))	5
Madre jefa de familia e hijo(s)	3
Hermana jefa de familia y un hermano (con PC)	1
Familia extendida (dos o más familias nucleares viviendo juntas)	2
Otras formas familiares*	1
TOTAL	13
*Una mujer jefa de familia, sus dos hijos, un hermano (misma casa) y amistades consideradas como sus familiares por elección, pero que no cohabitan.	

En cuanto al nivel de escolaridad (cuadro 1), cuatro participantes no tienen escolaridad (todas personas con PC), cuatro cursaron la primaria (tres cuidadores y una persona con PC), tres con secundaria (dos personas con PC y un cuidador), una persona con PC y tres cuidadores cursaron preparatoria, 1 cuidadora con estudios técnicos, 7 con licenciatura (2 personas con PC y 5 cuidadoras/es), 3 cuidadoras con estudios de posgrado. una persona con PC tuvo educación en el hogar y de 3 informantes no se obtuvieron datos de su nivel educativo.

Respecto al acceso a servicios de salud, 22 participantes (ocho personas con PC y 14 cuidadores) cuentan con seguridad social por parte del IMSS, ISSSTE, Seguro Popular, SEDENA o Seguro Facultativo; mientras que tres informantes (dos con PC y un cuidador) señalaron no contar con ningún tipo de seguridad en salud. De cuatro participantes no se obtuvo esta información.

El cuadro 5 muestra la afiliación de las familias a asociaciones civiles (AC) que atienden a personas con PC. Al momento de las entrevistas cuatro familias refirieron no estar afiliadas a ninguna AC, no obstante, todas las familias en algún momento han recurrido a AC, incluso algunas madres reportaron haber fundado y promovido AC de apoyo a personas con discapacidad. El análisis de las entrevistas da cuenta de la importancia de las Organizaciones de la Sociedad Civil en la conformación de los discursos sobre cuidados familiares, como se verá en los siguientes apartados.

Cuadro 5. Familias afiliadas a ONG que atienden a personas con dis/capacidad	
Albanta, AC*	4
Con Nosotros, AC**	2
Unidos, AC***	4

Ninguna	4
* Casa de día para jóvenes y adultos con discapacidad. ** Educación integral para infantes, jóvenes y adultos con discapacidades neuromotoras. ***Club de actividades recreativas para personas con discapacidad. Al momento de la entrevista una familia asistía a dos ONG, no obstante, las trayectorias de rehabilitación arrojan que las familias han estado en varias ONG's a lo largo del tiempo.	

Otro aspecto que resalta del perfil de la muestra es la edad de las/os cuidadoras/es y la edad de las personas con PC. Las personas con discapacidad tenían una media que rondaba los 33 años, con un rango de edades de los 20 a los 56 años, en tanto las/os cuidadoras/es tenían una media cercana a los 59 años, con un rango de edades de los 30 a los 69 años (sin considerar en este cálculo a la pareja de 80 y 84 años que aún cuidaban de su hija con PC de 52 años, pero que no fueron entrevistados). La diferencia promedio de 26 años entre cuidadoras/es y personas con PC tiene efectos en la calidad de los cuidados otorgados y en el cuidado de sí, como se describirá en los siguientes apartados.

5.2 Percepciones y concepciones del cuidado de personas con PC y sus cuidadoras/es: “hijos y madres especiales... pero rechazados/as”

Las particularidades de los cuidados otorgados, recibidos y el autocuidado en las familias de la muestra tienen como punto de partida la atención que recibieron las madres durante el embarazo, parto y postparto, y las anomalías en el desarrollo infantil percibidas por las madres u otras mujeres de sus redes sociales, pasando por el diagnóstico de discapacidad neuromotriz y los cuidados especiales requeridos desde la crianza hasta la adultez. Se identificó la prevalencia del “modelo familiarista” del cuidado con relevantes aspectos emocionales y morales amalgamados al cuidado material. Un importante elemento emergente en el estudio del cuidado en adultos con PC fue su salud sexual y reproductiva, y si bien, no se profundizó en el tema, resalta como un aspecto de los cuidados poco explorado por estudios previos.

De acuerdo con Martín (2010) en el estudio de cuidado es muy difícil separar sus dimensiones material, emocional y moral, así como separar cuidado y trabajo doméstico. En los relatos recabados también se encontró dificultad para separar los cuidados otorgados de los recibidos, observándose que la cantidad y la calidad de esta díada de cuidados influye en el autocuidado, tanto material como emocional. Para resolver esta dificultad, los testimonios se ordenaron iniciando con los cuidados recibidos por la madre y el neonato durante el

embarazo, el parto y el postparto. En seguida se presentan los cuidados otorgados por los progenitores y otros miembros de la familia, desde la crianza hasta la edad adulta del integrante familiar con PC, finalizando con el autocuidado, puntualizando en algunos testimonios la amalgama de cuidados formales-informales, directos-indirectos, y cuidados otorgados-recibidos-autocuidado.

- Cuidados recibidos

Los cuidados durante el embarazo, la atención del parto y los cuidados postparto determinan en gran medida la llegada de los nuevos hijos. Cuando los cuidados familiares y/o la atención profesional en estos periodos son deficientes, se ponen en riesgo las vidas de la madre y del neonato. La mayoría de las madres de personas con PC entrevistadas relataron que el momento del nacimiento fue determinante en la lesión cerebral en su hijo. Varias de ellas responsabilizaron al personal de salud que las atendió durante el parto de indiferencia, maltrato, retraso y hasta negligencia en la atención, lo cual pudo haber desencadenado sufrimiento fetal y como consecuencia daño neuronal. Los testimonios de dos madres dan cuenta de la forma como fueron atendidas en hospitales públicos donde dieron a luz:

Madre, 57 años: *“Se me rompió la fuente y llegué como a la una de la mañana al seguro, me dijeron “sí ya va a nacer tu bebé” pero ahí me dejaron, y me da todo ese día, toda la madrugada, después todo el día y hasta como las siete de la noche ya me atendieron, y me atendieron porque pasó un doctor y le dijo a la doctora “¿qué estas haciendo doctorcita?”, y le dijo “aquí esperando a este niño que se me regresa”, entonces el doctor fue a verme y de repente le dijo ¡se te están muriendo los dos!” (E 16-11-18)*

Madre, 65 años: *“Fui programada, cesárea, me citaron a las once, la cesárea me la hicieron como a las ocho de la noche [...] me metieron a urgencias, a sala y todo, pero ya fue hasta como a las ocho de la noche” (E 27-08-19)*

En los recuerdos de las madres sobre el parto de sus hijos con PC en hospitales, destaca un conjunto de emociones de las cuales, excepto la ilusión del hijo por nacer, que se puede considerar positiva, las emociones referidas fueron negativas: intenso dolor físico, estar asustadas, sentirse ignoradas por médicos y enfermeras, sentirse aisladas, tristes, molestas por la terminología médica –el hijo como “producto”–, sentir que no atendieron bien al recién nacido, y frustración e ira contenida por la mala atención médica. El siguiente relato refleja varias de estas emociones detectadas:

Madre, 57 años: fue tan rápido todo [...] entonces ya me anestesiaron, [...] ya no supe más hasta que desperté en un cubículo aislado, me tuvieron aislada... no sabía si era de día o de noche, cuánto tiempo había pasado, entonces cuando pasó la primera enfermera le dije: señorita ¿mi bebé?, y me decía: “después le vienen a dar informes, y después”, y pues estaba muy triste y adolorida obviamente [...] al mes yo tenía unas fiebres espantosas y unos dolores horribles, y mi esposo me llevó al Seguro otra vez y así anduve, nos mandaban para acá, nos mandaban para allá [...] me vi ¡muy mal! (E 12-03-19)

Otro sentimiento recordado por las mujeres que parieron en hospitales públicos o en clínicas privadas fue la soledad por la falta de compañía familiar, la pareja u otras personas emocionalmente cercanas, no solo porque en la “sala de expulsión” de los hospitales públicos no permiten la presencia de familiares, sino porque faltó la presencia corresponsable de los progenitores varones, como lo narraron dos mujeres:

Madre, 47 años: nació en el Seguro Social, y nadie conmigo, nadie que preguntara “¿cómo está?”, y no sé, me imagino, tenía 18 años, pues ahora sí que los médicos dijeron “como no hay nadie”, tomaron ellos sus decisiones y demás (E 11-01-20)

Madre, 54 años: [un siguiente parto al de su hija con PC] me quedé sola, y llega el momento que sí necesitas... a alguien... y no tuve a nadie [se le quiebra la voz, se recupera y continua su relato] (E 05-02-20)

Además, algunas madres señalaron que percibieron mayor preocupación de los ginecólogos por su responsabilidad legal ante los posibles riesgos de la atención obstétrica que por ellas mismas o por sus hijos:

Madre, 47 años: ya en el quinto mes tuve otra amenaza de aborto y me dijeron “lo más seguro es que el producto venga mal”, porque así le llaman, el producto [...] “te sugiero que mejor sea un aborto”, entonces yo obviamente me opuse, no quise porque yo estaba muy ilusionada, dije “no, pues si es mi hijo, es una vida, entonces yo no puedo hacer eso” [...] yo decía “pues bueno, sí me embaracé es por algo, y yo así como venga, así lo quiero”.

Entrevistador: ¿recuerda la reacción de los médicos cuando usted no aceptaba su diagnóstico?

Entrevistada: claro, dijeron que era mi responsabilidad [...] [alumbramiento a los siete meses, feto en posición podálica] ningún ultrasonido ni nada, yo creo que me vieron sola y me dijeron que me iban a detener al bebé, pero no, nació así [chasquea los dedos] de pronto, entonces fue parto normal cuando debió haber sido una cesárea (E 11-01-20)

Algunas madres refirieron trato negligente hacia sus hijos recién nacidos por parte de médicos y enfermeras:

Madre, 54 años: *no dejó de llorar, por horas [...] lloró muchísimo, no lo podía tranquilizar y las enfermeras tampoco son tan acomedidas, me decían que el problema era que yo no le daba el pecho y que el niño tenía que forzosamente tomar el pecho, y yo les decía “es que ya pasaron muchas horas, por favor denle fórmula”, no, y no y no y no, [el hijo] nació a las cuatro de la tarde y así pasamos toda la noche con él llorando [...] y poniéndose con espasmos raros que ahora entiendo que eran convulsiones, pero ninguna de las enfermeras ni ningún médico lo dijo (E 05-08-19)*

También hubo casos de atención por parteras, uno en una comunidad rural del estado de Guerrero, otro en la ciudad de Cuernavaca en la casa de la madre, y uno más en un sanatorio en la ciudad de México, con complicaciones durante el parto en los tres casos. En el primero de los tres siguientes relatos resalta la decisión de la madre de recibir atención en su propia casa para no descuidar a sus demás hijos:

Hermana, 57 años: *[su mamá] “dijo ya no vuelvo a irme al hospital porque no hay quien cuide [a sus hijos], [...] investigó quién era partera y por eso se alivió en la casa, y eso es lo que decía mi mamá, que no nació llorando (E 18-09-19)*

Hermana, 65 años: *era una partera con la que nací yo, mi otro hermano y mi otro hermano [...] la señora [partera] a pesar de que mi mamá estaba en un sanatorio [...] decía “no hay problema, si todos han nacido bien ¿este por qué no va a nacer bien?” [...] se gira [el feto] y entonces no actúa y deja que prosiga el parto y los sufrimientos [...] pudiendo haber llamado un médico y la anestesia [...] nació de cinco kilos, por eso tuvo esos problemas (E 15-10-19)*

Madre, 54 años: *vivíamos en un pueblito y me atendí con partera [...] nació muy chiquitita, y pues como allá es un lugar frío la teníamos arropadita, pero traía dificultad de respirar y vomitaba y... pensamos que era lo común de un bebé, que a veces nacen mal, con reflujo, y no, la trajeron a Iguala, la estuvieron atendiendo y no, [...] regresaron a donde yo estaba porque yo también me puse muy grave [...] quedaron residuos y se me vino una hemorragia (E 05-02-20)*

Algunas madres hicieron referencias a su fortaleza para soportar mucho dolor físico y emocional en el postparto, sin poder guardar cuarentena debido a su necesidad de trabajar:

Madre, 57 años: *[el día que fue renunciar a su empleo para dedicarse completamente al cuidado del recién nacido] llevaba unos taconitos muy pequeñitos y a la hora de bajarme del transporte el tacón se atoró en mí... y además a mí me habían cosido ya sabes ¿no? [ríe un poco] y en esa caída cuic ¡je! entonces ahí voy otra vez al hospital, realmente me fue muy mal [deja de reír], físicamente me fue muy mal, sin embargo siempre [...] hemos sido muy fuertes, no somos débiles... ni enfermizos, ni nada de eso, entonces pues... ¡salí!, salí adelante pero sí, me dejaron muy maltratada (E 12-03-19).*

Madre, 54 años: *tenía un día de haber tenido a mi niña, pero los trabajadores no sabían, llegaron, me paré para decirles que no podía atenderlos, que si querían esperar a [su*

esposo], me iba parando y me vacié, así ¡corre mucha sangre!, [...] una vecina llegó a verme, me llevaba chocolate, [...] yo creo que si no llega esa señora yo ya me quedo ahí [...] el doctor [...] dice “no te limpiaron bien, te quedaron residuos de placenta, por eso estás así, ya estas muy débil [...] lo único que puedo hacer rápido es limpiarte”, meter su mano, “te voy a meter mi mano, te voy a limpiar”, le digo “haga lo que tenga que hacer”, y pase todo eso tan doloroso también, sola (E 05-02-20)

En general, las madres que tuvieron partos complicados refirieron no haber recibido información de ginecólogos y pediatras que las atendieron durante el nacimiento y/o el postparto sobre las posibles consecuencias del sufrimiento fetal, ni sobre cuidados concretos al infante en estas condiciones:

Madre, 57 años: *no podía succionar, no agarraba el pezón y tampoco podía agarrar la mamila; sin embargo, los doctores no me dijeron, no me enseñaron ¡nada! (E 16-11-18)*

Madre, 40 años: *a media noche vamos a una clínica privada [...] y la doctora nos dice: no tiene reflejo de succión ocasionado porque tuvo retraso en el parto (E 05-08-19)*

Madre, 65 años: *a mí ya me habían dado un diagnóstico bien, nunca dijeron que iba a presentar secuelas después (E 27-08-19)*

Las personas con PC entrevistadas que refirieron conocer las condiciones de su nacimiento asumen con diferente actitud la probable negligencia que provocó su condición discapacitante. Una de ellas manifestó sentimientos de enojo, indignación y tristeza por la falta de respeto del personal de salud hacia sus padres al no darles información sobre las probables consecuencias de la hipoxia sufrida al nacer:

Mujer con PC, 52 años: *tenía el cordón umbilical en el cuello enredado, mi mamá fue a un hospital de monjas [...] le decían las monjas “todavía le falta mucho” [...] no le quisieron hablar [al médico] [...] al doctor siento que le faltó explicarle a mis padres que yo podía tener parálisis, no les dijo nada, ¡nada!, les dijo “su hija ya está bien, ya llévensela”, y me llevaron [...] me da coraje [llora], que por una negligencia médica (ininteligible) una vida (E 01-10-19)*

En los dos relatos siguientes las personas con PC narran su nacimiento de forma más contenida, aunque la primera señala que hubo negligencia médica en la atención a su madre, en tanto que la segunda refirió que el diagnóstico de su condición fue a los tres meses de edad, bastante temprano para iniciar estrategias de rehabilitación, sin embargo, el pronóstico del médico fue de muerte, como se puede ver en los testimonios del cuadro 3 sobre los campos de representación social, en éste caso sobre el diagnóstico de PC.

Hubo médicos que dieron pronósticos de desarrollo muy desalentadores: “*será un milagro si sobrevive*”, “*si sobrevive será un vegetal*”, desestimando la capacidad de neuroplasticidad cerebral,³⁴ como plantean los hallazgos de las últimas décadas (Hara, 2015). Respecto a la falta de información por parte de los médicos, las madres indicaron:

Madre, 57 años: *a los veintiún días me lo dieron de alta pero me dijeron los doctores “señora es un milagro que el bebé esté vivo, no creemos que va a vivir, no se haga ilusiones, entonces pues esperemos”, nunca me dijeron “llévelo a terapia”, uno de ellos me dijo “mira, si llega a vivir, que no creo, va a ser un vegetal, no se va a mover”, entonces la recomendación era que “cada 15 minutos tú lo muevas y le des masajitos, cada 15 porque no va ser capaz de”, ¡bueno!* (E 16-11-18)

Madre, 65 años: *el doctor [dijo], que tenía que ir a terapia y que la rehabilitación iba a ser hasta donde Dios quisiera; las enfermeras en el hospital eran muy déspotas, decían muchas cosas, que “¿ya para qué?, así se queda”* (E 27-08-19)

Madre, 54 años: *[el pediatra] me explicó que sus deditos los metía no sé cómo, pero yo me quedé como... ¿qué es eso?, en mi mente dije “vamos a ir con doctores que le den un buen tratamiento”, yo pensé que era como una enfermedad, [el pediatra les dijo a los padres que la niña] necesitaba estudios [...] no nos dijo discapacidad, nos dijo que traía un problemita, pero no nos dijo qué* (E 05-02-20)

➤ El diagnóstico de parálisis cerebral

En el proceso de detectar que los hijos estaban teniendo un desarrollo anormal, los progenitores, particularmente las madres, refirieron el importante papel de la experiencia en la crianza, tanto con sus hijos mayores, como la experiencia de sus madres, hermanas o de otras mujeres de sus redes sociales, así como su propia intuición, lo que se puede apreciar en los siguientes relatos:

Padre, 69 años: *una señora ya mayor nos dijo que ella oía que lloraba muy feo, con dolor, que a lo mejor tenía algo, y nosotros lo veíamos como normal porque siempre lo hacía, “para mí que tiene algo, habían de buscar”, y fue como empezamos a buscar* (E 05-09-19)

Madre, 58 años: *como a los seis meses que es cuando ya tienen que levantar la cabeza, no la levantaba, mi hermana me dijo “no veo bien a esta niña, te voy a hacer una cita en el centro de rehabilitación”, incluso me enojé porque dije “está loca mi*

³⁴ En mamíferos adultos, después de una lesión cerebral se ha observado remodelación de las estructuras corticales intactas (Kolb, 2003; Nudo, 2006, citados por Hara, 2015). Experimentos con primates han mostrado reorganización del mapa motor cortical como efecto de entrenamiento especializado de brazos y manos, sugiriendo mecanismos neuroplásticos similares en el aprendizaje motor, que incluyen el recableado dependiente de la actividad y el fortalecimiento de las sinapsis (Hara, 2015).

hermana, mi hija está bien”, fui por disciplina y ahí me dijeron “tiene un pequeño retraso, pero va a estar bien”, dije “okey” (E 09-10-19)

Madre, 47 años: *me daba cuenta que no se sentaba, lo sentaba y se iba de lado [...] yo estaba sola y alguien me dijo “deberías hacerle unos estudios a tu hijo porque no es normal su comportamiento” (E 11-01-20)*

La información que los médicos dieron a los progenitores sobre el comportamiento anormal del infante no siempre fue clara o accesible a legos en medicina. Es posible también que, en algunos casos, la carga emocional que conlleva el diagnóstico de daño severo generara en los progenitores un choque emocional, de ahí la dificultad para asimilarlo, como plantea la teoría del duelo por discapacidad (López, 1999), lo cual se puede apreciar en el siguiente testimonio:

Madre, 57 años: *este nivel de ignorancia me ayudó mucho porque no sabía lo que era la parálisis cerebral, no me impactó, yo escucho ahora a muchas compañeras decir “es que fue devastador, me sentí morir”, entonces pasaron por esta etapa de dolor muy fuerte y yo no porque no sabía a lo que me enfrentaba, yo lo único que... en todos estos días había... cambio de un sentimiento a otro, en ratitos le reclamaba a Dios: “si me lo ibas a quitar para qué me dejaste embarazada” [...] y en ratitos le decía “por favor te lo suplico, déjame” y así iba... (E1 16-11-18)*

Sin embargo, hubo relatos sobre médicos que hicieron caso omiso e incluso descalificaron lo que las madres les reportaban respecto al comportamiento anormal de los infantes (ver cuadro 3, testimonio de la hermana), retrasando el diagnóstico de PC y negando sus posibilidades de desarrollo. Dos informantes señalaron al respecto:

Hermana, 57 años, hermana con PC, 52 años: *mi mamá detectó que [la hija] tenía parálisis, aunque los médicos de Tampico le decían que no, que le diera tiempo que madurara, pero mi mamá como era la tercera hija ya veía algo raro con ella, entonces la trajo a un doctor a la Ciudad de México y él le dijo que necesitaba tratamiento, ejercicios, todo esto (E 30-10-19)*

Las/os informantes refirieron trayectorias de diagnóstico muy amplias y variadas, entre las que se cuentan visitas a médicos generales, pediatras, neurólogos y rehabilitadores. El diagnóstico definitivo de PC no siempre fue inmediato y no siempre llegó por parte de un médico especialista –pediatra o neurólogo– en la consulta. En un caso, una rehabilitadora le prestó a la madre un libro sobre PC (E 16-11-18). En otro caso, en un “casting” de la hija bebé para un papel en la película “Gaby Brimmer”, la

productora le dio a leer a la madre la biografía de la protagonista, quien vivió con PC (E 09-10-19). En el caso de un varón con síndrome de Dandy-Walker (SDW),³⁵ su madre no refirió ningún conflicto en el diagnóstico, el cual fue dado por neurólogos del *Hospital Infantil de México* (E 19-08-19), esto probablemente porque el SDW es una anomalía congénita más fácil de diagnosticar³⁶ que la PC, aunque genera disfunciones neuromotrices similares a ésta. La hermana cuidadora de un varón con PC señaló la importancia de la experiencia médica, al narrar el acertado diagnóstico de un neurólogo que también era padre de una niña con la misma condición:

Hermana, 65 años: *ninguno le supo dar un diagnóstico, hasta que llegó al Centro de Rehabilitación Número Cinco de Mariano Escobedo, en la Colonia Anáhuac, en México y el doctor [X], el jefe del servicio tenía una hija con parálisis cerebral, el doctor nomás ve a [el hermano con PC] y dijo “este... es parálisis cerebral”, le hizo exámenes y todo, “señora, su hijo tiene parálisis cerebral” (E 15-10-19)*

- Redes de apoyo social en el cuidado de la persona con PC

Además de los cuidados médicos, otra forma de cuidados formales recibidos por las personas con PC proviene de instituciones gubernamentales, asociaciones civiles y profesionales de la rehabilitación. A pesar de su importancia, las/os informantes refirieron que estos cuidados son escasos, no siempre son de buena calidad y también implican gastos. Los testimonios sobre el cuidado formal se analizan en los resultados del segundo objetivo, y el cuidado informal por redes familiares o de amistades, generalmente otras mujeres, se analizan en el cuarto objetivo.

Según la teorización sobre el cuidado informal, este se caracteriza por su gratuidad. Sin embargo, el cuidado informal por las redes familiares puede implicar una remuneración, como una forma de agradecer o reconocer las necesidades económicas de la persona que ayuda, complejizando su concepción teórica y práctica, como se puede observar en el siguiente relato:

Madre, 41 años: *a lo mejor no es un pago que se le hace a la señora [la madre del papá de su hijo con SDW] pero a veces son cincuenta pesos por la cuidada, yo sé que no es mucho, [...], mi mamá [lo cuida] como de a fuerza porque ya lo estuvo*

35 SDW: malformación congénita poco frecuente, resultantes de un desarrollo anómalo del cerebelo asociado con una alteración en el desarrollo del cuarto ventrículo (Yanes, Rojas y Castillo, 2011).

36 Mediante ultrasonografía, incluso en etapas prenatales (Yanes, Rojas y Castillo, 2011).

cuidando muchos años en la tarde [...], ella no me pedía una cooperación pero yo decía “pues a lo mejor ella podría desempeñarse en alguna actividad”, entonces yo le decía “bueno, pues a lo mejor te alcanza para algo que de momento te surja”, [...] y como es mi mamá pues sí era un poco más que a la ex suegra (E 19-08-19)

Las referencias a gratificaciones monetarias por parte de esta madre a integrantes de su red familiar por los cuidados otorgados implican que el cuidado informal o familiar también puede adoptar el carácter de cuidado remunerado, no libre de conflictos morales por los vínculos sanguíneos y emocionales. Los siguientes testimonios evidencian el estrecho vínculo entre las dimensiones material, emocional y moral del cuidado familiar, al que hace alusión Martín (2010, 2008a), incluso los dos primeros relatos hacen referencia a fenómenos como la migración que inciden en las estrategias de cuidado, generando redes transnacionales de cuidado (Martín, 2010; Isaksen, Devi y Hochschild, 2008; Salazar, 2000):

Madre, 57 años: *me dice mi prima “ayúdame a cuidar a mis papás” [...] le digo “es que yo trabajo en la mañana y en la tarde” me dice “pero te vamos a pagar”, le dije “¡no! ¿cómo crees que te voy a cobrar por cuidar a mis tíos?”, me dice “mis otras primas están en Estados Unidos, me mandan dinero, me dicen que contrate una persona, pero cualquier persona que venga quién sabe cómo los va a cuidar, y tú los quieres un montón [...] ¿qué te parece si en la mañana los cuido yo y en la tarde-noche los cuidas tú?” [...] me puse a evaluar, le pregunté a [su hijo con PC] y me dice pues vamos, entonces ya le dije a mi prima que sí (E2 12-03-19)*

A las familias de clases medias, como fueron la gran mayoría en la muestra, la economía no les permite contratar personal especializado en cuidados, por lo que recurren a personas sin esta preparación. No obstante, al contratar a una persona tienen en consideración su capacidad y disposición para hacer tareas de alimentación, movilización, higiene, etcétera (la dimensión material), su empatía con la persona con PC para escucharla y charlar (la dimensión emocional) y un comportamiento respetuoso y acorde con la condición de la persona cuidada (la dimensión moral del cuidado). No obstante, las familias también suelen pedir o demandar a las personas contratadas para cuidar que realicen tareas adicionales o que aporten tiempo adicional, por lo que el trabajo de cuidado por personal no especializado tiende a ser una actividad laboral informal y precarizada. El siguiente relato resalta el vínculo de tareas y responsabilidades materiales, emocionales y morales del trabajo de cuidado directo e indirecto que se imbrican con las labores domésticas:

Hermana, 65 años: *estaban mi abuelita, mi mamá y las sirvientas que lo atendían, lo subían, lo bajaban [a su hermano con PC], [un hombre con experiencia cuidando personas con discapacidad] me lo caché que traía pornografía, entonces dije “aquí están tus películas, aquí está tu paga” [...] esto no es tolerable [...], buscamos alguien que nos ayudara, pero hay que entrenarlo y luego uno sí funciona, otro no [...], encontramos un muchacho, un peón, muy enseñable, muy afable y muy responsable [...] si tenía que quedarse más tarde no había problema [...] porque además de cuidarlo pues hacía lo que le pedías [...]* (E18 15-10-19)

Una hermana cuidadora (65 años) relató sobre la madre de un varón con PC que contrató a una persona “todóloga” –término usado por la entrevistada– pues hacía trabajo doméstico y cuidaba al hijo. La madre con su hijo se mudaron a otro país y cuando venían a México la madre buscaba a la “todóloga”, que vivía en Ciudad Nezahualcóyotl,³⁷ para que cuidara a su hijo en la casa de la persona contratada³⁸ (Diario de campo, 15-10-19).

➤ Cuidados otorgados

Las estrategias de rehabilitación de las personas con PC, que consisten en cirugías correctivas,³⁹ órtesis, medicamentos para disminuir espasticidad⁴⁰ o atetosis,⁴¹ y fisioterapia, requieren de las personas con esta condición y de sus madres una actitud estoica. Las cirugías son complejas, dolorosas y requieren de protocolos postoperatorios, con los consiguientes cuidados especiales a nivel médico y familiar. Las experiencias al respecto se pueden apreciar en el siguiente testimonio de una madre y su hijo:

Varón con PC, 28 años: *llevo dos cirugías en la mano izquierda porque antes no la flexionaba, y al hacerme esa cirugía ya puedo sostener los objetos, no perfectamente pero sí con mayor estabilidad, [...] me quitaron los tendones, también me operaron los*

37 Perteneciente al Estado de México, es el municipio con mayor densidad de población en todo México, a pesar de ser completamente urbano presenta altos índices de marginación. (Consultado de <https://www.ngenespanol.com/fotografia/ciudad-neza-historia-contrastes/> el 12 de agosto 2021).

38 Este relato coincide con la historia de Gabriela Brimmer (mujer con PC), activista por los derechos de las personas con discapacidad. Su familia, de clase alta, contrató a una persona de origen rural para realizar trabajo doméstico, con el paso del tiempo, esta persona se convirtió en su cuidadora principal y cuidadora también de la hija de Brimmer, y convivían con frecuencia con la familia de la cuidadora remunerada (Brimmer y Poniatowska, 1979).

39 “Las cirugías más frecuentes en extremidades inferiores incluyen en la cadera: desinserción del tensor de la fascia lata y sartorio, alargamiento del recto anterior y la tenotomía intrapélvica del psoas, desinserción o tenotomía de los aductores, tenotomías y desinserciones de la fascia lata, sartorio y aductores, transposición del tendón del psoas iliaco al trocánter mayor. En la rodilla principalmente se realizan tenotomías y fasciotomías, alargamiento de los flexores acortados. Trasposición tendinosa del bíceps, semimembranoso y semitendinoso y recto interno. Por último, en el pie, alargamiento del tendón de Aquiles y del tibial posterior.” (Angulo y Falcone, 2008; Beguiristain, 2003; citados por Vindell y Pérez, 2014)

40 Espasticidad: rigidez y tensión muscular.

41 Atetosis: movimientos involuntarios.

peroneos para que no se me salieran los huesos de los pies, también me atravesaron como un palito “aquí”, te abren, porque tengo la posición de tijeras, entonces para que pudiera abrir mis piernas, me hicieron la primera cirugía de ese tipo a los nueve años...

Madre, 47 años: *le hicieron 6 cirugías [...] (E 11-01-20)*

Además de las largas trayectorias de tratamientos médicos y terapias de rehabilitación ya comentadas, abundaron las referencias de los progenitores, particularmente de las madres, sobre su interés en querer saber más acerca de la PC para mejorar la rehabilitación:

Madre, 57 años: *me dio por investigar y saber dónde estaba su lesión y conocer todo el cerebro, ¿porqué [su hijo] estaba así? [...] [la terapeuta] me decía “oye que hay otro método” y entonces ahí iba yo a probarlo [...] y que los esenios es muy bueno, yo iba a los esenios también [...] me dedique en cuerpo y alma a la rehabilitación [de su hijo], todo el tiempo así, hasta que tenía cinco años [cuando el padre se fue] (E 16-11-18).*

Madre, 67 años: *empezamos a ir [ella, su esposo y su hija] a Filadelfia [USA] con este método de Doman, y empezamos a ver que la niña empezaba a hacer más cosas, empezó a hablar más, la movilidad pues, aunque sí se movía, pero a veces era algo torpe (E 05-09-19)*

Madre, 47 años: *alguien me recomendó el Hospital de Pediatría en México y allá lo llevé [...], [el Hospital Shriners para Niños, en México] y fui para allá, yo todavía no conocía a mi esposo, siempre me he movido sola, siempre dije “yo no necesito a un hombre para que me ayude a salir adelante con mi hijo” (E 11-01-20)*

Como se comentó al inicio del capítulo, a nivel familiar es difícil separar los cuidados otorgados de los recibidos. Un caso *sui generis* de la muestra, por la corresponsabilidad en el cuidado, fue una familia reconstituida con más de diez años juntos: una madre soltera con un único hijo (con PC) se casó con un hombre divorciado y con hijos de su anterior matrimonio, acordando ambos un cambio de los roles familiares convencionales, ya que la mujer se dedica al trabajo remunerado y el hombre a las labores domésticas y al cuidado directo del varón con PC. Se pudo observar, durante y al final de la plática con ellos, que el esposo también cuida a las hijas de sus propias hijas mientras estas trabajan:

Madre, 47 años: *es que hacemos como el equipo perfecto ¿sabes? [ríe]*

Esposo, 59 años: *es invertido aquí, yo me encargo de toda la casa, la cocina, por ejemplo paso al mercado, yo acomodo todo lo del mercado, yo sé lo que falta*

Madre: *él se encarga de la cocina, y de la casa y yo me encargo de otras cosas, entonces somos muy abiertos, mi familia llega a pensar que lo mantengo, pero no lo mantengo porque él me ayuda en todo, él se encarga de mi hijo, que es una parte que a mí... yo estoy muy agradecida con Dios porque encontré un hombre que puede entender a mi hijo y mi hijo encontró a mi esposo como un amigo (E 11-01-20)*

Con excepción de esta familia y su cambio concertado de roles, en las demás familias del estudio se detectó una marcada división sexual del trabajo ligada al modelo de “familia con cabeza masculina” (*breadwinner*), en el cual los cuidados directos son otorgados por mujeres, las madres en primer lugar y los cuidados indirectos corresponden a los padres. Sin embargo, dada la tendencia a los divorcios, a la omisión de responsabilidad por parte de los padres, a la maternidad en soltería o por viudez, en la práctica, la mayoría de las madres otorgan tanto cuidados directos como indirectos al hijo/a con PC y al resto de sus familias. La familia nuclear en la mayoría de los casos se interrumpió por divorcios o por abandono de la relación por parte de los padres, pero nunca de las madres,⁴² generándose reconfiguraciones familiares y nuevas estrategias de cuidados. Varias mujeres refirieron haber entablado largos procesos de divorcio y custodia de sus hijos debido a que los padres no cumplieron con la pensión alimenticia, implicando para ellas un desgaste económico y emocional adicional.

Madre, 57 años: *el problema con el papá es que nunca tuve el apoyo económico, [...] no había para la leche, no había para lo básico menos para las terapias, [...] entonces yo además de que tenía que cuidar a mi bebé, también tenía que vender lo que podía* (E 12-03-19)

Madre, 54 años: *después del divorcio él tenía que apoyar económicamente y nunca lo hizo, además me bloqueaba decisiones que yo tomaba con mi hijo, por ejemplo “me quiero ir a un viaje”, “no te lo lleves”, “ah bueno, te lo dejo”, “bueno sí, llévatelo”* (E 05-08-19)

Madre, 41 años: *nos divorciamos cuando [el hijo] tenía un año, me estuvo apoyando un año económicamente cuando él quería y lo que quería, pero a partir de ahí ya no* (E 19-08-19)

En los tres casos de la muestra donde el progenitor permaneció en la relación conyugal, los padres asumieron su responsabilidad en el cuidado de sus respectivas hijas con PC, principalmente en el rol de proveedores de recursos materiales, sin embargo, en uno de estos casos el padre mostró un comportamiento extremadamente machista, apoyado por su madre y hermanas, ejerciendo violencia física y económica con su esposa e hijos, y con actitudes de exclusión hacia su hija con PC, como se aprecia en el siguiente relato:

⁴² Se supo de un caso donde la madre abandonó la relación cuando el hijo con PC era un infante y el padre lo ha cuidado hasta su actual edad adulta. No se pudo entrevistar a esa familia.

Madre, 54 años: nos invitaban a fiestas, yo arreglaba a mi hija también, y él decía “¡déjala!, que se quede con tu hermana”, no, yo me la llevaba, él nunca me dijo pero yo sentía que no quería que vieran a mi hija con nosotros (E 05-02-20)

Las dinámicas familiares reportadas por las participantes dan cuenta de que el ideal de un padre proveedor de recursos económicos y corresponsable en otras áreas del cuidado familiar se logra pocas veces en la realidad, como se precia en el siguiente testimonio:

Madre, 40 años: [su esposo, padre de su segundo hijo] tenía la oficina en casa [...] se suponía que trabajaba toda la mañana y a lo mejor un ratito después de la comida, después era checar tareas, actividades, participación de todos, pero yo llegaba a escuchar quejas: “[la hija con PC] no hizo, se portó, y [el hijo sin PC]...” y era como “¡no manches!, ¿neta?, tengo catorce horas trabajando y tú estás aquí...” [...] entonces acabé entendiendo que tenía que estar sola, que era mejor estar sola y seguí sola en esta misma dinámica de las doce horas de trabajo (E 06-09-19)

O bien padres que cumplieron con su rol de proveedores pero que se alejaron de la familia, incluso formaron nuevas familias. El siguiente relato hace referencia al cuidado material y moral pero con falta de cuidado emocional por parte del padre:

Hermana, 65 años: poco antes del nacimiento de mi último hermano, como al año y medio de edad de [hermano con PC] se separaron, siempre nos proveyó de todo y lo seguíamos viendo todas las semanas, se hacía cargo de cosas pero no estaba en casa, entonces pues te dan con la puerta en las narices [...] nunca se divorció, se separó y vivía con la señora que creo se casó y tuvo dos hijos (E 15-10-19)

En el mismo caso, la entrevistada refirió que muchos años después su papá pidió perdón a su primera familia por haberlos abandonado. El relato refleja la fuerza y persistencia de emociones vinculadas a los lazos familiares:

[Hermana, 65 años]: te agarra tirria contra el papá [...] su ausencia fue la que te golpeaba más... sin... sin estar presente [...] recuerdo bien que se agarró de la silla y empezó a llorar “así”, con desconsuelo y le decía a [hermano con PC] lo valioso que era y lo burro que había sido él [...] nos pidió perdón, estaba dolido de haber hecho las cosas tan tontamente, le pidió perdón a mi mamá también antes de morir ella [...] se arrodilló y lloró amargamente ahí (E 15-10-19)

Con excepción de dos mujeres casadas y cohabitando con su cónyuge que pudieron dejar el trabajo remunerado para dedicarse de tiempo completo al cuidado del hijo/a con PC, la mayoría de las mujeres entrevistadas tuvieron que continuar trabajando para poder

mantener a sus familias. En el caso ya referido de violencia intrafamiliar, el esposo obligaba a la mujer a atender su negocio y cuidar de sus hijos al mismo tiempo:

Madre, 54 años: *como estaba en mi casa la oficina yo me apuraba temprano a atender a mis niños y ya, me ponía a trabajar, se llegaba el ratito del almuerzo, les daba de comer y, y otra vez a la oficina, y así estaba*

Entrevistador: *¿cuánto tiempo pasaba al día trabajando en la oficina?*

Entrevistada: *hasta que terminaba, a veces todo el día, hasta la noche (E 05-02-20)*

También se detectó que, en el cuidado otorgado a las personas con PC, surgen conflictos entre los integrantes de la familia, nuclear o extensa, respecto a quién y cómo debe cuidar:

Madre, 54 años: *[custodia del hijo con PC por divorcio] el juez determina que iba a ser una semana en casa de papá y una semana en casa de mamá [...] nada más estaba un día o dos y “ya mamá, ven por mí”, pero esos pocos días eran suficientes para que lo pusiera en mi contra, “no la obedezcas, tu mamá no tiene ningún derecho, tú tienes el derecho de decidir lo que sea” (E 05-08-19)*

Madre, 40 años: *a diferencia de mi hermano que mi mamá fue dura y muy fuerte, [...] desde traerlo frito hasta que logró que caminara, que escribiera más o menos, [...] a diferencia de lo dura que fue con él, con mi hija fue todo lo contrario, y como yo vivía con ellos y de alguna manera sí dependía un poco de ellos, cuando yo intentaba ser dura con [su hija], bueno, salían a la defensa y levantaban el cuartel y “pobrecita”, y “déjala” y “eres muy dura” y “eres muy cruel” (E 03-09-19)*

Madre, 54 años: *[el papá dejó a su hija con PC al cuidado de los abuelos pues no la quería cerca de él] mi suegra se iba al mercado y dejaba a mi niña con la señora que hacía el aseo, vivía una concuña ahí, me decía que la niña lloraba y no le hacían caso, que no había quien la atendiera, y yo le decía [a su esposo] esto pasa... “no, es una chismosa, nomás quiere meter problemas” (E 05-02-20)*

El trabajo remunerado en casa y/o fuera de ella, de las madres sin pareja o con pareja no corresponsable, resolvía en cierta medida las necesidades materiales de la familia; sin embargo, no evitó carencias y conflictos en la dimensión afectiva del cuidado, generando en estas mujeres sentimientos de culpa. En voz de una de las informantes:

Madre, 47 años: *y cuando veo que mi hijo empieza a leer dije ¿qué me estoy perdiendo de los avances de mi hijo?, ¿en qué momento empezó a leer y no me di cuenta?”, porque un trabajo te absorbe tiempo, tienes horario de entrada y no de salida, [...] me avisaban “ya llegó [el hijo]”, ah okay, gracias, y [la esposa de su hermano] era quien se encargaba de bañarlo, de atenderlo y yo llegaba hasta la noche (E21 11-01-20).*

Por otra parte, en los relatos de los progenitores, es posible detectar un cúmulo de dificultades, aflicciones y estrategias para atender las manifestaciones graves de la PC y las emociones asociadas: preocupación, tristeza, sufrimiento e incertidumbre, especialmente en la atención de episodios convulsivos, accidentes o comorbilidades que se dan de forma inesperada, por lo que las y los cuidadores deben abandonar intempestivamente sus actividades domésticas o laborales para atender las emergencias:

Madre, 41 años: *se enfermaba... convulsionaba... a partir del año dos meses empezó a convulsionar, entonces era convulsión en un momento impredecible, en la madrugada, en la mañana, en la tarde, y era convulsión de fiebre [...] también no saber qué es lo que le duele cuando está enfermo, como no tiene el habla desarrollada, y estar pensando “¿quién me ayuda a cuidarlo?”* (E 10-08-19)

Madre, 67 años: *en lo que llegó la ambulancia la trasladamos, volvió en sí, yo me vine en la ambulancia y mi esposo [pensionado] en el coche, cuando veníamos en el camino me dice “¿dónde me llevas?” y le dije “vamos al hospital para que te curen el dolor de panza”* (E 05-09-19)

Madre, 40 años: *a los dos meses de haber nacido [su segundo hijo], [su hija con PC] vuelve a convulsionar y esta vez esta convulsión se convierte en encefalitis y paso un mes metida en el hospital con ella* (E 03-09-19)

En la etapa adulta de las personas con PC, la acumulación de disfunciones orgánicas y en sus cuidadoras/es el desgaste físico y emocional genera la idea de la propia muerte, causando preocupación acerca de quién se encargará de otorgar cuidados y con qué calidad:

Madre, 41 años: *nunca me ha gustado preguntarle a los médicos el tiempo de vida que le darían a [el hijo], siento como que... no sé... sería algo como grotesco estar pensando ¡ah ya va a llegar a tal edad y ya se va a ir!, pero ahorita ya que está creciendo él y que ya también están pasando los años en mí digo “quisiera vivir más que él”, pero eso no depende de mí* (E 19-08-19)

Mujer con PC, 52 años: *me quiero morir antes que mi mamá, porque muriendo mi mamá me voy a quedar con mis hermanas, porque mi papá no me sabe cuidar igual que mamá [llora]* (E 01-09-19)

Hermana, 65 años: *si ya tengo 75 años y todavía tengo fuerzas, todavía lo atiendo, pero si no ya alguien habrá que tal vez yo lo dirija, y habrá el recurso, porque Dios no te deja solo, pero esto mismo que hago ahorita aaag, no, [...] si el deterioro de mi hermano está así dentro de diez años: “Señor, no dejes que le duela”, alguien habrá siempre que lo atienda, pero que sea a costa de dolor, no* (E 15-10-19)

Sin embargo, la anticipación de la propia muerte de los progenitores y su preocupación por el futuro de los hijos/as con PC no parece propiciar un diálogo entre los padres y el resto de la familia para planear consensuadamente el cuidado futuro del integrante con discapacidad. Se esperaría que en las familias hubiera este diálogo cuando son dos o más hijos/as y la persona con PC tiene capacidades cognitivas para tomar decisiones, o tener en cuenta sus sentimientos en los casos en que no están aptos intelectualmente para esto. En ningún caso de la muestra apareció esta planeación. Los siguientes relatos ejemplifican cómo el cuidado se va resolviendo sobre la marcha, en función de las circunstancias imperantes, pero recayendo principalmente en las mujeres:

Hermana, 65 años: *ya no había quien se quedara con mi hermano y entonces pues decidí retirarme de lo laboral [...] mi mamá dejó un testamento a medio hacer, y mi papá vivía, y ahí decía que todos los beneficios de esa casa en México eran para [el hijo con PC] (E18 15-10-19)*

Sobrina, 31 años: *mi abuela agonizó mucho y me acuerdo que todo el mundo “ay es que yo ya le prometí que voy a cuidar a [el tío con PC]” pero yo me preguntaba “¿y neta vas a cumplir? no te cuidas ni a tí” (E12 10-09-19)*

Hermana, 57 años: *tenemos que ver cómo nos vamos a hacer cargo, porque ahora van a ser tres, ya no nada más va a ser [la hermana con PC], también son mis papás que ya están grandes, 80 años mi mamá y 85 mi papá (E19 30-10-19)*

Si bien en el modelo familiarista el cuidado se delega en las mujeres, no todas aceptan el compromiso, algunas lo delegan a su vez en otras mujeres de la familia. Lo anterior hace pensar en las dinámicas intrafamiliares de poder, donde algunos integrantes ejercen más poder y tienen más privilegios, en función de su género, de sus roles y en general de la historia familiar (Calveiro, 2005), con alianzas o desencuentros entre progenitores y descendientes, o entre hermanos/as, así como la influencia, propositiva o excluyente hacia las personas con PC por parte de las parejas de los/as hermanos/as de la persona con discapacidad:

Hermana, 57 años: *soy enfermera jubilada [...] después de que falleció mi mamá, porque era la que lo atendía al cien por ciento [...] siempre las consultas médicas, los problemas de salud de mis papás y de mi hermano era yo, porque yo soy la enfermera [...] “pues tú eres la que sabes qué toman, tú sabes qué tienen de problemas de salud”, y ahí me dejaron, yo nunca les exigí, y hasta la fecha nunca les he exigido (E11 18-09-19)*

Sobrina, 31 años: *a la hora que lo llevé [a una escuela de vida independiente] me enfrenté a “si le pasa algo es contra ti” [...] el primo que vive en esa casa tiene una esposa que [...] le gusta generar mucha controversia y ser juez y parte, y la suegra, mi tía, participa mucho de eso (E12 18-09-19)*

Por otra parte, pocos participantes respondieron preguntas sobre sexualidad –en primera o tercera persona– o hablaron espontáneamente al respecto, detectándose en general tabúes y pudor acerca de este tema. No obstante, se pudo detectar que los enamoramientos, noviazgos realizados o potenciales, las rupturas de pareja y la posibilidad de que los hijos con PC puedan engendrar sus propios hijos genera preocupación, temor, tristeza y en general, incertidumbre. Cuando los noviazgos se realizan, a las madres les acarrea nuevos desafíos el poder ayudar a que sus hijos con limitaciones de movimiento y de dinero puedan convivir con sus parejas o pretendientes, agregando las madres nuevas demandas de cuidado y preocupaciones:

Madre, 65 años: *no la podía dejar en cualquier lado, ¡menos! donde hubiese el sexo opuesto porque era bien coqueta, bien coqueta (E8 05-09-19)*

Madre, 58 años: *[que su hija se hubiera casado con su novio y tener un hijo, como alguna vez los escucho planear] ¿y si le gusta y después se deprime más?, o después cómo le sigo yo con el paquete, tal vez fue egoísta de mi parte pero para mí representaba un paquete muy grande, aparte mis otras hijas chiquitas, [...] mi [segundo] esposo estaba aquí, es muy estricto y no le gusta tomarse molestias [...] me tachaban de alcahueta, para mí fue bastante haberle permitido que tuviera novio porque luego se citaban en plaza Cuernavaca o lo invitaba a tomar café, yo iba, obviamente yo pagaba, los dejaba solitos un rato pero yo andaba ahí cerquita, no los dejaba totalmente solos [...] no era fácil para él cuidarla [pues también tiene discapacidad] (E17 09-10-19).*

Una madre a quien le pareció que la sexualidad de las personas con PC era un tema relevante para este estudio, por iniciativa propia comentó algunas experiencias con su hija. En su relato se puede detectar pudor, pero también un esfuerzo por externar sus ideas y las emociones conflictivas que le genera. En este discurso se detectaron cánones y estereotipos sobre las relaciones sexuales que, al externarlos, la mujer parece tratar de confirmarlos o bien cuestionarlos:

Madre, 58 años: *se masturba, ¿cómo?, no sé, ella hace muchas cosas que yo nunca sé cómo las hizo [...] le he manejado esas cosas como algo normal, y un día le pregunté “¿te masturbas?” dice “pues sí” [ríe], digo qué padre, no es frecuente [...] yo lo noto en sus secreciones o a la hora de limpiarla [...] porque la sexualidad es más allá de solo*

sexo ¿no?, o sea, además también me la ¿cómo decirlo?, mm... pues bueno no sé, los hombres y las mujeres somos distintos en ese aspecto, este... pues las mujeres como que somos más románticas, más enganchadas en eso (E 09-10-19)

En otro caso, la preocupación de la cuidadora por la sexualidad de su hermano con PC no fue solo por el aspecto emocional, también por su salud reproductiva, probablemente porque esta mujer es enfermera y el tema le resulta importante y normal. Sin embargo, la cultura machista de su familia, referida por ella y también por su hija en otras partes de sus respectivas entrevistas, le impide abordar el asunto abiertamente.

Hermana, 57 años: *nunca platiqué con mi mamá sobre la sexualidad de [su hermano] [...] nunca le habían hecho el examen de próstata, y aunque él no ha tenido relaciones sexuales pero es hombre [...] ¡nunca, nunca, nunca, nunca!, nos hemos cuestionado sus afectos [...] yo como mujer sé cómo empezar a preguntarle, pero él no me va a tener confianza, porque soy mujer (E11 18-09-19)*

Una de las madres (58 años) entrevistadas comentó haber escuchado algunas estrategias que los padres les proponen a sus hijos varones adultos con PC para ayudarles en sus necesidades sexuales, como llevarlas con sexoservidoras (Diario de campo, 09-10-19). Este aspecto se conecta con el debate en algunos países europeos sobre la asistencia sexual a personas con discapacidad (Arnau, 2017; De Asís, 2017) y que en México comienza a discutirse por parte de instancias gubernamentales, colectivos de personas con discapacidad y ONG's.⁴³ Si bien el testimonio referido no fue en primera persona, es significativo para explorar el tema en futuras investigaciones sobre la vida sexual y de pareja de las personas con PC, con perspectiva de género.

Por otra parte, en contra de la gravedad de la lesión cerebral de la persona con discapacidad, de los pronósticos médicos desalentadores, y de las barreras sociales, algunas familias logran superar la desilusión por la discapacidad y reorganizar su vida, como apunta la teoría del duelo (López, 1999), de tal manera que pueden atender los diversos aspectos biopsicosociales de la salud y el bienestar individual y familiar, como se puede apreciar en el siguiente relato:

43 “El Conadis pide legislar asistencia sexual para discapacitados” (consultado de <https://www.milenio.com/cultura/conadis-pide-legislar-asistencia-sexual-discapacitados>, el 20-10-2020)

Varón con PC, 28 años [profesionista]: no te voy a decir que no tenemos problemas, todas las familias los tienen, sin embargo, creo que llevamos una relación bastante buena, veo a otras familias y doy gracias a Dios porque me siento en la gloria, tengo papás comprensivos que me aman y me apoyan en todo lo que hago [...] conozco otros amigos [...] sus papás los dejan solos, no los apoyan, incluso sus propios familiares los maltratan (E21 11-01-20)

No obstante, en la mayoría de las familias de la muestra, los cuidados exhaustivos y la convivencia continua de madres o hermanas cuidadoras y personas con PC, junto con la falta de redes sociales que brinden cuidados y den variedad a la vida intra y extra-familiar, va desgastando las relaciones y complicando la convivencia, como se observa en los siguientes testimonios:

Madre, 41 años, hijo con SDW, 20 años: rara vez nos llegamos a separar, lo llevo a todos lados conmigo (E5 19-08-19)

Madre, 58 años, hija con PC, 34 años: lo más difícil es bañarla, pero sí ya, después de un rato es enfadoso, si no fuera su mamá yo creo que ya hubiera renunciado (E17 09-10-19)

Hermana, 65 años, hermano con PC, 56 años: me echó la culpa de algo y dije “no, esta sí no la soporto”, entonces sí le dije “¿qué te pasa?”, y una vez le dije “nada más quiero que entiendas que el que tiene la discapacidad eres tú, no yo”, “es que tú, que...”, “¡no!, pero yo no soy tú, si tienes a alguien a quien reclamarle reclámale a Dios (E18 15-10-19)

Autocuidado

Después de años de seguir una intensa dinámica de consultas médicas, cirugías y otros métodos de rehabilitación, más los conocimientos acerca del síndrome de PC adquiridos sobre la marcha, algunas madres comienzan a sopesar los gastos monetarios y el desgaste físico que implica probar nuevas opciones de rehabilitación, tanto para ellas como para sus hijos/as:

Entrevistador: ¿recuerda algunas alternativas de rehabilitación a las que no tuvo acceso por falta de recursos?

Madre, 58 años: la risotomía, también les inyectaban botox en la espalda, pero me decía el terapeuta “eso es malísimo para muchos niños, por ejemplo [la hija] se para porque está espástica, si le ponen botox se va a poner aguadita y no la vas a poder parar, vas a tener que cargar el peso en vilo y va a ser muy pesado para ti”, aparte de que necesitan más terapia y son muy costosas, por mucho que te den becas son costosas en tiempo, en dolor para ellos, si te salen baratitas o gratis de todas maneras tienes que trasladarte y llevarla, traerla, cargarla, todo eso te desgasta a ti, te desgasta como madre (E 09-10-19)

No obstante, la terapia física en la edad adulta no siempre se suspende, dado que, como cualquier persona, los sujetos con PC requieren movimiento y estimulación física que no pueden realizar por sí mismos. Además, algunas cuidadoras y las mismas personas con PC mantienen expectativas de lograr cierto grado de autonomía física, lo cual redundaría en beneficio de ambas. Sin embargo, la terapia física en la adultez sigue generando conflictos emocionales, como en el caso de un varón de 29 años que reconoce sus logros con este tipo de ejercicios y que requiere seguir haciéndolos para mantenerse en buen estado, pero que declaró: “*ya no quería ir, ya estaba cansado*” (E 12-09-19). Los siguientes relatos hacen referencia a los conflictos emocionales que provocan la rehabilitación y la terapia física:

Madre, 40 años [hija con PC 20 años]: *hemos estado trabajando mucho con ella en casa la caminata y ya no camina con andadera, está caminando únicamente con un palito, obviamente tiene miedo, se siente insegura porque es algo que nunca ha hecho [...] aun así [la hija] es increíblemente fuerte, increíblemente resistente y ha tenido logros que yo creo jamás imaginó, entonces termina contenta (E 06-09-19)*

Madre, 47 años: *le digo “tienes que seguir haciendo terapia”, aunque a veces a él no le gusta mucho esa parte*

Hijo, 28 años: *¡es que duele!, tengo que ser sincero, no puedo decir que la amo, sé que es necesaria pero no me encanta (E 11-01-20)*

Sin embargo, las expectativas de autonomía a edades mayores, dado que dependen de la severidad de la PC y diversas comorbilidades, dejan de ser la prioridad de las cuidadoras familiares, en cambio buscan la mejor calidad de vida para las personas con esta condición, al mismo tiempo que sopesan las dificultades que implicaría una carga extra de cuidados al intentar nuevos tratamientos.

Hermana, 65 años: *y la edad [hermano con PC 56 años], tiene una escoliosis severa [...] hay corsés, [...] hay cirugías, dije “ajá, ahorita lo vamos a poner en una cirugía para que esté tres meses boca abajo”, no, digo “ay Dios mío, parece como si no quisiera que mejorara”, pero la implicación al mejorar así no se me hace viable, [...] peor la recuperación que el efecto que no te garantizan, entonces procuro mantener lo que tiene (E 15-10-19)*

Las limitaciones de autonomía física e independencia económica de las personas adultas con PC las limita a ellas y a sus cuidadoras para realizar planes y proyectos fuera del entorno familiar, como se puede apreciar a continuación:

Madre, 41 años: a veces son sentimientos encontrados, dices “quizá sí pudiéramos viajar, pero tengo que ocupar este dinero para él, pañales, colegiatura, transporte...” (E 19-08-19)

Hermana, 65 años: tengo proyectos y digo “ay, luego lo hago, ahorita no”, me... no es que me desanime, sino que le veo el trabajo y digo “ay mejor no lo hago”, pero hay otras cosas que son trabajo y mi hermana me dice “estás loca, ¿cómo lo hiciste?”, pues así bien fácil, nomás traes la pila puesta, lo haces y ya, sale” (E 15-10-19)

➤ Conclusiones parciales

En general, los relatos muestran que las cuidadoras familiares disponen de muy pocas opciones de cuidado formal, reciben muy pocos cuidados de sus redes sociales familiares o de amistades y, por lo tanto, su autocuidado es muy precario. En cuanto a las personas adultas con PC, es más difícil observar o detectar a partir de los relatos sus formas de otorgar cuidados y autocuidarse, dada la obviedad de sus limitaciones motoras. Las experiencias de autocuidado en adultos con PC y cuidadoras/es se exploran con mayor detenimiento en secciones siguientes. No obstante, se pueden adelantar algunos elementos que conforman las experiencias, concepciones y prácticas del cuidado encontradas en estas familias:

- Maltrato médico a las mujeres durante el embarazo, el parto y el postparto.
- Falta de información por parte del personal médico sobre las posibles secuelas del sufrimiento fetal y falta de claridad en torno al diagnóstico médico de lesiones cerebrales y discapacidad neuromotriz.
- Actitud negativa por parte del personal médico hacia los recién nacidos con problemas graves de salud o signos de discapacidad, a los que se considera “inviabiles” o absolutamente dependientes de por vida. Esta actitud de menosprecio y rechazo genera sentimientos de enojo y tristeza en los progenitores y sus hijos con PC.
- La mayoría de las madres no aceptó estos pronósticos y buscó diagnósticos alternativos y tratamientos de rehabilitación, con el objetivo de lograr la autonomía de sus hijos.

- El cuidado de los infantes con discapacidad se delega en las familias, y dentro de las familias, en las madres y otras mujeres, basándose en un “deber ser” implícito en los roles convencionales de género: la inclinación natural y aspiracional de las mujeres para cuidar a otros, mientras que a los varones les corresponde proveer los recursos materiales para el sostenimiento de sus familias. Sin embargo, dada la frecuencia de incumplimiento de este rol por parte de los padres, el cuidado proporcionado por las madres y otras mujeres termina abarcando también la parte económica del cuidado, implicando dobles jornadas de trabajo y en varios casos fuertes conflictos emocionales y morales para continuar otorgando cuidados. Las referencias de las mujeres respecto a actitudes machistas de padres, esposos, hijos o hermanos varones, incluso de otras mujeres de la familia, fueron recurrentes en las entrevistas a las madres, las hermanas y la sobrina cuidadoras, mostrando el rol de género dominante en este modelo familiarista de cuidado.
- Las dificultades para criar (cuidar) a un hijo con discapacidad neuromotriz sin información pertinente acerca de este síndrome, más la carencia de opciones de cuidado no familiar formal e informal incide negativamente en el cuidado otorgado a los hijos con PC y al resto de sus familias, así como en el autocuidado de estas mujeres.
- La concepción prevaleciente de las personas con discapacidades como “incapaces” propicia la desatención por parte de los profesionales de la salud y de algunas familias, mientras que en otras la concepción de “incapacidad” puede generar dinámicas de sobreexigencia en la rehabilitación, con la expectativa de “normalizar” a los hijos/as con PC. Las barreras físicas de la discapacidad y la actitud de excluir a personas con trastornos funcionales de la educación formal, el trabajo remunerado y el esparcimiento social las afecta a ellas directamente pero también afecta a sus cuidadoras/es familiares principales, dado que las lastima emocionalmente y al tener que otorgar más cuidados de todo tipo se restringe su autocuidado en salud y su tiempo para desarrollar otras dimensiones sociales fuera de la familia.

5.3 Discursos institucionales normativos y discursos alternativos sobre el cuidado de personas adultas con PC: “si su hijo sobrevive cuidará de un vegetal”

Los discursos institucionales sobre las características de personas con “parálisis cerebral” detectados en los relatos recabados se basan en la ideología capacitista y reflejan nulo interés en la inclusión social de las personas con discapacidad por PC. Algunos progenitores aceptaron estos discursos institucionales, y al creer que sus hijos no tenían posibilidades de desarrollo y autonomía no los llevaron a rehabilitación, no les proporcionaron educación formal y los sobreprotegeron o excluyeron. Sin embargo, la mayoría de familias de la muestra, particularmente las madres, rechazaron estos discursos y buscaron o ellas mismas generaron alternativas para que sus hijos lograran el mayor nivel de autonomía posible y con ello una mejor calidad de vida. A continuación se describen y analizan los discursos institucionales y los discursos familiares y no familiaristas del cuidado construidos por estas familias.

➤ El discurso médico

Como se señaló en la sección anterior, en los casos de embarazos y partos complicados, la atención, la información y la actitud de quienes atienden los alumbramientos y brindan cuidados a las mujeres y sus hijos en la etapa postparto puede marcar el curso de desarrollo del recién nacido cuando tiene un trastorno, también impacta en la recuperación física y anímica de la madre, y en general en la tranquilidad de la familia. Cabe señalar que si bien hubo referencias de atención por parteras, ante las complicaciones del parto las madres y sus familiares buscaron atención médica institucional de forma inmediata.

Considerando las edades de las personas con PC de la muestra, los casos de negligencia médica y violencia pediátrica se habrían dado hace 56 años el más lejano y 24 años el más reciente. Como se pudo apreciar en los relatos presentados en la sección previa, la experiencia de criar un hijo/a con PC se puede resumir en “incertidumbre”. Esta incertidumbre refiere a la supervivencia del recién nacido, a su salud, a las dificultades para diagnosticar la/s causa/s de su desarrollo anormal, y a su futuro. La incertidumbre en muchos casos inició o se vio agravada por la falta de claridad en la información médica y por pronósticos totalmente desalentadores (“*será un milagro si se salva*” o “*será un vegetal*”). De

acuerdo con Anderson (2019: 38): “[...] la mayoría de los médicos y terapeutas prefiere ser pesimista ante casos graves para que no haya reclamos si no hay mejora.” El siguiente relato de una de las cuidadoras entrevistadas es consistente con la cita mencionada:

Sobrina, 31 años: [reunión en una ONG] empezaron a platicar las mamás de cuando nace una persona con discapacidad los médicos lo primero que dicen es “te va a vivir 5 años”, una decía que iba a demandar al ISSSTE porque nació un niño con síndrome de Down, nació gelatinoso y le dijeron que el niño iba a morir a los tres años, tiene ahorita treinta y tantos (E 10-09-19)

Este testimonio y los citados en la sección previa coinciden con experiencias más recientes de desinformación médica, reportadas en la literatura médica (Dubón y Romero, 2012) y periodística (Anderson, 2019).⁴⁴ La falta de información por parte de los médicos y los diagnósticos sobre problemas neuromotrices dados sin empatía ni tacto por el estado físico y/o emocional de los progenitores parece una actitud generalizada, no dirigida normalmente a familias de recursos medios y bajos que asisten a los servicios públicos de salud, como sí pasa mayormente en los casos de violencia obstétrica en el estado de Morelos (Sosa, 2018). La mayoría de familias de la muestra del presente estudio relataron haber recibido pronósticos médicos muy desalentadores por médicos tanto del sector público como del privado, incluso con un lenguaje francamente soez, como “este tipo de niños hay que dejarlos en la basura” (E 15-10-19). Los siguientes relatos dan cuenta de esta clase de pronósticos:

Madre, 65 años: las enfermeras en el hospital eran muy déspotas, decían muchas cosas, que “¿ya para qué? [la rehabilitación], así se queda” (E 27-08-19)

Hermana, 65 años: [sus padres] fueron como con tres neurólogos afamados, que le dijeron a mi mamá cosas increíbles, “pues deje a su hijito así”, como a [otra mujer adulta con PC], que le dijeron “ahí déjela, que crezca a ver cómo [risa breve], al fin que no va a sobrevivir” casi, casi (E 15-10-19)

La desestimación de pediatras y neurólogos sobre las posibilidades de desarrollo después de un accidente cerebral, con base en la neuroplasticidad (Hara, 2015), comentados en el objetivo 1, no parece provenir de un desconocimiento del funcionamiento orgánico de neonatos e infantes, sino de ideas capacitistas. Esta ideología promueve prevenir el

44 Anderson (2019:38) relata las constantes revisiones médicas a su hijo en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, sin darles a ella ni al padre información sobre lo que le sucedía al bebé, para recibir, a los diecisiete días, “Sin filtro, como quien lee los pronósticos del clima en la mañana” el diagnóstico de daño cerebral por parte de una neuropediatra.

nacimiento de personas con deficiencias, y cuando no se pueda evitar su nacimiento entonces deberán ser rehabilitadas (Wolbring, 2008; citado por Toboso, 2017), incluso eliminadas (Campbell, 2008, citada por Toboso, 2017). El capacitismo opera como un discurso de poder y dominación que impone representaciones de raza, belleza, juventud, autonomía y capacidad (Toboso, 2017).

En la información y la actitud del personal médico también se detecta la ideología del darwinismo social referida en un capítulo previo, que sostiene una noción de evolución equivalente a progreso, basada en la competencia donde solo sobreviven los individuos más fuertes.⁴⁵ El darwinismo social y el capacitismo justifican la negligencia estructural del sistema de salud reduciendo el problema a una supuesta selección natural:

Madre, 57 años: su pediatra [...] me dice “¿me das chance?, vamos a bajar a UCI [Unidad de Cuidados Intensivos] es que quiero que lo vean las enfermeras”, le digo pues sí, vamos, [...] y les decía “vengan, es el niño que estaba en la cuna tal”, “¿de veras?” y todas asombradas, y yo le decía “¿por qué, doctor?”, me decía “porque es rarísimo ver a un chiquito que estuvo en UCI, verlo vivo después y en las condiciones que está, entonces quería que las enfermeras lo vieran” (E 12-03-19)

Generalmente, los ejercicios de fisioterapia y rehabilitación son enseñados por profesionales en instituciones de gobierno (clínicas y hospitales), asociaciones civiles de apoyo a personas con discapacidad y fisioterapeutas particulares. Los cuidadores familiares, generalmente las madres, deben replicar los ejercicios en casa de manera constante. Algunos métodos de rehabilitación pueden ser físicamente muy exigentes, dolorosos y agotadores para los pacientes, y agotadores también para las madres. Las experiencias relatadas indican la vigencia del modelo médico rehabilitador, que tiende a fragmentar a los sujetos enfermos o discapacitados, con la pretensión de “corregir partes” del cuerpo del paciente (Millán, 2013a) Los testimonios recabados sugieren que el modelo médico rehabilitador se sostiene en la idea de que “sin dolor no hay ganancia” (en inglés “*no pain, no gain*”).⁴⁶ De los siguientes relatos, los dos primeros reflejan la conjunción de la demanda material (tiempo y dinero) y las emociones (expectativas de independencia *versus* conflictos afectivos y morales) que la concepción rehabilitadora o “normalizadora” genera en las

45 Técnicamente, la aptitud o “fitness” (en inglés) se refiere a la reproducción, pero ésta que implica sobrevivencia. Es frecuente que a las personas con discapacidad se les nieguen sus derechos a la salud reproductiva y a la maternidad o paternidad.

46 Refranes equivalentes serían “sin pena no hay gloria” y “el que quiera azul celeste que le cueste”. El origen de estos refranes se pueden rastrear en la frase latina: “per aspera ad astra”, cuya traducción sería “por las dificultades a las estrellas” (Consultado de: <https://www.significados.com/no-pain-no-gain/>).

madres y en las/os hijas/os con discapacidad neuromotriz. El último relato refleja también la sobrecarga de trabajo para las/os terapistas que laboran en centros de rehabilitación, donde generalmente hay poco personal para atender a muchos pacientes y sus familias, lo que pudiera influir en su actitud despótica hacia las madres y sus hijos:

Mujer, 28 años: *ir a terapia física, no me gusta.*

Entrevistador: *¿por qué no te gusta?*

Porque a veces no tengo motivación emocional para rendir al cien por ciento en la terapia y me desespero demasiado y... y no, [la terapeuta] tiene una manera de dar terapia que hasta donde yo... yo pueda, o sea no me forza, no me... bueno sí me forza pero... o sea... no hace que me duela, obviamente me duele, pero hay límites de dolor y ella no los (ininteligible) (E 05-12-19)

Madre, 67 años: *[Método Doman] después nos aumentaron gimnasia, parado de manos, rodadas, y luego un pasamanos de madera donde ella se colgaba, le salieron muchas ampollas, no te miento pero "todo esto" [muestra las palmas de sus manos] era un cayo, porque tenía que pasar 30 veces al día el pasamanos y al principio no podía, nomás se colgaba, pero ya que empezó a tomar fuerza yo la columpiaba [...], una ocasión reporté [al Instituto Doman en Filadelfia] que se le cayó todo el cayo, la carne viva, les dije lo que había pasado y me dijeron "no importa, cuélguela así", "¿qué?" [hace una expresión y trata de decir algo que no logra articular], okey, les dije que sí pero... no la colgué, definitivamente, la niña lloraba del dolor, dije "no, pues tampoco... sí quiero rehabilitar a mi hija pero no hacerla sufrir a este grado", ya que se compuso volvimos a hacer los pasamanos, y le seguimos (E 05-09-19)*

Madre, 47 años: *el trato de las terapistas... como amargado, no te trataban bien, era como si te estuvieran haciendo un favor al darte una terapia o enseñarte, [...] "¡ay señora! ¿por qué no pone atención?" [...] porque no te hacían la terapia, tú como mamá la tenías que hacer, y entiendo, porque eran muchos niños [...] nos enseñaban cómo hacerlo para que tú hicieras la terapia en casa (E 11-01-20)*

➤ El discurso educativo

Las barreras para recibir cuidados por parte del Estado, como son los servicios de salud y la educación formal inició en la infancia de los sujetos con PC, cuando las madres trabajadoras requerían guarderías para sus hijos. En los casos de las jefas de familia, las guarderías son un servicio primordial para que ellas puedan trabajar. El siguiente testimonio da cuenta de la falta de cuidado no familiar institucional para infantes con PC debido a que el discurso capacitista patologiza y fija a ciertos sujetos como deficientes, dependientes, minusválidos (menos válidos) y discapacitados (Maldonado, 2020):

Madre, 54 años: *a los ocho meses lo llevo a una guardería, todo transcurre normal porque era un bebé y cuando cumplió un año y medio más o menos, en la guardería del*

Seguro Social de la Universidad lo dan de baja y me dicen que las guarderías del Seguro Social sólo atienden niños sanos, entonces le dije “¿y qué tiene mi hijo? ¿por qué dice que no es un niño sano?”, “es que necesita cuidado especial y nosotros no se lo podemos dar” (E 05-08-19)

La ideología capacitista también se ve reflejada en el discurso de la educación formal, dificultándole a las madres la inscripción de sus hijos con PC tanto en escuelas públicas como privadas. Los siguientes relatos describen el trato violento por parte del personal docente:

Madre, 57 años: *di muchas vueltas, incluso en algunos lugares me trataron mal, recuerdo a una maestra que me dijo “usted no quiere meter a su hijo a una escuela, lo que quiere es alguien que se lo cuide”, así con mucho desdén y muy fea (E 16-11-18)*

Varón con PC, 28 años: *mi mamá me llevaba a colegios privados, le cerraban las puertas, ella no se dio por vencida, [...] la maestra me respondió “tú no puedes participar porque tienes discapacidad y seguramente vas a responder mal”, o prácticamente me ignoraba [...] así se pasó un año de puras sufrimientos, hubo un momento incluso donde me vomité y dijo “saquen ese niño apestoso allá afuera hasta que llegue su mamá para que yo se lo lleve”, para mí fue traumático (E 11-01-20)*

A falta de escuelas incluyentes algunas madres añadieron la educación formal de sus hijos con PC a su cúmulo de actividades cotidianas, o bien la dejaron en segundo término, privilegiando la rehabilitación física por razones funcionales, como señala el primero de los tres testimonios siguientes:

Madre, 57 años: *no había un lugar que no fuera particular, [el hijo] hizo preescolar en un Montessori, tenía que pagar, pero de gobierno no había manera, entonces esa parte sí fue difícil, aunque en ese entonces yo estaba más enfocada a la rehabilitación, no le daba tanta importancia a la escuela, pero sí lo quería meter a una escuela, di muchas vueltas (E 16-11-18)*

Madre, 67 años: *[en el Instituto Doman] nos hacían el programa nutricional, aparte del programa físico y el programa intelectual, hay libros de qué hacer para leer [...] cómo enseñarle matemáticas, nos pusieron a leer los libros y después se hacía el material (E 05-09-19)*

Madre, 47 años: *a mí me dijeron que mi hijo no iba a aprender, que no iba a ir a la escuela, que tenía un retraso, pero yo veía que sí aprendía, entonces yo no me quedé... de hecho fui su primera maestra (E 11-01-20)*

El varón del testimonio anterior refirió que el hostigamiento y discriminación recibida fue por parte de las/os profesoras/es, no de sus condiscípulos, quienes fueron solidarios con

él, por ejemplo, cargando su mochila. Sin embargo, una mujer con PC relató haber sufrido hostigamiento por parte de sus compañeros durante su educación básica y media, la cual realizó en escuelas públicas. La misma mujer refirió que cuando ingresó a la universidad el hostigamiento y la discriminación se repitieron, pero esta vez por parte de los profesores/as, no de sus condiscípulos, quienes a diferencia de sus compañeros de los niveles anteriores, fueron solidarios con ella:

Mujer con PC, 28 años: *una maestra el primer día de clases en lugar de preguntarme cómo hacía las cosas le pregunto a la chava de al lado, y ella le dijo “¿por qué no le pregunta a ella?, tiene boca, puede hablar”, y la maestra se quedó “así”, sin palabras*

Entrevistador: *¿hubo más actitudes de otros profesores parecidas a esta?*

Entrevistada: *sí, muy parecidas (E 05-12-19)*

Los testimonios anteriores reflejan “cómo los discursos institucionales reproducen la mirada capacitista al desconocer a las personas con PC como sujetos funcionales al asimilar la funcionalidad con la capacidad.” (García, González y Figueroa, 2021, s/p) Resulta contradictorio que el argumento de las escuelas de nivel básico para rechazar a personas con discapacidad sea que sus familias no buscan su educación sino un lugar donde los cuiden, pues entre las funciones de la escuela formal están el educar a la niñez y la juventud en el cuidado, tanto de sí mismos, como en el cuidado de otras personas y del mundo en general, dado el importante componente moral de la educación (Dussel y Southwell, 2005). Pero más significativo que el rechazo en escuelas de educación normal, resulta que el mismo argumento de que las familias buscan una “guardería” para sus integrantes con PC haya sido usado recientemente por la directiva de una escuela de educación especial gubernamental creada específicamente para atender a población con discapacidad. Una mamá (57 años) integrante del comité de una asociación civil (AC) que se reunió con las autoridades del *Sistema Estatal para el Desarrollo Integral de la Familia* (DIF) de Morelos, con el objetivo de reestablecer el convenio de colaboración entre esta AC y el *Centro de Educación y Rehabilitación Integral del Estado de Morelos*, comentó el desconocimiento y la insensibilidad de las autoridades del DIF hacia los requerimientos de atención a la discapacidad múltiple como la que genera la PC. Cuando el comité de la AC explicó a las autoridades que dejar de brindar atención integral a los infantes con PC en dicho centro implicaría un retraso significativo en su desarrollo biopsicosocial y un desgaste físico y económico adicional para sus cuidadoras/es, las autoridades argumentaron que les parecía que estas familias no

estaban buscando la rehabilitación de sus hijos sino una guardería que se hiciera cargo de ellos todos los días (Diario de campo: 12-09-19). De acuerdo con un adulto con PC entrevistado, las autoridades del DIF ofrecieron a estas familias dos sesiones de rehabilitación a la semana (50 minutos y \$50.00 por sesión) e inscribirlos en los *Centros de Atención Múltiple del Instituto Estatal de Educación Básica del Estado de Morelos* para su educación formal (Diario de campo: 12-09-19). Lo anterior refleja cómo los discursos institucionales capacitistas no solo dificultan las posibilidades funcionales de las personas con PC, orillándolas a la dependencia, también delegan su cuidado en sus familias.

- **Infantilización de adultos con PC**

La literatura sobre enfermedad y discapacidad refiere que con frecuencia las personas adultas con limitaciones para su autocuidado y que por lo tanto dependen de otras personas, tienden a ser tratadas como infantes, particularmente en casos donde la dependencia es similar a la de las etapas iniciales de vida (De Azevedo y De Gouveia, 2006). En algunas familias se detectó un trato infantilizado hacia los adultos con PC en algunos aspectos de la vida cotidiana, como se puede apreciar en el relato de una cuidadora:

Hermana, 65 años: *“antes que lo traigas dile a tu primo que es como cuidar a un bebé pero en grandote, de llevarlo al baño, limpiarlo, el moco, la a-a-a-a, todo, ¿eh?”* (E 15-10-19)

El trato infantilizado a adultos con discapacidad funciona como un recordatorio del incumplimiento de capacidades y roles sociales que corresponden a cierta edad (De Azevedo y De Gouveia, 2006). No obstante, es probable que para algunos sectores de la sociedad la concepción infantilizada de adultos con discapacidad se desprenda o bien se refuerce con representaciones de la religión popular que concibe a los infantes con discapacidad como “ángeles” o “seres especiales”, a sus familias como “familias especiales” (Maldonado 2020), y a las madres como seres abnegados al cuidado de sus familias, y obedientes a los mandatos sociales de género (Cruz, 1918, 1915, 1914), como se puede apreciar en los siguientes relatos:

Madre, 67 años: *“hijo, a ti te tocó ser hermano de una chica especial y nos tocó a nosotros ser papás ¿por qué? no sé, pero hay que afrontarlo”* (E 05-09-19)

Madre, 47 años: *[una persona en su trabajo le dijo] “a las madres especiales les mandan un hijo especial, y tú eres una madre muy especial”, porque yo nunca he escondido a mi hijo, siempre ha sido mi orgullo, es lo que más amo, y a todo mundo le digo que tengo un ángel o una bendición, él es mi bendición (E 11-01-20)*

En algunas familias se detectó que el incumplimiento de expectativas y roles sociales, comunes también a familias sin integrantes con discapacidad, puede generar conflictos en la construcción de una nueva noción de discapacidad, como se observa en los siguientes relatos:

Madre, 54 años: *derivado de varias circunstancias... de estos conflictos familiares [su hijo con PC, 25 años] tiene un marcado machismo con tendencia a misoginia... entonces él no soporta órdenes de mujeres, no soporta cocinar (E 05-08-19)*

Madre, 40 años: *y de pronto en casa es: “yo ya no te puedo hacer nada, [hija con PC] tienes veinte años, a tu edad yo ya era mamá, ya trabajaba y ya tenía una enorme responsabilidad que eras tú, entonces creo que nada te cuesta lavar los trastes y hacerte algo de desayunar” (E 06-09-19)*

Mujer con PC, 28 años: *mi familia nunca me ha dicho que yo no pueda hacer las cosas, yo nunca me he enterado que tengo limitantes en cuanto a mi movilidad, sí sé que las tengo, pero mi familia nunca lo ha visto como una barrera para mí, me tratan igual que mis hermanos [...]*

[Más adelante] Entrevistador: *¿alguna vez has discutido con tu mamá?*

Entrevistada: *muchas veces*

Entrevistador: *¿por qué?*

Entrevistada: *porque le desespera que mi cuerpo está estático, que mi cuerpo no se mueve, o que no me muevo, verme así le afecta*

Entrevistador: *¿qué es lo que esperarías de ti?*

Entrevistada: *pues que me moviera más, que comiera sola, que me bañara sola, o sea que fuera más independiente (E 05-12-19)*

➤ Discursos en espacios públicos

La concepción angelical o de “seres especiales” de las personas con PC, particularmente durante su infancia y niñez, subsiste con actitudes de rechazo hacia estos infantes en espacios públicos, así como prejuicios sobre cómo debería ser el trato otorgado por sus cuidadoras/es principales. Una mujer con PC (52 años) narró que iba con su mamá en su carro y pararon en una tienda para comprar algo, la mamá le preguntó si quería bajar y ella dijo que no, en la tienda un señor le dijo a la mamá que dejar sola en el carro a su hija discapacitada era maltrato e iba a llamar a la policía para que atestiguara, la mamá le respondió que estaba bien, para explicarle al policía que su reclamo no tenía ningún fundamento (Diario de campo, 04-10-19). En los siguientes relatos se perciben emociones

negativas experimentadas por las/os cuidadoras/es familiares debido a los juicios y la incompreensión recibida por no familiares fuera del ámbito doméstico:

Padre, 67 años: *la gente murmura, son gente que no ve, no han visto [...]*

Madre, 65 años: *yo creo que así lo sentimos nosotros porque para nosotros fue un cambio, completamente*

Padre: *pero sí hay personas, en la silla de ruedas la llevas y se quedan [hace un gesto de mirar fijamente algo], yo sí soy honesto y hablo: “¿qué ves?”*

Madre: *yo ignora a las personas, porque están más mal ellas que nosotros (E 27-08-19)*

Madre, 40 años: *la llevaba a juegos infantiles, los niños se hacían a un lado, como si tuviera algo que se les fuera a pegar [...] era como... extraño, mucho rechazo [...] una vez en el super me dijeron “bruja”, porque [la hija] me estaba pidiendo que comprara y comprara cosas, entonces le dije “ya te dije que no, vengo por tres cosas nada más”, una señora con sus dos hijos al lado me veía horrible, volteó y me dijo “bruja”, y se fue y yo dije “¿eh?” (E 06-09-19)*

Dos hermanas cuidadoras refirieron que para ellas la convivencia cotidiana con sus respectivos familiares con PC la consideran normal, dado que conocen las causas de su aspecto físico, sus capacidades y limitaciones. No obstante, relataron que cuando fueron niñas y jóvenes, les resultaba impactante ver a otras personas con PC u otras discapacidades que percibían más graves que las de sus propios familiares, por lo que su percepción de “normalidad” parece radicar en las relaciones cotidianas y por lo tanto, en una realidad reconocida por ellas, pero no por otras personas sin discapacidad ni por las familias sin integrantes con PC. A continuación se presentan tres relatos al respecto:

Hermana, 65 años: *hay muchachos que son muy grotescos, que tienen muy deforme la cara o que hablan y babea mucho y parece que te van a comer (E 15-10-19)*

Hermana, 57 años: *cuando llegaba [hace referencia a una asociación civil] ver a muchachos que comían con el pie, o que no tenían bracitos, o que tenían la cara des... siempre impacta (E 30-10-19)*

Madre, 65 años [hija con PC, 24 años, sin comunicación oral]: *le entendemos todo, varias ocasiones me la llevé al trabajo, ella me decía cosas y me decían las personas “¿pero cómo le entendió?, yo no oí que dijera tantas [cosas]” [ríe], pasa un día una señora con su niña y saluda, entonces [la hija] a su manera me dice “¿a poco es su hija?”, le digo “sí, es su niña”, y me dice una de las clientas “yo no entendía nada ¿cómo le entendió?” [ríe]*

Padre, 67 años: *con las señas, con las miradas (E7 27-08-19)*

- La respuesta de las familias a los discursos institucionales

Contra los pronósticos médicos desalentadores, los progenitores, especialmente las madres, se avocaron a buscar diagnósticos alternativos y tratamientos para la curación de sus hijos, o cuando el diagnóstico de PC fue corroborado por diversos especialistas y aceptado por las madres, estas se dedicaron a lograr su rehabilitación, como puede apreciarse en el siguiente testimonio:

Madre, 47 años: *en el hospital [Centro de Rehabilitación] me dijeron que no iba a ir a la escuela y no iba a aprender [...] nunca me quedé con lo que dijeron los médicos, si hubiera sido así yo creo que mi hijo estuviera en una silla de ruedas, quizá dependiendo al cien por ciento de mí [...] yo creo que si viera a esa neuróloga le dijera “¿sabe qué?, mi hijo es licenciado en idiomas” (E 11-01-20)*

Como adelantamos al inicio de esta sección y en el objetivo previo, no todas las familias actuaron con la misma determinación en contra de los pronósticos médicos negativos sobre el desarrollo de los infantes con trastornos neuromotrices. En un caso el diagnóstico de PC del niño fue temprano, dado en un hospital de la ciudad de México. Sin embargo, la carencia de servicios de terapia especializada en Cuernavaca, la cerrazón del padre y la falta de una red de apoyo a la madre, persuadieron a esta mujer de suspender el proceso terapéutico, según lo narró una hermana cuidadora:

Hermana, 57 años: *mi mamá iba solita con mi hermano [a terapia a un hospital militar en la ciudad de México], mi papá por ser militar era muy rígido [...] entonces dijo “si ya no se va a componer y está loco” [diagnóstico: PC y demencia], y con palabras altisonantes “¿a qué vas?, nada más vas a perder el tiempo”, entonces ya no lo llevé (E 18-09-19)*

El relato refleja que el discurso capacitista de los profesionales de la salud y la aceptación de dicho discurso por la familia, llega a ser determinante en la conducta y los logros de las personas con discapacidad (Diéz, 2013), lo que concuerda con la teoría del “efecto Pigmalión” (Rosenthal y Jacobson, 1992; citados por Diéz, 2013) y las profecías autocumplidas (Merton, 2002; citado por Diéz, 2013). En este caso, la aceptación del padre del diagnóstico médico “PC y demencia” y su idea de que no había nada que hacer con su hijo desalentaron a la mamá, que a diferencia de otras madres, interrumpió la rehabilitación, aunque posteriormente ambos padres la retomaron por un breve tiempo (E 18-09-19), pero nunca se interesaron por darle educación formal. La concepción de estos progenitores de la PC como sinónimo de “enfermedad incapacitante” y su actitud sobreprotectora se pueden apreciar en el relato de la hermana cuidadora:

Hermana, 57 años: *[el hermano con PC] no quería participar porque mi mamá le decía “no puedes” [...] nunca se atrevió a decir “tengo ganas de esto” [...] él no tenía ni voz ni voto [...] mi mamá murió y nunca creyó que mi hermano tenía posibilidades, potenciales de hacer algo, siempre le metió en la cabeza que no podía, que estaba enfermo (E 18-09-19)*

Esta misma mujer también expresó emociones de indignación ante la actitud de su madre hacia ella misma por la condición de PC de su hermano, reflejando cómo la concepción de discapacidad de un miembro de la familia, negativa o proactiva, afecta emocionalmente a otros integrantes de la misma:

Hermana, 57 años: *yo le decía “vete por las tortillas”, “no puedo”, “sí puedes”, pero volteaba a ver a mi mamá y ella me decía “por tu culpa se va a caer”, “no, no se va a caer”, bueno yo te acompaño [...] él siempre estaba enojado conmigo [...] “no le hagas caso, está loca”, ¡jesas palabras!, entonces yo le decía “no le digas que estoy loca y que no me haga caso, porque entonces sí ¿qué va a ser de él?” (E 18-09-19)*

Ésta mujer, por instancias de su hija, llevaba a su hermano con PC a una escuela de vida independiente, por lo que su relato muestra diferencias de actitud con los progenitores, probablemente debidas a sus respectivos contextos generacionales: actualmente mayor información en los medios masivos de comunicación sobre discapacidades –aunque no siempre sea una información propositiva– y leyes para la inclusión. En otro caso, la madre comenzó a disminuir su vehemencia en la rehabilitación de su hija con PC, al pasar el tiempo y no lograr los resultados esperados. Dado que la madre fue fundadora de una de asociación civil dedicada a atender a personas con PC, este cambio de actitud podría interpretarse a la luz de la teoría del duelo por discapacidad (López, 1999), donde la madre llegó a una etapa de aceptación de la condición de discapacidad neuromotriz de su hija sin dejar de buscar alternativas para su cuidado, de acuerdo con el relato de una hermana cuidadora:

Hermana, 57 años: *todo se centraba alrededor de [la hermana con PC], porque era de interés de todos y con la ilusión de que a los 7 años iba a caminar, [...] mi mamá en ese tiempo le bajó mucho a la atención, de que le daba tanta (E 30-10-19)*

De las pocas familias donde el padre biológico permaneció en la relación, en un caso la madre relató actitudes de exclusión del papá hacia la hija con PC. Sin embargo, a pesar de su desfavorable posición de poder respecto a su esposo, a escondidas de él buscó y

proporcionó rehabilitación a su hija pequeña, y en la actualidad no ha dejado de buscar alternativas de educación e inclusión, aún en condiciones materiales y emocionales muy difíciles, como se aprecia en su relato:

Madre, 54 años: *yo ando buscando rehabilitación para [su hija, 32 años], un lugar mejor, porque no la voy a dejar... no quiero que se quede en casa, y mientras pueda la voy a andar trayendo a donde encuentre un lugar [...] tenía que dejarla [en la nueva escuela] y digo “no, siempre ha estado en escuelas públicas pero uno se queda ahí”, dice [la directora] “le están trabajando su independencia y se tiene que quedar sola”, “está bien, vamos a ver”, la inscribí y mi hija feliz, encantada, bien contenta porque a ella le ha gustado salir, a ella no le gusta estar en la casa (E 05-02-20)*

En cuanto a educación formal para personas con PC (lectoescritura, aritmética, cultura general), salvo un caso en que los progenitores no proporcionaron al hijo con PC educación formal, debido al diagnóstico médico de “demencia” (testimonio de hermana cuidadora, E 18-09-19), a falta de escuelas incluyentes (testimonios previos) la educación formal se añadió al cúmulo de actividades de las madres, o bien algunas la dejaron en segundo término, privilegiando la rehabilitación física por razones funcionales.

Si bien en todas las familias de la muestra los cuidados básicos y especiales se han prolongado hasta la edad adulta de los integrantes con PC, en la mayoría de los casos las madres, y posteriormente las hermanas, no han dejado de estimular la autonomía de estas personas, como se aprecia en los siguientes relatos:

Madre, 54 años [hijo con PC 25 años]: *la dinámica familiar se puede llevar a tal grado que no haya necesidad de que [el hijo] hiciera nada, yo podría toda mi vida hacérselas, como no quiero que en algún momento tenga que depender de otra persona, a lo mejor para su manutención sí, pero para su cuidado no quiero, eso hace difícil la convivencia con [el hijo] porque ha vivido desde chico con esa necesidad de depender de alguien, con esa facilidad de “mejor que me hagan las cosas” (E 05-08-19)*

Madre, 67 años: *[le propuso al padre] “vamos a trabajar [un programa de rehabilitación] una hora, media hora tú y media hora yo, un día tú, un día yo, después de todo lo que hicimos no se nos va a hacer difícil, [...]”, desafortunadamente se quedó en proyecto [su hija enfermó y falleció a los 37 años] (E 05-09-19)*

Hermana, 57 años [hermano con PC 52 años]: *[ya siendo adulto el hermano] yo le empecé a enseñar a prender la lumbre [de la estufa], con cuidado (E 18-09-19)*

Una participante a quien se le preguntó concretamente sobre su concepción del cuidado a su hijo con PC, destacó el aspecto económico no como una carga sino como una limitación para poder otorgar mejores cuidados. En la concepción de esta mujer, el cuidado

es sinónimo de acompañamiento en acciones para la felicidad, en tanto que equipara la libertad con solvencia económica que permite independencia:

Madre, 57 años: *¿cómo entiendo el cuidado?, como saber o entender cómo proveerle [al hijo con PC] herramientas para que él pueda realizar las cosas que lo hagan feliz [...] yo no le puedo dar la felicidad, no puedo hacer nada para que él sea feliz, yo puedo contribuir o ayudarle, [...] guiarlo o acompañarlo para que él tenga las herramientas necesarias para que logre sus objetivos, que lo hagan feliz [...]*

Entrevistador: *me contabas que sientes que tu hijo no pueda ser libre a su edad, ¿qué significa para ti la libertad?*

Entrevistada: *no estar dependiendo de que alguien lo lleve, lo traiga o le tenga que dar dinero [...] podría agarrar un taxi y “me voy con mis amigos”, [...] que una muchacha le guste y “voy a ver a mi novia”, [pero] depende de que me dice “oye ma’, me quedé de ver con [...] ¿podemos el sábado?”, “no, mi amor...”, “¿cuándo podemos?”, la parte más difícil es la parte económica, [...] yo decido: vamos a tal lado, hoy no salimos, no hay dinero, no hay tiempo... eso me duele mucho, le digo que lo quiero libre de mí (E 12-03-19)*

La importancia del factor económico en el cuidado también resalta en el relato de otra madre de un varón con PC y edad similar al anterior, a quien la lesión cerebral afortunadamente no alteró su capacidad de hablar fluidamente⁴⁷, lo que contribuyó a que pudiera estudiar, trabajar y por lo tanto tener mayor independencia de su mamá⁴⁸. Los relatos de ambas madres coinciden en que el cuidado otorgado va dirigido a que sus hijos puedan realizar sus proyectos de vida, en los cuales el trabajo remunerado es fundamental:

Madre, 47 años: *él quiere sentirse útil, si yo le doy él me dice “me siento mal si no aporto”, luego le digo “no aportes, ve ahorrando para que el día de mañana te compres tu terreno, tu casa”, ya va a formar una familia, va a tener responsabilidades, le digo “no aportes aquí” [...] a veces me regala cosas, me da sorpresas (E 11-01-20)*

En estos relatos destaca el que estas madres perciben y tratan a sus respectivos hijos como personas adultas y no como infantes, si bien ambos varones requieren ayuda en muchos aspectos de su vida cotidiana. En el caso de la primera madre, su trayectoria trabajando en una asociación civil dedicada a atender a niños y adultos con discapacidades neuromotrices (E 12-03-19) refleja la filosofía de diversos colectivos que trabajan en

⁴⁷ En algunos casos la afectación del habla podría deberse al tratamiento médico y no necesariamente a la lesión cerebral, de acuerdo con el testimonio de la madre de un varón con PC que lo atribuye a la intubación orotraqueal que recibió su hijo en la Unidad de Cuidados intensivos Neonatales (charla previa al trabajo de campo de la presente investigación).

⁴⁸ Si bien algunas lesiones cerebrales pueden limitar la comunicación oral de las personas con PC, no implican necesariamente una limitación intelectual. Actualmente existen dispositivos de “comunicación aumentada” con los que se puede compensar la oralidad limitada (ver: <https://www.gob.mx/imjuve/articulos/conoce-al-stephen-hawking-mexicano-ganador-del-premio-nacional-de-la-juventud>, consultado el 08 de diciembre 2020).

rehabilitación y educación especial, pero también en defensa de los derechos de las personas con discapacidad, en tanto que el hijo de la segunda mujer (E 11-01-20) refirió claramente esto último en su propio discurso:

Varón con PC, 28 años: *me gusta hacer mucho activismo social, estoy en la Red de Jóvenes Políticos de las Américas, en la Comisión de Discapacidad, soy parte el Consejo Consultivo de la Juventud en el Congreso del Estado de Morelos, soy parte del Comité Técnico de Consulta del Mecanismo de Monitoreo sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades de la CDH Morelos, me considero un activista en pro de los derechos de las personas con discapacidad (E 11-01-2020)*

Considerando que algunas madres de familia de la muestra fueron fundadoras de asociaciones civiles (AC) para atender a personas con PC y al hecho de que todas las familias de la muestra asisten o alguna vez asistieron a AC de este tipo, el papel que juegan estos colectivos es fundamental tanto en las alternativas de cuidado no familiar como en contrarrestar los discursos institucionales y familiares capacitistas. En la muestra destaca que estas AC han surgido a partir de las trayectorias de las madres, principalmente, en su búsqueda de rehabilitación, educación formal e inclusión social para sus hijas/os. Dos madres de la muestra fueron fundadoras de la *Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral* (APAC), una de las primeras asociaciones de este tipo en México, fundada en 1970,⁴⁹ como lo refirieron dos informantes:

Hermana, 65 años: *mi mamá fue de las fundadoras de APAC (E18 15-10-19)*

Hermana, 57 años: *empezaron la fundación de APAC [...] estuvieron en parte del patronato, muy activas en todo esto cuando empezó (E19 30-10-19)*

Otras dos madres de la muestra trabajaban en AC de este tipo, y tres madres más comentaron sus planes a corto o mediano plazo de iniciar o integrarse a proyectos similares. El espíritu de estas AC se puede percibir en los siguientes relatos, donde el segundo de éstos rechaza “la compasión” del discurso normativo hacia las personas con discapacidad, entendida como una actitud de “lástima”:

Madre, 54 años (directora de una asociación civil): *yo me imagino o quiero imaginarme que los espacios van a ser más que inclusivos, integradores, y va a haber*

49 APAC, I.A.P. Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral: institución de asistencia privada que brinda atención especializada a personas con parálisis cerebral y discapacidades afines (consultado de <https://apac.mx/que-es-apac/> el 28-10-2020).

una mayor accesibilidad, quisiera pensar que va a haber mucha conciencia, se habla mucho de la tolerancia pero creo que la tolerancia no es lo que más beneficia a la gente, lo que más beneficia es la conciencia, ser tolerante ¿de qué te sirve?, si finalmente no eres consciente, a lo mejor tolero un poquito pero no me estoy haciendo consciente de las cosas (E 05-08-19)

Madre, 40 años: *vivimos en una sociedad en la que nos metieron la creencia de que hay que compadecerlos, cuando no necesitan compasión, necesitan ser tratados como nos tratamos tú y yo, con la misma igualdad, a lo mejor te ayudan a abrirte la puerta pero sal como puedas, porque es mucho más satisfactorio para esta persona con discapacidad lograrlo (E 06-09-19)*

Sobrina, 31 años: *nosotros en [asociación civil] manejamos un poquito más de cómo funciona en otros países tener discapacidad y ser mayor de edad, tener la humildad de dejarlos dirigir un poquito más su vida [...] yo les hablo mucho a los papás de los derechos que tienen sus hijos y la ignorancia de no ejercerlos (E 10-09-19)*

➤ Conclusiones parciales

A partir de estos relatos es posible detectar que las familias con integrantes con PC realizan su cobertura de cuidados cotidianos en un entorno muy desfavorable, resistiendo a los discursos institucionales capacitistas y normativos en términos de salud, educación y el cuidado mismo. La información y la actitud que los progenitores recibieron por parte del personal médico y educativo rechazando a sus hijos como seres que física e intelectualmente “no sirven” por su condición de PC revela una representación patologizante y excluyente de las personas con discapacidades neuromotrices. Que estos discursos hayan provenido por personas, tanto del sector público, como del privado indica la fuerza de la representación capacitista y su normatividad en cuanto al ideal de cuerpos, intelectos y cuidados, los cuales se delegan en la familia. Las familias con integrantes con PC también lidian con la ignorancia, prejuicios y creencias respecto a la discapacidad del entorno extra familiar, y en ocasiones también a la ignorancia, prejuicios y creencias de sus mismas redes familiares.

Algunos integrantes de las familias de la muestra aceptaron y replicaron dichos discursos. No obstante, la mayoría, particularmente las madres, lo rechazaron y buscaron alternativas de rehabilitación, educación formal e inclusión social. Una importante alternativa de educación y cuidado no familiar en la muestra son las AC dedicadas a la atención de personas con discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial y un posicionamiento de derechos, surgidas a partir de la resistencia de

las familias al discurso capacitista.⁵⁰ Estas AC brindan espacios de aprendizaje a las personas con trastornos del desarrollo considerando sus necesidades no solo médicas y terapéuticas, mientras que sus familias pueden socializar dudas y experiencias en torno a la crianza y los cuidados en general, interviniendo proactivamente en la construcción del ambiente de las personas con discapacidades neuromotrices (Millán, 2013a). Otra importante función de estas AC detectada en estos relatos y otros más citados en secciones posteriores es liberar de tiempo de cuidado directo a las/os cuidadoras/es principales, que así pueden atender otras necesidades familiares, laborales y de autocuidado.

50 Aunque existen numerosas Organizaciones de la Sociedad Civil que replican la ideología capacitista e incluso explotan la representación de la discapacidad desde el capitalismo emocional: “¡si ell*s pueden, por qué tú no?!” (Maldonado, 2020:54). En 2014 la ONU hizo al gobierno mexicano la siguiente observación: “*Al Comité le preocupa que buena parte de los recursos para la rehabilitación de las personas con discapacidad del Estado parte sean objeto de administración en un ente privado como Teletón. Además, observa que dicha campaña promueve estereotipos de las personas con discapacidad como sujetos de caridad.*” (CONADIS, s/f:4)

5.4 Experiencias de ser cuidado, otorgar cuidados y cuidar de sí de personas adultas con PC: “me hubiera gustado con mi propio dinero...”

Como se comentó en el objetivo uno, es difícil separar de forma absoluta los cuidados otorgados de los recibidos y del autocuidado, puesto que la cantidad y calidad de unos dependen o influyen en la expresión de otros. No obstante, debido a los trastornos en el control del movimiento que genera la PC, el rubro de cuidados materiales y emocionales recibidos fue el más abundante en referencias por parte de las personas adultas con discapacidad neuromotriz, y conforme avanzan en edad, esta situación genera mucha incertidumbre sobre quién y cómo cuidará de ellas. Los testimonios en cuanto a la educación formal y el trabajo remunerado son muy relevantes respecto a la autonomía de los sujetos y sus posibilidades de otorgar cuidados y tener más cuidado de sí.

➤ *Cuidados recibidos*

Los relatos sugieren que sus madres han comentado con sus hijos/as las circunstancias de su nacimiento y crianza, por lo que en algunos casos la culpa de su condición discapacitante es asignada al personal médico por atención negligente del parto o por la falta de información a sus progenitores sobre las posibles consecuencias del sufrimiento fetal, expresando de forma explícita o velada emociones de coraje e indignación. En un caso el hijo asignó la culpa de su discapacidad a su padre por haberlo abandonado cuando era pequeño, dificultándole a la mamá su crianza y rehabilitación, como se aprecia en el siguiente relato, donde también se detecta un conflicto emocional con sentimientos con valencia positiva o negativa compitiendo entre sí:

***Varón, 29 años:** a mi papá lo adoro, lo quiero mucho... ha habido cosas de él que en su momento me lastimaron, porque se fue de la casa cuando yo tenía seis años, y mi mamá tuvo que empezar a trabajar y me empezó a descuidar un poco, y pues si queremos buscar un culpable él fue, pero después de muchos años, mi papá hasta la fecha siempre está presente en mi vida, me habla por teléfono, y cuando estoy con mi papá me baña, me cambia, me carga, [ininteligible], dos o tres veces al año (E 20-08-19)*

De acuerdo con experiencias de personas con discapacidad, es frecuente que tanto médicos como proveedores de servicios sociales empujen a estos sujetos a soportar mucho dolor en la terapia de rehabilitación, lo que llega a provocarles ira y desesperación (Murphy, 1987; Zola, 1982; citados por Cahill y Eggleston, 1994). Ratificando esta apreciación, algunos de los participantes del presente estudio refirieron que el dolor físico por la terapia llegó a ser

extremo, generándoles rencor hacia sus madres por su exigencia en la rehabilitación, como muestra el siguiente testimonio:

Varón con PC, 29 años: *mi mamá toda la vida ha sido muy exigente, muy estricta con la terapia [...] cuando era niño no podía jugar, siempre era terapias, terapias [...] era muy infeliz, no me gustaba ir, me acuerdo que hubo un tiempo que peleábamos mucho, a cada rato [ríe], yo me quise ir a vivir con mi papá (E 20-08-19)*

A pesar del rencor hacia las madres por su exigencia en la rehabilitación, en los relatos de las personas con PC sobre los cuidados recibidos destacan emociones con valencia positiva: amor, admiración y gratitud por sus cuidadoras/es:

Entrevistador: *¿Qué sientes por tu mamá?*

Varón con PC, 29 años: *Mucho amor, amor, agradecimiento, estoy muy agradecido con mi mamá, porque gracias a eso, gracias a sus exigencias estoy como estoy (E 20-08-19)*

Mujer, 52 años: *[me siento] muy afortunada de que tengo mis dos papás, porque mis amigos no tienen a sus papás, ya fallecieron [...] Dios me ha bendecido mucho con mi familia, porque todo me ayuda, me procura, me compra lo que necesito, todo (E 01-10-19)*

Varón, 28 años: *mi mamá decidió no hacer caso [abortar] y estoy profundamente agradecido, es la persona que más amo en este mundo (E 11-01-20)*

Sin embargo, por las limitaciones que les impone la discapacidad, en los relatos de las personas con PC sobresalen emociones con valencia negativa: tristeza, vergüenza, disgusto, pudor y frustración como puede apreciarse a continuación:

Entrevistador: *¿cómo te sientes cuando te ayudan tu hermano, tu hermana, tu amigo?*

Varón, 56 años: *pues me da mucho gusto, claro a mi me hubiera gustado con mi propio dinero (E 04-10-19)*

Mujer, 28 años: *me siento un poco limitada porque no tengo intimidad en cuanto a mi cuerpo, en cuanto a mi aseo personal, y eso me frustra un poco [...] ya me acostumbré, la verdad es que veintiocho años así, uno se va acostumbrando a tener que recibir ayuda [...] (E 05-12-19)*

Entrevistador: *¿cómo te sientes cuando te ayudan o cuando necesitas ayuda?*

Varón, 28 años: *pues la acepto como parte de algunas limitaciones que tengo, sin embargo, hay veces que sí es frustrante (E 11-01-20)*

El trato infantilizado o sobreprotector hacia las personas con discapacidad por parte de sus cuidadoras principales y el resto de la familia a personas adultas con discapacidad, comentado en los objetivos previos, pudiera darse solo en las expectativas sociales y en la

dimensión material, dejando de lado el cuidado emocional. Los siguientes relatos muestran que los cuidados emocionales son tan importantes como los cuidados materiales, y pueden ser considerados, obviados o incluso evitados por quienes otorgan cuidados a personas adultas con discapacidad:

Varón con PC, 56 años: *hay personas que piensan que un inválido no tiene sentimientos*

Entrevistador: *¿te lo han dicho?*

Entrevistado: *eh... no, a mí no, pero veo personas que le dicen a otros, a mí no... a mí no, sino al... a otras personas (E 04-10-19)*

Mujer con PC, 28 años: *es una relación bastante distante, no se meten en mi vida ni yo me meto en la suya, sólo me cubren necesidades económicas y físicas, pero no hay ningún... no les cuento mis cosas, no me cuentan las de ellas, ¿me explico?, no hay como... confianza [...] sí hay cariño, pero una relación íntima no (E 05-12-19)*

Otro aspecto relevante en los relatos recabados tiene que ver con los diferentes ritmos de las personas con trastornos neuromotrices y las personas sin discapacidad. Con programas adecuados de rehabilitación física, los sujetos con PC consiguen realizar diferentes tareas sin asistencia o requiriendo menos ayuda. Sin embargo, la acelerada dinámica social de la vida moderna –diversas actividades a veces simultáneas y con márgenes de tiempo muy estrechos– hacen que convivir con personas con discapacidad genere sentimientos de urgencia, inadecuación y conflicto en las relaciones, como muestran los siguientes testimonios:

Mujer, 52 años: *como me muevo mucho [atetosis] mi cuerpo ya se cansa mucho [...] mucha gente como que se desespera conmigo, no me quieren hacer mucha plática porque, no sé, se desesperan (E 01-10-19)*

Varón, 28 años: *a la hora de cambiarme a veces que no tenemos el tiempo suficiente y entonces mi mamá o mi papá me auxilian, incluso para bañarme, lo puedo hacer solo pero me tardo mucho y tiene que ser sentado en la silla [...]*

Entrevistador: *¿requieres menos ayuda ahora que antes [de las cirugías de rehabilitación]?*

Entrevistado: *si tengo el tiempo suficiente sí, pero si es muy aprisa no (E 11-01-20)*

Las actitudes de la gente hacia las personas con PC en espacios públicos también refleja este desfase entre los ritmos de gente sin discapacidad y con discapacidad, como reflejan los siguientes relatos:

Mujer, 52 años: [con personas] que no me conocen me siento muy nerviosa porque sé que no puedo hablar bien, entonces creo que no me van a entender, y como me pongo más nerviosa ya no me sale la voz (E 01-10-19)

Entrevistador: ¿cómo crees que te ve la demás gente?

Varón, 56 años: pues como que... alguien raro... cuando hablo, como... que me pongo nervioso [...] porque hay palabras que no puedo decir, sé lo que significa, pero no lo puedo decir, a veces (E 04-10-19)

Al llegar a la mayoría de edad disminuyen las alternativas de educación, recreación y cuidados no familiares fuera de casa para las personas con discapacidad. Las instituciones gubernamentales y asociaciones civiles que atienden a personas con discapacidad, generalmente se enfocan en infantes, adolescentes y adultos jóvenes. Cuando éstas instituciones aceptan a personas adultas con discapacidad, la convivencia de adultos con niños y jóvenes ya no es una opción interesante para los primeros, lo que es captado por sus cuidadoras y algunas evitan esta situación, como se puede apreciar en el segundo de los siguientes relatos:

Varón con PC, 25 años: son cuatro años en el CAM [Centros de Atención Múltiple],⁵¹ ya después vas pa' fuera, me falta un año, [después] ya no tengo más opción más que para acá [la Asociación Civil que coordina su mamá]⁵² (E 12-08-19)

Madre, 58 años: en [una asociación civil] sí me la reciben [a su hija con PC, 34 años] pero pues ya no está en edad de estar con estos chiquitos (E 09-10-19)

- Cuidados otorgados

A pesar de las limitaciones de movimiento, en la medida de sus posibilidades y estimuladas en la mayoría de los casos por sus cuidadoras principales, estas personas realizan actividades domésticas. De los tres siguientes relatos al respecto, los dos últimos hacen referencias explícitas a los sentimientos positivos que genera “sentirse útil/no sentirse inútil” en la familia, y en poder retribuir con trabajo doméstico a los cuidados recibidos:

[Varón con PC, 25 años]: a veces sacudo mi cuarto, me tardo más porque como tengo muchas cosas, tengo puros aparatos en mi cuarto (E 12-08-19)

51 Educación especial para personas con discapacidades, de la Secretaría de Educación Pública, en Morelos coordinados por el Instituto Estatal de Educación Básica.

52 En esta asociación civil (AC) dedicada a educación para vida independiente, las personas con discapacidad elaboran artesanías que comercializa una cooperativa asociada a la AC, las personas con discapacidad reciben un incentivo económico por su labor (Diario de campo: 05-08-19).

Mujer con PC, 52 años: *tiendo mi cama, guardo la ropa que me lava mi mamá y algunas veces aspiró mi alfombra, porque como ando hincada todo el tiempo en mi cuarto me pusieron alfombra, para que no me lastime, y una que otra vez lavo el baño, yo quiero pero me tardo mucho y me empiezan a doler los hombros [...], me siento útil y ayudo a mi mamá [80 años] que ya no tiene muchas fuerzas (E 01-10-19)*

Varón con PC, 28 años: *no me gusta sentirme un inútil, y creo que a ninguna persona con discapacidad ni a ningún otro ser humano le gusta sentirse así, entonces me dedico ayudar en el negocio familiar [...] trato de colaborar lo más que puedo [...] a veces me dicen que no lo haga pero me gusta lavar los trastes (E21 11-01-20)*

➤ Autocuidado

Como ya se mencionó, las limitaciones que impone la PC para cuidar de sí genera sentimientos de vergüenza, disgusto, indignación, pudor y tristeza. En los siguientes testimonios se pueden captar los conflictos e incertidumbre que generan los cuidados recibidos junto con la necesidad de independencia física para cuidar de sí:

Mujer, 28 años: *ya lo siento natural [recibir ayuda], pero no lo acepto, aunque mi mamá diga que me conformo con lo que tengo... no, yo sí quiero ser independiente físicamente (E 05-12-19)*

Varón, 28 años: *a veces pienso ¿y el día que me casé?, y lo pienso más ahorita que ya está más cerca eso, ¿cómo voy a tratar esto con mi esposa?, ¿cómo nos vamos a coordinar en tiempos?, ¿ella me va a ayudar o no me va a ayudar?, o ¿cómo la puedo ayudar o cómo hacer más rápido eso?, entonces sí es un poquito estresante, sobre todo por el futuro... no es lo mismo vivir con tus papás a vivir en pareja, entonces a veces es un poquito estresante (E 11-01-20)*

Sin embargo, los adultos con PC no se resignan a la dependencia total. Una mujer con PC (20 años) refirió que continúa en rehabilitación física [con importantes avances, de acuerdo con su mamá (E 06-09-19)] y cuando mejore su caminata va a buscar trabajo (E 03-09-19). En general, en los relatos de estas personas se detecta la importancia del trabajo remunerado en su autoestima y en sus posibilidades de autonomía, autocuidado e inclusión social:

Entrevistador: *¿te da gusto ganar dinero? [haciendo pulseras que vende una cooperativa para personas con discapacidad]*

Varón, 52 años (oralidad muy limitada): *(ríe) sí (02-10-19)*

Mujer, 52 años: *ahora ya no trabajo [fue capturista de datos en la empresa de su hermana], entonces sí me gustaría tener un trabajo que fuera por internet [...] a mí me importa mucho tener un trabajo, para ayudar a la sociedad, yo quiero ser útil a la sociedad y quiero mantenerme ocupada en lo que me gusta (E 01-10-19)*

[Varón, 28 años]: soy intérprete traductor freelance, pero no tengo un trabajo fijo por la misma situación del estigma, tú ya sabes, "tiene una discapacidad, qué tal si no hace bien su chamba", entonces yo trabajo por mi cuenta (E 11-01-20)

Un varón con PC y su mamá, antes de su participación en las entrevistas de este estudio, le habían contado al entrevistador que el hombre se ofreció a cuidar carros en una tienda de conveniencia y la tienda lo aceptó, sin embargo, se enfermó unos días y cuando regresó ya había otra persona en su lugar. Dicho relato es muy significativo respecto a la necesidad de trabajo y autonomía, así como creatividad de esta persona con PC, pero al mismo tiempo, el relato refleja la escasez de oportunidades y la precariedad laboral que enfrentan las personas con discapacidad. El mismo sujeto refirió dedicarse a las ventas (vende cavas para licores que construye su papá y tiempo aire para celular), expresando que:

Varón, 29 años: sentado sin hacer nada no estoy, estoy en mi casa, pero trabajando (E 12-09-19)

Los testimonios reflejan un desgaste de las relaciones entre las personas con PC y sus cuidadoras principales, debido a su convivencia casi permanente. En estos relatos destaca explícita o implícitamente el cansancio como una emoción surgida de la convivencia, debida a su vez a una autonomía muy limitada para ampliar sus actividades sociales fuera del ámbito doméstico sin la presencia, vigilancia o cuidado de las madres. Como se comentó previamente, se detectan emociones de amor y gratitud hacia las cuidadoras, pero también de hartazgo, disgusto y vergüenza por seguir junto a la madre siendo ya una persona adulta:

Entrevistador: ¿cómo te trasladas de la escuela a tu casa o a otro lugar?

Varón, 25 años: en carro, porque [la escuela] está en Atlacomulco

Entrevistador: ¿quién va por ti?

Entrevistado: mi mamá

Entrevistador: ¿y después de la escuela a dónde se van?

Entrevistado: a la casa (E 12-08-19)

Varón, 29 años [primera plática]: [a su mamá] la amo, la quiero mucho, me gusta estar con ella, aunque a veces necesitamos un descanso, [...] a veces me voy a Querétaro con mi papá (E 20-08-19) **[segunda plática]:** yo siento que sería bueno, es bueno que de vez en cuando nos separemos, un rato, ella descansa de mí, yo de ella, no es que nos alejemos, pero yo creo que a mi edad estar todo el tiempo con mi mamá, con [ininteligible], por eso es bueno que me vaya unos días a Querétaro con mi papá (E 12-09-19)

Mujer, 28 años: *yo quiero que mi mamá haga su vida, porque ya me dedicó casi toda su vida, se merece estar tranquila, viajando, desentendida de mí* (E 05-12-19)

Una familia reconstituida aparece como una excepción a este cansancio por la convivencia constante, dado que tanto la persona con PC como sus padres declararon pasar mucho tiempo juntos por asuntos de trabajo, pero también porque disfrutaban su compañía y comparten intereses comunes:

Madre, 48 años: *nos gusta mucho pasarla juntos, de hecho, el primero [de enero], comimos y no salimos a ningún lado, pusimos aquí en nuestra televisión*

Hijo con PC, 28 años: *películas de Netflix*

Madre: *pusimos películas, y tráete las palomitas, y el cafecito, y el pancito, y ahora otra película, y eso es para nosotros... como la tranquilidad, yo estar con mi hijo, con mi esposo, eso es mi felicidad*

Esposo, 59 años: *somos muy hogareños*

Madre: *sí [...] disfrutamos mucho ir al parque, a sentarnos*

Esposo: *vamos a comer a Taxco* (E 11-01-20)

Ante las limitaciones físicas y económicas para ampliar sus redes sociales y realizar actividades fuera de casa, la mayoría de personas con PC pasan mucho tiempo mirando televisión. En varios casos refirieron el uso de celulares y computadoras con conexión a internet como otra modalidad de ocupación, de comunicación y de socialización,⁵³ como se aprecia en los siguientes relatos:

Madre, 58 años [traductora, por la oralidad limitada de la entrevistada]: *finis de semana a veces sale con amigos*

Mujer con PC, 34 años: *veo la tele*

Entrevistador: *¿qué programas te gustan en la televisión?*

Entrevistada: *novelas, películas*

Madre: *se la pasa en Netflix*

Entrevistada: *escuchar música*

Entrevistador: *¿que te gustaría hacer, pero no encuentras la posibilidad de hacerlo?*

Entrevistada: *salir*

Madre: *salir sola con sus amigos [...], escribir poemas, pero ella sola no puede escribirlos* (E 03-10-19)

Mujer, 52 años: *me gustan los programas policíacos, entonces pongo la tele, tiendo la cama y ya es hora de comer, entonces me voy a comer con mi mamá, ya comemos, luego ella se va a su cuarto a descansar, yo me quedo un rato en el patio, como media hora y luego me meto a mi cuarto a poner la compu [...] buscando cursos que me ayuden a entender más la computación* (E 01-10-19)

⁵³ Incluyendo la familia de bajos recursos cuya hija no pudo ser entrevistada por carecer de oralidad. Por testimonios de sus padres y otras personas que la conocen, esta mujer de 25 años con PC se comunica con familiares y amistades mediante redes sociales *online* (facebook).

Varón, 56 años: lo que no me gusta es aburrirme

Entrevistador: ¿qué haces para no aburrirte?

Entrevistado: trabajando en la compu, escribiendo, hago un... trato de hacer un libro de mi propia vida (E 04-10-19)

Mujer, 28 años: si tengo compromisos de trabajo en la organización [Asociación Civil] pues voy a mis compromisos, si no pues me quedo todo el día sentada enfrente de la computadora viendo videos, o revisando mis correos, o haciendo trabajos de mi organización (E 05-12-19)

En algunos casos las nuevas tecnologías de la información y la comunicación cobran gran importancia en la socialización extra domestica, llegando a buscar, al igual que muchas personas sin discapacidad, relaciones románticas y de pareja mediante las redes sociales *online*, como muestra el segundo de los siguientes testimonios:

Entrevistador: ya vi que pintas tú sola, aunque te ayudan ¿qué otras cosas puedes hacer solita?

Mujer con PC, 34 años: [ininteligible en la grabación]

Madre: usar su teléfono (E 03-10-19)

Varón, 28 años: llevábamos cierto tiempo conversando o conociéndonos a través de las redes sociales, yo le dije “¿quieres ser mi novia?” y yo creo que no se esperaba eso porque como que entró en shock, [...] yo pensé que por mí discapacidad me iba a decir que no, pero sí me dio una oportunidad, [...] ya nos vamos a casar (E 11-01-20)

La importancia de la educación formal para una vida social más rica, tanto en casa como fuera de ésta, se refleja en los relatos de dos personas con PC que a pesar de las barreras sociales lograron hacer estudios universitarios:

Mujer, 28 años: soy una persona muy activa, estoy en la organización de jóvenes políticos [Red de Jóvenes Políticos de las Américas], me gustan mucho los clubes de discapacidad y ayudar a este sector a mejorar sus condiciones de vida a través de mis conocimientos en psicología (E 05-12-19)

Varón, 28 años: si tengo tiempo me gusta leer un buen libro, me encanta ver la televisión, aunque no siempre tengo el tiempo [...], me gusta leer mucho la Biblia, me gusta estudiar diccionarios etimológicos del origen del hebreo, el griego y los idiomas bíblicos [...], los días fuera de casa son los que más disfruto a pesar de que son los más estresantes (E 11-01-20)

Como se comentó al inicio de este apartado, y como se puede ver a lo largo de toda la sección, las referencias de las personas con PC a cuidados recibidos son más abundantes

que las referencias a cuidados otorgados y al autocuidado. No obstante, estas personas muestran alto grado de creatividad para satisfacer su necesidad de autonomía, recurriendo a la ayuda de amistades, como se aprecia en los siguientes relatos, donde el segundo de ellos hace referencia al problema generalizado de la inseguridad en lugares públicos como una barrera social más en la discapacidad:

Entrevistador: cuando te vas sin avisar [a sus familiares] ¿cómo le haces?

Mujer, 28 años: tomo uber o taxi, o le pido a [una amiga] que me lleve [...] me transporto sola o con ayuda, pero me las ingenio para que pueda estar... vivir, porque eso es vivir (E 05-12-19)

Varón, 28 años: puedo estar solo en un uber o un taxi, lo he hecho, no lo hago mucho, te voy a decir por qué, tengo miedo de la inseguridad que se vive actualmente [rie], no se puede confiar ya en cualquier persona (E 11-01-20)

➤ Vida sexual, parejas sentimentales e hijos propios

Como se planteó en los resultados del primer objetivo, hubo pocas referencias espontáneas a estas dimensiones de la vida por parte de las personas participantes. Exceptuando una madre, las personas que respondieron preguntas relacionadas con esta categoría de análisis mostraron pudor para ahondar en el tema. No obstante, destaca que el total de personas con PC en las 13 familias de la muestra estaban solteras al momento del estudio, si bien un varón mantenía una relación formal con una mujer sin discapacidad, con planes de matrimonio a corto plazo. Algunas personas con PC refirieron haber tenido noviazgos, los cuales generalmente se dan con otras personas con discapacidad a quienes conocen en las escuelas de educación especial y/o en las asociaciones civiles a las que asisten. Este fenómeno no es distinto para las personas sin discapacidad, dado que los espacios públicos de convivencia cotidiana –centros educativos, laborales, recreativos, etcétera– son propicios para la formación de parejas. Lo que es importante resaltar es que estos espacios tienen una marcada estratificación social que determina en gran medida la elección y formación de parejas. A continuación, se presentan tres testimonios respecto a la sexualidad, las parejas sentimentales y la procreación:

[Mujer con PC, 52 años]: tuve como ocho novios [...] uno o dos se quisieron casar conmigo, pero yo no quería porque era muy joven, y el último que tuve duramos cinco años, a él sí lo quería mucho, yo era la que me quería casar, pero él no quiso, que porque iba a ser mucho problema para los dos vivir juntos porque él sí camina, tiene parálisis pero camina, y él tiene su departamento y todo, [...]

Entrevistador: ¿tú cortaste la relación?

Entrevistada: sí, me dolió mucho porque yo sí lo quería, pero dije “no vale la pena”.

Entrevistador: ¿y pensaste en tener bebés con él?

Entrevistada: no, con nadie, por la misma discapacidad, dije “si yo no puedo valerme por mí misma ¿cómo voy a hacer con un chiquito?” [llora] (E 01-19-19)

Mujer con PC, 28 años: no tiene por qué ser un tabú el que tengamos o no relaciones sexuales, si finalmente yo las tuviera o no, que no lo quiero comentar, en todo caso se arregla, hay maneras [...] [tener hijos] no lo sé, si se da, que bueno y si no, también, pero cuando veo bebés es así de ¡qué lindo! (E 05-12-19)

Varón con PC, 28 años: cuando voy a ver a mi novia en [otro país], como son un poco... menos abiertos a la diversidad, pues sí se nos quedan viendo, “¿cómo una chica convencional está con un chico con discapacidad?”, y de hecho hay gente que sí le ha hecho la crítica, “¿cómo pudiste fijarte en alguien como él siendo que aquí sobran los chavos y pudiste conseguirte un mejor partido?”, te estoy hablando con sinceridad, y es que la realidad así es (E 11-01-20)

- Espiritualidad

Algunas personas con PC manifestaron de forma espontánea su fe en Dios como un aspecto muy importante en su vida, dado que les ayuda a darle sentido a su existencia con limitaciones funcionales, así como a pensar en formas altruistas de contribución social, como se aprecia en los siguientes relatos:

Mujer, 52 años: yo creo mucho en Dios [...] tengo mucha fe en que Dios me oye, entonces cuando veo que alguien tiene un problema o quieren hacer algo, les digo “voy a orar por eso”, para que lo consigan (E 01-10-19)

Varón, 56 años: en el principio de la vida como que yo era una carga para todos [...] como niño no, porque niño nomás eran juegos, pero cuando crecí era muy... era una caja que se carga, eso yo pensaba, hasta que lo entendí... el propósito está en lo inválido, hasta que lo entendí

Entrevistado: ¿cuál es tu propósito?

Entrevistado: para Dios es que yo profese, orar y com... interceder por todos (E 04-10-19)

Varón, 28 años: cuando mi mamá me empezó a llevar a terapias a los cuatro años le dijeron que yo no iba a aprender, que tenía retraso de dos años, que también tenía problemas de lenguaje y que no iba a poder llevar nunca un estilo de vida normal, pero [...] yo soy muy creyente en Dios y creo que él tiene sus propósitos y sus maneras de hacer las cosas, y una cosa es lo que diga la ciencia y otra muy diferente lo que dice él, lo que dicen sus designios (E 11-01-20)

- Perspectiva del futuro

Las perspectivas a futuro de los participantes con PC presentan un marcado contraste generacional y cultural. Una mujer de 52 años con escolaridad preparatoria y un varón de 56 años con escolaridad primaria refieren que el futuro le genera incertidumbre debido a su alta dependencia en el cuidado, por lo que no quieren ser longevos:

Entrevistador: ¿cómo te imaginas a ti misma en el futuro a diez o quince años

Mujer, 52 años: *¿la verdad?, todos me critican, porque yo digo que me quiero morir antes que mi mamá, porque muriendo mi mamá me voy a quedar con mis hermanas, porque mi papá no me sabe cuidar igual que mamá [habla llorando], entonces me voy a tener que ir con mis hermanas y no quiero, no porque me sienta mal con ellos, pero no quiero ser como una carga o ¿cómo te diré?, no quiero cambiar su forma de vida, porque cada quien ya hizo su vida, [ininteligible] con sus hijos y yo no quiero alterar esas vidas (E 01-10-19)*

Entrevistador: ¿cómo te imaginas a ti mismo dentro de diez años?

Varón, 56 años: *pues ya todo viejito, con canas y creo que estaría en la cama, espero que no tan viejito porque no quiero estar [ríe], quiero que el Señor me lleve no tan viejito*

Entrevistador: ¿no quieres vivir muchos años?

Entrevistado: *no, en este estado no quiero porque ¿quién me cuida? (E 04-10-19)*

Por el contrario, una mujer y un varón, ambos de 28 años y profesionistas, refieren expectativas positivas de desarrollo afectivo y profesional, así como en la inclusión social de las personas con discapacidad:

Mujer, 28 años: *me imagino dando platicas a los papás de los niños con discapacidad porque cuando mi mamá me tuvo, no había orientación de “y ahora ¿qué hago con mi hijo?, ¿cómo enfrento esto?, ¿cómo enfrento su discapacidad?”, que es compartir con los papás lo que es vivir con alguien con discapacidad, y que no es imposible que su hijo se supere, estudie y tenga una vida completamente normal, darles orientación y apoyo psicológico de alguna manera para que vean que no es tan difícil tener a un niño con discapacidad (E 05-12-19)*

Varón, 28 años: *en 20 años me imagino como senador o como embajador de la República, me gusta mucho la política [es activista por los derechos de las personas con discapacidad]*

Entrevistador: ¿cómo te imaginas a tu familia dentro de 10 o 20 años?

Entrevistado: *pues, viajando, si quiero ser embajador, voy a tener que estar fuera constantemente (E 05-12-19)*

➤ Conclusiones parciales

Los relatos de las personas adultas con PC coinciden con los de las madres o hermanas cuidadoras en cuanto a las barreras sociales que generan discapacidad y la prevalencia del modelo familiarista del cuidado. El rubro de cuidados recibidos fue el más abundante en referencias por parte de estos informantes, debido a los trastornos de movimiento que

genera la PC y que dificulta el autocuidado. Los adultos con PC expresan amor, admiración y agradecimiento hacia sus madres y hermanas por los cuidados recibidos, al mismo tiempo que su dependencia les genera sentimientos de vergüenza, tristeza e incertidumbre.

Un aspecto muy destacado en estos relatos es el cambio generacional de la auto representación, donde incluso un varón de 56 años y estudios de nivel primaria se auto nombró “inválido”, en tanto que dos personas menores de 30 años y con mayor nivel de estudios formales expresaron una autorrepresentación menos estigmatizada. Como se puede apreciar en el cuadro 1 del perfil de la muestra, la escolaridad de las personas con PC es en general muy baja, incluso con algunos participantes sin escolaridad debido a: 1) la gravedad de su condición neuromotriz, 2) la concepción pesimista de los progenitores sobre las posibilidades de desarrollo del hijo con discapacidad, o 3) la falta de políticas públicas que faciliten la educación formal a las personas con discapacidad.

En la adultez de las personas con PC, al historial de disgustos y frustraciones en las etapas previas de recreación infantil y educación formal, destaca la nueva frustración por no tener trabajo remunerado, lo cual refuerza la dependencia en sus cuidadoras. Todas las personas con PC entrevistadas resaltaron la importancia del trabajo remunerado, tanto por los ingresos económicos como por el sentido de integración social, sin embargo, solo tres personas realizaban trabajo remunerado al momento de las entrevistas: un hombre (29 años) vendía “tiempo aire” para teléfonos celulares *online* y objetos domésticos, con ventas muy bajas; una mujer recibía una beca de una cooperativa internacional de pintores con la boca y el pie, y vendía algunas de sus pinturas, lo que le permitía solventar sus gastos y contribuir a la economía de su familia; y un hombre, licenciado en idiomas, que realizaba traducciones como *freelance*. Las oportunidades laborales para personas adultas con discapacidad son casi inexistentes, a pesar de ser un aspecto primordial en esta etapa de la vida, dado que el trabajo otorga identidad social y el salario permite otorgar cuidados materiales a la familia y autocuidar la salud física y emocional. Por otra parte, las dos personas con PC que tienen estudios universitarios refirieron participar en una ONG de jóvenes interesados en la política y en el activismo por los derechos de las personas con discapacidad, sin recibir remuneración.

Si bien hubo reticencia para comentar al respecto, la sexualidad, las relaciones afectivas de pareja y la procreación aparecen como dimensiones de la vida muy importantes para las

personas con PC. Sin embargo, las limitaciones de movilidad y económicas, así como diversos tabúes hacen que la vida en pareja y la procreación sean muy difíciles de realizar. A lo anterior hay que añadir, como otro tema relevante para estudios futuros la exploración de la comunicación de emociones y afectos de las personas con PC sin oralidad, dado que, como se comentó en un objetivo previo, sus familiares, particularmente sus cuidadoras principales, desarrollan una alta sensibilidad a su comunicación no verbal.

5.5 Experiencias de cuidar de otros, recibir cuidados y cuidar de sí de familiares de personas adultas con PC y los efectos de la distribución de las tareas de cuidado: “lo queremos mucho... échale ganas”

En contraste con la abundancia de referencias a cuidados recibidos por parte de los adultos con PC, en los relatos de los cuidadores prevalecen los cuidados otorgados, realizados principalmente por mujeres, con pocas referencias a cuidados recibidos (formales o informales), y con una fuerte vinculación entre las dimensiones material, emocional y moral del cuidado. Como se puede apreciar en los testimonios correspondientes al objetivo uno, a pesar del contexto tan desfavorable, las cuidadoras demuestran una gran capacidad de agencia contra los discursos institucionales y normativos. Sin embargo, el gran desequilibrio entre la abundancia de cuidados otorgados y la falta de cuidados recibidos incide negativamente en el autocuidado de las cuidadoras, afectando su salud física y su estabilidad emocional.

➤ Cuidados otorgados

En los testimonios obtenidos, el otorgar cuidados aparece asociado a la educación con división sexual del trabajo recibida en la infancia, como observó Martín (2010) en su estudio en Andalucía, España. El juego aparece como un recurso pedagógico para conocer e interiorizar los roles de género como se refleja en los siguientes relatos:

Madre, 57 años: *los papás no están diseñados pa' cuidar a los hijos, las mamás no los educamos para cuidar hijos, [...] a mis hermanos nunca los dejaron jugar con una muñeca, entonces ¿de dónde queremos que les salga lo amorosos o que acunen a los hijos? (E 16-11-18)*

Sobrina, 31 años: *con los niños no me juntaba, la abuela me ponía a ver novelas, entonces ya disfrutaba yo que me dijera “ven, cepíllame el cabello” o “ven, te voy a peinar”, yo amaba que me sentara enfrente de su tocador, admiraba yo mucho a mi abuelita, cuando era niña chiquita siempre quería salir con bolsa y pedía que me compraran un labial y una crema porque así lo percibí y el abuelo siempre fue muy aleccionador, leía y te leía a ti, entonces yo ya quería mis libros, [...] cuando crecí fungí mucho como la prima, cuidaba sobrinos, primos, me encargaban a sus bebés, sabía preparar mamilas, cambiar pañales [...] era como un juego (E 18-09-19)*

Sin embargo, en la muestra hubo algunos testimonios de mujeres para las que otorgar cuidados durante su infancia no fue un juego sino una necesidad apremiante de la familia nuclear o de la red familiar:

Madre, 57 años: *de mi hermana “Y” fui prácticamente su mamá, ella nació cuando yo tenía siete años, entonces mi mami tenía la necesidad de trabajar y yo me quedaba con ella, después nació mi hermana “Z” que es catorce años más chica que yo y fui prácticamente su mamá: bañarla, darle de comer y cambiarla, llevarla a la escuela, todo lo que implicaba cuidarla, [...] después nacieron los otros dos pero ellos ya no dependieron tanto de mi, [...] era mi hermana “Y” la que entonces cuidó de ellos, [...] porque para ese entonces yo ya trabajaba, entonces yo ya era la proveedora económica y ella la cuidadora (E 16-11-18)*

Madre, 54 años: *[cuando tenía 14 años un hombre mayor de edad le propuso matrimonio], le digo “sí”, yo dije “ya, ya voy a tener que comer y voy a darle a mis hermanos”, yo siempre pensando en mis hermanos [...] [ya casada] vivía conmigo una hermana menor que yo, ella estudiaba secundaria, se encargaba de mis niños, y yo sé que era mucha carga para mi hermana porque estaba chiquilla (E 05-02-20)*

El que las madres trabajen para cubrir los gastos familiares comunes, más los gastos derivados del cuidado especial a los hijos con PC (consultas médicas, fármacos, terapias, órtesis, escuelas de educación especial, transporte, cuidadores, etcétera) no implica que estas mujeres dejen de realizar cuidados directos con ellos ni con el resto de su familia, ya que los atienden antes y después de su horario laboral, incluso mientras trabajan, desarrollando en muchos momentos ambas tareas de forma simultánea. Algunas mujeres cuidan de sus hijos o hermanos/as con PC y cuidan o cuidaron de sus padres y de abuelos al mismo tiempo, lo que Martín (2010) denominó para España “generación pinza”. El cuidado material se otorga acompañado de tristeza y preocupación por la atención adecuada a estos familiares cuando tienen edades avanzadas o enfermedades terminales, así como por el “descuido” de otras responsabilidades del cuidado familiar:

Madre, 57 años: *[además de sus dos hermanas menores y a su mamá, que sufrió violencia conyugal] cuidé a mis abuelos, adultos mayores, uno hasta el día de su muerte, era un adulto ya muy deteriorado de Alzhéimer y hasta los últimos días lo cuidé (E 12-03-19)*

Madre, 58 años: *mi papá me necesitaba porque ya estaba en sus últimos días, me fui a cuidarlo a su casa, le dije a mi esposo, en contra de su voluntad, “me tengo que ir a cuidar a mi papá, me llevo a [la hija con PC], te encargas de las otras niñas” [...] después de que vieron cómo estaba mi papá todos entendieron y me apoyaron [...] yo estaba triste y preocupada, y trataba de resolver los problemas que se me presentaban [...] fue un poco difícil pero al mismo tiempo... no sé, las puertas se van abriendo, se fue resolviendo todo de alguna manera, y a veces uno piensa “¿cómo le hiciste?” pues quién sabe [risa muy breve] pero lo logré (E 09-10-19)*

Los valores del cuidado aprendidos en la familia están tan interiorizados que se ponen en práctica sin haber recibido requerimientos específicos, como relata una mujer

que asumió el cuidado de sus progenitores enfermos, invirtiendo los papeles de la educación informal, al ser ella quien enseñaba a sus padres prácticas de autocuidado con cierto trato infantilizado al ser personas mayores. Dado el machismo de su padre esta mujer tuvo que realizar un importante “trabajo emocional”, concepto desarrollado por Hoschild (1979) que refiere a la inducción o inhibición de sentimientos propios y de los de otros, de manera que éstos sean los "apropiados" a ciertas interacciones sociales:

Hermana, 57 años: *yo siempre le daba apoyo moral [a su mamá], que también la regañaba, inclusive mis hermanos, mi mamá y mi papá me pusieron el sobrenombre de “la generala”, porque cuando empezaron a ser diabéticos yo solita, porque nadie me dijo “tú vas a cuidar a mis papás”, me hice cargo de ellos [...] mi papá por ser militar su educación era que el hombre es el hombre y todo lo tiene que hacer la mujer entonces estuve con él, con los dos (E 18-09-19)*

La mayoría de las cuidadoras hicieron referencias a actitudes machistas por parte de sus cónyuges, incluso de otras mujeres de sus redes familiares, mostrando el rol de género dominante en el modelo familiarista. Algunas mujeres decidieron terminar con relaciones violentas y de subordinación a sus parejas mediante divorcio, que algunos esposos en un inicio se negaron a conceder o bien dificultaron la custodia de los hijos, como ya se comentó en el primer objetivo. Los siguientes relatos hacen referencia a actitudes machista de los cónyuges:

Madre, 54 años: *no te pongas esto porque se te ve el hombro, no te pongas falda [...] (E 05-08-19)*

Madre, 41 años: *era violento, hubo circunstancias desde el noviazgo que digamos... no me casé embarazada pero sí me amenazaba con mi familia, me controlaba digamos, en una palabra (E 19-08-19)*

Madre, 54 años: *le pedía que me diera dinero pues porque eran ¡cuatro niños!, salíamos mal, me golpeaba, me agarraba a patadas, me tiraba [...] si yo quisiera tener relaciones o no quisiera a él no le importaba (E 05-02-20)*

Las personas con PC aprenden esta cultura machista y los varones pueden replicar las conductas con sus cuidadoras, como se observa a continuación:

Madre, 54 años: *[el hijo con PC] tiene un marcado machismo con tendencia a misoginia, entonces no soporta órdenes de mujeres, no soporta cocinar (E 05-08-19)*

Sobrina, 31 años: *esta familia es machista, entonces si tú le preguntas [a su tío con PC, 52 años] por qué yo lo tengo que llevar a la escuela él te va a contestar “porque ella es mi sobrina”, es muy autoritario, así creció (E 02-10-19)*

En algunos casos se detecta una concepción infantilizada de las cuidadoras hacia las personas con discapacidad neuomotriz, no como un menosprecio hacia ellas sino por las implicaciones en su cuidado material. El primer relato refiere a un daño cerebral grave que genera dependencia completa, mientras que el segundo relato refleja el impacto emocional de la rehabilitación constante:

Madre, 41 años: *[hijo con SDW, 20 años] usaba pañal, no controlaba esfínteres, a la fecha tampoco los controla pero ya desde hace un año le quité el pañal, entonces prácticamente es un bebé (E 19-08-19)*

Madre, 40 años: *[hija con PC] es un niño de un año tratando de caminar pero ella con veinte años y con muchos kilos de más, entonces las caídas son mucho más aparatosas (E 06-09-19)*

Cuando la rigidez muscular (espasticidad) y/o los movimientos descontrolados (atetosis) limitan el movimiento voluntario de las personas con PC, es mucho más difícil atenderles enfermedades comunes como resfriados o diarreas. Las cuidadoras deben poner mayor atención en detalles del cuidado, como la alimentación. El nivel de detalle en el cuidado material a una persona con PC moderada o grave se puede apreciar en la siguiente observación:

Mamá, 57 años: *[hijo con PC, 29 años] hijo de..., ¿estas tomando coca con hielo! (E 12-09-19)*

La expresión anterior se dio durante la entrevista en una cafetería a un varón con PC, quien recientemente había tenido gripa, pidió una bebida con hielo y cuando su mamá llegó por él, al verlo expresó su molestia (dimensión emocional del cuidado). De acuerdo con lo comentado por otra madre cuidadora, cuando su hija con PC enferma de gripa o diarrea la higiene es muy incómoda para ambas, por eso pone mucha atención en la elección de su comida, sin embargo, esto no siempre es posible dado que debe atender otras necesidades económicas y de uso del tiempo (E 09-10-19). El aseo genital de las mujeres con PC también se complica cuando la espasticidad es muy fuerte y comienzan a menstruar. La madre de una mujer con menstruación irregular comentó que un ginecólogo le colocó a su hija un tubo

de aluminio para evitar la menstruación (probablemente un implante subdérmico liberador de hormonas, pues no se preguntó el dato), sin embargo, la mujer rompió el tubo debido a su rigidez muscular (Diario de campo: 09-10-19). En el caso de un varón con PC que desarrolló diabetes es necesario, además de cuidar lo que come, estar pendientes de inyectarle insulina, dado que tiene retraso cognitivo y no puede autocuidar su medicación (E 18-09-19).

En algunas familias las demandas de la rehabilitación del hijo con PC acarreó el descuido de los hijos mayores o el descuido de los nuevos hijos, lo cual generó en los progenitores, especialmente en las madres, fuertes sentimientos de culpa, sobre todo acerca del cuidado emocional, y en los/as hijos/as sin PC sentimientos de descuido material o emocional, como se puede observar en los siguientes relatos:

Padre, 69 años: *a él lo descuidamos [al hijo mayor, sin discapacidad]*

Madre, 67 años: *lo descuidamos tanto que a los 16 años fue papá [...] nosotros estábamos ocupados haciendo el programa de [la hija], y aunque él nos incentivaba y nos ayudaba en todo, pero se ha de haber sentido algo relegado (E 05-09-19)*

Madre, 40 años: *si era una niña con discapacidad ¿por qué tenía que tener otro hijo?, debía enfocarme cien por ciento a ella, bueno me culpé y me flagelé lo que no te imaginas porque [la hija] estuvo un mes en el hospital, creí que yo era la culpable (E 06-09-19)*

Hermana, 57 años: *nos metieron a unas clases de piano y luego mi mamá nos tuvo que sacar porque ya no tenía tiempo para nosotras [...] no le reclamamos, sin embargo, ya cuando mi hermana y yo empezamos a manejar, que ya teníamos 18 yo y ella 19, metíamos mucho a mi hermana la chiquita [sin discapacidad] a clases, como una compensación (E 30-10-19)*

- Consecuencias materiales y emocionales de otorgar cuidado permanente

Los cuidados especiales que requiere una persona con PC, más el cuidado que demandan otros miembros de la familia (otros hijos, la pareja, los padres y/o abuelos, incluso las mascotas), más el mantenimiento del orden doméstico, más el trabajo remunerado, todo esto junto llega a ser agobiante para las cuidadoras. Una madre contó haber intentado suicidarse (Diario de campo: 12-03-19, la entrevistada pidió que no se grabara esta parte de su relato), y otra madre refirió pensamientos suicidas recurrentes que necesitaron tratamiento especializado y farmacológico (Diario de campo: 09-10-19, charla posterior a la entrevista grabada).

Los progenitores experimentan tristeza, angustia e incertidumbre por la salud de sus hijos/as con graves problemas de salud o de desarrollo. La confirmación del diagnóstico de PC de un/a hijo/a genera desilusiones y duelos, como se aprecia en los testimonios de dos progenitoras:

Madre, 40 años: *el darte cuenta que tienes una persona de la que todos los sueños que tenías para ella se derrumban en el momento que te das cuenta que hay una discapacidad, que no sabes qué es lo que pueda lograr, él... o ella, te los va devolviendo conforme pasan los años y te va demostrando que efectivamente no es nada de lo que tu esperabas pero no deja de ser maravilloso, entonces, ha sido un proceso difícil (E 06-09-19)*

[Madre, 58 años: *incluso decía una maestra: “tiene uno que renunciar a verlas estudiar, a verlas que tengan relaciones de pareja”, o sea relaciones de pareja como las que tienen los otros chicos (E 09-10-19)*

Los dos padres (varones) entrevistados hicieron referencias a la preocupación que experimentaron por la incertidumbre que les provocaba la delicada salud de sus hijas, pero ninguno hizo alguna referencia explícita a una desilusión o duelo por su condición de PC. Sin embargo, una madre (57 años) refirió que el papá estaba muy entusiasmado con el nacimiento de su hijo y hacía planes de llevarlo a escalar montañas, cuando los médicos les dijeron que el niño no podría ni siquiera caminar, la mamá notó al papá muy desilusionado, también refirió que el padre abandonó la relación cuando el hijo tenía 5 años, actualmente ya convive más con el hijo y nota que lo quiere mucho, pero no sabe si ya superó su desilusión (Diario de campo: 16-11-18). Algunas cuidadoras interpretaron el alejamiento físico o emocional de los padres a la desilusión por el/la hijo/a con discapacidad:

Hermana, 65 años: *pareciera ser que... no soportó... no sé si la idea o el hecho de que [el hermano] tuviera una discapacidad, no lo creo... primero así lo sentí, porque pues te agarra la tirria contra el papá (E18 15-10-19)*

Hermana, 57 años: *[...] mi papá si es muy sentimental y le daba a veces mucho sentimiento ver que [la hermana con PC] no podía, entonces como que por eso mismo siento que a veces se alejaba un poco, de estar viendo como batallaba (E 30-10-19)*

Como se comentó en objetivos previos, las terapias de rehabilitación basadas en el modelo médico normalizador son dolorosas para los pacientes y desgastantes para sus cuidadoras. No obstante, en muchos casos las madres replicaron en sus prácticas la sobre exigencia de este modelo. Algunas madres refirieron haber sido o seguir siendo “duras” o

“rudas” en el trabajo de terapia debido a las expectativas de rehabilitación, lo cual les genera conflictos emocionales del tipo ¿estará bien lo que estoy haciendo?, como refirió explícitamente la mujer del segundo de los dos relatos siguientes:

Madre, 67 años: “no, no puedo”, “¡ah, claro que puedes!, inténtalo”, y si le tenía que dar un grito se lo daba, y si la tenía que corregir la corregía, como a su hermano [sin discapacidad] (E 05-09-19).

Madre, 40 años: a diferencia de mi hermano [con discapacidad] que mi mamá fue dura y muy fuerte hasta que logró que caminara, que escribiera más o menos [...] a diferencia de lo dura que fue con él, con mi hija fue todo lo contrario, como yo vivía con mis padres y de alguna manera dependía un poco de ellos, cuando intentaba ser dura con [la hija] salían a la defensa y “pobrecita”, y “déjala” y “eres muy dura” y “eres muy cruel” [...] yo no estaba tan segura si iba bien o me regresaba, si de verdad era muy mala, o muy cruel, o muy dura [...] una amiga me ayuda [con la rehabilitación en casa] y ella se pone más generala porque a mí se me rompe el corazón (E 06-09-19)

El siguiente relato contiene referencias explícitas a emociones con valencia negativa, respecto a la necesidad de la rehabilitación percibida por la madre, y la actitud contraria del padre (divorciados), lo que generaba conflictos en la relación familiar:

Madre, 57 años: hacíamos el programa [de rehabilitación] Doman, un programa tan fuerte y cuando iba con su papá pues él no le ponía ortesis, no hacía terapia con él, no hacía tareas, con papá el ambiente es más ligero y más agradable, entonces en determinado momento [el hijo] me decía “te odio, ya no quiero vivir contigo, tú todo el tiempo me estás haciendo terapia, me pones las ortesis, mi papá no”, y cosas así, entonces aunque yo hablaba con [su hijo], me dolía, me lastimaba lo que decía, me sentía triste (E 16-11-18)

Un varón con PC (28 años) describió a su madre como un caramelo que es duro y dulce a la vez, metáfora que parece provenir de ella (E 11-01-20). De acuerdo con Gutiérrez (2019) las metáforas funcionan como anclajes emocionales en la construcción de representaciones. La metáfora “un dulce duro” parece conciliar y anclar la concepción de una madre amorosa con la concepción de no ser débil ni consentir muestras de debilidad en el objetivo de la rehabilitación, preparando al hijo para una vida extra familiar poco empática con las personas con discapacidad:

Madre, 47 años: tenía buenos compañeros de trabajo y malos compañeros de trabajo, que te echaban cizaña y demás, entonces dije “el mundo es así, me duele”, porque a veces cuando [el hijo] se caía me decían “ay pobrecito”, “¡levántate!, ¡levántate!”, entonces a lo mejor me volví... no dura, o no sé él cómo me pueda describir...

Hijo, 28 años: eres un caramelo, como dices tú, a veces es dura, es dulce pero dura, un caramelo es dulce pero también sabe ser duro (E 11-01-20)

Conforme los infantes con PC crecen su cuidado físico se torna más difícil por el aumento de talla y peso, y conforme van envejeciendo, por la acumulación de deterioro orgánico, lo que coincide con la disminución de las facultades físicas de las madres o hermanas cuidadoras, que ya recientes el cansancio o han desarrollado enfermedades. En general, las cuidadoras desconocen las técnicas fisioterapéuticas de movilización y transferencia de personas, o aún conociéndolas, el sobre esfuerzo provoca lesiones. Una madre refirió tener una anomalía física congénita que descubrió siendo ya adulta, por lo que recibió recomendaciones médicas de limitar el trabajo físico, lo cual no ha sido posible. Los siguientes testimonios dan cuenta del trabajo físico de cuidado y sus consecuencias a largo plazo:

Madre, 41 años: *no me he atendido en ciertas especialidades [ginecológicas], ojalá Dios nos conceda tener salud, pues el esfuerzo físico que hago con [el hijo] es mucho en cuanto a la fuerza, cuando estaba chiquito lo cargue ocho años [...] tengo una hernia en el ombligo y me salió otra hernia por cargarlo (E 19-08-19)*

Hermana, 65 años: *me lastimé “ene” veces la espalda, con faja o sin faja [...] ya también yo “enruquecí” [envejecí] un poco [...] a veces digo “¿por qué estoy cansada?, ¡ah!, es que me levantó tres veces y quiso que le rascara el oído, que le diera masaje, que le mate un mosquito”, entonces me espanta el sueño (E 15-10-19)*

Madre, 58 años: *nací con espina bífida⁵⁴ [...] hasta cierto punto leve y siempre he tenido dolores de espalda, el subir de peso hacía que me doliera un poco más, y me dijeron que [a su hija] no la podía cargar (E 09-10-19)*

Una de las informantes relató el contraste de cuidar al hijo/a con PC durante su niñez y cuidarlo en su actual etapa adulta, considerando el arduo camino recorrido en su rehabilitación, así como las necesidades emocionales y expectativas materiales de la vida adulta en sociedad:

Madre, 57 años [hijo con PC 29 años]: *cuando [su hijo] era chico yo no sufría por su parálisis cerebral, no la veía, hoy que está más grande de repente sí siento dolor de verlo solo, porque los primos cuando eran niños jugaban, ahora ya los primos hicieron su vida, ya son papás, ya trabajan, entonces lo veo solo, y el hecho de que no se pueda relacionar como él quisiera, esa parte sí me duele ahora, por ejemplo cuando le veo sus pies lastimados por azotes, me causa mucho dolor, me duele por ejemplo cuando logra escribir cosas y me doy cuenta que está enamorado, eso sí me duele mucho, antes no me dolía porque antes yo lo cuidaba, yo lo protegía y todos sus primos, y mis hermanos, todos lo cuidaban, hace poco le dije: “como quisiera que no hubieras crecido, porque*

54 Espina Bífida: “grupo heterogéneo de malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central, ocasionadas por una falla en el cierre del tubo neural durante la embriogénesis; en el cual el arco posterior de la columna vertebral se encuentra incompleto o ausente.” (Consejo de Salubridad General, s/a, pág. 4)

entonces yo te podía cuidar y hoy ya no”, verlo convertido en un hombre que no puede obtener lo que él quisiera sí me duele, dice “quiero trabajar” y no tiene trabajo (E1 16-11-18)

En algunos casos los cuidados emocionales pueden ser considerados, obviados o incluso evitados. En el objetivo anterior se comentó esta percepción desde la perspectiva de las personas con PC. El siguiente testimonio corrobora ésta apreciación desde la perspectiva de una cuidadora:

Hermana, 57 años: *cuando mi mamá murió, [su hermano con PC, 52 años] se puso “autista”, lo tuve que llevar con el psiquiatra, lo valoró y dijo “lo que quiere es apapacho”, y efectivamente, ¿por qué estaba así mi hermano?, ¡pues porque todos estábamos con nuestro duelo!, ¡y no nos acordamos de él! (E 18-09-19)*

En la mayoría de las familias de la muestra la falta de cuidados no familiares formales o informales (redes familiares y/o de amistades) que obligan a la convivencia continua de madres o hermanas cuidadoras y personas con PC va desgastando las relaciones y complicando la convivencia. Las limitaciones de autonomía física y económica, y en algunos casos también limitaciones cognitivas de las personas adultas con discapacidad neuromotriz, disminuye las posibilidades de las cuidadoras para realizar actividades fuera del ámbito de cuidado familiar y trabajo remunerado:

Madre, 54 años: *es complicado para mí porque yo tengo que estar en las dos actividades, estarlo cuidando... pendiente de él y además ponerte atención a ti (E 05-08-19)*

Madre, 41 años: *rara vez nos llegamos a separar, lo llevo a todos lados conmigo [...] no puedo ir [a reuniones de amigas] o me lo llevo, pero como que no, porque generalmente van sin niños (E 19-08-19)*

A pesar del desgaste de las relaciones por la convivencia continua, las madres y hermanas cuidadoras se dan tiempo para realizar actividades creativas:

Madre, 58 años: *[su hija con PC, 34 años] hace otras cosas que me sorprende mucho, está tejiendo una bufanda, toda chueca pero la estamos tejiendo y ya la viste cómo pinta [con la boca] (E 09-10-19)*

Hermana, 65 años [hermano con PC, 56 años]: *tengo proyectos y digo “ay, luego lo hago”, no es que me desanime, sino que le veo el trabajal y digo “ay mejor no lo hago”, pero hay otras cosas que son trabajal y mi hermana me dice “estás loca,*

¿cómo lo hiciste?” [...] con ellas [ex condiscípulas] hace dos semanas nos volvimos a reunir [...] vendí unas pinturas de [su hermano con PC] (E 15-10-19)

En los dos testimonios siguientes es posible captar el nivel de compromiso moral de las cuidadoras con el familiar dependiente, que llega hasta las últimas consecuencias:

Entrevistador: *[sismo del 19 de septiembre de 2017] ¿no pensaste en que tenían que salir?, ¿en cómo ibas a sacar a tu hermano?*

Hermana, 65 años: *no... no porque..., no, ni siquiera lo pienso porque como no se puede ¿pa' qué te haces guaje?... ¿qué hago?, ¡ah!, corro, en lo que corro y salgo me caigo, dije “no, no, esas cosas... no”, además yo digo “ay Señor, ¡hasta hoy has tenido misericordia!, si nos pasa algo tú vas a estar para ayudarnos a enfrentarlo”, no tengo miedo realmente, temor de que me duela algo sí, pero miedo a morirme o algo así... ¡y él menos! (E 15-10-19)*

Madre, 58 años: *podría llevarla a un asilo y que la cuiden como puedan ¿verdad? [...] he sabido que puedo tener esa opción, pero la verdad nunca la tomaría [...] no me siento... o sea sí me siento obligada porque es mi hija, pero no obligada de que... pues de todas maneras... no sé cómo explicarme pero no puedo dejarla, siento esa responsabilidad de... de apoyarla siempre (E 09-10-19)*

A nivel material y afectivo, los cuidados otorgados con este alto nivel de especificidad, exigencia e incertidumbre por la salud, el rechazo social y el futuro de la persona cuidada, en este caso personas con discapacidad neuromotriz, se pueden resumir mediante los testimonios de dos cuidadoras:

Sobrina, 31 años: *[cuida a su tío con PC, 52 años y también cuidó a sus abuelos maternos hasta su fallecimiento] siempre andas desvelado, no comes bien, estas cansado, no estás receptivo y nadie puede dar lo que no tiene, si tú no estas al 100 ¿cómo quieres dar un 100? (E 18-09-19)*

Madre, 40 años [hija con PC, 20 años]: *tener un hijo con discapacidad es eeh... es difícil... es difícil, es una aventura... difícil, es un camino sinuoso, son procesos ah... de mucha incertidumbre, de mucha desesperación muchas veces, de... momentos en donde no sabes si vas bien o si te tienes que regresar, si ya hiciste mal, la incertidumbre es la reina de la noche [ríe] (E 06-09-19)*

Y considerando el nacimiento de un hijo/a con PC como un duelo por las expectativas perdidas, la muerte de una mujer con discapacidad psicomotriz a los 37 años, en una de las familias de la muestra, refleja la posibilidad de que los padres sufran un segundo duelo con el mismo hijo, esta vez por su muerte:

Padre, 69 años: *con el fallecimiento de la niña pues sí hemos tenido...*

Madre, 67 años: *que buscar ayuda, para poder salir mejor de esto, porque es muy duro, porque toda nuestra vida era [la hija]*

Padre: *sí, el mundo giraba a su alrededor (E 05-09-19)*

➤ Cuidados recibidos

Además de los cuidados médicos, otra forma de cuidados formales recibidos por las personas con PC proviene de instituciones gubernamentales, asociaciones civiles y profesionales de la rehabilitación. A pesar de su importancia, las/os informantes refirieron que estos cuidados son escasos, no siempre son de buena calidad y también implican gastos. Como ya se comentó en objetivos previos, en la mayoría de las familias de la muestra las referencias a corresponsabilidad de los progenitores varones en el cuidado de sus hijos con PC fue mínima o nula. Las cuidadoras entrevistadas refirieron escasos cuidados informales recibidos, y cuando éstos existen provienen mayormente de otras mujeres de las redes familiares o de amigas.

Madre, 40 años: *mis amigas acaban convirtiéndose en mi familia porque no hay una familia como tal, toda la familia está lejos [en otro estado de la república], entonces son mi red de apoyo, de pronto si tengo trabajo o cualquier cosa ellas son las que me ayudan a recoger a [su hijo] o a llevarlo a la escuela, cuando [su hija con PC] iba a la escuela la recogían también, si tengo de pronto trabajo en la tarde y no hay quien me ayude ellas me ayudan quedándose con ellos, tienen una influencia muy importante, cuando canto los fines de semana tengo una chica que me ayuda, [...] pero hay veces si la economía no está tan bien como yo quisiera, la mamá de una de ellas me dice “tráemelos y aquí se quedan” (E 06-09-19)*

Los cuidados otorgados a las personas con PC a través de las redes familiares o de amistades también son percibidos como cuidados recibidos por las madres y/u otras cuidadoras familiares principales, dado que les permite atender asuntos pendientes de salud, trabajo, recreación o descanso:

Madre, 54 años: *difícilmente alguien se queda con [el hijo], una vez cada seis meses, pero que digan “dámelo, me lo llevo” no sé... de viaje o “que se quedé conmigo una semana”, no (E 05-08-19)*

Madre, 58 años: *una vez me invitaron a Acapulco por una presentación [de danza folklórica] y me dijo mi hija [sin PC] “vete mamá”, pero le digo “pero necesito conseguir alguien que te apoye y que te ayude, [...]” dice “no te preocupes, yo me encargo” y ella se encargó de [su hija con PC] dos días (E 17-09-19)*

Madre, 47 años: en el 2000 me dice mi hermano, que era el que me cuidaba junto con su esposa a [su hijo] [...] “me voy a Estados Unidos a un mejor futuro”, y le dije “¿pero cómo?, ¿y quién me va a cuidar a [su hijo]?”, yo estaba sola, [...] tuve que renunciar al trabajo, me pagaban bastante bien, pero dije ¿qué hago?, mi hermana que también vive aquí, le comenté y me dijo “no, yo tengo tres”, y la entiendo, obviamente al principio me enojé, sinceramente, cuando no encuentras el apoyo de tu familia (E 11-01-20)

Los siguientes relatos dan cuenta de la importancia del cuidado material y emocional recibido por la familia, donde también destacan referencias a las redes transnacionales de cuidado en forma de preocupación por la salud y apoyo económico:

Madre, 57 años: me cuidan mucho mis hermanos [dos mujeres y dos varones], son mucho más chicos que yo, [...] siempre están bien al pendiente de mí, y ahora con [su pareja actual] la verdad que sí me cuida mucho, yo “ay me duele mucho”, luego luego vamos al doctor [...] mi hermano, que “le oí algo al carro”, [...] ahora ya de grande me siento muy apapachada por mis hermanos, aún los que están en Estados Unidos [...] “te voy a mandar el dinero y te mandas a hacer tus lentes ¡ya!” (E 12-03-19)

Madre, 54 años: mis hermanos me quieren mucho, incluso cuando tengo un problema económico ellos me apoyan, [...] [una hermana que vive en Querétaro] me manda dinero, me voy, allá estoy con ella, ¡estoy a gusto!, ella me atiende e incluso [a su hija con PC] la baña, la cambia, le da de comer, [...], me consiente mucho, mis hermanos los que están en Estados Unidos me hablan y me mandan dinero (E 05-02-20)

Madre, 47 años: [su hijo con PC] a veces me regala cosas, me da sorpresas [...], me llevó a un restaurante muy bonito [...] está carito, entonces cuando voy es en mi cumpleaños y como cada dos años (E 11-01-20)

Por la estructura y la dinámica familiar, en la muestra hubo algunas familias con un solo hijo –precisamente el integrante con PC– o con hijos muy pequeños. En algunas familias los/as hijos sin discapacidad cooperan en el cuidado del miembro familiar con PC, en otras familias las madres cuidadoras pueden perder esta ayuda, particularmente de las hijas, cuando se casan. Dos familias refirieron estrategias de cuidados por familia extensa –cuidar o recibir cuidados de los nietos– donde incluso un integrante con PC contribuyó en los cuidados, como fue el caso narrado en el segundo de los siguientes relatos. El tercer relato, correspondiente a la única familia de bajos recursos de la muestra, también concuerda con la tendencia a la división sexual del trabajo de cuidados observada en las familias restantes, pues los progenitores refirieron que sus hijas casadas y una nieta los ayudan en el cuidado de su hermana con PC, pero no el hijo varón:

Hermana, 57 años: me casé joven a los 20 años y me separé de la familia paterna (E 30-10-19)

Hermana, 57 años: mi hermana llegó con sus dos hijos, ahí crecieron, posteriormente yo me casé y tuve necesidad de que me los cuidaran [...] luego otro hermano también tuvo necesidad de vivir ahí e igual, empezaron a nacer mis sobrinos y mientras ellos vivieron ahí también [el hermano con PC] ayudaba a mi mamá [...] uno de mis sobrinos se casó, pero no se fue de la casa, y ahí crecieron sus hijos, y fue para mi hermano siempre ser el tío cuidador (E 18-09-19)

Madre, 65 años: mis hijas, que son las que me ayudan [...] mi hijo trabaja, él tiene menos comunicación con ella [la hija con PC] [...] yo digo que si dentro de diez años vamos a ver que viva hasta los nietos nos van a apoyar [...] tanto a [la hija con PC] como a cualquiera de nosotros...

Padre, 67 años: sí, la mayorcita, mi nieta es la que “ve aquí, ve allá”, y también anda... no está zafada vamos a decir, fuera (E 27-08-19)

Una mujer refirió tener muy pocos familiares consanguíneos en Cuernavaca, su lugar de residencia, por lo que sus amistades, particularmente sus amigas, le ayudan con el cuidado de sus hijos, considerándolas su familia por elección:

Madre, 40 años: cuando trabajo los fines de semana tengo una chica que me ayuda, una niñera, pero hay veces que si la economía no está tan bien como yo quisiera, la mamá de [una de sus amigas] me dice “tráemelos y aquí se quedan” [...] ver que ellos están contentos pues es un buen indicador, entonces sí, mis amigas se vuelven mi familia, mi familia por elección, son una red apoyo super fuerte y super importante para mí (E 06-09-19)

A pesar de los vínculos sanguíneos y emocionales de las redes familiares, al llegar las personas con PC a la edad adulta, y en algunos casos antes, los parientes cercanos dejan de otorgarles cuidados directos, que es una forma de otorgar cuidados también a la madre, dado que pueden atender asuntos pendientes. Estos asuntos generalmente son de trabajo, pero también pueden ser de salud, descanso o recreación. El siguiente testimonio refleja esta falta de apoyo familiar en el cuidado de la persona con discapacidad y de su cuidadora principal:

Madre, 54 años: difícilmente alguien se queda con [su hijo], una vez cada seis meses, pero que digan “dámelo, me lo llevo” no sé... de viaje o “que se quedé conmigo una semana”, no, creo que no es por falta de cariño [...] la gente le tiene miedo a una condición de discapacidad, en donde “no vaya a ser que le pase algo a tu hijo y yo voy a ser responsable”, entonces “ah bueno, está padre y lo queremos mucho y échale ganas y te ayudamos” y hasta ahí [risa muy corta] (E 05-08-19)

Autocuidado

En el siguiente relato aparece una acumulación de condiciones negativas y circunstancias desfavorables para otorgar cuidados a la persona con discapacidad y cuidar de sí de la madre: machismo, inquietud por un embarazo no deseado, precariedad material y los cuidados especiales requeridos por la hija con PC, incluso eventos meteorológicos de gran envergadura, como un huracán. Junto al malestar físico y al miedo, se expresan abierta o veladamente un cúmulo de emociones de indignación, culpa, ira contenida e indefensión:

Madre, 54 años: *si yo quisiera o no quisiera tener relaciones él me agarraba, me embaracé [...] ¡fue un tormento..! que me dijeron que estaba embarazada, le digo [al médico] “yo no quería tener el bebé”, dice “¿por qué? [...] “¿no ve que tengo a mi niña con parálisis?”, “¿pero y eso qué?, eso no se hereda”, yo tenía la creencia... que por mi culpa mi hija estaba así, mi suegra me dijo “la niña está así por ti, porque mi hijo está bien sano”, y yo me quedé con eso [...] ya estábamos en Acapulco cuando fue lo del huracán Paulina [...] no teníamos agua, ni comunicación de teléfono [...] cada consulta [médica] yo llegaba bien estresada, lloraba, ¡llegaba mal!, y él me hablaba mucho, me daba muchos consejos [...] yo otra vez me atormentaba que mi hijo iba a nacer mal, y siempre con las terapias de mi niña, me la llevaba a la playa, la metía a la arena [...] me metía con ella al agua y yo embarazada (E 05-02-20)*

Varias madres, en algunas etapas de su vida realizaron o siguen realizando cuidado familiar y trabajo remunerado de forma simultánea. Una mujer primero casada y después divorciada, pero en ambas situaciones sin el apoyo económico del progenitor, conseguía trabajos que le permitían los cuidados directos e indirectos a su hijo pequeño, sin embargo, eran trabajos informales, con salarios bajos y sin seguridad social:

Madre, 57 años: *[primera sesión] era complicado buscar trabajo, llevarlo a la escuela, a la terapia, sola es bastante difícil (E 16-11-18). [Segunda sesión] me ponía a pintar [artesanías] porque tenía que sacar mínimo doscientas piezas, entonces trabajaba toda la noche [...] para medio sobrevivir [...] y los sábados y domingos me iba a limpiar casas y me llevaba a mi hijo obviamente, estaba ahí sentadito mientras yo hacía mi quehacer (E 12-03-19)*

El siguiente testimonio es de una mujer profesora que labora en una escuela primaria de gobierno, con un hijo de 20 años con síndrome de DW totalmente dependiente:

Madre, 41 años: *a veces me lo tengo que llevar al trabajo, no hay de momento quien lo cuide (E 19-08-19)*

La falta de apoyo en los cuidados a las cuidadoras principales no solo impacta negativamente en su salud física, también en sus proyectos personales, los cuales algunas logran realizarlos con sobre esfuerzos, mientras que otros los postergan.

Madre, 41 años: quisiera hacer ejercicio [pero] ¿dónde voy?, aquí en casa es aburrido, no hay aparatos, pero si voy al gimnasio volvemos a lo mismo, necesito esa ayuda, que lo estén viendo [a su hijo] (E 19-08-19)

Hermana, 65 años: quisiera nadar [...] algo que siempre me ha gustado, lo hice bastante y todavía tengo el gusano de viajar, cuando pude fui a Europa, Israel, Sudamérica, hacer muchos amigos, ir a una fiesta [...] (E 15-10-19)

Los relatos en general reflejan que las mujeres privilegian el cuidado otorgado a las personas con PC sobre su autocuidado o bien las cuidadoras atienden sus enfermedades y molestias físicas básicamente para estar en condiciones de seguir otorgando cuidados a sus hijas/os o hermanos con PC, como reflejan los siguientes testimonios:

Madre, 41 años: tengo un problema maxilofacial [...] pero también a [su hijo] se le cayó la “corona” y necesita un procedimiento quirúrgico [...] ni modo, yo puedo esperar [...] me lastimé una rodilla, me la tenía que operar pero digo no, si me opero no voy a poder cuidarlo, pagar a alguien, buscar a alguien de confianza, y no solamente que me atienda a mí sino también él (E 19-08-19)

Madre, 40 años: voy a terapia, es super importante para mí tener mi cabeza muy en claro y trabajar mucho conmigo, con mi estabilidad emocional, porque finalmente de mi estabilidad emocional depende la estabilidad emocional de mis hijos (E 06-09-19)

Madre, 58 años: me lastimé la espalda, entonces mi [segundo] esposo y mi hija llevaban a [la hija con PC] al baño [...] pero fueron como dos días que pasó eso, me ayudaron y ya me recuperé, y a partir de ahí trato de cuidarme muchísimo, ora sí que para poder resolver los problemas que he tenido (E17 09-10-19).

Madre, 54 años: a escondidas de él [esposo] hago ejercicio [...] ahorita lo he dejado, pero yo sé que me tengo que poner activa porque me duelen mucho los pies, me duele muchísimo la espalda (E 05-02-20)

En los testimonios recabados hubo referencias espontáneas a Dios. En algunos casos estas referencias aparecen ligadas a un autocuidado emocional. La importancia de las creencias y prácticas religiosas reside en que ayudan al cuidador primario a enfrentar situaciones difíciles (Huerta y Rivera, 2017), como se puede apreciar en los siguientes relatos:

Madre, 58 años [tres hijas, la mayor con PC]: yo creo que diosito nos va abriendo los caminos, nos va iluminando, y creo que hice lo mejor [cuidando a su papá que murió a los 91 años], lo mejor de mí, incluso con el... pues era militar y era bien gruñón y fue una persona un poco difícil, pero al final vi su cara, su mirada de agradecimiento, de que estaba contento de que lo pude apoyar (E 09-10-19)

Madre, 47 años: tiene cinco cirugías, y con las cirugías, y con la terapia, y obviamente que Dios ha sido bueno en nuestras vidas, pues él ya pudo caminar [...] yo la verdad es que estoy muy agradecida con Dios porque encontré un hombre que puede entender a mi hijo y mi hijo encontró a mi esposo como un amigo, no puedo decir como un padre aunque sí luego le dice “jefe” (E 11-01-20)

Madre, 41 años [hijo con síndrome de Dandy-Walker, 20 años]: yo digo que soy algo espiritual, un tanto, no sé sí mucho pero sí esa conexión con Dios, con Dios, creo en Dios... pues asistimos a una Iglesia, anteriormente nos congregábamos en la Iglesia Católica ahorita nos congregamos en la Iglesia Cristiana, tenemos diez años de estar así y creo que también eso, el buscar a Dios (E 19-08-19)

Hermana cuidadora, 65 años: yo creo en la soberanía de Dios... entiendo que él permite muchas cosas, o sea todo esto que sucedió, el nacimiento y... pues Dios no estaba dormido, permite muchas cosas y entonces pues nace así con un propósito y dices tú “ah pues que cruel”, pareciera muy cruel pues ¿cómo permite que sufra alguien así?, pero es que tú no sabes el fin del cuento, el Señor sí lo sabe (E 15-10-19)

Sin embargo, la cultura religiosa también puede alimentar conflictos emocionales. Junto a sentimientos de tristeza y pérdida en los duelos por enfermedad y discapacidad puede haber ideas de autosacrificio, de castigo o asignación de culpas (Huerta y Rivera, 2017; De Azevedo y De Gouveia, 2006). Por ejemplo, una entrevistada (57 años), refirió que cuando era niña sentía culpa por estar sana y su hermana con PC no, por lo que le pedía a Dios que le mandara la salud a su hermana, aunque a ella no le diera nada (Diario de campo: 19-10-19). Los siguientes relatos reflejan la parte culpógena de la tradición judeocristiana, la religión prevaleciente en la muestra:

Madre, 57 años: iba de un sentimiento a otro, en ratitos le reclamaba a Dios: “si me lo ibas a quitar para qué me dejaste embarazar” tatatá tatatá y le reclamaba y me enojaba, y en ratitos le decía “por favor te lo suplico déjamelo, no te lo tatatá tatatá” y así iba de un... o sea todo era así (E 16-11-18)

Madre, 41 años: me decía un psicólogo: “no tienes porqué sentir eso [culpa], estás estudiando [un doctorado en educación], estás trabajando [docente] y tu hijo ahí está, desatendido no está”, pero [su hijo] es muy perceptivo de eso, como que “no me estás haciendo caso” (E 19-08-19)

Hermana cuidadora, 57 años: [su mamá] era diabética, se puso malita, salió consciente, pero yo ya había hablado con ella, “no sea egoísta, usted no tiene por qué

decir que se lo va a llevar [al hijo con PC], hasta que Dios nos diga, y a la mejor yo me voy [muero] primero, por los corajes que usted me hace pasar, pero ora sí que lo que Dios diga” (E 18-09-19)

Sobrina cuidadora, 31 años: *el día que parta [su tío con PC muera] ¿qué le va a contar a Dios?, yo me hago un diálogo y sí me digo “te mande sin una voz y demás pero te puse en una familia con posibilidades y ¡oh sorpresa!, no movieron un dedo” (E 10-09-19)*

- Conclusiones parciales

Los relatos de esta sección añaden a la caracterización previa del cuidado familiar las marcadas actitudes machistas –violencia económica, psicológica y física– asociadas a la división sexual del trabajo, con repercusiones negativas a nivel corporal y emocional, en primer término para las cuidadoras primarias, pero también para el resto de sus familias, ya que deben realizar su cobertura cotidiana de cuidados en ambientes con mucho estrés.

Las cuidadoras construyen su representación de las personas con PC y del cuidado que requieren con base en el afecto y el conocimiento directo de las posibilidades de desarrollo físico y social de las personas con discapacidad neuromotriz, desarrollando una importante agencia para brindar los mejores cuidados posibles. Sin embargo, al igual que en las persona con PC, el alto nivel de exigencia en la rehabilitación ha sido una fuente de estrés para las cuidadoras. A la carencia de opciones de cuidado formal no familiar en la adultez del familiar con PC, se suma una importante carencia de cuidado recibido por las redes familiares, lo que repercute negativamente en el autocuidado de las cuidadoras, por ejemplo, desatendiendo problemas de salud y descartando actividades y proyectos no familiares por falta de tiempo o recursos económicos para solventar cuidados remunerados.

En los relatos prevalecen las emociones que algunas corrientes filosóficas y neuropsicológicas denominan “emociones morales”, es decir, aquellas emociones de condena, autoconciencia, percepción del sufrimiento ajeno y admiración, que se construyen socialmente con base en la preocupación por la integridad y bienestar de las personas, en función de las normas vigentes y sus representaciones sociales (Mercadillo, Díaz y Barrios, 2007).

7. Discusión

Las concepciones y prácticas del cuidado en las familias estudiadas concuerdan con lo reportado por diversos estudios en México y otros países respecto a que son las madres de las personas con parálisis cerebral sus principales cuidadoras,⁵⁵ pero en general el cuidado se delega en las familias y dentro de éstas en las mujeres con base en patrones culturales patriarcales y estereotipos de género (Güezmes, 2021; OIT, 2019; Batthyány, Genta y Perrota, 2013, Martín, 2010). Las investigaciones previas sobre cuidados a personas con PC consultadas para esta investigación, si bien exploraron diversos aspectos de las relaciones cuidado-familia-discapacidad, se centraron en las etapas infantil y juvenil de las personas con PC, con escasos trabajos en la adultez. No obstante, los tres trabajos al respecto encontrados, uno en Estados Unidos (Lee et al. 2018) y dos en España (García, 2017; González, 2016), reportan que las familias siguen desempeñando el papel central como cuidadoras de estas personas. Coincidiendo con Martín (2010) en su estudio sobre el cuidado familiar en tres generaciones de mujeres en Andalucía, España, una de las autoras de los tres estudios sobre adultos con PC citados destaca también que en el cuidado a estas personas las mujeres tienen el rol de productoras de bienestar, siendo el modelo más usual en España (González, 2016).

Como comentamos en el capítulo introductorio, el capitalismo industrial delegó el cuidado familiar y las labores domésticas no remuneradas a las mujeres. Esto ha tenido fuertes efectos negativos para ellas en su salud y su desarrollo académico y laboral, pero también tiene efectos negativos en el resto de la familia por ser un modelo de cuidado que además de injusto no puede cubrir toda la amplitud y especificidad de los cuidados, generando desajustes en las relaciones familiares. Estos desajustes y la insuficiencia en la cobertura de cuidados formales se amplifican y evidencian más cuando hay integrantes familiares con discapacidades que requieren cuidados especiales y permanentes. A continuación se discuten los resultados contrastándolos con el estado del arte y con los elementos del marco teórico.

Concepciones y prácticas del cuidado de familias con integrantes adultos con PC

⁵⁵ Ver referencias en capítulo 1, sección: *1.7 Familia y discapacidad*.

Las concepciones y prácticas del cuidado de personas con el síndrome de parálisis cerebral inician con los relatos de varias madres y de algunas hermanas cuidadoras sobre violencia obstétrica (VO) y negligencia durante la atención del embarazo, el parto y el postparto. Los hechos de violencia médica se habrían dado hace 56 años el más lejano y 24 años el más reciente. Podríamos suponer que décadas atrás las prácticas médicas tenían mayores vacíos de conocimientos y faltaba conciencia sobre derechos ciudadanos, sin embargo, las denuncias por VO en México se han venido incrementando. De acuerdo con la Encuesta Nacional sobre las Dinámicas en los Hogares de México realizada en 2016 el estado de Morelos ocupó el quinto lugar en maltrato obstétrico con 33.7% de casos registrados (INEGI, 2017), pero incluso el porcentaje más bajo de casos, 20.8% correspondiente al estado de Chiapas, implica una cifra muy elevada (Castro y Frías, 2019). Esta situación sucede a pesar de los programas gubernamentales de capacitación y sensibilización al personal médico para otorgar “trato digno” a las usuarias de los servicios de salud sexual y reproductiva (Castro y Erviti, 2014; Sosa, 2018). El fracaso de dichos programas radica en que la VO se ha abordado como un problema de “calidad” de la atención, sin considerar su origen más profundo (Castro y Erviti, 2014), radicado en una violencia de género estructural derivada de representaciones patriarcales, heteronormativas y capacitistas, es decir, en lo que cada persona “puede” y “debe” hacer en función de patrones de género y otras categorías como la edad, el nivel socioeconómico, la adscripción étnica, el lugar de residencia y/o la apariencia física.

La violencia de género surge de condiciones sociales desiguales y la VO como una modalidad de esta violencia es facilitada por un sistema de salud androcentrista (Bellón, 2015, McGregor, 2014) y jerárquico tanto en sus conocimientos como en sus prácticas (Sosa, 2018; Castro y Erviti, 2015; Bellón, 2015), administrado bajo una lógica sumamente racionalizante y deshumanizada, con altos niveles de exigencia al personal de salud, creando un ambiente propicio para reproducir, cotidiana e inconscientemente, las estructuras de poder del campo médico hegemónico (Castro y Erviti, 2015, 2014). Si bien se ha detectado que la VO es más frecuente en las instituciones públicas (INEGI, 2017), en el sistema de salud en general *“funciona una estructura disciplinaria diseñada para mejorar la eficiencia de la atención que se brinda, y que presupone la obediencia y la conformidad de las usuarias con los dictados del poder médico.”* (Castro y Erviti, 2015:45). En la atención al parto, el

modelo médico hegemónico no considera el impacto corporal, psicológico y existencial del nacimiento, usando indiscriminadamente prácticas rutinarias invasivas e innecesarias. En cambio, con base en estereotipos y roles de género exige a las mujeres que obedezcan, toleren los abusos y se “comporten” (Díaz y Loiacono, 2020). La jeraquización médica dificulta el ejercicio de los derechos de las usuarias de servicios de salud reproductiva, colocándolas en el nivel más bajo de este sistema (Castro y Erviti, 2014) y afectando a las mujeres más desfavorecidas socialmente por su nivel económico y/o educativo, su residencia rural, su adscripción étnica, su edad (muy jóvenes o mayores), su estado civil (solteras), su alta paridad (Sosa, 2018) o por discapacidad (Cruz, 2017). Por todo lo anterior, la VO es una expresión de relaciones de dominación, de desigualdades simbólicas y reales, y de violencia estructural (Díaz y Loiacono, 2020; Sosa, 2018; Castro y Erviti, 2014). Los testimonios sobre el personal médico que dio por hecho que el cuidado de los infantes con discapacidad neuromotriz corresponde a las madres, así como la exclusión de éstos infantes de guarderías y escuelas formales con el argumento de que están enfermos y requieren atención y educación especial refleja las representaciones heteronormativas y capacitistas referidas en el marco teórico.

Por otra parte, la representación de familia nuclear con el padre proveedor en la práctica se cumple muy pocas veces. Dada la tendencia al divorcio,⁵⁶ a la omisión de responsabilidad por parte de los padres o a la maternidad en soltería⁵⁷ y en un caso por viudez, la mayoría de madres de la muestra han sido las encargadas de otorgar tanto cuidados directos como indirectos al hijo/a con PC y al resto de sus familias realizando dobles jornadas de trabajo. Estas observaciones encajan con los resultados de las encuestas nacionales mexicanas sobre uso del tiempo, trabajo y corresponsabilidad social, ocupación y empleo e ingresos y gastos en los hogares, que arrojan una marcada división sexual del trabajo con sobrecarga para las mujeres (García, 2019). Los efectos de las transiciones poblacionales en Latinoamérica y el Caribe con aumento de personas mayores, disminución

56 En las últimas tres décadas la tasa de divorcios en México ha experimentado un incremento de 428 por ciento: 6 por cada 100 matrimonios en 1985, y 25.7 por cada 100 matrimonios en 2016 (Secretaría de Gobernación, 2019). Es necesario considerar a las parejas que no se divorcian formalmente pero sí se separan *de facto*.

57 “cuando los padres de un menor viven separados por virtud del divorcio, o aun cuando no hayan vivido bajo el régimen matrimonial, quien no se queda con la custodia del hijo o hija, no muestra interés alguno en convivir con su descendiente [...] [por lo que los hijos] no son registrados ante el Registro Civil por parte del padre procreador, quien se niega hacerlo por diversas causas, siendo una de las principales el que no quieren asumir las responsabilidades que derivan del reconocimiento civil” (Secretaría de Gobernación, 2019).

de la población en edad de trabajar, embarazo adolescente y feminización de la vejez apuntan a que la responsabilidad del cuidado familiar seguirá recayendo en las mujeres. Si no se asumen compromisos internacionales y locales para disminuir la inequidad de género los costos sociales seguirán en aumento (Gúezmes, 2021). Un claro indicador de esta situación en México –de 2010 a 2016– fue la cuarta parte de hogares con jefatura femenina y con un mayor número de infantes y adultos mayores (Coneval, s/f).

A la sobrecarga de trabajo material de las mujeres cuidadoras –mantenimiento de la casa, cuidados especiales al integrante con PC sin contar con información pertinente acerca de éste síndrome ni servicios adecuados y accesibles de rehabilitación y cuidado no familiar, cuidado a los demás integrantes de la familia y trabajo remunerado– se agregan fuertes conflictos emocionales y morales para otorgar cuidados, recibirlos o cuidar de sí mismas, como expresaron varias de las informantes en nuestro estudio, particularmente por las dificultades para criar (cuidar) a un hijo con discapacidad sin conocimientos previos ni guía experta para atender adecuadamente las anormalidades de su desarrollo.⁵⁸ Este contexto genera en las madres dudas y sentimientos de culpa respecto a la idoneidad de sus decisiones y prácticas de cuidado, coincidiendo con lo reportado por Martínez et al. (2008) respecto a la autopercepción de madres con hijos con PC de ser poco eficientes en la rehabilitación.⁵⁹ Coincidiendo con Lee et al. (2018) en su estudio de las necesidades de apoyo percibidas por los progenitores de personas adultas con discapacidad (síndrome de down, trastorno del espectro autista y parálisis cerebral), las barreras físicas de la discapacidad, la falta de apoyo por las redes familiares y la falta o dificultad para acceder a servicios sociales para personas con discapacidad afecta a toda la familia.

Por otra parte, todas las madres entrevistadas en este trabajo coincidieron en que al nacer su hijo/a con PC desconocían la existencia de una condición neuromotriz denominada parálisis cerebral, y dada la falta de diagnósticos médicos certeros las manifestaciones de este síndrome fueron siendo observadas durante el desarrollo de los infantes mediante ensayo y error en los cuidados especiales e intervenciones terapéuticas. Como ellas mismas refirieron, cuidar a un hijo con PC es un proceso de mucha incertidumbre, con muchas dudas

58 Anderson (2019) hace un relato pormenorizado de los requerimientos de cuidados materiales especiales que requiere su hijo pequeño con PC severa y el cansancio físico, mental y emocional que genera la incertidumbre por su salud y su futuro, las expectativas y frustraciones en los métodos de rehabilitación y el complicado desarrollo de sus actividades laborales en este contexto a pesar de que el padre del niño es corresponsable en el cuidado familiar.

59 Ver sección 1.2 Organización social del cuidado.

sobre sus decisiones, cansancio físico y sentimientos de culpa por las prácticas tan demandantes de la rehabilitación, tristeza y frustración por la falta de cuidados formales así como por los planes y proyectos descartados o postergados.

Discursos institucionales y normativos y discursos alternativos sobre el cuidado de personas con PC

Los pronósticos médicos hacia neonatos e infantes con problemas graves de salud o disfunciones congénitas reflejan una ideología capacitista y la persistencia de la falsa idea del darwinismo social sobre “la supervivencia de los más aptos”. Los pronósticos médicos desalentadores también se pueden interpretar, como propone Anderson (2019), como una estrategia de protección del personal de salud contra demandas por negligencia y para que las mejoras, aunque mínimas, sean consideradas por los progenitores como resultado del esfuerzo médico. La falta de información sobre el estado de salud de los neonatos⁶⁰, los diagnósticos dados sin empatía ni tacto por el estado físico y/o emocional de los progenitores y los pronósticos desalentadores sobre el desarrollo de infantes con problemas neuromotrices parecen no ser dirigidos exclusivamente a familias de recursos medios y bajos que recurren a los servicios públicos de salud, como pasó mayormente en los casos de violencia obstétrica en el estado de Morelos analizados por Sosa (2018). La información poco clara sobre los desordenes de desarrollo de los infantes o su completa omisión por parte del personal médico hacia los progenitores, así como su actitud negativa al atenderlos, reflejada en pronósticos desalentadores como “será un milagro si sobrevive”, “si sobrevive será un vegetal”, incluso con comentarios francamente violentos como “no tiene caso que intente rehabilitarla” o “estos niños hay que tirarlos a la basura”, reflejan la fuerte ideología capacitista del sistema médico. Que esta actitud negativa hacia infantes gravemente enfermos o con discapacidad haya provenido tanto de personal público como privado indica la fuerza de la representación capacitista en cuanto al ideal de cuerpos e intelectos y de los

60 “*Todo profesional de la salud, estará obligado a proporcionar al usuario y, en su caso, a sus familiares, tutor o representante legal, información completa sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento correspondientes*”. Artículo 29 del “REGLAMENTO de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.” Comisión Nacional de Derechos Humanos. (Consultado de https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2018-11/Reglamento_Ley_General_Salud_Prestacion_Atencion_Medica.pdf el 07 de octubre 2021).

También la “Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016 Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida.” (DOF: 07/04/2016) contempla el derecho a la información.

cuidados, como refleja el testimonio de Anderson (2019) sobre el diagnóstico de una neuropediatra a los trastornos de su hijo recién nacido:

“Bueno, en pocas palabras lo que tienen hoy en la cuna es lo que se llevan. Su hijo padece leucomalacia periventricular bilateral en ganglios basales. Esto significa que el daño está en la materia blanca del cerebro, la que controla la parte motriz. Su hijo no se va a poder mover, ni hablar, ni caminar. No sabremos hasta que se despierte del coma qué otras afectaciones tendrá. Tal vez ceguera o sordera. Vayan pensando en que tendrán que acondicionar su casa con rampas y adecuaciones especiales. Hay quienes dicen que la música clásica los tranquiliza. Prueben con Mozart. Buenas tardes.” (Anderson, 2019: 38-39)

Al igual que los padres del infante del testimonio anterior, el que la mayoría de las madres de la muestra haya rechazado estos discursos y buscado diagnósticos y tratamientos alternativos a pesar del cúmulo de desventajas sociales y estrés crónico, refleja una importante capacidad de agencia, llegando a concebir, organizar y operar opciones de cuidado no familiar mediante asociaciones civiles (AC) con perspectiva biopsicosocial y de derechos. Estas AC no solo benefician a las personas con discapacidad, también descargan tiempo de cuidado en las madres y otras/os cuidadoras/es familiares, lo que refleja creatividad y solidaridad para generar estrategias de cuidado no familiar desde la sociedad civil. Sin embargo, operar o colaborar con una AC también implica tiempo de trabajo, muchas veces no remunerado, que se añade a la serie de actividades domésticas y/o laborales cotidianas de las cuidadoras. Aunque también existen organizaciones de la sociedad civil que sostienen e incluso lucran con representaciones capacitistas de las personas con disfunciones físicas o intelectuales, perpetuando su estigmatización, exclusión y negación de derechos,⁶¹ en el caso de las AC referidas en nuestras entrevistas, éstas son espacios de aprendizaje y socialización proactiva en la construcción del ambiente de las personas con discapacidad. En resumen, las madres y otras cuidadoras de la muestra han construido nuevas representaciones de la discapacidad, donde las personas con PC y sus cuidadoras/es principales tengan posibilidades de autonomía y derecho a una vida integrada al resto de la sociedad, en contraste con el discurso médico y educativo institucional que en sus normas escritas asegura derechos humanos y ciudadanos pero que en la práctica

⁶¹ En el contexto de la sociedad aspiracional donde se estimula el esfuerzo individual y el Estado evade su responsabilidad en el bienestar de todos los ciudadanos, las personas con discapacidad son usadas para mandar mensajes de pensamiento positivo: “¡Si ell*s pueden, ¿por qué tú no?!” (Maldonado, 2020:54)

descarta a las personas con discapacidad por considerarlas “incapaces” y absolutamente dependientes del cuidado familiar.

Ser cuidado, otorgar cuidados y cuidar de sí cuando se vive con PC

Las referencias de las personas con PC a cuidados recibidos fueron más abundantes que las referencias a cuidados otorgados, las referencias al autocuidado físico fueron mínimas, con las creencias religiosas ocupando un papel muy importante en el autocuidado emocional en varios de los sujetos participantes. En ésta misma dimensión del cuidado los adultos con PC expresaron amor, admiración y agradecimiento hacia sus madres y hermanas principalmente y hacia otros familiares por los cuidados recibidos, al mismo tiempo que su dependencia les genera sentimientos de vergüenza, frustración, tristeza y/o incertidumbre. Por otra parte, el rango de edad de las personas con PC, de 20 a 56 años, permitió detectar importantes diferencias generacionales como el “doble envejecimiento” (García, 2017), esto es, las personas con PC de mayor edad sufren aumentos de espasticidad, contracturas, dolor, fatiga y pérdida de capacidades de autocuidado previamente adquiridas. Para la población española estudiada por García (2017) las mayores preocupaciones de los adultos con PC, de sus familias y de los profesionales del cuidado que los atienden tienen que ver con la salud, las limitaciones funcionales, las barreras arquitectónicas y los servicios sociales. Otro aspecto relacionado con diferencias generacionales en nuestro trabajo es la auto representación de los adultos con PC, donde un varón de 56 años y estudios de nivel primaria nombró “inválidas” a las personas con discapacidad neuromotriz, en tanto que dos personas menores de 30 años y con estudios universitarios se expresaron contra la estigmatización participando activamente en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Si bien solo un adulto con PC refirió recibir trato infantilizado por parte de algunos de sus familiares, de acuerdo con Roebroek et al. (2009; citados por Colver, Fairhurst y Pharoah, 2014) existe la tendencia en la clínica a seguir atendiendo a las personas adultas con PC como pacientes pediátricos. Concebir a los sujetos adultos con discapacidad como infantes dificulta reconocer y respetar sus derechos en materia de salud sexual y reproductiva, como refiere Cruz (2017:213-214) citando el testimonio de una mujer con PC de 29 años quien señaló “[...] *el riesgo en el que nos ponen muchos doctores y también la familia, con sus posturas de que somos unas niñas y que jamás creceremos [...]*”.

En cuanto a la educación formal la escolaridad de las personas con PC es en general muy baja, como se puede apreciar en el cuadro 1 del perfil de la muestra, incluso con algunos participantes sin escolaridad debido a: 1) la gravedad de su condición neuromotriz acompañada de trastornos cognitivos, 2) la concepción pesimista de los progenitores sobre las posibilidades de desarrollo del hijo con discapacidad que los llevó a no darles estudios, o 3) la falta de políticas públicas que faciliten la inclusión educativa de las personas con discapacidad. Por lo anterior, es fundamental considerar junto con las necesidades médicas y terapéuticas otras necesidades también básicas como la educación formal, la integración social y el trabajo remunerado (Millán, 2013a).

En cuanto al trabajo remunerado, el hecho de que las personas adultas con PC no tengan empleo refuerza su dependencia material y emocional en sus cuidadoras. Las oportunidades laborales para la población con discapacidad son casi inexistentes, y las pocas personas que se emplean lo hacen en el mercado informal, con todas las desventajas que esto implica en cuanto a salario y seguridad social. La dependencia física y económica junto con diversos tabúes también limitan sus relaciones afectivas de pareja y sus deseos de procreación, dificultando sus proyectos de vida independientes de sus familias de origen.

Cuidar a otros/as, recibir cuidados y cuidar de sí de familiares de personas con PC: los efectos de la distribución de tareas

Exceptuando la pareja reconstituida con cambio concertado de roles (madre proveedora y cónyuge amo de casa y cuidador del adulto con PC), un aspecto común en todos los demás relatos de los informantes fue el carácter femenino del cuidado familiar, reflejando que el rol de cuidadora es aprendido como un “deber ser” por las mujeres mediante la educación familiar no formal, coincidiendo con observaciones similares en otros estudios sobre cuidado comentados en capítulos previos. Dos entrevistadas se refirieron al juego como una forma [pedagógica y lúdica] en que se interioriza esta concepción, sin embargo, hubo testimonios de madres que en su infancia realizaron trabajo de cuidado familiar obligadas por la precaria situación económica de sus familias, llegando a ser, en sus propias palabras, madres de sus hermanos/as más pequeños/as. Los testimonios de las cuidadoras sobre conductas machistas por diversos miembros de sus familias pero particularmente por las parejas varones, refleja el rol de género dominante en la división sexual del trabajo, con

repercusiones negativas a nivel corporal y emocional, en primer término para las madres, pero también para el resto de sus familias, ya que realizan su cobertura cotidiana de cuidados en ambientes con mucho estrés por violencia económica, psicológica, física y/o emocional.

Al igual que en las persona con PC el alto nivel de exigencia de las cirugías y terapias de rehabilitación también es una fuente de estrés para las cuidadoras, quienes agregan los ejercicios terapéuticos a sus rutinas diarias. Otras fuentes de estrés para las cuidadoras fueron la exclusión de sus hijos de guarderías y escuelas formales durante la infancia y la carencia de opciones de cuidado no familiar hasta su actual edad adulta, lo cual se suma, en algunos casos, a una importante carencia de cuidado por las redes familiares, lo que repercute negativamente en su autocuidado, por ejemplo, desatendiendo problemas de salud y descartando actividades y proyectos no familiares por falta de tiempo o de recursos económicos para solventar cuidados remunerados.

En los relatos de las cuidadoras y también de los adultos con PC prevalecen las emociones que algunas corrientes filosóficas y neuropsicológicas denominan “emociones morales”, es decir, aquellas emociones de condena, autoconciencia, percepción del sufrimiento ajeno y admiración que se construyen socialmente con base en la preocupación por la integridad y bienestar de las personas, en función de las normas vigentes y sus representaciones sociales (Mercadillo, Díaz y Barrios, 2007). No obstante, las madres y otras cuidadoras familiares forman su propia representación de la persona con PC y del cuidado que requiere con base en sus percepciones, emociones, intuiciones y conocimiento directo de las posibilidades físicas, cognitivas, emocionales y sociales del familiar con discapacidad, en la mayoría de los casos más altas que las pronosticadas por el personal médico y docente, desarrollando una importante agencia para brindar los mejores cuidados posibles, aún en detrimento de su propio cuidado. Sin embargo, lo expresado por la mayoría de madres y hermanas cuidadoras en cuanto a cuidados otorgados coincide con las observaciones de González (2016): conforme aumenta la esperanza de vida de las personas con discapacidad neuromotriz sus cuidadoras/es familiares van envejeciendo. Por lo anterior, entre las principales preocupaciones en estas familias están la salud y los servicios sociales (García, 2017; González, 2016).

Para Badinter (1991, citada por Martín, 2010), la maternidad termina al lograr la madre que su criatura sea adulta. Sin embargo, Martín (2010) halló que muchas madres se refirieron a la maternidad como un proceso que nunca acaba, especialmente con hijos/as enfermos o discapacitados. En concordancia con lo anterior, nuestros datos arrojaron que conforme los/as hijos/as con PC crecen las madres agregan nuevas necesidades y demandas de cuidado asociadas a la edad cronológica y a los roles asociados a cada etapa de la vida, como la educación formal, los noviazgos y el trabajo. Estas demandas son atendidas en la medida de lo posible, pospuestas o descartadas ante la falta de opciones de cuidado no familiar y por la exclusión social. *“Así, las mujeres enfrentan cada día dilemas, cansancios, tensiones, conflictos, escisiones, dobles jornadas, dobles presencias, dobles ausencias, entre las demandas de las diferentes esferas de sus vidas.”* (Rodríguez, 2008; citada por Muñoz y Martín, 2013:157). De acuerdo con Rodríguez (2008; citada por Muñoz y Martín, 2013) las madres no parecen explicitar a sus parejas o al resto de la familia los conflictos que esta situación les genera a pesar del malestar o el desafecto experimentado, asumiendo el conflicto como una forma de consenso. Por otra parte, varios casos de divorcio en la muestra fueron promovidos por las madres debido a la falta de corresponsabilidad de la pareja y a actitudes machistas, y el que los progenitores varones no cumplieran su compromiso de manutención sí fue motivo de conflicto y tensión familiar, además, de acuerdo con sus relatos esta situación influyó negativamente en la rehabilitación del hijo/a con PC, a diferencia de lo reportado por Badia (2005) respecto a que el mayor o menor apoyo conyugal no tuvo correlación con el estrés familiar (ver figura 2, gráfica B).

De acuerdo con Muñoz y Martín (2013) es a partir del momento en que se tiene y se cuida a los hijos que emerge gran parte de la desigualdad en las parejas heterosexuales, incluso en aquellas más cercanas a relaciones igualitarias. Como fue posible observar en los testimonios del presente estudio (en el que no hubo referencias a parejas homoparentales)⁶² en la práctica las mujeres asumen mayoritariamente los cuidados, ajustando sus planes y proyectos a las demandas de la crianza de los hijos (Muñoz y Martín, 2013).

⁶² Si bien los estudios sobre cuidados en parejas homosexuales y familias homoparentales aún son incipientes, hay resultados que perfilan la prevalencia de roles de género también en este tipo de uniones conyugales, confirmando la fuerza de las representaciones sociales del modelo familiarista del cuidado. De acuerdo con Galindo (2018), una pareja de varones de la Ciudad de México reproducía dichos roles: el integrante con más ingresos dedicaba menos tiempo al cuidado familiar, y cuando solicitaban ayuda para cuidar a su hijo recurrían sus tías, es decir, a otras mujeres de su red familiar.

“En general, las mujeres acomodan sus expectativas familiares, profesionales, personales, vitales, con sus prácticas cotidianas, en relación con el cuidado de las criaturas. Sin embargo, en los hombres no se perciben cambios tan relevantes –en el ciclo vital, en el uso del tiempo, en su subjetividad–, pues sus prácticas cotidianas no se ven tan condicionadas por acontecimientos como el nacimiento o la adopción de un hijo.” (Ímaz, 2010; citada por Muñoz y Martín, 2013:156-157)

Por otra parte, al fallecer las madres o cuando debido a su edad avanzada ya no pueden cuidar a sus hijos/as con PC en la muestra fueron las hermanas quienes asumieron esta responsabilidad sin que hubiera un acuerdo familiar consensuado, reflejando que el acuerdo tácito es que el cuidado familiar es una responsabilidad femenina. A pesar de la evidente desventaja del modelo familiarista para las mujeres, esta representación también tiene efectos negativos en la salud y el autocuidado de los varones. En el rol histórico de “varón proveedor cabeza de familia” los hombres viven sus cuerpos como instrumentos de trabajo, donde *“el cuidarse o cuidar a otros aparece como un rol netamente femenino, salvo cuando se es médico y se decide sobre la salud ajena.”* (De Keijzer, 2001:5) Las representaciones hegemónicas de género en la cultura patriarcal obligan a los hombres a reprimir cualidades consideradas “femeninas” como la emotividad, la benevolencia y la empatía (Flores, 2015; Sambade, 2010), todas relevantes para otorgar cuidados y recibirlos percibiéndolos como lo que son y no como “tareas” obligatorias de sus madres u otras mujeres. La alienación de la “naturaleza femenina” en los varones podría ser una de las causas en los reparos de muchos hombres para manifestar dolencias de tipo físico o emocional, lo cual dificulta la detección de enfermedades en sus fases iniciales⁶³ (Sambade, 2010). Los varones acuden a consulta médica con menos frecuencia y más tardíamente, por lo que son más propensos que las mujeres a utilizar los servicios de emergencia (Elterman y Pelman, 2014; Jiménez, 2014). Lo anterior, sumado a factores genéticos (Glezerman, 2017) y a la mayor tendencia masculina a realizar actividades de alto riesgo (Flores, 2015; Jiménez, 2014; De Keijzer, 2001), podría contribuir a su menor expectativa de vida (Elterman y Pelman, 2014). Las tasas de suicidio a

63 Una encuesta de salud en E.U. a 1,174 varones de 18 años o más arrojó que solo la mitad de los encuestados asistían a revisiones médicas. Algunos hombres declararon que no les gusta hablar de su salud, una quinta parte de los que sí asistían declaró no ser totalmente honestos con los médicos por incomodidad, vergüenza, temor a ser juzgados, a recibir diagnóstico difíciles o a tener que hacer cambios de hábitos (tomado de <https://newsroom.clevelandclinic.org/wp-content/uploads/sites/4/2019/09/2019-Cleveland-Clinic-MENtion-It-Survey-Results-Overview.pdf> consultado el 16 de marzo 2021). “[...] los hombres con depresión y alcoholismo tienen una menor tendencia a buscar una ayuda apropiada (Moller, 2002). En forma similar, los hombres tienen menores tasas de depresión comparadas con las mujeres, pero triplican la tasa de suicidio en comparación con las féminas (Hee Ahn et al. 2012; Milnet, McClure y De Leq, 2012).” (Elterman y Pelman, 2014)

nivel mundial son más altas para los hombres que para las mujeres,⁶⁴ por lo que la salud masculina es una preocupación global que los afecta a ellos pero también a sus familias, sus comunidades y a los países en general (Elterman y Pelman, 2014). Por lo anterior, comprender y atender la dimensión emocional y moral del cuidado es fundamental para enfrentar los retos de las transiciones poblacional y epidemiológica comentadas en el capítulo introductorio.

En sintonía con el modelo familiarista con división sexual del trabajo y ante la falta de opciones de cuidado no familiar, son las redes sociales y familiares, especialmente otras mujeres, las que se convierten en una opción de apoyo para el cuidado de las personas dependientes, lo cual coincide con lo encontrado en otros estudios (Muñoz y Martín, 2013; Martín, 2010, 2008a). Ante la falta de opciones de cuidado no familiarista de calidad las redes informales de cuidado son la respuesta a la insuficiencia de políticas públicas (Orozco, 2017; citada por INMUJERES, 2019), traspasando incluso las fronteras como pasa en la migración, donde se forman redes transnacionales de cuidados (Isaksen, Devi y Hochschild, 2008; Salazar, 2000; Hochschild, 2000, citada por Muñoz y Martín, 2013) y de lo cual también hubo testimonios en la muestra de este estudio.

Resumiendo, en los relatos recabados se pueden identificar “procesos de acumulación de desventajas” (Saraví, 2020, 2009) para las mujeres y para las personas con discapacidad neuromotriz. El “deber ser” diferente para mujeres y hombres del modelo familiarista tiene como efecto que la formación de parejas se dé en contextos de una alta división sexual del trabajo desventajosa para las cónyuges. Otra transición desventajosa es la maternidad, particularmente cuando se recurre a los servicios gubernamentales durante el embarazo, el parto y el postparto debido al habitual maltrato obstétrico y pediátrico del personal de salud. La crianza en el contexto familiarista implica otra desventaja para muchas mujeres dada la elusión del rol de varón proveedor por parte de los progenitores varones, por lo que las mujeres deben asumir *“el doble papel de papá y mamá”* como lo refirió una de las entrevistadas, es decir, otorgar a los hijos/as tanto los cuidados directos como los indirectos, y en los casos de infantes con discapacidad también los cuidados formales –rehabilitación y escuela– que deberían corresponder a personal profesional y solventado por el Estado como parte de su corresponsabilidad en el cuidado. En la muestra algunas mujeres optaron por

64 En México en el año 2018 hubo 5,454 fallecimientos por lesiones autoinflingidas en hombres (8.9 por cada 100 mil) *versus* 1,253 fallecimientos de mujeres (2 por cada 100 mil) por la misma situación (INEGI, 2020).

otorgar cuidados de tiempo completo, pero estos casos fueron pocos y correspondieron a familias nucleares donde el padre otorgaba cuidados indirectos, sin embargo, para las mujeres que permanecen o ingresan al mercado laboral esto implica sumar las horas de trabajo remunerado a las labores de cuidado y mantenimiento del hogar, presentándose el fenómeno de “doble presencia”, con sentimientos de escisión, contradicciones, dilemas, arreglos inestables, estrés y culpa, como refieren Muñoz y Martín (2013). Para las madres y otras cuidadoras familiares las probabilidades de ingresar o permanecer en el trabajo remunerado se ven sumamente restringidas debido a la falta de corresponsabilidad familiar y la escasez de alternativas viables de cuidado no familiar, por lo que el trabajo informal se convierte en una opción factible por su flexibilidad pero desventajosa debido a los bajos salarios y la falta de seguridad social. Muñoz y Martín (2013) hacen referencia a un importante problema social y sociológico denominado “conciliación” que se da en las familias con “doble ingreso”, el cual consiste en que al nuevo modelo laboral que incorpora a las mujeres al trabajo extradoméstico remunerado se le ha superpuesto el viejo modelo familiarista del cuidado, “[...], de ahí el carácter contradictorio e incluso conflictivo de la relación.” (Tobío, 2005; citada por Muñoz y Martín, 2013:166) En muchos casos las madres trabajan en la informalidad, con jornadas excesivamente largas,⁶⁵ bajos salarios y carencia de seguridad social, con repercusiones negativas “para la salud de las y los trabajadores, para la productividad y para lograr un equilibrio entre el trabajo y la vida personal.” (OCDE, 2017, citada por INMUJERES, 2019:4). De acuerdo con Muñoz y Martín (2013) la tendencia a la generalización de familias de “doble ingreso” sin opciones de “doble cuidador” mantienen latente el problema de quién/es y cómo van a cuidar.

En el caso de la transición de los hijos con PC a la etapa escolar, las madres tienen que lidiar con barreras sociales que en muchos casos es de franca exclusión. Cuando los infantes y jóvenes con discapacidad son rechazadas de los centros educativos, muchas madres suman la educación formal a sus actividades cotidianas en el hogar. Las personas con PC excluidas de la escuela suman a su dependencia física una dependencia intelectual y

65 En México las jornadas laborales son muy largas pero con baja productividad. En promedio cada empleado trabaja 2,148 horas al año y genera 21.6 dólares por hora, cifras muy alejadas de las medias de los países de la OCDE: 1,726 horas anuales por cada trabajador y 54.8 dólares por hora. Los países con los niveles más altos de productividad laboral (PIB per cápita y PIB por hora trabajada) cuentan con una mayor participación de las mujeres en la economía, niveles más altos de incentivos a la educación igualitaria y de calidad, así como bajos niveles de informalidad laboral, entre otras ventajas que estimulan la producción. (Consultado de <https://factorcapitalhumano.com/mundo-del-trabajo/mexico-tiene-una-jornada-laboral-extensa-y-niveles-bajos-de-productividad/2019/02/> el 18 de marzo 2021).

otra económica que recae en sus familias y particularmente en sus cuidadoras primarias. Otra importante etapa de transición es la adultez (Saraví, 2009), donde para las personas con PC las expectativas de trabajo, la recreación fuera del ámbito familiar, las relaciones de pareja y el cuidado no familiar vuelven a presentar muchas restricciones, al tiempo que las cuidadoras familiares añaden nuevas demandas de cuidados otorgados. En las personas con parálisis cerebral se puede dar un doble envejecimiento debido a los cambios físicos exacerbados por este síndrome (García, 2017), por lo que vivir con PC, especialmente cuando no fue atendido tempranamente o su intervención médica o terapéutica fue inadecuada, se vuelve una desventaja más tanto para éstos sujetos como para sus cuidadoras/es. Otra desventaja acumulada en el rubro de salud tiene que ver con los servicios médicos, ya que las personas con discapacidad enfrentan mayores necesidades pero hay menor cobertura y más barreras físicas y sociales para acceder a dichos servicios (Kuper y Heydt, 2019), lo cual también impacta negativamente en sus familias. De acuerdo con Kuper y Heydt (2019) las barreras sociales y la exclusión en la atención a la salud son aún mayores para las mujeres con discapacidad, por ejemplo, en sus derechos sexuales y de salud reproductiva (Cruz, 2017). El envejecimiento de las personas con PC viene aparejado con el envejecimiento de sus cuidadoras, con consecuencias en la salud de ambas (González, 2016), por lo que la transición a la vejez en estas familias también se da en condiciones muy desfavorables.

Por otra parte, los testimonios sobre contratación de trabajadoras/es domésticas/os a quienes también se les pide realizar trabajos de cuidado, o viceversa, debido principalmente a la falta de recursos económicos para contratar personal profesional contribuye a la carga y precarización del trabajo doméstico y de cuidados. Diversas autoras han reportado que muchas mujeres migran desde países de bajos ingresos hacia países de altos ingresos donde se emplean de manera informal para trabajo doméstico y de cuidados, dejando a sus propios hijos en sus países de origen al cuidado de otras mujeres, creando redes transnacionales de cuidados (Martín, 2010; Isaksen, Devi y Hochschild, 2008; Salazar, 2000), lo que implica una reorganización de los roles en la familia (Isaksen, Devi y Hochschild, 2008). Sin embargo, cuando son los cónyuges varones los que migran, en su hogar de origen se conserva su rol de “proveedor cabeza de familia”, lo que muestra la fuerza de las representaciones hegemónicas de género, dado que,

“Las mujeres que permanecen en la comunidad fungen como representantes del compañero ausente, regularmente son garantes del varón, representante de la autoridad y quien a pesar de la distancia sigue autorizando o desvalorizando las decisiones más importantes.” (Marroni, 2000; Herrera y Campero, 2002; Flores-Palacios y Mora-Ríos, 2010; citados por Flores, 2015:144)

El análisis a los testimonios acopiados y su contrastación con la literatura sobre cuidado muestra que *“La división sexual del trabajo se encuentra arraigada en las estructuras económicas y sociales.”* (INMUJERES, 2019:4) Como observó Martín (2010, 2008a, 2008b), los cuidados son una forma de trabajo no reconocido como tal que implica mucho más que tareas materiales directas. A la parte material y visible de los cuidados⁶⁶ se le suman mandatos emocionales y morales fundamentales para la valoración con la que éstos son percibidos, tanto por quien los recibe como por quien los otorga (Salazar, 2000, Martín, 2008a), incluso por instituciones fuera de la familia que evalúan el cuidado familiar.⁶⁷ Por todo esto, *“El cuidado, al ser un elemento para la reproducción social debe de considerarse en el centro de las políticas económicas”* (INMUJERES, 2019:4) que permita liberar tiempo de cuidados otorgados y trabajo no remunerado a las mujeres (INMUJERES, 2019) y a los varones experimentar, desempeñar y valorar positivamente su corresponsabilidad en el cuidado de otros/as y de sí mismos.

66 Las cuantificaciones del cuidado material son aproximaciones, dada la dificultad para estimar los tiempos de numerosas tareas físicas y mentales realizadas de forma simultánea (Martín, 2010).

67 En México, el maltrato físico, psicológico, abuso sexual, explotación financiera o abandono familiar a menores de edad y adultos mayores es vigilado por el *Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia* y el *Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores*, respectivamente.

8. Conclusiones

Los estudios de economía feminista han visibilizado las inequidades de género en el trabajo, posicionando la importancia del cuidado en el debate público. Los desafíos que presentan las transiciones poblacional y epidemiológica para el cuidado formal e informal se han sumado a la relevancia del tema. Sin embargo, la ambigüedad de los conceptos “cuidado” y “cuidador(es)”, su ubicación entre la familia, el Estado, el mercado y organizaciones de la sociedad civil presentan problemas teóricos y metodológicos para su estudio. Consideramos que los requerimientos de cuidado formal (médico y terapéutico) e informal de las personas con PC que sus familias nunca están preparadas para otorgar dado que los hijos con discapacidad no se planean, más la falta de estudios epidemiológicos sobre PC en México y el vacío de conocimiento acerca de vivir con trastornos neuromotrices en etapas adultas, todo esto en el contexto de la prevalencia del modelo familiarista en nuestro país fueron elementos pertinentes para estudiar las concepciones y prácticas del cuidado en familias con integrantes adultos con PC. Al abordar el cuidado desde la Teoría de las Representaciones Sociales con un diseño cualitativo con base fenomenológica se logró el objetivo de acceder a las concepciones y prácticas de los integrantes de estas familias, detectando a través de los relatos familiares la estrecha relación y los fuertes traslapes entre las variables del cuidado descritas en los capítulos previos, junto con los discursos institucionales y normativos acerca de roles de género y discapacidad. Si bien la muestra se acotó a familias urbanas de clase media –exceptuando la inclusión de una familia de clase baja– la diversidad de dinámicas y estructuras de las familias participantes y sus circunstancias específicas le dieron heterogeneidad a la muestra, permitiendo observar tanto generalidades como particularidades de la cobertura de cuidados. La contrastación de los datos microsociales obtenidos con datos macrosociales como los que han arrojado las encuestas nacionales sobre uso del tiempo, ocupación y empleo, ingresos y gastos en los hogares, trabajo y corresponsabilidad social, permiten aseverar que en México existe una gran falta de corresponsabilidad en el cuidado por parte de los varones en las familias y carencia de políticas y servicios de cuidado no familiar por parte del Estado. El contraste con estudios realizados en otras regiones del mundo muestra que el cuidado familiarista con división sexual del trabajo sigue siendo el modelo preponderante a nivel global, sin embargo, los datos de las encuestas mexicanas anteriormente referidas muestra que en nuestro país las

inequidades de género son más acentuadas que en otros países de la región latinoamericana. En cuanto a la noción *care*, ésta permitió articular significaciones cognitivas y emocionales a las acciones de cuidado y la pertinencia de considerar también la dimensión moral presente al cuidar a otros, recibir cuidados y cuidar de uno mismo, componentes que por su “obviedad” o su no materialidad se tornan muy difíciles de observar pero que influyen en los arreglos sociales y políticos, generalmente de forma injusta para las/os cuidadoras/es principales, dada la representación usual del cuidado como una disposición natural y un “deber” particular de ciertos miembros de la familia, particularmente de las mujeres. A través de las historias familiares fue posible observar estrechas relaciones y traslapes entre las diversas modalidades del cuidado: formal o informal y directo o indirecto, lo que dificulta su observación y análisis pero que al mismo tiempo arroja luz sobre su especificidad y complejidad rumbo al diseño de políticas públicas que disminuyan la acumulación de desventajas para la vida familiar y la inclusión social. En este sentido, en el derecho al cuidado y las estrategias de desfamiliarización del mismo se debe considerar el derecho a negarse a otorgar cuidados o recibir cuidados de determinadas personas cuando entre los involucrados hay un historial de violencia doméstica, como revelaron algunos testimonios.

Por otra parte, una dificultad en el análisis de los relatos recabados radicó en mantener la suspensión de los propios juicios que requiere la actitud fenomenológica para lograr aprehender la interpretación de los sucesos relatados en los propios términos en que la gente define sus conocimientos y prácticas. La falta de experiencia en investigación cualitativa de quien esto escribe así como la indignación que le causaban los testimonios de violencia médica, violencia doméstica o de exclusión en servicios y espacios públicos muchas veces nubló y obstaculizó el paso de la descripción de los datos a su conceptualización e interpretación. A esta dificultad se sumó el considerable número de variables del cuidado consideradas en el análisis: concepciones, acciones, emociones, actitudes, cuidados formales o informales, directos o indirectos, otorgados, recibidos y autocuidado. Como apuntó María Teresa Martín Palomo, si bien teóricamente las dimensiones material, emocional y moral del cuidado se pueden desagregar para su análisis, resulta muy difícil diferenciarlas en la práctica, dado que operan simultáneamente junto con las labores de mantenimiento del hogar. Esta dificultad pudo ser superada gracias a las

observaciones e interlocución con mi directora de tesis quien ayudó a reorientar y focalizar el análisis en las preguntas y objetivos de la investigación.

Si bien la literatura sobre cuidado a infantes y jóvenes con PC señala que son las madres sus principales cuidadoras, una observación específica en el cuidado de personas adultas con esta condición de vida es el relevo generacional que asumen las hermanas. Otro aspecto relevante de los resultados son las nuevas necesidades de cuidado en la adultez de personas con PC relacionadas con el trabajo, la salud sexual, las relaciones de pareja y los deseos y proyectos de paternidad/maternidad, aspectos que no fueron hallados en la literatura consultada. Dado que la parte empírica abarcó mayoritariamente familias de clase media de zonas urbanas, como recomendaciones para futuros estudios que amplíen esta investigación se sugiere:

- Explorar el cuidado en familias de niveles socioeconómicos bajos y altos, incluyendo habitantes de zonas rurales.
- Explorar las representaciones acerca de la familia, la paternidad, los cuidados, la PC y la discapacidad con más progenitores varones, ya sea que otorgan o no cuidados directos y/o indirectos a sus hijos/as con PC, para identificar factores sociales que determinan la evasión de las responsabilidades en el cuidado familiar.
- Explorar las experiencias en salud reproductiva, vida sexual y de pareja de personas con PC con perspectiva de género. Explorar también las experiencias y estrategias de cuidado de personas con PC que sean progenitores o tengan hijos adoptados.
- Explorar la comunicación no verbal de personas con PC con oralidad limitada o sin oralidad, y la intersubjetividad psicológica que se genera entre éstas personas y sus cuidadoras/es familiares.
- Explorar las representaciones sociales del personal de salud que atiende a población con discapacidad neuromotriz, tanto del sector público como del privado, sobre la familia, la PC y la discapacidad
- Explorar los correlatos fisiológicos, cognitivos, sociales y culturales de los afectos y sentimientos en los procesos de salud/enfermedad/atención, profundizando en el papel de las emociones en la construcción de representaciones y practicas de cuidado formal e informal, directo e indirecto.

- Realizar estudios epidemiológicos descriptivos que determinen la prevalencia de PC en México. Estos estudios serían la base para detectar posibles factores de riesgo que ayuden a prevenir casos o iniciar intervenciones lo más tempranamente posible.

Consideraciones finales

A pesar de que en las sociedades postindustriales el modelo del varón “cabeza de familia” se consideraba superado, en la práctica subsisten marcadas desigualdades [e inequidades] de género (Muñoz y Martín, 2013). La filósofa política y feminista Nancy Fraser, en sus *“reflexiones críticas acerca de la condición ‘postsocialista’*”, publicadas en 1997, analizó los modelos de cuidado familiar alternativos al *“male or female breadwinner”* (varón o mujer proveedor/a) planteados en clave feminista, y presentó su propuesta para superar las desigualdades de género de los modelos anteriores (Muñoz y Martín, 2013). El primero de estos modelos alternativos al *breadwinner* ha propugnado por la *“universalización del rol de proveedor/a”*, es decir, que el sostén económico familiar, asignado de forma tradicional a los hombres, también pueda ser asumido por mujeres en igualdad de condiciones (Muñoz y Martín, 2013). El segundo modelo promueve el *“trato igualitario de los roles de cuidador y proveedor”*, lo que implica articular medidas para hacer viable el papel de cuidador para hombres y mujeres por igual, compensando los costos laborales, económicos y de bienestar que la dedicación al cuidado pueda acarrear (Muñoz y Martín, 2013). De acuerdo con Fraser (1997, citada por Muñoz y Martín, 2013), no hay condiciones para la realización de estos modelos, y suponiendo que las condiciones se logaran, ninguno de los modelos son realmente igualitarios desde una perspectiva de género. Fraser llega a ésta conclusión al analizar la complejidad de la noción *“igualdad de género”* (Muñoz y Martín, 2013:159) la cual se compone de seis “principios normativos”: antipobreza, antiexplotación, igualdad de tiempo libre, igualdad de respeto, antimarginación y antiandrocentrismo (Fraser, 1997; citada por Muñoz y Martín, 2013). Con base en estos principios normativos y aún en condiciones altamente favorables,

[...] el modelo de universalidad del rol proveedor somete a las mujeres a los patrones de los hombres, estableciendo arreglos que impiden que lo logren plenamente; la paridad de roles proveedor y cuidador, a su vez, establece un doble criterio para incluir la diferencia de género, pero simultáneamente institucionaliza políticas que no aseguran igual respeto por las actividades y patrones de vida ‘femeninos’. [...] ninguno de los dos modelos promueve la participación igualitaria de

las mujeres en política y en la sociedad civil. Y ninguno valora lo suficiente las prácticas asociadas con lo femenino como para pedir a los hombres que las realicen; ninguno propicia un cambio en los hombres.” (Fraser, 1997; citada por Muñoz y Martín, 2013:159-160)

Por lo que –y en consonancia con otros marcos teóricos, como el modelo “*social care*” propuesto por Daly y Lewis (1998; citadas por Martín, 2010, 2008a)– Nancy Fraser argumenta la necesidad de un modelo de “*universalidad del rol cuidador/a*” (Fraser, 1997; citada por Muñoz y Martín, 2013). La importancia del cuidado, considerando la riqueza del vocablo inglés *care* al implicar las dimensiones materiales y no materiales del mismo (Martín, 2010, 2008a) hace que la universalidad del *rol cuidador/a* se pueda vincular con una amplia diversidad de demandas de derechos y reconocimientos: igualdad de género, personas con discapacidad, cuidadoras no remuneradas, migrantes que trabajan como cuidadoras, etcétera (Muñoz y Martín, 2013). En la universalidad del rol cuidador/a, el diseño de los trabajos tendría en mente que los empleados también son cuidadores.⁶⁸ En la alternativa planteada por Fraser,

“no se supondría que todo el trabajo de cuidado fuera trasladado a servicios sociales. Parte del trabajo de cuidado informal sería financiado con recursos públicos e integrado paritariamente con el trabajo remunerado en un sistema de seguridad social único. Parte sería desempeñado en los hogares por parientes y amigos, pero tales hogares no serían necesariamente familias nucleares heterosexuales. Otra parte del trabajo de cuidado subsidiado se ubicaría fuera de los hogares en general –en la sociedad civil. Instituciones organizadas localmente pero financiadas por el Estado, los adultos sin hijos, las personas de la tercera edad y otros que carecieran de responsabilidades familiares, se unirían a los padres y otros en actividades de cuidado autoadministradas y democráticas.” (Fraser, 1997; citada por Muñoz y Martín, 2013:161)

Con la reciente aprobación en México del derecho al cuidado⁶⁹ y la reforma constitucional para la creación de un Sistema Nacional de Cuidados (SNC),⁷⁰ el Instituto Nacional de las Mujeres ha argumentado la necesidad de sustentar dicho sistema en una Estrategia Nacional de Cuidados que articule políticas públicas y programas de gobierno a nivel federal, estatal y municipal, con insumos provenientes de la academia y de

68 Por ejemplo, con semanas laborales más cortas (Muñoz y Martín, 2013).

69 Consultado de <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/esl/Comunicacion/Agencia-de-Noticias/2020/Octubre/28/7231-Destaca-Morena-aprobacion-del-reconocimiento-del-derecho-al-cuidado> el 14 de enero 2021.

70 Consultado de <https://comunicacionnoticias.diputados.gob.mx/comunicacion/index.php/boletines/la-camara-de-diputados-aprueba-reforma-constitucional-en-materia-de-sistema-nacional-de-cuidados#gsc.tab=0> el 19 de marzo 2021.

organizaciones de la sociedad civil (INMUJERES, 2019). Estas políticas deben dirigirse a incentivar prácticas cotidianas de corresponsabilidad familiar y cuidado no familiar por parte del Estado, el mercado y el resto de la sociedad, diluyendo dicotomías desfavorables al cuidado como público *versus* privado y profesional *versus* no profesional (Muñoz y Martín, 2013). Las políticas deben contribuir a la disminución de la desigualdad, la exclusión o la integración social de segunda y tercera clase (Barry, 2002; Roberts, 2007; citados por Saraví, 2009) comentadas en el capítulo 3. Para lograrlo, es fundamental tener presente que las políticas públicas:

“[...] no pueden ser consideradas como simples actos administrativos del poder central, sino como productos sociales procedentes de un contexto cultural y económico determinado, insertos en una estructura de poder y en un proyecto político concreto.”
(Batthyány, Genta y Perrota, 2013:13)

En este sentido, el Instituto Nacional de las Mujeres, en colaboración con centros nacionales de investigación, ONG's y agencias internacionales ha avanzado en un diagnóstico de las necesidades de cuidado en México y en una serie de insumos para su cobertura, como el mapeo de programas nacionales relacionados al cuidado, enfatizando que *“Para realmente lograr un cambio en el paradigma de los cuidados, es necesario contar con intervenciones relacionadas con el cambio cultural.”* (INMUJERES, 2019:6). Flores (2015) señala que para legislar políticas públicas efectivas y programas de acción contextualizados se deben combatir las RS internalizadas capaces de generar cadenas de desigualdad e injusticia social. El presente análisis de las representaciones sociales del cuidado en familias con integrantes adultos con PC permite detectar concepciones del cuidado provenientes de diversas instituciones, entre las que sobresalen la medicina, la escuela formal, la propia familia y asociaciones civiles (AC) que atienden a personas con discapacidad. En general, las instituciones gubernamentales reproducen creencias y prácticas ideologizadas en torno a los cuidados, destacando una moral que avala y promueve la división sexual del trabajo. En medio de este adverso contexto para el cuidado, se detectan discursos alternativos provenientes especialmente de las madres y de algunas AC que conciben y ponen en práctica estrategias de cuidado no familiar con miras a la independencia, la inclusión y la felicidad de las personas con discapacidad y de las/os cuidadoras/es con una base de derechos.

Dado que las representaciones sociales son construcciones sociales específicas de lugares y momentos históricos también específicos, es posible cambiar estas inequitativas e ineficaces pero normalizadas prácticas del cuidado por una cultura de corresponsabilidad. La exploración de las representaciones sociales del cuidado en diversos contextos constituyen un insumo para el diseño de estrategias rumbo al cambio del paradigma familiarista considerando que,

“[...] conviene distinguir las representaciones que el sujeto elabora activamente de las que él mismo integra pasivamente, en el marco de las rutinas de vida o bajo la presión de la tradición o de la influencia social.” (Jodelet, 2008:51-52)

.....Finalmente, y retomando la cita de Baba Dioum con que inicia el capítulo introductorio de ésta tesis, el cuidado es un tema fundamental no solo en las relaciones humanas. El cuidado está presente en nuestras relaciones con el mundo. Nuestra falta de conciencia respecto a la interdependencia de todos los entes del planeta que nos “cuida”, es decir que nos sustenta pero que a su vez requiere ser cuidado, ha llevado a una situación insostenible para la humanidad y para muchas otras especies. Urge cambiar nuestras representaciones antropocentristas, androcentristas y etnocentristas por concepciones ecosistémicas en las que nos reconozcamos como seres interconectados e interdependientes.

Referencias

- Abad Miguélez, Begoña. (2016). Investigación social cualitativa y dilemas éticos: de la ética vacía a la ética situada. *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 34: 101-120
- Abarca Zama, Mariana. (2018). Hay veces que las mujeres matan a sus hijos. El infanticidio bajo una perspectiva evolutiva. En: La sociedad de científicos anónimos (pp. 121-136), Secretaría de Cultura, México
- Abric, JC. (2001). Capítulo III Metodología de recolección de las representaciones sociales. En: Abric, JC (director). *Prácticas y representaciones sociales* (pp. 53-74), Ediciones Coyoacán, México
- Álvarez Rubio, AM; Ayala Balcázar, A; Nuño Licon, AE; Alatorre, ME. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 17: 71-76
- Anderson, Barbara. (2019). Los dos hemisferios de Lucca. El viaje a India de un niño mexicano para reparar su cerebro con un tratamiento futurista. México, Editorial Aguilar
- Araya Umaña, Sandra. (2002). Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) Sede Académica Costa Rica. Cuaderno de Ciencias Sociales 127
- Arnau Ripollés, Soledad. (2017). El modelo de asistencia sexual como derecho humano al auto-erotismo y el acceso al propio cuerpo: un nuevo desafío para la plena implementación de la filosofía de vida independiente. *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 11(1): 19-37
- Badia Corbella Marta, et al. (2013). Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2013.02.002>
- Badia Corbella, Marta. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 14(3): 327-341
- Batthyány, Karina; Genta, Natalia y Perrota, Valentina. (2013). Sistema Nacional de Cuidados. La población uruguaya y el cuidado. Análisis de representaciones sociales y propuesta para un sistema de cuidados en Uruguay. Universidad de la República, Presidencia República Oriental del Uruguay, Facultad de Ciencias Sociales; ANII; UNFPA; CEPAL; MIDES; Asesoría Macro en Políticas Sociales; INMUJERES; ONU Mujeres
- Bellón Sánchez, S. (2015). La violencia obstétrica desde los aportes de la crítica feminista y la biopolítica. *Ilemata*, 7(18), 93-111. Recuperado de <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/374/379> el 02 de octubre 2021)
- Brimmer, Gabriela y Poniatowska, Elena. (1979). Gaby Brimmer. México, Grijalbo
- Butler, Judith. (2010). Marcos de guerra. Las vidas lloradas. Buenos Aires, Paidós. Pp. 16-20.
- Calveiro, Pilar. (2005). Familia y poder. Libros de la Araucaria, Buenos Aires
- Calver, Allan; Fairhurts, Chares y Pharoah, Peter O.D. (2014). Cerebral Palsy. *Lancet*, 383(9924): 1240-1249, doi: 10.1016/S0140-6736(13)61835-8
- Calvo, Cristina. (2007). El Rol de las Organizaciones Religiosas en la promoción del servicio y el voluntariado en América Latina. En: Perold, H. y Tapia, M.N. (editoras). *Servicio Cívico y Voluntariado en Latinoamérica y el Caribe. Service Enquiry/Servicio Cívico y Voluntariado Volumen 2.* (pp. 47-63), Buenos Aires: Centro Latinoamericano de Aprendizaje y Servicio Solidario; Johannesburg: Volunteer and Service Enquiry

- Southern Africa; St. Louis: The Center for Social Development; Washington DC: Innovations in Civic Participation
- Castro, Roberto y Frías, Sonia M. (2019). Maltrato durante la atención obstétrica. En: Castro, R. (Coord.). *De parejas, hogares, instituciones y espacios comunitarios: violencias contra las mujeres en México (Endireh 2016)*. Instituto Nacional de las Mujeres, Universidad Nacional Autónoma de México, Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/337915843_Maltrato_durante_la_atencion_obstetrica
- Castro, Roberto y Erviti, Joaquina. (2015). Sociología de la práctica médica autoritaria. Violencia obstétrica, anticoncepción inducida y derechos reproductivos. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, Universidad Nacional Autónoma de México
-
- (2014). 25 años de investigación sobre violencia obstétrica en México. *Rev CONAMED*, 19(1): 37-42. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2014/con141g.pdf>
- Castro, Roberto. (2000). La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, Universidad Nacional Autónoma de México
- Cahill, Spencer E y Eggleston, Robin. (1994). Managing Emotions in Public: The Case of Wheelchair Users. *Social Psychology Quarterly*, 57(4): 300-312
- CIDE. (S/f). Rumbo a una propuesta de Estrategia Nacional para el Cuidado en México. Centro de Investigación y Docencia Económica; ONU MUJERES; Instituto Nacional de las Mujeres. Recuperado 05 de enero de 2021 de <http://aga.funcionpublica.gob.mx/aga/Home/Documento?doc=A4%20RENAC.pdf>
- Colver, Allan, Fairhurst, Charles y Pharoah, Peter OD. (2014). Cerebral Palsy. *Lancet*, 383: 1240-1249
- CONADIS. (S/f). Matriz de Observaciones y Recomendaciones del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU a México. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad (recuperado de <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/133382/CONADISmatriz.pdf> el 18 de agosto 2021).
- Coneval. (S/f). Pobreza Matriz de Observaciones y Recomendaciones del Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU a México.y género en México: hacia un sistema de indicadores. Información 2010-2016. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. Recuperado 08 de marzo 2020 de <https://www.coneval.org.mx/Medicion/MP/Paginas/Pobreza-y-genero-en-Mexico-2010-2016.aspx>
- Consejo de Salubridad General. (S/a). Prevención, diagnóstico y tratamiento de la espina bífida en niños. Guía de Referencia Rápida, Catálogo Maestro de GPC: IMSS-269-13. Gobierno Federal, Secretaría de Salud, Secretaría de Marina, ISSSTE, PEMEX, DIF. Recuperado 26 de diciembre 2020 de http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS_269_13_Espina_bifida/269GRR.pdf
- Corominas, Joan. (1967). Breve Diccionario Etimológico de la Lengua Castellana. 2da. Edición, Madrid, Editorial Gredos S.A.

- Cruz Medina, Juan Pablo. (2018). Imágenes para sacralizar, controlar y someter. La pintura y el discurso matrimonial tridentino en el Nuevo Reino de Granada. Siglo XVII. Anuario de Historia Regional y de las Fronteras, 24(1): 57-82 DOI: <http://dx.doi.org/10.18273/revanu.v24n1-2019003>
- _____ (2015). De reina a madre: La maternidad como construcción discursiva en la pintura Neogranadina del Siglo XVII. Revista Historia y Sociedad, 28: 111-142
- _____ JP. (2014). La pintura de la Sagrada Familia. Un manual de relaciones familiares en el mundo de la Santafé del siglo XVII. Memoria y Sociedad, 18(36): 100-117
- Cruz Pérez, María del Pilar. (2017). De cuerpos invisibles y placeres negados. Universidad Autónoma Metropolitana y Universidad Iberoamericana, México
- Cuevas, Yasmín. (2016). Recomendaciones para el estudio de representaciones sociales en investigación educativa. *Cultura y Representaciones Sociales*, 11(21): 110-140
- Darwin, Charles. ([1891] 1904): *El origen del hombre*. La selección natural y la sexual, Valencia, F. Sempere Y C^a Editores (Recuperado de https://medicina.ufm.edu/images/7/7c/Elorigendelhombre_POR_CHARLES_DARWIN.pdf el 08 de octubre de 2021)
- Davis, E., Shelly,A.; Waters, E., Boyd, R., Cook, K y Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*, 36(1): 63–73
- De Asís, Rafael. (2017): “¿Es la asistencia sexual un derecho?”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 7-18
- De Azevedo, Gisele Regina y De Gouveia Santos, Vera Lúcia Conceição. (2006). Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Rev Latino-am Enfermagem*, 14(5) (Recuperado de <https://www.scielo.br/j/rlae/a/nN4XtFRXYF7rczPXzTHtdxv/?lang=pt&format=pdf> el 27 de septiembre 2021)
- De Keijzer, B. (2001). Hasta donde el cuerpo aguante: Género, Cuerpo y Salud Masculina. En: Cáceres et al. La salud como derecho ciudadano: perspectivas y propuestas desde América Latina. Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima
- De la Cuesta Benjumea, C. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una <https://archivo.estepais.com/site/2015/creer-en-mexico-5/> el 24-08-2020)
- Del Valle, Alejandro H. (2013). Bienestar, familia y problemas de cuidados en América Latina. *Emancipação, Ponta Grossa*, 13, nº Especial: 27-45
- Díaz Bravo, Laura, Torruco García, Uri, Martínez Hernández, Mildred, Varela Ruiz, Margarita. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Inv Ed Med*, 2(7):162-167
- Díaz Juskiewicz, Natalia Soledad y Loiacono, Romina Solange. (2020). Parir en el Patriarcado. *Revista Límbica*, 1(1), en línea <https://revistalimbica.com/wp-content/uploads/2020/11/Parir-en-el-Patriarcado.-Diaz-Juskiewicz- N.-y-Loiacono-R.pdf>
- Díaz Videla, Marcos. (2015). El miembro no humano de la familia: las mascotas a través del ciclo vital familiar. *Revista Ciencia Animal*, 9: 83-98

- Diez Pérez, Francisco José. (2013). El efecto Pigmalión: una teoría sobre la esperanza. *Psicopatol. Salud Ment.* 22: 91-97
- Dubón Peniche, María del Carmen y Romero Vilchis, María Eugenia. (2012). Trabajo de parto, sufrimiento fetal. Caso CONAMED. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 55(6): 36-42
- Dussel, Inés y Southwell, Myriam. (2005). ¿Qué es una buena escuela? El Monitor de la Educación, Revista del Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de la Nación, República Argentina, 5(5): 26-33
- Elterman, Dean S y Pelman, Richard S. (2014). Salud Masculina: Un nuevo paradigma, estrategias para la atención de salud, apoyo, educación e investigación. *Rev. Med. Clin. Condes*, 25(1):40-45
- Estrada, Alejandro y Paterson, James D. (1980). A Case of Adoption in a Captive Group of Mexican Spider Monkeys (*Ateles geoffroy*). *Primates*, 21(1): 128-129
- Eun-Young Park & Su-Jung Nam (2018): Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy, *Disability and Rehabilitation*, DOI: 10.1080/09638288.2018.1432705
- Ferreira Martins Ribeiro, Maysa, Lima Sousa, Ana Luiza, Vandenberghe, Luc y Porto, Celmo Celeno. (2014). Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Enfermagem*, 22(3): 440-447
- Flaquer, Lluís; Pfau Effinger, Birgit y Ariaga Leiras, Alba. (2014). El trabajo familiar de cuidado en el marco del estado de bienestar. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 32(1): 11-32
- Flores-Compadre, José Luis, Cruz, Felipe, Orozco, Gabriela y Vélez, Alicia. (2013). Hipoxia perinatal y su impacto en el neurodesarrollo. *Rev. Chil. Neuropsicol.*, 8(1):26-31
- Flores Palacios, Fátima. (2015). Experiencia vivida, género y VIH. Sus representaciones sociales. Centro Peninsular en Humanidades y en Ciencias Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México
- García Fraile, María. (2017). El envejecimiento en personas con parálisis cerebral. Tesis de Doctorado en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca
- García Guzmán, Brígida. (2019). El trabajo doméstico y de cuidado: su importancia y principales hallazgos en el caso mexicano. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 34(2-101): 237-267
- García Madrid, Ignacio, González Robledo, Luz María y Figueroa Muñoz Ledo, Adriana Araceli. (2021). "Cuestión de mujeres": Violencia obstétrica y cuidado familiar a personas con parálisis cerebral, en Morelos, México. (Sin publicar).
- Gaviria Cuartas, Cesar Augusto. (2012). El Retorno a la Esencia Fenomenológica de las Representaciones Sociales. *Intercultural Communication Studies*, 21(1): 78-88 (Recuperado de <https://web.uri.edu/iaics/files/09CesarAugustoGaviriaCuartas.pdf> el 27 de septiembre 2021)
- Giddens, Anthony. y Sutton, Philip W. (2014). Conceptos Esenciales de Sociología. Alianza Editorial, España
- Glezerman M. (2017). Medicina de Género. Plataforma Editorial, España
- Giddens, Anthony. (2000). Capítulo IV Familia. En: Giddens, A. Un mundo desbocado. Los efectos de la globalización en nuestras vidas (pp. 65-79), Editorial Taurus, Madrid
- Gómez Dantés, Héctor, Fullman, Nancy, Lamadrid Figueroa Héctor, et al. (2016). Dissonant health transition in the states of Mexico, 1990–2013: a systematic analysis for the Global

- Burden of Disease Study 2013. www.thelancet.com Published online October 5, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31773-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31773-1)
- González Alonso, María Yolanda. (2016). Parálisis cerebral y envejecimiento activo. España, Junta de Castilla y León y Federación ASPACE Castellano Leonesa
- Gough, Kathleen. (1971). The Origin of the Family. *Journal of Marriage and Family*, Special Double Issue: *Violence and the Family and Sexism in Family Studies, Part 2*, 33(4): 760-771
- Güezmes, Ana. (2021). La sociedad del cuidado y la igualdad de género en la recuperación económica. Comisión Económica Para América Latina y el Caribe (Recuperado de https://www.cepal.org/sites/default/files/news/files/esp_2021.04.15_foro_virtual_internacional_-_10_anos_comision_legal_para_la_equidad_de_la_mujer_ana_guezmes.pdf el 02 de octubre 2021)
- Gutiérrez Capulín, R; Díaz Otero, KY; Román Reyes, RP. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *CIENCIA ergo-sum*, [S.l.], 23(3): 219-228
- Gutiérrez Vidrio, S. (2019). The Affective Dimension of Social Representations: Donald Trump and the Social Representation of Illegal Immigration. *Papers on Social Representations*, 28(2): 6.1-6.26
- Hara, Yukihiro. (2015). Brain plasticity and rehabilitation in stroke patients. *J Nippon Med Sch*, 82(1): 4-13. doi: 10.1272/jnms.82.4.
- Hernandez Sampieri, Roberto, Fernández Collado, Carlos y Baptista Lucio, Pilar. (2014). Metodología de la Investigación. 6ta. Edición, México, McGraw-Hill
- Hirata, Satoshi; Hirai, Hirohisa; Nogami, Etsuko; Morimura, Naruki; Udono y Toshifumi. (2017). Chimpanzee Down syndrome: a case study of trisomy 22 in a captive chimpanzee. *Primates*, DOI 10.1007/s10329-017-0597-8
- Hochschild, AR. (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *The American Journal of Sociology*, 85(3): 551-575
- Hoebeke, Johan. (2014). The concept of cooperation in evolutionary theory: a historical overview. Conference - Cooperation as a pillar of biological evolution University of Strasburg Institute for Advanced Studies. Breve historia del concepto de la cooperación en la evolución biológica (consultado de <http://www.jaimelago.org/node/113> el 21 de agosto 2021)
- Huerta Ramírez, Yolanda y Rivera Heredia, María Elena. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2): 70-81
- Huffman, Michael A. y Seifu, Mohamedi. (1989). Observations on the Illness and Consumption of a Possibly Medicinal Plant *Vernonia amygdalina* (DEE.), by a Wild Chimpanzee in the Mahale Mountains National Park, Tanzania. *Primates*, 30(1): 51-63
- Hutton JL y Pharoa, POD. (2006). Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child*. 91(3):254-258
- Iglesias de Ussel, Julio y Ayuso Sánchez, Luis. (2010). Capítulo 15: La Familia. En: Iglesias De Ussel, J & Requena, AT (Coords.) Leer la sociedad. Una introducción a la sociología general. 3ra. edición, (pp. 365-389), Tecnos, Madrid
- INEGI. (2020). Estadísticas a propósito del Día Mundial para la Prevención del Suicidio. Datos nacionales. Comunicado de Prensa Núm. 422/20, 08 de septiembre de 2020 (recuperado de

https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2020/suicidios2020_Nal.pdf
el 10 de septiembre 2021).

- INEGI. (2017). La discapacidad en México, datos al 2014. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, México (Descargado de https://www.inegi.org.mx/contenido/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825094409.pdf el 22 de agosto 2021)
- INEGI. (S/f). Censo de Población y Vivienda 2010. Instituto Nacional de Estadística y Geografía, <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/ccpv/2010/>
- INMUJERES. (2019). Rumbo a una propuesta de Estrategia Nacional para el Cuidado en México. ONU Mujeres e Instituto Nacional de las Mujeres (Recuperado de <http://aga.funcionpublica.gob.mx/aga/Home/Documento?doc=A3.%20RENAC%206%20DE%20DIC.pdf> el 02 de octubre 2021)
- Isaksen, Lise W, Devi, Sambasivan Uma y Hochschild, Arlie R. (2008). Global Care Crisis. A Problem of Capital, Care Chain, or Commons? *American Behavioral Scientist*, 52(3): <https://doi.org/10.1177/0002764208323513>
- Izquierdo, María Jesús. (2003). Del sexismo y la mercantilización del cuidado a su socialización: Hacia una política democrática del cuidado. Congreso Internacional SARE “Cuidar cuesta, costes y beneficios del cuidado”, Emakunde/Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea, Fondo social Europeo, (pp. 119- 154)
- Jacobs, Jerry A. (2001). Book Reviews. *Gender and Society*, 15(2): 324-326
- Jiménez de la Jara, J. (2014). Salud del hombre. Una paradoja cultural. *Rev. Med. Clin. Condes*, 25(1): 11-13
- Jodelet, Denise. (2008). El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales. *Cultura y Representaciones Sociales*, 3(5): 32-63
- _____ (1984). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En: Moscovici, S. (Compilador). *Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales*. (pp. 469-493), Paidós, Barcelona
- Johnston, Michael V y Hagberg, Henrik. Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2007, 49: 74-78
- Kakooza-Mwesige, Angelina, Andrews, Carin, Peterson, Stefan, Wabwire Mangu, Fred, Eliasson Ann Christine y Forssberg, Hans. (2017). Prevalence of cerebral palsy in Uganda: a population-based study. *Lancet Glob Health*; 5:e1275–e1282 Published Online, [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30374-1](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30374-1)
- Kröger, Teppo. (2009). Care research and disability studies: Nothing in common? *Critical Social Policy*, 29(3): 398-420
- Ku, Chuan; Nelson-Sathi, Shijulal; Roettger, Mayo et al. (2015). Endosymbiotic origin and differential loss of eukaryotic genes. *Nature*, 524: 427–432
- Kuper, Hannah y Heydt, Phyllis. (2019). The Missing Billion. Access to health services for 1 billion people with disability. International Centre for Evidence in Disability, London School of Hygiene & Tropical Medicine, and World Health Organization. Recuperado el 19 de noviembre 2020 de <https://www.lshtm.ac.uk/TheMissingBillion>
- Kutschera, Ulrich. (2017). Symbiogenesis and Cell Evolution: An Anti-Darwinian Research Agenda? En: Richard G. (Ed.) *The Darwinian Tradition in Context, Research Programs in Evolutionary Biology* (pp.309-331), Springer
- Lee, Chung Eun, Burke, Meghan M, Arnold, Catherine K y Owen, Aleksa. (2018). Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with down

- syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *J Appl Res Intellect Disabl*, 32: 194-25
- Legarreta Iza, Matxalen. (2008). El tiempo donado el en ámbito doméstico. Reflexiones para el análisis del trabajo doméstico y los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26(2): 49-73
- Lemay, Raymond. (1995). Normalization and Social Role Valorization. En: Dell Orto, A. E. y Marinelli, R. P. (Eds.), *Encyclopedia of Disability and Rehabilitation*. New York: Simon & Schuster Macmillan. Recuperado el 19 de noviembre 2020 de https://socialrolevalorization.com/wp-content/uploads/2019/03/Lemay_1995_Social_Role_Vvalorization_Theory_and_the_Principle_of.pdf
- Longo Araújo de Melo, Egmar, Badia Corbella, Marta, María Begoña Orgaz Baz, María, Verdugo Alonso, Miguel Ángel, Arias Martínez, Benito, María Gómez-Vela, María, González-Gil Francisca y Ullán, Ana M. (2012). Calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 25(4): 426-434
- López, Ximena. (1999). Un Modelo de Trabajo con Padres de Niños Discapacitados en Base a la Teoría del Duelo, *Psykhé*, 8(2): 111-116
- Maldonado Ramírez, Jhonattan. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, 52(3): 45-59
- _____. (2018). El Síndrome de Down a través del Cuidado Interdicto. Un estudio antropológico entre la interface del capacitismo y la heteronormatividad. *Revista Antropológicas*, 29(2): 83-113
- Maldonado, Martín, Lecannelier, Felipe y Lartigue, Teresa. (2008). Aspectos evolutivos de la relación madre-bebé. *Perinatología y Reproducción Humana*, 22(1): 15-25
- Madrigal Muñoz, Ana. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16(1): 55-68
- Martín Palomo, María Teresa. (2013). Tres generaciones de mujeres, tres generaciones de cuidados. Apuntes sobre una etnografía moral. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31(1): 115-138
- _____. (2010). Los cuidados en las familias. Estudio a partir de tres generaciones de mujeres en Andalucía. Instituto de Estadística de Andalucía, Consejería de Economía, Innovación y Ciencia, 152 pp.
- _____. (2009). El care, un debate abierto: de las políticas de tiempos al social care. *Cuestiones de género: de la igualdad y la diferencia*, 4: 325-355
- _____. (2008a). Los cuidados y las mujeres en las familias. *Política y Sociedad*, 45(2): 29-47
- _____. (2008b). Domesticar el trabajo: una reflexión a partir de los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26(2): 13-44
- Martínez-González, LD; Robles Rendón, MT; Ramos del Río, B; Santiesteban Macario, F; García Valdés, ME; Morales Enríquez, MG & García Leaños, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1): 23-29
- Martínez-López, Carlos Raymundo; Ramos del Río, Bertha, Robles Rendón, María Teresa, Martínez González, Lucía Dolores y Figueroa López, Carlos Gonzalo. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2): 275-282

- Martins Prudente, Cejane Oliveira, Barbosa, Maria Alvez y Porto, Celmo Celeno. (2010). Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. *Enfermagem*, 18(2): [08 pantallas]. Recuperado el 19 de noviembre 2020 de https://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/es_02.pdf
- Margulis Lynn y Bermudes, D. (1985). Symbiosis as a mechanism of evolution: status of cell symbiosis theory. *Symbiosis*, 1: 101-24.
- Mateo del Pino, Ángeles. (2019). Queer/Cuir-Crip. *Anclajes*, 23(3): 1-19
- Matsumoto Takuya; Itoh Noriko; Inoue Sana y Nakamura Michio. (2016). An observation of a severely disabled infant chimpanzee in the wild and her interactions with her mother. *Primates*, 57(1):3-7. doi: 10.1007/s10329-015-0499-6
- Majnemer, Annette, Shevell, Michael, Law, Mary, Poulin, Chantal, Rosenbaum, Peter. (2010). Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 52(12):1120-1126
- McGregor, Alyson. (2014). Por qué con frecuencia la medicina tiene efectos secundarios en las mujeres. (Consultado de https://www.ted.com/talks/alyson_mcgregor_why_medicine_ofTEN_has_dangerous_side_effects_for_women?language=es el 02 de octubre 2021)
- Menéndez, E. (2003). Modelo de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia & Saúde Colectiva*, 8(1):185-207
- _____. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades*, 4(7): 71-83
- Mercadillo, Roberto E; Díaz, José Luis y Barrios, Fernando A. (2007). Neurobiología de las emociones morales. *Salud Mental*, 30(3): 1-11
- Millán, Mágina. (2013a). La Dis/Capacidad Neuro-Motriz. De su invisibilidad, incidencia y exclusión. Diagnóstico y alternativas. Con Nosotros, A.C. y Secretaría de Desarrollo Social, México; 51 pp.
- _____. (2013b). Con-Viviendo con Dis/Capacidad: Testimonios de un grupo de mamás. Con Nosotros, A.C. y Secretaría de Desarrollo Social, México
- Monje, Carlos Arturo. (2011). Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía Didáctica. Neiva, Universidad Surcolombiana.
- Mora Huerta, Carolina. (2012). Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes*, 55: 33-41
- Muñoz Terrón, José María y Martín Palomo, María Teresa. (2013). Hombres y mujeres en los cuidados: viejos y nuevos modelos para la igualdad. *Revista de Historia y Pensamiento de Género*, 8: 149-178
- Needham, J. (1997). Accuracy in workload measurement: a fact or fallacy? *Journal of Nursing Management*, 5: 83–87
- Nigenda, Gustavo, López-Ortega, Mariana, Matarazzo, Cecilia y Juárez-Ramírez, Clara. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Pública Mex*, 49:286-294
- OED. (S/f). Online Etymology Dictionary. Recuperado el 19 de noviembre 2020 de <https://www.etymonline.com/word/care> y <https://www.etymonline.com/word/nurse>
- OIT. (2019). El trabajo de cuidados y los trabajadores del cuidado para un futuro con trabajo decente. Oficina Internacional del Trabajo, Ginebra. Recuperado de

- https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_737394.pdf el 16 de julio 2021
- OMS. (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. Recuperado el 19 de noviembre de 2020 de file:///C:/Users/IGNACI~1/AppData/Local/Temp/9789240688230_spa.pdf
- ONU México. (S/f). Metas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Organización de las Naciones Unidas, México, s/p. Recuperado el 19 de noviembre de 2020 de http://www.onu.org.mx/wp-content/uploads/2017/07/170713_ODS-metas-digital.pdf
- OPS. (2012). Capítulo 2. Determinantes e inequidades en salud. Salud en las Américas. Edición 2012: Volumen especial. Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de https://www3.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=sa-2012-volumen-regional-18&alias=163-capitulo-2-determinantes-e-inequidades-salud-163&Itemid=231&lang=en el 06 de agosto 2021
- OPS-CIOMS. (2017). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Relacionada con la Salud con Seres Humanos. Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (Recuperado de https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf el 27 de septiembre de 2021)
- Palisano, Robert J, Rosenbaum, Peter, Bartlett, Doreen y Livingston, Michael H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.*, 50(10):744-50
- Paperman, Patricia. (2005). Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel. En: Paperman, P. y Laugier, S. (Dir.) *Le souci des autres, Éthique et politique du care*. Consultado de: <https://books.openedition.org/editionsehess/11719> el 25-07-2020
- _____. (2004). Perspectives féministes sur justice. *L'Année sociologique*, 54(2):413-433
- Pedroso, Flening Ssalvador, Furtado, Eliana, Alves dos Santos, Karen y Canarin Danesi, Marlene. (2012). La representación social de cuidadores de niños y adolescentes con parálisis cerebral hemipléjica. *UCES Subjetividad y Procesos Cognitivos*, 16(1):135-147
- Peláez González, Carolina. (2016). Un mar de vergüenza y asco. Experiencias laborales de limpiadoras de pescado. En Ariza, M. (comp.). (2016). *Emociones, afectos y sociología. Diálogos desde la investigación social y la interdisciplina*. Instituto de Investigaciones Sociales-Universidad Nacional Autónoma de México. Pp. 149-192.
- Pérez Álvarez, Luis y Mendiondo Ramos, Patricia. (2007). La parálisis cerebral infantil: su impacto sobre el ajuste emocional y desempeño social de la madre. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 11(5), http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-0252007000500007
- Poblano, Adrián; Arteaga, Carmina y García-Sánchez, Guillermina. (2009). Prevalence of early neurodevelopmental disabilities in Mexico. A systematic review. *Arq Neuropsiquiatr*, 67(3-A):736-740
- Ponce Barahona, Oscar Armando. (2019). Establecimiento de factores de riesgo y actualidad clínica de pacientes con parálisis cerebral en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Tesis para obtener el título de Especialista en Neurología Pediátrica, Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina División de Estudio de Posgrado, Hospital Infantil de México Federico Gómez

- Prescott, P.A. (1991). Nursing intensity: needed today for more than staffing. *Nursing Economics*, 9(6): 409–414
- Raina, Parminder, O'Donnell; Maureen, Rosenbaum, Peter, Brehaut, Jamie, Walter, Stephen D, Russell, Dianne, Swinton, Marilyn, Zhu, Bin y Wood, Ellen. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 115(6): e626-e636
- RAE. (S/f). Real Academia Española. Recuperado el 19 de noviembre 2020 de <http://www.rae.es>
- Rigotti B; Marja Rany y Dupas, Giselle. (2013). Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4): [8 pantallas]. Recuperado el 19 de noviembre 2020 de https://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
- Ríos Espinosa, Carlos. (2019). Es hora de que México garantice los derechos de las personas con discapacidad. *The New York Times*. Recuperado el 19 de noviembre 2020 de <https://www.nytimes.com/es/2019/07/02/espanol/opinion/personas-con-discapacidad-mexico.html>
- Rivas Herrera, José Cruz y Ostiguín Meléndez, Rosa Ma. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8(1): 49-54
- Rodríguez Gómez, Gregorio, Gil Flores, Javier y García Jiménez, Eduardo. (1996). Metodología de la Investigación Cualitativa. Málaga, Ed. Aljibe
- Rogero García Jesús. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Pública*, 83: 393-405
- Rosenbaum, Peter, Paneth, Nigel, Leviton, Alan, Goldstein, M; Bax, Murray, Damiano, Diane, Dan, Bernard y Jacobsson, Bo. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.*, 109:8-14
- Sagan, Lynn. (1967). On the Origin of Mitosing. *Cells. J. Theoret. Biol.*, 14: 225-274
- Salazar Parreñas, Rhacel. (2000). Migrant Filipina Domestic Workers and the International Division of Reproductive Labor. *Gender and Society*, 14(4): 560-580
- _____. (2001). Mothering from a distance: emotions, gender, and intergenerational relations in filipino transnational families. *Feminist Studies*, 27(2): 361-390
- Sambade, Ivan. (2010). La pragmática masculina del control: del gobierno de sí mismo hacia la violencia contra las mujeres. *Nomadías*, (11). doi:10.5354/0719-0905.2010.15154
- Saraví, Gonzalo A. (2020). Acumulación de desventajas en América Latina: aportes y desafíos para estudios de la desigualdad. *Revista Latinoamericana de Población*, 14(27): 228-256
- _____. (2009). Transiciones vulnerables. Juventud, desigualdad y exclusión en México. Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México
- Secretaría de Gobernación. (2019). Iniciativa que reforma y adiciona los artículos 429 a 431 del Código Penal Federal, a cargo de la Diputada Dulce María Corina Villegas Guarneros, del Grupo Parlamentario de MORENA (Consultado de http://sil.gobernacion.gob.mx/Archivos/Documentos/2019/02/asun_3809010_20190207_1549483835.pdf el 15 de febrero 2021)

- Serrano Patten, Ana Caridad, Ortiz Céspedes, Lidia e Louro Bernal, Isabel. (2016). Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Revista Cubana de Salud Pública*, 42(2):236-247
- Serdaroglu, Ayse, Cansu, Ali, Özkan Seçil y Tezcan, Sabahat. (2016). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48: 413–416
- Scheff, Thomas J. (1988). Shame and conformity: the deference emotion system. *American Sociological Review*, 53(3): 395-406
- Smiseth, Per T; Kölliker, Mathias y Royle, Nick J. (2012). Chapter 1 What is parental care? En: Royle, NJ; Smiseth, P.T. y Kölliker, M. "The Evolution of Parental Care". (pp. 1-17), Oxford University Press, First Edition
- Sosa Sánchez, Itzel Adriana. (2018). Estratificación de la reproducción y violencia obstétrica en servicios públicos de salud reproductiva. *Alteridades*, 28(55): 87-98
- Soto Valdivia, Víctor. (2012). Hacia un análisis de la desigualdad social en salud a nivel intercomunal en Chile: Un acercamiento desde la caracterización y descripción de los determinantes sociales y estructurales y los resultados en salud. Tesis para optar al título de Sociólogo. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Sociología, 168 pp.
- Strauss, D y Shavelle, Robert. (1998). Life expectancy of adults with cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 40: 369-375
- Taylor, Steven J. y Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significado. España, Paidós
- Toboso Martín, Mario. (2017). Capacitismo (Ableism). En: Lucas Platero, R., Rosón, M. y Ortega, E. (eds.). *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona, Editorial Bellaterra, págs. 73-81
- Tseng SH, Lee JY, Chou YL, Sheu ML, Lee YW. (2018) Association between socioeconomic status and cerebral palsy. *PLoS ONE* 13(1):e0191724. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191724>
- Urquieta-Salomón, José E, Figueroa, José L y Hernández-Prado, Bernardo. (2008). El gasto en salud relacionado con la condición de discapacidad. Un análisis en población pobre de México. *Salud Publica Mex*, 5:136-146
- Vaquiro Rodríguez, Sandra. y Stiepovich Bertoni, Jasna. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2): 9-16
- Vega, Cristina y Gutiérrez Rodríguez, Encarnación. (2014). Nuevas aproximaciones a la organización social del cuidado. Debates latinoamericanos Presentación del Dossier. *Iconos Revista de Ciencias Sociales*, 50: 9-26
- Vial, Joaquín; Barrabés, Clara y Moreno, Carola. (2012). Los desafíos del fin de la transición demográfica. En: Hay futuro. Visiones para un mundo mejor. Edición BBVA, España. Recuperado el 19 de noviembre 2020 de https://www.bbvaopenmind.com/wp-content/uploads/2013/01/BBVA-OpenMind-Libro-Hay-futuro_visiones-para-un-mundo-mejor.pdf
- Vindell Sánchez, Blanca y Pérez Flores, Elsa. (2014). Protocolo de rehabilitación postquirúrgica en parálisis cerebral: Experiencia de manejo en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Baja California Sur. *Investigación en Discapacidad*, 3(2): 162-167
- Wang, M; Turnbull, AP; Summers, JA; Little, TD; Poston, J; Mannan, H y Turnbull, R. (2004). Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with Their Family

- Quality of Life During Early Childhood Years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2): 82-94
- Wang, Y; Huang, Z y Kong, F. (2017). Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *J Health Psychology*, DOI: 10.1177/1359105317739100
- Weisz, Clara Betty. (2017). La representación social como categoría teórica y estrategia metodológica. *CES Psicología*, 10(1): 99-108
- Yanes Calderón, Margeris, Rojas González, Regla María y Castillo Batista, Mayelín. (2011). Diagnóstico prenatal del Síndrome de Dandy-Walker clásico. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 30(1): 110-116
- Zamarripa Esparza, Emma Alexandra, Tamez Valdez Blanca Mirthala y Ribeiro Ferreira, Manuel. (2017). Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras. *Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar*, 6: 47-56

Anexos

Anexo 1. Guías de entrevista

a) Entrevista a personas con parálisis cerebral

Familia _____ Fecha _____ Lugar _____
Localidad _____ Municipio _____
Colonia _____ C.P. _____

Datos generales

Sexo: M__ H__

Edad _____

Estado civil _____

Nivel de estudios _____

Ocupación(es) laboral(es) _____

Preguntas generadoras de la narración

¿Me podría contar un poco sobre su vida? Qué hace, qué le gusta y no le gusta hacer...

¿Con quién hace estas actividades?

Cuidados recibidos

¿En qué actividades necesita ayuda?

¿Quién/es le ayuda/n en esas actividades?

¿Cómo le ayuda/n?

¿Cómo se siente cuando esa/s persona/s le ayuda/n?

¿Siempre le ha/n ayudado la/s misma/s persona/s? Sí __ ¿Por qué siempre la/s misma/s persona/s? _____ No __ ¿Por qué? _____

¿Siempre le ha/n ayudado de la misma manera o ha cambiado la forma? _____

¿Por qué piensa esto? _____

¿Cómo se lleva con esta/s persona/s? (charlan, bromean, discuten, etc.)

¿Le gusta que le ayuden? Sí __ ¿Por qué? _____ No __ ¿Por qué? _____

¿Qué sentimientos tiene respecto a la persona que más tiempo pasa con Usted (gratitud, amor, odio, cansancio, fastidio) y por qué?

Autopercepción

¿Qué siente por su papa / mama /cuidador principal (respecto al cuidador) (gratitud, amor, odio, cansancio, fastidio y por qué)

¿Cómo es tu relación con los otros miembros de su familia?

¿Cuál es su opinión sobre lo que los otros miembros de la familia consideran sobre Usted (es otro miembro de la familia, una carga)?

Cuando sale (de paseo, de visita, etc.) ¿qué percibe Usted de otras personas sobre su condición?

¿Cómo se describe Usted a sí misma/o? (física, intelectual, emocional y moralmente) → “Yo soy ... / Yo no soy ...”

Cuidados que el miembro con PC brinda

¿Tiene Usted alguna responsabilidad en el hogar? (alimentar la mascota, poner la mesa, lavar los trastes, etc.)

¿Cómo realiza Usted esta/s actividad/es? _____ ¿Cuánto tiempo se tarda haciéndolas? _____
¿Le agradan? _____ ¿Le desagradan? ¿Siente que son una carga para Usted? _____

¿Cómo es un día normal para Usted en casa?

¿Cómo es un día normal para Usted fuera de casa?

Cuidado de si

¿Qué puede hacer de manera independiente? ¿Cómo se siente al respecto?

¿Qué cosas hace Usted, solo(a) o con compañía, para estar bien, cómoda/o, saludable, alegre o tranquila/o?

Inclusión/exclusión

¿Qué actividades le gustan más y por qué? (dentro y fuera de su familia y casa)

¿Qué actividades no le gustan y por qué? (dentro y fuera de su familia y casa)

¿Qué actividades tiene que hacer, aunque no le gustan y por qué las tiene que hacer? (dentro y fuera de su familia y casa)

¿Qué actividades le gustaría hacer, pero no hace y por qué no las hace?

Expectativas

¿Cómo se imagina Usted mismo dentro de 10 o 20 años?

¿Cómo imagina a su familia dentro de 10 o 20 años?

¿Cómo imagina el resto de la sociedad (escuela, trabajo, centros recreativos) dentro de 10 o 20 años?

Cierre de la entrevista

¿Hay algo que quisiera comentarme que no le pregunté?

b) Entrevista a progenitores

Familia _____ Fecha _____ Lugar _____

Localidad _____ Municipio _____

Colonia _____ C.P. _____

Datos generales

Sexo: M__ H__

Parentesco con la persona con PC _____

Edad _____

Estado civil _____

Estudios realizados _____

Ocupación(es) laboral(es) _____

Preguntas específicas a madre y/o el padre de la persona con PC

¿Cuántos hijos tiene?

¿Sexo y edades actuales de sus hijos?

¿Su(s) hijo(s) con PC qué lugar ocupa(n) en orden de nacimiento? _____

¿Cuándo supo Usted que su hija/o no estaba bien?

¿Cómo lo notó? ¿Qué hizo? ¿A quién le pregunto? ¿Fue al médico? ¿Qué tipo de pruebas le hicieron?

¿Quién(es) y cómo le dio/dieron el diagnóstico de PC?

¿Qué tipo de información le dieron respecto a la PC y a las posibilidades de independencia?

¿Ha recibido algún tipo de terapias o programas de rehabilitación? No __ ¿Por qué?

_____ Sí __ ¿Cuáles y dónde? _____

Pregunta generadora de la narración

¿Me podría contar cómo ha sido cuidar su(s) hijo(s) desde que nacieron hasta el día de hoy?

¿Me podría contar sobre los cuidados que Usted ha recibido en su vida?

Autopercepción y relación con los miembros de la familia

¿Qué tipo de relación tiene con su hija/o con PC? (dependencia, independencia, cooperación, obligatoriedad)

¿Qué tipo de relación tiene Usted con su pareja, hijos, hermanos, etc.? (apoyo, dependencia/independencia, rechazo)

¿Cómo es su relación con sus amistades, vecinos, compañeros de trabajo? (tolerancia, comprensión, apoyo, empatía, compasión, rechazo, etc.)

¿Cuál es su percepción sobre lo que los otros miembros de su familia consideran de Usted? (es otro miembro de la familia, es una carga, se avergüenzan de Usted por la PC de su hijo/a, etc.)

Cuando sale de paseo, de visita, etc. con su hijo/a o sola/o ¿qué percibe Usted de otras personas sobre su condición y la de su familiar con PC?

¿Cómo se describe Usted a sí misma/o? (física, intelectual, emocional y moralmente) → “Yo soy ... / Yo no soy ...”

Cuidados que brinda cuidador/cuidadora familiar primario a la persona con PC

¿Cuánto tiempo pasa al día con _____ (el familiar con PC)?

Durante ese tiempo ¿qué actividades realizan? (cuidado material cotidiano, recreación, terapia de rehabilitación, terapia ocupacional, educación formal, educación religiosa, etc.)

¿En qué consisten, cuánto tiempo dedica a cada una, son sencillas o difíciles? ¿Cómo se siente al realizarlas?

¿Cómo se comporta _____ (el familiar con PC) mientras realiza(n) esas actividades?

_____ ¿Siempre ha mostrado el mismo comportamiento o ha ido cambiando con el tiempo?

_____ Estas actividades ¿son obligadas u opcionales?

¿Desde cuándo las realiza?

¿Siempre las hace usted? Sí __ ¿Por qué? _____ No __ ¿Por qué? _____

¿Recibe ayuda? Sí __ ¿Por qué? _____ No __ ¿Por qué? _____

¿Qué pasa si un día no hace estas actividades?

En función de las respuestas, ahondar en detalles de la relación, considerando el sexo del hijo/a con PC.

¿Me podría contar un poco sobre su(s) trabajo(s) (remunerados) y/o sus actividades académicas (si está estudiando)? _____

¿Cómo es un día normal para Usted en casa? _____

¿Cómo es un día normal para Usted fuera de casa? _____

Carga física, emocional y/o moral que implica el cuidado del familiar con PC

¿Ha tenido algún accidente o problemas físicos a causa del cuidado que le brinda a su familiar con PC?

Platíqueme sobre los sentimientos que le produce el cuidado de su hijo con PC

¿Por cuidar a su familiar deja o ha dejado de hacer otras cosas? No __ ¿Por qué? _____ Sí __ ¿Cuáles? _____

¿Le afecta dejar de hacer esas otras cosas? No __ ¿Por qué? _____ Sí __ ¿Cómo le afecta? _____

Cuidados que recibe el cuidador/cuidadora familiar primario

¿En qué actividades de su vida cotidiana requiere Usted ayuda?

¿Quién/es le ayuda/n en esas actividades? (indagar sobre ayuda que presta el familiar con PC)

¿Cómo le ayuda/n? (indagar las tareas o actividades que realiza el familiar con PC si ayuda en algo)

¿Cómo se siente cuando esa/s persona/s le ayuda/n?

¿Siempre le ha/n ayudado la/s misma/s persona/s? Sí __ ¿Por qué siempre la/s misma/s persona/s? _____ No __ ¿Por qué? _____

¿Siempre le ha/n ayudado de la misma manera o ha cambiado la forma? _____

¿Por qué piensa esto? _____

¿Cómo se lleva (trato) con esta/s persona/s? (charlan, bromean, discuten, etc.)

¿Le gusta que le ayuden? Sí __ ¿Por qué? _____ No __ ¿Por qué? _____

Cuidado de si

¿Qué cosas hace Usted, solo(a) o con compañía, para estar bien, saludable, alegre o tranquila/o?

Inclusión/exclusión

¿Qué actividades le gustan más y por qué? (dentro y fuera de su familia y casa)

¿Qué actividades no le gustan y por qué? (dentro y fuera de su familia y casa)

¿Qué actividades tiene que hacer, aunque no le gustan y por qué las tiene que hacer? (dentro y fuera de su familia y casa)

¿Qué actividades le gustaría hacer, pero no hace y por qué no las hace?

¿En dónde, cuándo y por quiénes se llega a sentir rechazada?

Expectativas

¿Cómo se imagina Usted misma/o dentro de 10 o 20 años?

¿Cómo se imagina usted a _____ (familiar con PC) dentro de la 10 o 20 años?

¿Cómo imagina a su familia completa dentro de 10 o 20 años?

¿Cómo imagina al resto de la sociedad (escuela, trabajo, centros recreativos) dentro de 10 o 20 años?

Cierre de la entrevista

¿Hay algo que quisiera comentarme que no le pregunté?

c) Entrevista a otros familiares

Familia _____ Fecha _____ Lugar _____
Localidad _____ Municipio _____
Colonia _____ C.P. _____

Datos generales

Sexo: M__ H__
Parentesco con la persona con PC _____
Edad _____
Estado civil _____
Estudios realizados _____
Ocupación(es) laboral(es) _____

Pregunta generadora de la narración

¿Me podría contar cómo ha sido su relación con _____ (la persona con PC) desde que se conocen?

Autopercepción y relación con los miembros de la familia

¿Qué tipo de relación tiene con la persona con PC? (dependencia, independencia, cooperación, obligatoriedad)

¿Qué tipo de relación tiene Usted con su pareja, hijos, hermanos, etc.? (apoyo, dependencia/independencia, rechazo)

¿Cómo es su relación con sus amistades, vecinos, compañeros de trabajo? (tolerancia, comprensión, apoyo, empatía, compasión, rechazo, etc.)

¿Cuál es su percepción sobre lo que los otros miembros de su familia consideran de Usted? (es otro miembro de la familia, es una carga, se avergüenzan de Usted por la PC de su hijo/a, etc.)

Cuando sale de paseo, de visita, etc. con su hijo/a o sola/o ¿qué percibe Usted de otras personas sobre su condición y la de su familiar con PC?

¿Cómo se describe Usted a sí misma/o? (física, intelectual, emocional y moralmente) → “Yo soy ... / Yo no soy ...”

Cuidados que ellos brindan a la persona con PC

¿Cuánto tiempo pasa al día con _____ (el familiar con PC)?

Durante ese tiempo ¿qué actividades realizan? (cuidado material cotidiano, recreación, terapia de rehabilitación, terapia ocupacional, educación formal, educación religiosa, etc.)

¿En qué consisten, cuánto tiempo dedica a cada una, son sencillas o difíciles? ¿Cómo se siente al realizarlas?

¿Cómo se comporta _____ (el familiar con PC) mientras realiza(n) esas actividades?

¿Siempre ha mostrado el mismo comportamiento o ha ido cambiando con el tiempo?

Estas actividades ¿son obligadas u opcionales?

¿Desde cuándo las realiza?

¿Siempre las hace usted? Sí ___ ¿Por qué? _____ No ___ ¿Por qué? _____

¿Recibe ayuda? Sí ___ ¿Por qué? _____ No ___ ¿Por qué? _____

¿Qué pasa si un día no hace estas actividades?

En función de las respuestas, ahondar en detalles de la relación, considerando el sexo del familiar (hermano-hermano, hermano-hermana, hermana-hermano, hermana-hermana, pareja, otras), su edad y el nivel económico familiar.

¿Me podría contar un poco sobre su(s) trabajo(s) (remunerados) y/o sus actividades académicas (si está estudiando)? _____

¿Cómo es un día normal para Usted en casa? _____

¿Cómo es un día normal para Usted fuera de casa? _____

Carga física, emocional y/o moral que implica el cuidado del familiar con PC

¿Ha tenido algún accidente o problemas físicos producidos por el cuidado que le brinda a su familiar con PC?

Platíqueme sobre los sentimientos que le produce el cuidado de su hijo con PC

¿Por cuidar a su familiar deja o ha dejado de hacer otras cosas? No ___ ¿Por qué? _____ Sí ___ ¿Cuáles? _____

¿Le afecta dejar de hacer esas otras cosas? No ___ ¿Por qué? _____ Sí ___ ¿Cómo le afecta? _____ ¿Me podría contar un poco sobre su(s) trabajo(s) (remunerados) y/o sus actividades académicas (si está estudiando)? _____

¿Cómo es un día normal para Usted en casa? _____

¿Cómo es un día normal para Usted fuera de casa? _____

Cuidados que recibe el familiar, la pareja o la amistad de la persona con PC

¿En qué actividades o necesidades requiere ayuda?

¿Quién/es le ayuda/n en esas actividades? (indagar por ayuda o apoyo de la persona con PC)

¿Cómo le ayuda/n? (indagar sobre las tareas o actividades que hace la persona con PC)

¿Cómo se siente cuando esa/s persona/s le ayuda/n?

¿Siempre le ha/n ayudado la/s misma/s persona/s? Sí ___ ¿Por qué siempre la/s misma/s persona/s? _____ No ___ ¿Por qué? _____

¿Siempre le ha/n ayudado de la misma manera o ha cambiado?

¿Por qué piensa esto?

¿Cómo se lleva con esta/s persona/s? (charlan, bromean, discuten, etc.)

¿Le gusta que le ayuden? Sí ___ ¿Por qué? _____ No ___ ¿Por qué? _____

¿Qué sensaciones o sentimientos tiene respecto al cuidador (gratitud, amor, odio, cansancio, fastidio) y por qué?

Cuidado de si

¿Qué cosas hace Usted, solo(a) o en compañía, para estar bien, lo más cómoda/o posible, saludable, alegre o tranquila/o?

Inclusión/exclusión

- ¿Qué actividades le gustan más y por qué? (dentro y fuera de su familia y casa)
- ¿Qué actividades no le gustan y por qué? (dentro y fuera de su familia y casa)
- ¿Qué actividades tiene que hacer, aunque no le gustan y por qué las tiene que hacer? (dentro y fuera de su familia y casa)
- ¿Qué actividades le gustaría hacer, pero no hace y por qué no las hace?

Expectativas

- ¿Cómo se imagina Usted mismo dentro de 10 o 20 años?
- ¿Cómo se imagina Ud. a su familiar/amigo con PC en 10 o 20 años?
- ¿Cómo imagina a su familia dentro de 10 o 20 años?
- ¿Cómo imagina el resto de la sociedad (escuela, trabajo, centros recreativos) dentro de 10 o 20 años?

Cierre de la entrevista

- ¿Hay algo que quisiera comentarme que no le pregunté?

Anexo 2. Carta de consentimiento informado



FACULTAD DE ESTUDIOS
SUPERIORES DE CUAUTLA

FESC

PROYECTO: Representaciones del cuidado en familias con integrantes adultos con parálisis cerebral, en el estado de Morelos

Carta de consentimiento informado

Estimado(a) participante:

Mi nombre es **Ignacio García Madrid**, soy estudiante de la *Facultad de Estudios Superiores de Cuautla*, de la *Universidad Autónoma del Estado de Morelos*. A través de este estudio pretendo conocer qué sabe usted acerca de la parálisis cerebral y cómo ha sido su experiencia con esta condición.

Si Usted acepta participar en este estudio, le realizaré algunas preguntas sobre diversos temas relacionados con la parálisis cerebral y sus cuidados. La sesión durará aproximada 1 hora. En la sesión tomaré notas de sus respuestas y para no omitir detalles importantes de lo que me comente, solicitaré su autorización para grabar en audio la sesión.

Por su participación en este estudio, Usted no recibirá ningún pago u otro beneficio directo; no obstante, si acepta participar, su colaboración será muy importante para conocer los requerimientos de cuidado de las personas con parálisis cerebral y sus familias. Su participación no implica ningún tipo de riesgo para Usted. Si alguna de las preguntas lo hace sentir incómodo, Usted tiene el derecho de no responder.

Toda la información que nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial; será utilizada solo para esta investigación y no estará disponible para ningún otro propósito. Su nombre y otros datos personales no podrán ser identificados a través de las opiniones o comentarios que me relate. Los resultados de este estudio podrán ser publicados con fines académicos, pero se presentarán de manera anónima de tal forma que Usted no podrá ser identificado(a).

Si tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, puede comunicarse con mi Directora de Tesis: Dra. Luz María González Robledo, al correo electrónico luz.gonzalez@uaem.mx o al teléfono (777) 329 70 48 ext. 3475. También tiene la opción de comunicarse con el Dr. Héctor Gómez Peralta, Jefe del Programa de Doctorado en Ciencias Sociales, en Carretera México-Oaxaca 218, Col. Plan de Ayala, C.P. 62743, Cuautla, Morelos, teléfono (777) 329 70 00 ext. 2164 o al correo electrónico: fesc.doctorado@uaem.mx.

¡Muchas gracias por su participación!

Consentimiento para su participación en el estudio Su firma indica su aceptación para participar voluntariamente en el presente estudio.

Nombre del participante

Mtro. Ignacio García Madrid

Lugar y fecha

Lugar y fecha

Firma

Firma

Carretera México - Oaxaca #218, Col. Plan de Ayala, C.P. 62743, Cuautla, Morelos.
www.posgrado.fescuaem.mx
Tel. 01 777 3297000 ext. 2164