

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
UNIDAD IZTAPALAPA
DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA SOCIAL

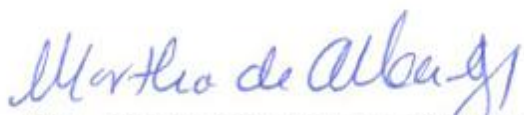
Experiencias y significados de cuidado de personas en condición de discapacidad motriz.

Tesis para obtener el título de Licenciados en Psicología Social

Autores:

Espinosa Reyes Gabriel 2202017492
Islas Cerecer Juan Fernando 2202017616
Valdez Olmos Laura Alexia 2202017796

Asesoras:

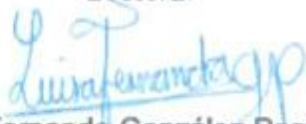


Dra. Martha Lilia De Alba González



Dra. Gloria Elizabeth García Hernández

Lectora:



Dra. Luisa Fernanda González Pastor Toledo



Trimestre 25-I

Ciudad de México, Abril – 2025

Agradecimientos

Queremos agradecer profundamente a todas las personas e instituciones que hicieron posible la realización de este trabajo. Este proyecto no solo representa un esfuerzo académico, sino también un recorrido acompañado de enseñanzas, apoyo incondicional y valiosas colaboraciones que marcaron cada etapa del proceso.

A la Universidad Autónoma Metropolitana, unidad Iztapalapa, por brindarnos una formación integral que no solo fortaleció nuestras herramientas académicas, sino también nuestra sensibilidad y compromiso social.

Agradecemos profundamente a nuestra asesora, la Dra. Martha Lilia De Alba González; a nuestra cohesora, la Dra. Gloria Elizabeth García Hernández; y a nuestra lectora, la Dra. Luisa Fernanda González Pastor Toledo. Su acompañamiento generoso, sus observaciones valiosas, su guía crítica y su compromiso con la calidad de este trabajo fueron fundamentales para dar forma a esta tesis. Cada una, desde su lugar, aportó claridad, profundidad y crecimiento a este proceso, no solo académico, sino también personal.

A las cuidadoras y al cuidador que se prestaron a participar en esta investigación, gracias por compartir sus experiencias, reflexiones y emociones con tanta honestidad. Este trabajo no habría sido posible sin su confianza. De igual manera, agradecemos profundamente al Centro de Mujeres Pobres (CEMPO) por abrirnos las puertas y hacer posible este valioso encuentro.

Agradecemos con el corazón a todas las familias, amistades y personas que, de una u otra forma, nos acompañaron en este camino. Gracias por cada palabra de aliento, cada gesto de apoyo y cada muestra de cariño que nos sostuvo cuando las fuerzas flaqueaban. Este logro también es de ustedes.

Finalmente, a todas aquellas personas que, aunque no mencionadas explícitamente, de alguna manera hicieron posible que esta tesis. A todas y todos, gracias por ser parte de este trayecto que hoy concluye.

Dedicatorias

Espinosa Reyes Gabriel.

Quiero dedicar estos agradecimientos a mi familia, en especial a mi mamá Julieta Reyes y mi hermana Samantha Aleman, quienes me sostienen con mucha fuerza, fe y amor. Mi hermano Adrian Reyes quien se acercó a mi vida en los días grises donde pensaba que las cosas no mejorarían y a todos aquellos que, con el tiempo, se integraron a mi familia.

Estoy agradecido con esas amistades de la carrera Gabriela, Saraí, Evelyn, Karla, Mariana, Damaris y Zua que, con sus observaciones críticas, atención, tiempo y cariño, construimos conocimiento, experiencias y significados.

Le agradezco a quienes que me dieron un lugar para pertenecer y me enseñaron que los momentos de esparcimiento eran fundamentales para el crecimiento académico, Ariadna, Alejandra, Gabriel e Iván, que, entre risas y lágrimas, me recordaron siempre lo importante que soy para sus mundos. También dedicarle este apartado a mi mejor amigo Miguel Ángel, quien a través de la escritura y su cosmovisión me enseñó que nuestra voz y escritura son de las cosas más auténticas e importantes que podemos poseer, y que puedes hacer de la vida, un poema.

Un agradecimiento especial, a mí, pues, aunque pueda parecer un poco narcisista, soy consciente de cada aliento, lagrima, risa y esfuerzo que me ha costado llegar hasta aquí. En general agradezco a todos aquellos que han formado parte de este proceso, no solo de realizar una tesina, sino de realizarme académica y personalmente, quienes han creído en mi y me impulsaron día con día a ser mejor persona y profesional, pues es en estas personas en quienes encontré la vocación que muchos psicólogos y psicólogas sociales tienen al ejercer esta gran labor.

Dedicatoria

Islas Cerecer Juan Fernando

Es difícil poner en palabras todo lo que siento al cerrar esta etapa de mi vida, pero quiero comenzar agradeciendo a quienes caminaron conmigo, me acompañaron, sostuvieron y creyeron en mí.

Principalmente a mi mamá, Adriana Cerecer, gracias por tu amor infinito, tu fortaleza y por enseñarme que no hay que rendirse nunca. A mi papá, Juan Aurelio Islas, por tus palabras de aliento, tu apoyo constante y tu ejemplo firme. A mi hermana, Jessica Islas, por estar siempre conmigo, por tu paciencia y por compartir cada paso de este camino. A mi abuelita, Graciela Juárez, gracias con todo mi corazón por tu cariño incondicional, tus palabras sabias y por enseñarme que el amor se demuestra en los gestos más simples. A mi familia extendida, tías, tíos y primos, gracias por ser mi raíz, por sostenerme con su presencia y por acompañarme desde distintos lugares con cariño y apoyo.

A mis compañeros de tesis, a Espinosa Reyes Gabriel, gracias por compartir este proceso. Y de manera muy especial, a Valdez Olmos Alexia, quien ha sido mi compañera constante en este largo camino de la licenciatura y la vida personal. Gracias por tu entrega, por ser el pilar con el que se fundó este proyecto de investigación, te doy las gracias por creer en mí, por acompañarme en los momentos difíciles, por hacer que todo sea más llevadero, por tu amor y cariño que ha sido luz en los momentos difíciles. Eres una persona que cambio mi vida.

A mis amigos y amigas que me acompañaron durante toda la carrera, gracias por su compañía, por su amistad y por estar ahí cuando más lo necesitaba. Ustedes fueron mi refugio, mi risa y mi fuerza en los momentos de duda.

Quiero agradecer especialmente a las personas que me brindaron su apoyo externamente. Al padre Luciano, OMI, que en paz descanse, por sus palabras de aliento que me dieron esperanza cuando más lo necesitaba. Y al padre Bede, OMI, por sus enseñanzas, su guía espiritual y su ejemplo de entrega.

Dedicatorias

Valdez Olmos Laura Alexia

A mi familia, porque son mi raíz, mi refugio y el motivo más profundo para continuar. Gracias por enseñarme el valor del amor incondicional, la fortaleza en los momentos difíciles y la importancia de nunca rendirse. Este logro también es de ustedes.

A mi querida mamá María Concepción Olmos Silva, gracias por tu apoyo incansable, tu cariño, tu comprensión y tu infinita paciencia. Estuviste para mí cuando más lo necesitaba, cuando no sabía en qué lugar debía estar ni cómo seguir. Tu compañía fue esa certeza que me sostuvo en los momentos más oscuros, y tu fe en mí me motivó a continuar. Gracias por reconocer mi esfuerzo cuando yo misma lo dudaba, por no soltarme en cada tropiezo. Te amo profundamente.

A mi querido papá Sebastián Valdez González, gracias por todo tu esfuerzo, por darme la oportunidad de estudiar y brindarme todo lo necesario para recorrer este camino. Tu apoyo hizo que todo fuera más llevadero, incluso en los momentos más difíciles. Gracias por cuidarme, por estar presente y por acompañarme con generosidad y compromiso a lo largo de estos años. Este logro no habría sido posible sin ti.

A mis hermanas Vianney y Fernanda, por ser un faro y una guía constante. Gracias por su ejemplo de fortaleza, por mostrarme con su vida que los sueños sí se pueden alcanzar. Su cariño, apoyo y cercanía me recordaron siempre que no estaba sola. Gracias por caminar conmigo, por tenderme la mano y por darme motivos para seguir creyendo en mí.

Y finalmente a Juan Islas, gracias por estar siempre presente, por acompañarme con paciencia y comprensión a lo largo de esta etapa académica. No me dejaste sola en los momentos más duros y fuiste un pilar clave para que pudiera seguir adelante. Gracias por confiar en mí, por ayudarme a superar obstáculos y por hacer más ligera esta carga. Tu presencia ha sido invaluable.

INDICE

Contenido

INTRODUCCIÓN	8
CAPÍTULO I. PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD MOTRIZ Y SUS CUIDADORES EN UN ENTORNO FAMILIAR.....	10
1.1 La discapacidad motriz	10
1.2 Cambio de vida de las personas en condición de discapacidad motriz y sus retos	14
1.3 Las necesidades de cuidados de personas en condición de discapacidad motriz	18
1.3.1 Los tipos necesarios de cuidados	19
1.3.2 Los tipos de personas cuidadoras.....	19
1.4 La discapacidad motriz, familia y cuidados	20
1.4.1 Las perspectivas de la familia ante la discapacidad motriz.	22
1.4.2 Las estrategias de la familia para afrontar la discapacidad en su vida cotidiana	24
1.5 Las personas cuidadoras informales	29
1.5.1 La perspectiva del cuidador informal hacia la discapacidad	31
1.5.2 Los procesos de aprendizaje de las personas cuidadoras informales	34
1.5.3 La perspectiva de género en las tareas de cuidado	36
1.5.4 Concientización de la sobrecarga de cuidados	38
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	42
CAPÍTULO III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	44
3.1 Preguntas de investigación.....	45
3.2 Objetivo general.....	46
3.2.1 Objetivos específicos.....	46
3.3 Justificación	46
3.4 Aspectos éticos a considerar dentro de la investigación	47
3.5 Postura epistemológica.....	48
3.6 Metodología.....	50
3.6.1 Métodos y técnicas	52
3.6.2 Población y muestra	54
3.6.3 Plan de ingreso a campo	57
3.7 Análisis de datos	57

CAPÍTULO IV. LA PERSONA CUIDADORA INFORMAL DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD MOTRIZ: EXPERIENCIAS Y SIGNIFICADOS	58
4.1 Reconfiguración familiar y organización del hogar al inicio del cuidado de la PCDM	62
4.2 Tareas de cuidado	66
4.2.1 Adquisición de conocimientos especializados para el cuidado	69
4.3 Cambios en la vida de la persona cuidadora.	70
4.4 La dimensión emocional del cuidado de la PCDM	73
4.4.1 Desgaste físico y emocional del trabajo de cuidados	77
4.5 El papel de las creencias espirituales y religiosas.....	78
4.6 La participación de la familia en el cuidado de la PCDM	80
4.7 Instituciones, grupos y personas que acompañan el cuidado	84
4.8 Implicaciones económicas en el proceso de cuidado.	88
4.9 Miradas hacia el futuro.	90
4.9.1 Expectativas, necesidades y deseos de mejora.....	92
CONCLUSIONES	94
Lista de referencias.....	101
ANEXOS	107
Anexo 1	107

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, la discapacidad ha sido objeto de creciente atención en los ámbitos académico, social y político, debido a su impacto transversal en la vida de millones de personas y sus entornos. Dentro de este fenómeno, la discapacidad motriz presenta desafíos particulares que afectan significativamente la autonomía y funcionalidad de quienes la experimentan. En respuesta a estas necesidades, emergen figuras clave como las personas cuidadoras informales, quienes, sin contar necesariamente con formación profesional en el ámbito de la salud, asumen la responsabilidad de brindar apoyo integral a familiares o seres cercanos en condición de discapacidad.

La figura de la persona cuidadora informal está rodeada de una complejidad emocional, física y social que muchas veces permanece fuera del análisis institucional o académico. Estas personas suelen desempeñar su rol sin remuneración, sin acceso adecuado a recursos de apoyo, y sin el reconocimiento social necesario, lo que puede generar altos niveles de sobrecarga física y emocional. Sin embargo, más allá de los retos materiales y logísticos que enfrentan, las experiencias subjetivas de los cuidadores revelan un universo simbólico que moldea su relación con el otro, con el entorno y consigo mismos. En este sentido, explorar los significados que atribuyen a su rol de cuidado es esencial para comprender cómo construyen sentido en medio de una situación que, en muchos casos, transforma radicalmente sus vidas.

Este estudio sobre las experiencias de las personas cuidadoras informales permite visibilizar las formas en que estos sujetos viven, interpretan y resignifican el cuidado desde su propia cotidianidad, atravesada por valores como el amor, el compromiso, la responsabilidad, pero también por el desgaste, la frustración y el aislamiento. Las narrativas recuperadas en esta investigación contribuyen no solo a reconocer la dimensión humana del cuidado, sino también a identificar necesidades no cubiertas y a cuestionar las estructuras sociales que delegan el cuidado exclusivamente en las familias, especialmente en las mujeres. Por ello, comprender a fondo estas experiencias no solo tiene un valor académico o descriptivo, sino que constituye un paso necesario para el diseño de políticas públicas integrales que dignifiquen el rol de los cuidadores informales, promuevan su bienestar y garanticen

el derecho a una vida digna tanto para las personas con discapacidad como para quienes les brindan cuidado.

Desde esta perspectiva, la presente investigación se propone abordar de manera cualitativa las vivencias de personas cuidadoras informales de personas en condición de discapacidad motriz, con el fin de explorar los significados, desafíos y estrategias que emergen en el ejercicio de esta labor. Esta aproximación permitirá ampliar la comprensión del fenómeno del cuidado informal, reconociendo su profunda dimensión humana y su relevancia social en contextos donde el sistema formal de atención resulta insuficiente

CAPÍTULO I. PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD MOTRIZ Y SUS CUIDADORES EN UN ENTORNO FAMILIAR

1.1 La discapacidad motriz

Para comprender la discapacidad motriz, es importante explorar el concepto de discapacidad, ya que es un concepto multifacético que abarca una variedad de condiciones y limitaciones en la capacidad de una persona para realizar actividades que se consideran normales en la vida cotidiana. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como: “Una condición del ser humano que, de forma general, abarca cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano” (ISSSTE, 2021).

El concepto puede interpretarse de diversas maneras; sin embargo, no siempre se enfatiza cómo el entorno social influye en la posibilidad de una persona con discapacidad para integrarse plenamente en la sociedad. Las barreras impuestas por las estructuras sociales desempeñan un papel fundamental en la exclusión y en las limitaciones que enfrentan estas personas.

Históricamente, la discapacidad fue abordada desde un enfoque médico y psicológico, centrado en la Educación Especial (EE). Este modelo se enfocaba en diagnosticar, rehabilitar o habilitar a las personas sin considerar su perspectiva, lo que generó su exclusión. Con el tiempo, este enfoque fue cuestionado por organizaciones de personas con *imparments*¹ (diversidad funcional). Además, el auge del posmodernismo facilitó el surgimiento del Modelo Social de la Discapacidad (MSD), el cual redefine la discapacidad como el resultado de barreras sociales, económicas y políticas. (Huerta et al., 2020)

Es decir, el problema no reside en el individuo, sino en las estructuras sociales que limitan su participación y desarrollo. De este modo, es importante considerar la discapacidad no solo como una característica individual, sino también como el resultado de la interacción entre la persona y su entorno social y físico.

¹ Este término se refiere a las personas con deficiencias y diversidad funcional, el cual es asignado dentro del área de la Educación Especial.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2020) clasifica la discapacidad en cuatro grandes grupos en función de su origen: discapacidad al nacimiento, discapacidad por enfermedad, discapacidad por accidente y discapacidad por edad avanzada y estas mismas se dividen en tipos:

- **Sensorial visual:** deficiencia estructural o funcional del órgano de la visión y de sus funciones asociadas como: agudeza visual, campo visual, visión de los colores o profundidad.
- **Auditiva:** restricción en la función de la percepción de los sonidos externos, alteración de los mecanismos de transmisión, transducción, conducción e integración del estímulo sonoro, que a su vez pueden limitar la capacidad de comunicación.
- **Intelectual:** limitaciones significativas tanto en la estructura del pensamiento razonada, como en la conducta adaptativa de la persona como: el autocuidado, ir a la escuela o aprender habilidades sociales.
- **Mental:** Se puede derivar de una enfermedad mental, que tiene factores bioquímicos y genéticos, donde los síntomas se presentan por lo general en la adolescencia y no está relacionada con la discapacidad intelectual. Puede ser temporal o permanente y se convierte en una condición de vida
- **Psicosocial:** Esta discapacidad es relacionada con las dificultades que aparecen durante los procesos de interacción que perturban la dinámica colectiva de las personas. Afecta la forma de pensar, los sentimientos, el humor, la habilidad para relacionarse con otros y el funcionamiento diario de una persona.
- **Motriz:** la secuela o malformación que deriva de una afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, dando como resultado alteraciones en el control del movimiento y la postura.

Esta clasificación resalta las múltiples formas en que una discapacidad puede surgir a lo largo de la vida, y sugiere que la discapacidad es un fenómeno multidimensional que puede impactar a cualquier persona, independientemente de su

etapa de vida. (De Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, 2021).

Hablando específicamente de la discapacidad motriz puede clasificarse de acuerdo con el lugar donde se origina la lesión en el cuerpo, dividiéndose en trastornos motores y trastornos neuromotores:

- Trastornos Motores: Estos afectan a los huesos, articulaciones, extremidades y músculos. Dentro de esta categoría se encuentran afecciones como la artrogriposis, caracterizada por rigidez articular, y las agenesias, que implican la ausencia completa o parcial de algún miembro, generalmente presente desde la etapa embrionaria, (Olvera Rosas y Santana Munguía, 2012).
- Trastornos Neuromotores: Afectan el sistema nervioso central y pueden resultar en condiciones como la parálisis cerebral infantil, una alteración del movimiento y la postura causada por daño cerebral en etapas tempranas del desarrollo. Otro ejemplo es la espina bífida, que se manifiesta a través de anomalías en la columna vertebral y puede provocar dificultades motoras severas (Olvera Rosas y Santana Munguía, 2012).

A lo largo de este trabajo, las personas con discapacidad serán referidas como "Personas en condición de discapacidad (PCD)". Esta terminología busca enfatizar la condición permanente o de larga duración de su situación, la cual no debe ser entendida únicamente desde una perspectiva limitante, sino desde una que reconozca sus derechos y sus participaciones en la sociedad (Oxford University Press, 2012). A lo largo del siglo XX, las PCD han demostrado su papel activo en la historia, como se refleja en las múltiples manifestaciones y demandas de autogobierno y reconocimiento de derechos, tales como las organizadas por estudiantes de la Escuela Nacional de Ciegos y Sordomudos en México, quienes demandaban un modelo pedagógico más inclusivo (Cerdeña, 2023, pp. 13-15).

El Censo de Población y Vivienda (INEGI, 2020), reporta que 6,179,890 personas viven con algún tipo de discapacidad, lo que representa el 4.9 % de la población total del país. De esta cifra, 53 % son mujeres y 47 % son hombres. Estas estadísticas subrayan la prevalencia de la discapacidad en el país y evidencian una mayor presencia de esta condición entre las mujeres. Asimismo, considera que las

discapacidades de visión y movilidad son las más comunes, mientras que las dificultades relacionadas con el habla o la comunicación son menos frecuentes.

De acuerdo con la Secretaría de Salud (2017), la discapacidad motriz es la más frecuente en México, especialmente en la población productiva y económicamente activa. Este tipo de discapacidad afecta de manera significativa la participación de las personas en la vida laboral y social del país, lo que resalta la necesidad de intervenciones adecuadas para su inclusión. (Navarro, 2017). El INEGI a través del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) y la secretaria de Salud determino en el 2017 que la prevalencia de discapacidad en varones es de 3.3 millones y de 3.8 millones en mujeres en México (Secretaria de salud, 2017)

La discapacidad motriz, también conocida como discapacidad física o pérdida de movilidad, se refiere a la alteración del aparato motor que dificulta o imposibilita el movimiento corporal. Esta condición puede derivar de diversas causas, como infecciones del sistema neuromuscular, malformaciones congénitas o lesiones adquiridas. Según la OMS, la discapacidad motriz es “la secuela o malformación que deriva de una afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, dando como resultado alteraciones en el control del movimiento y la postura” (Secretaría de Salud, 2017).

Las PCDM experimentan dificultades para llevar a cabo actividades cotidianas como caminar, manipular objetos o acceder a determinados espacios. Esta condición puede afectar tanto a los movimientos voluntarios como a los involuntarios, y dependiendo de la gravedad de la afección, puede variar desde una limitación leve hasta una pérdida total de la movilidad.

El concepto de psicomotricidad juega un papel crucial en la comprensión de la discapacidad motriz. Este término abarca la integración de los aspectos cognitivos, afectivos y sensoriales en el movimiento corporal. La motricidad se refiere a los movimientos del cuerpo, como caminar, comer o escribir, mientras que la psicomotricidad añade una dimensión cognitiva y emocional a estas acciones, lo que es esencial para entender cómo una discapacidad motriz afecta a la vida cotidiana de las personas (Olvera Rosas y Santana Munguía, 2012).

La discapacidad motriz puede requerir ajustes en diferentes áreas para que la persona pueda participar plenamente en la sociedad. En casos graves, puede coexistir con otras discapacidades, como problemas de visión, audición o dificultades intelectuales, lo que lleva a la necesidad de un diagnóstico integral y un enfoque multidisciplinario para la intervención y el apoyo adecuado (Secretaría de Educación Pública, 2012).

La identidad, particularmente para quienes adquieren una discapacidad en la adultez, está intrínsecamente vinculada a sus capacidades físicas y a los roles que desempeñan en la sociedad. Goffman (2006) explica que la discapacidad obliga a las personas a redefinir su identidad en función de las nuevas limitaciones físicas y sociales que enfrentan. Este proceso puede ser especialmente desafiante para quienes habían construido su identidad en torno a la independencia física y la participación en la vida social y laboral.

Existe un enfoque psicosocial de la discapacidad. Esta es una línea de investigación relativamente reciente, que va desde la estigmatización, interacción, hasta las estrategias de afrontamiento y de reducción a la imagen negativa sobre la discapacidad. La psicología social entiende a las personas en condición de discapacidad como miembros de un grupo minoritario objeto de estigmatización, dejando así abierto el interés a desarrollar estrategias de intervención que erradiquen actitudes prejuiciosas y favorezcan la inserción social. (Ruiz y Moya, 2007).

A través del Modelo Social de la Discapacidad, se mira a esta misma no como un problema, sino como una limitante impuesta de manera social y cultural; este modelo evidenció la presión social y creación discursiva de la sociedad, se pone en evidencia que aquellas personas que sufren de alguna discapacidad son víctimas del imperialismo cultural y los intentos de modelos de inclusión, los cuales hablan de formar parte de una “normalidad” impuesta socialmente. (Huerta et al. 2020).

1.2 Cambio de vida de las personas en condición de discapacidad motriz y sus retos

El impacto psicológico de una discapacidad motriz es profundo y multifacético. Oliver (1998) describe cómo la discapacidad es vista comúnmente como una tragedia personal, lo que puede generar sentimientos de desesperanza, frustración y angustia.

Estas emociones son particularmente intensas en personas que sufren discapacidades inesperadas, como resultado de accidentes o enfermedades repentinas. Venturiello (2014) amplía este análisis al señalar que la discapacidad desestabiliza los proyectos de vida, provocando una pérdida significativa, no solo de la movilidad física, sino también de los roles sociales y familiares previamente ocupados. La persona afectada no solo enfrenta la pérdida de la independencia física, sino también la necesidad de redefinir su lugar dentro de su entorno familiar y social.

Este proceso de duelo, según Venturiello (2014), no solo afecta a la PCD, sino que también se extiende a su entorno familiar. Los familiares deben adaptarse a nuevos roles, asumiendo responsabilidades adicionales que pueden generar desgaste emocional. La carga emocional recae tanto sobre la PCD como sobre los familiares cercanos, quienes a menudo se ven abrumados por la presión de proporcionar cuidados continuos. Esto puede desencadenar tensiones y afectar la cohesión familiar, especialmente cuando no se cuenta con un apoyo institucional adecuado. Además, Bourdieu (1988) señala que las privaciones que enfrentan las personas con discapacidad no se limitan al ámbito emocional o psicológico, sino que también reflejan desigualdades estructurales. Las personas con menos recursos económicos suelen tener un acceso limitado a servicios de rehabilitación o apoyo psicológico, lo que agrava su situación y profundiza su vulnerabilidad emocional.

La aceptación de la discapacidad es un proceso complejo que varía según el momento de la vida en el que ocurra y el contexto social en el que se desarrolle. Cerda (2023) subraya que quienes adquieren una discapacidad en la vida adulta enfrentan un desafío adicional; la reconstrucción de su identidad en un contexto en el que ya habían desarrollado una autopercepción como personas "normales". Esto implica un proceso de duelo por la pérdida de una identidad previamente consolidada y la necesidad de redefinir su rol tanto en el entorno familiar como en la sociedad. Este proceso, tal como lo describe Goffman (2006), puede entenderse como una "carrera moral", en la que las personas con discapacidad deben adaptarse a una nueva identidad que desafía las nociones tradicionales de normalidad.

Además, la aceptación de la discapacidad está influida por factores sociales y estructurales, como la accesibilidad a recursos y servicios adecuados. Venturiello (2014) destaca que las barreras sociales, como la falta de accesibilidad en espacios

públicos y la discriminación, pueden retrasar el proceso de aceptación e integración social de las PCD. En muchos casos, la falta de apoyo social e institucional crea un entorno hostil que dificulta el proceso de adaptación.

La adaptación a la vida diaria con una discapacidad motriz implica una reorganización integral tanto del entorno físico como de las actividades cotidianas. Las PCD deben enfrentarse a la pérdida de ciertas actividades que antes formaban parte de su rutina, como la participación en espacios recreativos, culturales o laborales. Bourdieu (1988) sugiere que el estilo de vida está estrechamente vinculado a los hábitos culturales de una persona, y cuando estos se ven restringidos, como en el caso de muchas PCDM, la exclusión social se convierte en una barrera significativa para su integración plena.

La adaptación también incluye el uso de ayudas técnicas, como sillas de ruedas o dispositivos ortopédicos, y la necesidad de reorganizar el hogar para facilitar el acceso y la movilidad. Para muchas personas, la dependencia de otros para realizar actividades básicas, como vestirse, desplazarse o bañarse, representa una fuente constante de frustración que impacta negativamente su bienestar emocional (Venturiello, 2014). Esta situación puede generar sentimientos de impotencia y pérdida de autonomía, lo que a su vez refuerza la sensación de dependencia y vulnerabilidad.

Cerda (2023) señala que el cuerpo de las PCD ha sido históricamente objeto de control social, tanto a través de instituciones médicas y de rehabilitación, como mediante la imposición de normas culturales que definen lo que es un "cuerpo normal". Estas normas no solo impactan la autopercepción de las PCD, sino que también afectan su autoestima y bienestar emocional, ya que la sociedad tiende a ver los cuerpos discapacitados como incompletos o defectuosos.

El cambio en el rol familiar de las PCD es otro aspecto crucial en su proceso de adaptación. Venturiello (2014) señala que muchas PCDM pasan de ser proveedores o figuras de autoridad dentro del núcleo familiar a depender de otros para su cuidado. Este cambio en el rol puede generar tensiones en las dinámicas familiares, ya que los familiares cercanos asumen nuevas responsabilidades que pueden generar desgaste físico y emocional. Además, el impacto económico de la discapacidad, incluyendo los

costos asociados a tratamientos médicos, rehabilitación y dispositivos de asistencia, puede ejercer una presión adicional sobre la familia, especialmente en contextos de bajos ingresos.

La discapacidad no solo afecta la relación de la persona con su propio cuerpo, sino también sus relaciones interpersonales dentro de la familia. Las dinámicas familiares a menudo cambian drásticamente cuando un miembro adquiere una discapacidad, y estos cambios pueden generar tensiones y conflictos. Larrañaga, et. (2008) destacan que la adaptación familiar es clave para el bienestar tanto de la persona con discapacidad como de sus familiares. Sin embargo, este proceso de adaptación no siempre es fácil, especialmente cuando los roles dentro de la familia se ven alterados y los miembros deben asumir responsabilidades adicionales que antes no tenían.

La calidad de vida de las PCDM depende en gran medida del acceso a recursos adecuados, tanto materiales como simbólicos. Venturiello (2014) subraya que las barreras físicas y sociales que enfrentan las personas con discapacidad limitan su participación en la vida pública y privada, lo que afecta negativamente su bienestar. El acceso a centros de rehabilitación y programas de apoyo no solo facilita la recuperación física, sino que también contribuye a mejorar el bienestar emocional y social de estas personas, brindándoles espacios donde pueden compartir experiencias y encontrar apoyo mutuo.

No obstante, las necesidades que surgen a raíz de la discapacidad no siempre son satisfechas de manera adecuada. Las políticas públicas y los servicios de salud a menudo no están diseñados para atender las demandas específicas de las PCDM, lo que genera desigualdades en el acceso a los recursos necesarios para mantener una buena calidad de vida (Aguilar y Arganis, 2021). Además, estas deficiencias en la atención por parte de los servicios públicos repercuten directamente en las familias, ya que son ellas quienes deben asumir la mayor parte de los cuidados, lo que conlleva una importante sobrecarga física, emocional y económica para las personas cuidadoras. Venturiello (2014) también señala que la falta de accesibilidad en espacios públicos y la discriminación social son factores que contribuyen a una disminución de la calidad de vida en este grupo poblacional.

1.3 Las necesidades de cuidados de personas en condición de discapacidad motriz

Las necesidades de cuidado para las PCDM varían y dependiendo de las dificultades que represente la misma (caminar, hablar o manipular objetos) cada momento de este proceso de recuperación parcial va a determinar las necesidades de cuidado. (Gómez, 2016). Frecuentemente, las PCDM necesitan rehabilitación, lo cual requiere la colaboración interdisciplinaria y el esfuerzo conjunto de profesionales y familiares, tanto dentro como fuera de las instituciones (Hernández y Ojeda, 2016).

Con las distintas limitaciones que aparecen con la discapacidad motriz, las necesidades de estas personas aumentan, ya que en la mayoría de los casos limita su movilidad e independencia, entre estas necesidades encontramos atención del tipo especializada: terapias físicas, medicación prescrita, aplicación de medicamento, intervenciones quirúrgicas, etc., y atenciones no especializadas como: higiene personal, alimentación, vestirse, movilidad, sustento económico en algunos casos, etc, (Gómez, 2016).

Para las PCDM los cuidados no solo se van a limitar dentro del rubro de cuidados físicos, pues debido a estas limitaciones será necesario cubrir los aspectos económicos y psicológicos de estas personas, los cuales contemplan problemas que deriven de la discapacidad motriz o incluso aquellos gastos que las instituciones de salud pública no cubren, pensando en aquellas personas que tienen algún seguro social (Moscoso y Matovelle, 2023).

Por lo general las necesidades de cuidado van a ir aumentando con el paso del tiempo y se volverán necesidades más complejas de satisfacer, desde el aspecto técnico hasta el económico (Moscoso y Matovelle, 2023), lo cual dependerá del tipo de persona cuidadora que provea estos cuidados (Moscoso y Matovelle, 2023).

El trabajo que realiza la persona cuidadora se verá determinado por estas necesidades de cuidado, mientras más complejas y necesarias sean, el trabajo de quien asuma el rol de persona cuidadora se irá complejizando. De esta manera el nivel de exigencia al que se someterá quien asuma este rol será aún mayor (Moscoso y Matovelle, 2023).

1.3.1 Los tipos necesarios de cuidados

Existen diferentes tipos de cuidados necesarios para las PCDM, como se ha mencionado anteriormente, estos dependen del cómo la discapacidad motriz intervenga en la vida diaria de las personas. “Por su propia naturaleza, el término cuidado incluye dos significados básicos, íntimamente vinculados entre sí. El primero, la actitud de desvelo, de solicitud, de atención hacia el otro. El segundo, la actitud de preocupación y de inquietud, porque la persona que proporciona el cuidado se siente implicada y vinculada afectivamente con el otro” (Hernández y Ojeda, 2016, p. 38).

El cuidado abarca dimensiones económicas, afectivas, materiales y simbólicas, y es esencial para asegurar el bienestar y el desarrollo de las personas a lo largo de toda su vida. El cuidado es clave para la subsistencia y el bienestar de los individuos desde una perspectiva integral (Aguilar y Arganis, 2021).

Los cuidados que son necesarios en personas con esta condición van desde fisioterapéuticos, medicina general, radiografías, medicamentos especializados, y atención especial para el desempeño en la vida diaria, es decir que requieren de una persona que se encargue de proporcionar estos cuidados (Gómez, 2016). Es importante tomar en cuenta que, para recibir la atención, las personas en esta condición van a necesitar de una persona, que desempeñe un rol de cuidador ya sea formal o informal. Quién desempeñe este rol, tendrá que aprender los tipos necesarios de cuidados, estos cuidados pueden ser formales e informales (Gómez, 2016), y normalmente son asumidos por los familiares de la PCDM.

1.3.2 Los tipos de personas cuidadoras

Las PCDM necesitan rehabilitación, lo cual requiere la colaboración interdisciplinaria y el esfuerzo conjunto de profesionales y familiares, tanto dentro como fuera de las instituciones (Hernández y Ojeda, 2016).

El cuidado se entiende comúnmente como una responsabilidad que recae en la familia, siendo percibido como una tarea privada y cotidiana, basada en derechos y obligaciones familiares. Además, se menciona que en las representaciones sociales sobre el cuidado prevalece esta visión familiar y privada, sin que se considere la participación de instancias colectivas o institucionales-gubernamentales en esta labor.

Esto refleja la falta de reconocimiento o debate sobre el rol que podrían tener las instituciones públicas en el cuidado (Aguilar y Arganis, 2021).

Cuando se habla de personas cuidadoras, podemos referirnos a estas personas que desarrollan la actividad de cuidar, y esta misma tiene lugar desde diferentes organizaciones, residencias o centros de día, ya sean públicos, concertados o privados, la familia (red de apoyo), los amigos, los vecinos y organizaciones no gubernamentales. El trabajo de la persona cuidadora dependerá de la persona cuidada y el contexto en el que se esté desarrollando el cuidado (Gómez, 2016). El cuidar tiene “una connotación de proporcionar y promover el bienestar de los otros; por tanto es una acción muy peculiar, cuyo propósito es algo o alguien que necesita la acción del cuidador, el que sufre, el que está necesitado y vulnerable” (Hernández y Ojeda, 2016, p. 38).

Existe una diferencia establecida entre las personas cuidadoras, en donde hemos encontrado a personas cuidadoras formales e informales, para el primer tipo de cuidador podemos entender, que es aquel que realiza tareas que oferta una o un profesional especializado, este puede desarrollar sus actividades dentro de alguna institución especializada o contratado por la misma familia para desarrollar su tarea dentro del hogar, y en el caso del cuidador informal, sus tareas de cuidado son desempeñadas regularmente por algún miembro de la familia, en especial las mujeres, el cual no cuenta con alguna preparación especializada y sigue las instrucciones de cuidado del médico y es orientado en cada visita con el especialista.(Gómez, 2016).

Es importante mencionar que para las personas que adoptan el rol de cuidadoras informales en México y gran parte de Latinoamérica, en la mayoría de los estudios revisados podemos hacer constar que son mujeres (mamá, hermanas, hijas o nietas) ya que se tiene la idea dentro de las familias, que el rol de las mujeres dentro de casa está relacionado directamente con los cuidados y atención de sus miembros. (Hurtado, 2021)

1.4 La discapacidad motriz, familia y cuidados

Cuando un miembro de la familia se encuentra en condición de discapacidad, la familia debe reorganizar su rutina diaria para atender las nuevas necesidades. Los especialistas deben analizar tanto las percepciones de la persona con discapacidad

como las de su entorno familiar. Asimismo, es importante considerar cómo la situación socioeconómica afecta a la familia, especialmente en términos de quién aporta los ingresos y cómo se gestionan los recursos para cubrir los gastos (Venturiello, 2014). En otras palabras, la discapacidad repercute al individuo que la padece y a su familia, lo que hace indispensable abordar sus necesidades y realidades.

Las PCDM cuentan con dos redes de apoyo principalmente, formales (personal médico, instituciones de rehabilitación etc.) e informales (familia y amigos) (Venturiello, 2016). Por lo que la formación de una pareja y una familia representa una fuente de afirmación para la autoestima y contribuye a evitar el aislamiento social. La red familiar brinda, basándonos en algunos entrevistados de diferentes investigaciones, una sensación de reconocimiento como sujetos, a diferencia de otros contextos donde son estigmatizados. (Venturiello, 2014)

La calidad de vida familiar está íntimamente relacionada con “la satisfacción de las necesidades de cada uno de sus miembros” (Arenaza, et. al. 2012, p.11). Para lograr esto, es necesario que cada integrante reciba capacitación y apoyos profesionales, asegurando que la calidad de vida sea el resultado esperado. El aumento en la esperanza de vida está relacionado con el desarrollo de enfermedades crónicas y problemas de movilidad, lo que incrementa la demanda de atención constante y en momentos críticos. Esta situación representa un desafío para las familias, ya que muchas veces deben asumir el rol de cuidadores debido a la insuficiencia de sistemas públicos que ofrezcan este tipo de servicios de cuidado (Aguilar y Arganis, 2021).

Estas necesidades no siempre son contempladas, debido a que las familias consideran que las situaciones que padecen en torno a su integrante con discapacidad es algo que se deben resolverse dentro de este núcleo como una cuestión privada y que no depende de agentes sociales o externos (Arenaza, et. al., 2012).

Sin embargo, se considera que establecer un equilibrio entre el personal médico y las redes formales e informales beneficia a las familias. Este equilibrio les permite recuperar cierto control y satisfacer algunas de sus necesidades. Para lograrlo, es fundamental definir límites claros y asegurar una comunicación efectiva, las familias, al sentirse más competentes, también aumentan su confianza en la

capacidad de influir en los servicios que reciben, esta influencia, a su vez, contribuye a mejorar la calidad de vida familiar (Peralta y Arellano, 2010). Cada integrante de la familia debe adaptar sus roles y aportaciones. Este proceso debe realizarse en conjunto con el apoyo del personal o de las instituciones que ofrecen orientación.

1.4.1 Las perspectivas de la familia ante la discapacidad motriz.

El diagnóstico de una discapacidad motriz en un adulto puede desencadenar una serie de reacciones emocionales dentro del núcleo familiar. "Las etapas del duelo, como la negación, la ira, la negociación, la depresión y finalmente la aceptación, son comunes en este proceso" (Arellano y Peralta, 2015, p. 128). El cual refleja el complejo desafío emocional al que se enfrenta cada miembro de la familia al tener que adaptarse a una nueva realidad.

En muchos casos, la organización familiar se ve profundamente alterada. Un ejemplo de ello es el papel que desempeñan las mujeres, quienes además de trabajar fuera del hogar, ajustan su vida laboral para asumir las responsabilidades de cuidado de un familiar con discapacidad. Estos ajustes pueden implicar desde abandonar su empleo remunerado hasta cambiarlo por otro que les permita compatibilizar ambas tareas (Venturiello, 2014). La familia prioriza el rol de cuidadora por encima del de proveedora económica, una situación que puede generar tensiones adicionales dentro del hogar, especialmente en aquellos donde la estabilidad financiera depende de varios ingresos.

Uno de los mayores problemas que las familias enfrentan es "la desocupación del pariente con discapacidad, lo que se ve agravado si se trata del sustentador principal del hogar" (Venturiello, 2014, p. 113). Este aspecto agrava la situación familiar, ya que la pérdida del ingreso principal suele ir acompañada de una falta de oportunidades laborales para las PCD. Que muchas veces no puede ser reemplazado, genera un estrés significativo, aumentando la vulnerabilidad financiera.

Además de los aspectos económicos, la familia también enfrenta renuncias importantes en el ámbito cultural y social. Como indica Venturiello (2014), "algunos entrevistados se ven obligados a renunciar a ciertos consumos culturales, como espacios de ocio y recreativos (teatros, cines, eventos, viajes) de los que están excluidas las personas con discapacidad" (p.114). Esta exclusión social se ve

exacerbada por la falta de infraestructura adecuada en espacios públicos, lo que convierte actividades cotidianas, como salir a cenar en un restaurante, en situaciones problemáticas.

El hecho de que la familia se convierta en la principal red de apoyo no siempre es positivo, ya que "en la mayoría de estas familias, hay una dificultosa búsqueda de soluciones de su parte que causan sobrecarga y desgaste" (Arenaza, et. al., 2012, p. 188). Estas actitudes, ya sea de exigencia hacia la sociedad o de sobreprotección hacia el familiar con discapacidad, complican aún más la capacidad de la familia para encontrar soluciones eficaces y realistas.

El estrés generado por estas situaciones impacta significativamente en la salud emocional y física de los miembros de la familia. Venturiello (2014) destaca que "el estrés familiar mantiene relación con el nivel de bienestar e integridad de la familia, tanto como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros" (p. 115). En este contexto, se convierten en la principal red de apoyo para la persona con discapacidad, asumiendo una función esencial en su cuidado y bienestar. No obstante, este apoyo a menudo genera una sobrecarga en los cuidadores, quienes enfrentan un desgaste emocional y físico considerable.

Es común que algunas familias adopten actitudes extremas hacia la discapacidad de su ser querido. "Se dan numerosos matices, llegando a ciertos extremos, como familias netamente demandantes que consideran que la sociedad debe retribuirles algo que se les ha quitado o familias eminentemente sobreprotectoras que consideran que nadie atiende o cuida a su familiar como ellas mismas" (Arenaza, et. al., 2012, p. 188). Ambos enfoques, tanto la demanda excesiva hacia la sociedad como la sobreprotección dentro de la familia, generan obstáculos adicionales que impiden una visión clara y objetiva de la situación.

En muchos casos, ocurre que "Algunas familias subestiman las capacidades de sus hijos y se posicionan del lado de la sobreprotección. Otras, en cambio, sobreestiman las capacidades y abruman a sus hijos con tareas que van más allá de sus posibilidades" (Peralta y Arellano, 2010, p. 1352). Ambos extremos son disfuncionales y pueden obstaculizar el desarrollo de la autodeterminación en la PCD. Es fundamental que las familias encuentren un equilibrio adecuado que permita

fomentar la autonomía y el desarrollo personal del individuo con discapacidad, sin caer en excesos que comprometan su bienestar.

La sobreprotección también juega un papel importante en la relación familiar con la PCDM. "Es común que las familias sobreprotegen a sus miembros con discapacidad motriz, con la intención de evitarles cualquier sufrimiento. Sin embargo, esta conducta les priva de oportunidades para desarrollarse por sí mismos, lo que puede afectar su independencia y autoestima" (Tigse, 2022, p. 50). La sobreprotección puede limitar severamente la capacidad del individuo para tomar decisiones propias lo que, a largo plazo, puede impactar negativamente en su calidad de vida y en su sentido de autonomía.

Finalmente, es importante reconocer que el impacto de la discapacidad en la familia no es exclusivamente negativo. "El hecho de que muchas familias enfrentan problemas derivados de la falta de apoyo social o de infraestructuras adecuadas puede agravar la situación, pero también les brinda la oportunidad de desarrollar una mayor resiliencia y cohesión" (Peralta y Arellano, 2010, p. 1346). Las familias que enfrentan la discapacidad de un ser querido pueden desarrollar una mayor capacidad para lidiar con la adversidad, aprendiendo a valorar aspectos que, de otro modo, podrían pasar desapercibidos.

1.4.2 Las estrategias de la familia para afrontar la discapacidad en su vida cotidiana

Con todo lo anterior, es notorio que las estrategias que las familias desarrollan para afrontar esta situación son fundamentales para promover la inclusión y el bienestar de todos sus miembros. Un enfoque crucial en este contexto es el de capacitar y empoderar este núcleo, lo cual les permite volverse cada vez más competentes, autosuficientes e independientes.

El empoderamiento es esencial para que los familiares no solo afronten las dificultades, sino que también encuentren maneras efectivas de promover la independencia y la calidad de vida como lo resalta Peralta y Arellano (2010):

El enfoque se preocupa por dar autoridad y capacitar a las familias de cara a que sean cada vez más competentes, autosuficientes e independientes y adquieran un mayor control sobre sus vidas, propiciando así su propia autodeterminación, pero también la

inclusión, la autonomía, la autodeterminación y una alta calidad de vida para sus hijos mientras mantienen el bienestar familiar (p. 1350).

Es importante que tanto las familias como los profesionales que participan en el proceso de atención trabajen en conjunto. La definición clara de áreas, tareas y responsabilidades permite una mejor coordinación y colaboración. "Este reparto o delimitación de responsabilidades, así como la coordinación de las fuentes de apoyos formales e informales, resulta crucial en el logro de una relación colaborativa" (Peralta y Arellano, 2010, p. 1352). De esta manera, se asegura que todos los involucrados tengan claridad sobre su papel en la vida cotidiana y en el apoyo a la PCD.

Un entorno familiar que favorezca la autodeterminación debe entablar criterios, pero también debe ser flexible para adaptarse a las diversas necesidades y cambios que surgen. "Así pues, un entorno familiar que propicie la autodeterminación debería caracterizarse por el establecimiento de normas y límites claros y, a la vez, por la existencia de cierta flexibilidad para adaptarse a los cambios" (Peralta y Arellano, 2010, p. 1352). La flexibilidad es crucial, ya que permite a las familias ajustar sus dinámicas y estrategias en función de las demandas cambiantes de la situación.

Es relevante destacar que los padres que sienten una percepción de control sobre su situación tienden a reflexionar sobre sus creencias en relación con la discapacidad y "perciben la autodeterminación como una meta educativa alcanzable y deseable, estarán preparados para acompañar a sus hijos, sin sustituirlos, en el reto que supone vivir la vida por uno mismo" (Peralta y Arellano, 2010, p. 1357). Esta percepción de control no solo beneficia a los padres, sino que también establece un modelo positivo para los hijos, quienes aprenden a enfrentar sus propios desafíos de manera efectiva.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que "los escasos recursos económicos tienden a incrementar la tensión y el estrés familiar" (Villavicencio, Aguilar et al., 2018, p. 91). La falta de recursos no solo afecta el bienestar emocional de los miembros de la familia, sino que también limita las posibilidades de acceder a apoyos y servicios necesarios para el cuidado y la inclusión de las PCD.

En el contexto, "Las redes familiares constituyen la principal fuente de apoyos informales ante situaciones de crisis en las sociedades latinoamericanas, lo cual

adquiere particular relevancia en condiciones de discapacidad motriz" (Venturiello, 2014, p. 104). Estas redes no solo proporcionan ayuda material, también son vitales para el intercambio afectivo y emocional, fortaleciendo los lazos en tiempos difíciles.

El rol de las familias también se extiende a diferentes ámbitos como asumir "el rol de litigantes en defensa de los derechos de sus miembros con discapacidad debido a las insuficientes respuestas sociales a sus necesidades" (Venturiello, 2014, p. 104). Este activismo se convierte en una estrategia crucial para asegurar que sus derechos sean reconocidos y respetados en una sociedad que a menudo puede ser excluyente.

La dinámica familiar se ve profundamente alterada cuando un miembro adquiere una discapacidad. "La distribución de tareas dentro del hogar se reorganiza profundamente cuando un miembro de la familia adquiere una discapacidad, afectando la autonomía de todos los miembros"(Venturiello, 2014, p. 104). Esto no solo implica un cambio en los roles, sino que también afecta la manera en que se llevan a cabo las actividades cotidianas, desde las más simples hasta las más complejas.

La salud emocional de los integrantes de la familia se ve impactada por las dificultades que enfrentan, lo que puede llevar a un ciclo de estrés y agotamiento. "Las familias brindan intercambios afectivos y apoyos materiales para la resolución de la vida diaria, mientras que la salud emocional de sus integrantes, su reproducción material y proyectos, se ven modificados por las dificultades que la sociedad impone a las personas que relega al lugar de la anormalidad" (Venturiello, 2014, p. 105). Esta realidad subraya la necesidad de que las familias desarrollen estrategias de apoyo mutuo que les permitan sobreponerse a los desafíos.

"Las familias con un miembro con discapacidad motriz enfrentan una combinación de dificultades económicas y emocionales. Las estrategias familiares de apoyo se vuelven fundamentales, especialmente cuando las redes formales de ayuda son insuficientes para cubrir las necesidades del miembro afectado" (Villavicencio, et al., 2018, p. 93). La implementación de estrategias efectivas de afrontamiento no sólo mejora la calidad de vida de la PCD, sino que también promueve el bienestar de toda la familia, estableciendo un camino hacia la resiliencia y la adaptación.

De acuerdo con Venturiello (2014), la discapacidad motriz introduce cambios drásticos en la vida diaria de la familia, quienes deben enfrentar el desafío de equilibrar sus responsabilidades cotidianas con las nuevas demandas de cuidado. Esta situación requiere de una profunda reorganización de los roles dentro del hogar, afectando tanto la esfera emocional como el material de las familias. Como sostiene la autora, “la resiliencia familiar se pone a prueba cuando los recursos económicos y materiales son limitados, lo que incrementa la sobrecarga emocional y física de los cuidadores” (Venturiello, 2014, p. 105).

Tomando en cuenta las ideas anteriores sabemos que muy probablemente habrá cambios en el estilo de vida del individuo y la familia, estos acontecimientos van y tienen que ir ligados con la aceptación y establecimiento de dinámicas en cada uno de sus integrantes, para una mejor adecuación se requiere una reestructuración de los roles y responsabilidades dentro del hogar.

Enfrentar una discapacidad motriz dentro del núcleo familiar implica la necesidad de reestructurar los roles tradicionales, donde los miembros deben adaptarse a nuevas responsabilidades. Esta adaptación no solo implica la realización de tareas adicionales, sino también el desarrollo de habilidades emocionales para lidiar con el estrés y la frustración. La resiliencia en este contexto se manifiesta en la capacidad de la familia para mantenerse unida y encontrar formas de sobrellevar la situación a pesar de las dificultades (Venturiello, 2014, p. 113).

Además, la adaptación familiar a la discapacidad no es un proceso lineal ni homogéneo. La edad en la que ocurre la discapacidad y el contexto económico en el que se inserta la familia juegan un papel determinante en la forma en que se maneja la situación. Como indica Venturiello (2014), “la edad en que acontece la discapacidad, el nivel socioeconómico y la situación de dependencia de las personas son determinantes para poder sortear, en mayor o menor medida, la marginación económica y el descrédito simbólico que las perjudica” (p. 104). En este sentido, la dependencia de la PCD genera una mayor demanda de apoyo emocional y material dentro del hogar, lo que afecta tanto la salud emocional como los proyectos individuales de los familiares, quienes a menudo deben reconfigurar sus vidas para adaptarse a las nuevas circunstancias.

Por otra parte, en lo que respecta a las estrategias de afrontamiento, es esencial señalar que estas están profundamente condicionadas por las experiencias previas y los valores compartidos dentro del núcleo familiar. Como menciona Botero (2013), las estrategias de afrontamiento pueden estar orientadas tanto al control emocional como a la solución de problemas, dependiendo del contexto y de la capacidad de los individuos para hacer frente a los estresores generados por la discapacidad. En este sentido, las familias que desarrollan estrategias de afrontamiento centradas en la resiliencia y el apoyo mutuo suelen lograr un mayor equilibrio, lo que les permite sobrellevar las dificultades y mejorar la calidad de vida de todos sus miembros. Según la autora, "las estrategias orientadas a la emoción ayudan a reducir el impacto emocional que genera el evento y a largo plazo a lograr un equilibrio ante la situación" (Botero, 2013, p. 210)

A medida que avanza la discapacidad, las familias se ven obligadas a realizar un proceso de reconfiguración constante de sus dinámicas internas, lo cual implica no solo un ajuste emocional, sino también la implementación de nuevas estructuras en la vida cotidiana. El afrontamiento de los problemas y la capacidad para encontrar soluciones se tornan esenciales en el manejo de las tensiones diarias, que impone la discapacidad. "En estos casos, no hay posibilidades de cambiar la situación, por lo que las estrategias orientadas a la emoción son claves para manejar el impacto emocional". (Botero, 2013, p. 210).

La resiliencia familiar se convierte en un elemento crucial, pues "toda familia que tiene un hijo o hermano con alguna discapacidad es capaz de ser resiliente, de manera que es apta para afrontar la adversidad, identificar sus fortalezas y empoderarse en función de sus elecciones" (Santana, 2019, p.196). Proceso que permite a la familia no solo enfrentar los retos inmediatos, sino que también se fortalezca y crezca a partir de ellos. Sin embargo, no todas las familias logran desarrollar esta resiliencia de manera efectiva, y muchas se ven abrumadas por las dificultades y exigencias que conlleva el cuidado de un familiar con discapacidad.

Por otro lado, la capacidad de una familia para sobrellevar la situación también está influenciada por factores externos, como la estructura de apoyo estatal y las políticas públicas de inclusión. En muchos países de América Latina, los programas de apoyo para las personas con discapacidad son limitados, lo que agrava la carga

que recae sobre las familias. "Es necesario implementar políticas de inclusión que garanticen a las familias con miembros en condición de discapacidad el acceso a recursos que les permitan mejorar su calidad de vida y reducir la sobrecarga emocional y física" (Botero, 2013, p. 207).

1.5 Las personas cuidadoras informales

Para la naturaleza de esta investigación que se centra especialmente en el rol de las personas cuidadoras informales. Este rol normalmente es tomado o asignado por algún miembro de la familia de la PCDM y en su mayoría por mujeres.

El cuidado abarca dimensiones económicas, afectivas, materiales y simbólicas, y es esencial para asegurar el bienestar y el desarrollo de las personas a lo largo de toda su vida. El cuidado es clave para la subsistencia y el bienestar de los individuos desde una perspectiva integral (Aguilar y Arganis, 2021).

El cuidado se entiende comúnmente como una responsabilidad que recae en la familia, siendo percibido como una tarea privada y cotidiana, basada en derechos y obligaciones familiares. Además, en las representaciones sociales sobre el cuidado prevalece esta visión familiar y privada, sin que se considere la participación de instancias colectivas o institucionales-gubernamentales en esta labor. Esto refleja la falta de reconocimiento o debate sobre el rol que podrían tener las instituciones públicas en el cuidado (Aguilar y Arganis, 2021).

Es importante mencionar que para las personas que adoptan el rol de cuidadoras informales en México y gran parte de Latinoamérica, en la mayoría de los estudios revisados podemos hacer constar que son mujeres (mamá, hermanas, hijas o nietas) ya que se tiene la idea dentro de las familias, que el rol de las mujeres dentro de casa está relacionado directamente con los cuidados y atención de sus miembros. (Hurtado, 2021)

La acción de cuidar a personas, especialmente a aquellas en situación de postración, está influenciado por varios factores socioculturales. Se destacan tres elementos clave: el género, la generación y los valores. Esto significa que, por ejemplo, el género influye en quién es designado como cuidador (frecuentemente mujeres), la generación afecta las expectativas y las responsabilidades asumidas, y

los valores familiares y culturales determinan las motivaciones para brindar cuidado. (Aguilar y Arganis, 2021).

Las personas cuidadoras informales deben realizar un cambio a su estilo de vida en el momento que comienzan con las labores de cuidado, mismos que no solo se limitan a la atención física de quienes dependen de ellos, sino que en la mayoría de los casos en PCDM el aspecto psicológico también es fundamental, ya que estas pueden vivir un duelo debido a las nuevas limitaciones en la vida diaria que llegan con la discapacidad, este duelo lo viven en compañía de quien sea su cuidador o cuidadora (Gómez, 2016).

Las condiciones socioeconómicas son un factor crucial, lo que implica que el contexto financiero de la familia afecta cómo y quién brinda el cuidado. La importancia de los aspectos socioculturales en la manera en que se entiende y se asigna el cuidado, subrayando la complejidad de las representaciones sociales alrededor de este rol, lo que sugiere que no es simplemente un acto físico, sino uno profundamente influenciado por normas y expectativas sociales. (Aguilar y Arganis, 2021).

Desde un artículo publicado en la *“Revista de Estudios Contemporáneos del Sur Global”* es posible conceptualizar al cuidador informal como aquella persona que mantiene un vínculo muy cercano con la PCD (teniendo o no algún nexo del tipo sanguíneo), dedicándose a la tarea de cuidador, viéndose como principal responsable de la red de apoyo en los procesos de salud y enfermedad. La labor realizada no es reconocida en los sistemas legales por formar parte de una extensión de los cuidados del hogar (Moscoso y Matovelle, 2023)

Generalmente los cuidados comienzan como algo temporal, con una baja demanda, para que con el tiempo comienzan a prolongar e intensificar las jornadas de trabajo, las cuales incluso van de las 15 a las 19 hrs diarias y los tiempos de descanso se llegan a dedicar para preparar algún tipo de tratamiento especial (Moscoso y Matovelle, 2023).

La calidad de vida del cuidador también se ve influida por factores familiares y económicos. Barreto y Baque (2023) afirman que “la falta de apoyo permanente por parte de los miembros de la familia, a pesar de ser familias numerosas, contribuye a una mayor sobrecarga para el cuidador. A mayor número de integrantes en la unidad

familiar, mayor es la suma de tareas del hogar y los cuidados brindados a una persona con discapacidad” (p.344). Además, el factor económico actúa como una limitante crucial, especialmente en familias de bajos ingresos, lo que intensifica la presión sobre los cuidadores.

La persona cuidadora informal juega un papel fundamental en las tareas de cuidado y en el proceso de rehabilitación de la persona cuidada, además de ser el actor principal de la red de apoyo de estos mismos. Ayudan a las personas dependientes en diversas tareas cotidianas como la alimentación, la higiene, la asistencia médica, la vigilancia y la supervisión del tratamiento. Estos cuidadores no siempre cuentan con una formación especializada para desempeñar estas funciones, lo que implica que muchas veces realizan su labor sin preparación formal. (Aguilar y Arganis, 2021).

Siendo el afecto, la cercanía o incluso la culpa hacia la PCDM la que motiva que se asuma este rol ya que, al no hacerlo, podría incluso generar otro tipo de problemas emocionales derivados de la culpa. (Moscoso y Matovelle, 2023).

1.5.1 La perspectiva del cuidador informal hacia la discapacidad

La perspectiva del cuidador informal hacia la discapacidad está marcada por una serie de desafíos físicos, emocionales y sociales que impactan su bienestar general. Los cuidadores enfrentan dificultades para equilibrar sus responsabilidades laborales con las actividades necesarias para atender a una PCD. “La elección de cuidar no fue algo completamente propio, sino que las circunstancias los convirtieron en cuidador”. (Aguilar y Arganis, 2021, p. 34)

Los problemas que atraviesan ciertos cuidadores se reflejan en el conflicto que se genera para mantener un trabajo y, a su vez, desarrollar las actividades que demanda cuidar a una persona con discapacidad; dando lugar a la aparición de emociones y sensaciones de abandono de la persona dependiente, así como el sentimiento de no estar cumpliendo con las obligaciones laborales (Rodríguez et al., 2021, p. 4).

Esta situación genera una carga emocional significativa, en donde los cuidadores se ven atrapados entre las necesidades del cuidado y sus propias aspiraciones personales. Además del impacto laboral, el rol de persona cuidadora afecta profundamente su vida social; tal como se menciona, una “parte sustancial del

tiempo que antes se dedicaba al ocio, a los amigos, hay que dedicar ahora a la tarea de cuidar. Es frecuente que el familiar cuidador perciba que no tiene tiempo para su ocio. Incluso es posible que no se dedique ese tiempo a sí mismo por los sentimientos de culpa que le produce pensar que, si lo hace, está abandonando su responsabilidad" (Rodríguez et al., 2021, p. 4). El sacrificio de sus intereses personales provoca que la vida del cuidador gire casi exclusivamente en torno a la persona con discapacidad, lo cual contribuye a la percepción de aislamiento y agotamiento.

Este proceso no solo afecta el tiempo libre de la persona cuidadora, sino que también repercute en su salud física y emocional. "La reducción de actividades en general y, sobre todo, de las actividades sociales es muy frecuente y está relacionada con sentimientos de tristeza y de aislamiento" (Ruiz y Nava, 2012, p. 168). La disminución de interacciones sociales lleva a que el cuidador desarrolle sentimientos de soledad, lo que incrementa el riesgo de padecer problemas de salud mental como depresión y ansiedad.

El rol de la persona cuidadora también está asociado a problemas físicos, ya que "los cambios que experimentan los cuidadores/as de personas con discapacidad severa se ven reflejados en el cansancio físico y la sensación de que su salud está siendo afectada a raíz del cuidado que proporciona al familiar" (Ruiz y Nava, 2012). En este sentido, el constante esfuerzo físico y emocional requerido para brindar cuidados a largo plazo termina por impactar la salud integral del cuidador, quien muchas veces sacrifica su propio bienestar para garantizar el de su ser querido.

Los cuidadores informales, además de lidiar con la sobrecarga física, deben enfrentar un deterioro progresivo en su calidad de vida. "Velar por el bienestar físico, social y emocional de los cuidadores/as, puesto que se encuentran en un rango etario donde se hacen visibles los problemas crónicos de salud, sumado al estrés, ansiedad y sobrecarga que genera el cuidado de una persona con discapacidad severa, donde el cuidador/a puede experimentar constantes afectaciones en su estado integral de salud, convirtiéndose en un enfermo silencioso" (Rodríguez et al., 2021, p. 4). La constante exposición al estrés y las exigencias de la situación convierten al cuidador en alguien vulnerable, con una disminución progresiva de su bienestar general.

Un aspecto central que destaca la literatura es que la discapacidad no solo afecta al individuo que la vive, sino también al entorno del cuidador, quien, al estar inmerso en esta labor, también queda excluido de ciertas dinámicas sociales. “La discapacidad se distingue entre las estructuras del cuerpo y funciones, demostrando dominios del funcionamiento que se verán alterados por alguna situación de defecto, entre ellas se encuentran: la movilidad, realización de tareas, desempeño en vida doméstica, déficit del cuidado de sí mismo; al cuidar de estas personas, la discapacidad es problema social creado como cuestión de la integración completa de los individuos en la sociedad, o sea la inclusión de los derechos de la persona discapacitada” (Navarrete y Taípe, 2023, p. 4). En este sentido, el rol del cuidador también tiene una dimensión social, ya que este se convierte en un actor clave para la inclusión de las personas con discapacidad dentro de la sociedad.

El hecho de asumir el rol de cuidador trae consigo una serie de desafíos adicionales, como la pérdida de control sobre su propio bienestar. “El cuidador se expone a nuevos retos alcanzando pérdidas de control personal, alternándose su estado físico y emocional, al desconocer sobre la enfermedad que aqueja a las personas a su cuidado y la evolución de su familiar en ciertas ocasiones suele provocarles soledad, fatiga por la exposición a muchos roles siendo malos compañeros por el cansancio emocional” (Navarrete y Taípe, 2023, p. 4). Esta carga emocional es, en muchos casos, invisible, pero se manifiesta en la sensación de agotamiento físico y emocional, lo que dificulta aún más el manejo de sus responsabilidades.

En el ámbito familiar, el cuidador informal desempeña un rol crucial. “El encargado de asumir la responsabilidad parcial o total del enfermo, ayudándole a realizar las actividades que este no puede realizar por sí mismo, es común que este rol sea llevado a cabo por una persona del entorno directo al paciente como un familiar” (Navarrete y Taípe, 2023, p. 5). Esto sugiere que el cuidador informal no solo enfrenta las demandas físicas y emocionales del cuidado, sino que también debe balancear sus responsabilidades familiares preexistentes. “El cuidador informal no solo debe hacer frente a las demandas del cuidado, también debe asumir el rol familiar que siempre llevaba a cabo antes de que su paciente haya enfermado” (Navarrete y Taípe, 2023, p. 6). Este doble rol puede intensificar la sensación de sobrecarga.

1.5.2 Los procesos de aprendizaje de las personas cuidadoras informales

Cuando se quiere hablar de los procesos de aprendizaje de las personas cuidadoras informales, se debe tener siempre en mente que al ser informales y como ya se ha mencionado no hay ningún tipo de capacitación y apoyo profesional para la administración de cuidados. El proceso de aprendizaje se desarrolla sobre la marcha, como se menciona dentro de la bibliografía revisada, una vez que algún miembro de la familia asume el rol de persona cuidadora, comienza el proceso de aprendizaje. (Gómez, 2016). El cuidado informal se compone de una serie de actividades cotidianas, rutinarias, afectivas y enfocadas a la sobrevivencia y bienestar (Aguilar y Arganis, 2021).

El rol del cuidador implica la adquisición de competencias específicas, muchas de las cuales se asemejan a las de los profesionales de enfermería. Sin embargo, “estas competencias se adquieren principalmente a través de la práctica, ya que los cuidadores informales no poseen los conocimientos teóricos necesarios para tomar decisiones seguras y conscientes” (Sotto et al., 2013, p.115).

Durante el proceso de cuidado, es común que surjan dudas debido a la diversidad de experiencias y características personales. Estas incertidumbres, que conllevan una fuerte carga emocional, son un área de interés para los profesionales de la salud, quienes reconocen la importancia de implementar “intervenciones sistematizadas para facilitar el papel del cuidador”. (Sotto et al., 2013, p.117).

Dependiendo del nivel de dependencia de la PCDM será la necesidad de adquirir diferentes aprendizajes de cuidado, ya que al principio quien proporciona estos cuidados será en su mayoría la institución de salud que intervino en el primer momento, y en lo único que la persona cuidadora deberá estar atenta será en las visitas en el hospital y algunas actividades como alimentar y bañar a la persona cuidada. (Moscoso y Matovelle, 2023)

Cuando la PCDM sale del hospital comienza un proceso más riguroso de aprendizaje, ya que se es muy importante seguir las indicaciones de los médicos al pie de la letra, para no desarrollar mayores dificultades de salud en el proceso de recuperación, el cual es un proceso parcial, ya que las PCDM no se logran recuperar de una manera total, el cuidador o cuidadora necesita ser un motor auténtico de apoyo.

Entre los aprendizajes que suele obtener una persona cuidadora informal, se ha encontrado en primer lugar la administración de tratamientos especiales, ya sea de medicamentos o en la realización de ejercicios que evitan la atrofia de algunas partes del cuerpo (Venturiello, 2014).

Se debe mejorar los conocimientos acerca de la enfermedad y de sus cuidados, trabajar en aspectos de autoestima, organizar los horarios para los medicamentos u otras actividades relacionadas con el cuidado e higiene de las personas cuidadas, mejorar las condiciones de cuidado y contemplar las cargas de cuidado. (Moscoso y Matovelle, 2023)

Es importante resaltar la incorporación del cuidador al proceso de rehabilitación de “la persona con discapacidad, con la finalidad aprender y promover los cuidados relacionados con la higiene corporal, la movilidad física, cambios de posición, transferencias, alimentación, eliminación, prevención de accidentes y de úlceras por presión, más allá de los relacionados a la reintegración social y apoyo emocional”. (Hernández y Ojeda, 2016, p.40)

En este contexto, la educación de los cuidadores desempeña un papel crucial. Una intervención educativa efectiva puede ofrecer a los pacientes la información necesaria sobre su estado de salud, así como las precauciones que deben tomar y las acciones a seguir en caso de experimentar complicaciones. Tal como indican Barreto y Baque (2023) “se realiza una intervención de tipo educativa, en donde se les brinda a los pacientes información concerniente sobre su estado de salud, las precauciones que debe tomar y las acciones a seguir en caso de experimentar determinadas complicaciones” (p.31).

Asimismo, es importante señalar que factores como el nivel de escolaridad del cuidador no son necesariamente indicadores directos de su bienestar mental o de la carga emocional que experimentan. De acuerdo con Barreto y Baque (2023), “el nivel de escolaridad puede influir o no en la salud mental del cuidador, pero no es una variable directamente proporcional para la sobrecarga, ansiedad y depresión” (p.343). Sin embargo, en combinación con otras variables, como el nivel socioeconómico, puede llegar a tener un impacto significativo, especialmente cuando la falta de

recursos económicos y oportunidades laborales afecta directamente la capacidad del cuidador para mantener un bienestar adecuado.

1.5.3 La perspectiva de género en las tareas de cuidado

De acuerdo con Hurtado (2021), el hecho de que mayoritariamente las obligaciones de cuidado recaen en la población femenina, está relacionado a una realidad sociodemográfica en México, debido a las antiguas, y extendidas corrientes ideológicas y tradiciones culturales. Históricamente, a las mujeres se les asignó el rol de cuidadoras y poseedoras de los conocimientos relacionados con la salud y la atención.

El cuidado de personas con discapacidad se enmarca en una problemática de género, ya que está históricamente asociado a las mujeres, tanto en su versión formal como informal. Según Vicente (2018), este trabajo es asumido mayormente por mujeres debido a una construcción cultural que las coloca en roles subordinados, perpetuando la feminización del cuidado. El cuidado no remunerado y no profesional está altamente asociado con el género, donde las mujeres, por normas sociales o culturales, suelen ser las principales responsables del cuidado de sus seres queridos (Aguilar y Arganis, 2021).

El género, entendido como una construcción simbólica, se compone de una serie de atributos que están definidos por las condiciones sociales y culturales del contexto histórico en el que se desarrolla; inicialmente, estos atributos se asignan en función del sexo biológico, lo que determina diversas esferas de la vida, incluyendo las condiciones económicas, biológicas, físicas, sociales, psicológicas, eróticas, políticas, jurídicas y culturales de las personas. En este sentido, las mujeres a menudo han asumido la responsabilidad de mantener a la familia en situaciones de ausencia del marido, ya sea por razones como enfermedad, alcoholismo, juego, prisión o abandono (Carrasco et al., 2011).

De acuerdo con la teoría de género y el sistema patriarcal que domina el contexto mexicano, se asignan las funciones productivas y reproductivas. En el caso de las mujeres se les ha asignado y atribuido las funciones reproductivas, entre las que se encuentra el cuidado del hogar y los dependientes en la familia: niños, enfermos y adultos mayores. (Vaquiro, y Stiepovich, 2010).

Este sesgo de género se traduce en precariedad laboral, falta de reconocimiento y exposición a explotación emocional. Ortner (1974) explica que "las mujeres representan un símbolo de todo aquello que las culturas definen como inferior, precisamente porque las actividades de cuidado se ven como menos valiosas" (citado en Vicente, 2018, p. 4).

El problema de género es a nivel mundial, pero este se encuentra más presente en la comunidad latina, donde las mujeres cumplen con las obligaciones de cuidado como si se tratara de un deber moral, asociando y reduciendo el papel de la mujer con la tarea de cuidar y preservar la vida a través de un supuesto instinto natural. (Vaquiro, y Stiepovich, 2010).

Las representaciones sociales destacan que el mandato de género homogeniza a las mujeres como las depositarias del cuidado, sin importar su condición económica, escolar, conyugal, reproductiva o de salud. Se considera que toda mujer es elegible para desarrollar labores de cuidado, aunque existan factores que sirvan para su descarte, mientras que los hombres son elegibles sólo cuando todas las mujeres han "evadido" su participación. (Aguilar y Arganis, 2021).

Esto no solo es tomando en cuenta a la mujer como madre, sino en los rubros profesionales, hay una mayor incidencia de mujeres que se han profesionalizado con respecto a los cuidados de la salud, como lo son doctoras, enfermeras, psicólogas, nutriólogas, etc. (Moscoso y Matovelle, 2023, p. 5).

El desarrollo del pensamiento feminista en las últimas décadas ha sido clave para visibilizar estas tareas, enfatizando que el trabajo de cuidados no es exclusivo de las mujeres, sino vital para toda la sociedad. Sin embargo, los sistemas sociales y económicos siguen ignorando esta contribución, relegando a los cuidadores informales, como ocurre con quienes apoyan a personas con discapacidad motriz, a una posición de invisibilidad y dependencia económica. (Carrasco, et. 2011)

Una propuesta central de los estudios feministas del cuidado es el concepto de interdependencia, que cuestiona la idea de autonomía absoluta. Según estas perspectivas, la dependencia no es exclusiva de las personas con discapacidad, sino una condición humana general. Todos los seres humanos, en algún momento de la

vida, dependen de los demás, como ocurre en la infancia, la vejez o durante una enfermedad (Vicente, 2018)

Por ello, los enfoques feministas proponen una ética del cuidado que reconozca las diferencias y garantice que todas las personas tengan acceso a los mismos derechos, considerando sus necesidades específicas. Es fundamental replantear las relaciones de cuidado desde una perspectiva que integre la justicia y el reconocimiento de las emociones. Esto implica reconocer la vulnerabilidad como una característica compartida por todas las personas y asumir que el cuidado no debe ser una carga exclusiva de las mujeres (Vicente, 2018).

1.5.4 Concientización de la sobrecarga de cuidados

El Modelo Social de la Discapacidad (MSD), introduce un cambio significativo al promover que las personas con discapacidad analicen su entorno social y los discursos que influyen en su experiencia; desde esta perspectiva, la discapacidad no es vista como un problema personal o una enfermedad, sino como una limitación impuesta por la sociedad y la cultura. Se destaca que la diferencia respecto a la "normalidad" no es una patología, sino una construcción social que restringe la participación plena de las personas, generando exclusión a través de barreras sociales y culturales. (Huerta et al., 2020).

La labor que realizan las personas cuidadoras informales exige su total atención y dedicación a las tareas de cuidado, debido a que estas tareas se pueden volver más complejas con el tiempo y al no tener una preparación formal de cuidados existe una evidente sobrecarga en estas obligaciones, llevando a estas personas a sufrir de algunos problemas de salud física y psicológica. Todas estas condiciones conforman el desarrollo de problemas relacionados al estrés crónico y sus derivados (Hurtado, 2021)

Es prioritario identificar los riesgos laborales y problemas en el trabajo doméstico, aunque este no sea remunerado o no tenga una política remunerativa, es importante establecer estrategias preventivas y de vigilancia para recuperar el estado de salud y bienestar de estas personas que casi siempre son invisibles o son olvidadas por los sistemas de salud (Moscoso y Matovelle, 2023, p. 6)

El trabajo que realizan estas personas cuidadoras llega a ser muy demandante, al no contar con un horario exacto dentro de su trabajo y de no contar con horas de descanso. La sobrecarga de la persona cuidadora contempla un conjunto de problemas de causas multifactoriales, estos se definen debido a la presencia o ausencia de premisas como el grado de dependencia de los pacientes, la salud física y emocional del cuidador. Aquellas personas cuidadoras informales que tienen una sobrecarga son más propensas a experimentar síntomas físicos y las actividades a realizar se limitan debido a estos mismos (Moscoso y Matovelle, 2023).

En un artículo publicado en la *“Revista de Estudios Contemporáneos del Sur Global”* se menciona la importancia de destacar el “Síndrome del Cuidador quemado” el cual debido a la presencia de algunos síntomas, este puede derivar en en estrés relacionado al cuidado de un tercero y la aparición de algunos cuadros de ansiedad/depresión, insomnio, problemas de concentración, irritabilidad, dolores de cabeza, comenzar con hábitos nocivos para la salud en los cuales intervienen sentimientos de tristeza, culpa y soledad (Moscoso y Matovelle, 2023).

La concientización de esta sobrecarga que viven estas personas cuidadoras no solo tiene que ver con el riesgo físico y psicológico, pues este trabajo informal tiene grandes afectaciones económicas, ya que tanto la PCDM y el cuidador requieren costes elevados para la vida diaria y algunos tratamientos que el propio sistema de salud no puede brindar, en muchas de las ocasiones es necesario recurrir a los programas sociales disponibles para sustentar estos gastos, mismos que no son suficientes (Moscoso y Matovelle, 2023).

Desde las condiciones sociales relacionadas con la interacción, esta se ve limitada y existe una gran distancia entre el cuidador y las actividades del tipo recreativas, así como un estilo de vida saludable y con las condiciones adecuadas para la socialización. El trabajo de la persona cuidadora dentro del hogar no es participativo por diversos determinantes sociales, económicos y culturales, que pueden condicionar en estas personas diversas enfermedades y sufrimientos que se pueden evitar con la atención oportuna y el apoyo adecuado (Moscoso y Matovelle, 2023).

Algunos de los artículos revisados proponen que uno de los nuevos retos para el personal de salud profesional, debería enfocarse en cuidar al cuidador, ya que se ha evidenciado y como se menciona:

La sobrecarga puede acarrear problemas de gran trascendencia a nivel orgánico, psicológico, económico y social, en este sentido las intervenciones deberán basarse en la educación en salud enfocada en la adquisición de habilidades de afrontamiento que aminoren el riesgo de afectación de su calidad de vida, adicionalmente se deberá exhortar al grupo familiar a tener un rol participativo más justo (*Moscoso y Matovelle, 2023, p. 5.*)

En otras palabras, las responsabilidades que llevan las personas cuidadoras informales se han convertido en una sobrecarga debido a que la participación por parte de otros miembros de la familia es casi inexistente, y es por ello que una de las propuestas mencionadas está relacionada con la repartición de estas tareas de una forma más justa, lo cual puede acercar a la concientización de lo que conlleva tener este rol. Esto sin dejar a un lado las pocas consideraciones y apoyos que se tienen con respecto a los programas sociales en los diferentes niveles, estatal y federal. (Hurtado, 2021).

Es fundamental reconocer que el desafío de la inclusión implica comprender la base epistemológica que subyace en nuestra comunicación y praxis científica. Esto significa cuestionar los conocimientos y enfoques que estructuran nuestras formas de entender y abordar la discapacidad. La manera en que concebimos el conocimiento influirá directamente en las estrategias de inclusión, ya que definir cómo entendemos la realidad y a las personas con discapacidad determina cómo se desarrollan las prácticas sociales, políticas y educativas orientadas a su integración. (Huerta et al., 2020).

También se advierte sobre la necesidad de revisar las dimensiones y los alcances de impacto psicosocial producido en estas personas cuidadoras, al igual que atender las áreas de oportunidad para este trabajo informal, que puede ir desde el tipo y grado de autonomía, estado de salud, la fuerza emocional y el bienestar físico del cuidador, hasta la accesibilidad económica y la profesionalización de las instrucciones privadas. (Hurtado, 2021).

El MSD busca que las personas con discapacidad reflexionen sobre los entornos sociales y discursos en los que están inmersas, reconociendo que la discapacidad no es un problema personal, sino una limitación creada por factores sociales y culturales. Este enfoque enfatiza que la diferencia respecto a la "normalidad" no debe ser vista como una enfermedad, sino como una construcción social que refleja la manera en que la sociedad establece barreras que impiden la participación plena de quienes se desvían de los estándares normativos. (Huerta et al., 2020).

La sobrecarga, de hecho, es una característica predominante entre los cuidadores informales. "Al referirnos a sobrecarga se evidenció que existe un grado severo, generado por las largas horas que emplean al cuidado de sus familiares, asociada también a los años en los que han convivido con el paciente. Los cuidadores, en su mayoría, manifiestan que, al tener oportunidad de dejar a su familiar en manos de otras personas, lo harían" (Navarrete y Taípe, 2023, p. 12). Este deseo de delegar el cuidado refleja el agotamiento emocional y físico que experimentan.

En términos generales, "se exponen las principales características socioeconómicas, responsabilidades asumidas y morbilidad sentida de dicha población, con el ánimo de orientar intervenciones profesionales, sectoriales y acciones públicas hacia este grupo" (Gómez, 2016, p. 370). La falta de apoyo y recursos para los cuidadores es un problema recurrente. La sobrecarga de trabajo y la debilidad de las redes de apoyo agravan aún más su situación: 'La sobrecarga de trabajo, la debilidad de las redes de apoyo y el aplazamiento del propio proyecto de vida, también podrían estar actuando como desencadenantes de esas alteraciones'" (Gómez, 2016, p. 374).

Los cuidadores informales experimentan un impacto profundo en diferentes aspectos de su vida. 'Al ser cuidadores experimentan efectos físicos (cansancio y alteraciones del sueño), psicológicos (ansiedad, estrés y depresión), sociales (cambios conductuales y en la socialización) y educativos (aumentan las probabilidades de bajo rendimiento o deserción escolar)'" (Gómez, 2016, p. 369).

Se puede concluir en este apartado que el impacto que tiene la sobrecarga del cuidador para la salud física y psicológicas, con un peso emocional positivo y negativo

deben ser atendidas y estudiadas desde las diferentes ciencias sociales, desarrollando diferentes estrategias de intervención que se enfoque en cuidar al cuidador, favorecer la red de apoyo y contribuyendo en los cuidados desde los diferentes miembros de la familia o amigos más cercanos.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

En este estudio se propone abordar el fenómeno de investigación desde la perspectiva teórica del interaccionismo simbólico. Esta perspectiva está marcada por diferentes etapas y contribuciones de pensadores clave, situando sus orígenes en la filosofía, nutriéndose del pragmatismo desarrollado por Charles Peirce, William James y John Dewey; es una corriente filosófica donde se enfatiza la importancia de la experiencia y de los procesos de interpretación en la construcción del conocimiento (Giddens, Turner, et al, 1990).

El interaccionismo simbólico tuvo un importante desarrollo con los trabajos realizados por George Mead con la teoría de la mente, el yo y la sociedad, Herbert Blumer quien fue discípulo de Mead y acuñó el término “interaccionismo simbólico”, Blumer fue quien organizó y dio forma a los conceptos fundamentales de esta teoría; subrayando que los significados no son inherentes a los objetos, sino que se crean en la interacción social; y con lo aportado por Erving Goffman con conceptos como la “presentación del yo” y la “dramaturgia” que se basan en los principios del interaccionismo (Giddens, Turner, et al, 1990).

Esta perspectiva nos dice que, el significado de una conducta se forma en la interacción social, cuyo resultado es un sistema de significados intersubjetivos, un conjunto de símbolos de cuyo significado participan factores de la interacción. De allí que la consciencia sobre la experiencia propia y sobre otros objetos serían el resultado de la interacción social. El interaccionismo simbólico define al lenguaje como un sistema de símbolos, que constituye un instrumento de construcción de realidades sociales y permite el intercambio de experiencias. (Giddens, Turner, et al, 1990).

Entre sus varias aplicaciones podemos encontrar la construcción de la identidad; una forma en cómo las personas se definen a sí mismas, la socialización; en donde se ubican los procesos de aprendizaje de normas y roles sociales mediante interacciones significativas, especialmente en los primeros años de la vida y con algunas aplicaciones dentro de la criminología a través de la teoría del etiquetado, que

sostiene que el comportamiento desviado se entiende y sanciona a partir de etiquetas sociales (Giddens, Turner, et al, 1990).

Algunos artículos que han estudiado los cuidados desde esta perspectiva plantean que la interacción simbólica dentro del trabajo de cuidados desde los profesionales y las personas cuidadoras informales, recogen amplios conocimientos en la construcción de acciones y estrategias orientadas hacia una relación interactiva y humanizada entre las personas (Ibarra, 2008).

También en un artículo publicado por la Revista Electrónica Educare *“Miradas Epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad”* exponen los modelos teóricos sobre la discapacidad se habla acerca del modelo social, el cual menciona la importancia de las implicaciones ideológicas, políticas y culturales, al concebir la discapacidad en una dimensión relacional, lo cual define en términos de interacción de las personas con el entorno (Vargas, 2012)

Para esta investigación también nos enfocaremos en la perspectiva feminista de los cuidados y algunos estudios realizados, como el realizado por Irene Vicente (2018); propone que la alianza feminismo/discapacidad pone sobre la mesa no solo nuevas temáticas, sino también nuevos enfoques para ciertos asuntos como el tomar en cuenta construcciones teóricas feministas para lograr una nueva reformulación del cuidado. Tomando como punto de partida el movimiento de vida independiente, donde se propone que la vida independiente es posible a través de varios aspectos medioambientales e individuales, que permiten a las personas con discapacidad tener el control de su propia vida, sin importar el nivel de apoyo que requieren (Vicente, 2018).

Esta perspectiva feminista de los cuidados menciona que la dependencia de las personas en condición de discapacidad posee dimensiones estructurales y económicas, fruto de la privatización de la dependencia inevitable, pues es la familia y no el estado el que asume la responsabilidad por la dependencia inevitable. Con esto a quienes se les delegan la carga de cuidados sigue siendo a la mujer más que de los hombres y esta situación es la otra cara de las situaciones de dependencia (Vicente, 2018).

Tomamos esta perspectiva teórica ya que nos centraremos especialmente en la interacción que se desarrolla entre la persona cuidadora informal y la PCDM, una

interacción que se va a configurar mientras el tiempo de cuidados vaya avanzando, además del cómo el vivir en esta condición puede afectar las diferentes formas de interacción incluso de las personas quienes los rodean, tomando en cuenta el nuevo sistema de símbolos y la nueva realidad que irán apareciendo con el proceso de cuidados. Esta teoría permite entender la vida social como un proceso continuo de construcción de sentido compartido, reflejando cómo los individuos, al interactuar, definen y redefinen su entorno y a sí mismos.

CAPÍTULO III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La discapacidad motriz es una condición que afecta la movilidad y el control del movimiento, limitando significativamente la capacidad de quienes la padecen para realizar actividades cotidianas y participar plenamente en la vida social y laboral. En México, esta discapacidad representa una de las más comunes, lo que plantea un reto no solo para las personas afectadas, sino también para sus entornos familiares y los cuidadores informales que asumen la mayor parte de la carga de cuidado (Secretaría de Salud, 2017). Esta situación se torna aún más compleja al considerar que las responsabilidades de cuidado a menudo recaen desproporcionadamente sobre las mujeres, lo que perpetúa dinámicas desiguales en la distribución de tareas dentro del hogar.

La interacción entre la persona con discapacidad motriz y su cuidador informal se caracteriza por una cercanía tanto física como emocional, generando una interdependencia en la que ambos dependen uno del otro para mantener cierto equilibrio en la vida diaria. Sin embargo, esta conexión, aunque necesaria, puede llevar a que el cuidador principal, frecuentemente un familiar cercano, experimente sobrecarga emocional, física y psicológica, afectando su salud mental y bienestar (Arenaza, et. al., 2012). A menudo, esta responsabilidad se asume en soledad, lo que puede provocar agotamiento, aislamiento y deterioro en la calidad del cuidado. La situación se agrava por la falta de reconocimiento formal y apoyo institucional, haciendo que los cuidadores se enfrenten a sus desafíos sin los recursos suficientes.

En muchos casos, las tareas de cuidado recaen de manera desproporcionada sobre las mujeres, lo que evidencia un componente de género en la distribución del trabajo de cuidados (Gómez, 2016). Esta carga invisible incrementa la desigualdad y limita las oportunidades laborales, sociales y personales de las cuidadoras, quienes

sacrifican su bienestar para atender las necesidades del familiar con discapacidad motriz. La falta de corresponsabilidad dentro del núcleo familiar perpetúa estas dinámicas, dejando al cuidador principal con la mayor parte de las responsabilidades emocionales, físicas y económicas (Venturiello, 2014).

Es necesario un enfoque que promueva la participación activa de toda la familia en las tareas de cuidado para distribuir las cargas de manera más equitativa. De esta manera, se puede reducir la sobrecarga del cuidador principal y mejorar la calidad de vida tanto de este como de la persona con discapacidad motriz. La colaboración entre los miembros de la familia es fundamental no solo para mantener el bienestar de ambas partes, sino también para fomentar un entorno más inclusivo, emocionalmente sostenible y justo (Peralta y Arellano, 2010).

Comprender este fenómeno y sus implicaciones emocionales y sociales permite sensibilizar a la población general y contribuir al diseño de entornos accesibles, así como al desarrollo de estrategias comunitarias que fomenten una integración más significativa de todas las personas, independientemente de sus condiciones físicas.

En un momento en que se busca fortalecer la inclusión social y la corresponsabilidad en el ámbito familiar de, esta investigación puede desempeñar un papel crucial al sensibilizar a la sociedad sobre la necesidad de desarrollar redes de apoyo comunitarias, políticas públicas y recursos adecuados que mejoren la calidad de vida tanto de las personas con discapacidad motriz como de sus cuidadores.

3.1 Preguntas de investigación

Pregunta general

¿Cómo las personas cuidadoras significan la experiencia de cuidado de la PCDM?

Preguntas específicas

¿Cómo son las interacciones de los cuidadores informales, con las personas en condición de discapacidad motriz, en su entorno familiar?

¿Cuáles son las principales necesidades y desafíos que enfrentan las personas cuidadoras de las PCDM y sus familiares?

¿Qué estrategias implementan las familias para asumir de manera compartida las responsabilidades emocionales, físicas y económicas en los cuidados de PCDM?

3.2 Objetivo general

Conocer cómo las personas cuidadoras significan la experiencia de cuidado de la PCDM, analizando dicha relación desde la perspectiva del interaccionismo simbólico dentro del ámbito de la psicología social

3.2.1 Objetivos específicos

Conocer la interacción entre una persona cuidadora informal y una PCDM

Identificar cuáles son las principales necesidades y desafíos que enfrentan las personas cuidadoras de las PCDM y sus familiares.

Conocer qué estrategias implementan las familias para asumir de manera compartida las responsabilidades emocionales, físicas y económicas en los cuidados de PCDM.

3.3 Justificación

El presente proyecto aborda la situación de las PCDM y la experiencia de sus cuidadores dentro del contexto familiar, con el fin de comprender la interacción simbólica y los significados construidos en torno al cuidado.

La importancia de esta investigación radica en la visibilización de las dinámicas de cuidado y las experiencias subjetivas de las personas cuidadoras, quienes, en muchos casos, asumen un rol crucial en el bienestar de sus familiares dependientes. Esta exploración permite identificar no solo los desafíos físicos y emocionales que enfrentan las personas cuidadoras, sino también las implicaciones que estas responsabilidades tienen en sus vidas personales y sociales, especialmente desde una perspectiva de género que revela cómo las normas tradicionales influyen en la asignación y percepción de los roles de cuidado.

Este estudio se apoya en el interaccionismo simbólico como perspectiva teórica, una corriente filosófica y sociológica que enfatiza la construcción del conocimiento a través de la experiencia y los procesos de interpretación. Permite profundizar en los significados que los cuidadores atribuyen a su rol, así como en la manera en que la interacción cotidiana con sus familiares discapacitados modela su identidad y sus relaciones. De esta manera, el proyecto aporta una visión enriquecida

sobre las relaciones simbólicas y de significado en el acto de cuidar, abordando aspectos que usualmente permanecen invisibles en los estudios sobre discapacidad y cuidado familiar.

En un contexto en el que la atención hacia las PCDM depende en gran medida del entorno familiar, este estudio contribuye a una comprensión más integral del cuidado como fenómeno social, revelando cómo las personas cuidadoras construyen significados y adaptan su experiencia en función de las necesidades y expectativas impuestas por la familia y la sociedad. Asimismo, los hallazgos de este proyecto pueden ofrecer una base para el diseño de políticas y programas de apoyo que respondan a las necesidades reales de los cuidadores, reconociendo el valor de su rol y promoviendo intervenciones que alivien la sobrecarga física y emocional que enfrentan.

3.4 Aspectos éticos a considerar dentro de la investigación

En el marco de esta investigación, centrada en las personas cuidadoras de adultos en condición de discapacidad motriz dentro de un entorno familiar, se prioriza la aplicación de los principios éticos establecidos en el Informe Belmont (1979). Este documento, ampliamente reconocido en el ámbito de la ética en la investigación, proporciona lineamientos fundamentales para garantizar la protección de los participantes y la conducción responsable del estudio.

El principio de respeto por las personas se aplica reconociendo la autonomía de los participantes y brindando protección especial a aquellos cuya autonomía esté disminuida. Lo que significa informar de manera clara y comprensible los objetivos, métodos y posibles implicaciones del estudio, asegurando que cada individuo pueda decidir libremente sobre su participación. Asimismo, dado que esta investigación involucra potencialmente a personas en situaciones de vulnerabilidad, como cuidadores que podrían experimentar sobrecarga física y emocional, se establecerán medidas para garantizar su bienestar durante todo el proceso investigativo.

El principio de beneficencia guía la investigación hacia un trato ético que no solo respete las condiciones de los participantes, sino que también promueva su bienestar. Esto incluye minimizar los riesgos asociados a la recolección de información, como la posibilidad de revivir experiencias emocionalmente difíciles, y maximizar los beneficios, entre ellos, el potencial de la investigación para generar

conocimiento útil y la difusión que beneficie a la comunidad de personas cuidadoras informales y a las PCDM. Las decisiones metodológicas estarán orientadas a evitar cualquier tipo de daño, priorizando el diseño de instrumentos de recolección de datos que sean respetuosos y no invasivos.

Además, se garantizará la confidencialidad de la información proporcionada por los participantes, resguardando su identidad y cualquier dato sensible, reiterando que las personas participantes tienen siempre la opción de permanecer o abandonar las actividades implicadas en la recolección de información. Este compromiso responde tanto al principio de respeto por las personas como a la beneficencia, ya que evita posibles repercusiones negativas derivadas de la divulgación de información personal.

El principio de justicia asegura la distribución equitativa de los beneficios y cargas de la investigación. En este caso, los sujetos seleccionados incluirán cuidadores familiares que asisten a adultos en condición de discapacidad motriz, quienes en su totalidad nos permitieron usar sus nombres reales en vez de seudónimos. Se busca una representación diversa en términos de género, nivel socioeconómico y duración del tiempo que han dedicado al cuidado, con el objetivo de reflejar la variedad de experiencias dentro de este contexto. Este enfoque equitativo garantiza que las conclusiones sean aplicables a una población más amplia y que ningún grupo sea explotado ni excluido injustificadamente.

De esta manera, el diseño y la ejecución de esta investigación reflejan una adherencia estricta a los principios éticos fundamentales, buscando no solo cumplir con las normativas éticas, sino también establecer una relación de confianza y respeto con los participantes. En consonancia con el Informe Belmont, se reafirma el compromiso de proteger la dignidad, derechos y bienestar de todos los involucrados en el estudio.

3.5 Postura epistemológica

La postura epistemológica adoptada en este proyecto se fundamentó en el paradigma constructivista, que buscó comprender los fenómenos a través de la reconstrucción y el consenso de las realidades sociales y subjetivas de los participantes. Este enfoque fue especialmente adecuado para analizar el contexto de las personas cuidadoras de adultos dependientes en condición de discapacidad motriz dentro de un entorno familiar, ya que permitió explorar las construcciones individuales y colectivas sobre el

cuidado, las relaciones familiares y las experiencias personales que moldearon estas dinámicas.

Desde la perspectiva constructivista, la ontología adoptada fue relativista, lo que implicó que las realidades no fueron únicas ni absolutas, sino que se comprendieron como construcciones mentales múltiples, intangibles y basadas en experiencias sociales y locales (Guba y Lincoln, 2002). En este sentido, las vivencias de las personas cuidadoras y los significados que atribuyeron a su rol fueron productos de sus contextos específicos y de las interacciones sociales en las que participaron. Estas construcciones variaron significativamente entre individuos y grupos, pero también contuvieron elementos compartidos que facilitaron la generación de consensos.

En cuanto a la epistemología, el constructivismo se caracterizó por ser transaccional y subjetivista. Esto significó que el investigador y los participantes estuvieron vinculados de manera interactiva, de modo que los hallazgos emergieron como un producto compartido de esta relación (Guba y Lincoln, 2002). En el contexto de este proyecto, esta interacción permitió comprender cómo las personas cuidadoras construyeron y reconstruyeron su experiencia de cuidado, incluyendo las barreras, las emociones y los significados asociados a su rol. Además, el conocimiento generado no fue independiente ni objetivo, sino que estuvo profundamente influido por los valores, percepciones y experiencias de todos los involucrados en el proceso investigativo.

La metodología empleada dentro de este paradigma fue hermenéutica y dialéctica, lo que implicó que las construcciones individuales se interpretaron y refinaron mediante un proceso de interacción y diálogo entre el investigador y los participantes. A través de estas técnicas, se buscó generar construcciones más informadas y sofisticadas que reflejaran las diversas perspectivas sobre el cuidado de personas con discapacidad motriz en el ámbito familiar. Este enfoque resultó esencial para captar las narrativas personales y colectivas de las personas cuidadoras, identificando patrones, discrepancias y puntos de consenso que enriquecieron la comprensión del fenómeno estudiado.

El constructivismo, además, reconoció que el conocimiento fue un proceso continuo de revisión y refinamiento, influido por factores sociales, culturales,

económicos y de género. En este proyecto, se enfatizó la necesidad de abordar las experiencias de las personas cuidadoras desde una perspectiva inclusiva y respetuosa, considerando las diferencias individuales y las intersecciones de opresión y privilegio que pudieron influir en sus vivencias. Por ejemplo, el género jugó un papel fundamental en la comprensión del cuidado, ya que las mujeres suelen asumir desproporcionadamente estas responsabilidades, lo que generó sobrecarga y tensión en sus relaciones familiares y sociales.

De acuerdo con Guba y Lincoln (2002), “el propósito de la investigación constructivista fue entender y reconstruir las construcciones que la gente sostuvo inicialmente, con el objeto de obtener un consenso, pero aún estar abiertos a nuevas interpretaciones al ir mejorando la información y la sofisticación” (p. 134). En este sentido, el investigador actuó como un facilitador y participante activo en el proceso de investigación, promoviendo la colaboración y la reflexión conjunta con los participantes. Este rol fue particularmente relevante en el estudio del cuidado, ya que permitió integrar las perspectivas de las personas cuidadoras y generar un conocimiento más profundo y significativo sobre su realidad.

Finalmente, el constructivismo también subrayó la importancia de los valores y la ética en la investigación. La inclusión de las voces de las personas cuidadoras, así como la consideración de sus valores y perspectivas, fue esencial para garantizar la autenticidad y la credibilidad del conocimiento generado. Además, la metodología hermenéutica/dialéctica proporcionó salvaguardas contra el engaño y promovió la transparencia y la participación activa de los involucrados (Guba y Lincoln, 2002).

En conclusión, la adopción de una postura epistemológica constructivista en este proyecto permitió abordar de manera integral y profunda las experiencias de las personas cuidadoras de adultos con discapacidad motriz, generando un conocimiento que no solo fue informativo, sino también transformador y significativo para los participantes y la comunidad en general.

3.6 Metodología

En esta investigación se adopta una metodología cualitativa con un enfoque interpretativista, fundamentada en la necesidad de comprender profundamente las experiencias, significados y dinámicas sociales asociadas al cuidado de adultos en

condición de discapacidad motriz en el entorno familiar. Esta elección metodológica es coherente con la postura epistemológica

Según Taylor y Bogdan (1987), la metodología cualitativa se orienta hacia la exploración y comprensión de los significados que las personas atribuyen a sus experiencias y prácticas sociales, enfatizando el contexto y la subjetividad de los participantes. A diferencia de los métodos cuantitativos, cuyo enfoque radica en la medición de variables y el análisis estadístico, los métodos cualitativos permiten adentrarse en los aspectos más profundos y subjetivos de los fenómenos sociales, como las emociones, los significados simbólicos y las interacciones cotidianas. Este enfoque resulta especialmente pertinente para investigar las prácticas de cuidado, las cuales están marcadas por dinámicas complejas que incluyen el afecto, las responsabilidades familiares y las construcciones identitarias.

Este enfoque, se alinea con la intención de esta investigación de comprender cómo las personas cuidadoras y las personas en condición de discapacidad motriz interpretan sus roles, relaciones y experiencias de cuidado. Desde esta perspectiva, la realidad no es una verdad objetiva que pueda ser observada y medida de manera independiente, sino una construcción social que emerge a través de las interacciones y los significados atribuidos por los participantes (Taylor y Bogdan, 1987). Esto permite captar la multiplicidad de perspectivas, reconociendo que cada participante aporta una visión única y valiosa que enriquece el entendimiento del fenómeno estudiado.

Flick (2014) complementa esta visión al señalar que los métodos cualitativos son ideales para explorar fenómenos donde el investigador busca profundizar en los procesos sociales y culturales que configuran la vida cotidiana de los participantes. En este sentido, técnicas como las entrevistas narrativas y los análisis cualitativos se destacan por su capacidad para captar las complejidades emocionales y simbólicas de las interacciones humanas. En el contexto de esta investigación, estas herramientas permiten explorar cómo las personas cuidadoras enfrentan la sobrecarga emocional, cómo negocian sus identidades dentro de las dinámicas familiares y cómo perciben su rol frente a la discapacidad motriz de las personas a su cuidado.

Como señalan Taylor y Bogdan (1987), los métodos cualitativos no solo facilitan el acceso a las perspectivas subjetivas de los participantes, sino que también permiten

al investigador construir teorías emergentes basadas en los datos recolectados. Esto es particularmente relevante en el estudio de las prácticas de cuidado, donde los significados y narrativas son fundamentales para comprender las dinámicas sociales subyacentes. Además, Flick (2014) enfatiza la importancia de adaptar las técnicas cualitativas al contexto específico de la investigación, asegurando que las voces de los participantes sean representadas de manera ética y respetuosa.

La metodología cualitativa también facilita un análisis más integral y contextualizado del fenómeno de estudio. Al abordar el cuidado desde una perspectiva interpretativista, se reconoce que las dinámicas familiares, las construcciones de género y los contextos culturales influyen significativamente en cómo las personas cuidadoras perciben y desempeñan su rol. Por ejemplo, el cuidado no solo es una actividad técnica, sino un acto profundamente simbólico que refleja valores, emociones y relaciones de poder.

En síntesis, la elección de una metodología cualitativa con enfoque interpretativista responde a la necesidad de comprender a profundidad las experiencias y significados asociados al cuidado en contextos de discapacidad motriz, valorando la subjetividad de los participantes y el contexto social en el que se desarrollan estas prácticas. Este enfoque no solo es coherente con la naturaleza del fenómeno estudiado, sino que también se alinea con los objetivos de esta investigación, proporcionando herramientas que permiten explorar y visibilizar las narrativas de los actores involucrados de manera ética y respetuosa.

3.6.1 Métodos y técnicas

Para llevar a cabo esta investigación, se utilizaron métodos y técnicas que permitieron explorar de manera profunda y detallada las experiencias, dinámicas e interacciones de las personas cuidadoras de adultos en condición de discapacidad motriz. Estas herramientas están diseñadas para captar tanto las narrativas individuales como los aspectos contextuales y relacionales del fenómeno estudiado, en coherencia con la metodología cualitativa adoptada. Las técnicas que se seleccionaron fueron: la entrevista a profundidad, la observación a profundidad, el interrogatorio circular y la etnografía.

La entrevista a profundidad es una herramienta esencial en la metodología cualitativa, particularmente cuando se busca acceder a las narrativas, emociones y

significados personales de los participantes. Este método permite explorar en detalle las perspectivas y experiencias de los actores involucrados, facilitando un diálogo que se adapta a las necesidades y particularidades de cada participante.

Robert K. Merton, considerado el padre de la entrevista en profundidad, desarrolló esta técnica con el objetivo de estudiar las respuestas subjetivas de los individuos en contextos específicos, destacando la importancia de comprender los significados y las interpretaciones personales detrás de sus palabras (Merton y Kendall, 1946). Desde su perspectiva, la entrevista en profundidad no es solo un medio para recopilar datos, sino una herramienta para revelar las construcciones sociales y las estructuras simbólicas que moldean las experiencias individuales.

En el ámbito de la psicología social, la entrevista a profundidad es valiosa para comprender las relaciones interpersonales y los procesos identitarios en contextos sociales específicos (Flick, 2014). En esta investigación, esta técnica se utilizó para captar las experiencias de las personas cuidadoras, explorando temas como las motivaciones, las percepciones del rol de cuidado y los desafíos emocionales asociados. Además, permitió recoger información sobre cómo las personas cuidadoras entienden y construyen sus identidades a partir de su relación con las PCDM, asegurando que sus voces sean escuchadas de manera detallada y significativa.

Finalmente, la observación a profundidad es otra técnica clave, ya que permite al investigador involucrarse directamente en el contexto social de los participantes, recogiendo información sobre las interacciones, dinámicas familiares y prácticas cotidianas relacionadas con el cuidado. Según Taylor y Bogdan (1987), este método es útil para comprender los fenómenos sociales en su entorno natural, permitiendo al investigador captar detalles no verbales y comportamientos implícitos que no siempre emergen en entrevistas.

Desde la psicología social, esta técnica es particularmente relevante porque facilita el análisis de las relaciones entre los actores y cómo se construyen y negocian los significados en un contexto relacional (Gergen, 1994). En esta investigación, la observación a profundidad se utilizó para comprender las prácticas de cuidado en su contexto cotidiano, prestando especial atención a las dinámicas familiares, los gestos de apoyo y los momentos de conflicto o tensión (en caso de que esto sea percibido).

El guion de entrevista fue elaborado con el propósito de explorar en profundidad las experiencias, percepciones y significados que las personas cuidadoras informales asignaban a su rol dentro del contexto familiar, específicamente en relación con el cuidado de un familiar adulto en condición de discapacidad motriz. Este instrumento cualitativo se estructuró en torno a ejes temáticos como: el significado del cuidado, los cambios en la vida personal a partir de asumir este rol, las emociones asociadas a la labor de cuidar, los aprendizajes construidos a lo largo del proceso, las estrategias implementadas para afrontar los desafíos cotidianos, así como las demandas físicas, emocionales y económicas derivadas de la tarea del cuidado.

Las preguntas fueron de carácter abierto y flexible, permitiendo a las personas entrevistadas relatar sus vivencias con libertad y profundidad. Previo al desarrollo de cada entrevista, se solicitó a las y los participantes su consentimiento informado, explicándoles los objetivos de la investigación, las condiciones de confidencialidad y su derecho a desistir de la participación en cualquier momento, garantizando así un proceso ético y respetuoso (ver guion de entrevista en Anexo I)

3.6.2 Población y muestra

La población que se consideró para la presente investigación fueron personas cuidadoras informales de 25 años en adelante, las cuales tuvieran en su cuidado a una persona adulta en condición de discapacidad motriz. Por la naturaleza de nuestra investigación, toda persona en condición de discapacidad motriz desde el nacimiento, no podría ser parte de la población a considerar.

En los criterios de inclusión tomamos en cuenta:

- Ser persona Cuidadora Informal de una Persona en Condición de Discapacidad Motriz o en su caso no tener más de 3 años de haberlo sido.
- Persona cuidadora que tenga de 25 años en adelante.
- La persona a la que estén cuidando debe ser mayor de edad.
- La Persona en Condición de Discapacidad Motriz no debió haber nacido con esta misma.

Para nuestra muestra se consideraron a 8 personas cuidadoras informales a quienes se les aplicó el instrumento de una entrevista a profundidad, Al principio se

trabajó directamente con el Centro de Mujeres Pobres (CEMPO) el cual pertenece a la Congregación de los Misioneros Oblatos de María Inmaculada, el cual se encuentra ubicado en Desarrollo Urbano, Santa Cruz Meyehualco en la alcaldía Iztapalapa de la Ciudad de México, este centro nos conectó con personas cuidadoras informales que coincidieran con el perfil buscado, pero debido a la premura del tiempo, también decidimos buscar por fuera de este centro.

En las tablas 1 y 2 se presentan algunas características de las y los informantes, así como las que se desarrollaron las entrevistas:

Tabla 1. Información sobre las características de las entrevistas

#	Fecha de entrevista	Seudónimo	Vía de Contacto	Medio de entrevista	Duración	Entrevistador o entrevistadora
1	11/12/2024	Mariana*	Conocido	Presencial	0:30:02	Gabriel
2	13/01/2024	Sergio*	Conocido	Presencial	00:52:19	Gabriel
3	12/12/2024	Lili*	Conocido	Presencial	1:06:42	Alexia
4	12/12/2024	Celia*	Conocido	Presencial	1:25:56	Alexia
5	16/12/2024	Odilia*	CEMPO	Presencial	1:06:43	Juan
6	20/12/2024	Ana *	Conocido	Presencial	1:10:20	Alexia
7	15/01/2025	Maria*	CEMPO	Presencial.	00:55:45	Juan

8	22/02/2025	Victoria*	Conocido	Presencial	1:25:45	Juan
---	------------	-----------	----------	------------	---------	------

*Los informantes accedieron por voluntad al uso de su nombre real

Tabla 2. Información sobre las características y condiciones de los cuidadores

#	Fecha de entrevista	Seudónimo	Edad	Parentesco con la PCDM	Tiempo de ser cuidador informal	Discapacidad motriz por
1	11/12/2024	Mariana*	53 años	Hija	2 años y medio	Degenerativo
2	13/01/2024	Sergio*	65 años	Hijo	3 años	Degenerativo
3	12/12/2024	Lili*	40 años	Hermana	3 años y medio	Degenerativo
4	12/12/2024	Celia*	84 años	Madre	Permanente	Accidente
5	16/12/2024	Odilia*	60 años	Esposa	2 años	Accidente
6	20/12/2024	Ana *	37 años	Hermana	1 año y medio	Accidente
7	15/01/2025	María*	58 años	Hija	2 años	Accidente
8	22/02/2025	Victoria*	50 años	Hija	3 años	Degenerativo y Accidente

3.6.3 Plan de ingreso a campo

Para el ingreso a campo nos dirigimos al Centro de Mujeres Pobres ubicado en It1, Villa Campa mz16, Desarrollo Urbano Quetzalcóatl, Iztapalapa, Ciudad de México, este centro pertenece a la Congregación de los Misioneros Oblatos de María Inmaculada, una comunidad religiosa, sin fines de lucro que presta distintos servicios de cuidados y atenciones a la comunidad. Nuestro primer contacto con este centro fue con el Padre Ernesto Méndez el cual tiene el cargo como director.

En la primera visita se presentó un documento donde se estipulaban los objetivos e intenciones de la investigación, se mantuvo una conversación directa con el director y los perfiles que estábamos buscando. Ese mismo día el director nos llevó a la sede del CEMPO y nos dejó con una secretaria que se presentó como Viki, platicamos también con ella acerca de lo que estábamos buscando y se llegó al acuerdo que ella se encargaría de difundir la información en el centro y se pondría en contacto con nosotros para aquellos interesados.

Tuvimos una pronta respuesta por parte del CEMPO, acudimos en cuanto nos llamaron como parte de nuestro segundo acercamiento, pero debido a una confusión que los criterios de inclusión hubo la necesidad de clarificar los perfiles que estábamos buscando.

Ya que esta es una institución religiosa y por cuestiones de las fiestas parroquiales decembrinas nos fue un poco complicado agendar las primeras entrevistas, por lo cual consideramos pertinente que se pusiera en acción la técnica de la bola de nieve, y en algunas conversaciones casuales logramos obtener otros acercamientos con personas del Estado de México, en el municipio de Ixtapaluca y en C.D Nezahualcóyotl, sin dejar a un lado al CEMPO.

Finalmente, después de tener nuestros primeros acercamientos a campo y contar con un instrumento adecuado y aprobado, comenzamos a agendar las primeras entrevistas.

3.7 Análisis de datos

Para el análisis de datos realizamos una codificación temática, un proceso que consistió en identificar y categorizar temas recurrentes en los diarios de campo y las entrevistas realizadas a las personas cuidadoras de adultos dependientes en

condición de discapacidad motriz. Para este fin, utilizamos el software de análisis cualitativo ATLAS. Ti (Versión No. 9.0), que facilitó la organización y sistematización de los datos recopilados.

El procedimiento comenzó con la transcripción de las entrevistas, proceso en el cual algunas transcripciones se realizaron manualmente y otras con el apoyo de herramientas digitales para garantizar la captura precisa de los detalles. Una vez transcritos, los datos fueron analizados para identificar temas y patrones emergentes relacionados con las experiencias de las personas cuidadoras. Estos temas se agruparon en categorías que guardan relación directa con los objetivos planteados en la investigación. Entre nuestras grandes categorías analizamos a partir de los inicios de cuidados, significado de cuidado, las experiencias de cuidado, necesidades y prácticas del cuidado, emociones, familia y hasta las perspectivas y expectativas sobre la labor de cuidados (Véase lista de categorías completa en anexo II).

Posteriormente, relacionamos los hallazgos obtenidos con las ideas de Guba y Lincoln (2002) sobre el constructivismo, reflexionando sobre cómo las experiencias y significados construidos por los participantes respaldaron o ampliaron las preguntas iniciales de investigación. Este enfoque permitió una comprensión profunda de los contextos familiares y sociales que moldean las dinámicas de cuidado, así como las barreras y recursos enfrentados por las personas cuidadoras.

Para finalizar, se realizó una comparación entre las perspectivas individuales y las condiciones estructurales que influyen en las experiencias de cuidado. Este análisis permitió identificar la intersección entre factores sociales, económicos y culturales que configuran las vivencias de las personas cuidadoras y cómo estas construcciones impactan en sus roles y relaciones.

CAPÍTULO IV. LA PERSONA CUIDADORA INFORMAL DE PERSONAS EN CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD MOTRIZ: EXPERIENCIAS Y SIGNIFICADOS

La presente investigación se propuso indagar cómo se configura la interacción entre personas cuidadoras informales y personas con discapacidad motriz en su entorno familiar. A través del análisis de sus vivencias, se buscó no solo describir las demandas físicas, emocionales y económicas que implica el cuidado, sino también

comprender los significados que adquiere esta experiencia en la vida cotidiana y en los vínculos familiares.

Como se verá a lo largo de este capítulo, la experiencia de cuidar a una persona con discapacidad motriz en el entorno familiar representa una de las formas más complejas e intensas de relación humana, donde lo emocional, lo físico, lo económico y lo simbólico se entrelazan de forma constante. Ser una persona cuidadora informal de una PCDM es una labor que requiere de sacrificios, el desarrollo de distintas habilidades de cuidado, buena solvencia económica, fuertes redes de apoyo y muchísimo tiempo. En la mayoría de los casos, quienes se hacen responsables de las labores de cuidado y asumen este rol es un miembro de la familia; y en situaciones muy afortunadas estas tareas se reparten entre más miembros.

Cuando una PCDM comienza a vivir en esta condición debido a un accidente o una enfermedad, no solo su vida es la que tiene cambios significativos, sino también la vida de quienes le rodean. Esto se debe a que, en muchas de las situaciones, estas personas no cuentan con un nivel de autonomía para poder realizar sus actividades de la vida cotidiana, en comparación con una persona plena en el uso de sus facultades físicas y mentales. Quien asume este papel de persona cuidadora informal también hace múltiples cambios en su vida diaria, y estos cambios tienen diferentes repercusiones tanto físicas, económicas como emocionales. A continuación, se presentan las situaciones de cuidado de cada persona entrevistada.

María, de 58 años, cuida a su madre Doña Carmen, quien quedó con una lesión medular y sin movilidad en las piernas tras una caída en el baño. Aunque al principio sus hermanos la apoyaban, con el tiempo se alejaron y ella asumió sola el cuidado. Desde entonces, ha tenido que aprender a ser enfermera, psicóloga y chofer para acompañarla en todo.

En un caso similar, Ana, de 37 años, cuida a su hermano Luis, quien quedó con parálisis en las piernas y movilidad limitada tras caer de un andamio en su trabajo como albañil. Estuvo tres meses en coma y la lesión en la columna fue irreversible. Ana, soltera y sin hijos, asumió el rol de cuidadora porque “era la que menos tenía que perder”. También Odilia, de 60 años, se convirtió en cuidadora de su esposo luego de que este cayera de un segundo piso mientras trabajaba, quedando con movilidad

reducida. El accidente, sumado a su problema de alcoholismo, deterioró su salud sin recibir atención médica formal. Odilia asumió su cuidado al ver que ya no podía valerse por sí mismo.

Victoria, de 50 años, cuidó a su madre tras una caída por las escaleras que le provocó una discapacidad en la pierna, lo que le impidió volver a caminar con normalidad. Su madre también padecía hipotiroidismo y depresión, lo que agravó su estado físico y emocional. Victoria asumió el cuidado con entereza, y relata un momento clave cuando su madre, mientras la bañaba, le expresó su cansancio de vivir y le pidió estar con ella hasta el final. Su acompañamiento fue profundo y constante hasta su fallecimiento. Mariana, de 53 años, también cuidó a su madre durante dos años y medio tras un evento cerebrovascular que le provocó afasia.

Fue cuidadora de tiempo completo hasta que, por conflictos con sus hermanos, decidió delegar la responsabilidad en ellos. Otro caso significativo es el de Celia, de 84 años, madre y cuidadora de su hijo, quien quedó con discapacidad motriz tras sufrir rabia por la mordedura de un perro y, posteriormente, fue atropellado, agravando su condición. Lo cuidó desde pequeño, llevándolo durante años al hospital infantil. Lili, de 40 años, cuida a su hermano Ramón, quien tiene una discapacidad a causa de golpes en la cabeza tras una caída en la secundaria y un posible asalto. Aunque no estuvo presente durante los hechos, Lili asumió el cuidado tras ser liquidada de su empleo y ante la situación familiar. Su rol como cuidadora se intensificó durante la pandemia.

Sergio es el único varón que entrevistamos, tiene 65 años y cuida a su padre con discapacidad motriz causada por una condición degenerativa relacionada con la edad. Comparte la responsabilidad con cinco hermanos y ha sido cuidador de tiempo parcial durante tres años. Este caso representa un ejemplo de organización familiar efectiva en el cuidado.

Llamó profundamente nuestra atención cómo el cuidado se entrelaza con la noción de sacrificio. Varias participantes relataron cómo debieron postergar o abandonar proyectos personales, laborales o académicos, para dedicarse al cuidado de una PCDM, sin que esto fuera necesariamente reconocido como una pérdida para ellas. Por el contrario, el sacrificio se presentó como parte esperada del amor familiar, especialmente en mujeres, lo cual pone en evidencia la fuerte carga de género que

atraviesa estas dinámicas. Esta normalización del desgaste físico y emocional, junto con la falta de apoyo institucional, refuerza una estructura en la que el cuidado queda invisibilizado y sobrecargado.

Debido a cómo se ha construido el significado de ser mujer en nuestra cultura, y a que se le atribuyen cualidades supuestamente innatas de ser la encargada de los cuidados, se observa que, de los ocho casos investigados, siete personas que cumplen este rol son mujeres y solo en un caso recae este rol en un hombre. En esto podemos determinar que las mujeres en la familia serán quienes asuman o a quienes se les asigne esta labor, y en su mayoría será la madre o la esposa de la PCDM. Esto no quiere decir que no existan casos donde los hombres asuman la labor de cuidados, pero en la gran mayoría no lo es.

Otro hallazgo significativo fue la percepción de abandono institucional. Más allá de la falta de apoyos económicos o asistenciales, las personas entrevistadas expresaron una sensación profunda de estar solas, en donde abarca lo general y familiar ante una responsabilidad inmensa. Esta vivencia no solo se traduce en estrés, sino también en una herida simbólica: la certeza de que su labor, esencial para la vida y el bienestar de otra persona, no es vista ni valorada por el Estado ni por la sociedad. Esta dimensión emocional del cuidado como experiencia de invisibilización merece ser explorada con mayor profundidad.

Se observa cómo se abandonan rutinas dentro y fuera del hogar para reconstruirlas conforme las tareas de cuidado. Se encontró la importancia de que exista una organización con respecto a las tareas de cuidado y de cómo repartirlas, ya que algo que estará muy presente es que, al recaer estas responsabilidades solo en un miembro de la familia, puede llevar a una sobrecarga de trabajo, teniendo repercusiones en la salud física y emocional de la persona cuidadora. Por otro lado, también veremos que existen diferentes gratificaciones al realizar esta labor, que en su mayoría están guiadas por su sistema de creencias, ya sea desde un significado religioso hasta uno espiritual.

No obstante, el cuidado también reveló aspectos menos visibilizados en la literatura: vínculos que se fortalecen, aprendizajes profundos, formas de resistencia silenciosa y creatividad cotidiana. Algunas personas cuidadoras hablaron del amor

renovado hacia su familiar, del descubrimiento de fortalezas personales que desconocían y de estrategias que les permiten sostener su rol sin perder del todo su individualidad. El humor, la espiritualidad, las pequeñas rutinas o el apoyo informal de vecinos y amigas fueron formas de cuidar(se) que emergieron con fuerza, incluso en contextos de agotamiento.

Existirá la presencia de algunos apoyos tanto en la labor de cuidado como apoyos económicos, que vendrán desde la comunidad e instituciones gubernamentales, los cuales reforzarán, pero no a su totalidad ni a largo plazo. Se muestra que la labor de una persona cuidadora informal no es lo suficientemente valorada y apoyada por las familias, además, es una labor que no es reconocida como tal en el campo jurídico-laboral. La experiencia de labor de cuidados construye una gran cantidad de significados, de aprendizajes, reflexiones y una nueva visión de los cuidados a largo plazo, y todo esto se revisará con mayor profundidad en los apartados siguientes.

Finalmente, el cuidado apareció no solo como una tarea o un rol, sino como un espacio donde se redefine el sentido de vida. Algunas cuidadoras mencionaron que, a pesar de todo, el cuidado les dio un propósito, un vínculo más fuerte o una mirada más empática del mundo. Este tipo de afirmaciones abre una vía de análisis que va más allá del desgaste y permite pensar el cuidado como una experiencia vital ambivalente, que transforma tanto a quien cuida como a quien recibe el cuidado.

4.1 Reconfiguración familiar y organización del hogar al inicio del cuidado de la PCDM

El inicio del proceso de cuidado suele estar marcado por un intento colectivo de apoyo familiar. Sin embargo, esta organización tiende a diluirse con el paso del tiempo, dejando a una sola persona la carga principal del cuidado. Ana relata que “al principio todos ayudaban: mi hermana venía los fines de semana, mis primos traían comida... Pero a los 6 meses, cada uno volvió a su vida. Ahora soy yo las 24 horas. Mamá intenta ayudar, pero con su artritis apenas puede levantar una olla” (Ana, Hermana, 37 años). Este testimonio evidencia cómo la implicación inicial de la red familiar no siempre se mantiene, generando una reconfiguración del hogar donde una sola figura asume casi por completo las labores de cuidado.

El intento por organizarse también puede convertirse en un proceso frustrante y desordenado. María recuerda que, tras la hospitalización de su madre, ella y sus hermanos intentaron coordinar responsabilidades: “hicimos un horario entre mis tres hermanos y yo. Javier, el mayor, se encargaría los fines de semana; Laura, que vive más cerca, vendría entre semana; y Roberto mandaría dinero para los gastos. Pero... ya sabe cómo son estas cosas” (María, hija, 58 años). Con el tiempo, estas promesas se volvieron frágiles: “Javier empezó a poner excusas [...] Laura se embarazó y dijo que no podía seguir viniendo [...] y Roberto... bueno, el dinero llega cuando llega”. Así, sin que mediara una decisión explícita, todo el peso del cuidado recayó en una sola persona, en este caso María, quien confesó que “cinco años después, esta carga es cada día más pesada” (María, hija, 58 años).

Esta redistribución de roles también puede ocurrir sin diálogo ni acuerdos. En palabras de Odilia, el regreso de su suegro a casa fue impuesto por otros: “me lo dejan, sí, me lo dejan [...] me dice, Odi, ya llegamos, ¿dónde vienes? [...] pues ya traje a mi papá, aquí está” (Odilia, esposa, 60 años). La ausencia de comunicación y consenso pone en evidencia una reconfiguración familiar forzada, donde las decisiones se toman sin considerar el impacto que tendrán en quienes asumen el cuidado en la vida diaria.

Además, la presencia de otros miembros con condiciones especiales o dependientes complica aún más la organización del hogar. Celia explica que su hijo David, de 48 años, también tiene una discapacidad, lo que limita su capacidad de apoyo (Celia, Madre, 84 años). Esta situación no solo multiplica las demandas del entorno familiar, sino que deja en evidencia un patrón de aislamiento. Como señala la propia Celia: “todo el tiempo hemos estado solos [...] ya no me digas nada de ellos. Haz de cuenta que no tenemos familia” (Celia, Madre, 84 años).

En este marco, el pasado de colaboración se vuelve una fuente de decepción, como cuando recuerda que “yo los ayudé mucho y ahora ellos...” (Celia, Madre, 84 años), mostrando el quiebre de las dinámicas familiares que alguna vez fueron de apoyo mutuo.

La falta de comunicación es otro factor que obstaculiza una organización efectiva del cuidado. Victoria relata que en su experiencia “no hubo” comunicación ni

por parte de su padre ni de su hija: “hazte cargo, oye, háblame, dime qué está pasando... no te lleva mucho tiempo. Explícame. [...] fue un reto muy grande para mí” (Victoria, hija, 50 años). Esta ausencia de diálogo refuerza el sentimiento de soledad que enfrentan muchos cuidadores informales, quienes deben reorganizar sus rutinas sin guía ni colaboración clara de los demás miembros del hogar.

En conjunto, los testimonios muestran cómo la reconfiguración familiar no siempre es producto de acuerdos conscientes o repartos justos. Más bien, se trata de un proceso caótico, en ocasiones impuesto, donde una sola persona termina absorbiendo las tareas del cuidado, sin redes efectivas de apoyo ni estructuras estables de organización doméstica.

La reconfiguración del hogar no implica solamente el abandono de responsabilidades por parte de algunos miembros, sino también la incorporación de nuevas dinámicas de apoyo, aunque estas sean limitadas o irregulares. Ana menciona que, además de ella, “mamá le da de comer cuando yo salgo a trámites. Andrea (mi sobrina) le lee noticias los domingos... Es todo” (Ana, Hermana, 37 años). Estas pequeñas colaboraciones, aunque esporádicas, reflejan intentos de sostener mínimamente la cotidianidad, aunque la carga principal permanezca sobre una sola persona.

En otros casos, como el de Lili, la organización familiar se da en función de lo posible, más que de lo ideal. Lili y su madre se turnaban durante las hospitalizaciones porque “por su condición [...] no se podía quedar solo” (Lili, Hermana, 40 años). El padre, con salud limitada, apenas podía estar presentes por lapsos cortos.

Además, las reglas hospitalarias restringían la presencia de más de una persona: “el día que lo operaron, pues yo me metí de contrabando” (Lili, Hermana, 40 años). Estas experiencias muestran cómo las rutinas del hogar se extienden también a otros espacios donde los cuidadores deben adaptarse constantemente.

Esta reorganización también se enfrenta a tensiones interpersonales. Lili comparte que a veces “se enoja mi mamá” porque ella se levanta tarde o no actúa con la prontitud que se espera en casa (Lili, Hermana, 40 años). Aunque desayunan y comen juntas, el ritmo desigual de participación en el cuidado puede generar fricciones que afectan la convivencia diaria.

En palabras de Lili: “a veces salgo con ella. Y cuando salgo, tu mamá es la que se queda con Ramón” (Lili, Hermana, 40 años), lo que muestra cómo el relevo es limitado y termina recayendo de nuevo en quienes tienen más disponibilidad o, simplemente, no pueden decir que no.

La reorganización también se ve afectada cuando se toman decisiones sin el consentimiento de la persona en situación de discapacidad. Odilia narra cómo la hija de su esposo lo forzó a trasladarse a otra casa, incluso cuando él no quería: “le dije, papá, ¿te vas a ir a mi casa? No, que no quiero [...] sí te tienes que ir conmigo” (Odilia, Esposa, 60 años). Estos cambios, aunque bien intencionados, no siempre toman en cuenta los deseos del afectado, ni el impacto en quienes ya asumen su cuidado, revelando una reorganización familiar más impuesta que dialogada.

En algunos hogares, la reorganización implica una colaboración más activa entre quienes permanecen. Celia, por ejemplo, cuenta con la ayuda de su hijo David para las actividades diarias: “hacer la cama, [...] desayuna, y ya después, pues, David barre, tiene sus barridas, y ahorita [...] lo ocupan en la cocina” (Celia, Madre, 84 años). A pesar de que David también tiene una discapacidad, participa activamente en el sostenimiento del hogar.

Sin embargo, esa colaboración también está marcada por la necesidad y la urgencia: “me tienes que ayudar porque yo ya no puedo” (Celia, Madre, 84 años). La reorganización, en este caso, se sostiene más por la obligación compartida que por una planificación clara.

Incluso en situaciones de emergencia, como el diagnóstico de una enfermedad grave, la coordinación familiar puede darse de manera inmediata pero desordenada. Celia recuerda: “le hablé a mi hijo [...] le dije, ¿qué crees pasa esto y esto otro? Pues luego, luego se regresó, dejó aquí a sus hijas [...] y ya fue que se quedó ahí en el hospital” (Celia, Madre, 84 años). Aunque esta reacción evidencia un compromiso, no siempre representa un apoyo sostenido, sino más bien una respuesta a la urgencia del momento.

Por otro lado, la percepción del trabajo en equipo y la importancia del diálogo también emergen como formas de reorganizar el entorno familiar. Victoria señala que, con el tiempo, ha tratado de enseñar a su familia que “somos un equipo”. Reconoce

que ha sido un proceso difícil, ya que “me ha costado mucho el diálogo, el entendimiento, el hablar” (Victoria, hija, 50 años). La experiencia la ha llevado a asumir un rol formador dentro del hogar, promoviendo una reorganización basada en la cooperación y la comunicación, aunque no haya contado con formación profesional para hacerlo.

Estos relatos muestran que la reorganización del hogar no es un evento único, sino un proceso constante de ajustes, tensiones y micro acuerdos. La familia se reconfigura no solo en quién cuida, sino también en cómo se negocia y se adapta el cuidado a las capacidades, ausencias y limitaciones de cada integrante.

4.2 Tareas de cuidado

Las experiencias narradas por las personas cuidadoras informales dan cuenta de una vida atravesada por la responsabilidad continua y el ajuste constante de sus tiempos, espacios y energías físicas y emocionales. En la cotidianidad, el cuidado no se vivió como una tarea excepcional, sino como una rutina absorbente y exigente que estructuró sus días. Como señala Ana, hermana de Luis: “El resto del día es como una rueda que no para...” (Ana, hermana, 37 años).

La organización diaria de estas tareas respondía a las necesidades cambiantes de las personas con discapacidad motriz (PCDM) y se ajustaba al ritmo de sus dolencias, emociones y condiciones físicas. Ana relató que su día iniciaba antes del amanecer:

“Bueno... empieza antes de que salga el sol. A las 5:30 AM suena mi alarma, y aunque a veces siento que apenas cerré los ojos, me levanto porque si no le doy sus medicinas a tiempo, Luis empieza con dolores fuertes” (Ana, hermana, 37 años).

María, quien cuidaba a su madre, vivía una rutina similar: “A las 5:30 am suena mi despertador —aunque muchas veces ya estoy despierta porque mamá tuvo una mala noche. Lo primero es revisar que esté bien, tomarle la presión y darle sus medicamentos para el dolor. Luego viene el ritual del baño, que como le decía, es toda una producción: preparar el agua tibia, la silla especial, los jabones neutros que no le irriten la piel...” (María, hija, 58 años).

Las noches también requerían vigilancia constante. Celia, madre de un hijo en condición de discapacidad, compartió: “Luego en la noche suena un ruidito, y pues me levanto a ver si no le pasa nada” (Celia, madre, 84 años). Ana, por su parte, recordó con angustia las noches más difíciles:

“Las noches de crisis... Dios, esas sí que no se olvidan. Cuando el dolor lo agarra tan fuerte que grita como si lo estuvieran partiendo en dos, y yo ahí, sin poder hacer nada más que mojarle la frente con un trapo y repetirle: 'Ya va a pasar, hermano, ya va a pasar'” (Ana, hermana, 37 años).

Entre las tareas cotidianas se incluyen: dar medicamentos a tiempo, preparar alimentos adecuados, bañar y vestir a la persona, ayudar con ejercicios de rehabilitación, acompañar a consultas médicas, monitorear signos vitales y ofrecer contención emocional constante. Estas actividades requieren no solo tiempo, sino también fuerza física, planificación y sensibilidad.

Celia describió cómo debía desplazarse a pesar de las condiciones adversas para llevar a su hijo a terapia, incluso permaneciendo fuera del hospital en invierno por no tener dónde quedarse. María compartió que su madre requería cuidados minuciosos para evitar complicaciones:

“Bañarla es toda una odisea; tenemos que hacerlo en una silla especial en la regadera y tarda casi una hora. Vestirla es otra batalla, especialmente cuando tiene rigidez en los brazos. Y lo más difícil: levantarla cuando se resbala de la cama o la silla” (María, hija, 58 años).

La necesidad de asistencia permanente se mantiene incluso cuando hay ciertos avances. Lili explicó que, si bien su familiar logró mejorar, su acompañamiento seguía siendo indispensable: “Digo que tampoco puede estar solo. O sea, si hace sus cositas. Ya la verdad es que ya se ve muchísimo mejor a como estaba antes. Fue mucho tiempo acostado en la cama” (Lili, hermana, 40 años).

Sin embargo, el proceso previo fue largo y exigente. Lili también relató que al inicio su familiar no podía moverse por sí mismo, lo que implicaba una labor física intensa:

“Lo bañaba mi mamá, lo bañaba mi papá, inclusive en el hospital a mí también me tocó bañar. Yo, pues con la pena, porque no se podía mover. O sea, no podía. Así como que a veces casi casi me lo metía cargando para bañarlo” (Lili, hermana, 40 años).

Además del cuidado físico, muchas personas cuidadoras implementaban estrategias emocionales para proteger la dignidad y bienestar afectivo de sus familiares. Ana explicó que en los momentos de mayor vulnerabilidad buscaba consolar a su hermano con canciones de su infancia: “Canto canciones de cuando éramos niños. Las de Cri-Cri son sus favoritas, para distraerlo” (Ana, hermana, 37 años).

María también reflexionó sobre la dependencia que persiste incluso cuando hay pequeñas mejoras: “Cuando está descansada y sin dolor, puede hacer algunas cosas... pero para todo lo demás depende completamente de mí” (María, hija, 58 años).

Estas experiencias muestran que el cuidado va mucho más allá de las tareas técnicas. Implica un acompañamiento integral, en donde lo físico, lo emocional y lo simbólico se entrelazan en un ciclo constante de atención, contención y desgaste.

El desgaste físico y emocional es una constante en los relatos. La repetición de las tareas, la necesidad de estar alerta las 24 horas del día, y el peso emocional de ver sufrir al ser querido son aspectos comunes. Ana sintetizó este impacto con una frase contundente:

“La gente cree que lo difícil son las tareas, pero no... es saber que mañana, y pasado, y al otro, será exactamente igual. Eso es lo que te rompe por dentro” (Ana, hermana, 37 años).

El cuidado, vivido como rutina intensa y sin pausas, termina moldeando la vida de quien lo ofrece. Celia, a sus 84 años, expresó con sencillez, pero gran profundidad: el cuidado “saca fuerzas de donde no las tiene” (Celia, madre, 84 años).

4.2.1 Adquisición de conocimientos especializados para el cuidado

Las experiencias de las personas cuidadoras evidenciaron que el cuidado informal implicó, en muchos casos, la adquisición de saberes técnicos y especializados que nunca imaginaron tener que aprender. Enfrentarse a esta nueva realidad implicó asumir tareas propias del ámbito médico y sanitario, sin contar con una formación previa, lo que generó múltiples aprendizajes en el proceso.

Cecilia compartió que, además de las dificultades cotidianas, tuvo que atender procedimientos médicos específicos como las curaciones relacionadas con un catéter. Ante la complejidad de estas tareas, prefirió no realizarlas en casa y acudir a servicios de salud dos veces por semana: “tenía que ir yo cada, cada lunes y cada viernes a que le curaran y le cambiaran los del catéter”.

Por su parte, Lili relató con detalle el nivel de organización y destrezas técnicas que fue necesario desarrollar para alimentar a su hermano, quien dependía de una sonda. El proceso de preparación iniciaba desde el día anterior, cocinando los alimentos y procesándolos minuciosamente en la madrugada: “Todo se cocía un día antes... A las cuatro de la mañana había que moler todo por partes... lo colaba sin grumo... y lo poníamos en unas bolsas especiales” (Lili, hermana, 40 años). Además del tiempo invertido, esta labor exigía una exactitud rigurosa: “Tenía que salir casi casi milimétricamente... tenía que ir pesado... sacaba exactamente la cantidad” (Lili, hermana, 40 años). Así, el testimonio de Lili evidencia cómo estas tareas requerían habilidades que iban más allá del cuidado doméstico, asemejándose al trabajo técnico de un profesional de la salud.

Otro aspecto relevante fue el conjunto de aprendizajes técnicos adquiridos en el manejo de dispositivos y en el acompañamiento médico. Lili explicó que, en un principio, no estaba directamente involucrada en las visitas médicas, pero que con el tiempo asumió un rol activo: “Yo nada más veía que iba al doctor... pero ahora hay que ir por la medicina, hay que ir a sacar citas... unas colas enormes” (Lili, hermana, 40 años).

Esta nueva responsabilidad también la llevó a investigar por cuenta propia sobre los requerimientos alimenticios de su hermano: “Sobre todo de la comida...

Normalmente en la noche preparábamos la comida... todo sin sal” (Lili, hermana 40 años). Estos cambios reflejan cómo el aprendizaje se dio en medio de la experiencia misma, sin instrucción formal, y como parte del compromiso afectivo con el familiar.

Por otra parte, los testimonios también mostraron que el conocimiento adquirido no solo fue técnico, sino también organizativo. Victoria señaló que su labor como cuidadora no se limitaba al cumplimiento de tratamientos médicos, sino que debía encargarse de coordinar otros aspectos esenciales como la dieta y el seguimiento general: “tratar de llevar el control del médico, de la alimentación” (Victoria, 50 años, hija). Esta multiplicidad de funciones requirió una gestión precisa del tiempo, la información y los recursos, así como la disposición de aprender sobre temas médicos y alimentarios.

Una de las situaciones más delicadas fue el manejo de dispositivos médicos como las sondas de alimentación. Lili narró cómo este procedimiento no solo exigía preparación cuidadosa, sino también una administración milimétrica. A pesar de todos los esfuerzos, en ocasiones surgían complicaciones graves cuando la comida no pasaba adecuadamente, generando consecuencias físicas severas. Ella misma asoció uno de estos episodios con una neumonía que sufrió su hermano:

“¿Qué le hicimos? Pero muchas veces también se le tapaba. La comida y no podíamos. ¿Y qué hacían en ese momento? O sea, como es que yo creo. También esa vez también. Por eso yo creo que le dio neumonía. Porque la comida no se fue bien” (Lili, hermana, 40 años).

Así, la adquisición de conocimientos especializados por parte de las personas cuidadoras no fue opcional, sino una necesidad que emergió de las exigencias del cuidado. Este saber técnico no solo fue aprendido con base en la práctica, sino que también se construyó desde el compromiso emocional y la responsabilidad asumida, haciendo del cuidado una experiencia de formación compleja, exigente y profundamente humana.

4.3 Cambios en la vida de la persona cuidadora.

Uno de los aspectos más significativos que emergen en las experiencias de las personas cuidadoras es el cambio radical que experimenta su vida cotidiana al asumir

esta responsabilidad. La transformación abarca desde lo emocional hasta lo estructural, implicando una serie de sacrificios que afectan su autonomía, salud, relaciones y ocupaciones.

Mariana, de 53 años, quien se desempeñaba profesionalmente como cuidadora geriátrica, narró cómo el paso de cuidar a pacientes ajenos a cuidar a su propia madre transformó completamente su vivencia del cuidado. Mientras que en sus empleos anteriores existía un horario definido y la posibilidad de desconectarse al finalizar la jornada, el cuidado familiar supuso una entrega total:

“En mis trabajos anteriores tenía yo un horario de trabajo y saliendo de mi horario de trabajo yo me relajaba, me olvidaba del paciente [...] pero el caso de mi mamá fue diferente, porque ahí no había descansos en ningún momento [...] yo nunca tenía descanso, entonces abandoné mi vida personal, por dedicarme totalmente al cuidado de una persona que era mi mamá” (Mariana, hija, 53 años).

El cambio de contexto, de lo profesional a lo íntimo, convirtió el cuidado en una tarea ininterrumpida y emocionalmente demandante.

La renuncia a la vida personal también se manifestó en otros testimonios. Sergio, de 65 años, expresó cómo su rol como cuidador generó tensiones familiares:

“Ese día para mí ya no es el hacer todo eso para mí ya es como ya lo he dicho en ocasiones, como al principio me ocasionaba problemas con mis hijas porque me decían que ‘quién iba a ver a mis hijos’” (Sergio, hijo, 65 años).

Sus palabras reflejan el conflicto entre las responsabilidades previas y las nuevas exigencias que trajo el cuidado, las cuales alteraron profundamente sus vínculos familiares.

Victoria, por su parte, describió cómo el cuidado absorbía por completo su día: “Entonces, pues se acabó el día. Entre una y otra cosa, pues trataba de alimentarme, trataba de bañarme, de descansar, porque también yo no estaba descansando” (Victoria, hija, 50 años). Aunque lograba adaptarse, lo hacía a costa de su propio

bienestar, sacrificando sus necesidades básicas: “¿Y cómo lo hacía? Dormía” (Victoria, hija, 50 años). Esta falta de descanso y tiempo personal fue una constante en los relatos, revelando cómo el desgaste físico y emocional se vuelve parte inherente del día a día del cuidador.

Los cambios no solo impactaron la vida personal, sino también las relaciones laborales y sociales. María, de 58 años, relató:

“Perdí mi trabajo, mis amistades (¿quién entiende que no puedo salir nunca?), hasta mi independencia. Antes bailaba cumbia los sábados, ahora memorizo horarios de medicamentos” (María, hija, 58 años).

Esta afirmación ilustra cómo el cuidado puede provocar una ruptura total con la vida previa, llevándola a una rutina centrada exclusivamente en las necesidades del familiar.

Lili, hermana de 40 años, también compartió cómo el cuidado de su hermano la llevó a abandonar la idea de regresar al trabajo tras haber sido liquidada: “Decidí, me liquidaron como por octubre... y ya pues dije, no puedo seguir buscando trabajo” (Lili, hermana, 40 años). Más adelante profundizó en esta decisión: “Decidí... no puedo seguir buscando trabajo... Si te vas a un trabajo, no te van a estar dando permiso” (Lili, hermana, 40 años). Este tipo de situaciones reflejan el conflicto entre las demandas del cuidado constante y la imposibilidad de cumplir con un empleo formal, lo cual obliga a los cuidadores a replantear sus rutinas y metas personales.

La sensación de pérdida fue particularmente intensa en los primeros meses del cuidado. María lo expresó con claridad: “El primer año fue el peor... extrañaba mi trabajo en la tienda, mis amigas, hasta las peleas tontas con mi esposo” (María, hija, 58 años). Esta vivencia no solo evidencia la nostalgia por una vida pasada, sino también el impacto emocional que implica dejar de lado relaciones, actividades e incluso conflictos cotidianos que formaban parte de su identidad.

En ese mismo sentido, Mariana enfatizó cómo el cuidado la distanció incluso de su salud y de su bienestar general: “Descuidaba yo mi vida personal, mi salud también” (Mariana, hija, 53 años). Este abandono personal muchas veces hace que

las personas cuidadoras se sientan atrapadas, sin espacios ni recursos emocionales para lidiar con la carga del día a día. No obstante, también existen momentos en los que, ante el agotamiento extremo, las personas cuidadoras intentan recuperar el equilibrio. Mariana logró, en algún punto, tomar conciencia de la necesidad de atenderse a sí misma: “Empecé a atender mi salud, empecé a ir a mis consultas, empecé a buscar ayuda psicológica” (Mariana, hija, 53 años). Este acto de cuidado hacia sí misma resulta fundamental, no solo para su bienestar individual, sino para poder sostener el cuidado a largo plazo sin llegar al colapso.

En conjunto, estos testimonios permiten comprender que el ejercicio del cuidado informal conlleva profundos sacrificios personales, laborales y afectivos. La vida de las personas cuidadoras se reconfigura casi por completo, y aunque algunas logran encontrar momentos para reponerse, la mayoría enfrenta una realidad marcada por la renuncia a aspectos esenciales de su propia existencia.

4.4 La dimensión emocional del cuidado de la PCDM

El proceso de cuidado de una persona dependiente genera una serie de emociones intensas, tanto en momentos de satisfacción como de sufrimiento. Estas emociones, que se entrelazan con la responsabilidad de atender las necesidades del ser querido, varían según la situación y las experiencias individuales de cada cuidador.

En palabras de Victoria, el dolor asociado con el cuidado es "un dolor interminable" (Victoria, hija, 50 años), una sensación que no solo se refiere al sufrimiento físico, sino al malestar emocional profundo que experimenta al verse atrapada en un rol que consume su tiempo y energía. A pesar de este dolor, también hay momentos en los que las emociones pueden ser de gozo, como ella misma comenta: "Las lágrimas no son de dolor. No siempre son de sufrimiento. Las lágrimas pueden ser de gozo, de felicidad, ¿no?" (Victoria, hija, 50 años). De esta forma, aunque la tarea de cuidar sea abrumadora, también puede generar sentimientos de satisfacción al ver el bienestar del ser querido.

Mariana expresa cómo este desgaste la llevó a experimentar depresión y ansiedad: "Empecé con depresión, depresión, ansiedad, miedos" (Mariana, hija, 53 años), reflejando la presión emocional que implica la responsabilidad constante.

En su caso, esta carga emocional se profundizó por las dificultades económicas que enfrentaba, lo que sumó a su agotamiento físico y psicológico: "Los problemas económicos me estaban agotando al grado de pensar que podía enfermarme y morir también" (Mariana, hija, 53 años). Para ella, el cuidado de su madre fue un desafío constante que la llevó a un punto de desesperación, donde incluso llegó a pensar en el suicidio como una forma de escapar del sufrimiento: "Fue muy difícil, al punto de querer morirme" (Mariana, hija, 53 años).

Victoria, además de su propio dolor, describe cómo las emociones negativas, como el resentimiento y la soledad, marcaron su experiencia: "Mucho coraje, mucho odio, mucho resentimiento sí tuve. Mucho amor, mucha tristeza, mucha soledad" (Victoria, hija, 50 años). Estos sentimientos complejos reflejan cómo, a pesar del amor y el cuidado, las emociones negativas pueden surgir cuando el proceso de cuidar se convierte en un desafío insostenible.

El manejo de estas emociones no siempre es fácil, y muchos cuidadores se ven atrapados entre el deseo de brindar el mejor cuidado posible y la necesidad de cuidar de sí mismos. En el caso de Sergio, el cuidado de su padre lo llevó a experimentar sentimientos de impotencia, especialmente cuando su padre no cooperaba con los cuidados médicos: "La impotencia... porque la más... en una ocasión hubo que se puso muy... mi papá, que tuvo que ser atado a la camilla porque inclusive le pegó a una de las enfermeras" (Sergio, hijo, 65 años). Este tipo de situaciones generan no solo frustración, sino también un profundo sentimiento de impotencia, pues el cuidador se ve limitado en su capacidad para aliviar el sufrimiento de su ser querido.

Las emociones de tristeza, frustración, impotencia y, en algunos casos, desesperación, son frecuentes en quienes asumen el rol de cuidador. Sin embargo, algunos logran encontrar formas de manejar estas emociones, ya sea a través del apoyo emocional, la búsqueda de ayuda profesional o la dedicación a sí mismos. La gestión de estas emociones es fundamental para mantener el equilibrio y poder seguir adelante en la tarea de cuidado.

Como mencionó uno de los participantes “A veces me da coraje, coraje de que no quiera salir de ahí... siento que es malo para él aferrarse a estar encerrado” (Sergio, hijo, 65 años). Esta cita subraya no solo la frustración emocional del cuidador al ver a su ser querido aislado, sino también una carga emocional derivada de la aparente falta de cooperación del paciente, lo que puede generar sentimientos de impotencia y resentimiento.

Las emociones emergen como una constante a lo largo de la experiencia del cuidado, atravesadas por el cansancio, la frustración, el miedo, la impotencia, el amor, y también la esperanza.

Sergio, cuidador de su padre, expresó lo doloroso que puede resultar para un hijo ver a su propio padre en situación de dependencia: “Es una cosa horrible... el hecho de que su propio hijo no pueda valerse por sí mismo” (Sergio, hijo, 65 años). Esta situación no solo genera una fuerte sensación de impotencia, sino que también transforma la identidad del cuidador, quien se ve obligado a asumir responsabilidades ajenas a su rol original dentro del sistema familiar.

La vigilancia constante sobre la persona cuidada genera tensiones simbólicas entre la necesidad de autonomía del enfermo y la percepción de fragilidad por parte del cuidador. Sergio relató cómo la insistencia de su padre por realizar tareas por sí mismo le genera preocupación y molestia, pues el riesgo de una caída o accidente obliga a los cuidadores a estar permanentemente atentos, incluso ante el más mínimo sonido en casa. Esta vigilancia puede transformarse en una carga emocional persistente que invade todos los espacios del hogar.

La preocupación por el futuro también fue una constante. Celia, madre de una persona con discapacidad, compartió su temor: “Yo he vivido pues con la preocupación... que va a ser él” (Celia, madre, 84 años), evidenciando una ansiedad anticipatoria sobre la sostenibilidad del cuidado y la autonomía futura del ser querido. De forma similar, Lili, hermana cuidadora, expresó su angustia ante el inminente cambio en las responsabilidades familiares: sentía nervios al saber que tendría que aprender a cuidar más directamente, pues anticipaba que sus padres pronto ya no podrían seguir haciéndolo. Esta anticipación del futuro, cargada de incertidumbre, genera un clima emocional denso, que se vive como una cuenta regresiva.

El desgaste emocional también se manifestó en el agotamiento diario. Ana compartió cómo su único momento de desahogo era cuando lograba meter a su hermano a la cama y se encerraba en la ducha: “A las 10:00 PM, cuando por fin se queda quieto, yo me meto a la ducha y ahí es cuando suelto todo, el cansancio, la rabia, la impotencia [...]” (Ana, hermana, 37 años). Este momento íntimo reveló un espacio de descompresión emocional necesario ante la carga de cada día, donde incluso el llanto debía silenciarse para no perturbar la rutina familiar.

Para muchas personas cuidadoras, el cuidado implica renunciaciones, contradicciones internas y decisiones difíciles. María describió su experiencia como “una cárcel con amor”, una metáfora que encapsula la dualidad emocional que habita el cuidado: la imposibilidad de abandonar a quien se ama, y la sensación de encierro que provoca la responsabilidad ineludible. Aun así, encontraba consuelo en pequeños gestos, como cuando su madre lograba peinarse sola o hacía alguna broma, momentos que aliviaban brevemente el peso del cuidado.

Algunas cuidadoras enfrentaron el desafío adicional de cuidar a personas con quienes existía un historial conflictivo. Odilia, por ejemplo, asumió el cuidado de su esposo a pesar del maltrato vivido en el pasado, diciendo: “Él fue bien gacho conmigo, pero yo no podía ser gacho con él” (Odilia, esposa, 60 años). Esta elección de cuidar desde el perdón y no desde la revancha revela una fuerza emocional sostenida desde valores profundamente arraigados. No obstante, la exigencia fue alta, pues su atención constante a las necesidades del esposo la llevó a preocuparse incluso por su propio bienestar.

En medio de todo este entramado emocional, también emergió el carácter como un recurso esencial. Victoria destacó la necesidad de fortaleza emocional para sostener el rol de cuidadora: “Necesitas carácter, coraje, agallas... no necesitas ser débil” (Victoria, hija, 50 años). Para ella, el cuidado no se basaba en la lástima, sino en una decisión amorosa que implicaba sacrificios voluntarios. Recordaba con emoción cuando su madre, ya muy débil, le agradeció por estar ahí, momento que quedó grabado en su memoria como un acto de profundo reconocimiento.

A lo largo de los relatos, quedó claro que el cuidado no es solo una tarea física o práctica, sino una experiencia profundamente emocional. El amor, el compromiso,

el dolor, la frustración y el miedo conviven en un mismo espacio, configurando una experiencia compleja que transforma profundamente a quien cuida.

4.4.1 Desgaste físico y emocional del trabajo de cuidados

El trabajo de cuidado prolongado genera una sobrecarga que afecta profundamente tanto el cuerpo como la mente de quienes lo realizan. En los relatos de las personas cuidadoras, se hizo evidente cómo las exigencias del cuidado absorbieron por completo sus energías, alteraron sus rutinas básicas y deterioraron su salud con el paso del tiempo.

En el caso de Mariana, el desgaste físico y emocional fue una constante en su experiencia como cuidadora de su madre. Ella expresó que el tiempo nunca era suficiente para atender todas las necesidades del día a día:

“para mí hubiera sido magnífico yo creo si el día tuviera lugar de 24, 60 hrs diarias y yo creo no me hubieran alcanzado, es un desgaste tremendo, donde a veces no te da tiempo de comer, no te da tiempo de bañarte, se te acaba el día y terminas rendida, no te quieres levantar y vuelve iniciar el día con lo mismo” (Mariana, 53 años, hija).

Su testimonio revela cómo la jornada de cuidados no tiene pausas ni horarios definidos, haciendo que incluso las necesidades básicas de la persona cuidadora pasen a un segundo plano.

Las consecuencias del cuidado intensivo también impactaron directamente en su salud física. Mariana relató que, como resultado del estrés crónico, desarrolló un tumor en el pie derecho que tuvo que ser intervenido quirúrgicamente. Además, mencionó una serie de síntomas que reflejan el deterioro progresivo de su bienestar:

“por estrés me salió un tumor en mi pie derecho, me lo tuvieron que quitar, me dijo el doctor que era por estrés, se me empezó a caer bastante el cabello, empecé a tener ausencia de sueño, problemas alimenticios, el sobre peso fue todavía mayor, fue un descontrol totalmente” (Mariana, 53 años, hija).

Este relato pone en evidencia que el desgaste emocional no solo afecta el estado anímico, sino que puede desencadenar enfermedades físicas graves cuando el cuerpo y la mente no encuentran espacios de recuperación.

El cansancio extremo también apareció en otras historias. Cecilia, madre de una persona con discapacidad motriz, recordó una situación en la que, a pesar de estar agotada, se vio obligada a hacer un gran esfuerzo para llevar a su hijo a recibir atención médica. Aun enfrentando limitaciones físicas y económicas, priorizó las necesidades de su hijo por encima de las suyas: "Y yo le decía no, no te preocupes, nos vamos en un taxi, no es cierto, nos íbamos en el micro y atravesábamos" (Celia, madre, 84 años). Esta frase muestra cómo el desgaste se vuelve cotidiano, y aún en condiciones adversas, las personas cuidadoras continúan movilizándose para sostener el bienestar del otro, sacrificando su propio descanso, comodidad y salud.

En conjunto, estos testimonios revelan que el trabajo de cuidados, cuando no es compartido ni visibilizado, tiene efectos devastadores sobre la vida de quienes lo realizan, afectando su cuerpo, su equilibrio emocional y su calidad de vida de forma progresiva.

4.5 El papel de las creencias espirituales y religiosas

A lo largo de las narrativas, las creencias espirituales no solo se manifiestan como un sostén en los momentos críticos, sino también como una fuente constante de fortaleza interior. Celia expresa cómo la fe se convierte en un refugio en situaciones difíciles: "siempre se ha apoyado en Dios a ustedes en las situaciones difíciles, ¿no? Siempre, siempre" (Celia, Madre, 84 años), dejando ver que la confianza en lo divino se vuelve una práctica cotidiana.

De manera similar, Victoria reconoce que "mi descanso fue el momento en el que yo hacía oración" (Victoria, hija, 50 años), resaltando cómo la espiritualidad ofrece un espacio íntimo de alivio emocional en medio de las exigencias del cuidado.

La fe también es interpretada como una fuente de resistencia activa ante las adversidades. Odilia, enfrentando la enfermedad de su hijo, narra que "yo decía, no, no, yo estoy bien y él va a estar bien. Y si no, pues, Diosito, ahí te lo dejo yo en tus benditas manos" (Odilia, esposa, 60 años), mostrando cómo el abandono confiado en

lo divino le permite sostener su ánimo. Esta postura encuentra eco en la reflexión de Celia, quien afirma que "la misma Biblia dice que no debe uno confiar tanto en el hombre, porque pues es cambiante" (Celia, Madre, 84 años), subrayando que la verdadera seguridad se encuentra en Dios, no en las certezas humanas.

En este entramado espiritual, la fortaleza es una constante buscada y valorada. Celia lo expresa de forma clara: "lo único que le pido a él, fortaleza y pues que me saque adelante con el problema que tenga" (Celia, Madre, 84 años). Del mismo modo, Odilia insiste en que "adelante, adelante, no puedo decir, no puedo, no, no puedo decir no puedo" (Odilia, esposa, 60 años), asumiendo una actitud de lucha impulsada, en gran parte, por la convicción de que no está sola en sus esfuerzos: "primeramente Dios, esto es lo que yo puedo hacer" (Odilia, esposa, 60 años).

El apoyo espiritual también se entrelaza con el sentido de comunidad y solidaridad. Victoria comenta que aunque la familia puede ser un apoyo, muchas veces "ya no se preocupan de los otros por egoísmo" (Victoria, hija, 50 años), por lo que encuentra en personas ajenas, pero empáticas, un apoyo más genuino: "todas esas personas que a mí me han ayudado durante toda mi vida, es porque también Dios me ha estado presente" (Victoria, hija, 50 años). Esta visión se vincula directamente con una espiritualidad encarnada en actos concretos de ayuda mutua.

La vivencia espiritual, no obstante, no elimina el sufrimiento. Odilia reconoce que fue una experiencia difícil para ella y que, aunque la fe le permitió sobrellevar el dolor, no le impide admitir: "si volviera a nacer, no me gustaría vivir esa experiencia, ni Dios lo quiera" (Odilia, esposa, 60 años). En este reconocimiento, la espiritualidad aparece no como un escape, sino como una herramienta para resignificar la experiencia de pérdida y vulnerabilidad.

Por su parte, Celia resalta el poder transformador de la fe al afirmar: "Dios es maravilloso y él puede hacer un milagro" (Celia, madre, 84 años), mientras que Victoria refuerza la importancia de pedir asistencia divina incluso en las tareas más simples del cuidado diario: "yo sí hago oración cada que baño a mi mamá. Y digo, Señor ayúdenme" (Victoria, hija, 50 años).

Finalmente, la espiritualidad también se refleja en la forma de asumir el compromiso amoroso. Victoria lo sintetiza al decir: "lo decidí porque quise, porque quiero, porque amo, no porque tenía que hacerlo" (Victoria, hija, 50 años), mostrando que su fe no se limita a una creencia abstracta, sino que se concreta en actos de voluntad y entrega cotidiana. Así, las creencias religiosas no solo sostienen a las cuidadoras informales en sus batallas diarias, sino que también les otorgan un marco de sentido que resignifica el dolor, la responsabilidad y el amor.

4.6 La participación de la familia en el cuidado de la PCDM

El ejercicio del cuidado informal implica una constante necesidad de acompañamiento, ya sea emocional, físico o logístico. Si bien el ideal es que las redes familiares funcionen como un sostén sólido, la realidad que experimentan muchos cuidadores es más bien ambigua, entre el deseo de apoyo y la experiencia de su ausencia o limitación. Aunque hay momentos de ayuda concreta, muchos de ellos revelan una constante tensión entre lo que se espera de los vínculos relacionales y lo que efectivamente se recibe.

En algunos casos, el respaldo familiar se manifiesta de manera simbólica o intermitente. Por ejemplo, hay cuidadores que notan la escasa disposición de otros familiares para realizar tareas básicas: "Podrían ayudarme con las compras o lavar la ropa... Pero ni eso. La semana pasada le pedí a un primo que trajera medicinas y las olvidó en el camión. Ahora prefiero hacerlo todo yo" (Ana, Hermana, 37 años). Esta ausencia de apoyo efectivo obliga a quienes cuidan a asumir más responsabilidades de las que pueden manejar, lo cual genera una carga acumulativa. De forma similar, se percibe que incluso cuando hay disposición, esta suele ser puntual o motivada por el deterioro crítico de la persona cuidada: "Un día me ayudó mi nuera y otro día me ayudó otra persona con él" (Celia, Madre, 84 años).

No obstante, también existen momentos en los que la solidaridad emerge, aunque condicionada por las circunstancias individuales. En este sentido, los límites físicos y emocionales de los familiares también impactan en la calidad de los vínculos: "Mi papá sí nos ayudó. Luego mi mamá se enoja. Pero digo también hay que entender a mi papá, ya está grande y está cansado... A veces le da mucho miedo" (Lili, Hermana, 40 años). Esta ambivalencia revela cómo los vínculos de cuidado pueden verse

comprometidos por la edad, la salud, el miedo o incluso por conflictos familiares que no desaparecen en la adversidad.

En otras situaciones, los apoyos se transforman en vínculos significativos, aunque también cargados de complejidad emocional. “Mi hija Sandra, la bendición de mi vida, viene algunos domingos para darme un respiro. Pero tiene su propia familia y trabajo” (María, 58 años, hija). Estas visitas esporádicas, aunque profundamente valoradas, no logran cubrir del todo las necesidades prácticas del cuidado, lo cual puede generar sentimientos de soledad o de responsabilidad excesiva. A pesar de esto, algunas cuidadoras siguen sosteniendo el entramado doméstico incluso cuando los demás solo participan de forma superficial: “Los domingos son peores: mis hermanos vienen a visitarla, pero yo sigo en la cocina sirviéndoles. Y eso que mamá insiste en que descanse, pero... ¿Quién más lo hará?” (María, 58 años, hija).

En otros relatos, el cuidado se asume como un esfuerzo colectivo, aunque logrado a través de un proceso difícil: “Con la experiencia que he tenido en todo eso, sí les enseño a que somos un equipo. Y me ha costado mucho el diálogo, el entendimiento, el hablar” (Victoria, hija, 50 años). Esta visión del cuidado como una construcción conjunta muestra que, aunque no todos los vínculos familiares funcionan automáticamente como redes de apoyo, sí existe la posibilidad de forjarlos con tiempo, comunicación y voluntad.

También hay testimonios que dan cuenta de esfuerzos por involucrar a otros miembros de la familia ante situaciones preocupantes. “Le hablé yo a su hija cuando ya empezó a empeorar más y le digo, tu papá no come... Y yo lo llevé al hospital. Sí me espantó el doctor” (Odilia, esposa, 60 años). Este tipo de intervenciones ponen de manifiesto que, aunque no siempre haya apoyo sostenido, los vínculos pueden activarse en momentos críticos.

Lejos de ser una red sólida, estable y garantizada, la familia puede convertirse en un espacio de tensiones, ausencias, desigualdades y reconfiguraciones constantes. Tal como se desprende de los testimonios recabados, la corresponsabilidad dentro del núcleo familiar frecuentemente no se da de manera equitativa, lo que provoca una carga desproporcionada sobre ciertos integrantes.

Mariana expresó con claridad cómo esta falta de corresponsabilidad impactó directamente en su experiencia de cuidado. Aunque contaba con el respaldo afectivo de sus hijos, estos se encontraban centrados en sus estudios, lo cual la dejó a cargo total del cuidado de su madre y de las tareas domésticas.

Esta vivencia no solo intensificó el desgaste físico y emocional que experimentaba, sino que también visibilizó la soledad con la que muchas personas cuidadoras atraviesan el proceso. En sus propias palabras, subrayó la importancia de compartir la carga de cuidados:

“Que sí es importante que se repartan esos cuidados, eh, no caer en el abuso de dejarle la responsabilidad a una sola persona, porque esto puede convertirse en un problema mayor, tanto para el enfermo como para el cuidador primario” (Mariana, 53 años, hija).

Este llamado deja entrever una conciencia crítica sobre los efectos nocivos que puede tener la distribución inequitativa del trabajo de cuidados, tanto para quien lo brinda como para quien lo recibe.

Una situación similar fue relatada por Sergio, quien, pese a provenir de una familia numerosa, observó que solo una parte de sus hermanos asumía el compromiso del cuidado: “Somos muchos pero [...] la responsabilidad únicamente se podría decir que está cayendo en seis hermanos” (Sergio, 65 años, hijo). Su testimonio revela que el número de integrantes en una familia no garantiza una participación igualitaria ni activa en las tareas de cuidado.

La carga recae muchas veces en quienes tienen mayor disponibilidad, voluntad o sentido de responsabilidad, sin que exista necesariamente una distribución justa o consensuada. Sergio también reconoció que sin el apoyo parcial de algunos de sus hermanos, él habría tenido que abandonar por completo su vida familiar: “Tendría prácticamente yo que renunciar a mi vida familiar, hubiera yo dejado mi vida prácticamente [...] por estar con mi papá” (Sergio, 65 años, hijo). Este fragmento permite ver hasta qué punto el cuidado puede absorber la vida de quien lo brinda, especialmente cuando los apoyos son limitados o insuficientes.

En el caso de Victoria, el impacto del cuidado familiar se manifestó de forma doble: por un lado, a raíz de su situación de salud, y por otro, por las responsabilidades asumidas en el hogar tras la enfermedad de su madre. Relató cómo su rutina diaria se transformó al punto de ya no poder participar en actividades laborales o económicas: “Ya no puedo ayudar, así, a pagar gastos... ya ellos se encargan de los gastos, pero nada más aquí incluso soy como ama de casa” (Victoria, hija, 50 años). Esta cita permite ver cómo el cuidado reorganiza los roles dentro del hogar, asignando tareas específicas a cada miembro de acuerdo con sus capacidades y tiempos disponibles.

En su caso, la atención permanente a su madre la convirtió en una cuidadora de tiempo completo, modificando por completo sus posibilidades de autonomía y participación fuera del hogar. También compartió:

“La necesidad de estar en casa... pues, ahora ha habido cambios en cuestiones... mi hija trabaja y el yerno trabaja y mi papá, pues, la pensión que le dan, a mí me dan una pensión por enfermedad” (Victoria, hija, 50 años).

Esta reorganización familiar no siempre ocurre de manera armónica, y muchas veces implica renunciaciones personales y reajustes en la economía y estructura del hogar.

Por otra parte, la falta de comprensión o el desinterés por parte de los familiares también aparece como una constante en los relatos. Odilia expresó con frustración: “Es difícil que la familia entienda lo que uno hace, a veces siento que no les importa” (Odilia, esposa, 60 años). Esta sensación de invisibilidad de la labor cotidiana del cuidado refleja una carencia de reconocimiento emocional y social hacia quienes se encargan de sostener la vida de las PCDM dentro del ámbito familiar.

El aislamiento no solo se genera por la carga de trabajo, sino también por la escasa empatía que se percibe en el entorno cercano. Este sentimiento de abandono fue expresado de manera contundente por Celia, madre de un joven con discapacidad motriz, quien afirmó: “Haz de cuenta que no tenemos familia” (Celia, madre, 86 años). Su frase ilustra la experiencia de muchas personas cuidadoras que, pese a tener

familia, no encuentran en ella el respaldo necesario para llevar adelante una tarea tan compleja como lo es el cuidado continuo.

La participación familiar en el cuidado de la PCDM se presenta como una dimensión ambigua: en algunos casos se convierte en un soporte indispensable, y en otros, en una fuente adicional de tensión o abandono. Las redes familiares de apoyo no son estructuras fijas ni automáticas, sino relaciones dinámicas que se construyen o debilitan día con día, atravesadas por desigualdades, conflictos, afectos y resignificaciones. La experiencia de quienes cuidan nos muestra que estos vínculos pueden ser frágiles o poderosos, pero siempre tienen un papel determinante en la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona cuidada.

4.7 Instituciones, grupos y personas que acompañan el cuidado

En el cuidado informal de una persona con discapacidad motriz (PCDM), las redes de apoyo especialmente las familiares no son estructuras fijas ni garantizadas. Por el contrario, se configuran día a día en medio de tensiones como las desigualdades de género, los conflictos intergeneracionales y la constante resignificación del afecto. Como revelan las experiencias de los cuidadores, estos vínculos pueden ser frágiles o convertirse en fuentes de transformación, pero en todos los casos determinan la calidad de vida tanto de quien recibe el cuidado como de quien lo otorga. En este sentido, la participación familiar no es un factor secundario, sino un eje fundamental para evitar que la responsabilidad recaiga desproporcionadamente en una sola persona.

No obstante, el cuidado de una persona en condición de discapacidad no transcurre únicamente dentro del núcleo familiar. En muchos casos, este se extiende hacia el acompañamiento que pueden brindar instituciones, grupos asistenciales, programas sociales o incluso personas externas como vecinos o amistades. Estas redes de apoyo externas, aunque fundamentales, no siempre logran suplir las carencias estructurales del entorno familiar.

Algunas familias reciben apoyos gubernamentales que representan un respiro económico, aunque en muchos casos resultan insuficientes frente a las múltiples necesidades del cuidado diario. Ana menciona que reciben “1,200 cada dos meses

del programa ‘Vivir Mejor’. Con eso compramos pañales para 3 semanas. El resto sale de donde sea” (Ana, Hermana, 37 años), lo que evidencia una dependencia parcial de estos programas sociales, pero también subraya su precariedad.

Del mismo modo, Celia valora la entrega de despensas por parte del gobierno local, reconociendo que “algo es algo... antes, antes que nos daban... yo sí le agradezco porque, pues, gracias a él, tengo esa ayuda” (Celia, Madre, 84 años), destacando cómo ciertos apoyos, aunque limitados, son apreciados por su impacto simbólico y material.

En el ámbito médico institucional, el testimonio de Lili revela la sobrecarga y saturación de los servicios de salud públicos. Recuerda cómo, al internar a su hermano en un hospital capitalino, la espera era extenuante:

“Este hospital tiene mucha gente... De todo el estado de Chihuahua, de Ciudad Juárez, de Tijuana. Es como sede... A veces nos tardábamos hasta un día esperando para que le dieran cama” (Lili, Hermana, 40 años).

Esta saturación del sistema también implicaba un desgaste físico y emocional constante para la familia, que debía estar presente y disponible para internamientos prolongados y procedimientos quirúrgicos, como cuando relata: “tuvimos que llevarlo al hospital... inclusive esa vez estuvo internado... Era la operación... ya le habían hecho de todo y no mejoraba con nada” (Lili, Hermana, 40 años).

A pesar de estas carencias, algunas experiencias resaltan el papel humano de las personas que integran las instituciones. Victoria recuerda con gratitud la atención recibida durante la pandemia:

“Los doctores fueron maravillosos en el hospital. A pesar del COVID, ellos me quisieron mucho. Doctores, enfermeras, trabajadoras sociales, policías... ya me conocían” (Victoria, hija, 50 años).

Aunque su experiencia también revela contradicciones del sistema, pues a pesar de contar con seguro médico, lo considera ineficiente: “mi mamá tuvo el seguro por parte de mi papá... pero es una falacia” (Victoria, hija, 50 años).

Más allá de las instituciones, también existen personas ajenas a la familia que participan del cuidado, aunque en menor medida. Estos vínculos suelen ser esporádicos y simbólicos, pero permiten mantener cierta sensación de acompañamiento. Por ejemplo, Ana menciona que “Andrea, mi sobrina, le lee noticias los domingos... es todo” (Ana, hermana, 37 años), lo que indica que, si bien hay participación, esta es limitada en tiempo y responsabilidad.

Aunque no se mencionan directamente vecinos o amistades constantes como parte de la red de apoyo, la ausencia de ellos también es significativa, mostrando que en muchos casos el cuidado recae por completo en la familia inmediata.

Estos testimonios muestran que el acompañamiento externo, ya sea institucional o por parte de personas cercanas existe, pero no siempre logra consolidarse como una red constante o funcional. El acceso desigual a recursos, las limitaciones del sistema de salud y la falta de apoyos comunitarios estructurados colocan a los cuidadores informales en una posición de vulnerabilidad persistente, donde deben aprender a sostenerse con lo mínimo o improvisar redes alternativas de apoyo.

Victoria enfatiza el impacto positivo del acompañamiento humano. Para ella, recibir apoyo de quienes la rodean ha sido una constante en su vida: “Siempre tuve ayuda. Nunca me he sentido sola. Siempre llega alguien que toca mi puerta” (Victoria, hija, 50 años).

Esta experiencia le ha permitido descubrir “al ser humano misericordioso”, ese que actúa no solo desde el deber, sino desde la conciencia y la empatía: “Todas esas personas que a mí me han ayudado durante toda mi vida, es porque también pasaron un buen. También saben lo que es servir” (Victoria, hija, 50 años). Su testimonio pone en evidencia cómo la red de apoyo vecinal no solo funciona como un recurso logístico, sino también como un sostén emocional, que le permite reafirmar su fe en los demás y en sí misma.

En algunos casos, esta ayuda vecinal se convierte en una estrategia aprendida. Victoria cuenta que, ante la falta de transporte para llevar a su madre al hospital, aprendió a buscar ayuda con sus vecinos o con familiares.

“Su capacidad de gestionar redes de apoyo le permitió tener “varias opciones... si no es mi amiguito de aquí, si no es mi amiguito de allá, o mi prima, o mi hermana, o un familiar [...] Siempre iba a haber quién te ayude” (Victoria, hija, 50 años).

Estas pequeñas redes informales son ejemplo de un acompañamiento basado en la disponibilidad afectiva y no en la obligación. Además, ella misma ha retribuido esa ayuda, afirmando: “Así como me han ayudado, pues también... Dios me ha ayudado a ayudar a los demás” (Victoria, hija, 50 años), lo que da cuenta de una reciprocidad afectiva que fortalece el tejido comunitario.

Sin embargo, estas experiencias positivas no son universales. Hay casos en los que los vínculos vecinales se encuentran debilitados o ausentes. Celia relata que su vínculo con los vecinos es distante: “Se apartó... se apartan... no hay apoyo con usted... ya me impuse. Ni ellos me hacen un mal, ni yo les hago un mal. Todos nos saludamos... y hasta ahí” (Celia, Madre, 84 años). Aunque mantiene una convivencia cordial, no existe una relación de acompañamiento real. El único vínculo ocasional proviene de un vecino de toda la vida, quien a veces invita a su hijo a conversar: “Nada más los de mero enfrente... el que a veces luego le dice a Javier, ven te vamos a platicar un rato acá en la calle” (Celia, Madre, 84 años). Esta escena muestra cómo, incluso en un entorno aparentemente cercano, la soledad en el cuidado puede ser muy profunda.

También hay quienes viven experiencias mixtas. Ana recuerda que “el vecino una vez nos prestó su auto para una urgencia, pero normalmente estamos solos” (Ana, Hermana, 37 años). Ese único gesto solidario permanece en la memoria como un momento excepcional, lo que a su vez evidencia la falta de apoyo constante. En esos casos, el acompañamiento externo existe, pero no se sostiene en el tiempo ni se transforma en una red confiable.

Victoria reflexiona sobre el valor de estas ayudas y su potencial ambivalente. Narra cómo recibió apoyo de un grupo “tan hermoso”, lo que le enseñó que “sí se puede” (Victoria, hija, 50 años). Sin embargo, también advierte que este tipo de ayudas deben gestionarse con responsabilidad para no generar dependencia: “Porque como ya saben que la vas a ayudar, pudiera volver a suceder. Porque se vuelve uno flojo,

perezoso y atenido” (Victoria, hija, 50 años) Esta reflexión apunta a una tensión presente en muchas relaciones de ayuda: la del equilibrio entre brindar apoyo y fomentar autonomía.

En conjunto, los testimonios revelan que el acompañamiento vecinal y amistoso es valioso pero desigual. Mientras algunas personas logran articular redes afectivas y funcionales, otras permanecen solas o enfrentan barreras sociales que limitan su acceso a estos apoyos. Así, el entorno inmediato puede ser tanto una fuente de alivio como una extensión del abandono institucional.

4.8 Implicaciones económicas en el proceso de cuidado.

Al considerar que, en el proceso de cuidado, las implicaciones físicas, emocionales y económicas son características que están aisladas entre sí, es como visualizar esta labor en fragmentos sin sentido, es por ello que decidimos dedicarle un apartado a una de las implicaciones que, en la mayoría de nuestras entrevistas, definió el rumbo de cómo se llevarían a cabo estas tareas.

Las tareas de cuidado, las cuidadoras asumieron labores económicas para sostener el hogar y cubrir los gastos del tratamiento o la manutención. Celia narró: “Venda el día que vendemos, aunque sea para las tortillas”, y agregó: “Navidad vendo romeritos... para pagar este, el predio y el agua” (Celia, madre, 84 años). Este esfuerzo económico fue compartido por Odilia, quien trabajaba limpiando una parroquia: “Ese es mi trabajo, mantener limpia la casa... y cuando hay más trabajo, pues me quedo. Si hay la posibilidad de ayudar en algo más y me piden, me quedo con toda disponibilidad” (Odilia, esposa, 60 años). Las jornadas laborales de estas mujeres no terminaban al llegar a casa, sino que se extendían a las tareas de cuidado, sumando una doble jornada física y emocional.

Las implicaciones económicas en el proceso de cuidado dentro de la narrativa de nuestras personas entrevistadas, jugó un papel fundamental para el desarrollo de sus tareas, pues fue este un punto que no favoreció a la posibilidad de contratar a alguien profesionalizado en esta área de la salud. Como lo es en el caso de Mariana, quien expresaba no tener una buena solvencia económica cuando inicio con los cuidados, llego a un acuerdo con sus hermanos y esto solo derivó en un conflicto mayor:

“para los gastos en un principio me empezaron a dar una ayuda, después ya me retiraron la ayuda y empezó a haber conflictos entre hermanos eh! por cuestiones de, que pensaban que yo tomaba a mi mamá como un pretexto para no trabajar y que ellos me mantuvieran, entonces yo renuncié al apoyo que ellos me daban y fue donde empecé a buscar la forma de cómo subsistir, haciendo esos trabajos aquí en casa” (Mariana, hija, 53 años).

Esta cita no solo refleja la nula consideración de la tarea de cuidados, como un trabajo, sino que también evidencia el papel fundamental que llega a tener una buena solvencia económica, mas cuando se trata de ser una persona cuidadora de tiempo completo, pues Mariana tuvo que abandonar su trabajo y su vida para dedicarse completamente a estas tareas, sin tener un ingreso fijo que garantizara cubrir tanto con las necesidades de la PCDM, como los de ella y su familia.

Es por ello por lo que al final de la entrevista Mariana nos deja con una reflexión de lo que se debería considerar no solo en esta labor, sino también la existencia de un gran fallo en el sistema jurídico laboral por parte del estado que no toma en cuenta las necesidades de aquellos que ejercen la labor de una persona cuidadora informal:

“¡Por supuesto que sí!, todos los trabajos desde una afanadora hasta un cuidador, aunque sea directamente con un familiar deben de tener un apoyo económico, porque de alguna forma todos tenemos necesidades que cubrir y sin un, sin una economía es muy difícil... pues a lo mejor es un sueño, pero debería de haber como tipo guarderías de parte del gobierno en condiciones óptimas, para que uno pueda apoyarse ahí, y atender a lo mejor por horarios, para que no sea la carga tan pesada directamente en una sola persona” (Mariana, 53 años, hija)

Esta cita, no solo habla de la importancia de la solvencia económica, sino que también da apertura a la idea de que el Estado debería de brindar la intervención de instituciones con personal capacitado para ejercer esta labor, dándole así a la persona cuidadora informal, la oportunidad de atender sus necesidades y disminuir los desgastes producidos por llevar esta carga económica.

La responsabilidad económica que recae en una sola persona al desarrollar estas tareas se fue presentando también en el nivel de autonomía que la PCDM tenía, pues si este era nulo, los gastos iban en aumento, como lo menciona Ana “Todo cae sobre mí. Desde los pañales adultos, 600 semanales, hasta las terapias que ya no cubre el seguro. Lo más caro es el transporte adaptado para sus citas: 600 semanales, hasta las terapias que ya no cubre el seguro” (Ana, hermana, 37 años).

Esto resalta la necesidad de tener un sistema que favorezca a las personas cuidadoras informales, no desde la promoción de becas sociales, sino desde la implementación de políticas públicas, que cubran las áreas de oportunidad en la economía de estas familias.

4.9 Miradas hacia el futuro.

Al llegar a cierto punto en las narrativas compartidas por las personas entrevistadas sobre sus experiencias en las tareas de cuidado, emergen de manera clara diversas reflexiones que permiten proyectar una mirada hacia el futuro. Estas reflexiones no son meramente especulativas, sino que nacen del cúmulo de vivencias que se han ido acumulando a lo largo del tiempo, marcadas tanto por el desgaste físico, emocional y económico, como por momentos de satisfacción, crecimiento personal y vínculos fortalecidos. En este sentido, las personas cuidadoras comienzan a construir expectativas, deseos y propuestas en torno a cómo quisieran que fueran las condiciones del cuidado en el futuro, no solo para las PCDM sino también para ellas mismas, quienes han asumido esta labor con entrega, muchas veces sin reconocimiento ni acompañamiento suficiente.

Estas proyecciones hacia el futuro están teñidas de anhelos por una mayor justicia y equidad en la distribución de las responsabilidades de cuidado, por una mayor visibilización del esfuerzo cotidiano que implica esta labor, y por la implementación de políticas públicas y redes de apoyo que acompañen de forma efectiva a quienes cuidan. Lo que se expresa en estas experiencias no es solo una crítica a las condiciones actuales, sino también una propuesta de transformación que considera urgente un cambio estructural en la forma en que social y familiarmente se conciben los cuidados.

Un ejemplo claro de esta perspectiva lo encontramos en el testimonio de Sergio, un hombre de 65 años que continúa siendo el cuidador principal de su padre. En sus palabras se revela el deseo de que en el futuro no sea necesario solicitar o incluso rogar la colaboración de sus hermanos en las tareas de acompañamiento y cuidado de su padre. Él plantea:

“Que todos hiciéramos precisamente esa tarea de ayuda hacia él, de acompañamiento hacia él, de que no tuviéramos que andarles diciendo o casi casi rogando ve a verlo o ven a verlo porque así tendríamos nosotros un poco más de espacio en cuestión de días para hacer nuestras cosas de rutinas” (Sergio, hijo, 65 años).

Esta expresión encierra múltiples dimensiones, donde se encuentra, por un lado, la frustración ante la falta de corresponsabilidad familiar; por otro, la necesidad de tiempo propio, de un respiro en medio de la rutina cargada de tareas de cuidado; y finalmente, una propuesta clara de corresponsabilidad, en la que el bienestar de la persona cuidadora también sea considerado como parte del sistema de cuidado.

Sergio, como otras personas cuidadoras, no pide abandonar el cuidado, sino compartirlo, redistribuirlo de forma más equitativa, de manera que se puedan preservar los espacios personales y las rutinas individuales que también son necesarias para una vida digna.

Desde esta perspectiva, resulta fundamental no solo escuchar estas miradas hacia el futuro, sino incorporarlas activamente en el diseño de políticas públicas, programas comunitarios y redes familiares. Estas proyecciones ponen de manifiesto áreas urgentes que deben ser atendidas, tales como la necesidad de formación básica en cuidados, el acceso a apoyos emocionales y psicológicos, la creación de redes de relevo y descanso, y el reconocimiento formal en términos legales, económicos y sociales del trabajo de cuidado no remunerado.

Recuperar estas miradas hacia el futuro nos permite comprender que el cuidado no puede sostenerse únicamente sobre los hombros de individuos aislados, sino que requiere una visión colectiva y sostenida que atienda las múltiples dimensiones implicadas. Solo así será posible transitar hacia una experiencia de

cuidado más humana, más justa y menos desgastante para todas las personas involucradas.

4.9.1 Expectativas, necesidades y deseos de mejora.

Con esta mirada hacia el futuro, se expresan las expectativas y necesidades que ayuden a mejorar no solo la realización de estas actividades de cuidado, sino el bienestar de las personas cuidadoras en conjunto con las PCDM.

En cuanto a las expectativas, muchas de estas personas proyectan un escenario futuro en el que la labor de cuidado no recaiga únicamente sobre sus hombros. Esperan una mayor corresponsabilidad por parte de los demás integrantes de la familia, donde el cuidado se asuma como un compromiso colectivo y no como una obligación impuesta a una sola persona. Además, aspiran a que su labor sea reconocida socialmente, es decir, que se valore de manera explícita el esfuerzo, el tiempo y los sacrificios que implica cuidar.

Otra expectativa común es contar con el apoyo de instituciones públicas o privadas, que ofrezcan asistencia técnica, económica o emocional. Finalmente, visualizan un futuro en el que puedan recuperar parte del tiempo personal que han debido dejar de lado, para retomar proyectos de vida propios, rutinas, empleos o momentos de descanso. Así como lo menciona Mariana:

“Pues a lo mejor es un sueño, pero debería de haber como tipo guarderías de parte del gobierno en condiciones óptimas, para que uno pueda apoyarse ahí, y atender a lo mejor por horarios, para que no sea la carga tan pesada directamente en una sola persona, pues bueno en algún momento si fuimos a ver una casa hogar de reposos de parte del gobierno, pero está en unas condiciones pésimas, donde no hay piso, el piso es de tierra, las camas no sirven están oxidadas se mantiene de donaciones que la gente hace, como ropa, eh, cosas que no sirven en su casa o que no ocupan para donarlos en ese lugar, entonces las condiciones eran muy deplorables y no quisimos dejar a mi mamá en un lugar así, ese es el apoyo que el gobierno daba aquí en este municipio” (Mariana, 53 años, hija)

Esta cita no solo nos muestra lo que sería ideal o una expectativa de apoyos por parte del Gobierno, sino que a su vez evidencia las condiciones deplorables en las que se tienen los lugares como lo son las casa hogares por parte del Gobierno, las cuales han sido abandonadas o descuidadas, y al estar en ese estado, las familias de las PCDM optan por los cuidados en casa, priorizando la buena calidad de vida de su persona cuidada.

Las necesidades que surgen en este contexto son múltiples y urgentes. En primer lugar, muchas personas cuidadoras requieren apoyo emocional y psicológico, ya que la carga mental y afectiva del cuidado suele ser intensa y sostenida en el tiempo. También se manifiesta una necesidad clara de capacitación básica, pues cuidar de una PCDM sin conocimientos especializados puede generar altos niveles de estrés y de incertidumbre. Otro aspecto central es la necesidad de tiempos de descanso, mediante sistemas de relevo o redes de apoyo que permitan a las personas cuidadoras tener espacios para sí mismas.

Pues el panorama que plantea Mariana se podría volver una realidad, la cual compromete no solo la vida de la PCDM, sino también la de la persona cuidadora informal:

“Que sí es importante que se repartan esos cuidado, eh, no caer en el abuso de dejarle la responsabilidad a una sola persona, porque esto puede convertirse en un problema mayor, tanto para el enfermo como para el cuidador primario, si le dejan toda la carga, pueden ser dos enfermos no nada más uno, puede llegar a ser dos y así sucesivamente, debe de ser equitativo y hacer conciencia y pensar en los demás, todos tenemos derecho a un descanso, no nada más el que lo cuida o el que no lo cuida, todo debe de ser equitativo” (Mariana, 53 años, hija)

En conjunto, las expectativas, necesidades y deseos de mejora, nos permiten comprender desde estas experiencias, que la labor de cuidado informal no solo debe entenderse como una responsabilidad individual, sino como una práctica profundamente social que requiere ser visibilizada, valorada y acompañada desde múltiples frentes. Atender estas necesidades, expectativas y deseos es indispensable

para construir un sistema de cuidados más equitativo, que no se base en el sacrificio individual, sino en la corresponsabilidad, la solidaridad y el reconocimiento.

CONCLUSIONES

El cuidado de una PCDM fue, para quienes asumieron dicho rol, una experiencia que implicó mucho más que la ejecución de tareas funcionales o el cumplimiento de responsabilidades domésticas. Cuidar se convirtió en un proceso relacional profundo, en el que las personas cuidadoras no solo acompañaron físicamente a quien lo necesitaba, sino que también se vieron implicadas emocional y simbólicamente en una experiencia compartida de transformación. Esta experiencia no fue lineal, ni homogénea, ni completamente elegida, sino que se fue definiendo en el transcurso del tiempo y a través del contacto cotidiano con la persona con discapacidad motriz.

El significado del cuidado no fue estático ni predefinido, sino que emergió dinámicamente en la relación con el otro. Quienes ejercían este rol lo dotaron de sentido a través de diversas formas de comunicación: no solo con palabras, sino también con silencios, gestos, rutinas y emociones, así como mediante las respuestas que recibían de su entorno. Así, el cuidado trascendió lo meramente instrumental para convertirse en un espacio donde se negociaban identidades, afectos y significados compartidos frente al sufrimiento, la dependencia, la dignidad y el compromiso.

La experiencia del cuidado estuvo marcada, desde su inicio, por una serie de resignificaciones. La mayoría de las personas entrevistadas no se reconocieron como "cuidadoras" en un primer momento. El vínculo preexistente ya sea de tipo parental, filial, fraternal, fue el que motivó la implicación inicial. Sin embargo, a medida que las demandas del cuidado se hicieron constantes, surgió una nueva identidad que se fue moldeando en función de lo vivido. Esta identidad fue asumida, en muchos casos, sin haber sido nombrada como tal, pero evidenciada a través del lenguaje, de las responsabilidades adquiridas y de los cambios en la percepción del rol dentro de la familia. Así, cuidar no fue solo una acción, sino también una forma de ser y de estar en el mundo, que otorgó sentido a la vida cotidiana, aun en medio del cansancio, la frustración o el dolor.

En esta construcción simbólica del cuidado, influyó de manera decisiva la interacción diaria con la persona con discapacidad motriz. Lejos de una relación unidireccional, en la que el cuidado se entrega y el otro solo lo recibe, las narrativas revelaron una relación dinámica, donde ambos actores negociaron constantemente los significados de la dependencia, la autonomía, la autoridad y el afecto. En muchas experiencias, la persona con discapacidad también ejerció una influencia activa sobre cómo se organizaba el cuidado, expresando deseos, resistencias, gratitud o incluso rechazo. Estos intercambios modificaron las percepciones y reacciones de las cuidadoras, obligándolas a repensar constantemente sus límites, sus formas de ayudar y el sentido mismo de la entrega.

El contacto diario generó una intimidad particular, que se manifestó tanto en el plano físico como en el emocional. Las rutinas de aseo, alimentación, movilidad y acompañamiento médico crearon un tipo de cercanía corporal que desdibujó los límites tradicionales de privacidad, modificando también las nociones de pudor, confianza y contención. Este nivel de exposición mutua exigió nuevas formas de comunicación y de comprensión empática, muchas veces sin necesidad de palabras. En ese marco, el vínculo se fortaleció, pero también fue puesto a prueba, especialmente en momentos de crisis, de enfermedad agravada o de conflictos familiares.

Cada gesto cotidiano estuvo cargado de significado. Ayudar a levantarse, cambiar un pañal, asistir en la ducha o acompañar a una consulta médica nunca fueron acciones neutras: se impregnaron de valor emocional, de sentido compartido y de un compromiso que trascendía lo práctico. Para las cuidadoras, atender a una persona con discapacidad significó sumergirse en un proceso transformador, que modificó su identidad y su manera de entender el mundo. A través de esta experiencia, se reconocieron en la mirada del otro, asumieron una responsabilidad que redefinió sus relaciones y reorganizó por completo su vida diaria.

Además, el cuidado no fue asumido en el vacío, sino dentro de contextos familiares, económicos y culturales que también influenciaron los significados atribuidos. El deber familiar, el amor, el mandato social sobre el rol de las mujeres o la culpa fueron algunos de los elementos que aparecieron en las narrativas como marcos interpretativos que moldearon la forma de vivir y representar el cuidado. Así,

las personas cuidadoras no solo construyeron un sentido a partir de la relación con la persona con discapacidad, sino también a través de las expectativas sociales, los juicios externos y los valores propios con los que interpretaron su realidad.

El acto de cuidar, entonces, fue entendido no solo como una responsabilidad impuesta, sino también como una experiencia relacional y simbólica que otorgó sentido a la vida de las personas cuidadoras. Muchas encontraron en el cuidado una oportunidad para resignificar su rol dentro de la familia, para estrechar lazos con la persona cuidada o para descubrir aspectos de sí mismas que desconocían. Aun cuando el desgaste físico y emocional estuvo presente, no fue lo único que definió la experiencia: también hubo momentos de ternura, de gratitud, de crecimiento personal y de reafirmación del vínculo afectivo. Todo ello permitió comprender el cuidado no como una carga estática, sino como una experiencia dinámica que fue cobrando sentido en la interacción continua entre quien cuida y quien es cuidado.

El cuidado de una persona con discapacidad motriz supuso una experiencia profundamente desafiante, marcada por múltiples tensiones, carencias y aprendizajes. Las personas cuidadoras, al verse inmersas en una dinámica que requería atención constante, enfrentaron una serie de obstáculos que atravesaron no solo el plano físico, sino también el emocional, el económico y el social. Estas necesidades y desafíos no surgieron de manera aislada, sino que se fueron revelando a través de la experiencia vivida en el día a día, y se comprendieron mejor al observar cómo las personas involucradas dotaron de sentido a cada dificultad que se les presentó.

Entre las necesidades más evidentes, destacó la falta de apoyo institucional y de redes formales que ofrecieran acompañamiento o asistencia directa. Las personas cuidadoras expresaron sentirse en muchos momentos abandonadas por los sistemas de salud y asistencia social, lo que generó una carga aún mayor sobre sus hombros. Esta ausencia de respaldo, sumada a la escasa información disponible sobre cómo brindar un cuidado adecuado, incrementó la sensación de incertidumbre y vulnerabilidad. El cuidado se convirtió, así, en una tarea que se aprendió sobre la marcha, a través del ensayo y error, sin una guía clara ni preparación previa.

Esta carencia de orientación produjo un impacto importante en el plano emocional. Las personas cuidadoras enfrentaron sentimientos de soledad, frustración, impotencia y, en algunos casos, culpa por no poder responder a todas las necesidades de la persona cuidada o por experimentar cansancio y deseos de descansar. La salud mental se vio afectada en múltiples formas: desde episodios de ansiedad hasta síntomas depresivos, pasando por una constante preocupación por el bienestar del otro, a menudo postergando su propio bienestar. Aun así, muchos de estos malestares fueron silenciados, pues socialmente no siempre se validaron como legítimos. El mandato de cuidar con amor y entrega absoluta funcionó como una barrera para reconocer que el agotamiento y la tristeza también formaban parte de la experiencia.

En el plano físico, las exigencias del cuidado supusieron un desgaste considerable. Las actividades de levantar, bañar, movilizar o trasladar a la persona con discapacidad requirieron un esfuerzo corporal constante, sin contar con herramientas ergonómicas, capacitación específica ni espacios adaptados. Esta situación derivó en malestares físicos frecuentes, dolores musculares, afectaciones en la espalda o en las articulaciones, y en muchos casos, una sensación de debilitamiento progresivo. El cuerpo de la persona cuidadora se convirtió en un instrumento de trabajo sin descanso, lo cual generó no solo un impacto funcional, sino también simbólico: el propio cuerpo fue resignificado como vehículo de servicio y resistencia.

En cuanto a las necesidades económicas, la mayoría de las personas cuidadoras enfrentaron una reorganización drástica de sus recursos. Muchas se vieron obligadas a dejar sus empleos, reducir sus jornadas o cambiar de actividad para poder estar disponibles. Esta modificación repercutió directamente en el ingreso familiar, que además se vio tensionado por el aumento de gastos derivados del cuidado: medicinas, tratamientos, consultas médicas, transporte, sillas de ruedas, insumos especiales o adaptaciones en el hogar. La carga financiera se volvió un peso difícil de sostener, especialmente en hogares que ya enfrentaban situaciones de vulnerabilidad económica. Este panorama acentuó una sensación de precariedad e inestabilidad que afectó no solo a quien cuidaba, sino al entorno familiar en su conjunto.

Frente a estos desafíos, las familias pusieron en marcha diversas estrategias no siempre sistematizadas, pero sí significativas para hacer frente a la situación. Una de las más recurrentes fue la distribución de tareas entre distintos miembros del núcleo familiar. Si bien en muchos casos la figura principal del cuidado recayó en una sola persona, también hubo intentos por rotar funciones, turnarse en las atenciones nocturnas o compartir la asistencia en trámites, traslados o acompañamientos médicos. Estas acciones no siempre implicaron una equidad real en la carga, pero sí mostraron una voluntad por implicarse colectivamente, especialmente en contextos donde existía un lazo afectivo fuerte o una historia familiar compartida que funcionaba como sostén.

Otra estrategia fundamental fue la creación de rutinas. Establecer horarios, secuencias de actividades y pautas de organización permitió reducir el caos y aportar cierta previsibilidad en medio de lo incierto. Estas rutinas no solo facilitaron la logística del cuidado, sino que también generaron una sensación de control que resultó emocionalmente reparadora. En muchos casos, la rutina se convirtió en un ritual compartido, que ayudó a mantener la estabilidad relacional entre la persona cuidadora y la persona cuidada, reforzando la confianza mutua.

En el plano emocional, una estrategia destacada fue la búsqueda de apoyo informal en redes cercanas: amistades, vecinos, otras personas que también cuidaban o incluso miembros de comunidades religiosas. Estos espacios de contención, aunque no siempre constantes, ofrecieron momentos de desahogo, escucha y reconocimiento, elementos esenciales para sostener el ánimo en medio del desgaste. También surgieron espacios de conversación al interior de las familias, donde se negociaron límites, se revisaron decisiones y se debatieron temas que, de otro modo, hubieran quedado silenciados. Estos diálogos, aunque a veces tensos, posibilitaron procesos de ajuste y reorganización, y permitieron que el cuidado se viviera como un asunto de todos, y no solo de uno.

La creatividad también fue una herramienta clave. Muchas familias, ante la falta de recursos, inventaron soluciones: adaptaron camas con elementos caseros, improvisaron rampas, diseñaron sistemas de traslado con objetos disponibles. Esta capacidad de resolver con lo que se tenía puso en evidencia no solo la precariedad del sistema, sino también la agencia de las personas cuidadoras, quienes lograron

responder de manera activa a las necesidades, en vez de esperar pasivamente respuestas externas que rara vez llegaban. Esta agencia, sin embargo, estuvo siempre atravesada por tensiones: por un lado, el orgullo de haber podido resolver; por el otro, la rabia o el cansancio por tener que hacerlo solas.

La capacidad de resignificar el cuidado como una forma de compromiso colectivo. Si bien la mayoría de las personas cuidadoras asumieron el rol sin haberlo elegido de forma consciente, con el tiempo muchas de ellas encontraron un sentido más amplio a esa tarea. Algunas familias comenzaron a hablar del cuidado como una forma de resistencia, como una respuesta ante un sistema que abandona, o como una manera de mantenerse unidos frente a la adversidad. En estos relatos, el cuidado se transformó en un lenguaje común, en una narrativa compartida que permitió construir identidad familiar en torno a la experiencia vivida. Esta resignificación no eliminó el malestar, pero sí permitió procesarlo desde una lógica de sentido, fortaleciendo los vínculos en vez de debilitarlos.

Las estrategias colectivas, sin embargo, no siempre surgieron de forma espontánea. Muchas veces fue necesario atravesar conflictos, tensiones y rupturas para llegar a acuerdos. La distribución desigual del cuidado dentro de las familias provocó malestar y resentimiento, especialmente cuando las mujeres asumieron la mayor parte del trabajo sin reconocimiento ni apoyo. En estos casos, el diálogo se volvió indispensable: solo a través de la palabra, del reclamo, de la puesta en común de emociones y expectativas fue posible transformar una situación injusta en una más equilibrada. Aquí, el interaccionismo simbólico ofreció claves fundamentales para entender cómo las significaciones familiares podían cambiar, cómo los roles podían renegociarse y cómo los vínculos podían reconstituirse a partir de nuevas interpretaciones de la realidad.

Así, el cuidado no fue una experiencia cerrada ni estática. Se trató de una práctica que fue moldeándose a través del tiempo, en función de las necesidades, de los desafíos que emergieron y de las respuestas que las personas y familias construyeron para sostenerse mutuamente. Lo que en un inicio apareció como una carga impuesta, fue adquiriendo múltiples matices: espacio de aprendizaje, territorio de afecto, campo de tensiones, pero también posibilidad de creación y de sentido compartido. Fue en ese entramado de acciones cotidianas, símbolos, emociones y

decisiones familiares donde se tejió el verdadero significado del cuidado, lejos de las definiciones abstractas y más cerca de lo vivido con el cuerpo, con la palabra y con la historia compartida.

Lista de referencias.

- Arellano, Araceli., y Peralta, Feli. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual *¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?* *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132.
<http://dx.doi.org/10.6018/rie.33.1.198561>
- Arenaza, Alicia., Núñez, Blanca., y Pantano, Liliana. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? investigación, reflexiones y propuestas* (1.^a ed.). Buenos Aires. Lugar Editorial. <https://lugareditorial.com.ar/producto/que-necesitan-las-familias-de-personas-con-discapacidad/>
- Barreto, William, y Baque, Vanesa. (2023). Salud mental en cuidadores informales de pacientes con discapacidades que acuden a centros de atención primaria de salud. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(4), 333-355.
<https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/6874>
- Barreto, William., y Baque, Vanesa. (2023). Salud mental en cuidadores informales de pacientes con discapacidades que acuden a centros de atención primaria de salud. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(4).
<https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/6874/10443>
- Bourdieu, Pierre. (2020). La distinción: Criterio y bases sociales del gusto. Universidad Nacional Autónoma de México. https://pics.unison.mx/maestria/wp-content/uploads/2020/05/La_Distincion-Bourdieu_Pierre.pdf
- Carrasco, Cristina., Borderías, Cristina., y Torns, Teresa. (2011). *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas*. Editorial Catarata.
https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Economia_critica/El_trabajo_de_cuidados_C. Carrasco C. Borderias T. Torns.pdf
- Cerda, Alejandro. (2023). Epistemologías de las discapacidades (1.^a ed.). Universidad Autónoma Metropolitana. <https://casadelibrosabiertos.uam.mx/gpd-epistemologias-de-las-discapacidades.html>
- Chávez, Lizbeth. (2018). Sobrecarga y estrés percibido en cuidadores informales de personas con discapacidad [Para obtener el título de: Licenciada en Trabajo Social, UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO].
<http://132.248.9.195/ptd2018/agosto/0779414/Index.html> (+NUEVA)

- Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y Comportamental. (1979). *Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación* (Informe Belmont). Bioeticaweb. Recuperado de https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/normatividad/normatinternacional/10_INTL_Informe_Belmont.pdf
- Félix, Aurora., Aguilar, Rosa., Martínez, María., Avila, Hermelinda., Vázquez, Laura., y Gutiérrez, Gustavo. (2012). Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de Los Cuidados*, 16(33), 81–88. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4035191>
- Ferreira, Miguel. (2007): "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad", *Revista Intersticios*, 1(2) (en línea). <https://intersticios.es/article/view/1084/854>
- Flick, U. (2014). *An Introduction to Qualitative Research* (5th ed.). SAGE Publications.
- Gergen, K. J. (1994). *Realities and relationships: Soundings in social construction*. Harvard University Press.
- Goffman, Erving. (2006). Estigma: La identidad deteriorada. Amorrortu. <https://sociologiaycultura.wordpress.com/wp-content/uploads/2014/02/goffman-estigma.pdf>
- Gómez, Mercedes. (2016). *CUIDADO FORMAL e INFORMAL DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES* [Tesis de maestría, Universidad Pontificia Comillas Madrid]. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/13437>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1994). "Competing paradigms in qualitative research". In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 105-117). SAGE.
- Hammersley, M., y Atkinson, P. (1994). *Etnografía: Métodos de investigación*. Routledge.
- Hernández, Sandra., y Ojeda, Guadalupe. (2016). Cuidado de la persona con discapacidad motriz. *Revista de Enfermería Neurológica*, 15(1), 127-135. <https://revenferneurolenlinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/219>

- Huerta, Christian; Garcia, Baudelio; Gutierrez, Sara; Diaz, Karla; Lopez, Juan y Villalobos, Venus. (2020). *Modelo social: Socioconstruccionismo y Discapacidad*. Revista de Educación y Desarrollo, 54, pp. 79-89
https://www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo/anteriores/54/54_Huerta.pdf
- Hurtado, Juan. (2021). Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México. Psicología Iberoamericana, 29(1). <https://doi.org/10.48102/pi.v29i1.339>
- Hurtado, María., Aguilar, Jaime., Mora, Adriana., Sandoval, Claudia., Peña, Carlos., y León, Andrés. (2012). Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. *Salud Uninorte*, 28(2), 227–237.
<https://researchs.uam.elogim.com/c/p347yv/viewer/pdf/hdryvsxtgf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). Discapacidad. Recuperado de <https://www.inegi.org.mx/temas/discapacidad/>
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. SAGE Publications.
- Larrañaga, Isabel, Martín, Unai, Bacigalupe, Amaia, Begiristáin, José María, Valderrama, María José, y Arregi, Begoña. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-450.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000500008
- Merton, R. K., y Kendall, P. L. (1946). *The focused interview*. American Journal of Sociology, 51(6), 541-557.
- Moscoso, Paola., y Matovelle, Daniela. (2023). Sobrecarga del cuidador, riesgo laboral en cuidadores informales de personas con discapacidad en Cuenca-Ecuador. Pacha: Revista de Estudios Contemporáneos Del Sur Global, 4(11), 1–15.
<https://doi.org/10.46652/pacha.v4i11.204>
- Navarrete, Andrea., y Taipe, Adriana. (2023). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Salud ConCiencia*, 2(2), e14.
<https://doi.org/10.55204/scc.v2i2.e14>

- Noell, Rosa., Ochandorena, Mirari., Reig-Garcia, Gloria. (2022). Identificación de necesidades de los cuidadores informales: estudio exploratorio. *Enfermería Global*, 21(4), 71–99. <https://doi.org/10.6018/eglobal.512191>
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Comp.) *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34-59). Madrid: Morata
- Olvera, Alicia., y Santana, Eduarda. (2012). Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad en educación indígena. Guía-Cuaderno 1: Conceptos de la Educación para Todos. Secretaría de Educación Pública. https://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/8007/1/images/educacion_pertinente_e_inclusiva.pdf
- Oxford University Press. (2012). Condition. Pocket Oxford Spanish Dictionary: Spanish-English (4th ed.). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acref/9780191739538.001.0001>
- Peralta, Feli., y Arellano Torres, Araceli. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. <https://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>
- Popoca, Maribel., y Cinta, Dulce. (2020). Factores asociados a la dependencia funcional del adulto mayor de acuerdo con el modelo biopsicosocial. Estudio transversal realizado en 2017 en la capital de Veracruz, México. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 19, 1–14. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps19.fadf>
- Ricoeur, P. (1981). *Hermeneutics and the Human Sciences*. Cambridge University Press.
- Rodríguez, Yenisel., Calva, Vilma., Carrión, Celsa., y Del CisneReyes, Betti. (2021). Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5(3), 2527-2544. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i3.472
- Rogers, C. R. (1961). *On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy*. Houghton Mifflin.
- Ruiz J, Moya M. The social psychological study of physical disability. *International Journal of Social Psychology*. 2007;22(2): 177-198.

[:https://www.researchgate.net/publication/233671432](https://www.researchgate.net/publication/233671432) El estudio de la discapacidad física desde la Psicología Social

Ruiz, Alma., y Nava, Guadalupe. (2012). Cuidadores: responsabilidades, obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica (Mex)*,11(3),163–169.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Salcedo, Mariana., Morales-Chainé, Silvia., Treviño, Claudia., Martínez, Betel., López, Alejandra., Robles, Rebeca., Bosch, Alejandra., Beristáin, Ana., y Palafox, Germán. (2022). Riesgos a la Salud Mental de las Personas Cuidadoras durante la Pandemia por COVID-19 en México. *Acta de Investigación Psicológica - Psychological Research Records*, 12(3), 18-31. https://www.revista-psicologia.unam.mx/revista_aip/index.php/aip/article/view/459/465

Salud para el Bienestar. (2022). Día mundial de la rehabilitación motriz, 23 de marzo. <https://www.gob.mx/insabi/es/articulos/dia-mundial-de-la-rehabilitacion-motriz-23-de-marzo?idiom=es#:~=La%20discapacidad%20motriz%20es%20causada,puede%20ser%20transitoria%20o%20permanente>

Secretaría de Educación Pública (2012). Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad en educación indígena. Coordinación académica: Alicia Xochitl Olvera Rosas. Elaboración: Eduarda Laura Santana Munguía y Mónica Martina Durán Soto. SEP.

Secretaría de Salud. (2017). Discapacidad motriz, la más frecuente en el país. <https://www.gob.mx/salud/prensa/492-discapacidad-motriz-la-mas-frecuente-en-el-pais#:~=La%20prevalencia%20de%20la%20discapacidad,la%20comunicaci%C3%B3n%20motriz%20y%20mental>

Selvini Palazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., y Prata, G. (1980). *Hypothesizing, Circularity, and Neutrality: Three Guidelines for the Conductor of the Session*. Family Process.

Sotto Mayor, Margarida, Sequeira, Carlos, y García, Belén. (2013). Consulta de enfermería dirigida a cuidadores informales: instrumentos de diagnóstico e intervención. *Gerokomos*, 24(3), 115-119. <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2013000300004>

- Tajfel, H. (1981). *Human Groups and Social Categories: Studies in Social Psychology*. Cambridge University Press.
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados*. Ediciones Paidós Ibérica.
- Vaquiro, R., Sandra, y Stieповich, B., Jasna. (2010). CUIDADO INFORMAL, UN RETO ASUMIDO POR LA MUJER. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000200002>
- Venturiello, Maria. (2014). ¿Qué significa atravesar un proceso de rehabilitación? Dimensiones culturales y sociales en las experiencias de los adultos con discapacidad motriz del Gran Buenos Aires. *Revista Katálisis*, 17(2), 185-195. <https://doi.org/10.1590/s1414-49802014000200004>
- Venturiello, Maria. (2014). Los adultos con discapacidad motriz y sus familiares: La organización del hogar, los afectos y el trabajo. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 2(2), 103-120. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4904091>
- Venturiello, Maria. (2016). La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana. Buenos Aires: Editorial Biblos. 199. <https://revistas.up.edu.pe/index.php/apuntes/article/view/789/873>
- Vicente, Irene. e Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas Universidad Carlos III de Madrid. (2018). Los estudios feministas del cuidado y los principios de vida independiente a Dialogo. Huri-Age Consolider- Ingenio 2010, 10. <https://e-archivo.uc3m.es/rest/api/core/bitstreams/12530c78-f3d9-443c-912c-1b516d234ce9/content>

ANEXOS

Anexo 1

Acuerdo de confidencialidad para la participación en entrevistas de la investigación

Fecha: Día/ /Mes/ /Año/

Entrevistadora: Agradezco su colaboración en esta entrevista. Antes de dar inicio me gustaría explicar brevemente el objetivo de la misma. Esta entrevista corresponde a una investigación realizada por parte de alumnas de la UAM Iztapalapa, sobre la interacción de las personas cuidadoras informales, adultos en condición de discapacidad motriz y familia. Por lo que su opinión es información muy valiosa para este trabajo.

La duración estimada de esta “entrevista” es de alrededor de unos 30 minutos a 1 hora, la cual será totalmente confidencial, sus datos no serán utilizados para fines distintos de la propia investigación. También nos gustaría grabar la entrevista para facilitar toda la atención a sus opiniones, recordando de nuevo la confidencialidad de lo que se grabe. Por lo que le pediremos que me indique mediante una firma si está de acuerdo. Junto a su firma colocaré la mía, la cual va a representar el compromiso que tengo de resguardar sus datos.

Firma del Entrevistada(o)
Entrevistadora

Firma de la

Guion de entrevista para la persona cuidadora informal.

DATOS GENERALES DE LA PERSONA CUIDADORA			
Nombre		¿Qué parentesco tiene con la PCDM?	
Edad		¿Dónde vive o cuál es su localidad?	
Sexo		¿Su vivienda es propia, rentada o prestada?	
Último año de estudios		Tiempo de cuidado	

Ocupación			
-----------	--	--	--

DATOS GENERALES DE LA PCDM			
Nombre		Tiempo de discapacidad	
Edad		Atención médica	
Sexo		Ocupación	
Último año de estudios			

ENTORNO FAMILIAR

1. ¿Cuántas personas viven en la casa que habitan?
2. ¿Qué edad y relación de parentesco tiene cada una con usted?
3. ¿Cuál es la ocupación de cada persona que reside en el hogar?
4. ¿Quiénes aportan al gasto familiar?
5. ¿Quién corre con los gastos del cuidado de_____?

SITUACIÓN DE CUIDADOS

1. ¿A qué se debe la situación de discapacidad de ____? ¿Fue un accidente, una enfermedad, alguna otra causa?, ¿cómo y cuándo inició su discapacidad motriz?
2. ¿Qué tan autónoma es_____ para realizar actividades personales y cotidianas?
3. ¿Cómo se han organizado en la familia para cuidarla o atenderla desde el momento que inició la condición de discapacidad motriz?
4. ¿Es usted la principal responsable del cuidado de ____?
5. ¿Cómo se decidió que usted fuera la principal responsable de su cuidado?
6. ¿Qué actividades realiza usted para atender o cuidar a ____ desde que se levanta (HORA) hasta que se acuesta (HORA)? ¿Cambian las actividades en fin de semana?

7. De estas actividades, ¿cuáles son las más difíciles para usted?
8. ¿Cuáles puede o podría relegar a otras personas?
9. ¿Qué tanto le ayudan a cuidar a ____? ¿Quiénes le ayudan y de qué manera?
10. Cuando tiene que llevar a ____ a algún lado, ¿cómo se trasladan?
11. ¿Le gustaría recibir más ayuda? ¿Cómo podrían ayudarla más o de mejor manera?
12. Cuando usted no puede cuidar a ____ o realizar alguna actividad que requiera, ¿quién la reemplaza?
13. ¿Qué adaptaciones le gustaría hacer en su vivienda para el bienestar de ____?
14. Si tuviera una varita mágica, ¿cuál sería la situación ideal para cuidar a ____?

CUIDADOS COMUNITARIOS/GUBERNAMENTALES/PRIVADOS

1. ¿Recibe usted o ____ algún apoyo gubernamental?
2. ¿Qué tipo de instituciones o centros comunitarios usa usted o ____? Instituciones de salud, deportivas, centros comunitarios o culturales, otras.
3. Si no usa o va a ninguno, ¿por qué?
4. ¿Hay personas en su comunidad o colonia que le hayan ayudado a cuidar a ____? ¿qué tan seguido y en qué situaciones?
5. ¿Ha contratado a alguien que le ayude a cuidar a ____? ¿qué tan seguido y en qué situaciones? / NO, ¿por qué?

PERSONA CUIDADORA

1. Cuidar a otras personas tiene gratificaciones, pero también desgastes. ¿Cómo se siente usted de cuidar a ____?
2. Desgastes (cansancio, culpa, preocupaciones)
3. ¿Cómo podría tener más gratificaciones y menos desgastes?
4. ¿Qué tuvo que modificar en su estilo de vida y de sus actividades para dedicarse al cuidado de ____?

5. ¿Qué cosas dejó de hacer que le gustaría retomar ahora? ¿Cómo podría hacerlo?
6. Si piensa en cómo era su vida antes de asumir este rol y cómo es ahora, ¿qué reflexiones o aprendizajes considera que ha tenido a lo largo del tiempo? ¿Qué le gustaría que las personas entendieran sobre lo que significa ser cuidador/a?

PRESCPECTIVA DEL FUTURO

¿Qué cosas dejó de hacer que le gustaría retomar ahora? ¿Cómo podría hacerlo?

¿De qué manera o como crees que podría mejorar tu estilo de vida al realizar esta labor de cuidados?

¿Cuáles son sus planes ahora que ya no eres una persona cuidadora?

¿Cuáles han sido sus aprendizajes a través de esta experiencia de cuidar?

Cierre de la entrevista

Entrevistador/a:

Muchas gracias por todo lo que nos ha compartido. Sabemos que este es un tema profundo y personal, y valoramos mucho que haya confiado en nosotros para hablar sobre su experiencia. Lo que nos ha contado no solo es importante para esta investigación, sino que también nos ayuda a generar una mayor comprensión sobre las vivencias de las personas cuidadoras.

Antes de concluir, me gustaría preguntarle si hay algo más que le gustaría añadir o algún tema que crea importante y no hayamos abordado.

Nuevamente, le agradecemos su tiempo y disposición. Si en algún momento quisiera saber más sobre los resultados de esta investigación, estaremos encantados de compartir un resumen de los hallazgos. Le deseamos lo mejor a usted y a su familia.

Anexo II

Listado de Categorías y Subcategorías.

1. Inicios de cuidado.
 - Evento de origen
 - Decisión para que fuera cuidadora
2. Significado de cuidado.
 - Significados en general (como se habla del cuidado y como lo definen)
 - Creencias (Espiritual y religión)
3. Experiencias de cuidado.
 - Actividades de cuidado (rutinas diarias, tareas de cuidado)
 - Desgastes físicos
 - Cambios en la vida personal a partir del cuidado (modificaciones al estilo de vida y actividades)
4. Necesidades materiales y prácticas de cuidado.
 - Medicamentos
 - Equipamiento
 - Adaptaciones en el espacio físico
 - Economía
5. Emociones.
6. Familia.
 - Como se reconfigura la familia
 - Como se organiza la familia
 - Hubo apoyo
7. Apoyo al cuidado: Instituciones públicas, privadas, organismos y grupos de cuidado.
 - Gobierno
 - Institución privada
 - Comunidad religiosa
 - Vecinos y amigos
8. Perspectivas y expectativas futuras.
 - Necesidades y mejoras deseadas a futuro (apoyos, adaptaciones en casa, recursos)
 - Planes y aspiraciones (retomar actividades previas, cambios en la dinámica de cuidado)
 - Visión sobre el cuidado a largo plazo (expectativas de apoyo y mejora en el sistema de cuidado)