



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

Factores psicosocioculturales que propician en personas cuidadoras primarias la no adherencia al proceso terapéutico-neurohabilitatorio que reciben niñas y niños atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo, del Instituto de Neurobiología de la UNAM, Campus Juriquilla

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA

DANIELA MONET DÍAZ NIETO

DIRECTORA DE TESIS

DRA. ALEJANDRA MONROY LÓPEZ

Ciudad Universitaria CDMX, 2022.





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

A la **UNAM** la institución que me abrió las puertas al conocimiento, no sólo me mostro cómo actuar ante la realidad social desde la mirada profesional y dotó de experiencias inolvidables, sino que me guía con orgullo y compromiso.

¡Por mi raza hablará el espíritu!

Especial agradecimiento a quienes creyeron en mí investigación y la apoyaron con las gestiones necesarias, otorgaron espacios, brindaron acompañamiento y beca económica para su realización, para ustedes toda mi gratitud **Dr. Alfredo Varela Echevarría** ex director del Instituto de Neurobiología de la UNAM, a la **Dra. Thalía Harmony Baillet** directora de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo “Augusto Fernández Guardiola”, a la **Mtra. Leticia Cano Soriano** ex directora de la Escuela Nacional de Trabajo Social y a la **Lic. Marcela García Tinoco** de quien esta investigación es tanto suya como mía.

A la guía central en este trayecto, mi directora de tesis la **Dra. Alejandra Monroy López** quien simbolizo una firme luz y desde su total profesionalismo me permitió apreciar el amor a las letras, el respeto al conocimiento y la responsabilidad desde la docencia y quehacer del Trabajo Social. Mi admiración total a su paciencia, consejos, calidad y calidez humana. Hoy con profundo orgullo y tras este viaje puedo llamarla amiga.

Infinitas gracias a mis sinodales la **Mtra. Ángeles Rodríguez Casillas**, **Mtra. Elia Lázaro Jiménez**, **Mtra. Norma Cruz Maldonado**, y **Mtra. Juana Patricia Pérez González** fue a través de sus invaluable observaciones y atenta lectura que la construcción de estas páginas se nutrió y me propició vislumbrar la importancia del encuentro de ideas y seriedad profesional.

Finalmente, a las y los cuidadores primarios de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo que me permitieron adentrarme en sus vivencias y sentir de trayectorias GRACIAS por su tiempo y confianza, sobre todo por el empeño y amor que vi reflejado por el bienestar integral de sus niñas y niños. Les admiro en toda la extensión de la palabra.

Dedicatorias

Mejor amiga y mamá –combinación ideal- porque sin tu esfuerzo, motivación y compañerismo nada de esto sería posible. Si hablamos de musas como en la poesía, todo eso y más eres tú. Gracias mami, gracias por ser mi ejemplo de vida, por siempre tenderme la mano en la complejidad, por los aplausos y tu amor incondicional. Este paso es por y para ti, y aunque aún nos espera mucho más ten la certeza de que nunca tendré orgullo más grande que el de ser tu hija. Te amo, **Francisca**.

Mi maestro de estoicismo, del valor de los compromisos adquiridos, del trabajo constante y responsabilidad eres tu papá, gracias por dejarme volar y acompañarme en el proceso, porque gracias a ti el conocimiento, la lectura y amor al arte forma parte de mi historia. Te amo, **Venancio**.

Resiliencia, entrega, inspiración, nobleza, eso entre mucho más eres tú, me siento acompañada, motivada y cuidada siempre que estás cerca. **Luis**, hermano, este es tu momento.

Fortaleza, aprendizaje constante, paciencia y dinamismo, siempre te admiro, me hace muy feliz ver todo lo que has construido. **Fernando**, hermano, nunca es tarde para más.

Alegrías de mi vida **Luis, Fernando, Enrique, Mariana, Alexis, Santiago y Fabricio** sus sonrisas me iluminan y motivan. Crean en sus sueños -pieza por pieza armen el lego- y por favor nunca dejen de ser protagonistas de su propia historia. Todo se puede.

Luis Edgar, caminaste conmigo en la neblina, me ayudaste a combatir monstruos y visualizar calles plasmadas de arte, con tu escucha, música y conversaciones fortaleciste mis sueños,

gracias, siempre gracias. Ve, no la perdí,
excedí la fe. Construye.

A mi familia de la ENTS...

Susana, la mujer que con una sonrisa en el rostro me mantuvo creyendo en mí y en mis metas, amiga este es sólo uno de nuestros logros.

Elideth, los ojos más sinceros y el espíritu más noble, agradecida estoy con la vida por haber sido tú mi aliada de momentos, pasillos y risas. Ahora se construye la historia.

Arturo, en este viaje los libros y conversaciones compartidas son mi motor, nos encontramos en la búsqueda constante de la sabiduría –tal cual Don Juan- pero en compañía todo es mejor. Que la música y la amistad no se acabe.

Alejandro, me motivaste a emprender nuevos proyectos, a no dejar de amar el conocimiento y a poner una sonrisa en el rostro ante la adversidad, gracias. Fin a lo que se inicia, recuerda.

Erick e **Itzcoalt** sus debates interminables me llenaron de alegría, despertaron dudas e inspiraron a buscar respuestas, espero con ansías sus incógnitas del siguiente texto, les quiero.

Bingo, Rita y Thor mis pequeños beats, gracias por acompañarme en cada desvelo y mirarme con tanto amor.

Y especialmente a la memoria
de mi abuelito **Poli** sé que tu
alma aún me guía. Te honró
cada día.

INDICE

Introducción.....	11
Estado del arte	18
Justificación.....	26
Capítulo I.....	32
Lineamientos metodológicos.....	32
1.1. Propósito general	32
1.2. Propósitos específicos	32
1.3. Axiomas	33
1.4. Metodología, técnicas e instrumentos.....	34
1.5. Consideraciones éticas	38
1.6. Caracterización de las personas entrevistadas.....	39
Capítulo II.....	53
Marco teórico-conceptual: una aproximación al padecer familiar de las personas cuidadoras primarias.....	53
2.1. Antropología aplicada a la atención de los problemas de salud	53
2.1.2. Teoría del paciente	55
2.2. Padecer Familiar	58
2.3. Factores de riesgo para daño cerebral perinatal.....	62
2.4. Neurohabilitación.....	65
2.5. Adherencia terapéutica y no adherencia terapéutica.....	66
2.6. Personas cuidadoras primarias informales	69

2.7. Familia.....	71
2.8. Redes sociales de apoyo.....	74
Capítulo III.....	78
Interpretación del problema de salud: factores de riesgo para daño cerebral perinatal	78
3.1. Explicación de los primeros sentires de las y los cuidadores primarios ante el problema de salud de sus niñas o niños	79
3.2. Causas que las personas cuidadoras primarias conceden al desarrollo del problema de salud en las niñas y niños.....	85
3.3. Relevancia y trascendencia que las personas cuidadoras primarias otorgan al problema de salud que viven sus niñas o niños.....	87
Capítulo IV.....	93
Trama biomédico: significados concedidos al proceso terapéutico neurohabilitatorio	93
4.1. Neurohabilitación: significado, importancia y progreso.....	93
4.2. Maniobras habilitatorias: interpretación, sentires y aplicabilidad	97
4.3. Estudios de gabinete: importancia, sentires y técnicas socio-culturales aplicadas para una mejor adaptación.....	102
4.4. Importancia conferida a las áreas multidisciplinarias de la UIN que conforman el proceso neurohabilitatorio.....	109
4.5. Dificultades experimentadas en evaluaciones o terapias desde la mirada de las personas cuidadoras primarias	111
4.6. Equipo multidisciplinario: atención, convivencia, sentires, libertad de externar dudas y desavenencias.	113

4.7. Experiencias de las personas cuidadoras primarias: representación conferida al proceso y la UIN, posibilidad de abandonar el proceso, dificultades y opiniones de redes sociales de apoyo	121
Capítulo V	134
Personas cuidadoras primarias: urdimbre psicosociocultural	134
5.1. El rol de las personas cuidadoras primarias: interpretación, importancia, satisfacción y determinación para asignar el rol de la misma.	135
5.2. Presencia de síntomas físicos y emocionales en las personas cuidadoras primarias a partir de su adhesión a la UIN	141
5.2.1. Reflexiones acerca del tiempo libre y actividades recreativas practicadas por las personas cuidadoras primarias	151
5.3. Adversidades socio-culturales vivenciadas en el protocolo de atención-investigación y su resolución desde la particularidad de las y los cuidadores primarios	154
5.4. Cotidianidad y reconfiguración personal de las personas cuidadoras primarias antes y durante su trayectoria en la UIN.....	161
5.5. El mundo religioso de las personas cuidadoras primarias como protector de la adherencia al protocolo de atención-investigación.....	167
Capítulo VI	172
Tejido familiar: incidencia del proceso neurohabilitatorio en su cotidianidad	172
6.1. Descripción de los grupos familiares	173
6.2. Impacto del nacimiento y adhesión a la UIN de una niña o niño con factores de riesgo para daño cerebral en la dinámica familiar	192
6.3. Experiencias previas de los grupos familiares en procesos atención de salud-enfermedad y su influencia en el protocolo de atención-investigación.....	201
6.4. Relaciones afectivas de las niñas y niños atendidos en la UIN con su grupo familiar	204

6.5. Incidencia de las parejas sentimentales de la persona cuidadora primaria y pautas de género establecidas en el grupo familiar.....	207
Capítulo VII	212
Redes sociales de apoyo: un elemento indispensable en el padecer familiar de las personas cuidadoras primarias	212
7.1. Redes sociales de apoyo: satisfacción y expectativas.....	213
7.2. El papel de las redes sociales de apoyo entre compañeras y compañeros de trayectoria en la UIN.....	218
Capítulo VIII	221
Expectativas y causas de deserción del protocolo de atención-investigación manifestadas por las personas cuidadoras primarias	221
8.1. Expectativas en la evolución de las niñas y niños y situaciones amenazantes que propician no-adherencia.....	221
8.2. Motivos de deserción del protocolo de atención-investigación y sentires desencadenados en las y los cuidadores primarios.....	230
8.3. Pensar de las personas cuidadoras primarias acerca de su niña o niño y comentarios finales relativos a su trayectoria en la UIN	235
Discusión.....	239
Reflexiones generales	243
Observaciones metodológicas	249
Recomendaciones	250
Estrategia de intervención social de Trabajo Social para propiciar adherencia de las personas cuidadoras primarias al proceso neurohabilitatorio de niñas y niños atendidos en la UIN	251

Referencias bibliográficas	262
Anexos.....	274

Índice de tablas

Tabla No. 1 Caracterización de las personas entrevistadas	47
Tabla No. 2 Elementos del padecer.....	56
Tabla No. 3 Factores de riesgo para daño cerebral perinatal.....	60
Tabla No. 4 Tipología de apoyos o transferencias sociales de apoyo.....	74

Índice de gráficas

Gráfica No. 1 Componentes del padecer.....	58
--	----

Índice de esquemas

Esquema No. 1 Familia de Amaranta.....	170
Esquema No. 2 Familia de Clotilde.....	171
Esquema No. 3 Familia de Frida.....	173
Esquema No. 4 Familia de Leticia.....	174
Esquema No. 5 Familia de Raquel.....	175
Esquema No. 6 Familia de Úrsula.....	177
Esquema No. 7 Familia de Hilda.....	178
Esquema No. 8 Familia de Laura.....	180
Esquema No. 9 Familia de Virginia.....	181
Esquema No. 10 Familia de Fernanda.....	182

Esquema No. 11 Familia de Pilar.....	184
Esquema No. 12 Familia de Santiago.....	185
Esquema No. 13 Familia de Remedios.....	186
Esquema No.14 Familia de Rosario.....	188

Introducción

Los escenarios de la salud-enfermedad-atención se componen tradicionalmente de intrincados fragmentos en alusión al estado y bienestar físico de las personas, para tal fin décadas anteriores era sólo el equipo médico desde el sistema de salud biológico-lesional¹ quien actuaba en torno a las situaciones-problemas de salud, implementaba técnicas y hacia uso de los mecanismo de conocimiento vigentes a su temporalidad con el propósito de explorar, diagnosticar, dar un tratamiento y evaluación certeros que atendieran los malestares físicos de las personas. Sin embargo, con el acelerado crecimiento y transformación contextual de la población, el incremento de las afecciones a la salud fue una constante, así como paralelamente, los elementos sociales, culturales y psicológicos tomaron auge en la tarea de descifrar holísticamente las vivencias de las y los pacientes y sus grupos sociales cercanos ante contextos relacionados con la salud en pro de mejorar la praxis médica.

Dentro de ese panorama, una de las situaciones de salud recientemente exploradas e investigadas por especialistas de la medicina moderna son los *factores de riesgo para daño cerebral perinatal*, los cuales, se conjugan de un grupo de acontecimientos amenazantes durante la gestación, nacimiento y primeros momentos de vida de niñas y niños, que, al ser expuestos a éstas, emanan en un riesgo para su óptimo neurodesarrollo. En respuesta a tal situación durante la década de 1960 el Dr. Ferenc Katona propuso la *neurohabilitación* como un método diagnóstico terapéutico para tratar y prevenir secuelas en la salud de dicha población (Barrera, 2015). Desde ese momento y hasta la actualidad, la evolución del tratamiento neurohabilitatorio ha sido investigado y replicado alrededor del mundo.

En lo que corresponde a México, la Dra. Thalía Harmony Baillet fue la primera persona que desarrolló la neurohabilitación a través del método Katona en niñas y niños expuestos a factores de riesgo para daño cerebral y quien propuso, la creación de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo "Dr. Augusto Fernández Guardiola" (única en su tipo

¹El modelo biomédico o biológico lesional de la enfermedad es el esquema mental según el cual la enfermedad es fundamentalmente una alteración, anormalidad o "lesión" de las moléculas o demás estructuras que componen el cuerpo humano. A este núcleo "lesional" se agregan dos elementos: las causas de tal alteración y, por otra, los efectos de estas, llamados síntomas o signos. (Martínez, 1983)

dentro del territorio nacional), de la cual, asume la jefatura desde su creación en 2005. Es así como la UIN² perteneciente al Instituto de Neurobiología de la UNAM, campus Juriquilla, desde su creación ha atendido a más de 1500 pacientes, a través de un equipo multidisciplinario y métodos del sistema de salud biológico-lesional vanguardistas (Sánchez, 2020). Cabe destacar que en la UIN la atención que se brinda se guía con base en el protocolo *Desarrollo de métodos para el diagnóstico y tratamiento temprano de recién nacidos con factores de riesgo prenatales y perinatales*, el cual, tiene una duración de ocho años, que van desde los 0 meses hasta los ocho años de vida de las y los niños adscritos.

En esa línea, las niñas y los niños acuden acompañados de una persona cuidadora primaria informal CPI³ a la UIN diariamente durante su primer año de vida, donde realizan las maniobras habilitatorias, estudios de gabinete programados y los distintos requerimientos necesarios, supervisados por el equipo multidisciplinario correspondiente de las siguientes áreas: trabajo social, nutrición, psicología, neuropediatría, electrofisiología, lenguaje, resonancia magnética, modelos matemáticos y terapia. Asimismo, dichas maniobras son replicadas en el hogar de las y los pacientes, con un total de tres sesiones diarias. Posteriormente, de acuerdo con la calendarización programada de citas y evaluaciones la frecuencia de visita de CPI y paciente a la UIN aminora paulatinamente, aunque el seguimiento y proceso continúa hasta los ocho años de edad.

En dicho lapso las y los CPI se ven inmersos en diversos entramados derivados del protocolo de atención-investigación, de los cuales figuran la *adherencia terapéutica*⁴, *no-adherencia*

²Abreviado por sus siglas e identificado de tal modo en el desarrollo del texto en referencia la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo "Dr. Augusto Fernández Guardiola".

³Siglas con las cuales son reconocidas las personas cuidadoras primarias informales a lo largo del texto.

⁴Para efectos de esta investigación la adherencia terapéutica se especifica como el seguimiento puntual de las citas, terapias en casa, realización de estudios de gabinete y recomendaciones emitidas por el equipo multidisciplinario de la UIN para el éxito del protocolo de atención-investigación conforme a sus lineamientos.

*terapéutica*⁵ y *deserción*⁶ que experimentan modificaciones en función de los factores psicosocioculturales de las y los CPI, la reorganización de su cotidianidad (empleo, actividades recreativas, horarios, organización con los grupos de convivencia, entre otros) su sistema de creencias acerca del nuevo constructo que les significa la neurohabilitación, su interpretación acerca del estado de salud de sus niñas o niños y los significados que otorgan a los escenarios vivenciados en la UIN. Es importante enfatizar que, así como pacientes y CPI igualmente su grupo familiar se ve inmerso en dichas modificaciones y adecuaciones.

Tal contexto referido no es fácil de sortear, principalmente por la recurrente presencia de no-adherencia terapéutica y deserción del proceso de atención reflejada en un número elevado de pacientes, que sobre todo, durante los tres primeros años de vida reportan su deserción del protocolo de atención-investigación.⁷ Fue así que tras la observación de dicho fenómeno social a lo largo de la historia de la UIN, la Lic. Marcela García Tinoco coordinadora del Área de Trabajo Social, con el apoyo de la Dra. Thalía Harmony directora de la UIN, gestionó con el Dr. Alfredo Varela director del Instituto de Neurobiología de la UNAM, la realización de un proyecto de investigación social que expusiera los diversos factores asociados a la baja (deserción) de niñas y niños atendidos en la UIN, con dos propósitos principales, el primero generar conocimiento académico desde Trabajo Social en el marco de la UIN y el segundo con la premisa de diseñar estrategias de abordaje a esta problemática social. Lo anterior en el marco de un convenio colaborativo previamente establecido con la ENTS-UNAM.

De tal manera, que, como eje de acción a tal problemática sentida en la UIN, esta investigación expone los factores psicosocioculturales que intervienen en adherencia, no-

⁵La no-adherencia terapéutica es referida en esta investigación como aquella donde no se ejecutan el total de actividades establecidas por la UIN. Las características de este grupo se conjugan por faltas recurrentes a citas o estudios de gabinete, omisión de terapias en casa, ausencia de acato de recomendaciones emitidas por el equipo multidisciplinario de la UIN, entre otros.

⁶La deserción del protocolo de atención-investigación es definida como el abandono de pacientes y sus CPI al protocolo de atención-investigación desarrollado en la UIN.

⁷ Información recabada en dos momentos; el inicial durante la primera reunión de la autora de esta tesis con la Dra. Thalía Harmony donde se expuso la necesidad sentida de investigación social a tal situación presente en la UIN, y el segundo, durante la fase de campo con base en la observación y narrativas tanto del equipo multidisciplinario como personas cuidadoras primarias de la UIN.

adherencia o deserción del proceso neurohabilitatorio implementado en la UIN, así como el padecer⁸ por parte de las personas cuidadoras primarias que son quienes asumen la responsabilidad y decisiones acerca del devenir de su continuidad en el protocolo de atención-investigación, todo ello desde la mirada de Trabajo Social. Con base en las anteriores líneas se puntualiza que sí bien la centralidad de la problemática se especifica en aquella población que abandonó el protocolo de atención-investigación y los motivos de tal estatus, durante el proceso de campo de esta investigación se integró la información de casos-tipo de CPI con adherencia terapéutica y no-adherencia debido a su pertinencia y relevancia al mostrar un panorama específico de las vivencias y factores de las y los CPI que fortalecen su adherencia o bien que la disminuyen, y con ello generar estrategias que coadyuven en la citada problemática observada entre la población en la UIN. Para este entendido se destaca que la adherencia terapéutica no es un elemento estático de los procesos de atención a la salud, sino que se encuentra en un transitar constante.

En ese tenor es preciso mencionar que el alcance de la investigación es descriptiva fundamentada en el enfoque cualitativo con catorce CPI entrevistados, cuatro de los cuales presentaban no adherencia, seis contaban con adherencia y cuatro eran deserciones definitivas del proceso al momento de la aplicación de técnicas e instrumentos, las cuales, se conformaron de entrevista con profundidad, observación, visita domiciliaria y diario de campo, apoyados en sus instrumentos respectivos; asimismo, el método utilizado fue etnográfico. Acerca del enfoque cualitativo, éste fue designado debido al interés personal de la investigadora de conocer las experiencias, motivos y significados que las y los CPI brindaban al protocolo de atención-investigación, con la finalidad de analizar los principales factores asociados que erigen su baja del protocolo de atención-investigación con base en sus contextos psicosocioculturales y obtener a través de esto las pautas generales de los casos-tipo ante el constructo de adherencia, tomando en cuenta la particular esencia de cada persona y su mundo de vida.

La investigación se dividió en dos fases: la primera de índole documental, en la cual se realizó una revisión bibliográfica acerca de la no-adherencia a procesos de atención a la salud,

⁸Impacto subjetivo y objetivo que produce la enfermedad al funcionar simbólicamente en la persona que sufre (Martínez, 2010).

personas cuidadoras primarias y factores psicosocioculturales que intervienen en el tema; igualmente, hubo una exploración de informes sociales elaborados por el área de Trabajo Social de la UIN y expedientes del equipo multidisciplinario; se diseñaron los instrumentos que brindaron la obtención de la información; y se contactó a las personas cuidadoras primarias participes de esta investigación. En lo que toca a la segunda fase: ésta fue de campo, en la cual se realizó la aplicación de técnicas e instrumentos, evaluación de resultados, análisis de la información obtenida, y finalmente redacción de los principales hallazgos obtenidos con una propuesta de estrategia de intervención social desde el Área de Trabajo Social para propiciar adherencia terapéutica de las personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la UIN.

La estructura de esta investigación se conforma de ocho capítulos y seis apartados finales que se encuentran como discusión, conclusiones, observaciones metodológicas, estrategia de intervención social, referencias bibliográficas y anexos.

El capítulo I describe los lineamientos metodológicos que guían la investigación, dentro de los cuales, se encuentra el propósito general, propósitos específicos, axiomas, metodología que contiene técnicas e instrumentos y las fases de investigación, expone los criterios de inclusión y exclusión, la caracterización de las personas entrevistadas y las consideraciones éticas.

El capítulo II expone el marco teórico que fundamenta el desarrollo de la investigación, a través de la antropología aplicada a la atención de los problemas de la salud, con un subapartado que retoma la teoría del paciente, para así, dar cabida a la construcción subjetiva del padecer familiar. Asimismo, en lo referente a la conceptualización de constructos, se retoman los factores de riesgo para daño cerebral perinatal, la neurohabilitación, adherencia terapéutica y no-adherencia terapéutica, personas cuidadoras primarias informales, familia y redes sociales de apoyo.

En el capítulo III se inicia el análisis de la información en lo concerniente a la interpretación del problema de salud que las personas cuidadoras primarias otorgan a los factores de riesgo para daño cerebral perinatal, con inicio en la descripción de primeros sentires ante el

problema de salud, causas que otorgaban al problema de salud de sus niñas o niños, así como la relevancia y trascendencia de dicho problema.

El capítulo IV expone las interpretaciones que las y los CPI otorgaban a la neurohabilitación, maniobras habilitatorias, estudios de gabinete. Muestra la importancia y sentir con el equipo de las áreas multidisciplinarias de la UIN, para así continuar, con dificultades experimentadas en evaluaciones o terapias y experiencias generales en el proceso neurohabilitatorio de sus niñas o niños.

El capítulo V hace hincapié en el rol que ejercen las personas cuidadoras primarias, su caracterización y asignación, así como, la interpretación e importancia de las personas cuidadoras primarias en el protocolo de atención-investigación desde su propia mirada, su estado mental y físico, reflexiones en torno a actividades recreativas, adversidades socio-culturales vivenciadas desde su adhesión a la UIN, cotidianidad y reconfiguración personal, para concluir con reflexiones de su mundo religioso como protector de adherencia.

En el capítulo VI se retoma el grupo familiar de las personas cuidadoras primarias y su papel en el proceso de atención que viven las niñas o niños, para ello, se presentan los familiogramas de cada persona colaboradora con su concerniente descripción; por otro lado, se expone el impacto que experimentó la familia al saber a la niña o el niño con factores de riesgo para daño cerebral; su opinión acerca de su adhesión a la UIN; experiencias previas del grupo familiar en proceso de atención a problemas de salud en infantes; y la descripción de relaciones afectivas con la persona cuidadora primaria, la y el paciente.

El capítulo VII se centra en las redes sociales de apoyo, la satisfacción que las personas cuidadoras primarias tienen en torno al apoyo recibido y expectativas que formularon. Igualmente, se refiere la importancia de las redes sociales de apoyo entre compañeras y compañeros de la UIN ante el proceso de atención que reciben las niñas y niños que cuidan.

Finalmente, el capítulo VIII describe las expectativas y factores de deserción del protocolo de atención-investigación son el tema central, pasando por las expectativas en la evolución de sus niñas o niños; sentires al abandonar el protocolo; y comentarios finales acerca de la trayectoria de su padecer familiar en la UIN.

Para iniciar, el siguiente apartado expone el estado del arte de los procesos de atención a problemas de salud de niñas o niños, que requieren de una persona cuidadora primaria y que desarrollan adherencia o no-adherencia a los tratamientos terapéuticos biomédicos.

Estado del arte

Si bien la no-adherencia a los procesos de atención y tratamiento de la salud ha sido abordada desde enfoques teóricos y procesos terapéuticos diversos, para el propósito de la presente investigación la búsqueda de antecedentes se centró en adherencia terapéutica y no adherencia terapéutica en personas cuidadoras primarias de población pediátrica con un proceso terapéutico-neurorehabilitatorio, y/o con enfermedades crónico-degenerativas a través de buscadores académicos como Google Académico, Redalyc, SciELO y Dialnet, aunado a la página tesiuam.dgb.unam.mx, dentro de las cuales se insertaron frases de búsqueda como “cuidadores primarios pediátricos” “cuidadores primarios de infantes” “enfermedades crónico-degenerativas infantiles” “adherencia terapéutica” “neurorehabilitación pediátrica” “neurorehabilitación infantil” “riesgo de daño cerebral infantil”, en ese sentido debido a la poca bibliografía localizada se incluyó la primera con este método de búsqueda que data de 1968 con la finalidad de identificar los primeros estudios sobre el tema de investigación hasta finalizar con la exploración en 2017 con investigaciones tanto nacionales:

1. Castañeda Peña (1998) estructura familiar en correlación con la adherencia terapéutica de personas cuidadoras primarias.
2. Valencia, Flores y Sánchez (2006) destrezas de auto cuidado, habilidades sociales y mejora de la calidad de vida de personas cuidadoras primarias ante el cuidado.
3. Conde, Higuera, Pimentel Et. al (2016) la adherencia terapéutica de personas cuidadoras primarias en relación a prácticas sanitarias, atención psicológica, odontológica y nutricional, entre otras cuestiones importantes.
4. Vera y Ruiz (2017) identificación de la calidad de vida y las repercusiones sociales, psicológicas, físicas y ambientales desprendidas del rol de personas cuidadoras primarias de niñas y niños.

E investigaciones internacionales:

5. Erikson (1968) involucramiento de las y los niños ante su proceso de atención a la salud, así como el papel trascendental del equipo de salud.
6. Fehrenbach y Peterson (1989) involucramiento familiar y claridad de la enfermedad.

7. Brownbridge y Fielding (1994) no-adherencia al tratamiento correlacionado con nulo ajuste al diagnóstico y tratamiento de las y los niños.
8. Fortes y Lopes (2005) papel de la adaptación psicosocial ante el tratamiento de los infantes, así como las implicaciones en las y los cuidadores primarios.
9. Arenas, Muela y García (2007) interferencia o favorecimiento de características personales y ambientales en el rol de persona cuidadora primaria.
10. Brisero, Luque y Borda (2013) adherencia terapéutica de personas cuidadoras primarias influida por sus elementos socioeconómicos y culturales.
11. Ramírez, Barrera, Et. al (2016) creencias de las y los cuidadores primarios acerca del diagnóstico y tratamiento de sus niñas y niños e implicaciones de éstas en su adherencia o no adherencia.

Asimismo, es prudente reafirmar que esta investigación prioriza el enfoque cualitativo, sin embargo, al no localizarse amplia gama de estudios cualitativos, fueron citadas igualmente publicaciones mixtas.

Conviene hacer mención acerca de las primeras referencias bibliográficas a la adherencia terapéutica pediátrica, en ese sentido Erikson (1968) en Nueva York apuntaba que un aspecto importante para la adherencia era que los niños y adolescentes tuvieran un buen control ante las crisis de sus enfermedades, llegando a sentir que son competentes para identificar sus sensaciones. Para lograr esto, señaló la importancia de un trabajo continuo con el equipo de salud, donde el paciente pediátrico, pudiera tener una idea clara de su enfermedad y no caer en pánico, sino saber actuar ante ésta.

En el marco de estudios desarrollados acerca del estado de no-adherencia terapéutica, la investigación cualitativa desarrollada en EUA titulada *Parental problem-solving skills, stress, and dietary compliance in phenylketonuria* (Fehrenbach & Peterson, 1989) a través de la observación y entrevistas con profundidad a 30 padres y madres dedujo que cuando la familia se involucra en el tratamiento, quien asume el papel de CPI frecuentemente es la madre, quién desempeña la responsabilidad para llevar a cabo el régimen, esto se refleja en la claridad que las madres tienen de la enfermedad y las consecuencias que presenta la adherencia de sus hijas e hijos al tratamiento. Por otro lado, en los casos donde la adherencia

era deficiente encontró que los padres no tenían un conocimiento claro de la enfermedad, así como un deficiente manejo de las técnicas para el tratamiento de sus hijas e hijos.

Resultados semejantes se encontraron con el estudio *Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes* (Brownbridge & Fielding, 1994), desarrollado en Alemania, en el cual los investigadores detectaron que en niños con nefropatías⁹ la no-adherencia al tratamiento correlacionaba con un pobre ajuste hacia el diagnóstico y el tratamiento tanto de los niños como de los padres, encontrándose incrementados los niveles de ansiedad y depresión; al igual evidenció que niños que no vivían con sus padres naturales tenían una menor adherencia a la dieta (elemento de importancia en el tratamiento dirigido a nefropatías) debido a las grandes dificultades para proveer la dieta adecuada a sus niñas y niños.

La investigación *Funcionamiento de la estructura familiar y la adherencia terapéutica en escolares con anemia aplásica*¹⁰ (Castañeda Peña, 1998), aplicada en México y basada en un estudio prospectivo, transversal, comparativo y observacional, apoyado de la Escala de Estructura y Dinámica Familiar se orientó en determinar la funcionalidad de la familia y el Cuestionario Exploratorio de Adherencia Terapéutica y una población de análisis integrada por 24 familias divididas en dos grupos (experimental y de control) con una edad de la población infantil diagnosticada de los 5 a los 11 años. Los resultados mostraron la problemática que suponía el costo económico que el tratamiento implicaba para las familias considerándose una preocupación. Contrariamente, refirió como fortalezas para la adherencia una buena relación médico-paciente, aunado a sólidas redes sociales de apoyo de la familia. Finalmente, dedujo que la funcionalidad familiar no es significativa como factor de explicación de la adherencia al tratamiento médico.

Resalta la investigación realizada en Brasil con enfoque cualitativo *Indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de Síndrome de Down* (Fortes & Lopes, 2005). Con un carácter descriptivo exploratorio y muestra de 13 madres de niños con

⁹La Nefropatía es una alteración de la función renal asociado con cambios morfológicos en el riñón (López Zaldívar, 2014).

¹⁰La anemia aplásica es una falla medular caracterizada por pancitopenia en sangre periférica como resultado de una disminución o abolición de la producción de células sanguíneas en médula ósea (Tordecilla et. al. 2003).

Síndrome de Down, abordó los comportamientos presentados por estas mujeres con relación a la enfermedad de sus hijas e hijos con base en la teoría de Roy en 4 modos de adaptación: el modo fisiológico, el modo de auto concepto, el modo de desempeño de papeles y el modo de interdependencia. El estudio fue fijado en los tres últimos, que conjuntamente constituyen el modo de adaptación psicosocial. Al respecto, corroboró aspectos psicológicos y espirituales del ser humano (fusión de creencias y sentimientos de un individuo en cierta circunstancia); exploró patrones de interacción personal y destacó los factores relacionados con los roles que el sujeto cumplía en el medio social en que vivía; y destacó las interacciones de dar y recibir afecto, respeto y valor. En conclusión, apreció también en este modo de adaptación la comprensión de la madre sobre la importancia del tratamiento y de la estimulación precoz como forma de reducir las limitaciones impuestas por la enfermedad y favorecer el desarrollo del hijo. Este interés contribuyó a ampliar sus conocimientos acerca del asunto tornándolas más capacitadas para cuidar a sus hijas e hijos y promover el compromiso de mantener la adherencia al tratamiento indicado.

Otro estudio retomado con enfoque cualitativo fue el de *Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos* (Valencia, Flores, & Sánchez, 2006) llevado a cabo en México, que giró en torno al propósito de evaluar los resultados de un programa de modificación cognitivo-conductual con base en destrezas de auto cuidado, habilidades sociales y mejora de la calidad de vida. La población de análisis incluyó seis réplicas individuales de niños entre 5 y 15 años y su familia principal, en suma 19 personas. El programa consistió en siete módulos de entrenamiento para los padres y seis para los niños y sus hermanos. La percepción de los padres ante el diagnóstico y desarrollo de la enfermedad el estudio explicó que éstos son especialmente inesperados y funcionan como fuente de estrés, lo cual suele provocar alteraciones biológicas y cambios en las conductas relacionadas con la salud. Dicha situación generaba en los niños y en sus familiares cambios emocionales y de comportamiento como desesperanza, depresión y soledad; sin embargo, observó que el afrontamiento de la enfermedad se basaba en las habilidades que las familias tenían para resistir eficazmente al estresor, es decir, la fortaleza psicológica que presenta conductas requeridas para producir resultados que se reflejen en la adherencia terapéutica. Asimismo, indicó que los individuos con escasos lazos sociales presentaban menos adherencia al tratamiento y el impacto de la enfermedad era mucho más estresante. En el caso de las niñas

y los niños, las diferencias individuales en el desarrollo, tipo de conductas, responsividad del tratamiento y la calidad de la relación entre el niño, y al menos uno de sus padres son categorías de análisis que afectan la adherencia y modulan el riesgo en contraste con una familia con interacción inadecuada.

El resultado de esta investigación se fundamentó en cambios significativos en las técnicas de auto cuidado y de adherencia al tratamiento, mayor comunicación asertiva, mejora en identificar las reacciones emocionales adecuadas ante los retos de la enfermedad. En lo relativo a las conductas de auto cuidado y adherencia terapéutica pudieron ser observadas diferencias significativas a partir del tratamiento.

Con igual consideración se distingue la investigación de tipo mixta *Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores* (2007) por los investigadores españoles Arenas Bermúdez, Muela Martínez, y García León, en la cual se priorizó el rol de las personas cuidadoras primarias y sus características personales y ambientales que favorecían o interferían en la adherencia al tratamiento. La duración del estudio fue de un año, y su población de 60 cuidadores primarios de niños diabéticos con un intervalo de edad de 1 a 15 años. Los indicadores evaluados corresponden a optimismo, auto eficacia, estrategias de afrontamiento, neocriticismo, estilos educativos, apoyo social, adherencia objetiva de los niños y variables demográficas. Las conclusiones del estudio para un perfil del cuidador con mejor adherencia terapéutica fueron: contar con vasta información acerca de la enfermedad; temor ante las consecuencias de no seguir el tratamiento; afrontar los problemas con base en soluciones; actitud positiva ante el diagnóstico; y no poseer rasgos de culpabilidad; aunado a ello, el alto grado de afecto y control son factores favorables.

Argumentado en una investigación mixta, destaca el estudio realizado en territorio argentino *Evaluación de adherencia al tratamiento en un nuevo modelo de atención de niños con tuberculosis en un hospital público* (Bisero, Luque, Borda, Melillo, Zapata, & Varela, 2013) con una muestra de 25 niños con la enfermedad y diseño observacional, descriptivo y transversal. Los resultados deducen que entre los factores de riesgo de la no-adherencia al tratamiento se encuentran: la concurrencia al centro de salud que podría ocasionar pérdida de la fuente de ingreso familiar, la escolaridad incompleta, los hábitos tóxicos como alcoholismo

y consumo de sustancias adictivas (especialmente de los padres de familia), precarias condiciones habitacionales, hacinamiento, residentes en instituciones cerradas (la población reclusa presenta abandono cuatro veces más prevalente que entre los grupos de la misma edad no reclusa), migrantes o poblaciones móviles. Asimismo, aclaró que en pediatría la deserción suele estar condicionado por los elementos socioeconómicos y culturales que rodean al niño. Como alternativa de solución propuso abordar la problemática mediante el estudio de las intervenciones planteadas en el servicio, para mejorar la atención de los pacientes con tuberculosis.

La investigación nombrada *Creencias familiares y adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos con asma: estudio mixto, 2013-2014* (Ramírez, Barrera, Ramírez, Quiceno, Agudelo, & Henao, 2016) llevada a cabo en Colombia, destacó aspectos culturales que abarcaban creencias de las y los cuidadores primarios, fundamentadas en el desconocimiento de la enfermedad y su tratamiento alterando la adherencia al mismo. El estudio fue realizado con 91 cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de asma, con una edad comprendida entre los 0 y 14 años, de los cuales, para el componente cualitativo se tomaron nueve casos. Igualmente, menciona la importancia de las acciones que poseen como resultado un mejor pronóstico en los pacientes al incluir a la familia en el tratamiento. Prepondera como una de las variables más influyentes en la conducta de las personas cuidadoras primarias hacia la enfermedad y tratamiento la percepción que se tiene sobre ésta. Propone la educación para la familia acerca de la enfermedad y tratamiento de la misma para una mejor adherencia al tratamiento.

En cuanto a la investigación efectuada en el Estado de México *Estigma, discriminación y adherencia al tratamiento en niños con VIH-SIDA. Una perspectiva bioética* (Conde Higuera, Pimentel Ramírez, Díaz Ávila, & Domingo Maratalla, 2016) con un enfoque deliberativo-hermenéutico y constituido en el uso de la narrativa en cuidadores primarios y niños, aunado a la aplicación de cuestionarios para determinar la presencia de variables con la interpretación de la información según la teoría de Paul Ricoeur, en tres momentos: respeto y estima de sí, relaciones interpersonales plenas y ética e instituciones justas; y, con una población de estudio que se constituyó de once casos: seis niños y cinco niñas. Los resultados obtenidos figuraron en torno a que la adherencia no consta solamente de la ingesta (de

medicamentos), sino de prácticas sanitarias, atención psicológica, odontológica y nutricional, entre otras cuestiones importantes (dados los resultados, se observó que sobre todo emocionales), por eso, la adherencia no sucede con frecuencia por falta de recursos económicos, condiciones sociales y demográficas y por las patologías asociadas al SIDA que suelen complicar la evolución; sin tomar en cuenta aspectos como la estigmatización y la discriminación que sufren los pacientes que pueden llevarlos a un deterioro de las relaciones humanas y la pérdida del interés por la salud. Igualmente refiere que, en cuanto mayor sea el cuidado y la estima de sí mismo, mayor será el apego al tratamiento en las personas que por su condición de vulnerabilidad o fragilidad suelen tener más complicaciones de salud. Asimismo, un tópico de importancia que dedujeron los autores radica en la necesidad de tomar en cuenta la opinión de las niñas y niños, defendiendo su derecho a ser escuchados y hacer valer su autonomía; evaluando en conjunto con el personal de salud la capacidad de decisión que los infantes tiene sobre sus tratamientos.

Finalmente, es importante mencionar la investigación *Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual* (Vera & Ruiz, 2017) realizada en México, con enfoque mixto y dividida en dos grandes premisas. La primera con la finalidad de identificar la calidad de vida y las repercusiones sociales, psicológicas, físicas y ambientales desprendidas del rol de personas cuidadoras primarias; y la segunda, concretada mediante entrevistas con profundidad, para aportar a la definición e interpretación de la calidad de vida antes y después del rol de persona cuidadora primaria. Específicamente la muestra poblacional se compuso de 36 cuidadores primarios (padres y madres de niños con discapacidad intelectual). Los resultados obtenidos indicaron la prevalencia de mujeres (madres) como quienes desempeñaban dicho rol; igualmente, se rechazó la idea de calidad de vida baja una vez siendo personas cuidadoras primarias, con diferencias poco notables en las repercusiones de las cuatro subcategorías del constructo; sin embargo, de una u otra forma apreció modificaciones en su vida social (tiempo libre, planes personales, dificultades laborales y económicas, así como, cambios en la dinámica familiar). Por otro lado, tanto en aquellos que presentaron indicadores altos o bajos de calidad de vida, un aspecto resaltante fue la preocupación por el futuro de las y los niños, concluyentemente la calidad de vida las y los cuidadores primarios también se vio definida por las redes de apoyo familiares, siendo positiva una vez que se contaba con ayuda y negativa en la situación contraria.

Los anteriores estudios son referentes en el desarrollo de la presente investigación, brindan un panorama indicativo de factores, causas y motivaciones de no adherencia a procesos terapéuticos pediátricos, los actores clave y algunos ejes de acción resolutivos de la situación desde la investigación cualitativa con el fin de explorar con profundidad las experiencias de personas cuidadoras primarias con infantes, no obstante específicamente en procesos neurohabilitatorios con riesgo a desarrollar daño cerebral, no se observan investigaciones que indaguen en la vivencia desde el diagnóstico, el proceso y decisiones para continuar o abandonar trayectorias de atención a la salud en niñas y niños. Es relevante mencionar que tanto en la bibliografía nacional como internacional no se encontraron investigaciones en referencia a la adherencia terapéutica de personas cuidadoras primarias en procesos específicamente terapéuticos neurohabilitatorios con niñas y niños. Por otro lado, la mayoría de las investigaciones localizadas se encuentran justificadas en la psicología, por el contrario, la presente pretende abordar la no adherencia terapéutica de las y los cuidadores primarios informales, desde el Trabajo Social y particularidad de las y los cuidadores primarios.

Con la finalidad de exponer los rubros que orientan la investigación a continuación se expone la justificación de la misma.

Justificación

Durante la gestación y nacimiento de los seres humanos acontecen circunstancias que propician su desarrollo positiva o negativamente. Es así como, las etapas prenatal y perinatal conforman un ámbito de consideración relevante en algunos y algunas recién nacidos que presentan riesgo neurológico.

En ese sentido, Parmelee (1979), menciona "el niño de riesgo neurológico es un niño... que por sus antecedentes prenatales, perinatales o posnatales tiene mayor probabilidad estadística de presentar déficit neurológico: motor, sensorial o cognitivo" (p. 34).

Con relación a las secuelas de factores de riesgo para daño cerebral, resalta la encefalopatía hipoxia-isquémica¹¹ dada su prevalencia. Se estima en diversos países que entre 2 y 4 de cada 1,000 recién nacidos de término sufren hipoxia antes o durante el parto. Aproximadamente entre el 15 y el 20% de ellos fallecen en el periodo neonatal (cifra que alcanza el 60% en prematuros). De los que sobreviven, el 25% presenta déficit neurológico (Flores-Compadre, Cruz, Orozco, y Vélez, 2013).

Igualmente, es relevante indicar que estos antecedentes de riesgo ocupan un lugar preponderante en la generación de discapacidades, que al asociarse a una detección tardía provocan severas secuelas neurológicas y cognoscitivas (Harmony, 2016).

En ese orden de ideas, surgió la neurohabilitación como un método diagnóstico y terapéutico diseñado para ofrecer la posibilidad de un abordaje clínico-diagnóstico temprano, y con ello poder prevenir las secuelas de la lesión cerebral en recién nacidos y lactantes en riesgo de daño neurológico (Porrás-Kattz & Harmony, 2007).

A su vez, como efecto de los diversos tipos de procesos terapéuticos empleados en la neurohabilitación, destaca la presencia de dos componentes clave: adherencia y no-adherencia terapéutica. Estas coyunturas actúan como factor predisponente hacia el éxito o

¹¹Síndrome caracterizado por la suspensión o grave disminución del intercambio gaseoso a nivel de la placenta o de los pulmones, que resulta en hipoxemia, hipercapnia e hipoxia tisular con acidosis metabólica. (Flores-Compadre, Cruz, Orozco, & Vélez, 2013).

fracaso de los procesos, como consecuencia de resolver o prevenir factores de riesgo asociados al problema de salud y diagnóstico inicial. Al respecto, conviene hacer mención de la definición de adherencia o cumplimiento terapéutico que de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (2003) refiere como *el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, corresponden con las recomendaciones acordadas con el prestador de asistencia sanitaria*. Es decir, el éxito de la adherencia terapéutica no sólo depende del ámbito médico dentro del sistema de salud biológico-lesional sino de características individuales, sociales, culturales y económicas del paciente y sus redes sociales de apoyo.

Ahora bien, dentro del proceso neurohabilitatorio, adherencia y la no-adherencia terapéutica, emana el rol que fungen las y los cuidadores primarios cuando la persona con el problema de salud requiere de asistencia, debido a factores como: edad del paciente (pediátrico o geriátrico), impedimento físico o sensorial y acompañamiento por recomendación médica. Tal es el caso de la población de la presente investigación, dado que la adherencia al proceso es desarrollada por las y los CPI, quienes dan continuidad a los lineamientos terapéuticos, asimismo son los encargados del cuidado, traslado y seguimiento requerido por la UIN para sus niñas y niños.

Con base en las premisas anteriores y el imprescindible encuadre de la población de estudio en la presente investigación fue considerado relevante analizar los factores que influyen en la no-adherencia terapéutica de las y los cuidadores primarios de niñas y niños diagnosticados con factores de riesgo en etapa prenatal y perinatal para daño cerebral atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo¹², del Instituto de Neurobiología de la UNAM, Campus Juriquilla.

Dicha centralidad de la población de estudio emanó de la importancia del rol que desempeñan las y los cuidadores primarios inmersos en el protocolo de investigación *Desarrollo de*

¹²El Laboratorio Universitario de Neurodesarrollo, también referido como Unidad de Investigación en Neurodesarrollo "Dr. Augusto Fernández Guardiola", del Instituto de Neurobiología, realiza el diagnóstico y la neurohabilitación temprana en recién nacidos expuestos a factores de riesgo de daño cerebral en la etapa prenatal y perinatal.(Universidad Nacional Autónoma de México, 2006).

métodos para el diagnóstico y tratamiento temprano de recién nacidos con factores de riesgo prenatales y perinatales. Dado que, las personas cuidadoras primarias son las principales receptoras de información y clave en el buen desarrollo del proceso neurohabilitatorio, aunado al impacto que posee el tener a su cuidado una niña o niño con factores de riesgo para daño cerebral y la interpretación que desde la individualidad se le atañe al problema de salud, así como, la trascendencia en su vida cotidiana reflejada en sus actividades diarias, relación con sus redes sociales de apoyo y entorno cercano; además, de la duración del protocolo de investigación considerado en ocho años¹³ y el posible impacto producido en la cotidianidad de las personas involucradas.

Asimismo, se precisa que la no-adherencia terapéutica de las y los CPI al protocolo de atención-investigación se aprecia como una realidad constante en la UIN observada por el Área de Trabajo Social como una problemática sentida.

De modo que es preciso indagar los factores que influyen en propiciar la no-adherencia terapéutica al protocolo de investigación, con el objetivo de favorecer el número de casos de éxito al finalizar el proceso terapéutico, y con la intención de que la trayectoria de pacientes y sus personas cuidadoras primarias en el proceso sea asumido holísticamente a través de estrategias sociales diseñadas, ejecutadas y evaluadas desde el Área de Trabajo Social que brinda atención durante el total de la trayectoria de las y los CPI y que por su naturaleza promueve el fortalecimiento y desarrollo de los escenarios sociales. Igualmente se prioriza el padecer médico y padecer médico familiar que la población atendida vivencia con miras a que su proceso contenga menores efectos adversos y con ello fortalecer la adherencia terapéutica.

Asimismo, destacó describir a la población de estudio con relación a sus vivencias, sentir y cotidianidad como partícipes del protocolo al no existir antecedentes de exploración referente al grado de no-adherencia y deserción del protocolo de investigación, lo cual, se resalta como una base en el fortalecimiento de acciones subsecuentes del equipo multidisciplinario de la

¹³Con la finalidad de evaluar el desarrollo motriz, sensorial, cognoscitivo y social de estas niñas y niños, el protocolo contempla el seguimiento de los casos hasta los ocho años de edad.(Universidad Nacional Autónoma de México, 2006).

UIN en pro de una atención tanto a pacientes como a sus personas cuidadoras primarias enfocada a las necesidades de éstas y a las herramientas que favorezcan la adherencia terapéutica, en consonancia con los beneficios esperados del programa de investigación de la UIN.¹⁴

Si bien es cierto que las y los CPI entrevistados para la presente investigación provienen del estudio e intervenciones desde el sistema de salud biológico-lesional; la esencia de la misma radica en el campo de acción de la disciplina de Trabajo Social, a su vez, brinda el análisis de pacientes y CPI con sus respectivas características como elemento fundamental con base en el *padecer* como constructo de índole sociocultural innegable de atención que otorga un panorama y ejes de acción precisos para y desde la disciplina de Trabajo Social que por su naturaleza se desempeña en su totalidad en escenarios de lo social, por ello, la relevancia otorgada a la investigación, el análisis realizado y resultados obtenidos acerca de los factores que propician la no adherencia terapéutica y la incidencia que Trabajo Social puede desarrollar como alternativas de solución ante dicho fenómeno social en el área de la salud.

En consecuencia, al sentar las bases de investigación en el campo social, Trabajo Social permite un análisis cercano y detallado a la realidad social; asimismo, se realiza una contribución al sector salud a través del análisis y aproximación al tema de no-adherencia terapéutica y la interpretación de la misma, desde la perspectiva de la disciplina.

Dada la naturaleza de la investigación el enfoque de estudio fue cualitativo, ya que éste comprende e interpreta los fenómenos a través de las percepciones y significados producidos

¹⁴I. Los niños neurohabilitados tendrán una calidad de vida personal, familiar y social mejor, lo cual tendrá un impacto profundo en su desarrollo escolar/laboral y por ende en el ámbito socioeconómico.

II. El tratamiento preventivo temprano es mucho más eficiente y menos costoso que el tratamiento tardío de las discapacidades.

III. La consolidación de un grupo multidisciplinario enfocado al desarrollo de programas eficientes que ayuden a disminuir la incidencia de individuos con discapacidad, mediante la reducción de las secuelas provocadas por daños cerebrales, a través de una intervención temprana o preventiva.

IV. Desarrollar investigación y nuevo conocimiento en el área de plasticidad cerebral, así como en nuevos métodos de prevención, diagnóstico y tratamiento de lesiones cerebrales.(Universidad Nacional Autónoma de México, 2006)

por las experiencias de las y los participantes. El análisis de información originada desde la persona sentida, percibida e interpretada permitió una aproximación tangible, a través de la relación establecida entre personas colaboradoras e investigadora. Asimismo, infiere pertinencia al representar un campo de análisis poco documentado desde el enfoque cualitativo, en específico desde Trabajo Social que integra a su vez un escenario de la salud en un espacio como la UIN donde no se registran investigaciones similares con la población atendida, por ello, la presente investigación pretende exponer la trayectoria de pacientes y CPI ante un proceso terapéutico neurohabilitatorio que demanda atención desde lo social para su éxito.

En ese sentido, la pregunta de investigación central para el desarrollo de la presente investigación se planteó de la siguiente manera.

¿Cuáles son los factores que propician que las personas cuidadoras primarias presenten adherencia, no-adherencia y deserción del proceso neurohabilitatorio que reciben sus niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla?

De manera integradora se complementó la consigna a través de tres cuestionamientos más.

¿Cuál es la vivencia de las y los cuidadores primarios en el rol que desempeñan durante el proceso de sus niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral, atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla?

¿Cómo se modifica la cotidianidad de las y los cuidadores primarios y su círculo familiar al inicio y durante la atención que reciben sus niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral, atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla?

¿Cómo perciben las y los cuidadores primarios la trascendencia del diagnóstico y tratamiento que reciben sus niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral,

atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla?

Con base en el entendido del núcleo de la problemática de atención, a continuación, se exponen los lineamientos metodológicos que guiaron su estudio, interpretación y análisis.

Capítulo I

Lineamientos metodológicos

El contenido de este primer capítulo expone los lineamientos metodológicos que guiaron la presente investigación, aunado a la caracterización de las y los CPI entrevistados.

1.1. Propósito general

Analizar los factores que propician en personas cuidadoras primarias la adherencia, no-adherencia y deserción del proceso neurohabilitatorio de niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral, atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla.

1.2. Propósitos específicos

1. Conocer las vivencias de las y los cuidadores primarios, en el rol que desempeñan durante la atención de sus niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral, atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla.
2. Describir la cotidianidad de las y los cuidadores primarios y su círculo familiar al inicio y durante la atención que reciben sus niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral, atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla.
3. Indagar el sentir de las y los cuidadores primarios ante la trascendencia del diagnóstico y tratamiento que reciben sus niñas y niños con factores de riesgo para

daño cerebral, atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla.

1.3. Axiomas

1. La no-adherencia es constante en los procesos terapéuticos neurohabilitatorios y presenta mayor relevancia conforme la terapia/ tratamiento se prolonga; es decir, en concordancia con la duración y especificaciones que ésta requiera, existe menor apego a las instrucciones terapéuticas debido a su incidencia en la cotidianidad de pacientes, así como, de las y los cuidadores primarios.

2. La interpretación de las y los cuidadores primarios ante las vivencias que adquieren en el rol que fungen, es elemental en la no-adherencia terapéutica. Las experiencias registradas acorde a momentos situacionales producen aspectos negativos o positivos que tienen como consecuencia resoluciones en el actuar de la persona cuidadora primaria con respecto al estatus de adherencia.

3. La cotidianidad de las y los cuidadores primarios, así como de familiares cercanos a pacientes de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo se ve modificada como resultado del diagnóstico inicial y proceso terapéutico desarrollado. El protocolo de investigación implementando en la Unidad requiere de la involucración de las y los cuidadores primarios y familiares cercanos.

4. El sentir de las personas cuidadoras primarias ante el problema de salud, diagnóstico y proceso terapéutico de riesgo para daño cerebral conjetura su devenir respecto al tratamiento.

5. Conforme a su marco de referencia sociocultural las y los cuidadores primarios realizan un análisis del tratamiento recibido y resultados obtenidos en sus niñas y niños atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo, los cuales influyen en el desarrollo de la no-adherencia terapéutica.

1.4. Metodología, técnicas e instrumentos

La investigación fue exploratoria/descriptiva, dado que no existen estudios o investigaciones semejantes realizadas con la población referida en el espacio de atención en busca de motivos centrales de no-adherencia terapéutica. Asimismo, el enfoque empleado fue cualitativo¹⁵, debido al encuadre de profundización y conocimiento del fenómeno a través de la percepción, sentir, vivencias y motivos de las personas entrevistadas en esta investigación.

Se utilizó el método etnográfico con sus técnicas e instrumentos cualitativos propios. Esto con el propósito de conocer e indagar el fenómeno a partir del grupo situacional y su particularidad desde la propia mirada y narrativa de las personas involucradas, en ese orden de ideas Atkinson y Hammersley, (1994) mencionan que el método etnográfico posee las siguientes características: flexibilidad y apertura, donde la realidad hable por sí misma, énfasis en la exploración de la naturaleza de los hechos sociales, tendencia a trabajar con datos no estructurados, investigación de pocos casos con profundidad y el análisis implica la interpretación de los significados y funciones de los actores sociales.

Con respecto a las técnicas e instrumentos¹⁶ empleados, éstos derivaron del enfoque cualitativo. En cuanto a las técnicas, preponderó la entrevista con profundidad, observación y visita domiciliaria, que ofrecieron un acercamiento natural y particular hacia las actitudes, aspectos culturales, percepciones y cotidianidad de las y los cuidadores primarios integrantes de la investigación. Por lo que se refiere a los instrumentos, éstos se integraron por dos guías de entrevista, una dirigida a personas cuidadoras primarias con adherencia y no adherencia, y otra a quiénes presentaban estatus de deserción al momento de aplicación de instrumentos, en específico las guías de entrevista se diseñaron de manera deductiva con base en la revisión bibliográfica previamente realizada en la etapa documental, conformada de nueve categorías, sin embargo durante el trabajo de campo se anexaron y depuraron categorías de análisis de

¹⁵La investigación cualitativa reivindica la realidad subjetiva e intersubjetiva como campo de conocimiento, la vida cotidiana como escenario básico de investigación, el diálogo como posibilidad de interacción, e incorpora la multidimensionalidad, diversidad y dinamismo como características de las personas y sociedades. (Mieles, Tonon, & Alvarado, 2012)

¹⁶La temporalidad de aplicación de técnicas e instrumentos fue del 22 de junio al 28 de agosto de 2019.

manera inductiva, adecuando la guía durante la fase de campo para los tres casos-tipo por igual, lo cual, permitió recuperar la información narrada por las personas entrevistadas quienes en sus narrativas otorgaron importantes elementos de análisis, por otro lado, la guía de observación, diario de campo y familiograma se diseñaron de igual forma.

Acerca de las fases de investigación, derivadas del enfoque cualitativo destacan:

1. Documental:

- Revisión bibliográfica acerca de la no adherencia terapéutica, rol de las y los cuidadores primarios en el proceso terapéutico, factores de no-adherencia asociados con características psicosocioculturales y de tratamiento.
- Exploración de informes sociales, reportes o seguimiento a niñas y niños atendidos en la Unidad de Investigación en Neurobiología, realizados en el Área de Trabajo Social.
- Diseño de instrumentos acordes a la situación investigada, resaltando la entrevista con profundidad.
- Identificación de personas colaboradoras en la investigación, a través del método no probabilístico, en primera instancia debido a su disposición para ser partícipes, posteriormente se realizó una selección de casos-tipo una vez delimitados los subgrupos de adherencia, no adherencia y baja.

2. De campo:

- Aplicación de instrumentos a personas colaboradoras de la investigación.
- Evaluación de resultados.
- Análisis de resultados recabados con base en los instrumentos aplicados. Como momento final se realizó el informe/tesis de resultados.

En cuanto a las personas que colaboraron en esta investigación a través de entrevistas con profundidad, se realizó una selección no probabilística de tipo intencional de diez personas cuidadoras primarias informales de población infantil con tratamiento neurohabilitatorio; sin

embargo, se siguió el principio de saturación teórica¹⁷ que finalmente contempló catorce participantes, dicha selección se corroboró durante el trabajo de campo.

Criterios de inclusión

1. Personas cuidadoras primarias de niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral, atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM, Campus Juriquilla.
2. Ser o haber sido personas cuidadoras primarias de niñas o niños participantes del protocolo de investigación "Desarrollo de métodos para el diagnóstico y tratamiento temprano de recién nacidos con factores de riesgo prenatales y perinatales" durante el período comprendido 2011-2019.
3. Tener cumplida la mayoría de edad.
4. Aceptar aplicación de entrevista y participación en la investigación.

Criterios de exclusión

1. No ser residentes del estado de Querétaro.
2. No aceptar y firmar el consentimiento informado.

El análisis de los datos se realizó de acuerdo a las siguientes fases, con un enfoque inductivo e interpretativo, con base en el método etnográfico (Velasco y Díaz, 2006).

1. Describir: se obtuvo las narrativas de las y los cuidadoras primarias informales, por medio de la entrevista con profundidad con visita domiciliaria, recuperando una descripción densa (Geertz, 1973), de dichas narrativas o datos sobre el tema de investigación. La captura de la información se realizó mediante grabaciones de audio.
2. Traducir: se transcribió las narrativas de manera digital en archivos de Word para un fácil y legible uso de las mismas. Posterior a ello, la información se agrupó o codificó en categorías de análisis que se diseñaron de manera deductiva. De tal forma, que las

¹⁷ La saturación teórica se alcanza cuando la información recopilada no aporta nada nuevo al desarrollo de las propiedades y dimensiones de las categorías de análisis. (Monje, 2011)

narrativas se ordenaron conceptualmente por cada uno de los participantes y las preguntas que implican las categorías de análisis. Aunado a ello, se identifican aquellas categorías que surgen de manera inductiva en el trabajo de campo, con los discursos de las y los participantes. Estas también se codificaron y ordenaron. En esta fase se utilizó mapas conceptuales, matrices y cuadros para categorizar la información.

3. Explicar: Se inició la primera aproximación interpretativa de la información, al establecer las categorías y subcategorías de análisis sobre el tema de investigación. En este caso las deductivas fueron: interpretación del diagnóstico, proceso terapéutico neurohabilitatorio, rol de las personas cuidadoras primarias, dinámica familiar, redes sociales de apoyo y expectativas del proceso de atención; y las inductivas: relevancia y trascendencia que las y los cuidadores primarios otorgan al problema de salud, incidencia del equipo multidisciplinario, adversidades socio-culturales vivenciadas por las y los cuidadores primarios, cotidianidad y reconfiguración personal de las y los cuidadores primarios, redes sociales de apoyo a raíz de parejas sentimentales y compañeras y compañeros de trayectoria. Así como el conjunto de pensamientos, concepciones, actitudes, comportamientos que la investigadora descubre en cada una de estas categorías y su relación entre sí. Se parte del fundamento teórico que dirige el estudio.
4. Interpretar: se relaciona las categorías de análisis con la teoría, de tal forma que se puedan identificar las formas, las pautas o los significados sociales y culturales, que dan estructura simbólica a lo que las y los participantes establecen en su práctica social sobre el tema de estudio, lo que permite identificar las vinculaciones y diferencias en sus narrativas. Con ello se genera el conocimiento que permita comprender el tema de investigación.

Específicamente el análisis consistió en desentrañar las estructuras de significación y en determinar su campo social y su alcance (Geertz, 1973).

1.5. Consideraciones éticas

Las consideraciones éticas se fundamentan en el establecimiento de principios, normas, orientación y regulación de comportamientos humanos que no afecten a ningún miembro de la sociedad; en ese entendido durante el desarrollo de esta investigación se retomaron como fundamento la Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación (Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico, 2016), la Declaración de Helsinki (Asamblea Médica Global, 1964) el Reglamento de la Ley de Salud en Materia de Investigación para la Salud (Diario Oficial de la Federación, 2014). Con base en ello, se considera imprescindible incluir la protección y seguridad de las y los CPI en la presente investigación, a través de las siguientes pautas:

- Las personas cuidadoras primarias fueron provistas de una carta de consentimiento informado (anexo 3), el cual permite obtener la participación voluntaria de las y los cuidadores primarios, así como enunciarles en que consiste la investigación, sus objetivos, procedimientos, destino de la información, la importancia del principio de confidencialidad donde se precisa que nadie tendrá acceso a la información, excepto el equipo de investigación. Asimismo, se brinda total libertad para que las y los CPI puedan rechazar o finalizar su participación en la investigación sin ningún inconveniente y sin pérdida de sus derechos como participantes en el momento que así lo deseen.
- En ambas fases del proceso de investigación se privilegió el respeto a la dignidad, derechos y bienestar de las personas participantes.
- La información obtenida tuvo un orden de rigurosa confidencialidad apegada al tema de investigación.
- Los datos recabados durante la aplicación de las técnicas de entrevista con profundidad y visita domiciliaria fueron analizados de forma discreta y respetuosa acorde a los fines de la investigación.
- Postura reflexiva de la investigadora durante el proceso de investigación, sin crítica, juicios de valor ni ofensas hacia las y los participantes.

- Se hizo del conocimiento de las y los CPI la posible publicación de la información recaba en espacios académicos privilegiando la confidencialidad de su identidad.

1.6. Caracterización de las personas entrevistadas

El total de personas entrevistadas fue de catorce, trece de las cuales pertenecen al sexo femenino y uno al masculino; la edad de las y los CPI osciló de los 23 a 48 años. En lo que corresponde a la trayectoria que vivenciaban al momento y situación particular de cada CPI durante la aplicación de técnicas e instrumentos, cuatro personas cuidadoras primarias presentaban no adherencia-terapéutica, seis contaban con adherencia-terapéutica y cuatro habían abandonado definitivamente el protocolo de atención-investigación en la UIN. Es relevante mencionar que los nombres mencionados (tanto de CPI como de niñas y niños) son ficticios para proteger la identidad de las personas entrevistadas y mantener el criterio de confidencialidad. Igualmente cabe aclarar, que, en el desarrollo de la investigación, no se muestran las respuestas textuales de los catorce casos en cada constructo dada su extensión, sin embargo, se retomaron cuatro respuestas que dan lectura a los elementos centrales obtenidos durante la aplicación de entrevistas con profundidad que representan las narrativas de las personas entrevistadas por cada interrogante, en todo caso, las respuestas de las y los catorce CPI fueron retomadas en diversos momentos.

Acerca de la particularidad de cada persona que formó parte de la muestra, a continuación, se expone inicialmente la caracterización de CPI con estatus deserción de la UIN, posteriormente CPI con adherencia, y finalmente, CPI con no-adherencia. En lo que refiere a la descripción familiar, ésta se encuentra en el *Capítulo IV Tejido familiar: incidencia del proceso neurohabilitatorio en su cotidianidad*.

Amaranta

Mujer de 24 años de edad, estudiante, empleada, casada, católica, con instrucción escolar máxima de licenciatura, originaria de Chiapas y residente de Querétaro, así como integrante de una familia nuclear. Su base económica se integra del sueldo obtenido de un negocio familiar suyo y de su esposo.

Amaranta es la mamá y persona cuidadora primaria de Gabriel, quien nació con 35 semanas de gestación y al nacer presentó broncoaspiración¹⁸, necesitó reanimación y uso de incubadora para suministro de oxígeno; ambos acudieron a la UIN, pero abandonaron el protocolo después de un año y tres meses (actualmente baja). Durante su trayectoria en el protocolo de atención-investigación, Amaranta dijo estar acompañada de su esposo en todo momento y contar con redes de apoyo sociales familiares. Sin embargo, debido a las dificultades en el nacimiento de Gabriel, eran constantes los episodios de enfermedades respiratorias, escenario que imposibilitaba su asistencia requerida a la UIN, a la par que su hijo mayor diagnosticado con TDAH también requería su atención. Asimismo, manifiesta su agradecimiento con la UIN por el progreso que observó en Gabriel durante su atención.

Clotilde

Mujer de 35 años de edad, licenciada, residente del área conurbada de Querétaro, madre de dos hijas, casada, católica, empleada e integrante de una familia nuclear. Su base económica se encuentra apoyada en la remuneración que obtiene de su empleo y el apoyo económico igualmente de su esposo. Clotilde fue la persona cuidadora primaria de Luz, a quien menciona que al nacer "le colapsó el pulmón", sufrió atrofia cortical¹⁹ y neumotórax²⁰, situación por la cual buscó un lugar para aminorar los efectos causados; fue así como llegaron a la UIN y donde durante 7 años siguieron el protocolo de atención-investigación, sin embargo, no concluyeron el protocolo de atención.

¹⁸ La broncoaspiración es el paso accidental de alimentos sólidos o líquidos a las vías respiratorias. Este puede causar asfixia, es decir, no poder respirar (Secretaría de Salud del Estado de Nuevo León, 2015).

¹⁹ La atrofia cortical es una enfermedad neurodegenerativa que se caracteriza por la muerte progresiva de las neuronas del cerebro, esta patología se divide en dos: la atrofia cortical que afecta a estructuras de la corteza y atrofia subcortical que afecta a regiones más internas del encéfalo, dicha enfermedad tiene como característica; retraso psicomotor, dificultad para desarrollar el lenguaje, problemas cognitivos como memoria, atención y concentración, deterioro de funciones ejecutivas como también alteraciones de comportamiento y personalidad (Núñez Haro, 2018).

²⁰ Es la entrada de aire en el espacio interpleural: entre la pleura visceral y la parietal que rodea los pulmones, ello origina un colapso pulmonar de mayor o menor magnitud, con su correspondiente repercusión en la mecánica respiratoria y hemodinámica del paciente (Sociedad Española de Medicina Interna, 2020).

En la trayectoria de su padecer familiar, menciona que recibió apoyo cognitivo, emocional e instrumental de su familia de origen y amistades, así como de su esposo quien cambió de empleo para apoyarla con el cuidado de Luz. Actualmente mencionó sentirse culpable por abandonar el proceso, pero consciente de que recibió la ayuda necesaria para que Luz tuviera un buen neurodesarrollo, paralelamente a la responsabilidad de asumir el compromiso de culminar el protocolo de atención-investigación con su hija de dos meses de edad quien igualmente presentó factores de riesgo para daño cerebral al momento de su nacimiento y recientemente inició su seguimiento en la UIN.

Frida

Mujer de 27 años de edad, ingeniera industrial, casada, católica, ama de casa, integrante de una familia nuclear y madre de José de 4 años, diagnosticado con parálisis cerebral²¹. Frida fue la cuidadora primaria de su hijo durante dos años, en los cuales su sustento económico se apoyó en la remuneración que su esposo obtenía por su empleo.

Frida comenta que se mudaron junto con su esposo e hijo a Querétaro con la esperanza de que la UIN les ofreciera un mejor futuro para José; sin embargo, el proceso que esperaba no fue visible. Durante los dos años que duraron en el protocolo de atención-investigación, Frida no contó con redes sociales de apoyo, puesto que todos sus familiares residían en Hidalgo; por su parte, su esposo sólo le apoyaba de forma económica. Asimismo, ella experimentó estrés, tristeza y desesperación en la mayoría de su padecer familiar, aunado a que hubo poca comunicación con las compañeras de trayectoria en la UIN. No obstante, manifiesta agradecimiento porque la UIN aceptó a José para brindarle atención en su protocolo. Actualmente continúan la atención de José en otros espacios de la salud biomédicos.

Leticia

Mujer de 36 años de edad, con instrucción escolar de licenciatura, empleada, casada, católica, residente del área conurbada de Querétaro e integrante de una familia nuclear; con una

²¹Grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años. (Arguelles, 2008).

solvencia económica a través del empleo de su pareja sentimental y el de ella. Leticia fue la persona cuidadora primaria de su hijo Mariano quien nació con 32 semanas de gestación y formó parte de la UIN durante un año y cinco meses.

El padecer familiar de Leticia se enmarcó por el poco apoyo recibido de sus redes sociales familiares, pero gran acompañamiento de su pareja sentimental y padre de sus hijos; sin embargo, sus mayores dificultades se originaron del poco apoyo recibido en su empleo para las citas y requerimientos que la UIN les solicitaba en el seguimiento de Mariano. A pesar de ello, Leticia dice estar agradecida por el apoyo brindado por el equipo multidisciplinario de la UIN, porque observó en su niño "*gran progreso*". En ese sentido Mariano, sigue siendo atendido en instancias públicas biomédicas, mientras que Leticia busca opciones privadas que puedan solventar económicamente para el seguimiento a los factores de riesgo para daño cerebral que presenta Mariano.

Raquel

Mujer de 37 años de edad, originaria del estado de Michoacán, con instrucción escolar de licenciatura, casada, empleada, católica y actualmente residente de la zona centro de Querétaro, es la cuidadora primaria de su hijo Jaime de 2 años y 10 meses de edad quien al momento de su nacimiento presentó asfixia²²neonatal y epilepsia²³, por lo cual, requirió reanimación avanzada a través de oxígeno. En cuanto a su familia, ésta es nuclear integrada por cuatro miembros con los cuales dice tener una muy buena relación. Su vida diaria se dirige tanto al cuidado de su hija e hijo, labores del hogar y empleo formal (del último obtiene una remuneración económica que en conjunto con la de su esposo sostiene su economía doméstica).

²²Asfixia se define como la falta de oxígeno (hipoxia) o la falta de perfusión (isquemia) en diversos órganos. (Tejerina Morató, 2007).

²³ La epilepsia se define como una condición neurológica caracterizada por "crisis de epilepsia" recurrentes y no provocadas por desencadenantes inmediatos identificables. Cabe mencionar que la "crisis de epilepsia" es la manifestación clínica de una descarga anormal y excesiva de un grupo de neuronas cerebrales. (Ministerio de Salud, 2014).

Respecto al proceso terapéutico-neurohabilitatorio, sus redes sociales de apoyo (principalmente suegros y cuñado) han fungido un papel central, puesto que, ellos a la par que su esposo le han apoyado con todo tipo de necesidades, con acento en las instrumentales y emocionales. Menciona ser una persona feliz y agradecida con la vida por sus hijos, el apoyo recibido, las experiencias obtenidas en la UIN y su buena dinámica familiar. Raquel tiene adherencia al protocolo de atención-investigación.

Úrsula

Mujer de 47 años de edad, empleada, casada, católica, con escolaridad máxima de secundaria, residente del área conurbada de Querétaro, integrante de una familia nuclear extensa, es la cuidadora primaria de Pablo, su nieto de 1 año y mes, que al momento de su nacimiento presentó asfixia neonatal, crisis convulsivas²⁴ y anemia²⁵. Desde el embarazo de su hija menor a la edad de 16 años, Úrsula la acompañó y apoyó en todo el proceso, por ello fue un impacto emocional muy grande cuando el recién nacido necesitó de hospitalización, ante lo cual, se propuso ayudar en lo posible a su hija, posteriormente, cuando Pablo fue dado de alta y enviado a la UIN por el equipo médico de la instancia de salud donde nació, Úrsula la acompañó y siguió el protocolo de atención-investigación de manera cercana. Cuando Pablo cumplió nueve meses, ella asumió el rol de cuidadora primaria para que su hija comenzará a laborar, desde esa fecha, por las mañanas acude con el niño a la UIN, regresa a su casa aproximadamente a las 12:00 p.m., realiza actividades del hogar, deja a Pablo al cuidado de su esposo o sus hijas y se dirige a trabajar en el área de limpieza de una empresa particular.

Menciona que desde que Pablo llegó a su vida nada volvió a ser igual, pues su tiempo, lo dedica a él y es muy feliz con ello, además de que su familia de manera paralela tornó su vida

²⁴ Las crisis convulsivas son síntomas de disfunción cerebral que producen una descarga hipersincrónica o paroxística de un grupo de neuronas, hiperexcitables, localizadas en el córtex cerebral. Las manifestaciones clínicas son muy variables y autolimitadas. Pueden ser reactivas a un estrés cerebral transitorio o a lesiones permanentes o bien forman parte de un síndrome neurológico más amplio denominado síndrome epiléptico. (Izquierdo, 2005).

²⁵ Anemia es la disminución de la concentración de hemoglobina hasta cifras que impiden aportar a los tejidos oxígeno suficiente para satisfacer sus necesidades metabólicas. (Álvarez, 1999).

alrededor del niño de forma positiva. Su estado de adherencia al protocolo de atención-investigación es bueno.

Hilda

Mujer de 48 años de edad, residente del Municipio de San Juan del Río, con escolaridad de preparatoria, ama de casa, cristiana, integrante de una familia nuclear y abuela de María, desde hace cuatro años con 10 meses Hilda asume el rol de cuidadora primaria y madre de la niña (este último por situaciones internas familiares). María tuvo hemorragia cerebral²⁶, sangrado pulmonar e insuficiencia para respirar al momento de su nacimiento, por lo cual, estuvo hospitalizada por más de dos meses; posteriormente, le recomendaron a Hilda el seguimiento a la salud de la niña en la UIN. Desde ese momento, dirige su rutina principalmente a los requerimientos de la UIN para María y actividades del hogar.

La economía de Hilda se basa en la remuneración económica que obtiene su esposo por su trabajo. Acerca de su esposo, menciona que él ha sido su compañía incondicional y su principal red de apoyo social, puesto que, sus demás redes de apoyo social viven lejos de su domicilio y lo hacen a través de apoyo emocional mediante llamadas telefónicas. Hilda tiene adherencia terapéutica hacia el proceso y considera a ésta indispensable en el desarrollo de María, además de mostrar un agradecimiento de importancia hacia la UIN.

Laura

Mujer de 40 años de edad, católica, casada, empleada doméstica, con instrucción escolar de secundaria, residente del área conurbada de Querétaro, integrante de una familia nuclear y madre de Carlos y Elena. Laura presenta adherencia al protocolo de atención-investigación, desde que su hija mayor nació decidió acudir a la UIN para apoyarla en su desarrollo por recomendación de una amiga, ya en el protocolo Elena fue diagnosticada con TDAH²⁷, lo

²⁶ La hemorragia cerebral consiste en la salida brusca de sangre al parénquima cerebral y con la hemorragia subaracnoidea, representan el 20 % de los ictus. (Martínez, Treto, Rendón y Albán, 2016)

²⁷ El trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) es considerado un trastorno del neurodesarrollo, con base genética y elevada heredabilidad, en el que se hallan implicados diversos factores neuropsicológicos. Los niños con TDAH tienen dificultades para prestar atención, presentan un comportamiento impulsivo y, en algunos casos, son hiperactivos. (Fernández, Piñón y Vázquez-Justo 2017)

cual, sólo sirvió como motivación para Laura a seguir el proceso; apoyada principalmente de sus padres, ellas fueron durante los ocho años del protocolo a la UIN. Paralelamente, cuando Elena tenía 4 años, nació Carlos quien presentó bajo peso, ictericia²⁸, apneas²⁹, y estuvo hospitalizado por 25 días, inmediatamente cuando se le dio de alta, Laura lo llevó a la UIN para iniciar su proceso de atención. Al momento de la entrevista con profundidad sólo Carlos seguía en el protocolo.

Las principales redes sociales de apoyo de Laura en el proceso neurohabilitatorio son sus padres. A pesar de estar casada, menciona que su pareja y padre de sus hijos no la ayuda de ninguna manera, situación que le ha sido complicada, pero la ha logrado resolver. Los gastos derivados del protocolo los resuelve debido a la remuneración económica obtenida de su empleo, mientras que la economía doméstica depende mayormente de su marido con aportaciones de ella. Dice estar muy agradecida con la UIN y con las compañeras que allí ha encontrado puesto que en su padecer familiar fungieron como una fuente importante de apoyo.

Virginia

Mujer de 45 años de edad, residente del área conurbada de Querétaro, con escolaridad de licenciatura, ama de casa, católica, casada y miembro de una familia nuclear extensa. Sus ingresos provienen del empleo de su esposo y de ella a través de la remuneración que obtiene tras vender accesorios como pulseras y aretes e impartir cursos de verano. Cuentan con estabilidad económica.

Durante su última gestación, Virginia tuvo amenaza de parto pretérmino e infección en vías urinarias, lo cual condujo que Eliana e Isabel, nacidas de ese embarazo, tuvieran que estar

²⁸ La ictericia en el recién nacido, la mayor parte de las veces es un hecho fisiológico, causada por una hiperbilirrubinemia de predominio indirecto secundario a inmadurez hepática e hiperproducción de bilirrubina, cuadro benigno y autolimitado, que desaparece generalmente antes del mes de edad. (Ríos, 2002)

²⁹La apnea de la infancia es un episodio inexplicable de cese en la respiración que dura 20 segundos o más, o una pausa menor relacionada a la bradicardia, cianosis, palidez y/o marcada hipotonía que se refiere en general a un recién nacido mayor de 37 semanas de gestación; mientras que la apnea de prematuridad se define como un cese súbito de la respiración que dure por lo menos 20 segundos. (Álvarez Castillo, 2020)

hospitalizadas con uso de casco cefálico durante 4 y 8 días respectivamente; por ende, por instrucción médica les fue recomendado acudir a la UIN para un seguimiento óptimo a su desarrollo. Virginia recibió ayuda de sus redes sociales desde el nacimiento de las niñas hasta la fecha de aplicación de la entrevista, que contaban con 4 años y once meses de edad, el apoyo recibido fue principalmente instrumental y emocional. Asimismo, manifiesta que, debido al nacimiento de las niñas, su familia se volvió más unida y esa situación le hace sentir bien y agradecida por el apoyo recibido. Virginia tiene adherencia al protocolo de atención-investigación.

Fernanda

Mujer de 39 años de edad, esposa, católica, con escolaridad máxima de secundaria, residente del área conurbada de Querétaro, ama de casa, integrante de una familia nuclear conformada de cuatro miembros, Fernanda es madre y cuidadora primaria de Julio de 2 años, quien al momento de nacer presentó prematuridad e hiperbilirrubinemia³⁰. Su solvencia económica se encuentra en la remuneración económica que obtiene su esposo con base en el comercio.

Las actividades cotidianas de Fernanda se dividen entre sus labores en el hogar, ayuda a su esposo en su actividad económica y los requerimientos del protocolo de atención-investigación para Julio. Cabe aclarar que a raíz de su embarazo Fernanda dejó de trabajar puesto que tuvo una gestación de riesgo y desde el cuarto mes de embarazo se encontró en cama. Asimismo, es importante mencionar que ella ya había presentado múltiples abortos después del nacimiento de su hijo mayor, por ello, considera a Julio un milagro de Dios. Igualmente menciona que Julio llegó a unir a su familia; por esa razón se siente feliz que Julio esté en su vida y a pesar de la distancia de su domicilio a la UIN o las estrategias a utilizar para solventar los gastos que emanan de ello, lo hace con gusto. Acerca de las redes sociales de apoyo, Fernanda no cuenta con ellas, siendo los únicos que la acompañan su esposo e hijo, aunque su esposo no quiere involucrarse más en el proceso, por lo cual, sólo la ayuda con el traslado. Fernanda presenta adherencia terapéutica.

³⁰ La hiperbilirrubinemia neonatal se manifiesta como la coloración amarillenta de la piel y mucosas que refleja un desequilibrio temporal entre la producción y la eliminación de bilirrubina. (Mazzi Gonzales de Prada, 2005).

Pilar

Mujer de 38 años de edad, especialista de la salud con estudios de posgrado, residente de la zona urbana del estado de Querétaro, católica, casada y madre de tres hijos. Forma parte de una familia reestructurada nuclear, con quienes alude una óptima relación familiar. Sus ingresos provienen tanto de la remuneración económica obtenida por su empleo y por el de su esposo. Su cotidianidad se divide entre su trabajo, las actividades relacionadas con el hogar y su rol como cuidadora primaria.

Acerca de este último, es la cuidadora primaria de su hijo Diego de dos años y cuatro meses de edad, el cual, nació a las 33 semanas de gestación y presentó síndrome de HELLP³¹. Dicho rol fue asignado por ser la madre y quien en palabras de su esposo podía adaptar su vida a las funciones y requerimientos de la UIN, además de haber sido ella quien buscó la opción del proceso terapéutico-neurohabilitatorio. Durante la trayectoria de su padecer familiar, Pilar es la única que se ha hecho cargo del proceso. Manifestó no contar con redes sociales de apoyo más allá del brindado por su esposo mediante apoyo económico, igualmente, hizo hincapié en la adaptación de sus actividades en torno a los requerimientos generales del protocolo de atención-investigación, lo cual, sumó a su estrés cotidiano viéndose en la necesidad de acudir a sesiones psicológicas. Al momento de aplicación de técnicas e instrumentos se encontraba en un escenario de no-adherencia terapéutica.

Santiago

Hombre de 27 años de edad residente del Municipio de San Juan del Río, originario de la CDMX, integrante de una familia reestructurada nuclear, con instrucción máxima de secundaria, católico, casado y desempleado. Es el cuidador primario de Francisco, su hijo de dos años quien nació prematuro, presentó neumonía, apnea y necesitó uso de oxígeno por 63 días. Santiago asumió el rol de persona cuidadora primaria de su hijo por acuerdo mutuo entre él y su esposa, debido a la factible adecuación de su rutina, puesto que él trabajaba

³¹ El síndrome de HELLP es una complicación sistémica del embarazo de etiología desconocida que afecta al 0.9% de todos los embarazos y se relaciona con elevada morbilidad y mortalidad materna y fetal. Se caracteriza por anemia hemolítica microangiopática, elevación de las enzimas hepáticas y trombocitopenia por consumo. (Gutiérrez-Aguirre, et. al., 2012).

como eléctrico automotriz, aunque posteriormente tuvo que aminorar su tiempo dedicado al empleo debido a los cuidados que debía brindar a Francisco y a su hijo mayor. Actualmente se dedica a las labores del hogar, situación que le ha sido complicada, sobre todo porque significa una ruptura en su papel de proveedor económico (el cual asumía anteriormente) además que la solvencia económica se ha convertido en un problema familiar.

Santiago se manifiesta como una persona contenta con su familia, preocupada por el porvenir y la mejora de su hijo en el proceso neurohabilitatorio; por otro lado, dice no contar con redes sociales de apoyo estables por la lejanía de residencia de sus familiares directos. Su situación acerca del protocolo de atención-investigación es de no-adherencia.

Remedios

Mujer de 45 años de edad, licenciada, casada, católica, trabajadora freelance, residente de la zona conurbada de Querétaro e integrante de una familia uniparental, Remedios es madre y cuidadora primaria de Mauricio de 3 años de edad, quien al nacer requirió hospitalización por 30 días debido a que Remedios presentó preeclampsia³², diabetes gestacional³³, infección en vías urinarias e hipertensión arterial crónica³⁴. La solvencia económica familiar depende en gran medida de la cuidadora primaria quien manifiesta no contar con un empleo fijo, lo cual, desde su adhesión a la UIN representó un grave problema, por lo cual, tomó la decisión de abandonar el proceso y mudarse a un país extranjero en el cual reside su esposo, cabe aclarar que, al momento de la aplicación de técnicas e instrumentos, continuaban acudiendo a la UIN, pero el plan de salir del protocolo ya estaba en marcha.

Respecto a sus redes sociales de apoyo, Remedios señaló no contar con apoyo más allá del cognitivo recibido a través de llamadas telefónicas. Igualmente dijo que durante su padecer

³² La preeclampsia es una enfermedad temprana del embarazo, caracterizada por hipertensión y proteinuria, que se expresa tarde en el embarazo. Aún no existe una prueba clínicamente útil para predecir el desarrollo de la preeclampsia. (Pacheco, 2006).

³³ La diabetes gestacional es la alteración en el metabolismo de los hidratos de carbono que se detecta por primera vez durante el embarazo, esta traduce una insuficiente adaptación a la insulina resistencia que se produce en la gestante. (Almirón, et. al., 2005)

³⁴ La hipertensión arterial es una enfermedad crónica caracterizada por el incremento continuo de las cifras de la presión sanguínea en las arterias. (Berenguer, 2016).

familiar se vio en la necesidad de acudir a terapias psicológicas por el alto nivel de estrés, cansancio y preocupación que experimentaba. No obstante, manifestó su agradecimiento con la UIN por el progreso observado en Mauricio y temor por no saber dónde encontrar una guía integral como la había recibido en el protocolo de atención-investigación. Al momento de la entrevista, la situación de adherencia se integró como no-adherencia, puesto que continuaban acudiendo.

Rosario

Mujer de 23 años de edad, empleada, católica, madre de dos hijos, residente del estado de Querétaro e integrante de una familia nuclea. Rosario es la mamá y persona cuidadora de Juan de dos años de edad quien estuvo hospitalizado catorce días desde su nacimiento, debido a que presentó asfixia perinatal y encefalopatía hipóxico-isquémica³⁵. La adhesión de Juan a la UIN derivó del interés de su papá para continuar con un proceso de atención dadas las complicaciones en su alumbramiento. La solvencia económica de Rosario proviene tanto de la remuneración que su esposo obtiene de su empleo como el de ella.


Acerca de las redes sociales de apoyo, Rosario manifiesta que éste provino de la familia de origen de su esposo y que se encuentra satisfecha con la atención recibida en la UIN, aunque en muchas ocasiones les sea difícil cumplir con la cuota mensual o la organización personal para llevar a Juan a la UIN. Rosario presenta no-adherencia terapéutica.


A modo de sintetizar la información que contiene la caracterización de las personas entrevistadas, se agrega la Tabla 1.

En continuidad, se presenta el siguiente capítulo que refiere el marco teórico conceptual que guía la investigación.

³⁵ La EHI es una entidad neurológica debido a hipoxia e isquemia como resultado de la asfixia durante el período perinatal, donde las modificaciones bioquímico-fisiológicas que ocurren en las células neuronales vulnerables determinan su gravedad y la respuesta en el desarrollo psicomotriz del recién nacido. (Alva Moncayo, 2003).

Tabla 1. Caracterización de las personas entrevistadas

 Deserción del protocolo de atención-investigación

 Adherencia terapéutica

 No adherencia terapéutica

CPI	Edad	Género	Instrucción Escolar máxima	Religión	Edo. civil	Tipo de familia	Ocupación	Parentesco	Niña o niño que cuida	Situación de salud de la niña o el niño
Amaranta	24	F	Licenciatura	Católica	Casada	Nuclear	Empleada	Madre	Gabriel (2 años)	Prematurez 35 SMG y broncoaspiración.
Clotilde	35	F	Licenciatura	Católica	Casada	Nuclear	Empleada	Madre	Luz (7 años)	Atrofia cortical y neumotórax.
Frida	27	F	Ingeniería	Católica	Casada	Nuclear	Hogar	Madre	José (4 años)	Parálisis cerebral.
Leticia	36	F	Licenciatura	Católica	Casada	Nuclear	Empleada	Madre	Mariano (2 años)	Prematurez 32 SMG.

Raquel	37	F	Licenciatura	Católica	Casada	Nuclear	Empleada	Madre	Jaime (3 años)	Asfixia neonatal y epilepsia.
Úrsula	47	F	Secundaria	Católica	Casada	Nuclear extensa	Empleada	Abuela	Pablo (1 año y 3 meses)	Asfixia neonatal, crisis convulsivas y anemia.
Hilda	48	F	Preparatoria	Cristiana	Casada	Nuclear	Hogar	Abuela	María (4 años)	Hemorragia cerebral, sangrado pulmonar e insuficiencia para respirar.
Laura	40	F	Secundaria	Católica	Casada	Nuclear	Empleada	Madre	Carlos (4 años)	Bajo peso al nacer, ictericia y apneas.
Virginia	45	F	Licenciatura	Católica	Casada	Nuclear extensa	Hogar	Madre	Eliana (4 años) e Isabel (4 años)	Amenaza de parto pretérmino e infección de vías urinarias de la progenitora durante gestación.
Fernanda	39	F	Secundaria	Católica	Casada	Nuclear	Hogar	Madre	Julio (2 años)	Prematurez e hiperbilirrubinemia.

Pilar	38	F	Posgrado	Católica	Casada	Reestructurada nuclear	Empleada	Madre	Diego (2 años)	Prematurez de 33 SMG y síndrome de HELLP.
Santiago	27	M	Secundaria	Católica	Casado	Reestructurada nuclear	Hogar	Padre	Francisco (2 años)	Prematurez, anemia y apneas.
Remedios	45	F	Licenciatura	Católica	Casada	Uniparental	Freelance	Madre	Mauricio (3 años)	Preeclampsia y diabetes gestacional durante la gestación de la progenitora.
Rosario	23	F	Secundaria	Católica	Casada	Nuclear	Empleada	Madre	Juan (2 años)	Asfixia perinatal y encefalopatía hipóxico-isquémica.

Fuente: elaboración propia a partir de la información recabada en la aplicación de instrumentos y técnicas de esta investigación.

Capítulo II

Marco teórico-conceptual: una aproximación al padecer familiar de las personas cuidadoras primarias

La presente investigación se guía de una serie de fundamentos particularmente retomados de la antropología aplicada a la atención de los problemas de salud, desde los cuales se aborda el padecer familiar y la teoría del paciente. Asimismo, se ahonda en los constructos de factores de riesgo para daño cerebral, neurohabilitación, adherencia y no-adherencia terapéutica, personas cuidadoras primarias, familia y redes sociales de apoyo desde la mirada de Trabajo Social.

En primer lugar, se profundiza acerca de la antropología aplicada para la atención de los problemas de la salud.

2.1. Antropología aplicada a la atención de los problemas de salud

El campo de estudio, acción e investigación, entre otros, de la antropología abarca las diversas esferas de la vida sociocultural; en específico, acorde a los fines de la investigación se retoma la antropología aplicada a la atención de los problemas de salud, la cual se expone a continuación.

Históricamente, la antropología –propriadamente mexicana- se fundó con los trabajos pioneros de Manuel Gamio sobre el mejoramiento de vida de los pobladores del Valle de Teotihuacán (1922), donde la alimentación y sus efectos nutricionales ocuparon un importante lugar.

En esa línea, con el propósito de esclarecer el campo de la antropología médica, Campos (1992), ya refería el menester de evitar el conocimiento médico de esta clasificación de antropología solamente a lo relativo a medicina tradicional. También se puede incluir:

- Cultura y alimentación.

- Consumo de alcohol.
- Procesos bioculturales (embarazo, senectud, etc.).
- Conductas y comportamientos ante la salud y enfermedad.
- Medio ambiente, cultura y salud.
- Procesos autogestivos en salud.
- Aspectos culturales de la medicina académica, de las enfermedades crónicas, epidemias mentales etc.
- Sistemas de representaciones ideológicas relacionadas con la enfermedad y la muerte.
- Relación médico-paciente.
- Sistemas de atención curativa.

Lo anterior permite constatar que el término antropología médica enuncia una estrecha relación con los procesos socioculturales que acompañan la vida diaria de las personas. Cabe aclarar que desde hace años en la literatura inglesa se distingue entre *anthropology of medicine* y *anthropology in medicine* (Vargas, 2010), la primera menciona que los antropólogos estudian la medicina de manera similar a los demás escenarios de la vida humana; similarmente el segundo término, postula aportes desde la antropología para mejorar el ejercicio de la medicina. Con esto se devela la limitación del ámbito de estudio y acción de la antropología en dicho rubro y no como un campo de análisis, estudio y conocimiento amplio.

En ese sentido, sería necesario mencionar que en dicho estudio, los antropólogos han comprendido que la enfermedad es un constructo de la cultura y que las enfermedades que identifican los sistemas médicos de todo el mundo son tan válidas como las de la biomedicina (modelo biológico-lesional), desde el punto de vista de quienes la padecen (Vargas, 2010); análisis factiblemente realizable desde Trabajo Social por la proximidad con los actores sociales.

Con base en los anteriores puntos Vargas (2010) expone una adecuación del término antropología médica. Aunque sea más largo y menos sintético que la imprecisa economía y

eficiencia, optó por llamar a su campo de acción-investigación *antropología aplicada a la atención de los problemas de salud*, de esa manera precisa dejar de calificar como médica a la antropología, evitando centrarse exclusivamente en lo médico y, por el contrario, señalando de manera más clara los propósitos e intereses, entre ellos la atención, pero no exclusivamente de la enfermedad que asociamos con lo médico y sí con problemas que pueden estar desligados de ella. Cabría aclarar que los modelos médicos -entendidos como un instrumento metodológico- son construcciones sociales dinámicas y procesales, muy por encima de concepciones fijas y monolíticas (Campos, 1992). De manera que, para la investigación, la reciente conceptualización propuesta por Vargas fue uno de los ejes teóricos guía por la integración de tópicos que permiten abordar desde la visión médica y psicosociocultural los escenarios referentes a la salud y problemas de salud.

Finalmente, para esclarecer se mencionan dos de los conceptos que guiarán la presente investigación con base en Vargas, 2010.

1. Salud: independientemente de las definiciones académicas de lo que constituye la salud, para la mayor parte de las personas significa estar libre de molestias y desempeñar su vida de la manera habitual.
2. Problema de salud: conjunto de las alteraciones que la persona percibe en su cuerpo, tanto de manera subjetiva como objetiva y que califica como una desviación de su salud. El problema de salud es vivido e interpretado por cada persona y se integra como el padecimiento o padecer.

A propósito de los últimos constructos referidos como constituyentes del padecer, a continuación, se ahonda en la *teoría del paciente*, una base teórica que prioriza al ser humano como persona ante cualquier problema de salud.

2.1.2. Teoría del paciente

En los procesos que aborda la antropología aplicada para la atención de los problemas de la salud resaltan actores clave; paciente y médico que resultan de trascendencia en su desglose para el objetivo de esta investigación -personas cuidadoras primarias-.

Antes de dar pauta a describir a las personas cuidadoras primarias, es de especial interés establecer de acuerdo con Martínez (1995), a la *persona* en sí misma como:

1. Un cuerpo o ser biológico.
2. Una individualidad.
3. Una particular visión del mundo.
4. Una particular visión de sí mismo.
5. Un ente digno de respeto, de comprensión y amor.

Igualmente, se describe al paciente como:

1. Una persona que necesita y recibe asistencia médica.
2. Una entidad en la que se personifican elementos biológicos, psicológicos, sociales, culturales, religiosos, filosóficos e históricos. El problema de salud por el que el paciente requiere asistencia es vivido por la totalidad que él es tanto persona, aunque las manifestaciones aparentes de enfermedad o las que comunica al médico correspondan únicamente al componente biológico (cuerpo humano).

Como ya se ha mencionado los CPI constan de las personas cuidadoras primarias que asisten las niñas y niños que acuden a la UIN, por ello, las descripciones antes expuestas corresponden a la vivencia que adquieren en su rol y su trayectoria desencadenante.

Por otro lado, el médico será aquella persona que desde el sistema biológico-lesional examina, interpreta, diagnóstica y señala un tratamiento en torno a la lesión o patología que el paciente manifiesta; es necesario mencionar que los signos y síntomas tomados como guía para desentrañar la patología son elementos del padecer al representar la manera en que la persona experimenta o vive su situación de salud. Asimismo, la importancia de resaltar al médico en equilibrio con el paciente como una persona con motivaciones, creencias, intereses y un mundo psicosociocultural en el cual se desarrolla y es parte.

Hay que mencionar que también existe un padecer originado por el personal médico (multidisciplinario de las instancias de salud) hacia el paciente y su persona cuidadora primaria; las condiciones a que éste debe someterse, como desnudez, comunicación de asuntos íntimos, etcétera; los exámenes de laboratorio y gabinete (que pueden causar dolor, angustia, sentimiento de cosificación); la hospitalización, la cual trae consigo la separación de la familia y la casa, el cambio de nombre de pila por un número y vivir en un ambiente de sufrimiento y enfermedad (Martínez, 1995).

En respuesta a dicho escenario Martínez (1995) desglosa la teoría del paciente basado en seis puntos.

- I. El hombre como ser biológico, psíquico, social y cultural.
- II. Su conocimiento y comprensión de las principales etapas de vida: infancia, adolescencia, adultez y vejez.
- III. El hombre ante la vida y la muerte.
- IV. El hombre y el "más allá" de la muerte.
- V. El hombre ante la medicina (medicina científica y medicinas "paralelas" o "alternativas").
- VI. El hombre saludable y el hombre no saludable, distinguiendo dentro de este último estado:
 - a) La enfermedad (teoría y el modelo biológico-lesional de la enfermedad)
 - b) El padecer

El mismo autor presenta los siguientes puntos para un cambio en el paradigma médico-paciente con la inclusión del padecer en él.

1. Tener conciencia de que la medicina es mucho más que el diagnóstico, la prevención y el tratamiento de la enfermedad entendida como patología corporal.
2. Otra actitud de los médicos ante el paciente, o sea una disposición afectiva de cercanía, empatía y comprensión, de soporte y compañía, aunada a la actitud científica.

3. Agregar al conocimiento de la enfermedad -al conocimiento de la biomedicina- la información propia de las disciplinas encaminadas al conocimiento del hombre total en su calidad de persona y, en último término, al conocimiento de su padecer.

Finalmente se puede mencionar, que no sólo las personas cuidadoras primarias y las y los niños que cuidan forman parte de la realidad contextual del proceso de atención en la UIN sino también la labor que el personal multidisciplinario desempeña, de allí la importancia de dar cabida a la teoría del paciente como marco de referencia.

Otro constructo subjetivo que atañe a la antropología aplicada para la atención de los problemas de la salud, lo constituye el padecer familiar.

2.2. Padecer Familiar

La antropología aplicada a la atención de los problemas de la salud incorpora perspectivas y experiencias que emanan de la realidad de las personas que se ven inmersas en procesos de problemas de salud, diagnóstico y atención. Dentro de dichos momentos se vivencian escenarios con situaciones heterogéneas que involucran aspectos de la persona en su entendido psicosociocultural, que, en suma, se refieren al *padecer médico*, constructo planteado a continuación.

Para comenzar Vargas (1991) retoma que los autores de habla inglesa distinguen entre *disease* (análisis de los problemas de salud desde el punto de vista biomédico, lo que equivale solamente a una alteración de la estructura biológica del cuerpo) e *illness* (experiencia humana de cómo el paciente y su entorno social perciben, viven con y responden a los síntomas, signos e incapacidades que implica la enfermedad). En ese sentido se distingue la enfermedad como aquello que la clínica tradicional denomina entidades nosológicas, desde un ejercicio abstraccional que la mente humana hace para clasificar los signos y síntomas de la enfermedad en categorías taxonómicas. En cambio, el padecer es la manera en que cada individuo sufre las alteraciones de su salud, de acuerdo con su individualidad biológica, psicológica y socio-cultural.

Con base en la premisa anterior Vargas (1991) menciona que el padecer es una entidad dinámica que se modifica con el tiempo, conformada de los actores involucrados y sus

mundos en un tiempo determinado con constantes cambios. Las características culturales, sociales, religiosas etc., de la persona imprimirán algún sello a los síntomas dependientes de la patología cerebral y hasta puede que agreguen otros fenómenos, para los que no hay que buscar ninguna alteración mental o cerebral de carácter anormal, sino la simple y natural reacción a una realidad incapacitante, disgustante, inaceptable o dolorosa (Martínez, 1995).

Asimismo, desde la postura y análisis de Monroy (2017) el padecimiento es una experiencia vivida en su totalidad que se alberga fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, explica la manera como cada persona vive, interpreta y lidia con los problemas de salud, de acuerdo con las características de su cuerpo, ideología y capitales (social, económico, cultural y simbólico) con los que cuenta.

Conviene subrayar que durante el desarrollo de la investigación el padecer abordado fue el de las personas cuidadoras primarias de las niñas y niños atendidos en la UIN, por ello no se trata de un padecer personal sino, *padecer familiar*, el cual, se conjuga del proceso que vive la familia, y principalmente, CPI ante la trayectoria del paciente en su proceso de atención a la salud.

De esa manera Martínez (1995) propuso la conjugación de elementos que influyen en el desarrollo del padecer de la persona desde su creación particular.

Tabla No. 2

Elementos del padecer

El cuerpo	Tal como es percibido, sentido, vivido por el paciente y/o persona cuidadora primaria en tanto organismo biológico.
La biografía	La biografía del paciente o persona cuidadora primaria, que modela, interpreta, le da sentido a la percepción de cuerpo, a sus características físicas, a sus actividades funcionales, a sus dolores y sufrimientos.

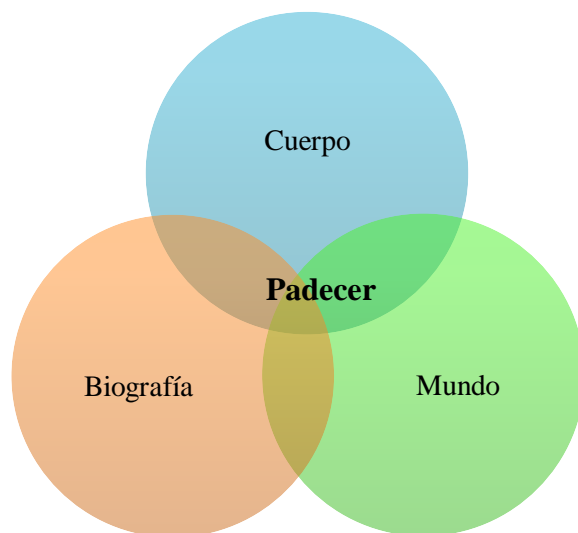
El mundo de la persona	Que en sus componentes científico y cultural aporta conocimientos empíricos y científicos, normas, conductas, criterios respecto a la imagen corporal, a sus alteraciones somáticas o funcionales.
El mundo humano y afectivo de la persona	Qué hace que ésta viva de determinada manera lo relativo al cuerpo ya antes descrito.
El mundo económico-social	Donde el cuerpo es "herramienta" de trabajo y sus enfermedades deterioro de esa "herramienta".
El mundo religioso	Generador de fe y esperanzas, de aceptación y resignación ante deformaciones, dolores y demás sufrimientos corporales. Mundo donde existe la fe y es posible el milagro.
El mundo de la medicina	Con su particular interpretación del cuerpo y sus dolencias, y su capacidad de evitarlas, aliviarlas o curarlas.

Fuente: elaboración propia a partir de Martínez, (1995).

A continuación, se presenta la siguiente gráfica para exponer de forma sintética la manera en que convergen los componentes del padecer.

Gráfica No. 1

Componentes del padecer



Fuente: elaboración propia a partir de Martínez, (1995).

El constructo implica una observación y análisis de las particularidades de vida de las personas en procesos de atención a la salud, no solo como entes biológicos sino definidos por una biografía, un mundo (con los cinco tópicos mencionados) y una interpretación de signos y síntomas percibidos en el cuerpo físico propio o ajeno, en un ambiente propio. Con modificaciones en dichas interpretaciones o significados dados a partir del momento de su trayectoria en el proceso.

En lo que respecta a las y los CPI que atañen a esta investigación, su padecer familiar subraya su trayectoria desde los escenarios de dificultad sorteados en la gestación de las niñas y los niños, momento de alumbramiento y posterior proceso de atención y diagnóstico de la sintomatología desarrollada en los primeros días de vida de los recién nacidos; así como su adhesión a la UIN y el proceso de atención recibida con los devenires particulares de cada caso, en los cuales, la familia y redes sociales de apoyo fungen igualmente un papel importante para su construcción.

Una vez delimitados los constructos conceptuales que fundamentan el rumbo de esta investigación se continúa el desglose de tópicos conceptuales que atañen las particularidades de la muestra poblacional.

2.3. Factores de riesgo para daño cerebral perinatal

Las etapas prenatal, perinatal o posnatal enmarcan el desarrollo del ser humano; en tales momentos se pueden presentar situaciones adversas (por mencionar algunas, alumbramiento antes o después de las 40 semanas de gestación, enfermedades diagnosticadas en la madre que influyen en el bebé, entre otras, mencionadas en la tabla No.3) que incrementa la probabilidad de factores de riesgo para daño cerebral. En ese entendido, los factores de riesgo para daño neurológico son aquellos eventos físicos, químicos o ambientales que se asocian con mayor probabilidad que otros con la presencia de enfermedades o alteraciones en el desarrollo, por lo que se les atribuye cierto efecto causal probabilístico (Pelayo-González, Solovieva, Marroquín-Andrade, Corona, y Quintanar, 2013).

De acuerdo con (Salinas y Peñaloza, 2007) los factores de riesgo pueden considerarse en dos tipos:

-Biológicos: desde el punto de vista médico son todos aquellos que tienen comprometida la integridad biológica del neonato o de la madre y que ameritan cuidados especiales por la posibilidad de fallecer o sobrevivir con secuelas en el área psicomotriz.

-Ambientales: son todos aquéllos relacionados a la connotación social; indican que el alto riesgo ambiental, sociocultural o afectivo, en los que se identifican condiciones de pobreza y marginación, con frecuencia se encuentra asociado al riesgo biológico.

Para ilustrar las condiciones biomédicas y socioculturales que atañen a los factores de riesgo para daño cerebral, a continuación, se presenta el desglose por cofactores y etapa pre, peri y posnatal de las niñas y niños.

Tabla No. 3

Factores de riesgo para daño cerebral perinatal

Factores de riesgo sociopsicoculturales	Factores de riesgo biológicos		
	Prenatal	Perinatal	Posnatal
<ul style="list-style-type: none"> • Nivel socioeconómico bajo (pobreza/ desempleo) de los progenitores. • Falta o escasez de asistencia biomédica. • Déficit cognitivo en los progenitores o personas cuidadoras primarias. • Diagnóstico de alteración emocional o enfermedad mental grave en los progenitores o personas cuidadoras primarias. • Antecedentes de maltrato o abandono de infantes en la familia. • Escasa habilidad para la crianza. 	<ul style="list-style-type: none"> • Infecciones sistémicas. • Incompatibilidad sanguínea. • Intoxicaciones (drogas, metales, sustancias tóxicas). • Desnutrición materna. • Traumatismos abdominales. • Toxemia (preeclampsia, eclampsia). • Amenaza de aborto o de parto prematuro. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prematuridad. • Bajo peso al nacer. • Trauma obstétrico. • Trabajo de parto prolongado. • Cesárea no interactiva. • Uso de fórceps. • Presencia de sufrimiento fetal. • Hipoxia-isquemia. • Hemorragia intracraneal. • Características del líquido amniótico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Infecciones adquiridas sistémicas. • Insuficiencia respiratoria posnatal. • Hiperbilirrubinemia. • Trastornos metabólicos adquiridos. • Infecciones congénitas o adquiridas del sistema nervioso central. • Trastornos metabólicos congénitos. • Calificación APGAR al

<ul style="list-style-type: none"> • Falta de cuidado prenatal. • Nivel alto de alteración o disfunción familiar. • Separación de los progenitores e hijas (os). • Deprivación socioafectiva. 	<ul style="list-style-type: none"> • Medicamentos contraindicados. • Ruptura prematura de membranas. • Edad de la madre al momento del parto. • Presencia de enfermedades crónicas en la madre (diabetes, hipertensión, etc.). 		<p>minuto y los cinco minutos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presencia de convulsiones.
---	--	--	---

Fuente: elaboración propia a partir de Salinas y Peñaloza, (2007), Torres y Granados, (2013).

Es importante mencionar que las y los recién nacidos expuestos a una o más situaciones de riesgo neurológico durante los periodos pre y perinatal tienen mayor probabilidad de presentar alteraciones neurológicas que se traducen en una variedad de impedimentos físicos, intelectuales, sociales o de personalidad, y que se manifiestan en diversos grados de discapacidad, como son: trastornos de aprendizaje, déficit de atención e hiperactividad, trastornos de lenguaje, trastornos de audición, retraso mental, alteración motriz y problemas de conducta entre otros (Barrera, 2015).

Es observable y destacable la amplia gama de circunstancias adversas que pueden producir secuelas en el neurodesarrollo de las y los niños; sin embargo, como propuesta de intervención biomédica, durante la década de los años sesenta surgió la neurohabilitación, método descrito a continuación.

2.4. Neurohabilitación

En respuesta a los factores de riesgo para daño cerebral observado y estudiado en niñas y niños alrededor del mundo, en 1966, el neuropediatra húngaro Ferenc Katona desarrolló una técnica basada en movimientos repetitivos que favorecen el adecuado desarrollo del sistema nervioso central. La neurohabilitación es un método diagnóstico-terapéutico que se utiliza de manera temprana durante los primeros meses posnatales y recomendada principalmente en lactantes expuestos a factores de riesgo prenatales y perinatales que pueden desarrollar daño cerebral. Se fundamenta principalmente en el desarrollo del sistema nervioso y la plasticidad del cerebro inmaduro, lo que permite el diagnóstico, tratamiento y seguimiento clínico para minimizar la manifestación de lesiones cerebrales de origen perinatal (Barrera, 2015).

Los principios fundamentales que rigen el éxito de la terapia neurohabilitatoria son:

- 1) La plasticidad del sistema nervioso que posee el recién nacido y el lactante, la cual le da la posibilidad de reorganizarse para evitar la instalación y manifestación definitiva de lesión.
- 2) La repetición intensiva de los patrones sensorios motrices de movimiento que promueven la reorganización funcional.
- 3) La participación del núcleo familiar como principal ejecutor del tratamiento. (Katona, 1988).

Para los fines de la investigación es importante recalcar el tercer fundamento que hace hincapié en la participación del núcleo familiar como principales ejecutores del tratamiento. Desde dicha óptica las personas cuidadoras primarias y su red social de apoyo desarrollan un papel fundamental; son actores clave y como tal un grupo de especial atención integral en el proceso terapéutico neurohabilitatorio, debido a que la terapia indicada por el equipo multidisciplinario radica esencialmente en la repetición diaria de tres veces la terapia neurohabilitatoria con tiempos establecidos, para lo cual se tiene que adecuar un espacio físico en el hogar y el traslado hacia la UIN diariamente.

Una vez identificada de manera general la neurohabilitación, el siguiente constructo de importancia radica en la adherencia y no-adherencia terapéutica al proceso de atención.

2.5. Adherencia terapéutica y no adherencia terapéutica

Los procesos de atención en los sistemas de salud se encuentran inmersos en una amplia gama de factores que enmarcan el éxito de la atención recibida o el fracaso de la misma; dichos elementos no sólo corresponden a los resultados derivados de estudios de gabinete donde pueden observarse mejoras o dificultades en los procesos de atención biomédica sino en la respuesta individual de cada involucrado (paciente o persona cuidadora primaria) en el seguimiento de las recomendaciones e instrucciones emitidas por el personal de salud.

En ese tópico, en 1975 emerge en la literatura anglosajona el término *compliance* en referencia al acatamiento o seguimiento que hacen los pacientes de la prescripción médica; no obstante, este término fue cuestionado debido a su empleabilidad en el grado de obediencia del paciente como un ente pasivo, siendo éste cumplidor o no cumplidor, igualmente, porque se privilegiaba la centralidad del proceso en los profesionales de la salud y el modelo de salud, así como la reducción del constructo a hechos objetivos sin dar cabida al mundo psicosociocultural del paciente (Martín Alfonso, 2004). Paralelamente, los franceses prefirieron utilizar la palabra *observance* como término más incluyente, puesto que engloba el seguimiento a la fórmula médica a la par de las creencias, percepciones, hábitos y comportamientos respecto a las indicaciones biomédicas (Tarquinio, 2007). Posteriormente, bajo la premisa de ambos términos, Blackwell propuso los vocablos adherencia o alianza terapéutica, con objeto de expresar una relación más interactiva entre el profesional sanitario y el paciente (Basterra, 1999).

Con el transcurso de los años, la definición de adherencia terapéutica se ha visto inmersa en adecuaciones de acuerdo a los elementos que la conforman y la óptica desde la cual se estudia, como ejemplo se retoma aquella elaborada por la Organización Mundial de la Salud (2003) que la menciona como el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, corresponden con las recomendaciones acordadas con el prestador de asistencia sanitaria.

Asimismo, en la formulación de los rasgos característicos de la adherencia terapéutica la Organización Mundial de la Salud (2003) devala cinco dimensiones interactuantes que influyen en este constructo:

- I. Factores socioeconómicos: la pobreza, analfabetismo, bajo nivel educativo, desempleo, falta de redes de apoyo social efectivos, condiciones de vida inestables, lejanía del centro de tratamiento, costo elevado del transporte, alto costo de la medicación, situaciones ambientales cambiantes, aspectos culturales y creencias populares acerca de la enfermedad - tratamiento y la disfunción familiar.
- II. Factor relacionado con el proveedor de salud: sistema y equipos de salud, como la relación proveedor-paciente, el sistema de distribución de medicamentos, falta de conocimiento y adiestramiento del personal sanitario en el control y prevención de la enfermedad.
- III. Factores relacionados con la terapia: complejidad del régimen médico, duración del tratamiento, fracasos de tratamientos anteriores, cambios frecuentes en la medicación, inminencia de los efectos beneficiosos, efectos colaterales y la disponibilidad de apoyo médico para tratarlos.
- IV. Factores relacionados con el paciente: como el conocimiento, actitudes, creencias, percepciones y las expectativas del paciente respecto a la medicación, la mejoría clínica y el posible estigma social.
- V. Factores relacionados con la enfermedad: la gravedad de los síntomas, grado de discapacidad (física, psicológica, social y vocacional), la velocidad de progresión de la enfermedad, la co-morbilidad, como la depresión y el abuso de drogas y alcohol.

Específicamente, Ginarte (2001) expone que en la adherencia terapéutica existen varios factores psicosociales que influyen considerablemente, tales como las creencias, las actitudes, las atribuciones, la representación mental de la enfermedad y el apoyo social.

Acerca de los factores socioculturales es preciso hacer referencia a Goldberg (2009) quien menciona la común confusión existente en el campo de la atención a la salud sobre lo que se

entiende por social y cultural. Por lo tanto, resulta fundamental definir cuando se alude a determinantes sociales éstos atañen, por ejemplo, a una variedad de condiciones mesurables, como son la inserción laboral y el ingreso, las características de la vivienda, el grupo doméstico, el género, el consumo alimentario o de alcohol. Pero, también como parte de lo social, es posible encontrar de manera implícita otras dimensiones que apuntan hacia las relaciones sociales, tanto a nivel macro como micro: políticas sociales y migratorias, conflictividad de clase, redes sociales, relaciones intra e interfamiliares, asociacionismo, organización y movimientos sociales, entre otros. Mientras que por cultural se comprenden factores muy variados: la pertenencia a un grupo étnico o religioso, el nivel educativo, los hábitos o prácticas de salud, las representaciones sociales de la enfermedad, con sus modelos explicativos en causalidad, prevención y atención, las connotaciones simbólicas de los padecimientos, etc.

En concordancia con Goldberg, los factores socioculturales en la adherencia se relacionan con aspectos contruidos a partir de la cotidianidad e historia de vida de las personas, de allí su pluralidad, y en igualdad de condiciones claridad para identificar las situaciones y condiciones que propician los estatus de seguimiento o deserción de procesos de atención a la salud.

Con base en la literatura examinada para precisar el constructo de adherencia terapéutica, ésta se define de manera personal para los fines de esta investigación como *elemento de los procesos terapéuticos que hace referencia al seguimiento, conformidad y satisfacción de las recomendaciones y protocolos de acción emitidos por el personal multidisciplinario del sistema de salud al cual se acude, que precisa de adecuación de la cotidianidad de pacientes y personas cuidadoras primarias en concordancia con su mundo psicosociocultural, en la cual, influye la relación médico-paciente, interpretación del problema de salud o enfermedad diagnosticada, complejidad del estado de salud y características del régimen terapéutico.*

Ahora bien, la no adherencia terapéutica puede ser igualmente referida como la falla en el cumplimiento de instrucciones terapéuticas, ya sea de forma voluntaria o inadvertida (Silva, Galeano, y Correa, 2005) por factores psicosocioculturales de las y los pacientes y su persona cuidadora primaria, así como los escenarios derivados de la enfermedad, relación médico-

paciente y su correspondiente tratamiento recibido. Asimismo, se desglosa que los factores que influyen en la no adherencia se incluyen en los niveles intra e interpersonal. Las primeras hacen referencia a la falta de compromiso y de motivación por parte del paciente o CPI en caso de que este último actor asuma la responsabilidad y decisiones acerca del proceso; igualmente, tendrán cabida en el nivel intra la percepción de bienestar, la aceptación de reglas, la creencia en el tratamiento y en la capacidad de realizar las tareas prescritas, la tolerancia al dolor y las alteraciones emocionales. Dentro de las barreras interpersonales, se incluyen la falta de apoyo familiar o terapéutico (Tapia, 2014)

La no adherencia al tratamiento es un problema que se presenta en todas las edades, desde la niñez hasta las personas mayores. Se observa en casi todos los estados de las enfermedades crónicas y tiende a empeorar a medida que el paciente lleva más tiempo con la terapia (o en su caso por ser degenerativa). Éste es un fenómeno mundial de graves consecuencias, pérdida del control de la enfermedad, altos costos en el sistema de salud por incremento en ingresos y readmisiones hospitalarias, altos costos familiares, pérdida de calidad de vida, etc. (Silva, Galeano, & Correa, 2005). La trascendencia de una óptima adherencia o no-adherencia terapéutica influyen directamente en los procesos de atención que desarrollan los sistemas de salud, son un constructo prioritario y con amplias características por investigar y profundizar.

Asimismo, acorde a los objetivos de la investigación el siguiente protagonista a identificar versa en torno a las personas cuidadoras primarias.

2.6. Personas cuidadoras primarias informales

El ser humano actúa y se desarrolla en sociedad. En ese entorno, a lo largo de las etapas de vida y procesos que de ella se desprenden, en ocasiones, es necesaria la asistencia de una o varias personas del círculo social cercano para desarrollar actividades que demandan apoyo. Tal situación acontece con personas que se encuentran en procesos de atención/tratamiento a la salud y requieren ayuda para el adecuado seguimiento de su tratamiento. Para especificar, a estos actores que funge dicho rol de asistencia se les ha designado de diversas formas: cuidador primario, cuidador informal, cuidador familiar, cuidador principal, asistente, entre otros, pero para los fines de esta investigación se les denomina personas cuidadoras primarias informales (CPI). El cuidador primario informal es quien asume la responsabilidad total del

paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente (Islas et al., 2006).

El análisis e investigación dedicada a las y los CPI tomó auge a partir de la década de 1970, es decir, su abordaje ha sido amplio y por ello es común encontrar una extensa serie de referencias bibliográficas para definirle. En esa línea, se recupera la siguiente definición para cuidador primario de Expósito (2008) "Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo" (p.5).

El cuidador primario tiene relación directa con la persona a quien cuida y se caracteriza por ser un familiar o vecino allegado, por tal motivo no está sometido a horarios, ni a remuneración económica, generalmente quien lo provee no tiene una preparación al respecto (Giraldo y Franco, 2006). Siendo así, cuidar es una actividad difícil que requiere aprendizaje y desarrollo de habilidades que permitan desempeñar el rol apropiadamente (Austriach Senosiain, 2006).

Acerca de las y los CPI de la presente investigación, se retoma que, en el caso de niñas y niños con enfermedades crónicas, el CPI es uno de los padres u otra mujer de la familia, como la abuela o las tías. Esta persona invierte una considerable parte del día o largos periodos de tiempo en desempeñar su rol preparando alimentos, llevando al paciente a sus visitas médicas o proveyéndole apoyo emocional. Asimismo, ayuda a aquel a tomar decisiones, o bien las toman por él (Aresca et al., 2004).

Al considerar las anteriores citas, se define desde la mirada de la investigadora que suscribe que *la persona cuidadora primaria informal es aquella que asume el rol de cuidado y asistencia a una persona de su entorno familiar y social cercano que se encuentra en un proceso de atención y/o tratamiento de salud, brindándole auxilio en la realización de terapias físicas, actividades diarias que la persona en tratamiento se vea imposibilitado a realizar, transporte y compañía hacia los espacios físicos de atención, administración de medicación, auxilio emocional y vínculo con el equipo multidisciplinario de atención.*

Asimismo, una consecuencia derivada del rol de cuidador o cuidadora primaria se argumenta en el síndrome del cuidador primario que se caracteriza por la presencia de problemas físicos, psicológicos y sociales (Martínez, et al. 2008). El síndrome del cuidador primario es causado por el cambio radical del modo de vida del cuidador y el desgaste que provoca tratar cubrir todas las necesidades que estén a su alcance sin importar si la persona presenta o no mejorías (Gómez, 2014). Cabe recalcar que durante la investigación no se ahonda en este constructo, sin embargo, es posible observar algunas características que las personas cuidadoras primarias en situaciones de no-adherencia terapéutica mencionan acordes a dicho síndrome, las cuales, son abordadas en el *Capítulo V. Cuidadores primarios: entramado médico, social y cultural*.

Para continuar el desglose de los constructos que guiaron la presente investigación, a continuación, se aborda el tema de familia.

2.7. Familia.

La familia es uno de los grupos sociales más investigados por las y los científicos sociales. Los enfoques desde los cuales ha sido abordada son amplios en número y objetivo, sobre todo, en el caso de las ciencias sociales donde se le ha relacionado con la mayoría de los fenómenos de dicha naturaleza. Tales atribuciones no surgieron de la nada, sino que provienen de la observación-estudio de la realidad cotidiana generalizada, viéndole como un grupo inherente al ser humano. En ese sentido, las definiciones que se le atañen son vastas y variantes conforme al momento histórico, espacio físico y perspectiva de análisis.

Desde una mirada antropológica, la familia es el determinante primario del destino de una persona. Proporciona el tono psicológico, el primer entorno cultural; en el criterio primario para establecer la posición social de una persona joven. La familia, construida como está sobre genes compartidos, es también la depositaria de los detalles culturales compartidos, y de la confianza mutua (Bohannan, 1996), es así como se prepondera la importancia de los lazos sociales e intercambio cultural que en ella se desarrollan y que en el contexto actual proviene además de los lazos consanguíneos, de lazos afectivos y legales.

Según Tuirán y Salles (1997), la familia es la institución base de cualquier sociedad humana, la cual da sentido a sus integrantes y, a su vez los prepara para afrontar situaciones que se presenten, constituyen ámbitos de relaciones sociales de naturaleza íntima, donde conviven e interactúan personas emparentadas de género y generaciones distintas. En su seno se construyen fuertes lazos de solidaridad; se entretajan relaciones de poder y autoridad; se reúnen y distribuyen los recursos para satisfacer las necesidades y derechos de acuerdo con las normas culturales, la edad, el sexo, la posición en la relación de parentesco de sus integrantes.

Con la intención de incorporar los elementos fundamentales de entendimiento del grupo familiar Franco (1994) señala que la familia está relacionada con los siguientes tres aspectos:

- 1) La estructura familiar es cambiante y dichos cambios están ligados con el momento socio-histórico de la época.
- 2) En la familia se da el proceso de socialización primario, es decir, que los hijos se comporten de acuerdo al contexto en el que están inmersos.
- 3) En la familia hay una dinámica interna y externa.

Desde la perspectiva de los profesionales en Trabajo Social, Díaz y Pérez (2007), la familia es un sistema humano en crisis, es decir, en cambio constante, que influye permanentemente y de forma recíproca entre sus miembros. Es un grupo natural, que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Éstas constituyen la estructura familiar, que a su vez, rigen el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca.

Por otro lado, Oliva y Villa, (2013) tras una exploración de diversas perspectivas disciplinares en escenarios actuales definen a la familia como "el grupo de dos o más personas que coexisten como unidad espiritual, cultural y socio-económica, que aún sin convivir físicamente, comparten necesidades psico-emocionales y materiales, objetivos e intereses comunes de desarrollo, desde distintos aspectos cuya prioridad y dinámica pertenecen a su libre albedrío: psicológico, social, cultural, biológico, económico y legal." (p. 17).

En ese entendido se concibe personalmente a la familia como *núcleo unido por lazos consanguíneos, afectivos o jurídicos en el cual se desarrolla el ser humano; posee una estructura, dinámica y organización interna, sus integrantes se relacionan a través de intercambios sociales y afectivos dependientes de las etapas de vida de los miembros y los fenómenos sociales a los cuales se encuentran expuestos, a su vez es una fuente de interacción cultural, social, educativa y psicológica en constante evolución y transformación.*

Ahora bien, al retomar la pluralidad de elementos que definen y componen la familia, se refieren las siguientes estructuras familiares identificadas como las de mayor auge y uso de acuerdo con Álvarez González (2003).

- a) Nuclear: es un tipo de familia conformada por la madre y el padre, es decir, la pareja de origen y los hijos e hijas. Este tipo de familia generalmente comparte un espacio en común y asume un compromiso como familia.
- b) Extensa: está formada por parientes de dos o hasta tres generaciones ascendentes, es decir, puede estar conformada por abuelos, tíos, primos, además de los padres e hijos-hijos que residen bajo el mismo techo.
- c) Monoparental: este tipo de familia se caracteriza porque solo cuenta con uno de los dos progenitores y sus descendientes, tal hecho puede ser por diversas causas, pero generalmente se da la razón del fallecimiento de uno de los miembros de la pareja o por separación de la misma.
- d) Homoparental: conformada por una pareja del mismo sexo, dos hombres o dos mujeres, que pueden o no ser padres o madres de uno o más niñas o niños.
- e) Reconstruida o ensamblada: este tipo de familia se forma por un padre o una madre con descendientes que provienen de un núcleo familiar anterior, de este modo se establece una nueva familia con otra pareja que puede o no tener hijos.

Otros tipos de estructura familiar según Álvarez González (2003) *cohabitación o pareja de hecho*, donde una pareja está unida exclusivamente por vínculos afectivos; *familia*

unipersonal donde por diversas causas como envejecimiento o voluntad propia una persona vive sola; *familia adoptiva*, cuando padres e hijos están unidos por vínculos afectivos y legales pero no biológicos; y *la familia sustitutoria*, aquella familia que acoge a una niña o niño temporalmente debido a circunstancias en su ambiente familiar original que lo hacen inadecuado para éste, como violencia o carencias extremas.

Por otro lado, como propuesta para identificar los elementos en la dinámica familiar se retoman de manera general seis elementos propuestos en la guía Mc-Master de Terapia Familiar, con base en González & González (2008) los cuales se componen de: resolución de problemas, comunicación, roles, expresión afectiva, involucramiento afectivo y control de comportamiento. Es preciso mencionar que estos se recuperaron como guía acorde a las narrativas obtenidas, lo cual permite conocer la dinámica familiar, en lo que respecta a estos elementos, pero nunca con la intención o finalidad de evaluar la misma.

Conviene subrayar que a pesar de que las familias no son el objetivo central de análisis en la presente investigación poseen una importancia fundamental, ya que, las personas cuidadoras primarias de este estudio forman parte de un grupo familiar con características propias que imprimen creencias, valores y particularidades en sus integrantes, esto a su vez, se refleja en los sentires, vivencias e interpretación en la trayectoria del padecer familiar de las y los cuidadores primarios, por ello su importancia de abordaje en esta investigación.

Para ahondar en el entorno social de las personas cuidadoras primarias, el siguiente apartado especifica la definición y singularidades de sus redes sociales de apoyo.

2.8. Redes sociales de apoyo

Al igual que los constructos de familia y personas cuidadoras primarias, las redes sociales de apoyo han sido extensamente abordadas. Paralelamente a la familia, este tópico fue analizado principalmente a partir de la década de 1970, aunque a principios de 1930 en Estados Unidos, Jacob Moreno, psicólogo social de origen rumano, ya exponía la consideración como "átomo social", no tanto al individuo, sino al individuo y las relaciones interpersonales de atracción y rechazo que se organizan a su alrededor. Al estudiar una institución de rehabilitación, este psicólogo social se preguntó por qué algunos jóvenes se escapaban en serie y descubrió que

estaban ligadas entre ellas y que formaban una red "*a network*". En este concepto identificó la existencia de relaciones que iban más allá de la frontera de los grupos y les dio una posición teórica precisa (Ainhoa, 2008).

En la tradición anglosajona, Lopata (1979) definía la red informal como un sistema de apoyo primario integrado para dar y recibir objetos, servicios, apoyo social y emocional considerado por el receptor y el proveedor como importantes.

En lo que atañe a Trabajo Social se visualiza un marcado interés por el análisis de las redes sociales, pero no una incidencia teórica acentuada, sin embargo, ésta se retoma desde la sociología, en ese sentido, Wellman (1988) afirmó que se puede identificar un núcleo de cinco ideas comunes a los analistas de las redes sociales:

1. Las estructuras de relaciones tienen un poder explicativo más importante que los atributos personales de los miembros que componen el sistema.
2. Las normas emergen de la interacción y en función de la localización en la estructura de las relaciones existentes.
3. Las estructuras sociales determinan el funcionamiento de las relaciones diádicas.
4. El mundo está formado por redes y no por grupos.
5. Los métodos estructurales complementan y suplantán los métodos individualistas.

Lo dicho hasta este punto supone a las redes sociales de apoyo como estructuras con normas establecidas en la interacción, las cuales, determinan el funcionamiento en torno al argumento de que las relaciones se conforman de redes. Así pues, los actores de la red son particularizados por sus relaciones recíprocas, pero no determinados: disponen de márgenes de libertad variados que dependen de la organización de la red y de las posiciones que ocupan en ella.

Igualmente, la red social de apoyo proporciona a sus miembros una constante retroalimentación acerca de los cambios en la salud, favoreciendo cambios correctivos y

asistencia oportuna al médico. También contribuye a rutinas de dieta, ejercicio, sueño, adhesión a tratamientos médicos y en general, a cuidados en la salud (Terán, 2009).

Asimismo (Rivas, 2014) expone que las redes de apoyo son de importancia para todo sujeto, en momentos de crisis son estas las que ayudan al individuo a ser capaz de fortalecer sus habilidades y así poder afrontar los obstáculos que se le presenten. La red de apoyo es como aquella red finamente tejida y cuidadosamente colocada debajo del trapecista que realiza su hazaña, es el soporte que le impide la caída al vacío.

Tras observar que no existe un concepto unívoco de redes sociales debido a la pluralidad de elementos que la conforman, se retoma que son una práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto (Gúzman, Huenchuan, & Montes de Oca, 2003).

Respecto a la tipología de redes sociales Lomnitz, (1994) señala de acuerdo con Dalton, (1968) la existencia de tres tipos de redes:

- 1) Redes basadas en la reciprocidad, en las cuales se produce un intercambio paritario de bienes y servicios como parte integral de una relación social duradera.
- 2) Redes basadas en la redistribución de bienes y servicios, que se centran primero en un individuo o institución para luego distribuirse en la comunidad o sociedad.
- 3) Redes basadas en el mercado, en las que los bienes y servicios se intercambian sobre la base de la ley de oferta y demanda, sin implicaciones sociales de largo plazo. Polanyi destaca el reciente predominio del intercambio de mercado por sobre las otras formas. Sin embargo, agrega que en ningún sistema social se excluye alguno de los tipos de intercambio, sino que más bien coexisten unos con otros.

Mientras que, en la delimitación de apoyo social entendido “como las transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto y afirmación” (Khan & Antonucci, 1980) se proponen los siguientes tipos de apoyo o transferencias.

Tabla No. 4

Tipología de apoyos o transferencias sociales de apoyo

Cognitivos	Materiales	Instrumentales	Emocionales
<ul style="list-style-type: none">• Intercambio de experiencias.• Información.• Consejos.	<ul style="list-style-type: none">• Dinero.• Alojamiento.• Comida.• Ropa.• Pago de servicios.	<ul style="list-style-type: none">• Cuidado.• Transporte.• Labores del hogar.	<ul style="list-style-type: none">• Afectos.• Compañía.• Empatía.• Reconocimiento.• Escucha.

Fuente: elaboración propia a partir de (Gúzman, Huenchuan, & Montes de Oca, 2003)

Finalmente se expone que las redes sociales de apoyo pueden provenir de:

- a) Familia.
- b) Amigos.
- c) Comunidad.
- d) Estado.

En esa línea, quien suscribe define que *las redes sociales de apoyo son lazos de asistencia a través de transacciones interpersonales en pro de brindar ayuda y afecto, principalmente en escenarios de crisis.*

Una vez delimitado el marco teórico-conceptual referido en el desarrollo del presente texto el siguiente capítulo da inicio al análisis de la información obtenida durante la aplicación de técnicas e instrumentos con las personas colaboradoras de la investigación.

Capítulo III

Interpretación del problema de salud: factores de riesgo para daño cerebral perinatal

La interpretación de las situaciones-problemas de salud se caracteriza por una extensa variedad situacional producto de un conglomerado de ideas, percepciones y sentimientos como resultado de la carga bio-psico-socio-cultural en la cual se desarrolla el ser humano.

Es preciso señalar que en el entramado de los diversos escenarios referentes a las situaciones-problemas de salud se presenta una secuencia. En efecto, los primeros síntomas (sensaciones subjetivas) y signos (datos observables y constatados) experimentados configuran el *problema de salud*; posteriormente, éste deja de serlo cuando la persona acude a una instancia de salud o especialistas en la materia y recibe un *diagnóstico* sobre las *afecciones o enfermedades* presentadas, lo cual, infiere en un posible tratamiento. Unísono al inicio del problema de salud, y más tarde la enfermedad diagnosticada, la persona inicia su labor para descifrar la enrucijada del reciente escenario, es decir, comienza el transitar de su *padecer personal* (experimentado por el paciente) y el *padecer familiar* (experimentado por la persona cuidadora primaria y/o grupo familiar quienes vivencian a la par del paciente la situación de salud); derivado del padecer emana el significado otorgado al problema de salud o enfermedad, con ello relevancia o carencia de ella, acciones en referencia a su posible tratamiento y la totalidad de su trayectoria supedita a las particularidades de vida de cada persona.

De modo que, conocer la interpretación que las y los cuidadores primarios de niñas y niños atendidos en la UIN otorgan al problema de salud de las y los niños, es central para la comprensión del transcurso de su vivencia.

En primera instancia, con la intención de identificar la explicación y descripción que las y los cuidadores primarios adjudican al problema de salud que tienen sus niñas y niños continuación se exponen las definiciones y sentires que experimentaron en un inicio al ser receptores de información concerniente al estado de salud de su niña o niño.

3.1. Explicación de los primeros sentires de las y los cuidadores primarios ante el problema de salud de sus niñas o niños

La UIN cuenta con una serie de criterios de inclusión destinados a la admisión de niñas y niños con factores de riesgo para daño neurológico, los cuales son establecidos en su Formato de Ingreso, del siguiente modo:

-Tener menos de 8 semanas de edad corregida ³⁶

-Haber presentado en el periodo perinatal:

a) Infarto cerebral de origen perinatal ³⁷

b) Prematurez (<37 semanas de gestación) más factores de riesgo asociadas

c) Restricción de crecimiento intrauterino³⁸

d) Hiperbilirrubinemia³⁹ antes del séptimo día de vida o posterior si ha presentado encefalopatía⁴⁰ (corroborada con niveles de BT y BI).

³⁶Sería la edad que tiene el niño si hubiera nacido el día que cumplía la 40 semana de etapa gestacional. (Caserío Carbonero, 2009)

³⁷Evento cerebrovascular que aparece entre la semana de gestación 20 y antes del 28 día posnatal, confirmado por una prueba de imagen cerebral o por estudios neuropatológicos. (Chabrier, Fluss, Husson, Hertz-Panier, Vuillerot, & Dinomais, 2017)

³⁸Condición por la cual un feto no expresa su potencialidad genética de crecimiento. (Sepúlveda, Crispi, Pons, & Gratacos, 2014)

³⁹Aumento de bilirrubinas séricas, ya sea directa, indirectamente o ambas; clínicamente se manifiesta por la coloración amarillenta de la piel y faneras causadas por la fijación de la bilirrubina al tejido graso subcutáneo. (Games & Troconis, 2005)

⁴⁰Caracterizada por la presencia de una disfunción neurológica significativa durante la primera semana de vida.(Robaina Castellanos, Santiago López, Riesgo Rodríguez, & Rodríguez del Toro, 2013)

e) Asfixia perinatal⁴¹ encefalopatía hipóxica-isquémica⁴² (corroborada gasometría, clasificación Sarnat, CPKs),

f) Disgenesia del cuerpo calloso⁴³ (aislado)

g) Mielomeningocele⁴⁴

En ese sentido, la UIN delimita las características biomédicas para el ingreso de pacientes. No obstante, durante las entrevistas realizadas a las personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la UIN la interpretación que formularon respecto al diagnóstico y estado de salud de sus niñas o niños fue percibido desde una gama heterogénea de perspectivas acordes a las experiencias vividas durante su trayectoria de inicio en el problema de salud, que comprenden: complicaciones para la madre en el periodo gestacional, acontecimientos en las instituciones donde se desarrolló el alumbramiento y circunstancias ocurridas en los primeros días de vida de cada infante.

Como consecuencia, algunas personas cuidadoras primarias manifestaron no haber recibido un diagnóstico médico en la institución de nacimiento de las y los niños, pero fueron notificados de complicaciones y posibles factores de riesgo para daño cerebral perinatal; en cambio, otros cuidadores dijeron haber deducido como diagnóstico las complicaciones médicas durante el embarazo y posterior alumbramiento; asimismo, mencionaron no haber

⁴¹La asfixia perinatal se puede definir como la agresión producida al feto o al recién nacido alrededor del momento del nacimiento por la falta de oxígeno y/o de una perfusión tisular adecuada. Esta condición conduce a una hipoxemia e hipercapnia con acidosis metabólica significativa. (Torres Muñoz & Christian, 2000)

⁴²La EHI se produce como consecuencia de la privación de O₂ al cerebro, bien por hipoxemia arterial o por isquemia cerebral, o por la concurrencia de ambas situaciones. (García & Quero, 2002)

⁴³La disgenesia del cuerpo calloso puede ser completa, lo que se denomina agenesia del cuerpo calloso, o parcial que ocurre cuando la porción anterior se forma, pero la posterior no está presente. (Hynd, Semrud-Clikerman, Lorys, Novey, & Eliopoulos, 1991)

⁴⁴El mielomeningocele es una malformación compleja, formada por un saco herniado que contiene la médula espinal, las meninges o las raíces medulares y líquido cefalorraquídeo. Se acompaña de una fusión incompleta de los arcos vertebrales. Están generalmente recubiertos por piel o por una delgada membrana que se rompe con facilidad, y se pueden localizar en cualquier sitio a lo largo de la columna vertebral. Todo esto altera el desarrollo de las fibras nerviosas. (Calderón, Mancilla, & Rolón, 2012)

recibido un diagnóstico una vez adscritos a la UIN; finalmente, algunas personas entrevistadas dijeron no observar problema de salud o enfermedad alguna en sus niñas o niños. A continuación, algunas de las narrativas relacionadas a la definición otorgada al problema de salud de las y los niños desde su marco personal de referencia.

Pilar: es un niño sano, completamente sano.

Santiago: no le dieron calificación ni nada de eso ¿y aquí? aquí no me han dicho, bueno al menos yo tampoco he preguntado... un diagnóstico como tal no tengo, ahorita gracias a Dios va bien todo, bien pero no (no cuenta con un diagnóstico).

Leticia: de Mariano nos dijeron que iba a tener dificultades por lo prematuro... pues creo que el pronóstico que nos dan es como cualquiera, de cualquier niño, la posibilidad de que no hable, no camine o las dificultades que vaya a tener poco a poco...

*Rosario: al salir del hospital pues salió sano, bueno se podría decir, bueno me lo dieron de alta, pero como tuvo muchas complicaciones pues nos dijeron que necesitaba terapia temprana por haber necesitado oxígeno. En realidad, ellos no nos dieron como un diagnóstico como tal, lo dieron sano pero si nos dijeron que teníamos que buscar por cualquier secuela que pudo haber causado, pues todo lo que le pasó **¿en la UIN les han dado algún diagnóstico?** pues como tal un diagnóstico no porque el niño va muy bien, en sus estudios ha salido todo bien, entonces de repente nos dan como ejercicios porque no tiene mucho arquito en su pie o cosas así pero fuera de eso no nos han dado como tal un diagnóstico.*

Es importante resaltar que las y los cuidadores primarios anteriormente citados cuentan con referencias difusas respecto a la información recibida en las instancias de salud donde nacieron sus niñas o niños; visibilizaron tal panorama al expresar que las niñas y niños sólo fueron identificados como receptores de posibles secuelas y por tal motivo las y los CPI buscaron personalmente una institución como la UIN para brindarle atención a dichos factores de riesgo. Particularmente en la UIN observaron progreso, sin embargo, al momento de la entrevista no definieron claramente el problema de salud de la niña o niño a su cuidado, o bien una enfermedad; como fue mencionado anteriormente, algunos declararon que sus niñas o niños no tienen ningún problema de salud, lo cual implica falta de claridad en el desarrollo de su proceso de atención.

Por otro lado, la interpretación que las personas cuidadoras primarias adjudicaron al estado de salud de las y los niños se encuentra estrechamente correlacionado con los sentimientos y

emociones experimentadas al recibir la noticia de complicaciones y posibles secuelas en el desarrollo de las y los niños al inicio de su trayectoria en la situación de salud, estas emociones retoman: primeras impresiones (desamparo y posibilidad de mortalidad en el infante), estado de salud de la progenitora, interrupción de ideas asociadas al nacimiento del nuevo integrante de la familia en un panorama de idoneidad y contexto socio-cultural normalizado. En ese orden de ideas, las reacciones no son sólo producto de la experiencia presente sino de un conjunto de asociaciones que definen la particularidad de cada cuidador primario, según Martínez Cortés (1995) dentro de la conformación del padecer como creación personal, "la biografía del paciente modela, interpreta, le da sentido a la percepción del cuerpo, a sus características físicas, a sus actividades funcionales, a sus dolores y sufrimientos" (p.78). En suma, el padecer familiar (de las y los cuidadores primarios) moldeado por su integralidad, sirve como marco de referencia en el proceso de factores de riesgo para daño cerebral del estado de salud de su niña o niño y aunque éste no es vivenciado de forma personal sí se experimenta en la dualidad.

En efecto, las y los CPI al recibir información de las complicaciones de salud de sus niñas o niños al nacer comentaron haber sentido lo siguiente:

Hilda: Dios mío, pues sentía que me moría, porque de hecho los pediatras, todos me dijeron que no había posibilidad, con tanto que tenía, de que viviera. Hubo uno que hasta me dijo un día [no se vayan y vayan buscándole donde se vele] dice [porque no pasa (la noche) y si no quieren que se entierre se queda aquí y se queda ahora sí quede muestra, se le hace la autopsia] que se quedaba ahí de muestra, pero gracias a Dios ahí está.

Virginia: como preocupante, como no sé cómo... porque cuando salimos del hospital nos dijeron [¿saben qué? necesitan las niñas terapia porque no sabemos si el día de mañana vaya, a caminar vaya, a sentarse]...

Leticia: angustia, miedos, pero con el anhelo de que cambiara todo ¿no? los pronósticos.

Remedios: pues, bueno, el tema de que haya nacido prematuro pues sí, sí fue un tema complicado para mí en el sentido de que yo había tenido un hijo antes y el muchacho había nacido bastante sano, sin ningún problema, sin ninguna complicación y también la situación de que nació a raíz de una preeclampsia de mi parte entonces eso mismo me llevó a mí a no poder estar con él los primeros quince días porque estuve yo hospitalizada. Lo vi pues el día que nació, y luego me permitieron bajar a verlo de nuevo creo que a los dos días, tres días y después se dio como mi alta del hospital, pero yo ese mismo día tuve que ser ingresada en un servicio particular y eso implicó pues que yo no lo pudiera ver dentro de quince días ¿no?

y luego pues ya al ir a verlo yo al hospital y verlo en una incubadora pues si fue algo muy duro, más aparte la parte donde yo no podía, por ejemplo, de primeras guardar la leche ¿no? y el calostro porque pues estaba yo tomando medicamentos de hipertensión, entonces pues para mí si era una angustia al pensar en que pues éste era un alimento vital para él y que yo no podía dárselo y pues la angustia también de saber que él estaba hospitalizado que estaba delicado y que yo no sabía, yo no podía estar con él ¿no?. Entonces para mí sí fue un proceso de mucho estrés, yo en todo momento ya me quería salir del hospital pero pues por la condición médica que yo tenía no podía ¿no? y posteriormente para él las visitas pues también fueron traumáticas, muy traumáticas en un sentido que pues obviamente durante mes y medio yo estuve yendo al hospital dos veces al día, verlo poco, verlo conectado a aparatos, verlo que tenía apneas, dejaba de respirar, que estaba siempre conectado al oxígeno, siempre estaba con un casco de oxígeno y pues aparte la falta... o sea la información muy, pues muy reservada ¿no? en cuanto a su mejoría, entonces en realidad yo creo que lo más complicado es que todo era como que lo ibas asimilando conforme iba sucediendo. No había una información previa, no había conocimiento de nada, no sabías que iba a pasar, todo era incertidumbre entonces en realidad la incertidumbre que se manejaba en todo el proceso pues sí fue muy desgastante y muy traumática, sí, sí lo puedo definir en una condición traumática porque es algo que no se te olvida, es algo que se queda ahí, es algo que te... que te causa dolor.

En definitiva, durante los primeros momentos de vida cada niña o niño, su persona cuidadora primaria transitó por un panorama que desobedece los pronósticos relativos al alumbramiento, puesto que en lugar de calma y tranquilidad por la o el recién nacido recibieron preocupación y angustia por el estado de salud del infante. De esa manera, las personas cuidadoras primarias compararon experiencias alusivas al nacimiento, ya sean vivencias personales o basadas en la información con que disponían socialmente, y al ser generalmente positivo el marco de referencia, el actual momento se tornó vulnerable y fuera del panorama esperado ocasionando estrés, tristeza y miedo, aunado a un desbalance personal si la progenitora (y generalmente también cuidadora primaria) no pudo estar constantemente acompañando al recién nacido por motivos médicos fuera de su alcance, es decir, no asumió el rol de madre y cuidado como lo deseaba. Otro escenario posible consta de noticias médicas alusivas a la pérdida de vida de la niña o niño, lo cual, provocó tensión y angustia. Una vez más la falta de información fue una constante, la atmosfera rígida con que se manejó la comunicación desencadenó incertidumbre. Lo anterior conlleva un recuerdo de la etapa como traumática; sin embargo, manifestaron haber tenido sentimientos de esperanza donde el momento fuese una eventualidad con posible mejoría.

Al retomar que las y los cuidadores primarios forman parte de grupos sociales y familiares, es relevante mencionar las reacciones sociales emitidas por su entorno cercano al ser receptores de primeras noticias respecto al estado de salud de sus niñas o niños. En ese sentido, las personas entrevistadas manifestaron preocupación, apoyo y posterior tranquilidad al alta hospitalaria y concluidos los momentos de mayor tensión. Los entrevistados desglosaron los momentos compartidos al respecto:

Pilar: pues mi esposo, así como al principio se asustó un poquito más.

Amaranta: pues de mucha preocupación, preocupación, pero también este... contentos pues de que estaba bien al final.

*Clotilde: pues algunos con... con tranquilidad y bueno en el caso de mis papás fue... como fue la primer nieta entonces si estaban igual que yo, porque como yo me quedaba ahí con ellos pues veían el sufrimiento mío y pues también ellos se preocupaban y pues también lo vivieron muy, de manera muy triste en un primer momento conmigo, de mucha preocupación también **¿recuerda cómo fue la situación con su esposo?** Pues él siempre trató de hacerse el fuerte o sea sí, también en un momento pues sí obviamente siempre estaba preocupado pero fue más fuerte que yo, yo creo que por lo mismo no verme. Él se ponía triste diría, así como estaba yo, pues los dos no íbamos a llegar a ninguna parte entonces él fue siempre me decía [tú no te preocupes, tu nada más ponla en las manos de Dios y verás que va a salir adelante] y entonces él y su mamá, mi familia siempre me apoyaron y me estuvieron animando.*

Rosario: pues, pues al principio, bueno pues sí fue muy difícil al principio porque como te comento ya nos habían dicho que pues no, no este, no lo íbamos a ver. El explicarle a la niña porque la niña (su otra hija)... ya estaba esperando a su hermanito, pues si la verdad al principio fue muy difícil, cuando ya no lo dieron de alta o sea ya no lo dieron del seguro, ya cuando dijeron [esta terapia] yo creo que fue menos la complicación, ya nada más dijimos: bueno terapia, pero ya está con nosotros.

Para los familiares cercanos al CPI el sentimiento preponderante se basó en la preocupación, resultado de los factores de riesgo a los cuales fueron expuestos las niñas y niños lo cual permea dentro de las vicisitudes a afrontar conforme el desarrollo del proceso de salud; igualmente, en el caso de hermanos de menor edad de los pacientes explicarles la situación representó un momento difícil; respecto a los cónyuges y progenitores éstos también viven tensión, pero siguen representado una base de apoyo para la persona cuidadora primaria. A pesar de las dificultades experimentadas, la serenidad llegó cuando el equipo médico de la

institución de alumbramiento comunicó la estabilidad de los infantes a sus CPI, y como siguiente medida preventiva la necesidad de aplicar terapia neurohabilitatoria.

Por lo que se refiere a los motivos identificados por las y los cuidadores primarios para que sus niñas y niños presentarán el problema de salud, en el siguiente apartado se describe su pensar.

3.2. Causas que las personas cuidadoras primarias conceden al desarrollo del problema de salud en las niñas y niños

Los motivos para el desarrollo de factores de riesgo para daño neurológico y perinatal asociados a secuelas en el sistema nervioso central suelen ser múltiples.

De acuerdo con Pascual y Koenigsberger (2003) "algunos de los factores de riesgo que pueden agredir el desarrollo del sistema nervioso central, pueden ser: desnutrición materna severa, diabetes gestacional, alcoholismo, tabaquismo, consumo de drogas, abortos previos, embarazos múltiples, historia familiar de una condición genética, edad materna, insoinmunización (tipo de sangre de la madre incompatible), hipertensión, infecciones intrauterinas y perinatales, exposición a agentes químicos, radiación, asfixia intrauterina y perinatal, nacimiento pretérmino, etc." (p. 276).

De modo que, otro factor preponderante en la apreciación del diagnóstico inicial radica en la o las atribuciones que consideran las personas cuidadoras primarias como relevantes para el desarrollo de las complicaciones en el estado de salud de las y los niños, las cuales, frecuentemente fueron confusas en concordancia a la información recibida, la vinculación existente con embarazos anteriores o en referencia a la salud de la madre durante la gestación. En concreto las y los CPI hicieron referencia a las causas de la siguiente manera:

Raquel: en el embarazo no me pasó nada fuera de lo normal, estuvo muy bien mi embarazo. Hubo tres versiones que nos dijeron los médicos, el médico que lo recibió dijo que en el último mes del embarazo me dio una infección vaginal pero luego, luego me la controló el ginecólogo y dijo que la raíz podía haber sido por esa infección vaginal. Después que lo vio otro pediatra a Jorge y vio los estudios de los pulmones dijo que había tenido problemas en los pulmones a raíz de la infección vaginal y vio los estudios y dijo [no, esto fue porque tragó líquido amniótico y al momento de que tragó no pudo respirar]. Entonces no sabíamos realmente viendo las dos versiones, pero ya nos dijeron que era por la asfixia neonatal que

no pudo llorar y eso fue lo que le causó el problema, y siempre nos quedamos con la duda de cuál de las dos versiones fue.

Fernanda: pues... yo creo que ya era padecimiento como más que nada como que de mi cuerpo, yo digo, porque más antes yo había tenido la pérdida de seis bebés entonces antes se venían al mismo tiempo... bueno al mismo tiempo que como que se vino Julio, Julio aguantó otras dos semanas más o tres que los otros bebés y pues la verdad, pues siempre me decían que pues era porque, pues era ¿cómo te diré? qué me decían los doctores, algunos si me sabían decir y otros pues no, por eso me tenía que hacer... haz de cuenta que cuando el bebé tenía ya tres meses en mi barriga, se me tenía que hacer un cerclaje que era cerrar, cerrar el cuello de la matriz porque cuando iba empezando a tener la barriga pues era cuando se iba abriendo el cuello de mi matriz o sea y yo lo llamo ¿cómo qué será? como incompetencia y este, y eso es la causa, más que nada.

Leticia: exactamente no sé, las hojas que me dieron para la UNAM (UIN) decía que se calcificó la placenta. Yo llegué con sangrado y empecé a dilatar, pero en sí, que los médicos me hayan explicado con claridad, no, nada más lo que venía en sus hojitas.

Laura: mi salud siempre fue mala. Yo el primer embarazo de mi hija quería embarazarme a la de ya. En cuanto me casé, y nunca, no quede embarazada, tarde tres años para poder embarazarme. Cuando yo estaba embarazada de Carlos me la pasaba acostada y dormida y con Carlos pues yo no sufrí, yo pensé que iba a ser más difícil y no, él sí, él fue que duro más hospitalizado. Todo el embarazo era vómito, el día que nació Carlos yo pedí una sábana porque (imitación de vómito) uno de los doctoresapestaba a perfume entonces prácticamente yo no le dí mucho a Carlos. Cuando Carlos nació tenía la piel seca, tenía la piel blanca, blanca yo lo bañaba y lo encremaba con el jabón cetaphil porque me decían que no le dí grasa porque mi comida era arroz al vapor, ensalada de verduras, de la lechuguita y jitomate o pepino que mi mamá me preparaba.

Los motivos específicos para que las y los niños atendidos en la UIN hayan presentado dificultades en su salud, de acuerdo con su madre, dependió de una gama de particularidades en el historial médico tanto de sus progenitoras; de especial atención alteraciones en el estado de salud de las madres, pérdidas gestacionales, contratiempos en el embarazo o malos hábitos alimenticios, de lo cual afirmaron, existió algún tipo de secuela para que las y los niños hayan desarrollado factores de riesgo perinatal. No obstante, una vez más declararon haber recibido información incierta, por lo cual, no conocían el fundamento médico para la condición de salud derivada en las niñas y los niños, siendo el tópico motivo de desconcierto desde un inicio y hasta la aplicación de entrevista.

Es imprescindible mencionar que el panorama anteriormente aludido se orienta por el sistema de salud biológico-lesional, centrado en las patologías psicosomáticas observadas por las y los CPI y evidenciadas por especialistas de la salud, en el cual, los fundamentos de estudio estuvieron enfocados en la razón biológica de las manifestaciones clínicas; sin embargo, las personas cuidadoras primarias colocaron las sensaciones, sentimientos y sentires en un plano externo a la situación de salud, por lo tanto, durante su trayectoria tal situación se convirtió en un patrón a seguir que influyó en su adherencia al tratamiento al haber retomado valoraciones médicas no comprendidas o ni siquiera conocidas. Igualmente, tras eludir o minimizar su padecer familiar, la constante produjo efectos en el seguimiento o deserción del tratamiento, ya que, éste actuó como elemento desvalorizador del impacto socio-cultural de cada participante y su persona cuidadora primaria en el protocolo de atención.

Con relación a las ideas expuestas, en el siguiente apartado se analiza la relevancia que las y los cuidadores primarios otorgaron a la información recibida acerca del estado de salud de las y los niños.

3.3. Relevancia y trascendencia que las personas cuidadoras primarias otorgan al problema de salud que viven sus niñas o niños

Una vez desglosadas las primeras impresiones acerca del estado de salud de las y los niños, se les cuestionó a las y los cuidadores primarios respecto de la relevancia otorgada a los datos proporcionados por especialistas de la salud desde el inicio de su trayectoria hasta la aseveración de posibles secuelas en las niñas y los niños. Sus narrativas mostraron la importancia asignada en diversas etapas del proceso, en esa línea experimentaron preocupación al recibir información de inicio; posteriormente tranquilidad al formar parte de la UIN e implementar las técnicas terapéuticas; y en el caso de personas cuidadoras primarias que abandonaron el protocolo de atención, inquietud en conductas observables de las y los niños. Las narrativas acerca de la relevancia otorgada son las siguientes:

Laura: no, ahora ya no, ya doy el avión, aparte pues sé que nadie es perfecto.

Frida: sí, todos los días, a todas las horas.

Amaranta: no, o sea lo que tuvo en ese momento pues ya no, pero si te digo que he visto conductas que me preocupan, aunque no sé si sea esa la causa verdadera.

Remedios: sí, mira, éste ha sido un proceso muy complicado en el sentido de que ¿cómo te diré? pues se ha tenido que vivir paso a paso ¿no? día con día, mes con mes, año con año, o sea, es decir, en un principio pues era que respire, o sea que viva y después viene un proceso pues que coma, que suba de peso, después pues que se vaya fortaleciendo, que empiece a gatear, que empiece a caminar, que empiece a hablar. Y ahora, o sea, ya hemos ido librando todos esos procesos a partir de un respaldo muy importante con la Unidad (UIN), donde nos han asesorado, donde no se ha minimizado ninguna situación que él presenta o descartado o anulado cualquier situación, siempre se ha visto, siempre se ha realizado una acción ante cualquier situación rara que se vea y eso a lo mejor la única sensación que te queda es la duda de... [¿y a lo mejor y si hubiera estado bien y no lo hubiera necesitado?] ¿no? es lo único pero definitivamente creo ha sido muy oportuna la atención por parte de la Unidad (UIN) como para, para que la duda no sea una afirmación de [híjole si necesitaba tratamiento] ¿no? entonces no sé si me explique, claro, pero la cuestión está que siempre ha habido una atención por sí, sí o por si no el niño ha recibido una atención, una valoración, un pues no sé una sesión de terapia, lo que sea, quizás si no, no se ha dado, pues como en todas las cuestiones médicas ¿no? que se amplía la información a los papás pero si te queda claro que lo mejor ha sido prevenirlo, ha sido estar ahí ¿no? dentro de la Unidad (UIN).

Los datos notificados relativos a las alteraciones en el estado de salud de las y los niños representaron angustia y la misión de resolver las manifestaciones clínicas en el menor tiempo posible, por ello, la búsqueda de una instancia de salud biomédica como la UIN donde al recibir la atención de especialistas, sintieron acompañamiento en el proceso, con ello mayor seguridad y tranquilidad, en gran medida por los avances observados y la adaptación/aceptación personal a la condición del infante al normalizar los posibles factores de riesgo, elemento no del todo positivo en la adherencia si no es constantemente actualizado e impulsado hacia objetivos finales en la situación de salud, ya que al no representar un interés dejan de brindarle importancia a su seguimiento, de allí la importancia en los datos proporcionados a las y los cuidadores primarios para mayor comprensión del proceso de atención y adherencia.

Cabe hacer hincapié en que las niñas y niños con factores de riesgo para daño neurológico tienen la probabilidad de presentar posibles secuelas, en ese sentido:

Barrera (2015) refiere que los recién nacidos expuestos a una o más situaciones de riesgo neurológico durante los periodos pre y perinatal, tienen mayor probabilidad

de presentar alteraciones neurológicas que se traducen en una variedad de impedimentos físicos, intelectuales, sociales y/o de personalidad, y que se manifiestan en diversos grados de discapacidad, como son: trastornos de aprendizaje, déficit de atención e hiperactividad, trastornos de lenguaje, trastornos de audición, retraso mental, alteración motriz y problemas de conducta, entre otros(p.27).

En ese sentido, es fundamental hacer mención de las posibles secuelas inferidas por las personas cuidadoras primarias, las cuales, dedujeron a partir de las experiencias obtenidas en la UIN, reacciones sociales y familiares relativas a la mejoría en el estado de salud de los infantes y observación personal de avance o estancamiento del proceso. Como respuesta al cuestionamiento de posibles secuelas de las y los niños a su cuidado las personas cuidadoras primarias respondieron:

Pilar: tal vez lo habría. Habría un retraso que no se ha descartado siento yo porque de cierta manera él está en este protocolo y él lo hace consciente, porque si lo hace consciente. Entonces, tal vez si tuviera un retraso en este momento, yo no lo veo así, porque inclusive comparándolo con niños de su edad, en una edad corregida está mucho más adelantado.

Laura: pues no, yo siento que va bien. Le digo, al principio si decían que no le dí grasa, pero yo no lo veo mal.

Leticia: sí, sí tiene sus secuelas... parte de ello su vista. Ahorita él tiene que usar sus lentes, su motricidad todavía no es buena, no domina todavía muy bien, le cuesta trabajo y en el ISSSTE por ejemplo sigue llevando la neuropediatra lo sigue atendiendo, entonces en la parte de estimulación sigue haciendo falta ¿no?, me comentaba (la neuropediatra) también de sus pies que era muy probable que fuera a ocupar plantilla porque camina como hacia adentro... y pues hacemos dentro de todo que él siga.

Rosario: la verdad, yo lo veo muy bien, lo veo como un niño normal, él camina normal, ya empieza a hablar bien, ya controla esfínteres, entonces pues yo lo veo como que va bien, pero necesitamos ver los estudios ahorita de los dos años a ver cómo sale.

Conforme a la marcha del proceso terapéutico arrojó resultados, las personas cuidadoras primarias vincularon menor posibilidad de secuelas y la visualización de las niñas y los niños como "normales" a lo socio-culturalmente esperado para su edad (de acuerdo con las narrativas de las y los CPI), esto muestra la envergadura de los elementos existentes en el contexto biográfico de las y los CPI y su trascendencia en el desarrollo de la terapia neurohabilitatoria. Lo contrario ocurrió cuando abandonaron el tratamiento y observaron diversos efectos, resultado de los factores de riesgo notificados con anterioridad y cese de las

terapias implementadas en la UIN, todo ello a pesar de recibir atención médica externa, a la cual, no declinaron por considerar el seguimiento como aún necesario, con la diferencia de que éste no requirió la periodicidad de la UIN, factor sumamente destacado al ser mencionado como una variable de deserción de la terapia neurohabilitatoria.

Respecto a las secuelas conjeturadas a corto, mediano o largo plazo, éstas fueron constituidas conforme observaciones médicas e información recibida en la atención proporcionada por la UIN, así como, a constructos personales apreciados y construidos en su trayectoria, las narrativas al respecto se muestran a continuación.

Úrsula: yo creo que es como a corto... al paso del tiempo ya se le está mejorando, porque dijo el doctor que lo descartaba de algo peligroso, o sea lo descartaba. Pero ahorita estamos esperando, porque sí va avanzando poco a poco, pero va dentro de lo normal.

Amaranta: pues yo creo que sería a corto ¿no? pero esperemos que no, o sea, sí tiene ahorita conductas que no son de su edad, por ejemplo, que va atrasado en varias cosas ¿no? pues entonces yo creo que sería a corto, pero no sé si sea específicamente por ese factor de riesgo.

Remedios: pues según la información que yo he recibido no está, o sea, no está delimitado a que tenga que ser en cierto periodo ¿no? bueno, salvo vamos a decirlo a lo que comprende el programa que es de los cero hasta los ocho años.

Rosario: pues yo pienso que a largo plazo porque nos dijeron que probablemente lo que ahorita va a pasar si se ve bien todo, es que él por ejemplo le dificulte mucho la escuela, aprender los números, aprender las tablas, como razonamiento matemático. Entonces yo pienso que sería como a largo plazo, ver todo eso me imagino cuando ya esté como en la primaria a lo mejor.

En las opiniones emitidas permeó el avance percibido en las y los niños a partir de su adscripción a la UIN, por ende, a corto plazo no observaron ni proyectaron secuelas. Cabe recalcar que esta deducción fue apoyada y compuesta en cierta proporción a partir de las resoluciones biomédicas recibidas y observaciones propias, este constituyente muestra la efectividad de la atención brindada por la UIN, pero es igualmente de especial cuidado, ya que, las personas cuidadoras primarias manifestaron las secuelas a corto plazo omitiendo las variables de cada infante en su trayectoria a partir de la terapia neurohabilitatoria y los factores de riesgo de inicio, con una referencia alusiva a la vaguedad de información que disponen; por otro lado, fue señalada la posibilidad de secuelas a largo plazo, específicamente en los efectos relacionados con el razonamiento lógico-matemático.

Asimismo, en concordancia con la información recibida, otra opinión versó en torno a que las secuelas no pueden ser visualizadas en cierta temporalidad; sin embargo, en las respuestas obtenidas no fueron mencionados elementos como la reacción biomédica al tratamiento singular de las y los infantes, el grado de los factores de riesgo personales y el seguimiento adecuado al tratamiento. La adherencia en este componente dependerá del grado de análisis, comprensión y apropiación de la información acerca de las potenciales secuelas. Por último, para una mejoría en la adherencia, es necesario incluir las vivencias de las personas cuidadoras primarias respecto de su trayectoria; elemento multifactorial, y del cual se desprende esperanza en un inicio, la posible adaptación, estrés, cansancio, continuidad y abandono del tratamiento de acuerdo con los resultados, los objetivos y seguimiento realizado, constituido no sólo desde las observaciones en la salud de las y los niños, sino de situaciones contextuales de su ambiente social y cultural.

En resumen, desde la particularidad de las personas cuidadoras primarias las modificaciones de opiniones, acciones o juicios que dan a la interpretación del problema de salud que tienen las y los niños, es decir, su interpretación es emitida desde el momento de su trayectoria, lo socio-culturalmente aceptado como "normalidad" de una niña o niño y lo visualizado como un desarrollo factible. Igualmente, la información con que disponen, las variables contextuales y apreciación del proceso neurohabilitatorio recibido en la UIN forman su análisis y proceder. Esta interpretación del problema de salud es de miedo e importancia en un inicio, ya que, se enfrentan a lo desconocido. Posteriormente experimentan tranquilidad al formar parte de la UIN y recibir un seguimiento apoyado por especialistas del sistema de salud biológico-lesional y a partir de allí es cuando el contexto y análisis de cada persona cuidadora primaria toma mayor relevancia, al depender en cierta medida de esto su adherencia o deserción del tratamiento.

Con base en las anteriores líneas la interpretación a partir del sistema de salud biomédico y la falta de un proceso de monitoreo prenatal como la intermitente comunicación entre médico-paciente en las instancias de salud privadas o públicas donde fue realizado el alumbramiento, lo cual, generó tensión, angustia y miedo, provocando sesgos en la información desde un primer momento y falta de esclarecimiento en las causas del problema de salud biológico-lesional de la niña o niño; todo ello, les llevó a omitir la trayectoria de su

padecer familiar, y al no reconocerle lo invalida, hecho que posteriormente puede actuar como detonante en la no adherencia al tratamiento debido a las previas construcciones del problema de salud. A su vez, este proceso fue experimentado como un trance difícil e inesperado por las redes sociales de apoyo de las y los cuidadores primarios, quienes se formulan como un pilar fundamental durante los primeros momentos de vida de cada niña o niño.

A continuación, se analizan los elementos referentes al proceso terapéutico neurohabilitatorio que reciben las y los pacientes de la UIN.

Capítulo IV

Trama biomédico: significados concedidos al proceso terapéutico neurohabilitatorio

Las vivencias relativas al nuevo contexto de las y los cuidadores primarios se encuentran estrechamente enlazadas con el proceso terapéutico neurohabilitatorio que experimentaron día a día desde su arribo a la UIN, en este particular, es necesario precisar que no sólo ellas y ellos se ven inmersos en dicho panorama, sino un conjunto de personas como: equipo médico y personal de la UIN, entorno socio-familiar y pacientes.

Con el objetivo de dar pie a dilucidar las implicaciones integrales del proceso neurohabilitatorio, se retoman las palabras de Redfield (1930) "la plaza es el punto geográfico en donde el cambio sociocultural se origina". (p.55) A manera de analogía, la UIN funge como punto físico de intercambio de saberes, nuevos escenarios de vida, configuraciones en las creencias de cada persona cuidadora primaria y por ende su entorno social, lo cual, guía este capítulo.

Para comprender de forma integral la realidad de las y los cuidadores primarios en el problema de salud de sus niñas o niños es preciso analizar cómo descifraron el proceso, específicamente: dudas, miedos, obstáculos, alegrías y logros en éste.

En primer lugar, se retoma la opinión de las personas cuidadoras primarias de manera global referente a la terapia neurohabilitaria de las y los niños.

4.1. Neurohabilitación: significado, importancia y progreso

La atención médica implementada en la UIN consiste principalmente en la neurohabilitación, un método diagnóstico-terapéutico recomendado especialmente para recién nacidos con factores de riesgo para daño cerebral.

En el caso de las y los cuidadores primarios conocer el significado que asignaron a la neurohabilitación de los aspectos vivenciales con sus niñas y niños desde la información adquirida en el proceso de atención, aprendizaje de un nuevo paradigma de salud y la conformación de perspectivas del desarrollo de los infantes; en referencia a ello, las personas cuidadoras primarias opinaron lo siguiente:

Santiago: que les enseñen a los niños... yo lo entiendo así, que todo es acorde conforme a su cerebro, igual lo motriz porque prácticamente todo lo hace el cerebro ¿no? Entonces para mí, ¿cómo te explico? yo lo siento así, como una rehabilitación para que el cerebro haga funcionar las... digo no van a quedar al cien por ciento, pero pueden quedar un noventa, un noventa y cinco digo más que nada es eso.

Clotilde: ay, pues mucho, como que una nueva oportunidad de vida para los niños porque en su desarrollo de manera general sí, pues es muy significativa en cuanto a su avance, en cuanto a su desarrollo integral.

Fernanda: pues ¿qué significa?, pues para mí mucho. La verdad, porque pues hasta para mí es enseñanza, no solamente para ellos, yo he aprendido mucho, mucho ahí y pues significa mucho para mí la verdad. Sí, no te podría decir, pero si es... significa muchísimo para mí.

Laura: pues sí significa mucho. Significa el hecho de saber cómo está tu hijo, de que te hacen consciente de lo que está viviendo, a qué edad camina, a qué edad habla, a qué edad debes de darle verduras. Todo eso es tan indispensable que, hasta el hecho de saber escribir, de darles la confianza, de estar atrás de ellos es necesario.

Para las personas cuidadoras primarias permeó un cuadro de aprendizaje, basado en la experiencia obtenida en compañía del equipo médico y la práctica cotidiana del método terapéutico, siendo éste comprendido como la enseñanza del cerebro a desarrollar funciones básicas y sincrónicamente representó enseñanza personal para las y los cuidadores primarios adjudicándole una interpretación positiva como guía de educación. Igualmente, le confirieron connotaciones convenientes para el desarrollo integral de las y los niños, así como, particularmente un acompañamiento cercano a su desarrollo oportuno.

En la labor de decodificar la percepción que las y los cuidadores primarios tienen del proceso terapéutico neurohabilitatorio se les cuestionó la importancia concedida al sistema utilizado en la UIN, para lo cual, respondieron lo siguiente.

Úrsula: pues mucha importancia, demasiada, o sea, yo creo que no hay cómo explicarlo porque pues gracias allí ya empieza a dar sus pasitos, es sociable el niño, los vuelve

sociables y eso les ayuda mucho a todos los niños, les ayuda demasiado, se hacen sociables, no son huraños, él no es huraño...

Hilda: pues por lógica mucho, mucho. Desde que estaba bebita le ayudó en mucho a gatear, tardó mucho en gatear. Hasta pensé que no iba a gatear pero sí, sí le dio muchos resultados, los ejercicios que le manda hacer para su piecito igual le han ayudado mucho...

Amaranta: yo creo que fue muy, muy importante. Si no la hubiera tenido tal vez ahorita... te digo que está un poco atrasadito en el lenguaje... en otras áreas, creo que hubiera sido peor que si no la hubiera llevado.

Frida: pues es importante porque es la base, hasta la fecha tenemos que seguir con ese tipo de terapia.

Las opiniones vertidas afirmaron relevancia al proceso terapéutico neurohabilitatorio con fundamento en la evolución que las y los niños tuvieron desde su llegada a la UIN, tales avances fueron observados de manera somática e incremento de habilidades sociales. Dicho progreso fue visualizado desde los primeros meses y continuó en la misma línea. Las y los cuidadores primarios que abandonaron la atención recibida en la UIN evaluaron como fundamental el tipo de terapia recibido en la instancia de salud-investigación, siendo ésta la base para el aminoramiento de secuelas, pero a pesar de contar con ese fundamento no significó continuar el tratamiento. Es así, como el proceso posee importancia indudable, aun cuando, antagónicamente, no ejerce como determinante de adherencia, al no ser la única arista de su padecer familiar, puesto que el contexto económico, dinámica familiar, situación laboral, por mencionar algunos forman parte de éste; de allí el valor asignado al padecer desde la biografía del cuidador primario, mundo cultural, mundo biológico, mundo religioso, mundo económico-social y mundo humano afectivo.

Ahora bien, con el fin de distinguir la evolución observada en las y los niños con base en los resultados obtenidos es significativo conocer la abstracción y definición que construyeron las personas cuidadoras primarias en cuanto al progreso de la atención recibida en la UIN.

Primeramente, referente al mundo interno subyacente al padecer de las y los cuidadores primarios, es destacable explorar la convicción con que cuentan al ser partícipes del protocolo de atención-investigación, sus ideas, lo esperado, lo no logrado y lo cuestionable en torno a la evolución vivenciada en y con las y los niños, para lo cual, se les interrogó si observaron progreso.

Remedios: por completo, por completo, todo, en todos los aspectos, en todos los aspectos... pero en el proceso social, en el proceso de lenguaje, yo te voy a decir muy honestamente, yo dejé de llevarlo al pediatra y realmente mis referentes eran realmente toda la información que yo recibía en la Unidad (UIN) entonces pues eso ¿no? yo creo que... en general o sea la movilidad, en la socialización, en la coordinación, en muchas cosas yo lo he visto como ha ido avanzando.

Úrsula: sí, bastante... de que él tiene mucho conocimiento, tiene mucho conocimiento en todo su desarrollo y es muy inteligente, le ha ayudado mucho.

*Hilda: sí **¿de qué tipo?** Tanto físico como en lo... pues es la inteligencia, en lo de adentro. Pero sí, cuando entró al kínder ya sabía muchas cosas que los de su salón no, y todo eso se lo enseñaron aquí.*

Santiago: ... yo por ejemplo lo he visto avanzar mucho sinceramente. Yo con la doctora de terapia física (omisión del nombre de la especialista) la verdad también mis respetos, me lo levantó demasiado, demasiado, demasiado porque, sí, él estaba todo guanguito. Cuando llegó aquí no se podía levantar ni nada y ya con ellos sí, pues si ves ¿no? (señala al niño). Pero sí, yo hasta la fecha sigo viendo mejoría. No gateaba, ahorita ya gatea, ahorita lo que estamos luchando es para que camine, pero igual está muy atrasado en el habla, todavía no habla ya es para que dijera palabras y todavía no, pero yo considero que son, ahora sí que conforme vayan creciendo...

Las y los cuidadores primarios aseveraron viabilidad en gran medida del proceso terapéutico en el desarrollo de las y los niños, no sólo en aspectos del cuadro clínico: destreza motriz o actividades del sistema nervioso (lenguaje); sino en rasgos subjetivos como la inteligencia observada en sus niñas o niños en comparación con otros infantes de su edad y evolución de habilidades sociales; éstas son resoluciones formadas a partir de la observación y convivencia diaria con sus niñas y niños, y de gran significación, por ello, su reiterada aseveración, que cabe aclarar, forma parte del mundo de la persona y su sistema de salud socio-cultural. También comentaron confiar en la información recibida en la UIN, hasta tal medida de dejar de asistir a sesiones clínicas con especialistas externos, situación reflejo de la importancia concedida, pero señalización de altas expectativas concentradas y poca relevancia de los factores de riesgo en las niñas y niños, que en suma son un posible patrón que pone en peligro el seguimiento del tratamiento en la UIN.

Otro punto para ilustrar los elementos que conforman el método terapéutico neurohabilitatorio, prosigue con el siguiente apartado referente a las maniobras habilitatorias.

4.2. Maniobras habilitatorias: interpretación, sentires y aplicabilidad

Un componente esencial de la terapia neurohabilitatoria reside en las maniobras habilitatorias, las cuales son ejecutadas cotidianamente por las y los niños, asistidos por su persona cuidadora primaria quien da seguimiento a las maniobras (tres sesiones diarias el primer año de vida).

Concretamente Katona (1988) menciona que las maniobras habilitatorias son básicamente: la elevación del tronco, sentado al aire, arrastre horizontal, gateo asistido y la marcha elemental; y se consideran las conductas precursoras de movimientos complejos de sedestación, cambios de postura, arrastre, gateo, marcha, etc. con los cuales se logra la maduración e independencia motriz del humano (p. 130).

Cabe subrayar que en la UIN el área conformada por fisioterapeutas especialistas funge como guía, al capacitar a las y los cuidadores primarios en la realización correcta de técnicas asignadas para cada niña o niño, y en dado caso, corrigen los desaciertos presentados. Por lo tanto, al ser un proceso habitual para las y los cuidadores primarios, es relevante conocer la opinión que les genera la realización de las maniobras habilitatorias como elemento de su transcurso vivencial del padecer referente a la terapéutica. Al respecto las personas cuidadoras primarias narraron lo siguiente:

Clotilde: pues que son muy buenas, muy buenas porque yo no las había visto. Te comento que yo igual ya había trabajado un poco sobre eso y la verdad lo que yo conocía, lo que tenía conocimiento era realmente algo como superficial. Este... realmente ya estando allí en el centro neurológico (UIN) fueron... pues me sorprendió pues la terapia que le trabajaron a mi niña, desconocía ese tipo de terapia que es el Katona me parece, se me hicieron muy fuertes, muy fuertes, pero pues por su bien pues hay que hacerlo...

Leticia: pues son, como que un punto de... también de impulso para nosotros como padres porque como que queremos como que sobreproteger o el cuidado como bebé que lo tenemos visto y ellos manejan a los niños con ese aspecto de cuidado, pero no como "no puede hacerlo o no" o sea la forma de manejar. Te enseñan a que el niño desde pequeñito se pueda impulsar

para hacer muchas cosas y que ese cuidado si se tiene, pero no es tan alarmático el tener ciertas posturas o (inaudible) es muy padre, a mí me gustó mucho.

*Santiago: la verdad todas bien. Un poco fuertes porque, te digo, si los doblas y sientes que se les rompe un hueso, se les rompe un hueso o algo, pero pues no, ahora sí que te digo yo lo vi, yo lo aprendí **¿después de cuánto tiempo vio usted que no pasaba nada? ¿al principio las sentía fuertes?** sí, al principio sí. Si te soy sincero, yo luego no quería hacérselas, así como de... es que ellos, yo le decía a mi esposa [ellos ya saben cómo agarrarlo, ¿qué tal si lo doblo de más y se truena o se parte en dos?] pero no. Después, como estuvimos viniendo ya me enseñaban más y ya me enseñaban cómo agarrarlo más y todo eso. Entonces ahí ya también uno va agarrando, va agarrando confianza y, este, y ya incluso nos enseñaban el tipo de chillido porque él si es bien dramático, él si era bien dramático, chillaba, pero no sacaba ninguna lágrima. Entonces dicen, ya me explicaron [ese es berrinche, lo hace pa' que no siga, pero si no sigue entonces no va funcionar] y si yo lo veía y te digo chillaba, pero lo hacía, te digo, gracias a Dios por eso avanzaba.*

Remedios: pues yo creo bien, este... yo creo que, que bien, es evidente que funcionaron. Yo creo que por ejemplo bueno es que yo ahorita ya estoy en un proceso, en otro periodo en el que ya tengo tres años ¿no? que he ido. Entonces en el primer periodo que fue cuando él era recién nacido, estaba pequeñito, este, el hecho de ir ahí, hacer las terapias y tener el seguimiento día con día la verdad es que obviamente fue fundamenta, pero, para uno como papá pues, pues lo hace consciente de donde en casa lo está haciendo mal, donde te tienen que corregir, donde tienes que mejorar ¿no? entonces este o donde tiene que observar ciertas reacciones etcétera. Entonces me parece que el haberlas hecho en la Unidad (UIN) fue bastante bueno ¿no? Aprendimos.

Las narrativas vertidas anteriormente muestran aceptación de las maniobras; sin embargo, es importante resaltar que las y los cuidadores primarios experimentaron un proceso de aprendizaje para llegar hasta dicho fin, es decir, en un principio las personas cuidadoras primarias describieron como "muy fuertes" las técnicas a realizar e incluso sintieron miedo por lastimar corporalmente a sus niñas o niños con los movimientos, lo cual, les llevó a no querer efectuar las sesiones, sobre todo en casa donde no contaban con acompañamiento presencial médico. No obstante, una vez instruidos con técnicas específicas por parte del personal de la UIN y motivados por una mejoría en el problema de salud de las y los niños, la práctica de las sesiones les resultó propicia. Por otra parte, las maniobras representaban un método novedoso, fuera de lo común y socialmente no aceptable dentro de los parámetros del cuidado hacia un recién nacido, factores estrechamente relacionados con el mundo biológico y cultural de cada persona cuidadora primaria. En suma, las referencias recientemente adquiridas como parte de la capacitación proporcionada por especialistas de la UIN les supusieron una desconstrucción de información al trastocar falsos mitos o creencias referentes al cuidado permitido para las y los niños.

Las terapias habilitatorias no sólo son llevadas a cabo en la UIN, sino como se mencionó anteriormente, son constituidas por tres sesiones diarias, dos de las cuales, se realizan en el domicilio de las y los niños coadyuvados por sus personas cuidadoras primarias. De manera singular, las sesiones concretadas en el espacio doméstico y mayormente expuestos al entorno familiar y social de las y los cuidadores primarios supone una asimilación diferente al proceso, en comparación a la ejecución de las técnicas en la UIN, donde son auxiliados por los especialistas designados. De acuerdo al seguimiento de las maniobras fuera de la UIN, los CPI comentaron:

Pilar: ...hay veces que particularmente cuando era bebé y que póngale estos ejercicios. De repente no lo hacías porque se dormía el chiquillo, por falta de tiempo, porque pasa mucho tiempo en el carro, porque hay veces que Diego me acompaña a los hospitales (espacio laboral de Pilar), entonces me lo llevo, para mi es mejor que ande conmigo. Por ejemplo, me dicen [ponlo a caminar hacia atrás] y lo hago indirectamente cuando estamos jugando, pero no que diga [le voy a dedicar una hora] o sea en el transcurso de lo que estamos haciendo, lo hago.

*Santiago: sí, se los hago, se los sigo haciendo. Luego cuando está mi esposa pues ahí los dos así nos turnamos, ella se los hace en la tarde, yo en la noche o así **¿los siguen todos?** sí.*

*Virginia: ahorita como ya están más grandes ya es más difícil hacerles algunos tipos de terapias. De bebés era como que más fácil llevarles el seguimiento y ahorita cuando son un poquito más grandes ya se distraen más con el juego, las tareas que uno tiene como aquí en la casa y con mis otras actividades que tengo a veces si se nos complica un poquito eso de las terapias **¿sobre todo en casa o en ambos lados?** en casa, si dicen [vamos a neuro] (UIN)suspendemos actividades y vamos para allá así sin ningún problema, de eso si no tenemos ningún problema para ir; pero para dar el seguimiento nos cuesta un poquito porque ya a veces están muy cansadas, porque tienen que hacer la tarea o por las mañanas, por ejemplo a veces les hago la terapia en la mañana (pero sí) ya se me hizo un poquito tarde, que no se apuran mucho a comer ¿tú sabes no? y en las tardes pues hay que llegar hacer la comida, y hacer mis otras actividades que tengo, ya en la tarde así como que [¡ay!] ya estoy bien cansada entonces si me cuesta un poquito más lo de las terapias.*

Remedios: ...luego, el seguimiento en casa se dificultaba porque ya te ponías en otras actividades, se te iba el día y ya no se las hacías, a lo mejor ya no eras como tan riguroso ¿no? como cuando estabas yendo a diario allá a la Unidad (UIN). Pero, son fáciles, aquí viene otro punto también yo creo que tiene que ver la disciplina de los papás, habremos papás menos disciplinados que otros ¿no? pero al final siempre había un apoyo, siempre había como ese interés por ayudar al niño y eso también te motivaba ¿no? a decir [bueno, si en la Unidad (UIN)me están apoyando pues yo también tengo que hacer un esfuerzo] ¿no?

El proceso vivencial del mundo físico, material y familiar, desde el cual se desarrollaban las maniobras habilitatorias incidieron en su adecuada realización. En primera instancia, es importante resaltar que la cotidianidad de las y los cuidadores primarios tiene un papel relevante en lo derivado del proceso neurohabilitatorio, la realidad que cada una de ellas y ellos viven son elementos en la realización de las técnicas y su correspondiente asimilación. En ese sentido, algunos cuidadores optaron por realizar las maniobras en el momento del día que así les fuera permitido, ya sea en el traslado hacia algún punto, tiempo libre o de acuerdo con las actividades que la niña o niño tenga en el día. De esa manera, es visible que el rol de la persona cuidadora primaria se veía trastocado por los demás roles que desempeñaba y que justo en el momento que conjugaban un equilibrio entre éstos y sus correspondientes actividades es cuando podían o decidían realizar las maniobras habilitatorias, factor que las y los CPI relacionaron con la disciplina personal con que particularmente contaban hacia el proceso neurohabilitatorio. Resalta que al disponer con redes sociales de apoyo la factibilidad fue mayor; por otro lado, ciertas características de vida de las y los niños inciden en la decisión de llevar a cabo las maniobras, estas características dependen de la edad de las y los niños, horarios escolares y actividades recreativas. Del mismo modo, las y los cuidadores primarios sintieron un acompañamiento y motivación para la implementación de las técnicas en la UIN, pero tal circunstancia no permeaba fuera de ella. Por lo expresado anteriormente, un foco rojo constante para una adherencia positiva radica en los múltiples elementos contextuales de las y los cuidadores primarios, que por el valor de las sesiones incesantes fuera de la UIN, requieren especial atención para producir estrategias sociales que contribuyan al seguimiento del protocolo de atención investigación.

Se debe agregar que, como elemento complementario de la interpretación que las y los cuidadores primarios confieren a las maniobras habilitatorias resalta el sentimiento que les genera llevarlas a cabo. En primera instancia, se acentúa que las maniobras realizadas son movimientos físicos repetitivos, que provocan en la niña o niño diversas reacciones basadas en cada técnica utilizada y éstas a su vez causan respuestas corporales visibles como llanto, molestia, desagrado, irritación, enfado, entre otras, que al ser percibidos por su persona cuidadora primaria igualmente producen un efecto, bajo ese contexto, se les cuestionó a las personas cuidadoras primarias su sentir al realizar las maniobras:

Raquel: en mi caso como tocaba que lo hiciéramos gatear, era jalarle el mentón, y lloraba él y lloraba yo con él, yo le decía a Jaime (esposo) [tu hazlo, yo no puedo] [tienes que hacerlo Raquel porque el día que yo no esté ¿quién se lo va hacer?]. Una vez lo hacía mi suegro, otra lo hacía Jaime y otra lo hacía yo en la noche [¡es que no puedo, no puedo hacerlo yo, no puedo verlo llorar!] [¿qué quieres que no llore o que avance?] [no pues que avance] y así estábamos, ya hasta voy a llorar otra vez de acordarme... esa era la consecuencia. Pero gracias a Dios aquí esta, así que no para, dicen [niño que brinca y es activo es niño feliz] y sí lo hizo.

Laura: es bien bonito porque convive uno bien hartito al hacerle los ejercicios. Siento que se enamora uno de sus chiquillos, a veces ve uno a las mamás y dice [trae el niño aquí cargado nomás, así como por obligación y ¡ash! (gesto de enfado)] cuando sólo es una etapa deliciosa, sabrosa para disfrutar, nomás es una temporadita.

Clotilde: ...pues la sentía un poco agresivas, o sea que los ejercicios eran algo fuerte para los bebés. Pero como decían los terapeutas era algo normal para ellos y además era para prevenir y por su bien. Entonces pues yo hacía lo que me decían y pues yo confié en ellos.

En un inicio el sentimiento provocado por la realización de las técnicas fue doloroso tomando en cuenta que el rol de persona cuidadora primaria preponderantemente reside en el cuidado como un todo, del cual, se desprende el bienestar integral de la niña o niño y al observar síntomas corporales como llanto o desagrado, llegó a ocasionar en las y los cuidadores primarios igualmente sentimientos de tristeza y desacierto al ser partícipes de la ejecución de técnicas "agresivas" o "dolorosas" con consecuencias de inmediatez negativa para las niñas o niños; sin embargo, las redes sociales de apoyo y esperanza por una mejoría figuraron como aliento para continuar implementando las sesiones. Asimismo, la asesoría recibida por el equipo especialista de la UIN aminoró los sentimientos negativos. Una vez estando habituados a las maniobras, el proceso originó una dinámica relacional niño (a)-persona cuidadora primaria positiva y de mayor apego. En resumen, una vez que el mundo cultural y social de las y los cuidadores primarios fue trastocado de manera positiva por información y práctica habitual de las maniobras habilitatorias existió adecuación e inclusión de éstas en su cotidianidad, sin embargo, el riesgo corre cuando no se desarrolla esta adecuación e inclusión de técnicas, ya sea por factores personales o sociales, lo que, una vez más, exhibe la necesidad de alternativas sociales de solución para un óptimo seguimiento y aminoramiento de deserción del proceso terapéutico neurohabilitatorio.

Otro elemento fundamental del proceso terapéutico neurohabilitatorio son los estudios de gabinete efectuados en las niñas y niños participantes en la UIN. A continuación, se hace hincapié en el tema.

4.3. Estudios de gabinete: importancia, sentires y técnicas socio-culturales aplicadas para una mejor adaptación

Adicionalmente, dentro del proceso terapéutico neurohabilitatorio figuran una serie de estudios de gabinete efectuados en momentos particulares del proceso de atención de los infantes en la UIN. A continuación, se hace hincapié en los estudios denominados: Electroencefalograma (EEG)⁴⁵, Resonancia Magnética (IRM)⁴⁶, Potenciales Evocados Visuales (PEV)⁴⁷, Potenciales Evocados Auditivos (PEA)⁴⁸ integrados a su vez por Potenciales Evocados Auditivos de Tallo Cerebral (PEATC)⁴⁹, Potenciales Evocados

⁴⁵El electroencefalograma es el registro de la actividad eléctrica cerebral mediante electrodos colocados en el cuero cabelludo y en el cual una diversidad de potenciales multifásicos de la superficie cortical puede ser detectados, por lo que no es una técnica invasiva, relativamente fácil de realizar y de bajo costo. (Sylva-Pereyra, 2011)

⁴⁶La IMR (Imagen por Resonancia Magnética) es una tecnología no invasiva que produce imágenes anatómicas tridimensionales detalladas, sin el uso de radiación dañina. Se usa frecuentemente para la detección de enfermedades, diagnóstico y el monitoreo de tratamientos. (National Institute of Biomedical Imaging and Bioengineering , 2013)

⁴⁷El potencial evocado visual (PEV) es una onda primaria de polaridad positiva relativamente grande generada en la corteza visual en respuesta al estímulo visual. Se encarga de medir el tiempo de conducción de la actividad neuronal desde la retina hasta la corteza occipital y es usado clínicamente como una medida de la integridad y la función de la vía visual. (Hernández A. , 2018)

⁴⁸Los potenciales evocados auditivos representan la respuesta electrofisiológica del sistema nervioso a la estimulación sonora. (Camacho, 2014)

⁴⁹Son un método cualitativo y cuantitativo de registro de la actividad generada en el tronco encefálico como respuesta a la estimulación acústica. (Hernández L. , 2016)

Auditivos de Estado Estable (PEAEE)⁵⁰ y Emisiones Otoacústicas (EOA)⁵¹; los anteriores estudios obtienen especial relevancia al ser ejecutados bajo condiciones de ayuno y desvelo.

En particular, el Área de Trabajo Social brinda recomendaciones a las y los cuidadores primarios en la denominada "cita de primera vez" una vez aceptados como parte del protocolo de atención-investigación implementado en la UIN. Dicha información proporcionada hace referencia a la aplicación de cada uno de los estudios mencionados anteriormente, principalmente las sugerencias versan en llevar a cabo un desvelo y ayuno de cuatro horas de conformidad con el horario cronológico de la niña o niño, mantenerle despierto con movimientos o sonidos, vestir a las y los niños con ropa cómoda adecuada al clima del espacio donde se realizan los estudios (en particular la IRM y PEA que son desarrollados bajo temperaturas frías y para su aplicación no es permitido el uso de frazadas). También les otorga la posibilidad de contar con los sonidos que se emitirán en los PEA (a través de un archivo compartido por memoria USB) para la plausible familiarización de las y los niños con la tecnología utilizada. Finalmente les proporcionan un folleto escrito con sugerencias para el ayuno y desvelo.

En ese sentido, al focalizar el padecer como eje en la teoría del paciente, sobresale el desentrañar los elementos que conforman su totalidad, es así como los estudios de gabinete son el origen de experiencias y sentimientos únicos relativos a su entender para las personas cuidadoras primarias. Con la intención de integrar la significación que las personas cuidadoras primarias otorgaron a los estudios de gabinete, se les cuestionó si consideraban alguno de ellos como más importante.

Raquel: la resonancia magnética y el electro son como los que tienen más fuerza. Todos son importantes porque todos van ligados, pero por eso (IRM Y EEG) son hasta el final porque los siguen haciendo para ver cómo va el desarrollo y el problema de las neuronas. Fuimos viendo cada estudio, nos iba enseñando el doctor y nos iba diciendo [mira aquí esta] y veíamos el hueco que tenía y se fue llenando y (aún)hay espacio que hay que llenar, no es

⁵⁰Los potenciales evocados auditivos de estado estable (PEAEE) son respuestas cerebrales frente a estímulos auditivos continuos modulados en amplitud y/ o frecuencia (AM/FM).(Fernández, Marincovich, Olivares, Paredes, & Godoy, 2009)

⁵¹Las emisiones otoacústicas son sonidos generados en la cóclea por las células ciliadas externas ya sea en forma espontánea o en respuesta a un sonido. (Huanca, 2004)

que se recuperen las neuronas. Uno aprende mucho también. Si no se ramifican las neuronas y hacen la función de las que se perdieron.

Santiago: la resonancia, el electro, yo creo que son los más. Yo creo que todos son importantes ¿no?, por ejemplo, en la resonancia para mí es más importante ¿por qué? porque te enseñan si hay fractura en el cerebro o x cosa y tú ya desde ahí ya sabes qué procede, o sea para mí sería una importancia. También el electro ¿por qué? porque te dicen cómo van las neuronas, como van funcionando. Entonces también es importante. Te digo para mí serían todos, pero igual un poquito más resonancia, pero todos los estudios son importantes prácticamente.

Leticia: sí, es que todos, por ejemplo, pues con Mariano se fueron detectando problemas. Lo de la vista de ahí nos mandaron luego, luego para el chequeo en el ISSSTE, teníamos cita y hasta la fecha nunca se concretó con el oftalmólogo y de ahí nos mandaron a LIMO. Entonces todas son importantes para detectar el área de oportunidad de ellos y para el impulso. Él tiene que usar lentes y si no los usa constantemente se golpea o choca. Entonces sí todos los estudios son importantes, a veces son difíciles por los desvelos y demás. Es muy complicado.

Remedios: pues mira la resonancia magnética es muy importante porque ahí tu puedes ver realmente el tema de cómo está el cerebro ¿no?, las lesiones y lo que haya; es como lo más fuerte, vamos a decirlo así y de alguna manera la que te va a definir un poco, que te va a guiar ¿no? en relación a la intensidad o el tipo de terapia o lo que tú quieras. En realidad, en un principio todos se vuelven estudios diagnósticos. Entonces su relevancia es importante ¿no?, o sea no te diría que quitaría alguno porque son diagnósticos ¿no?

Para las y los cuidadores primarios, los estudios de gabinete referidos se encuentran asociados y poseen importancia al develar aspectos del problema de salud biológico-lesional; sin embargo, la IRM y el EEG, representan un acercamiento detallado visualmente a las estructuras biológicas del estado de salud particular de las y los niños, el cual, al ser observado por su CPI, quien recibe la explicación correspondiente por el equipo médico, adquieren énfasis en la conformación del problema de salud, interpretación y su devenir. Aunado, a que, en concordancia con los resultados de los estudios antes mencionados las y los especialistas determinan el proceso terapéutico a seguir para los infantes. Asimismo, los estudios fueron descritos como difíciles y complicados, principalmente por los requisitos de ayuno y desvelo que con el trascender del tiempo pueden representar una variable de no-adherencia al proceso, dadas las implicaciones en la cotidianidad que se ven trastocadas al llevarse a cabo (no dejar dormir a los infantes, mantenerlos sin alimentos básicos y provocar

con esto dolor o molestias físicas en ellos), de allí la relevancia de la atención a este apartado desde el padecer familiar.

Como antecedente para la correcta realización de los estudios de gabinete, y como se ha referido, las y los cuidadores primarios emplean técnicas para el efectivo ayuno y desvelo solicitado que debieron cumplir las niñas y los niños a su cuidado. Para ilustrar el proceso que vivieron las y los CPI en este tópico, se les solicitó narrar las estrategias utilizadas:

Pilar: yo ahorita ya le agarré la onda [me los das a las ocho de la mañana] (solicitud al equipo médico) y lo despierto a las tres de la mañana y aquí ando jugando con él. Cuando se quiere dormir agarro una bolsa con hielos del refrigerador ¡es en serio, eh! pongo su sillita adelante, lo amarro y en lugar de poner la sillita atrás la pongo adelante y si se duerme le pongo la bolsa en la cara y empieza a llorar, pero no tengo otra manera, tengo que sentarlo adelante o ponía la sillita cuando era más bebé y me lo llevaba. Solamente una vez mi mamá estuvo y me ayudó, pero la verdad es que me hago más bolas yo con la gente. Entonces ya le sé yo qué onda, llego, se duerme y ya, o la otra es que ese día tengo que cancelar clases y a las doce también lo programo. Entonces ¿qué hago? lo levanto a las seis de la mañana normal, lo canso una noche antes o cinco de la mañana y hasta las doce me lo llevo, lo levanto en la mañana [acompañame a llevar a tu hermana a la escuela, ora vamos a hacer esto, ora vamos a hacer aquello] y ya, a las doce ya queda bien dormido. Yo también trato de no llevármela cansada, o sea ya como que le agarre la onda a esto y hasta eso a esos estudios no hemos faltado...

Raquel: ...por ejemplo nos decía el del electro [ahorita es con el biberón] pero ya cuando esté más grandecito qué voy a hacer si ya no va a tomar biberón ¿cómo lo voy a desvelar más tiempo? Siempre pedimos ese día en el trabajo para ir los dos (ella y su esposo) lo pedimos porque uno va manejando y el otro lo va despertando. Entonces lo que hago es [Jaime, ahora yo manejo y tú lo despiertas] [no, Raquel no seas tramposa] [es que conmigo se arrulla con el corazón de su mamá, siempre los niños se arrullan, entonces yo manejo y tú lo vas despertando] porque cualquier cosita que se despierta ya nos echó a perder el estudio; a veces mi suegra decía [yo me voy con ustedes a dormir] y se venía con nosotros y ahí estaba despertándolo para que no se durmiera. Hasta mis papás también vienen a apoyarnos.

Úrsula: ...pues nos levantamos temprano, nos desvelamos, le ponemos sus videos y se desvela, se entretiene y le damos de comer. La primera vez que tuvimos la resonancia pues nos fue muy fatal porque no sabíamos; cuando uno no sabe te dicen [llévalo en ayunas y desvelado] pues obviamente que lo llevamos en ayunas y desvelado y se le bajó el azúcar y ahí había una doctora que era también de resonancia y me dijo [señora tráigame al bebé, porque si no se le desmaya, ya se le bajo la azúcar porque no ha comido] entonces ella nos

*explicó que al llevarlo en ayunas es malo como bebés porque les baja el azúcar. Entonces ellos lo piden en ayunas, pero no entendimos porque lo piden en ayunas, porque al darles de comer ellos se duermen. Entonces esta vez, bueno, las veces que he ido a los auditivos y a la resonancia lo que hice es desvelarlo pero darle bastante de comer y eso le ayudó demasiado porque su resonancia la paso excelente sin despertar y no lloró y no se le bajo la azúcar, o sea yo recomiendo eso, darles de comer, por ejemplo desayunó su cereal desde que se levantó, su resonancia la tuvo a las 8.00 a.m., lo levantamos a las 4.00 a. m. le dimos su cereal, después le dimos fruta como a las 6.00 a.m. después le dimos galletas, le dimos jugo **¿estuvo comiendo desde que despertó?** ajá y cuando yo me lo lleve en el taxi, porque en el carro se me duerme **¿lo arrulla?** ajá lo arrulla el movimiento y lo largo. Entonces nos vamos en taxi, le dimos kiwis, trocitos de kiwi, como es ácido pues iba despierto, iba normal, cuando llegué ahí le llevé su sopa, porque le gusta la sopa de pasta con caldo de pollo y le di de comer, le llevé su biberón de leche, y antes de entrar como diez minutos para que nos pasaran, le dí la sopa y le dí un jugueto, y ya, así como que ya tenía los ojitos tontos, y ya salió el chico y me dice [pásele al cuartito].*

Laura: me voy a la casa de mi mamá. El papá nunca me ayuda, desafortunadamente en ninguno me ha ayudado, ya acabó ocho años gracias a Dios y todas las veces he entrado yo a la resonancia, antes de entrar lloro porque digo [¡no, no!] me cuesta, porque pido mucho a Dios que se concentre, que se tranquilice, de darle la seguridad. El año pasado, el diez de mayo, era el primer año en la primaria (de su hija) y le tocaba la resonancia a él, le dije al papá [llévalo, yo lo desvelo, sólo llévalo y metete] habían pasado diez minutos de que se habían ido y me dice [el niño no se duerme, me voy a regresar] [¡no, mételo!] y me dice [no porque no, no se concentra] yo estaba en el festival porque era el primer año y me dice la niña [no es que quiero que estés conmigo, es el día de la mamá] y yo [sale pues, aquí me quedo] yo en el festival y el papá marcándome [¿ya casi llegan? es que quiero almorzar] [¡prepárate algo!] y otra vez [¿ya casi llegan, es que el niño tiene sueño?] [¡duérmelo!] yo, así como que [¡ay!] y bueno hartándome, llegue aquí yo de malas, dije [no es posible, toda la desvelada] no, el agarro y se fue a trabajar y ahí arréglense porque él se va a las doce del día y dije [bueno, pues ya ni modo] me dice [ah, pero tienes que re agendarla] dije [¡no es justo, no es posible!] y ya, después muy molesta le dije [se me hace totalmente injusto de que yo sea la que se desvele] [pues sí, pero los niños nunca están conmigo] y es la verdad. En casa de mi mamá hay más espacio entonces el papá duerme aquí, yo me voy a casa de mi mamá, cargo todo lo de la escuela y me desvelo toda la noche y en la mañana ámonos y ya le digo [ahí les encargo, la niña lleva lunch y namas recójanmela] o yo llego a recogerla. Pero pues sí, pues yo me los aviento como si fuera sola.

En las narrativas vertidas sobresale la necesidad de la colaboración de redes sociales de apoyo de las y los cuidadores primarios. La tarea no es fácil, las personas cuidadoras primarias viven un momento de tensión, ya que la preparación para los estudios de gabinete incluye desvelo

mutuo, cansancio y creatividad para no permitir que las y los niños duerman, dentro de algunas estrategias reside: poner hielos en el rostro de su niña o niño al ver que presentan síntomas de adormecimiento, mantenerlos activos con movimientos o dinamismo en su rutina o alimentarlos con fruta acida, entre otros; éstas prácticas fueron adquiridas mediante ensayo y error durante la trayectoria de las personas cuidadoras primarias, con base en el contexto social y cultural al hacer uso de recursos materiales propios de su cultura. Por otra parte, las personas cuidadoras primarias modificaban específicamente ese día de su cotidianidad al ajustar horarios, solicitar permisos laborales o encomendar alguno de sus roles por ese día a otra persona. Es notoria la necesidad de apoyo social para el correcto desvelo, traslado y sostén emocional del momento, al ser una experiencia compleja, que sobre todo causa sentimientos negativos que en su repetición provoca estrés, cansancio, frustración, molestia y hasta decepción por no poder llevar a cabo el ayuno y desvelo solicitado. En consecuencia, ésta es otra vertiente de particular atención en la correcta adherencia al protocolo de atención-investigación.

Retomando como guía la descripción que hicieron las personas cuidadoras primarias de los estudios como complejos, se enfatiza una vez más en los sentires desencadenados por la práctica de éstos donde la conjugación del mundo cultural externo, mundo interno y social permean en el ejercicio de los estudios, su pensar y adherencia o no adherencia a ellos; las causas de la explicación que dan las personas cuidadoras primarias dependen de la observación de los síntomas corporales en las y los niños, y como se mencionó anteriormente, el mundo cultural funge como referencia del trato adecuado hacia un infante, el cuidado que debe tener y las condiciones a las que puede ser expuesto o no, finalmente el mundo interno, donde instintivamente la persona cuidadora primaria tiene la tarea de proteger y ser dador de amor. Así pues, se les cuestionó a las y los CPI respecto a su sentir a partir de los estudios que requieren ayuno y desvelo:

Laura: ...a mí me impresiona el electro, porque es pesado. La resonancia es muy pesada, por ejemplo, yo me desvelo toda la noche con uno y síguele la vida con el otro (su otra hija). Entonces no hay descanso porque es pesado, pero muy importante. Hasta ahorita creo no he dejado ni uno, no sé.

Virginia: pues son muy importantes. Pero cuando eran bebés en serio que sabíamos que venía resonancia, en serio que nos estresábamos, porque lo importante es que en una sola

desvelada sacara el estudio, es un poquito estresante, sí, es muy estresante ¿alguna vez no se logró el estudio? varias veces fíjate que hasta los seis meses se lograron, pero siempre era de que poquito a poquito... hasta que cambiamos como que la técnica y ya nos dio resultado, o no sé si estaban más grandes o no, pero ya.

Clotilde: pues un poco de angustia, pues más que nada pensar de que no se dejara hacerlos, porque pues uno sí hace el esfuerzo por desvelarlos, y el camino pues estaba un poco largo y era complicado más cuando... bueno, en ese entonces mi esposo trabajó en una fábrica y pues no estaba él para ayudarme y agarraba taxi y era difícil.

Remedios: complicado, es lo peor. Creo que para todos los papás es lo peor que hay, los estudios. Fíjate que es...es que ahí está lo curioso de todo esto, es un blanco y negro, o sea blanco en el sentido de que, tú papá, estás consciente que es importante, que es necesario, que lo tienes que hacer, y el negro es todo el proceso ¿no? El proceso de ayuno y desvelo es terrible, por ejemplo, la más traumática es la resonancia magnética, o sea ver a tu hijo metido en la cabina con ese ruido infernal, despertándose angustiado y sin saber qué hacer, ese choque, para mí las primeras (primeros estudios de gabinete) eran una tortura ¿no? para mí y para él, también el ruido me ponía nerviosísima y luego pues ver lo que estaba ahí. Entonces te digo son muy difíciles y eso a veces... hijole, es que es un proceso complicado porque al ser tan, tan, pues tan complicados para poderlos llevar para un chiquito ¿no?... sobre todo, la resonancia yo creo que es la más complicada de todas, desde mi punto de vista, o sea el ayuno y desvelo para potenciales evocados o para electroencefalograma no me parece tan difíciles, pero la resonancia es algo que en mi experiencia y lo que he escuchado de otras mamás que van a la Unidad (UIN)es como el más complicado, el más difícil.

Los sentimientos desencadenados por la aplicación de estudios tienden a pasar por un proceso de aprendizaje y adaptación, variante en el momento circunstancial y los elementos previamente relatados. En gran medida, los estudios que requieren ayuno y desvelo son relacionados con el estrés, no sólo el momento de la prueba, sino desde tiempo antes al saber que se acerca la fecha programada de ejecución, tal estresor es causado por el miedo y angustia de que las y los niños no permitan la correcta realización del estudio en cuestión, tal conjetura fue desarrollada por las personas cuidadoras primarias al observar síntomas corporales en sus niñas o niños (angustia y desconcierto), todo ello sumado a la carga por haber implementado el ayuno y desvelo no sólo de las y los niños sino el propio de cada CPI. El cansancio físico se hace presente para ambas partes, siendo aún más difícil si las personas cuidadoras primarias no contaban con redes sociales de apoyo en la realización de los requerimientos del estudio. Es necesario tomar en cuenta que, de acuerdo a la historia de vida

de cada persona cuidadora primaria, éstas no sólo asumían ese rol, sino formaban parte de un conjunto de roles en el cual se desarrollaban como madres, padres, esposas (os), hijas (os), empleadas (os) entre otros, que a su vez eran trastocados por las implicaciones de la práctica de los estudios por tener que adaptar su espacio y tiempo a ellos. Igualmente, les refleja parte del binomio entre aspectos positivos y negativos que asumieron al ser partícipes de la UIN. Específicamente la IRM es descrita como traumática con base en las experiencias personales que las personas cuidadoras primarias afirmaron haber observado en su relación cotidiana con sus pares en la UIN. En tal sentido, y ratificando la conclusión presentada anteriormente, el padecer familiar que vivencian las y los cuidadores primarios, se ve altamente influenciado por los sentires y experiencias desencadenantes de la preparación (ayuno y desvelo) de los estudios de gabinete solicitados, por ende, su importancia, ya que, si este apartado no obtiene la atención y resolución necesaria puede suscitar la no-adherencia o posible deserción del proceso.

Con relación a las áreas médicas que conforman la UIN, se prosigue con las opiniones que las personas cuidadoras primarias tienen de éstas.

4.4. Importancia conferida a las áreas multidisciplinarias de la UIN que conforman el proceso neurohabilitatorio

Para la comprensión integral del problema de salud biológico-lesional, es preciso reiterar que dada su naturaleza la UIN se conforma por un grupo multidisciplinario que atiende las necesidades de los participantes del proceso terapéutico neurohabilitatorio. Las áreas que lo integran son Neuropediatría, Coordinación de Psicología, Nutrición, Kinect, Terapia de lenguaje para bebés, Terapia de lenguaje para niños y Bayley⁵². La programación de las citas en las áreas varía en cada una de ellas con base en la periodicidad que se maneja generalmente, siendo la primera a su ingreso al protocolo.

⁵²La Escala de Bayley del Desarrollo Infantil (BSID) fue diseñada para valorar el estado de desarrollo en niños con edades comprendidas entre un mes y tres años y medio. A través de la misma se obtiene una comprensión integral del infante ya que consta de tres secciones (escala mental, escala motora y registro del comportamiento) que se complementan. (Rodríguez, Calderón, Cabrera, Ibarra, Moya, & Faas, 2005)

Con el sentido de distinguir la importancia que las áreas tienen para las y los cuidadores primarios, se les preguntó el razonamiento que construyeron al respecto.

Pilar: todos son importantes. Yo creo que la consulta con Rehabilitación es muy importante, sí, a mí se me hace de mayor relevancia; sin embargo, todos son importantes Bayley es importante. Te das cuenta y dices ¿esto sabe hacer mi hijo? y te enseñas a jugar y lo que aprendes allá aplicarlo a la casa, porque a mí no se me ocurriría nada de lo que hago aquí con él si no hubiera estado en ese protocolo.

Leticia: hújole, yo creo que todas. Yo creo que va a depender mucho de la cuestión en que necesite el niño, o sea, es un conjunto de todas las áreas para poder llevar a los niños a su desarrollo completo. Entonces creo que todas son una unión para poderles este estimular y realmente sacar lo mejor a los niños.

Virginia: pues yo digo que Neuropediatría, Bayley, Kinect. Ya ves que nos pusieron letras en todos lados y con rehabilitación las terapias, esas también. También nutrición lleva su seguimiento, es que, ya no es tanto importancia, ya es algo de nutrición, ya es algo como que así tiene que ser, ajá, así como [es muy importante que coman] no es algo como [tienen que comer eso] ¿sí?

*Remedios: todas son importantes, todas son muy importantes, porque todas, todas suman. Haber yo creo que obviamente la columna de todo es el Neurodesarrollo ¿no?, o sea, Neuropediatría es como la columna, porque aparte es la que recibe la información de todas, la Neuropediatría es como el eje, porque recibe la información y la traduce ¿no? Luego por ejemplo en Rehabilitación, pues bueno o Neurohabilitación pues es la que está ejerciendo el trabajo ¿no? en el día a día, entonces está viene a ser como la secundaria para mí ¿cuál otra me dijiste? **psicología, bayley, nutrición** pues es que esas también son complementarias.*

Cada área representa un elemento clave para las personas cuidadoras primarias, al ser descifradas como fragmentos que una vez vinculados convergen en el desarrollo del proceso con incidencia positiva en las y los niños. Dentro de las áreas mencionadas, resaltan Neuropediatría y Rehabilitación, la primera al significar el espacio donde las y los cuidadores primarios reciben información respecto del avance general de las y los niños en concordancia con las demás áreas, mientras que, la segunda es un área práctica donde se muestra el progreso corporal en el problema de salud. Por lo que respecta a Bayley, las personas cuidadoras primarias relacionaron las respuestas y aprendizaje de las tareas cotidianas como positiva, no sólo como enseñanza a las y los niños sino personalmente. Igualmente, las áreas de nutrición, psicología, kinect son mencionadas como parte importante del conjunto de las

áreas. Finalmente se subraya la importancia dada con base en las características y necesidades de cada infante a su cuidado. Es necesario hacer notar que el Área de Trabajo Social no fue mencionada como elemento fundamental del proceso neurohabilitatorio, en ese aspecto, es cierto que la incidencia del área en la evolución del problema de salud biológico-lesional pareciera no ser parte, pero su labor se desempeña como ya se ha dicho, desde la cita de primera vez, como primer contacto y hasta la finalización del proceso de atención a los ocho años de vida de las y los niños, este aspecto muestra una necesidad de potencialización del área por su relevancia, social, administrativa y su alcance en los factores socioculturales que conforman a cada persona cuidadora primaria y la UIN misma, desde la investigación, diseño, ejecución, evaluación de proyectos y monitoreo, por decir algunos.

Consiguiente a las narrativas de los CPI es interesante conocer si presentaron problemas o dificultades en la aplicación de evaluaciones o terapias en la UIN.

4.5. Dificultades experimentadas en evaluaciones o terapias desde la mirada de las personas cuidadoras primarias

El protocolo de atención-investigación de la UIN se basa estrechamente en las maniobras habilitatorias, terapias y evaluaciones correspondientes por el área biomédica que las solicite. En ese sentido, cada especialidad cuenta con escalas y procedimientos específicos para examinar el progreso de las y los niños.

De manera que, al aplicar las entrevistas a los CPI, manifestaron haber vivido diversas dificultades en las evaluaciones, las cuales son citadas a continuación:

Raquel: ...cuando iba a atención eso sí era un problema, porque reprobaba y reprobaba a cada ratito, porque siempre pasa una mosca y voltea para donde está la mosca y no donde están preguntándole y eso es lo que a veces me preocupa a mí y digo [a lo mejor en la escuela cuando está en clases no va estar muy atento porque cualquier ruido diferente y voltea] eso lo es lo que siempre nos costó mucho trabajo. Cuando dijeron de lenguaje, decíamos [¿cómo le vamos hacer?] ahorita no pronuncia la r, la f, la t, pero muchos niños les da trabajo, íbamos con la de terapia de lenguaje y decía [es que es normal, va muy bien] y ahorita nos está diciendo [tiene que tener esto y cuando llegue tiene que hablar esto] e iba a los

exámenes, y acá lo hacía y llegaba allá y no lo hacía y [¡Jorge hazlo!][¡no!]y ay Dios mío porque si conmigo habla mucho y no hablaba igual pero es como que la confianza y ya después empezaba hablar y ahorita ya está bien suelto.

Laura: ...Elena fue a terapia de lenguaje por un año, no, yo creo que menos, como siete, ocho meses. Elena no hablaba nada (en la UIN) y nos subíamos en el puente y empezaba [¿te acuerdas de la canción que canto la muchacha?] y le decía yo [¿por qué no hablaste ahí?] y decía [decía, el patito dice...] decía yo [Elena te traigo a que hables allá adentro] y me decía [es que me da pena], no hablaba y llegaba aquí y todo el día hablaba y llegábamos allá y decía [es que mi niña sí habla] [es que no habla, señora]...

Leticia: ...los cubos, la actividad de una evaluación, por ejemplo, le pedían formar la torre de cubos, no lo hizo y con su abuelita hizo una torre de diez. Entonces venía esta parte de que se le evaluaba y no hacia las actividades (en la UIN) pero sí las hace. Entonces un poquito ahí de decir [ah, en este momento no, no tiene el humor y cuando está él libremente lo hace]. Esas cuestiones.

Remedios: ...llegabas y tenías las revisiones, tenías Bayley o tenías Neurohabilitación o lo que fuera, y entonces, a lo mejor tú sabías que tu hijo sabía hacer muchas actividades y a la hora de llegar al estudio pues no hacia ninguna ¿no? Entonces a la hora que tu llegabas con la neuropediatra, la neuropediatra te decía [pues es que aquí salió bajo y es que aquí tenemos esto] y tú [pero es que eso sí lo hace] o sea no supimos porque no.

Es cierto que las escalas de valoración se encuentran validadas por las instancias de salud correspondientes a nivel mundial, sin embargo, factores como los narrados anteriormente inciden en los resultados, lo cual provoca en las y los cuidadores primarios preocupación, decepción y tristeza al ver que las y los niños a su cuidado no aprobaron pruebas que ellos afirmaban que sus niñas o niños realizaban en la vida cotidiana, tales circunstancias pueden presentarse por distracción del paciente, poca familiaridad con los especialistas aplicadores o por el estado de ánimo momentáneo del infante. En ese sentido, es importante retomar la teoría del paciente donde además de observar a las y los niños como seres biológicos y psíquicos, es necesario incluir los aspectos sociales y culturales particulares en el momento presente de la evaluación o terapia, es decir, los elementos socioculturales de la o el niño no tendrían por qué ser desplazados sino centralizados y retomarles como ejes de importancia para una óptima aplicación y resultado de las evaluaciones, es decir, entre mayor sea la escucha, observación y atención a las opiniones, respuestas y particularidades de cada niña o niño la aplicación será óptima en mayor medida. Asimismo, es necesaria la visualización del paciente como un todo, no sólo un ente biológico que es reducido en un momento a un

resultado, sino la necesaria interpretación de los síntomas manifestados por las y los niños para un beneficio mutuo entre persona cuidadora primaria, paciente y los fines del protocolo de atención-investigación con correctos resultados que evitarían la repetición de evaluaciones no logradas o interrumpidas.

Paralelamente a los factores relacionales al problema de salud biológico-lesional el siguiente apartado abundará en la lectura de las actitudes que las personas cuidadoras primarias establecieron alrededor del equipo médico de la UIN.

4.6. Equipo multidisciplinario: atención, convivencia, sentires, libertad de externar dudas y desavenencias.

Al insistir en el análisis del padecer familiar en su totalidad interpretado desde las y los cuidadores primarios, se infiere la conjugación del proceso terapéutico neurohabilitatorio compuesto de tres actores indispensables para su realización: equipo multidisciplinario de la UIN, paciente y persona cuidadora primaria.

En ese sentido y, haciendo énfasis en el equipo de especialistas que atienden el problema de salud biológico-lesional, se realizaron una serie de cuestionamientos generales a las personas cuidadoras primarias respecto a la percepción que construyeron del equipo multidisciplinario en su transcurso de atención en la UIN. Primeramente, las y los entrevistados describieron la atención recibida.

Pilar: buena, excelente. Todos tienen un compromiso, todos saben lo que hacen, desde las psicólogas, fisioterapeutas, todos nos han tratado excelente, tienen un compromiso con su trabajo.

Amaranta: yo creo que fue excelente, o sea, muy, muy buena tanto de las fisioterapeutas como pues de los administrativos, de la encargada del área, de las evaluadoras, de cada evaluación... todo fue excelente la verdad, no tengo nada que quejarme.

Virginia: también excelente ¿por qué? por la calidad y calidez que tienen allí las personas.

Remedios: pues mira como todo ¿no? algunas personas súper bien ¿no? Las neuropediatras con las que yo me atendí, las dos neuropediatras que a mí me tocaron excelentísimo, o sea,

la verdad es que no tuve ningún problema. Yo digo que, aunque ya tuvimos nuestras malas experiencias, esas situaciones no opacan la labor de los demás ¿no?... como la doctora (Habilitación) que la verdad es que es una doctora muy comprometida que aunque muy seria ella y muy en su papel pues siempre realizo una atención y una revisión minuciosa a los niños, las terapias con (Kinect) y su equipo de colaboradores, los muchachos estudiantes siempre muy bien ¿no? o sea con toda la disposición, Trabajo Social también a mí me apoyo muchísimo ¿no?, porque pues en estos periodos económicos también tuve que acercarme y decirles [ahorita no puedo pagar] o este [¿cómo te ayudo?], hacer intercambios a lo mejor. Yo creo que la atención ha sido buena, ha sido cálida y tan es así que ahora Mauricio reconoce perfectamente el espacio y a las personas ¿no?

El conjunto de experiencias desarrolladas dan forma a la imagen que las personas cuidadoras primarias moldearon acerca de la atención recibida, desde su concepción, diversos elementos influyeron y modificaron su panorama, sin embargo, son destacables las gratas experiencias que en conjunto llegaron a conceptualizar como atención de "calidez y calidad" en el proceso terapéutico neurohabilitatorio, con un observable compromiso del equipo multidisciplinario, incluyendo al estudiantado de Fisioterapia y Psicología que presta sus servicios en la UIN. Igualmente, como parte de la aceptación de la atención recibida tanto las personas cuidadoras primarias y pacientes crearon un lazo de estima que solidifica la relación, factor que propicia la adherencia al proceso.

Ahora bien, la convivencia con el equipo multidisciplinario pareciera un elemento aislado; sin embargo, para los fines del presente análisis posee una envergadura sobresaliente desde la percepción de las y los cuidadores primarios. Averiguar las posibles vertientes que manifestaron al respecto, conllevó a preguntarles de qué manera describían su relación con el equipo multidisciplinario de la UIN.

Leticia: pues yo digo que sana. Realmente creo que se convive poco, porque pues vas a los estudios, a las entrevistas y a todo. Son muy atentas (equipo médico) y el momento es sano, pero nosotros por ejemplo no teníamos oportunidad de participar en los eventos sociales que realizaba, por la cuestión de las faltas. Entonces pues en la cuestión de convivir en esos sentidos fue sana, fue atenta y agradable. Le digo, el lado humano lo tienen muy presente.

Remedios: respetuosa, tranquila ¿no? Yo creo que bien con todas, nunca he tenido un enfrentamiento con alguien. Te digo salvo con (recepción) tenía mis roces por temperamentos, pero nunca nada, o sea todo respetuoso, todo bien, todo siempre una buena atención cálida. Con Mauricio respetuosa, bien.

Úrsula: bastante bien, porque son comunicativos. Aparte... a mí me saludan, me preguntan [¿cómo va Pablo? ¿cómo está ese muñeco? ¡ay, qué grandote está!]. Todo eso te reanima, porque lo ven más grande y uno lo ve diario y lo ve normal, pero como ellos dejan de verlo. Entonces, acá abajo cuando lo veían decían [¡ay, ya está bien grandote!], como cuando tiene sus citas década mes... a sus evaluaciones. Sí, es muy padre, los chicos son muy lindos.

Pilar: muy bien, muy bien, muy a gusto. Te voy a decir una cosa cuando estaba el doctor (ex neuropediatra) la verdad es que no, o sea era como muy seco, no sé, no me gustaba lo que hacía, pero no era yo la única persona que lo decía, muy pocas veces tocaba a los niños, o sea él estaba en la computadora, en Facebook y dices [no puede ser posible], nunca tuve ninguna fricción, pero era muy tosco, lo ves, lo percibes.

Al definir el tipo de convivencia que las personas cuidadoras primarias sostuvieron con el equipo multidisciplinario de la UIN son observables diferentes perspectivas. En primera instancia, y de manera general, existió una relación positiva donde residía el respeto, calidez y constante comunicación, es decir, una relación "sana"; otro elemento poco visible se consolida con las expresiones verbales que los especialistas dirigían hacia las y los niños, al ubicarlos por sus respectivos nombres, hablar en torno a su desarrollo y el trato con familiaridad, el cual para las personas cuidadoras primarias, desencadenó en confianza. Es destacable mencionar que la UIN realiza eventos de convivencia en días festivos marcados en el calendario, como el Día del Niño; aunque, algunas personas cuidadoras primarias no pueden asistir por implicaciones laborales o familiares. En tales casos, las personas cuidadoras primarias dedujeron como consecuencia menor convivencia y vínculos estrechos con el equipo multidisciplinario de la UIN y los pacientes. Por otra parte, es observable que el mundo interno y social influyen en la percepción y experiencias de las y los cuidadores primarios, muchas de las cuales llevan a establecer una relación positiva, neutral o negativa con el equipo multidisciplinario, estas percepciones pueden basarse en la actitud-atención esperada del equipo multidisciplinario, desde el área de recepción hasta los médicos especialistas (auscultación, entrevista y trato) de manera personal o hacia las y los niños.

Como parte preponderante de la atención y convivencia recibida en la UIN figura como elemento la confianza que tienen las y los cuidadores primarios de externar dudas y sugerencias al equipo multidisciplinario. Este diálogo es importante al ser una constante en el proceso informativo para vincular el desarrollo de la atención brindada a la población

infantil. Asimismo, funge como manifestación del tipo de relación y confianza que se maneja en la UIN. Al respecto las personas cuidadoras primarias opinaron lo siguiente.

Frida: no, eran muy cerrados.

Hilda: pues por lo regular cuando llego a tener dudas o algo me voy con (recepción) o con (kinect) con ellas son las que me dan más confianza.

Raquel: sí, sí, sí, a lo mejor soy muy preguntona pero sí, cualquier cosa estoy preguntando y si no pregunto yo, pregunta mi suegra, ella también es igual...

Úrsula: sí, porque se prestan los chicos. Cualquier cosa les pregunta uno y te lo dicen o ellos te explican [ay, señora este ejercicio le tiene que hacer ahora porque su pie no le ayuda, porque esto así o así]. Entonces así ellos nos dicen cómo.

La teoría del paciente como elemento del padecer retoma la relación médico-paciente, en este caso con la persona cuidadora primaria, desde el cual se puede ocasionar otro componente que favorece o no la adherencia terapéutica neurohabilitatoria. Incidentalmente, algunas personas cuidadoras primarias narraron disgregación con el equipo al apreciar una relación cerrada. Igualmente mostraron tendencia a dirigirse a miembros específicos del equipo multidisciplinario para resolver dudas por sentir más confianza, otras personas cuidadoras primarias dijeron sentirse con la confianza de realizar preguntas o sugerencias con la certeza de obtener respuestas positivas. Tales conclusiones pueden variar de acuerdo con las experiencias personales y vínculos desarrollados entre persona cuidadora primaria y equipo multidisciplinario.

Acerca de los lazos establecidos entre personas cuidadoras primarias y especialistas de la UIN, es importante destacar que alrededor del proceso de atención se han constituido dinámicas que llegan a actuar como factor clave en las decisiones, continuación y relevancia que se asigna a la terapia neurohabilitatoria. Para conocer éstas, se les preguntó a las y los cuidadores primarios las áreas o personas del equipo multidisciplinario que consideraban de mayor apoyo.

Pilar: (trabajo social) porque es una persona que sabe escuchar, porque sabe orientar ¿podría decirlo que es a nivel personal, del proceso? en todos los niveles. Otra por ejemplo (fisioterapeuta) que ya no está ahí, que era fisioterapeuta, ella también.

Laura: (psicología)(A.) siento que ha sido muy buena para mí. A la psicóloga mi niña la quiere muchísimo, todavía cuando (A.) estaba embarazada todas las noches mi niña empezaba [hay que pedir por el bebé de (A.) porque dices que los bebés a veces vienen enfermitos, hay que pedir] y yo le decía [sale, Elena ¿por quién quieres pedir?] y empezaba ella, me sorprendía y a veces decía yo [¡guao, qué impresión que mi hija esté pidiendo por otro bebé!] y Elena la quiere mucho todavía a (A.). Hay una que está en el área de psicología, pero no sé cómo se llama, dio unos temas, pero no sé la verdad y está en psicología, yo creo ha sido con la que más.

Clotilde: de todos, pero pues sí sentí mucho apoyo también de (kinect) que fue terapeuta de la niña, más como de manera personal.

Fernanda: pues sí como que todos por igual. La verdad, así como que no hay mucha diferencia con ellos, pues me ha tocado buen trato de parte de todos ellos, por ejemplo, hoy me tocó la consulta de Julio, pues a lo mejor de alguna manera, pues yo quería platicar con alguien ¿no? pues se dio, salió el tema y pues platique un poquito con él (terapeuta). La verdad pues sí me da mucho gusto que ellos escuchan a uno, o sea con gran atención y con un gran respeto, de hecho, pues cuando me vine pues sentí agradecerle, le digo [muchas gracias por escucharme] [de nada, señora, para eso estamos y cuando quiera hacerlo puede platicar con confianza] y pues sí la verdad, o sea que te digan [ay, no qué flojera vamos a escuchar a la señora] no, se prestan muy bien y muy atentos. La verdad no tengo queja de ellos.

La escucha activa, orientación, atención, apoyo y respeto son algunos de los atributos que se deducen a través de las narrativas de las y los cuidadores primarios, observadas en los especialistas del equipo multidisciplinario con quienes tenían una relación más estrecha tanto de forma personal como profesional en el área que atendía cada uno. Es recalable la estrechez de lazos que se pueden formar entre los actores del proceso terapéutico neurohabilitatorio trascendiendo más allá del espacio físico de atención, sino permeando en el mundo de los pacientes y las personas cuidadoras primarias hasta formar parte de su cotidianidad personal. Igualmente es visible la necesidad de comunicación entre las y los cuidadores primarios y equipo multidisciplinario, ya sea, para resolver dudas o como un momento de expresión de ideas de las y los CPI, dichos momentos o experiencias crearon en ellos gratificación por ser escuchados y tomados en cuenta. Este es un elemento del padecer familiar de las y los cuidadores primarios y que conforme a las narrativas contribuye a la adherencia al proceso neurohabilitatorio, ya que, actúa como fortalecedor de las relaciones y desencadena sentimientos positivos, elemento que puede ser desarrollado desde el Área de

Trabajo Social como un área de oportunidad, teniendo como objetivo los demás especialistas de la UIN en el análisis y atención desde la teoría del paciente.

Análogamente a las gratas experiencias y con el afán de vislumbrar las opiniones de las y los cuidadores primarios desde la totalidad de sus vivencias en el proceso terapéutico neurohabilitatorio, las personas cuidadoras primarias narraron vivencias en las cuales presentaron desacuerdos con el equipo multidisciplinario de la UIN.

Pilar: ...de repente ha habido algunos malos entendidos; por ejemplo, estaba una neuróloga y me dijo [es que no], yo creo que como me vio que yo era médico y en confianza me dice [no, no lo van a ver hasta los dos años si el niño está bien, ya no pasa por neuro] y yo no fui. Ya después la neuróloga de ahora me regañó, salí llorando yo así de que... porque ya me lo andaban dado de baja, porque no había ido yo a la consulta de neuro.

Hilda: ...ella (María) estuvo con la doctora (D.) (neurohabilitación), pues ya la conocía ella, como era su desarrollo y cuando se fue de incapacidad (D.), la atendió el doctor (V.), y me dijo que era una niña casi anormal, que iba a tener retraso en el habla, que no hablaba, que era antisocial, que no iba a poder caminar porque era muy laxa. Esa vez me salió bien mal del consultorio [que no necesitaba estar en terapia sino en rehabilitación] y saliendo de allí tenía cita, bueno terapia con (kinect) y le dije y me dijo [no, María es todo lo contrario]. Entonces ese diagnóstico no me pareció, me quedó muy mal, pero ya después yo dije [bueno, yo la veo, yo me doy cuenta] al contrario veía que habla mucho y todo. Y hace poquito volvimos a tener cita con él y me dijo [¿ella es la niña que la ví hace mucho? ¿señora qué le hizo?]. Entonces, sí, ese fue el único diagnóstico de él que no me pareció, porque no la conocía todo lo que era realmente... no tenía una base que me dijera todo eso.

*Santiago: cuando nos cambiaron, (que yo no quería que nos cambiaran) cuando nos cambiaron a la parte de arriba ahí fue un cambio muy drástico ¿por qué? porque yo ya estaba acostumbrado a como me habían enseñado acá y allá haz de cuenta tantito chillaban y [hay que apapacharlo] **¿cambia el área, la gente?** Exactamente. Entonces tú también te ponías a pensar [¿entonces qué onda? o ¿están mal ellos o están mal estos? ¿qué está pasando?] pero yo veía que no estaban mal éstos **¿por qué?** porque yo veía que sí lo hacía, chillando y todo lo hacía, hacia sus ejercicios y acá no, acá me cuesta, a veces me costaba más trabajo ¿por qué? porque chillaba y [cálmate]y ya no lo hacía, entonces yo lo veía y era berrinche **¿se contradecía?** exactamente... pero yo le seguía, yo en la casa le seguía haciendo los ejercicios como acá y te digo así gateo, sí, porque yo no veía cambio, le digo [es que...] yo le decía a mi esposa [yo no lo voy a cambiar como me enseñaron acá porque yo sé que no lo va hacer, si no lo hace allá menos lo va hacer acá] **¿y le funcionaba como le habían enseñado?** exactamente.*

Frida: ...pues la atención desde el principio fue diferente a comparación de los otros niños, nada más que yo no lo notaba, hasta que estuve varío tiempo viendo como atendían a los demás y cómo atendían a José. Después, por ejemplo, tenía cita yo con los estudios y todo muy bien, pero tenía yo cita con neurólogo y el neurólogo no estaba de acuerdo con lo que decía la doctora que le llevaba la rehabilitación, y era como una pelea, yo ya no sabía... pues a quien hacerle caso, porque el neurólogo me recomendaba unas cosas y la doctora se enojaba porque me recomendaban esas cosas. Entonces no había trabajo, la verdad yo confié en la doctora y estoy agradecida con la doctora, pero llego un momento donde ya no era factible para el niño.

De acuerdo con las narrativas de las personas cuidadoras primarias en el transcurso de las vivencias que constituyen su padecer familiar, es necesario destacar ciertas desavenencias que las personas cuidadoras primarias experimentaron con el equipo multidisciplinario de la UIN, entre las cuales son observables momentos de tensión, intranquilidad, tristeza y molestia. Primeramente, retomando las palabras de las personas cuidadoras primarias existieron "malos entendidos" con algunos integrantes del grupo médico como consecuencia de barreras en la comunicación y percepciones asociadas con el mundo del cuidador primario, lo cual trajo problemáticas posteriores con otros miembros del equipo médico que desencadenó en tristeza y desconcierto. Como se relató en el apartado anterior, dada la convivencia con algunos integrantes del equipo médico, las y los cuidadores primarios crean vínculos tanto personales como en el proceso neurohabilitatorio y éste, al estar constituido por diversas áreas y etapas trae consigo igualmente el cambio por facetas de equipo multidisciplinario de atención, éste cambio provocó en los entrevistados desconcierto porque una vez adaptados a la modalidad de trabajo de algunos especialistas, experimentaron la adecuación con otras áreas e integrantes, situación difícil sobre todo si las recomendaciones médicas diferían unas de otras, lo cual, les lleva a verse en la necesidad de elegir una postura específica que les diera resultados en el proceso terapéutico de sus niñas o niños. De particular atención, las y los cuidadores primarios manifestaron en sus narrativas haber sido receptores de expresiones verbales consideradas como inadecuadas y estresantes emitidas por algunos miembros del equipo multidisciplinario sin un conocimiento auténtico del historial clínico de las y los niños. Relatan haber observado preferencia hacia algunos niños por parte del equipo multidisciplinario y discordancia en opiniones y recomendaciones internas, lo cual les reflejó la inexistencia de trabajo en equipo al interior de la UIN. Cabe aclarar que las anteriores narraciones no son en señalamiento general sino dirigido a

determinados especialistas con quienes las personas cuidadoras primarias vivenciaron desavenencias. En atención a las experiencias narradas, este constituyente funge como factor de necesaria atención para evitar que el padecer familiar de las y los cuidadores primarios se vea alterado en amplia medida y la posibilidad de no-adherencia o deserción del tratamiento.

Finalmente, retomando la línea de los apartados anteriores se les cuestionó a las y los entrevistados en torno a su sentir desencadenado por la convivencia establecida con el equipo multidisciplinario.

Hilda: pues bien, como te digo, no tengo mucho contacto con todos. De entrada, mi mayor contacto es con (recepción) con la que platico. Y con todos, pues bien, las chicas son muy atentas, no sé si son las que hacen su servicio, trabajan aquí, pero creo que hacen su servicio. Pero igual son todas muy atentas.

Leticia: en confianza. Es la parte del sentirte tranquilo y regresar con gusto... bueno a mi hija le decimos [vamos a la escuela de Mariano] entonces ella llegaba y [vamos a ir a la escuela] y se sentaba a jugar. Entonces sí es un buen ambiente.

Frida: pues al principio bien, ya la verdad después sí ya me sentí desprotegida, pero por parte del área de rehabilitación. En general, Trabajo Social muy bien, la atención también.

Remedios: contenta, satisfecha, agradecida, comprometida. Te genera un sentimiento de agradecimiento. En mi caso, por ejemplo, que no me es posible cubrir a lo mejor la cuota como se pide, pues yo he propuesto... resarcir eso con mi trabajo, yo soy diseñadora gráfica, entonces hacer un intercambio y yo brindarles apoyo con mi trabajo y dar a conocer la Unidad (UIN) en redes sociales. Entonces esto es... nace un agradecimiento ¿no? de un querer corresponder todas las atenciones que hemos recibido en este periodo.

Los momentos vivenciales actúan como molde del devenir de las opiniones y sentires conformados, el transcurso de los mismos se consolida con base en, una vez más, los lazos establecidos con quienes tuvieron contacto constante las personas cuidadoras primarias. Entre los sentires existe confianza, tranquilidad, satisfacción y agradecimiento, sin embargo, el otro ángulo muestra desprotección o descontento, aspectos importantes y áreas de oportunidad a investigar y colaborar, para evitar la no- adherencia o deserción. Es necesario retomar la relevancia del padecer familiar para constituir opciones de mejora a la atención brindada y mayor apego al tratamiento.

El siguiente apartado hace hincapié en la representación personal al proceso terapéutico neurohabilitatorio desde la mirada de las y los cuidadores primarios.

4.7. Experiencias de las personas cuidadoras primarias: representación conferida al proceso y la UIN, posibilidad de abandonar el proceso, dificultades y opiniones de redes sociales de apoyo

Particularmente, las y los cuidadores primarios son actores elementales en el proceso terapéutico que viven las y los niños, ya que, su vivencia refleja en gran medida la aceptación que desarrollan del proceso, así como la trascendencia de su padecer familiar.

En esa línea, la representación personal que las personas cuidadoras primarias conceden al protocolo de atención-investigación constituyen elementos relevantes en su devenir y el de sus niños y niñas dentro de la UIN. Al respecto las entrevistadas comentaron lo siguiente.

Virginia: pues por una parte si ha sido muy favorable para mí, porque tengo la tranquilidad de que las niñas están bien, de que van bien, y, por otra parte, lo que te decía que ha sido un poquito pesado.

Remedios: ...compromiso de estar en un programa como éste, donde tu tiempo y todo tu esfuerzo está dedicado a eso nada más y te olvidas de todo lo demás. Entonces eso personalmente puede ser un conflicto. Entonces si tú estás peleando con tu conflicto, a veces como que rechazas el mismo programa y puedes llegar a decir [ya no puedo más], o sea, [ya no puedo más y hasta a aquí]. Entonces es mucha pelea, pero obviamente tú ves el resultado y obviamente ves lo que está beneficiando al niño y es la motivación que te hace permanecer.

*Rosario: pues la verdad al principio... con mi primera hija fue así como es una bebé y no la puedo sentar, no la puedo forzar, así como a hacer muchas cosas. Pero cuando llegamos y vimos cómo hacen a Juan, los ejercicios que nos enseñaron a hacerle al principio sí era difícil, porque lloraba mucho. Entonces sí era difícil, pero pues siento que ya vimos los beneficios del sufrimiento de él a los principios, a los días, al primer año **¿fue hasta el primer año que se dieron cuenta que a pesar de que eran pesados para él le estaban sirviendo?** Pues desde antes porque como le digo, él no tenía (no me acuerdo como decían) [su tono muy elevado] o algo así decían ellos, y como que no se movía mucho. Entonces desde que le empezamos a hacer la terapia como que se empezó a mover más, sus bracitos, sus piecitos, él entonces desde antes del año vimos, pero ahorita ya que ya tiene un añito pues ya vemos que va muy bien, en los aspectos de su motricidad y así.*

Laura: mucho crecimiento, siento que he crecido, que me han enseñado mucho, que he conocido a gente que sabe mucho y tiene mucha humildad. Que en esta vida pues todo se regresa, si tratas bien, te tratan bien.

De manera integral, el proceso terapéutico neurohabilitatorio no sólo se restringe a los componentes biomédicos sino a un escenario donde el pensar y actuar personal aunado al contexto socio-cultural influyen en la manera de ver y asimilar el papel a desempeñar en su rol como cuidadores primarios y la postura referente a la adherencia al proceso.

En las opiniones citadas anteriormente las personas cuidadoras primarias manifestaron haber experimentado diversos pensamientos y valoraciones del proceso en el transcurso del mismo. En primera instancia, observaron las maniobras habilitatorias como dolorosas para sus niñas o niños, lo cual les hizo dudar de lo asertivo de encontrarse en el protocolo de atención-investigación al producir un choque con el trato socialmente normalizado y aceptado hacia un bebé. Por otro lado, el proceso de atención requirió visiblemente un compromiso estricto de las personas cuidadoras primarias, que a su vez provocó reformular su cotidianidad, es decir, organizaron su agenda en correspondencia con la UIN ocasionando un conflicto interno con la adaptación a su nueva realidad y este mismo conflicto llegó a generar rechazo al proceso neurohabilitatorio. Asimismo, una vez normalizadas las prácticas y procesos que atañen a la UIN, las personas cuidadoras primarias sintieron estar en "buenas manos" confianza y tranquilidad por la atención recibida y la mejoría observada en las y los niños, esas mismas percepciones produjeron en las entrevistadas crecimiento personal al conocer un nuevo paradigma como lo es la neurohabilitación aplicada a sus niñas o niños. Aunque el proceso de adaptación y normalización puede ocurrir en el mejor contexto, también es necesario contemplar el escenario de no-adaptación, para ello, con especial auge de análisis y estudio desde lo socio-cultural que propicie que la mayoría de las y los cuidadores primarios sortee con éxito las vicisitudes posibles, que sumará en una adherencia exitosa.

Ahora bien, el proceso de atención en la UIN, al conjugarse de elementos como maniobras habilitatorias, estudios de gabinete, consultas y terapias con el equipo multidisciplinario genera en las y los cuidadores primarios una serie de experiencias manifestadas e interpretadas desde su mundo interno. Para conocer aquellos momentos que las personas cuidadoras primarias resaltaron se les pidió que describieran sus experiencias dentro del proceso terapéutico neurohabilitatorio.

Laura: pues han sido experiencias muy buenas he aprendido mucho, mucho, mucho siempre creí que el ser una mamá más vieja, yo sentía que era una mamá muy perdida... he tenido muchas experiencias, he conocido a mucha gente y he aprendido mucho, mucho, mucho, sé ahora a los cuantos meses hay que darles de comer, el no darles de comer antes, el cuánto daño les hace, el que el aventarlos para arriba es matarle neuronas, el que hay que tratarlos con fuerza pero hasta cierto punto con cariño, porque las reglas son tan importantes, que no por ser un bebé puede hacer lo que quiera, he aprendido mucho, la verdad, mucho, mucho...

Amaranta: fue una experiencia muy... pues sí, carrereada, pues que sí demandaba tiempo. Pero al mismo tiempo te digo que disfrutamos mucho y con mucho agradecimiento porque aprendí, o sea, a mí me encantaban las terapias y dárselas a Gabriel y los ejercicios, o sea, fue una experiencia muy bonita que disfrutamos mucho Gabriel y yo.

Clotilde: pues sí fue algo pesado, porque pues uno tiene el compromiso pues de asistir y tan solo, o sea, desde un primer momento que te dicen [hasta los...] primero nos dijeron que hasta los seis años y luego que hasta los ocho. Entonces pues es algo como complicado, porque con Luz pues sí igual ir diario, diario, y en casa hacerle las terapias sin falta tres veces al día, sí fue algo pesado, difícil. Pero pues lo hacíamos, pues sí con ¿cómo te diré? lo hacíamos con ganas y por amor por la niña, por su bien, porque te digo que yo ya me imaginaba lo peor si no lo llevábamos a cabo. Sabíamos que iba a haber consecuencias.

Remedios: pues es que he tenido como de todo un poco ¿no? Yo creo que como te decía anteriormente, o sea, me he sentido bien, aunque ha sido pesado. En más de una ocasión he requerido apoyo, por ejemplo, de mi hijo mayor que también es muy importante. Yo creo el tener la consciencia de que este proceso solamente para una persona es sumamente complicado y difícil, que siempre se requerirá el apoyo de alguien más ¿no?; por ejemplo, para los periodos de ayuno y desvelo, que no sólo es eso sino, sino también pues para las mismas terapias. Creo que con el paso del tiempo hemos desarrollado ciertos lazos de empatía y de cercanía con las personas que nos han ido atendiendo, de confianza ¿no? también este... por ejemplo, ahorita en lenguaje que hace medio año él balbuceaba, pero no se le entendía nada, y ahora ya se le entiende perfecto, y hasta la misma familia me ha manifestado estar sorprendida, después de un periodo de no verlo me dicen [guao, o sea Mau ya habla súper bien, qué padre]. Entonces, aunque no ha tenido tanta terapia de lenguaje como tal, pero yo creo que es un todo por lo mismo que al ser multidisciplinario permite que, aunque no tenga la terapia en un lado tiene como la interacción, y tiene como diversos puntos que lo ayudan a tener mejores habilidades.

La descripción que las personas entrevistadas realizaron acerca de sus vivencias en la terapia neurohabilitatoria integró factores acordes a la relación médico-paciente; observación de progreso en el problema de salud de las y los niños, relaciones sociales y familiares a partir de su inmersión en la UIN; así como el aprendizaje obtenido en el proceso. En ese sentido,

las personas cuidadoras primarias encontraron una guía de crianza integral para sus niñas o niños provocando que se identificaran como mejores madres o cuidadoras. Igualmente, manifestaron un acompañamiento consistente con el equipo multidisciplinario de la UIN y formaron lazos estrechos, que conforme el desarrollo del proceso, generaron mayor progreso en las y los niños según lo observado. La experiencia no dejó de ser "pesada" por la demanda de tiempo y acondicionamiento de su cotidianidad en torno a las actividades a desarrollar en la UIN, además de una adecuación de roles y actividades a desempeñar para cada uno de los involucrados en el seno familiar motivados por la posible mejoría de las y los niños, ello devela las implicaciones fuera del sistema de salud biológico-lesional reflejado en el mundo socio-cultural de las personas cuidadoras primarias. En suma, las personas cuidadoras primarias manifestaron agradecimiento por la atención recibida, satisfacción por las relaciones establecidas con el equipo multidisciplinario, aprendizaje y dificultades experimentadas, que al ser resueltas provocaran una buena continuación.

Con respecto a las dificultades vividas, los escenarios son distintos, pero sustancialmente relevantes, estos parámetros giran en torno al mundo cultural de las y los cuidadores primarios, sus condiciones y características de vida cotidiana concernientes a la formación del ser humano como ser social y psíquico. Es en este rumbo, la priorización de actividades, metas y prosperidad familiar que ponderan a partir de su participación en la UIN. De manera específica, personas cuidadoras primarias develaron las siguientes dificultades experimentadas.

Amaranta: sí, sí tuvimos complicaciones en cuestión de tiempo, y pues sí nuestra vida era muy ajetreada, sigue siendo pues, pero en ese momento de mucho estar en la calle, comer rápido e irnos para allá. Yo creo que nuestra mayor dificultad era el tiempo y los traslados porque pues yo vivía en ese momento lejos de la Unidad (UIN). Entonces pues sí era salir de la casa y no regresar hasta en la noche.

Leticia: le digo es buena la experiencia, nos fue bien. La cuestión de los horarios era la parte angustiante, él(esposo) lo llevaba, cuando nos cambiaron la terapia a la mañana (era los miércoles), entonces él lo llevaba. El primer año que nos tocó en la tarde, le digo yo lo llevaba, y ya que se cambió por la mañana lo llevaba él, entonces ahí era como que tranquilo ¿no? La cuestión es cuando se juntaban, porque entonces ya era o pedir yo el tiempo o pedirlo él, y eso es complicado, le digo el primer año no tanto. Pero le digo que a raíz del accidente sí fue muy difícil, porque los "peros" siempre estaban. Eso es muy complicado.

Remedios: ...lo único que sí te puedo decir es que creo que para los papás que ya estábamos dentro de la Unidad(UIN) en un principio, yo sí creo que hacía falta hacer más énfasis sobre la importancia de no dejar el programa, de continuar, de hacer el esfuerzo; porque sí había momentos en que debido a... pues al compromiso que se genera, la necesidad de que sea una atención que implica un esfuerzo grande por parte de los papás, pues muchas veces si te cuestionas el continuar ¿no? muchas veces dices, o sea, ya quiero retomar mi vida, o bien, sopesas la cuestión económica, o bien, en el sentido de que uno como mamá o la persona que está a cargo de llevar a los niños al programa su vida se entrega por completo a eso, o sea, tú suspendes todas tus actividades, tú los primeros dos años por lo menos, tú te enfocas, te enfocas específicamente al niño. Entonces eso te limita para generar recursos. Entonces si es una sola persona la que está a cargo del niño, pues es difícil, casi imposible ¿no? el llevar de forma paralela y el quedarte como responsable, de una, de un pequeño económicamente ¿no?, porque no te permite laborar, o sea, no te permite trabajar el tener este programa debido a... a que las fechas, los horarios y todo, pues son constantes, a veces vas dos veces al día a la Unidad(UIN), a veces tienes que estar más tiempo, a veces vas tres, cuatro veces a la semana, o sea, realmente la demanda de tiempo es importante ¿no?.

*Rosario: pues dificultades con Juan no, pero como por ejemplo... desde que entré a trabajar, a veces no siempre yo lo puedo llevar a terapia. Entonces a veces tengo que pedir que mi esposo lo lleve o incluso que la hermana de mi esposo lo lleve, para que vaya a su terapia él, pues yo creo que es la única dificultad que hemos tenido **¿cuánto tiempo lleva trabajando?** un año.*

Como fue mencionado anteriormente las dificultades que las personas cuidadoras primarias sortearon en su transcurso, y que a su vez definieron elementos en su padecer familiar, figuraron alrededor de factores sociales, personales y culturales; de ahí que un elemento preponderante es la correlación idónea respecto a la adecuación de horarios y actividades particulares que las y los cuidadores primarios debían desempeñar, las cuales, regularmente interferían con labores concernientes al proceso terapéutico neurohabilitatorio generando una vida ajetreada y angustiante. Igualmente, los traslados hacia la UIN solían ser una dificultad, ya que la ubicación de la misma se encuentra en el Área Metropolitana del Estado de Querétaro. De igual modo, la solvencia económica se presentó como una limitante en caso de que las y los cuidadores primarios no contarán con redes sociales de apoyo. Análogamente, las actividades laborales son un contratiempo frecuente al no permitir la disposición que la UIN requiere, principalmente en el primer año del proceso de atención. Asimismo, las personas cuidadoras primarias vivenciaron una disputa entre sus metas personales, entre un antes y después a la UIN y entre las necesidades económicas que

requerían. Como es observable, la vida de las y los cuidadores primarios se ve modificada desde su adhesión al proceso terapéutico neurohabilitatorio; su padecer familiar entonces involucra el constante combate personal y el proceso en la UIN. De una u otra forma, las y los CPI viven cambios y dificultades dependientes a las características personales de cada uno, como resultado, esta es un área de especial atención, ya que como se ha mencionado, no se puede observar a las personas cuidadoras primarias como entes ajenos a su realidad socio-cultural, sino desde ella.

En cuanto al transcurso vivencial en el proceso de atención que las y los cuidadores primarios viven a la par que sus niñas o niños se les cuestionó su pensar futuro en caso de abandonar el protocolo de atención-investigación con la finalidad de conocer de manera más específica si creían que existirían repercusiones en el estado de salud de las y los niños. Sus opiniones fueron manifestadas de la siguiente forma;

Raquel: pues primero fue un compromiso que hicimos con la Unidad (UIN). Hasta que tenga ocho años nosotros podríamos decir [ay, ya está bien]. Desde el año que lo vimos caminar... muchos ya no van porque dicen [ya camino], pero para mí es hasta que ya estudié, y ver que ellos dijeron que podía tener problemas con español, matemáticas, o historia o lo que sea, y que vea que ya hasta que ya llega hasta el final, porque sí después... nos salimos y decimos [hijo, ¿porque no salimos?]. Realmente es un gran apoyo para nosotros.

Laura: agarraría vacaciones la madre. No pasaría nada a mi punto de vista para mí, pero siento que me quedaría a medias, no puedo empezar algo si no lo termino y no estoy tranquila de que ya no hubo más que hacer. Suelo exigirles mucho a los niños y se me hace injusto el que sólo porque tengo flojera o porque no quiero ir... se me haría mala onda de mí para ellos, porque lo tengo a la mano. Siento que yo fallaría, porque pues ya les falle en no tenerles, en no darles, una... en que yo no fuera cien por ciento sana para transmitirles todo sano a ellos, como para ahora echarle la flojera y decir [ay, no, no hay que ir], no se me hace justo, se me hace que yo fallaría como mamá al no llevarlos a una terapia que dura una hora y la tengo cerca.

Santiago: se retrasaría mucho, o sea, porque has de cuenta que le van poniendo sus ejercicios conforme a su crecimiento. Entonces si yo le sigo enseñando los mismos ejercicios no le va a servir de nada. Entonces yo veo que sí le afectaría.

Rosario: pues realmente ahorita no siento que pasaría mucho, porque yo lo veo bien, ese es mi pensar ¿no?, pero pues necesito esperarme como a los resultados de los dos años y si se ve alguna afectación pues yo creo que sí le afectaría el que no tenga todavía el seguimiento, que tenga algo por ahí en su cerebritito.

Las opiniones de las y los CPI son contrastantes relacionadas con motivos y circunstancias personales. Algunos esperaban finalizar los ocho años del protocolo de atención-investigación como una meta personal al haber adquirido el compromiso con la UIN y con sus niñas o niños con el objetivo de brindarles las mejorías esperadas al inicio del protocolo; en caso de no hacerlo visualizaron un truncamiento en todo el avance obtenido hasta el momento de la entrevista al no poder ofrecerles las maniobras habilitatorias y seguimiento adecuado a la edad de las y los niños. Aunado a que, en caso de no finalizarlo, lo consideraron una falla como progenitoras (en el supuesto de que la cuidadora primaria fue la madre). Por lo que se refiere a las personas cuidadoras primarias que no esperaban secuelas en el problema de salud de sus niñas y niños en caso de abandonar el proceso terapéutico neurohabilitatorio, ellas observan que el desarrollo de sus infantes iba bien, ya que lograron los objetivos esperados socialmente conforme a su edad y el dejarlo no significaría un retroceso. Pueden notarse que, independiente a la vertiente con la cual las personas cuidadoras primarias se sienten asociados, una constante son las metas esperadas en el progreso del problema de salud de las niñas y los niños en determinada temporalidad siendo ésta la razón para observar secuelas o no en caso de deserción del tratamiento. El razonamiento versa en torno a la claridad que tienen de la importancia del proceso de atención en sus niñas o niños, las metas finales y las posibles consecuencias de no culminarlo. Por eso, la viabilidad de proporcionar a las y los cuidadores primarios reiteradamente información actualizada respecto del progreso actual y futuro en las niñas y los niños, adiciona al seguimiento del protocolo.

Una vez conocidas las experiencias y pensar de las personas cuidadoras primarias acerca de los posibles efectos de declinar del protocolo de atención, se les preguntó si alguna vez pensaron abandonar su proceso en la UIN, su reflexión versa de acuerdo con aspectos personales mencionados a continuación.

Úrsula: no ¿por qué? porque le ayuda mucho a él, a su desarrollo, aparte pues tiene todo lo que él necesita, el nutriólogo, tiene todo lo que son nutrición, tiene sus resonancias, todos sus estudios, y entonces gracias a eso casi no lo llevamos al médico. Entonces sí es muy importante, y sería muy feo sacarlo de ahí.

Santiago: sí ¿por qué? por problemas económicos se podría decir. Más que nada los traslados, y yo creo por eso, no es por ninguna otra excusa o que ya no quiera venir, no, yo

creo que varios tenemos nuestros problemas; como ahorita hemos estado batallando, entonces pues sí es como te digo ahorita, mañana me toca venir otra vez, entonces tengo gasolina contada, ahorita estoy viendo si puedo venir o no. Entonces luego si es algo que, o sea, sí como que luego me pongo a pensar.

Remedios: sí, varias veces. Sí, pues sí, yo tenía un poco como que evaluar la parte económica ¿no?, y entonces como yo veía que mi situación económica era complicada, pues si llegaba yo a pensar [pues, sí, o sea, ya algo tengo que hacer] ¿no?

Rosario: pues creo que no. La verdad es que a veces se me dificulta mucho por el trabajo y llevarlo a sus terapias, llevarlo a sus citas, pero pues hasta ahorita creo que en mi trabajo han sido muy accesibles, y también pues mi esposo cuando puede lo lleva. Sólo por eso es que a veces sí se me hace pesado la verdad, pero pues no, hasta ahorita creo que no hemos pensado dejar de llevarlo.

El momento de cada persona cuidadora primaria asociado con su realidad de vida enmarca las condiciones para su adherencia o deserción al proceso de atención-investigación, situaciones que suelen aproximarse a problemáticas cotidianas desencadenadas a raíz de las características sociales, económicas e individuales de cada cuidadora o cuidador primario. Por un lado, las y los CPI refirieron no haber pensado abandonar la atención recibida en la UIN porque en ella encuentran el seguimiento médico al problema de salud de sus niñas o niños, acompañado de un asesoramiento multidisciplinario. Tal postura era reafirmada cuando las personas cuidadoras primarias contaban con redes de apoyo que les auxiliaban en caso de ser necesario, ya sea llevando a las niñas o los niños a las terapias en la UIN o realizándolas en casa, así como con su cuidado. Sin embargo, existe una postura que versa en torno al pensamiento repetitivo de abandonar el proceso de atención, éste radica en dificultades económicas que se presentan como obstáculos recurrentes, desde la cuota mensual que deben realizar de acuerdo con el estudio socioeconómico efectuado en la cita de primera vez por el Área de Trabajo Social, así como los gastos emanados de su asistencia a la UIN, entre los cuales resaltan los traslados de su lugar de residencia a la UIN, independientemente del medio de transporte que utilizan. En ese sentido, es necesaria la atención centrada en el padecer familiar de la persona cuidadora primaria, porque de éste dependen las acciones a realizar. Son sus problemas sociales y culturales los que se reflejan en el grado de adherencia. Son él o ella quienes deciden, quienes trazan las rutas a seguir y quienes, desde su trinchera, con los recursos materiales e instrumentales que cuentan, toman

una postura y la UIN, como equipo multidisciplinario, puede motivar elementos positivos para su adherencia.

Como se ha empleado en los apartados anteriores, el pensar e interpretación que las redes sociales de apoyo de las y los cuidadores primarios atañen al proceso terapéutico neurohabilitatorio son un elemento importante de conocer y analizar; sobre todo en el grado que infieren con la adherencia, no adherencia o deserción del proceso. Para ello, fueron recopilados las narrativas que las personas cuidadoras primarias identificaron en sus redes sociales de apoyo.

Raquel: muy buena. Dijeron [qué bueno que entro al protocolo], y a veces, incluso hasta mi suegro me decía que veía reportajes de que en EE.UU. quién sabe qué, y decía [no, aquí está mejor y quién sabe qué tanto].

*Laura: bien, con Elena sí le sufrieron porque lloraba mucho y era demasiado chillonsísima. Mis papás decían [¿cómo es posible que hagas llorar tanto a esa niña con esos ejercicios? ¡déjala, déjala!], y decía yo [no, a qué llore ella a que llore yo el día de mañana, que llore ella, con la pena pero que llore ella; yo ya llore suficiente], y me decía mi mamá [¡qué ingrata eres, ¡qué injusta!] [es igual mamá, lo siento, tiene que hacerse esto], y a veces con la resonancia la niña lloraba y hasta del llanto se vomitaba, y me decía mi papá [¿cómo es posible?][ni modo, es parte] había veces que me decía mi papá [tanto le pediste una hija a Dios, un hijo a Dios, y mira como la maltrata] me metía yo y decía [si cierto, la maltrato mucho]. Ya con Carlos no, ya Carlos al contrario ellos me dicen [vente para acá, tú te duermes un rato o yo me levanto a las tres] **¿la apoyan?** ajá... entonces el proceso ya fue más apoyo con él, fue más fácil, lo duro fue la primera porque pues si el hecho de desvelar a un niño dices tú [¿en qué cabeza cabe? ¡y dejarlo sin comer!] decía a mi esposo [se le va a bajar la azúcar, se va poner grave] [dicen que no les pasa nada] y no, no pasa nada.*

*Virginia: pues como vieron que sí era importante ellos sí lo aprobaron, en cuanto supieron que iban a estar en terapias y que iba ser eso, así como al cien de que sí me ayudaron ¿no? de que [no se tienen que sentar así, su horario de comida, no se deben de dormir a tal hora porque tienen que hacer su terapia]. Entonces sí lo fueron aceptando y procesando, porque al principio les costaba. Un bebé está acostumbrado a que dormiditos y todo eso y que si el abuelito las veía y darle la galletita a cualquier hora y yo decía [no es que no les puedo hacer terapia si ya comieron], entonces como que les costó un poquito de trabajo, pero sí lo fueron aceptando, aceptando y ya saben que ahorita ya eso es parte de ellas, todo esto. Es que con la gente mayor como que les cuesta un poquito, así como que [es que a un niño no le puedes hacer eso, es que a un niño no le puedes trabajar esto], pero así nosotros, nosotros no tuvimos ningún problema **¿veían que eran difíciles las terapias?** sí, porque lloraban, mi suegra decía [es que así déjalos, así en el rancho están, con los pies chuecos y no les pasa*

nada] eran sus ideas ¿no? Ahorita ya lo van aceptando como que ya es parte de la vida su protocolo.

Remedios: ...eso no era furtivo, a veces en el entorno que nos rodea a los papás en la familia, amistades, escuela decían [pero sí se ve perfecto, no tiene nada o sea ¿para qué lo llevas a terapia?] ¿no?, entonces tú dices [no, espérate, esto es...] pero, o sea, bueno sí, ¿ahí cómo te diré? o sea no es furtivo, no es de la nada, es que hemos trabajado en familia para que él esté tan bien ¿no?, porque yo sí estaba consciente que Mauricio tenía un riesgo muy alto de parálisis cerebral.

Dentro de los elementos del padecer, resalta la teoría del paciente, que como se ha mencionado, se compone de particularidades conjuntas a la situación del problema desde el sistema de salud biológico-lesional retomando al hombre como un ser biopsicosociocultural con cabida en aspectos sociales, culturales y personales añadidos a la comprensión de las etapas de vida, el significado de una persona saludable o no, el problema de salud mismo y el seguimiento de salud necesario.

Teniendo en cuenta los elementos mencionados, es posible visualizar el vínculo entre las redes sociales de apoyo de la persona cuidadora primaria y su proceder en la UIN. La recopilación de narrativas demostró aceptación social y apoyo del proceso neurohabilitatorio una vez que las redes sociales de apoyo recibieron información, conocieron las demandas que ameritaba el protocolo respecto a estudios de gabinete y maniobras habilitatorias, es decir, posteriormente a verse inmersas (os) en el protocolo de atención-investigación. Sin embargo, para llegar hasta la validación de las demandas que requiere el protocolo ocurre un proceso de resignificación por parte de las redes sociales de apoyo que incluye diversas vivencias, entre las que destacan: desaprobación al visualizar a las personas cuidadoras primarias para llevar a cabo las maniobras habilitatorias y observar en las niñas y niños reacciones corporales como llanto, molestia e incomodidad. Igualmente llegaron a criticar a las y los cuidadores primarios por pensar que infringían daño en a las o los niños al someterlos a los requerimientos de ayuno y desvelo solicitados para los estudios de gabinete, incluso comentaron que él o la cuidadora primaria eran "malos" por causarles sufrimiento. Otra de las posturas que generó efectos negativos en las y los entrevistados radicó en comentarios de amistades o familiares que aludían la mejoría y buena salud de las niñas o niños con la conclusión de que no era necesario seguirlos llevando a la UIN. De las anteriores líneas se deduce que para la exitosa aprobación del proceso es necesario que las redes sociales de

apoyo conozcan el grado de importancia en las etapas que la niña o niño transitan; los objetivos finales a la edad de ocho años; los factores de riesgo persistentes en caso de no concluir el protocolo de atención-investigación; las maniobras habilitatorias; estudios de gabinete; y en general la atención brindada en la UIN. De lo contrario, existirá una posible afectación al desarrollo de la adherencia o posible deserción motivada por el entorno social y cultural no sólo de las y los cuidadores primarios sino de las redes sociales con que cuentan.

Por otro lado, las personas cuidadoras primarias a partir de su trayecto en el problema de salud de sus niñas o niños se ven inmersos en un conjunto de elementos que atañen al protocolo de atención-investigación, a través de lo cual constituyen un concepto o sentir al formar parte de la UIN, de ahí que se les cuestionó acerca de lo que les representa su integración en dicha unidad.

Pilar: pues hasta me siento importante. Yo también soy UNAM, y ya él se siente UNAM desde chiquito, te sientes hasta como tomada en cuenta por la Universidad Nacional Autónoma de México, sabes que no es cualquier cosa, sabes que es una casa de estudios seria, y que los estudios que le están haciendo allí sirven para un protocolo de investigación; yo estoy consciente de que es un protocolo de investigación, es algo serio, y que todo el entorno de estudios con los que cuentan pues tiene sus criterios para aplicarse a este protocolo. Yo la verdad es que me pongo así en sus manos y confió plenamente, y hago pues lo que tengo que hacer.

Raquel: ...incluso cualquier persona que me pregunta [ah, es que está en el protocolo de la UNAM] hasta con orgullo, a veces bromeando Jaime y yo (decimos) [Jorge va a ser doctor o va a ser terapeuta para que ayude a otros niños que tuvieron su problema], pero realmente el que va escoger va ser él, pero sí se siente orgullo de pertenecer a la UNAM. Hasta mis papás dicen en burla [Jorge va a la universidad ya desde chiquito].

Fernanda: ay, pues es algo muy representativo, o sea, importante, que sí importas. Hay veces que, pues tú sientes que a nadie le importas, y que nadie te ayuda; pues ahí no tan sólo los terapeutas, sino también las amigas conocidas de ahí que tienen sus niños, pues también te echan la mano, y pues te dan alientos la verdad, porque pues yo en un principio se me hacía muy difícil, pero pues ya conociéndolas ahí, pues siempre hay quien te tiende la mano la verdad, y es algo muy bonito, porque pues tú también aprendes de los demás.

Remedios: la tranquilidad. Una frase que escuché y que de verdad es tan real ["la tranquilidad de realizar el deber cumplido"] esto es... pues sí que mi deber era atender a mi hijo, era brindarle las posibilidades que le permitieran tener calidad de vida, y entonces yo me quedo satisfecha de haber sido parte ¿no? de este proceso, y profundamente agradecida

con la Unidad(UIN), de todo el apoyo, todo el respaldo, toda la atención. Y te voy a decir también otra cosa, las ganas de expandir la importancia, como de, pues sí de expandir el conocimiento que se ha dado en este proceso ¿no?, y de pues, de la experiencia de poderla transmitir a otros papás ¿no?, y de hacerles saber la importancia de un proceso de neurohabilitación y de qué pues existe la UNAM y bueno la Unidad(UIN), porque es la Unidad (UIN) la que ahorita realmente está enfocada a eso, entonces pues dentro del agradecimiento también entra el querer transmitir todo lo aprendido ¿no?.

El seguimiento cercano al proceso neurohabilitatorio trajo consigo diversos sentires y experiencias en las personas cuidadoras primarias que desde sus narrativas aseveraron tranquilidad por llevar a cabo el procedimiento necesario a partir de haberse enterado del problema de salud en las y los niños y buscar la UIN como alternativa biomédica. Igualmente, recibieron apoyo de parte del personal multidisciplinario de la UIN y por las y los cuidadores primarios que asistían, es decir, vivenciaron la situación de salud de las y los niños en compañía, lo cual les sumó personalmente importancia al ser tomados en cuenta. Por otro lado, la figura que tienen de la UIN se fortalece al formar parte de la UNAM, recibiendo a raíz de ello seriedad y orgullo al ser miembros de dicha institución no sólo para las y los cuidadores primarios, sino igualmente para las y los niños generando sentido de pertenencia. Finalmente, se sintieron con el compromiso de divulgar el conocimiento adquirido respecto de la neurohabilitación hacia sus redes sociales de apoyo como muestra de agradecimiento con el protocolo de atención-investigación. Una vez vista la significación de este elemento para las personas cuidadoras primarias, puede proponerse como impulso hacia la adherencia por la carga socio-cultural positiva que emana pertenecer a una institución como la UNAM.

En conclusión, es observable la importancia de las opiniones de las y los cuidadores primarios acerca del análisis que realizan del proceso terapéutico neurohabilitatorio en todas sus vertientes, incluyendo sentires, experiencias, deseos, desavenencias, objetivos personales y opiniones de sus redes sociales de apoyo que en conjunto forman parte de la trayectoria de su padecer. Todos estos factores se vinculan de manera estrecha con el rol de CPI que los colaboradores fungen y vivencian desde su mundo socio-cultural con cabida al desarrollo de estrategias que beneficien su continuidad en el protocolo de atención-investigación.

Para dilucidar las particularidades que emanan del papel de las y los CPI en el proceso terapéutico neurohabilitatorio el posterior capítulo hace énfasis en sus respectivas vivencias personales.

Capítulo V

Personas cuidadoras primarias: urdimbre psicosociocultural

El rol de personas cuidadoras primarias en el proceso terapéutico neurohabilitatorio surge de la necesidad de asistencia a las y los niños inmersos en el protocolo de atención-investigación de la UIN. De manera específica la actividad que desempeñan las y los cuidadores primarios es dirigida primordialmente al apoyo de realización de maniobras habilitatorias, seguimiento de recomendaciones médicas, adecuación de espacios físicos en el lugar destinado a las terapias, traslado del infante hacia la UIN, asistencia a citas, estudios de gabinete, preparación de la niña o niño ante estudios que requieren ayuno y desvelo, seguimiento de procesos administrativos concernientes al protocolo y todo lo relativo al trayecto de pacientes en la UIN. Con base en la información recabada en la presente investigación se pueden deducir las siguientes particularidades en las personas cuidadoras primarias.

Caracterización de las y los cuidadores primarios de niñas y niños atendidos en la UIN:

- Se constituye principalmente de personas del género femenino.
- Asisten a la niña o niño diariamente por un lapso mínimo de seis horas llevándolos a la UIN a citas y actividades programadas, realizan las terapias programadas en casa, siguen las recomendaciones emitidas por el equipo multidisciplinario.
- Comúnmente mantienen una relación familiar con las y los niños; siendo éstas usualmente de progenitoras.
- No reciben remuneración alguna por el rol desempeñado.
- Las actividades que corresponden a su rol como persona cuidadora primaria ocupan la mayor parte de su rutina diaria.
- Sus labores cotidianas complementarias son dirigidas principalmente al hogar.

En ese sentido, sin distinción alguna, la población infantil adscrita a la UIN requiere de la asistencia de una persona cuidadora primaria como mínimo, ello enmarca su importancia vital en el proceso, por lo cual, es relevante conocer su experiencia desempeñando ese rol. Por consiguiente, el posterior apartado versa en torno a la importancia, interpretación, determinación para asignar el rol de persona cuidadora primaria y satisfacción con el mismo.

5.1. El rol de las personas cuidadoras primarias: interpretación, importancia, satisfacción y determinación para asignar el rol de la misma.

La interpretación que cada CPI describió acerca de su rol como persona cuidadora primaria contiene elementos definitorios que congregan su actuar en el protocolo de atención-investigación. Para conocer tales particularidades se les preguntó cómo describían su papel en el proceso de atención para sus niñas o niños.

Laura: pues yo creo importante, porque si no le hago yo nadie le hace, porque por ejemplo ahorita de ese papelito amarillo (señala un papel amarillo pegado en la pared de la cocina) que nos dejaron de bla, bla, bla, yo estoy [Carlos, ven vamos a poner a bla, bla, bla] [no puedo] le digo [pon tu lengua en la parte de arriba] [la, la, la, no sé] al ratito viene Elena [Elena, ayúdanos]. Pero digo, si yo no lo hago pues el niño se queda así.

Fernanda: sí, yo creo que sí es muy importante porque ahí, ahí para empezar se habla del amor que una madre le tiene a un hijo, y yo creo que una madre cuando ama a sus hijos quiere lo mejor y busca lo mejor y persevera hasta alcanzarlo.

Remedios: pues, yo creo que he tenido altas y bajas. Ha habido un compromiso, ha habido una responsabilidad de mí parte, pero a la vez no he podido ser cien por ciento efectiva y eficiente para las terapias, por ejemplo, en casa me ha costado, a lo mejor para las citas, sí ha habido momentos en que he dicho ¡paren el mundo me quiero bajar, no va a ir esta semana! ¿no?, o sea, sí he tenido como eso, como que por mí misma he decidido que no, o sea, he tratado como de llevar un equilibrio, porque esto se convierte en tu mundo o tu día a día, y la verdad, es que hay un momento en que te tienes como que alejar un poco porque como que sientes que te chupa ¿no?, o sea, ya no hay más que la Unidad(UIN) y dices ¡juta, no espérate tengo más cosas que hacer!, pero yo creo que en general he sido responsable, ha habido días en que me cuesta más que otros, sí a lo mejor no he podido ser tan efectiva... por ejemplo en el ayuno y desvelo, especialmente para la resonancia magnética a mí me costó mucho como que entender el proceso. Te digo, había momentos en que sí a lo mejor

yo también pasaba frustración ¿no?, y entonces eso me desanimaba, pero bueno siempre el resultado de ver a Mauricio tan bien era... o que iba avanzando era lo que hacía, o el empuje para no claudicar y decir [ya a volar, ya no puedo más con eso] ¿no?

*Frida: pues impaciente sí, no tengo paciencia, me costó mucho trabajar la paciencia **¿en qué sentido, en las terapias?** en los avances tal vez yo esperaba algo que probablemente no se iba a dar que el avanzara en un año, que él ya iba a caminar, no. Entonces tal vez paciencia.*

Los elementos centrales en la descripción que las personas cuidadoras primarias hicieron de su rol giraron en torno a la importancia que le conferían a las actividades desempeñadas, sin embargo, no tenían claro el contraste entre su rol como red familiar (mayormente progenitoras) de la niña o niño y su rol como persona cuidadora primaria, es decir, sumaron las actividades que emanaban del proceso de su paciente en la UIN a sus labores cotidianas, ello mostró ausencia de claridad en la información en lo concerniente a los cuidados requeridos explícitamente para la trayectoria de los pacientes en la UIN en conjunto con su rol de CPI. Contrastantemente es posible observar que quienes dieron importancia a su rol como CPI estimaron ser las únicas (os) integrantes de la red social de la niña o niño que le brindaban la asistencia necesaria en el proceso de atención-investigación. Por otro lado, las personas cuidadoras primarias dijeron haber, involucrado a los miembros de la familia en la asistencia brindada haciéndoles partícipes en la medida de lo posible, ya que, el protocolo interfería con la cotidianidad o rutina familiar, y las personas cuidadoras primarias debieron buscar momentos en los cuales llevar a cabo las maniobras habilitatorias o seguimiento solicitado sin trastocar significativamente su rutina familiar. Así mismo, consideraron como características de su rol compromiso y responsabilidad, aunado a lo necesario para optimizar el proceso de las niñas o niños describieron la importancia de su mundo interno y externo; las redes sociales de apoyo que tenían; las frustraciones experimentadas como secuela del protocolo; el cúmulo de decisiones afrontadas; lo relevante de los estudios de gabinete que requieren ayuno y desvelo; la necesidad de apoyo y los sentimientos presentados y lo esperado como resultado. En realidad, describieron su mundo social que estaba implícito, pero poco visibilizado como parte relevante del proceso y que infería a la par en su rol como personas cuidadoras primarias donde se trastocaban elementos de su cotidianidad que les llevaba a tener adherencia o no adherencia e incluso deserción del protocolo de atención-investigación. Finalmente, definieron que la intención principal de continuar con la atención

en la UIN era la mejoría en la o el niño, observarle sana (o) y sin secuelas posibles. En conclusión, el rol de CPI tiene una gran relevancia para las y los colaboradores, a pesar de que la diferenciación de roles es prácticamente intangible, en gran medida por la falta de precisión en las actividades únicamente concernientes al proceso, sin embargo, la interpretación asignada al papel desempeñado no es el único motivo definitorio, sino como fue relatado, la penetración del mundo social y familiar en su rol y viceversa. De allí, la relevancia de analizar la incidencia de las redes sociales de apoyo de las y los cuidadores primarios en la trayectoria de las y los niños en la UIN, para ser éste un eslabón protector del proceso, que resulte en mayor adherencia, de lo contrario se mostrará de forma contraproducente.

Igualmente, en la determinación de asignación del rol como personas cuidadoras primarias, la importancia que personalmente le asignan a su papel resulta elemental, con base en ello, se les pidió una definición de la misma.

Raquel: pues es muy importante porque aparte de lo que se le da en la UNAM se le da aquí en casa, y nosotros somos los que hacemos que suceda el proceso, porque puede ser que digamos [con lo de la UNAM ya tiene] no, tiene que ser también el trabajo en casa, como siempre nos hicieron ver ellos [si quieren que tenga avance también tiene que tener trabajo en casa y hacerlo ustedes] (consigna mencionada por el equipo multidisciplinario de la UIN), también si no lo hubiéramos hecho nosotros él no estaría como anda.

Santiago: pues en el nivel más alto ¿no?, porque haremos todo lo posible, aunque no haya ganas de poder traerlo, que el siga con sus terapias.

Hilda: pues mucha, porque si no se lo hago yo y si no la traía yo, pues en este caso, te diré que soy, un poco, su apoyo en moverla y todo.

Clotilde: la verdad fue un papel muy importante, muy, muy importante, porque yo veía que si le dejábamos de hacer un día una terapia se veía en el retroceso, ya al otro día la niña empezaba como a retroceder en cuanto a lo que ya había avanzado. Tan sólo como uno, dos días que no se la hiciéramos se veía luego, luego que le afectaba, entonces pues sí la verdad teníamos que estar ahí de manera constante.

Acorde con las respuestas de las y los colaboradores, catalogaron su rol como importante. Los motivos para que llegaran a tal conclusión se sustentaron en las recomendaciones e instrucciones emitidas por el personal multidisciplinario de la UIN al hacerles constar lo relevante de su apoyo a las niñas o niños en la realización de maniobras habilitatorias, ya que

el avance o mejoría sólo es posible si existe un trabajo conjunto entre especialistas y persona cuidadora primaria. Asimismo, las y los cuidadores primarios dijeron haber observado un retroceso inmediato en caso de no llevar a cabo las maniobras habilitatorias diariamente y por tales resultados visualizaron importancia en su rol; mientras que, continuaron definiendo las actividades correspondientes al papel de persona cuidadora primaria, específicamente a la asistencia en maniobras habilitatorias, ya sea en su hogar o en la UIN y omitieron las demás actividades considerándolas como complementarias. En general refirieron importancia a su constancia en las maniobras habilitatorias, dejando de lado el conjunto de labores que conforman la asistencia que emanan de su rol como personas cuidadoras primarias, área de oportunidad para enfatizar la comunicación entre las y los involucrados en el proceso.

A su vez, otro componente en la descripción del rol de las y los cuidadores primarios se encuentra en la satisfacción que puntualizan las personas entrevistadas en torno a su respectivo desempeño, o bien, si de alguna manera pensaron modificarlo en algún momento de su trayecto en la UIN.

Santiago: yo creo que sí estoy satisfecho ¿modificarlo? pues no puedo modificarlo, porque no tengo quien, por ejemplo, decir ¿quién lo traiga? ¿no? mientras yo también trabajo o equis cosa.

Virginia: sí, sí, me gusta porque aprendo mucho, y yo siento que, como madre, así como que ¡ay, siento cumplir bien el papel de madre con esto que estamos haciendo del protocolo!

Amaranta: pues sí me siento satisfecha, aunque bueno pues ya al ser el segundo(hijo) pues si el tiempo se dividía un poco más, o sea si me hubiera gustado pues al cien estar en ese papel de ¿cómo se puede decir? de terapeuta en casa o no sé cómo explicarlo, o sea, al cien por ciento, aunque sí cumplía con mi rol y las terapias y todo, tenía que dividir mi tiempo, porque pues el grande también me demandaba. Entonces pues tal vez... de haber querido tener más tiempo libre para él.

Frida: no ¿por qué? pues porque me quede con... Hasta ahorita también lo pienso, que me quedé, que tal vez hice yo mal en salirme, o tal vez no hice al cien por ciento como me pedían las cosas y por eso el niño no avanza; no hecho yo la culpa de todo al sistema sino siento yo gran culpabilidad por eso. Yo trataba de cumplir, pero probablemente me faltó más, no sé.

Las respuestas de las personas cuidadoras primarias muestran dos panoramas asociados a su satisfacción como personas cuidadoras primarias con base en su experiencia. Por un lado, la satisfacción reside en haberles brindado el apoyo a sus niñas o niños lo mejor posible, haber

dado el tiempo en su rutina diaria para llevar a cabo los requerimientos de la UIN y el protocolo de atención-investigación. Igualmente, a causa del rol desempeñado, manifiestan haber adquirido aprendizaje respecto de la neurohabilitación y la sensación de con ello fungir un mejor rol como progenitores. Por otra parte, dijeron no sentirse satisfechas (os) cuando no podían dedicar el tiempo que deseaban a su rol como personas cuidadoras primarias o culpabilidad por haber abandonado el proceso. Las causas que mencionaron para dichas contrariedades son: lo dificultosa de su dinámica familiar donde los demás integrantes del grupo les solicitaban igualmente tiempo y compromiso independiente a la UIN. Así mismo, no ser pacientes en torno a los resultados esperados o tener la duda de cuán correcta fue la aplicación de maniobras habilitatorias o seguimiento al protocolo de atención-investigación. Es así, como la trayectoria desde las particularidades del mundo de las y los cuidadores primarios enmarca la satisfacción obtenida en referencia a su rol, pero éste no será sólo definido desde los procesos relativos al problema de salud biológico-lesional sino desde su mundo socio-cultural.

Habría que mencionar, además, no como un elemento aislado sino central en la configuración de las y los cuidadores primarios, el convenio o situación previa que cada persona afrontó para la designación del rol de asistente de la niña o niño, cuáles fueron los elementos resolutivos y causas principales para que ellas y ellos quedaran a cargo de dicho rol. En ese matiz las personas cuidadoras primarias narraron sus experiencias referentes a la determinación de asignación.

Pilar: porque a mí fue a la que se me ocurrió ir [a ti se te ocurrió, tú lo llevas] (palabras de su esposo), porque no tenemos quien nos ayude [oye, es que van otros papás y tú nunca vas] [¿entonces qué vamos a comer?], y pues tiene razón digo, o sea, yo también le pongo aquí (recursos económicos) pero mayoritariamente es él. Entonces quedamos que esto él lo paga. Digo yo también mis hijos son mis hijos y eso lo pago yo, yo también tengo que trabajar, pero mi trabajo es más flexible en cuanto al horario, pues yo soy mi jefa, o sea de que salgo yo veo si me desvelo.

Laura: no se determinó, porque yo soy la mamá y friégate tú, fue criado con mucha... aquí cuando yo llegue acá no hay comunicación, no hay cariño, no hay abrazos (crianza que lleva a cabo su esposo).

Santiago: los dos en pareja, platicamos en pareja más que nada, ella porque no puede dejar su escuela prácticamente, porque igual de ahí... la casa es de ella y todo eso paga, le están

descontando lo de la casa. Entonces yo prácticamente yo, yo les hacía a los carros, cuando tengo tiempo o cuando por ejemplo me llega chambita pues la hago y de allí nos vamos.

Fernanda: pues yo le platicaba a él(esposo). Como que en un principio como que estaba muy en desacuerdo dice [pero es que tú eres terca y necia, porque pues el niño está bien, dice está bien] le digo [sí está bien, pero no le va a hacer mal] le digo [al contrario le va ayudar en algo que a él le falte o algo que se le tenga que hacer, y es el lugar perfecto]. Pero pues ya después me dijo [pues bueno, órale, pero tú lo vas a llevar porque yo no puedo llevarlo por el trabajo], le digo... bueno, pero pues algunas veces, va a ver algunas veces...pero él como que le da pena ir, él es muy penoso, no me ha acompañado, nunca lo ha llevado o no se ha presentado la oportunidad, o sea, a veces yo lo invito, pero es muy penoso [pero pues ¿yo qué voy a hacer entre esa gente?] dice, o sea, como que a él no lo enseñaron a socializar mucho. Entonces como que tiene otra educación diferente a la mía y él es como que más penoso, y pues como él es el más chico de su casa, pues ya su mamá ya lo compro ya un poquito ya grande, ya como que ya no lo pudo, a lo mejor ya no le alcanzaron sus fuerzas para poder educarlo bien.

El espectro abarca elementos ubicados principalmente en el mundo cultural de las y los cuidadores primarios. De manera significativa, es constante observar las tareas asignadas de acuerdo con el género de las personas cuidadoras primarias, y tratándose sobre todo de personas del género femenino que dedican su tiempo a labores del hogar. Cuando llegó el momento para decidir quién fungiría el rol de persona cuidadora primaria la respuesta parecía clara, es decir, la progenitora por ser quien tradicional y culturalmente en la sociedad mexicana se encarga del cuidado de las y los hijos, por ende, es la indicada para desempeñar el papel, sin un previo acuerdo. Análogamente, en el caso de las progenitoras que laboraban fuera del hogar, la decisión constó en que ellas tuvieron la "idea" de llevar a la niña o niño a la UIN, en ese caso, los progenitores argumentaron no poder abandonar su empleo para llevar al infante a la UIN y como consecuencia encontrarse en una situación inestable económicamente. Es así como las progenitoras aceptaron su rol porque desde su narrativa eran quienes podían tener mayor flexibilidad en sus empleos y cotidianidad para adecuarles a los requerimientos del protocolo de atención-investigación.

Otra vertiente para la asignación, gira en torno a las características e historia de vida de las redes sociales de apoyo y posibles cuidadoras y cuidadores primarios, ya que, de acuerdo con las y los CPI, les sería dificultoso llevar a cabo el rol por los estilos de crianza o habilidades sociales recibidas que les hace no contar con las herramientas para desempeñar el rol.

Finalmente, también se muestra el contraste con los anteriores argumentos, cuando la determinación del rol fue un convenio entre las redes sociales de apoyo de la o el niño, por mayor factibilidad en sus empleos, tiempo o porque desde sus particularidades así se ameritaba. La decisión, en pocos casos, se lleva a cabo desde un acuerdo entre las redes sociales de apoyo del infante, sino desde la asignación de alguno de ellos bajo los argumentos de conveniencia general; dicha decisión es secundada desde el mundo socio-cultural de cada uno de los participantes, que se muestra como manifestación de prácticas normalizadas que visualizan a la mujer como cuidadora y responsable de crianza.

A manera de recapitulación, la definición de CPI que las y los cuidadores primarios asumen generalmente es referida a la realización de las maniobras habilitatorias y omiten los demás elementos en los cuales asisten a las niñas y niños. Generalmente muestran satisfacción con las actividades desempeñadas en su rol al igual que lo consideran importante en el seguimiento de las maniobras habilitatorias en el hogar. Finalmente, el rol es generalmente asignado de acuerdo al género femenino (progenitoras) y las características de vida del seno familiar.

Para analizar mejor las características que atañen al rol de persona cuidadora primaria en la UIN, el siguiente apartado hace énfasis en las emociones, estado de salud, frecuencia de cansancio y estrés que las y los aludidos suelen presentar.

5.2. Presencia de síntomas físicos y emocionales en las personas cuidadoras primarias a partir de su adhesión a la UIN

Cada persona, de acuerdo con sus características pasadas y presentes de vida, experimenta escenarios particulares concernientes a determinados momentos. En ese sentido, el presente apartado tiene como finalidad conocer las emociones, cansancio, estrés y estado de salud que las y los cuidadores primarios presentan durante su trayectoria en la UIN.

Tomando como marco de referencia general las emociones presentadas durante su transcurso en el protocolo de atención-investigación se les pidió a las personas cuidadoras primarias

quelas describieran desde su punto de vista, independientemente del momento del proceso actual en el cual se encontraban.

Pilar: uy de todo, he llorado, ya sabrás desde chiquito sufres ¡ay, ¡cómo le hacen! [¿por qué el mío no hace esto y el otro ya lo hace?], a veces son más grandes. Los bebés ahorita los ves más chiquitos y el tuyo ya grande, y llega (a la UIN), y que los juguetes, y parece que no tiene juguetes aquí, parece que todo lo de allí le gusta, es una variedad y no quiere salir, le encanta estar allá. Entonces a veces me quedo sentada con él un rato. Para mí emocionalmente bien.

Laura: ay, muchas emociones, hay emociones fuertes, hay emociones emotivas, hay emociones de sentimientos, por ejemplo, el que hayan metido a mi hijo a un resonador para mí es así como que ¡ay, no! o cuándo lo metieron a lenguaje y que el niño duro veinte minutos llorando adentro, y yo desesperada afuera, decía yo ¡ya saquen a mi hijo! y no puedes entrar hasta que la sesión termine. Es desesperante y es traumático para uno como madre el que lo hagan llorar tanto adentro, y no pasa absolutamente nada, sólo lloro y ya, pero en ese momento ¡uy, no! sientes que el corazón se te rompe.

Frida: pues desesperación, mucha tristeza, tenía mucha angustia, mucha depresión, pues sí. Es que era muy estresante ir ahí realmente, muy estresante, era un trabajo muy fuerte... [o sea aquí el niño no va a avanzar si usted no trabajo los tres días, las tres veces al día] (frase emitida por el equipo multidisciplinario). Entonces como que era mucha carga para nosotros... mucha presión, sí y aparte aquí [su hijo no puede ir a ningún otro lado, no puede combinar las terapias porque entonces no funcionan] entonces era entre culpa, entre desesperación, tristeza, no me sentí feliz en ningún momento, cuando lo aceptaron sí, pero... estando dentro ya era, era demasiado. Aparte ya psicológicamente no estaba bien, en su momento me apoyaron con el psicólogo dentro del protocolo y me ayudó mucho pero sí fue así.

Remedios: pues ya te digo algunas veces sí eran de frustración, algunas otras veces de angustia, algunas otras veces si eran emociones pues de satisfacción, de ver el resultado, a veces sí como de ansiedad ¿no? También de ver, este pues, porque a lo mejor yo ya quería ponerme a trabajar, y no podía, y tenía que estar ahí, o bien porque a lo mejor algún resultado no había salido bien. Pues como de todo ¿no? sube y baja. Te digo, agradecimiento, satisfacción de verlo avanzando, satisfacción de verlo haciéndose cada vez más fuerte ¿no?

Las emociones que las personas cuidadoras primarias presentan son un latente contraste, en función de las circunstancias al momento de la entrevista circunscritas al mundo de cada uno de ellas y ellos; el progreso u observación en los síntomas contemplados en sus infantes; y las particularidades que emanaron de las noticias emitidas por el equipo multidisciplinario

de la UIN en referencia al proceso de sus niñas o niños, así como comentarios que recibían de sus redes de sociales de apoyo. Para empezar, el proceso mismo (maniobras habilitatorias, estudios de gabinete, sesiones con especialistas) produjo emociones negativas en las y los CPI cuando eran observadores de molestias o aflicción en sus niñas o niños a raíz de éstos, de manera discordante con su sistema de salud sociocultural. Igualmente, observaron el progreso dentro del protocolo de atención-investigación y al visualizar emociones desfavorables en su niña o niño, lo era por igual para sus CPI. También manifestaron haberse sentido presionados por las instrucciones reiteradas para llevar a cabo las maniobras habilitatorias desde su hogar sintiendo un peso adicional y estrés para hacerlas, así como desesperación, culpa y tristeza cuando el equipo multidisciplinario les restringía la aplicación de terapias extraordinarias (no solicitadas en el protocolo), sin embargo, relataron que el apoyo brindado por el área de psicología les sirvió mientras fue recibido.

Otro elemento gira en torno a la irrupción de la cotidianidad de las personas cuidadoras primarias antes de formar parte de la UIN y el deseo de querer recuperarla. Como consecuencia manifestaron frustración y disputa con su mundo sociocultural. Por el contrario, las emociones de felicidad se presentaron conforme observaron avance en el problema de salud de las niñas o niños, así como cada que los mismos progresaron de área de atención en la UIN. Análogamente, las y los cuidadores primarios que registraron avance en el problema de salud de su niña o niño decidieron continuar con el proceso. Un aliciente igual fue ver a las y los niños contentos con la atención recibida, a la par de aprender y asimilar la importancia de los requerimientos del protocolo de atención-investigación, y con ello finalmente presentar emociones relativas a la tranquilidad, satisfacción, agradecimiento y felicidad.

Es importante mencionar la relevancia de ejecutar acciones que disminuyan las emociones negativas presentadas en pro de una adherencia satisfactoria, de no ser así, la consecuente presencia de éstas puede ser un factor final de deserción al no tomar en cuenta los elementos socio-culturales de cada persona cuidadora primaria.

El anterior panorama relatado afecta y define parte de la trayectoria de las y los cuidadores primarios en la UIN y su padecer familiar en los diversos momentos de su vivencia, no como característica segregada, sino como elemento central de las decisiones relativas a la

adherencia, no adherencia o deserción del protocolo de atención-investigación, ya que las emociones ubicadas en el mundo cultural de las y los cuidadores primarios dirige en gran medida las elecciones de las y los CPI, como ejemplo, si se sienten estresados la realización de maniobras habilitatorias se realiza con desagrado, por el contrario si lo hacen con tranquilidad se presentará satisfacción por su realización. Es importante recalcar que cada persona es y actúa diferente con base en sus experiencias centradas frecuentemente en sus emociones.

Como complemento en el análisis de las emociones que presentaron las y los colaboradores, se les cuestionó cuáles fueron las más recurrentes en su trayectoria.

Frida: pues siempre, siempre, o sea, siempre que yo tenía cita con neurólogo o tenía cita con la doctora de rehabilitación yo salía llorando, o sea, siempre. No hubo una vez que yo saliera contenta, siempre salía preocupada, siempre salía mal.

Clotilde: de angustia, de angustia, porque pues tal vez era yo predisponerme, tal vez estar pensando que, si no se lo hago, se va poner así o va a pasar esto. Entonces ya me la imaginaba como de lo peor, de que no va a caminar, no va a hablar, no va hacer esto, no va hacer el otro y así como preocupación de más.

Amaranta: yo creo de felicidad, o sea, de verdad me gustaba mucho, era lo que más presentaba, la emoción que más presentaba.

Raquel: en un principio era angustia y preocupación, y ahorita ya es felicidad. Fue esa tranquilidad... y ya decidimos tener otro bebé, porque (antes) no íbamos a poder dedicarle el tiempo.

De manera semejante a los párrafos anteriores, las emociones preponderantes se dividen en vertientes que transitan los diferentes momentos de la trayectoria de las personas cuidadoras primarias. Es así como, en un inicio, las personas cuidadoras primarias recordaron haber sentido alegría al ser aceptados por la UIN; subsecuentemente angustia y preocupación al comienzo del protocolo de atención-investigación por la incertidumbre de los requerimientos. Posteriormente, dependiendo de las particularidades de las y los cuidadores primarios, las emociones fueron segmentadas en tranquilidad y felicidad al adherirse al proceso o preocupación y angustia cuando el proceso de adherencia falló o tuvo más dificultades en su transcurso de adaptación con amplias dificultades que involucraron su

percepción del proceso neurohabilitatorio, mundo cultural y la interpretación de su rol como personas cuidadoras primarias.

Con la intención de mejoría en el proceso de adherencia al protocolo de atención-investigación, una de las propuestas inmediatas se dirige al énfasis en la relación médico-cuidador primario, con la necesidad de priorizar la atención de las y los especialistas hacia las personas en su totalidad como seres biopsicosocioculturales, con hincapié en las emociones que presentan las y los cuidadores primarios en su trayectoria, que como ha sido expuesto fungen gran relevancia. Por consiguiente, el seguimiento social a las personas cuidadoras primarias es necesario durante su trayectoria en la UIN, ya que los momentos contextuales definen sentimientos y acciones personales, éstas, como el padecer familiar no son definitivos, sino que se encuentran en constante oscilación.

Adicionalmente a los elementos sociales y culturales referidos anteriormente, surge otro componente de gran importancia: el estado de salud que las y los cuidadores primarios conciben en sí mismos desde el inicio de su trayecto en el protocolo de atención-investigación en la UIN y hasta el momento de recabar información para la presente investigación, las personas cuidadoras primarias respondieron lo siguiente.

Pilar: pues sana, un poco angustiada los días que tengo que ir, porque en el momento que estoy ahí soy feliz y se me olvida todo, pero mientras tanto sigue corriendo el mundo acá afuera, y que ya tengo que entregar este resultado, y que tengo que venir hacer la comida, y que no compre el pollo, o sea, tengo que estar, dejar todo preparado para poder despejarme.

*Virginia: pues un poquito agobiada, no sé, es que sí es muy pesado. No me he atendido, pero yo siento que desde que empecé con esto he tenido como... ay, es que no sé el nombre de la enfermedad, me da mucha alergia, alergia, pero cuando estoy muy tensa, fue desde eso. Entonces cuando estoy así, como que muy tensa, me empieza a dar comezón y me empiezan a salir algunas ronchitas, y ya más o menos me calmo y ya se me baja un poquito **¿y no lo había presentado antes?** no, no lo había presentado antes eso.*

*Remedios: no, sí, o sea, yo después no sólo tuve que ir al psicólogo ¡eh!, o sea, sí tuve que tener un tratamiento psiquiátrico con ansiolíticos para aguarar vara, era muy cañón, sí, sí, sí tuve que ir a un servicio de psiquiatría **¿actualmente ya no está yendo?** no, no porque si había noches en que yo presentaba ansiedad, o sea, yo sentía hormigueo en la cabeza, en las manos, entonces decía [nombre, me va a dar un derrame cerebral]. Entonces era estrés y ansiedad.*

Santiago: es algo estresante, por ejemplo, sí luego la presión, luego hay veces que sí se me baja la... no, yo siento que se me sube, se me sube la presión. En mi estado de salud pues es muy estresante, porque si luego que le tocan las citas más temprano. Entonces sí yo qué más quisiera que no me tocaran temprano. Luego vengo en carretera ciento cuarenta, ciento sesenta, entonces digo [ya es peligro para ambos, pero sobre todo para él]. Entonces así de salud solamente es estrés, el estrés, el estrés de poder llegar a la cita.

La percepción de las personas cuidadoras primarias respecto de su estado de salud devela diversas manifestaciones. Primordialmente, un impacto negativo en su salud mental. A este apartado le adjudicaron angustia, ansiedad y estrés en demasía provocado por la modificación en su rutina personal para hacerla compatible con la respectiva calendarización de citas o terapias a realizar cotidianamente conforme al protocolo de atención- investigación. Igualmente manifestaron sentir cansancio y pesadez producto de su nueva rutina, lo cual suma al estrés vivenciado. Por otro lado, los síntomas corporales observados giraron en torno a la presencia de alergias anteriormente desconocidas y la sensación de desorden en su presión arterial. De manera tangible, es posible observar los efectos en la salud de las y los cuidadores primarios desde su participación en la UIN. La demanda de las disposiciones del protocolo de atención-investigación tiene una trascendencia alta en la cotidianidad de las personas cuidadoras primarias. Uno de los ámbitos mayormente trastocados radica en el estado de salud de las y los cuidadores primarios involucrados. Ésta es una secuela observable, que no ser atendida puede generar un problema de salud y a su vez la no adherencia o deserción del protocolo. Si la persona cuidadora primaria no se encuentra bien y siendo ella o él, responsable en desempeñar el rol, puede producir la deserción.

En vista de las manifestaciones en el estado de salud de las y los cuidadores primarios, se indagó sí por tal motivo consultaron especialistas externos para resolver dudas o dar inicio a un tratamiento que mitigara la presencia de sus síntomas corporales.

Pilar: yo la verdad nunca había ido a psicología...y fui a la de psicología para padres, me sirvió muchísimo, y terminé yendo con la psicóloga afuera, porque con tanta cosa que tienes. También me lo sugirió la psicóloga de allí, y la verdad es que me he sentido mucho mejor, tratas de aceptar un poquito más tu realidad, porque no la vas a cambiar.

Laura: sí, sí, por ejemplo, ahorita venimos del IMSS, y pues me dan mi bonche de medicinas, mi farmacia, entonces trato de ir cada mes, cada mes, cada mes, voy cada mes al IMSSS. Me dejé como dos años de cuidar, pero estaba mal, muy mal, la presión la traía muy alta y dije

[no, al ratito me muero y éste se busca otra como el papá y ya valieron mis hijos] (supuesto con su esposo).

Fernanda: no, la verdad no me veo en la necesidad. Te digo, que digas que estoy mal o que los nervios, y esto o el otro no, he tratado de poner... no he tratado, pongo siempre las cosas en las manos de Dios, y que se puedan hacer de la mejor manera, y pidiéndole pues que siempre alimente mi corazón de madre para que yo haga las cosas.

*Virginia: no, no, así como que digo [voy a calmarme, tomar un té o algo] pero no, fíjate que lo que estoy haciendo ahorita es como que siento que me ayuda mucho, es mi trabajo, como que es mi salida, mi trabajo **¿su respiro?** sí, mi trabajo es lo que me ayuda porque tengo contacto con más gente. Entonces eso es a mí lo que me ayuda.*

Las respuestas de las personas cuidadoras primarias se conforman según el ángulo particular de su trayectoria. Tal coyuntura se hace presente una vez más en cuestión de la posible consulta de especialistas externos con base en los síntomas registrados; es decir, que, al observar presencia de secuelas en su salud mental, las personas cuidadoras primarias refirieron primeramente haber consultado especialistas del área de psicología interna de la UIN, posteriormente de psiquiatría (externa) en caso de necesitar medicación por los altos niveles de estrés y ansiedad. Tal decisión, en algunas personas entrevistadas fue recomendada y apoyada por el Área de Psicología de la UIN. Por otro lado, sí los síntomas presentados fueron del ámbito de la medicina general. Las personas cuidadoras primarias acudieron a su servicio de salud general en el sistema de salud biológico-lesional, mientras que algunos optaron por remedios caseros o por la búsqueda de alternativas que les produjeran tranquilidad, desde el sistema de salud socio-cultural. A su vez, elementos culturales como las creencias religiosas fueron mencionadas como aditivo y sustento en la calma o estabilidad. Las respuestas son alarmantes, ya que el estado de salud de las y los cuidadores primarios es omitido o minimizado por ellas o ellos al no ser considerado como relevante, al menos, de manera equiparada con el problema de salud de sus niñas o niños, es decir, suelen eludir su bienestar en salud por la de sus niñas o niños, sin embargo, este no es ningún tipo de solución, sólo es un mitigante que después de no ser atendido puede producir un efecto mayor, y con él, un desequilibrio con el protocolo de atención-investigación con la posibilidad de ser una causa de no-adherencia o deserción del proceso.

En una relación estrecha entre las y los cuidadores primarios y su estado de salud surgen el cansancio y estrés, los cuales, componen primordialmente el estado de salud de las personas

cuidadoras primarias en su proceso en la UIN. Primeramente, el cansancio, por ser una constante en el padecer familiar que manifiestan las personas cuidadoras primarias, fue tomado como punto de interés para conocer sus vivencias. Alrededor de éste se les preguntó qué papel consideraron que fungió el cansancio durante su proceso.

Laura: es parte del proceso, es parte porque sí es cansado, sería una mentira decirle [no, no es cansado] es una mentira, porque es parte del proceso, es cansado el hecho de hacerle una terapia, de ir todos los días a la terapia, de no tener otra actividad el primer año más que ir a la terapia, tengas o no tengas dinero hay que ir a la terapia, y partir tu día y regresar, y seguir con lo que tenías que hacer y después regresar a terapia porque es hora de hacer la terapia en casa; se hace en la mañana, se hace al mediodía y se hace en la noche. Entonces prácticamente vives para la terapia los primeros años, ahorita ya le malas, porque ya las actividades pues cambian, pero yo siento que sí es cansado, pero también es disfrutable.

Pilar: importante porque nada más lo llevo yo, de repente dices ¡ay, tengo que ir! pero te acuerdas de que él ya quiere ir. Ahorita ya no lo sientes, al principio sí, porque yo lo veía sufrir y regresaba yo con el corazón apachurrado y me sentía cansada, hasta adelgace más, pero ahorita ya lo disfruto.

Úrsula: ah, sí mucho, es cansado porque es cansado. Yo ahorita por ejemplo llego de allá, les doy de comer a mis hijas, me meto a bañar, me voy a trabajar y regreso a las 11.30 de la noche. Entonces si llega uno muerto de todo el día. Por ejemplo, ahorita no me siento cansada ¿por qué? porque pues apenas es lo primero que estoy haciendo, pero ya cuando termina uno al final dice ¡quiero mi cama!

Clotilde: pues sí fue algo importante también ese punto, porque pues son muchas dedicaciones el primer año de vida más que nada. Entonces sí como que ya después ya se refleja o ya viene como resultado el cansancio, al principio uno no lo siente, porque está más que nada ocupado en el desarrollo de la niña, ya después como que ya vienen las consecuencias.

Las personas cuidadoras primarias develaron haber experimentado cansancio en los diversos momentos del proceso de atención-investigación; sin embargo, el índice más alto se presentó durante el primer año de su adhesión a la UIN por la demanda de tiempo en su rutina diaria destinado a maniobras habilitatorias, citas con especialistas y estudios de gabinete. Habría que decir también que el cansancio se intensificó cuando las personas cuidadoras primarias no contaban con redes sociales de apoyo que les auxiliaran en caso de ser necesario, aunado a la observación de síntomas corporales negativos en las y los niños por la maniobras habilitatorias; así mismo advierten que el cansancio les provocó pérdida de peso o

desestabilización en la salud; por otro lado, una vez que las niñas o niños crecieron y mostraron manifestaciones de felicidad, sentido de pertenencia con la UIN, el panorama para sí mismos se convirtió en menores niveles de cansancio, ya que contaban con una motivación más para asistir. La magnitud del cansancio vivenciado por cada persona cuidadora primaria es acorde a su mundo interno dependiente de sus particularidades, pero siempre en cierta medida experimentado con base en sus vivencias. Es clara la existencia de cansancio independientemente del momento de su trayectoria por la incidencia en su cotidianidad que demanda la UIN, la adaptación de rutinas y la modificación de prácticas normalizadas antes de su ingreso al protocolo de atención-investigación, lo que, produce recelo por el proceso impidiendo un mejor desarrollo.

Análogamente, otro elemento de especial análisis reside en el estrés, éste como síntoma común del rol que desempeñan las y los cuidadores primarios adquiere foco de atención. Para conocer qué papel creían que tuvo éste en su trayectoria, se le cuestionó al respecto.

Clotilde: pues también mucho en un primer momento, ya después ya como que se me fue. Bueno, se me fue bajando, ya poco a poco conforme veíamos que la niña iba avanzando o iba evolucionando.

Santiago: sí, yo creo que también eso hace que te canses. Bueno para mí si es estresante estar yendo, estar viniendo, más que nada luego me estreso porque luego tardamos en la carretera, que luego pasa algún accidente, y ya ves cómo se hace el caos, luego él chille y chille. Entonces te desesperas de que no sales del tráfico y no puedes verlo a él, porque luego nomas vamos los dos.

Pilar: muchísimo porque mis alumnos ya sabían que determinado día que tenía que ir con Diego, 10.30 a.m. se acaba la clase, porque yo tengo que pasar (por Diego a la guardería en caso de cita en la UIN). Si ya me agarraron dos semáforos más o me agarró el tráfico ya no llegué y no es porque yo no quiera de verdad, o sea, salgo y esos diez minutos de tolerancia que te dan, o sea, hay veces que los sangro así de que ¡ya! entonces paso, hablo a la guardería, todo tiene que estar coordinado les digo [ya voy por el niño] tienen que irlo sacando, porque me ha pasado que no me contestan, toco y tardan en salir, si ya se tardaron ya se nos hizo tarde, sí, o sea, no es de que diga ¡ay, hoy no vamos a ir, no nos vamos a levantar! no, no, no o sea tengo que yo terminar de dar mis clases en la universidad y de ahí me queda a siete minutos la guardería, o sea, yo tengo que salir y ya. Pero sí es estrés.

Laura: pues sí, sí hay papel porque con los dos, por ejemplo, había veces que había que ir con uno en la mañana y otro en la tarde, porque la niña nunca le pedí citas en la mañana, siempre en la tarde para que no faltara tanto en el kínder, como en la primaria, entonces

vete con uno en la mañana y con otro en la tarde, cualquier día de la semana, o a veces, quédate dos horas allá, regresa, cambia al niño y vámonos y dan las ocho de la noche y tu no terminas de lavar los trastes dice uno ¡A ver! vives para estar en neuro(UIN).

Al igual que el cansancio, el estrés varía dependiendo del momento del proceso de cada persona cuidadora primaria, así como de sus características personales; una singularidad que los CPI manifestaron como desencadenante de estrés fue su traslado cotidiano hacia la UIN, ya sea por los altos niveles de tránsito, la distancia o peligros que experimentaban en la vía pública; a su vez, coordinar las actividades personales de las y los cuidadores primarios con los requerimientos de la UIN era detonante de estrés por la demanda de tiempo requerida para cada una de ellas, sobre todo si éstas se interponían con actividades familiares que necesitaban de su involucramiento. Se debe agregar que el inicio del protocolo de atención-investigación funge como el punto más vulnerable y de acogida para el estrés en las y los cuidadores primarios por ser el momento de asimilación y adaptación general a la UIN, lo cual, en el mundo interno de las personas entrevistadas generó desequilibrio en su cotidianidad; sin embargo, tal panorama puede sortearse en los períodos siguientes del protocolo de manera positiva o negativa, una vez más con base en las particularidades de cada persona cuidadora primaria, para ello, es imprescindible el trato del equipo multidisciplinario centrado no sólo en el paciente sino en su persona cuidadora primaria desde su contexto socio-cultural, por su especial importancia en el trascender del proceso.

En ese tenor, conocer el estado de salud que las personas cuidadoras primarias identificaban en sí mismos adquirió relevancia, para esto se les preguntó cuál era su sentir al respecto en el momento de aplicación de la entrevista.

Pilar: pues bien, de repente sí sobresaturada pero ya trato de no enfrascarme tanto.

Raquel: bien, feliz con mis dos niños, me la paso arreglando a uno, arreglando al otro y vámonos para acá y vámonos a caminar o vámonos así y él (esposo) se lleva a uno y yo me llevo a otro.

Santiago: pues ahorita me siento bien, ahorita te digo, nada más lo único que me jala es lo económico, porque sí luego se vienen pagos y dices tú ¡no la voy a armar! que finalmente uno la arma quien sabe cómo le hiciste, pero...ya lo hiciste, pero sí mientras si te queda la espinita de cómo le voy hacer o cosas así ¿no? y creo que "namás" pero de ahí en fuera no tenemos ningún detalle.

Amaranta: pues ahorita, pues sí cansada igual y con muchas más actividades, pero bien o sea me siento contenta.

En general las personas entrevistadas manifestaron sentirse bien; sin embargo, a la par dijeron estar sobrecargadas (os) por las actividades que realizaban, preocupadas (os) por situaciones económicas o con la presencia de cansancio. Dicho panorama refleja las constantes variables en el trayecto de las y los cuidadores primarios que construyen su padecer familiar y que a pesar de estar satisfechas (os) con la atención recibida en el protocolo de atención-investigación su mundo interno y externo adquiere gran importancia transformadora y definitoria como elementos que propician la adherencia o no-adherencia al proceso.

Acerca de las actividades que las y los CPI practicaban rutinariamente el siguiente apartado especifica aquellas destinadas a su autocuidado, tiempo libre y bienestar personal.

5.2.1. Reflexiones acerca del tiempo libre y actividades recreativas practicadas por las personas cuidadoras primarias

Con respecto a los escenarios que sortean las personas cuidadoras primarias durante su trayectoria en la UIN, es destacable observar aquellas modificaciones en su cotidianidad a manera de incorporar la mayoría de los elementos biopsicosocioculturales que las y los definen y por ende su padecer familiar. En ese sentido, destacan aquellos componentes referidos como tiempo libre y actividades recreativas que cada colaborador solía practicar o vivenciar de acuerdo con su mundo social y cultural.

En primera instancia, un factor determinante en la dirección que las y los cuidadores primarios realizan para su autocuidado depende del tiempo libre que consideran tener cotidianamente, el cual puede fungir como aliciente o impedimento. Por este motivo se les cuestionó si contaban con tiempo libre para sí y por qué se presentaba esa situación.

*Santiago: yo considero que casi no **¿por qué?** porque estoy atendiendo al niño, atiendo a mi esposa, atiendo a los niños, atiendo a los dos, que ¡hay que hacer esto, hay que hacer el otro, quehacer! entonces uno qué más quisiera que tener un poco de tiempo.*

Remedios: pues yo creo que se ha ido dando con el tiempo, quizá los primeros años fue complicado en lo que me organizaba y que además la intensidad de las terapias era como mayor, pero yo creo que ya últimamente, fíjate que, yo creo que ya el último año ya todo fue agarrando un paso y me permitió a mí, ir,irme acomodando un poco mejor.

Pilar: no, pero trato de dármelo ¿sabes cuál es mi tiempo libre? en la mañana hago ejercicio de siete a ocho porque mi hija (hija mayor) entra a las 6.45 entonces yo llego a la Universidad a las siete y allí hay un gimnasio, me meto al gimnasio una hora... casi lo hago constante.

*Laura: no ¿por qué? que más yo quisiera, le digo a mi esposo [la verdad a veces tengo muchas ganas de salirme a hacer ejercicio] no tanto por vanidad sino por salud y... pero regreso y sé que hay que hacer cena, que hay que preparar el lunch, sé que hay que preparar uniformes para el siguiente día, hay que bañar a los niños. Ahora soy una mujer muy metichona doy pláticas pre bautismales y estoy en una ¿cómo se puede decir? un apostolado, entonces llevo a la niña al catecismo pero me quedo al catecismo, yo doy catecismo, las pláticas bautismales doy una vez al mes y sólo los sábados en la tarde, una vez al mes, para mí es así como que ¡ay! pero los días que tengo que ir a trabajar pues hay que acomodarle porque pues me voy a chambearle, pero pues también el sábado en la tarde ya me tengo que tener tanto quehacer y tener la ropa lavada entre semana para que no me digan [¿y el uniforme? ¿y esto? ¿y el otro?]; **¿tener todo listo?** ajá, para que no haya problemas acá con el patrón (esposo), sino, luego me dice [ay, pues quieres andar mucho en la iglesia ¿pero la casa?] para no tener problemas opto por mejor no tener tiempo para mí, dice que [estoy enferma del quehacer] pero pues no me ayuda a lavar un plato y pues es pesado.*

Las personas cuidadoras primarias basaron sus respuestas en la cotidianidad que tenían al momento de la entrevista y los recursos sociales con que contaban; en general, manifestaron no tener tiempo libre por sus actividades rutinarias, que incluían: la realización de maniobras habilitatorias, acudir a citas y actividades marcadas en la periodicidad de las niñas o niños, igualmente, por la demanda de labores en el hogar o en el trabajo, así como el desempeño de su rol como progenitores; por otra parte, el comienzo del tiempo libre pudo darse una vez que las personas cuidadoras primarias habituaron y organizaron su cotidianidad de modo compatible entre UIN y demás actividades, apoyado por las citas espaciadas suscitadas en el desarrollo del protocolo de atención-investigación. La demanda de tiempo que requiere la UIN sumado a los roles que desempeñan las y los cuidadores primarios genera implicaciones en el descanso y tiempo libre, una alternativa como medida de apoyo sería la asistencia, a través de las redes sociales de apoyo para una mejor organización cotidiana de las personas cuidadoras primarias que favorezca su tiempo libre personal, elemento valioso que puede

propiciar mayor adherencia, ya que, entre mayor satisfacción exista entre las y los cuidadores primarios respecto al proceso, lo será de igual forma al seguimiento.

Para profundizar en el tema del tiempo libre, se les cuestionó a las personas cuidadoras primarias de qué manera solían emplearlo en caso de contar con él.

Virginia: pues sí, lo que te comentaba del trabajo. El trabajo es el que me ayuda mucho, yo hago bisutería entonces me relaja mucho hacer bisutería, preparar mi clase, es decir, lo hago aquí en casa; voy, doy clase de bisutería y en las tardes voy a clases de baile, entonces como que siento que eso me relaja, me ayuda.

Remedios: este sí, sí, sí, busqué varios tipos de actividades ¡eh! o sea yo muy, o sea soy diseñadora entonces soy muy de que, como de cosas artísticas ¿no? y entonces en eso me enfocaba.

Raquel: caminar, que ya no camino tanto porque me dijo mi esposo [ya no quiero que te salgas a caminar] y antes me iba a caminar aquí a la Universidad.

*Amaranta: pues no, para mí no **¿no tenía tiempo de hacerlo?** pues en la noche a veces que veía un ratito la tele o ya que se dormían, pero esos son mis ratos.*

Es cierto que cada persona entrevistada actuaba y definía su vida conforme a sus particularidades; sin embargo, la necesidad del reencuentro personal creaba maneras de emplear el poco tiempo libre con que contaban para realizar actividades recreativas que les fueran beneficiosas. El trabajo fue utilizado como medida distractora, lo cual, refleja la importancia de ser productivas a sí mismas y su entorno, aún más si a su vez tenía función de esparcimiento; igualmente, el arte fue relatado como actividad recreativa, demostración de lo relevante de plasmar ideas; simultáneamente, el deporte operó como liberador de energía; mientras que, actividades como ver la televisión igualmente fueron incluidas como de esparcimiento. Es notorio que cada persona cuidadora primaria desde su contexto socio-cultural implementó prácticas que les resultaran favorables, por la necesidad de contar con un desestresor que mitigara la presencia de actividades habituales nocivas a su salud mental, esto desde su realidad contextual que incluye la cotidianidad derivada de los requerimientos de la UIN, por ello, el impulso de ejercicios que ayuden a las y los cuidadores primarios a su bienestar es importante y necesario.

A continuación, se analizan los obstáculos que las personas cuidadoras primarias reconocieron haber vivenciado durante su trayectoria en la UIN.

5.3. Adversidades socio-culturales vivenciadas en el protocolo de atención-investigación y su resolución desde la particularidad de las y los cuidadores primarios

Cada persona cuidadora primaria compone su trayectoria y su padecer familiar en torno a experiencias tanto positivas como negativas, éstas a su vez influyen en las acciones de los actores en sus formas de pensar, en sus sentimientos y emociones, por ende, es necesario dar significado y nombre a algunas de las situaciones más comunes en el ámbito de inconvenientes sorteados.

Para empezar, de manera general se les cuestionó a las personas cuidadoras primarias acerca de cuáles podrían ser considerados los retos de mayor importancia al momento de la entrevista habían vivenciado a partir de la atención recibida para sus niñas o niños en la UIN.

*Fernanda: pues para mí el reto más grande es este año que tuve que ir diario, diario, todos los días, aunque hiciera frío o aunque lloviera tuve que estar ahí al pie del cañón, ese fue mi reto. Ese primer año completo que estuve ahí con Julio de todos los días, todos los días y pues echarte el compromiso de hacerle todos los días su ejercicio, todos los días en la casa porque a veces no es fácil... pues, más sin embargo, hice esos espacios; aprendí, porque pues yo no era tan ordenada como ahora, pero como ahora sé qué tienes que hacer, cuando tienes que hacer algo y tienes que hacer tus espacios y que sí se puede, nada más es cuestión de organizarse aunque no tengas quien te ayude, pero organizarse para poder hacer las cosas **¿este año ya lo siente un poco más tranquilo?** sí, ya la verdad ya esto ya es cosa de nada, ya, la verdad.*

Clotilde: pues llevar a cabo todo lo de sus estudios de desvelo como la resonancia, el electro, igual estar... estar ¿cómo te diré? pues, sí, también el resultado, es algo como una incertidumbre, también... ya bueno, se logró llevar a cabo; ahora esperar a ver qué sale, entonces eso es como algo complicado, a la vez estar piense y piense no es algo sencillo.

Úrsula: no dejar de ir, hacer muchos esfuerzos, tú dices [a lo mejor hoy no tengo nada que hacer] pero cuando hay cosas que hacer sí son retos muy fuertes; que tienes que dejar de hacer cosas para poder ir o por ejemplo yo cuando tengo juntas, ahorita que lo cuido en las

mañanas pues me levanto más temprano, tengo que dejarle comida, dejarle la ropa limpia e irme.

Pilar: los retos más grandes es que no se me enferme, porque son las causas de mis faltas. Cuidarlo de su salud, cuidar que no haya polvo, o sea, ayer sacudí y ya hay polvito, para mí es un reto porque empieza con la tos y este, pues, pasar los exámenes más difíciles, los de PEA, la resonancia, los estudios de desvelo que implican que yo tenga que parar el día, los demás son disfrutables.

Sin lugar a dudas el primer año de vida de las niñas y niños fue trascendental para la significación dada al proceso terapéutico neurohabilitatorio. Las personas cuidadoras primarias manifestaron que en ese período la organización personal actuó como detonante en el correcto seguimiento al proceso, pues para ello, debieron modificar su cotidianidad, enfrentar obstáculos sociales (pérdida o reestructuración laboral), culturales (creencias acerca de lo idóneo o dañino del tratamiento) familiares y hasta climáticos en la adecuación de su rol. Otro escenario a sortear fueron los estudios de gabinete que requerían ayuno y desvelo por las alteraciones en su rutina diaria tanto personalmente, como en la de sus niñas o niños y su entorno social cercano, además del estrés provocado por la espera de resultados positivos. Cuidar a las niñas o niños para que no enfermaran fue otro de los retos, ya que, esto podía producir faltas en el protocolo de atención-investigación, las cuales, de no ser justificadas y ser constantes provocaban la terminación de la atención brindada por decisión de la UIN (lineamiento establecido en el reglamento de ingreso). Los retos narrados conjugan indicadores de áreas de oportunidad para favorecer la adherencia y seguimiento del proceso intrínsecamente ligado al padecer familiar de las y los cuidadores primarios, ya que, la trascendencia del protocolo en la vida diaria de los pacientes y sus personas cuidadoras primarias es alta, llevando a modificar su mundo social.

Respecto de los retos que las personas cuidadoras primarias llegaron a vislumbrar con base en sus experiencias previas, éstos fueron referidos a continuación:

*Santiago: sí. **¿De qué tipo?** no te puedo especificar de qué tipo, pero yo creo que sí, si va haber obstáculos en los cuales vamos a estar, pero hay que enfrentarlos.*

Rosario: pues más que nada sería el trabajo; sí me dan mucha facilidad de llevarlo, pero pues no es siempre, entonces yo creo que más que nada eso.

Pilar: no, el único obstáculo es que no se me enferme.

Hilda: pues no, pues ya vamos a la mitad y tal vez algún obstáculo que sería a lo mejor este... lo que pasa es que ahorita con mi hija tenemos exageradamente de gastos no, no, no, no imaginas los gastos... a lo mejor podría ser ese algún gasto, porque con doscientos pesos no llego, pero siempre sale algo, siempre, siempre, que dice uno [ya completé].

La preocupación desencadenante de la incidencia del protocolo de atención-investigación en los mundos de las y los colaboradores no deja duda de las diversas vertientes más allá del sistema de salud biológico-lesional como determinante en las acciones de las y los cuidadores primarios; por un lado, esperaban enfrentar lo relacionado a temas laborales por la adecuación de su cotidianidad, basada en el proceso y dar lugar a la realización de actividades indispensables como el empleo que, de acuerdo a las personas entrevistadas, tenía como producto una estable solvencia económica necesaria para no perturbar su adherencia a la UIN. Una característica que resalta en el afrontamiento de posibles problemáticas es el manejo de adversidades que las y los cuidadores primarios pueden establecer y desarrollar desde sus particularidades contextuales y que a su vez puede fortalecerse con la orientación de especialistas en la materia, específicamente por el Área de Trabajo Social, con la finalidad de plantear ejes de acción que deriven en menor incidencia de deserción del protocolo de atención-investigación.

Con base en las respuestas anteriores una constante angustia surge de la priorización que las personas cuidadoras primarias hicieron acerca de la solvencia económica, por ello se les cuestionó específicamente si en algún momento del proceso de atención tuvieron dificultad económica para asegurar la participación de las y los niños, y de ser así, cuál fue la estrategia utilizada para solucionarlo. En ese particular, la UIN requiere el pago de una cuota mensual y anual establecida a través del instrumento de estudio socioeconómico realizado en la cita de primera vez por el Área de Trabajo Social. La cuota solicitada depende del nivel asignado a cada familia, éste va del grado A al C, siendo A, el más bajo y C su contrario. El pago se realiza los primeros cinco días de cada mes y transcurrido el primer año de trayectoria de las niñas y niños en la UIN la cifra descende.

Laura: ...igual pa lo de la anualidad y semestral el papá nunca da, nunca me dice [ten, esto es para tal] no, yo tengo que estar guardando y guardando y [ya lo complete, (trabajo social), ahí está] y voy ahorrando poco a poco, que no es tanto verdad, pero aun así para mí es ahorro y lo voy y lo dejo... (...) la que estaba antes de Trabajo Social, yo iba y le decía [(...) tengo doscientos, guárdamelos, por favor apúntamelos, pero no me los des, cuando ya acabe

de pagar me das el recibo] y me decía [sí, señora tráigamelos] decía yo [porque de verdad tengo necesidad, yo es lo primero que saco] y yo terminaba por darle todos los abonos y nunca le quedé a deber gracias a Dios hasta ahorita no debemos.

Remedios: ...así han sido estos tres años. Yo ya entre en una crisis y en un colapso, cuando tengo un muchacho de dieciocho que va a la Universidad, tiene que entrar a la Universidad y un niño que va a preescolar, entonces económicamente yo digo ¡no puedo! cuando yo le digo a su papá que hay que pagar las escuelas, me dice [no, o sea las escuelas en México son una locura y aquí la educación es gratuita] ¿no? Entonces, pues ya también era pesado ¿no?, o sea, realmente haciendo estas manualidades y estas cosas que también me servían de terapia; me decías que, si hacía alguna cosa de tiempo libre, pues me servían de terapia ¿no?, o sea, era relajante, las hacía y luego ya las vendían y ya pues ya bien ¿no? y pues si hacía también, cocía y ya me relajaba coser, lo vendía y ya, pero pues tú sabes que lo que ganas de eso pues no es gran cosa, entonces pues, o sea, me ayudaba a sobrellevar la situación. Diseñar sí me daba más, más opciones, pero pues no cubría del todo.

Clotilde: pues no fue realmente fácil, no fue sencillo, porque pues, o sea, yo tengo mi trabajo, pero como era salir fuera, entonces la verdad era mucho gasto y tiempo en el ir y venir, entonces tanto de manera económica como el tiempo se me iba el dinero, la mitad del sueldo casi que en los viáticos y estar allá en las escuelas, en el trabajo. Mi esposo pues como igual renunció al trabajo, en las fotos a veces hay trabajo, a veces no había, pero siempre, siempre tratábamos, aunque no tuviéramos pues sí con... ¿cómo te diré? con esfuerzo lo lográbamos, o sea, siempre dice mi esposo [no importa lo que gastemos a ver cómo le hacemos, aunque nos limitemos en otras cosas] y pues sí nosotros pues nunca salíamos ni nada, porque lo principal era las terapias de la niña o sus estudios. Pues uno se limita en otras cosas para brindar lo mejor.

Raquel: ...y le dábamos a mi suegro también para la gasolina(cuando les asistía llevando al niño a las citas en la UIN),entonces ya estábamos con los nervios de que [no nos alcanza el dinero, hay que bajarle aquí a esto, hay que estirarle]¿gasta mucho en ese aspecto ...nada más en eso, y cuando eran las mensualidades más caras que era al principio, ya va avanzando, ahorita que estamos en el segundo año bajo la mensualidad también y ya dijimos ¡ay qué bonito se siente! no pagamos tanto a como era en un principio.

Las complicaciones emanadas de aspectos económicos para las y los cuidadores primarios significaron una gran desestabilización en su normalidad cotidiana. En primera instancia, porque las cuotas asignadas no eran un escenario previsto para ellas (os) antes del nacimiento de las niñas y niños, ni de todo el proceso subsecuente en la UIN. La nueva realidad acorde al protocolo de atención-investigación influyó en gran escala es aspectos sociales como la solvencia económica. En ese tema, las personas cuidadoras primarias manifestaron que de

ellas no sólo dependía el correcto seguimiento a los requerimientos médicos de la UIN sino el establecimiento de estrategias para reunir las cuotas asignadas. A pesar de esto, en ocasiones su base económica no cubría sus necesidades contextuales. Tal panorama se incrementaba cuando no contaban con redes sociales de apoyo que les proporcionaran determinada cantidad económica a las mensualidades o anualidades, siendo este uno de los motivos de abandono de la atención brindada en la UIN. Por el contrario, las personas cuidadoras primarias que contaban con redes sociales de apoyo, dijeron haber limitado gastos extra para concretar las cuotas previstas y los gastos emanados de su traslado a la UIN con la convicción de que con tal empeño el problema de salud de las y los niños mejoraría. La trayectoria de las y los cuidadores primarios envuelve implicaciones en su cotidianidad, implicaciones con base en experiencias (reestructuración familiar, pérdida de empleo, cansancio, estrés, apoyo familiar, entre otros) que pueden incrementar en positividad o negatividad su padecer familiar, y como éste ha sido analizado conmina atención para un eficaz proceso de atención.

Uno más de los retos abordados por las y los CPI decae en las secuelas de su padecer familiar al trastocar su mundo económico-social, por ello, se les pidió que profundizaran en las implicaciones en su contexto laboral a raíz de su adhesión a la UIN.

Pilar: ...y ¿a qué hora voy a trabajar? Entonces si te da la frustración de ver que no estás trabajando al mismo ritmo que la que tiene perros en lugar de hijos, que está en tu misma especialidad o el compañero que ya hizo quien sabe cuánto y tu apenas estas en esto, pero te vuelvo a repetir no es lo mismo, y de repente si te da la frustración, y hasta la depresión, pero últimamente me refugio mucho con Diego y no es que descargue ahí, pero lo veo y me siento tan plena que digo [vale la pena lo que estoy haciendo]. A largo plazo vale más la pena tener una familia estable y lo he entendido, me ha costado mucho, no creas que ha sido fácil, pero es (más importante) que tener todos los millones de pesos.

Raquel: ...dificultades es que diga [yo quiero ir] (a la UIN) y que yo tengo que trabajar y por ejemplo hay cosas que tiene que ir la mamá y ando pidiendo permiso, sí me dan permiso en el trabajo, porque les dije [es que tengo ese compromiso] (el protocolo de atención-investigación) y hablé hasta el subdirector y sí, si no voy yo me pueden sacar del protocolo. Hay cosas que pueden ir mis suegros, pero otras cosas tengo que ir yo a fuerza, esas son mis dificultades.

Remedios: ...entonces pues, pues a veces, te digo, pues sí era esta satisfacción, pero luego había esta situación de ¡ya quiero trabajar, ya quiero dejar esto, ya quiero que mi vida se

vuelva normal!, de hecho, por ejemplo cuando cumplió los tres años según nos decían [no, no, ya no va a ser necesario que venga todos los días de la semana o semana a semana] ¿cuál?, o sea, ahí seguimos, lo que veo es que vas una vez a la semana a terapia sí, pero bueno que [tiene una revisión con tal y luego tiene revisión con tal y luego tiene que ir a no sé qué] al final ahí seguimos, y es muy difícil. Yo lo que les digo siempre pues era el hecho de decir en ningún trabajo me van a aceptar que yo diga [mira, no voy a venir el jueves porque mi hijo tiene terapia de tal a tal y no voy a venir el martes, porque tengo que llevarlo a nutrición y no voy a venir] pues no. Entonces los horarios no eran compatibles con un trabajo, lo cual me generaba cierta frustración.

*Leticia: ... y al final sí es una falta ¿no? (en referencia a las faltas que tenía en su trabajo durante el su proceso en la UIN) pero había un motivo, había una razón, no soy de las que falta por faltar entonces creo que esa es la parte para mí más complicada que había que hacerlo, pero no es tan fácil el acceder entre semana al programa **¿durante el primer año no hubo problema?** no, fue menos. Al final si me ausentaba en los estudios, sobre todo en los de desvelo y la cuestión es que cuando son los de desvelo pues pido todo el día, porque hay que desvelarlo y hay que llevarlo, entonces yo le decía a mi directora [es que tengo, o sea le pido el día porque cambia mucho de humor]. Entonces es una controversia, muy, muy fuerte, entonces si se pudiera sería genial los sábados, sí creo que aparte de que ya en esta situación de que trabajamos ambos padres es bien difícil entre semana nada más.*

La frustración y el estrés fueron dos respuestas manifestadas por las personas cuidadoras primarias como consecuencia de no poder realizar su trabajo como deseaban o lo hacían antes de su ingreso al protocolo de atención-investigación, ya que, a partir del proceso neurohabilitatorio de sus niñas o niños su cotidianidad fue modificada, lo cual los llevó a interpretar no tener una "vida normal".

Una de las personas entrevistadas mencionó que su único problema relativo a su empleo radicaba en no poder acompañar a su niño en el proceso como ella deseaba porque su trabajo no se lo permitía, a pesar de que contaba con una gran cantidad de permisos para ausentarse y redes sociales de apoyo.

Otra de las cuidadoras primarias mencionó haber tomado el primer año de vida de su niño como sabático en el trabajo, pero al reanudarlo se presentó el problema de no contar con permisos laborales para llevarlo a sus citas y darle el seguimiento necesario a su proceso en la UIN, motivo por el cual abandonó el protocolo de atención-investigación, aunque expuso como propuesta llevar a cabo las citas requeridas los días sábados para aquellas personas cuidadoras primarias que no tienen la oportunidad de acudir entre semana.

Como es visible el padecer familiar que experimentan las y los cuidadores primarios influye en aspectos interpretados como elementales en su vida, porque su instrumentación de trabajo se ve desfavorecida por la demanda de tiempo que requiere la UIN. A pesar de la importancia que las y los CPI pueden otorgarle al seguimiento del protocolo, si su mundo interno y externo está recibiendo creces, la única opción es abandonar el protocolo.

Otro de los posibles elementos presenciados como retos para las y los cuidadores primarios radica en la interpretación que formularon acerca del traslado usual que deben realizar para acudir a las instalaciones de la UIN. Tal incógnita surgió a partir de la observación de la amplia variedad de lugares de residencia de las personas cuidadoras primarias adscritas a la UIN.

*Clotilde: pues no se me dificulto tanto porque siempre conté con el apoyo; hasta amigas también [yo te llevo], entonces siempre hubo alguien quien se ofreciera cuando mi esposo no podía llevarme, porque pues yo no manejaba. Si no había quien me llevara, hasta en camión, pero siempre trate de estar ahí lo más que se pudiera **¿la distancia de su casa a la UIN de cuanto era más o menos?** en carro como media hora y en camión pues tomaba dos camiones y me hacía como una hora.*

Amaranta: pues sí era complicado porque, o sea, vivíamos muy lejos en ese entonces y nada más teníamos un coche, y pues mi esposo a veces tenía cosas que hacer también, a veces nos dejaba una hora antes de la terapia y nos recogía cincuenta minutos después en lo que él terminaba de hacer cosas. Así pues, que sí se complicaba un poco.

*Virginia: si está un poquito largo, pues sí está retirado. Normalmente siempre yo no me traslado para allá, siempre nos trasladamos en (transporte por aplicación móvil) o en taxi hasta allá. Conocidas de por aquí (pacientes y CPI de la UIN) se trasladaban en camión o hasta dos camiones y si te llevas hora y media de traslado **¿en transporte público?** sí, yo lo único que hacía es regresarme en camión, pero a veces "namás" cuando traía una niña, y eso que a veces, porque sí está muy feo, tenemos que transbordar ahí en la Obrera y sí está muy feo ahí, me da mucho miedo, entonces si preferimos en taxi o en (transporte por aplicación móvil), entonces hacemos veinte minutos de traslado.*

*Fernanda: ...yo no lo veo tan largo, sino que también los camiones, los camiones, o sea, ¿cómo te diré? pues como que no se van como debe de ser, como aquí cerquita de donde yo vivo está el parque industrial, entonces haz de cuenta que se esperan a que se llene el camión, entonces ahí es donde me tardan a mí también **¿en las paradas?** en las paradas que hace, pero yo saliendo a una hora y media de aquí de mi casa llego súper bien, sin carreras y sin nada.*

Adquiere envergadura el efecto positivo de las personas cuidadoras primarias que contaban con redes sociales de apoyo para su traslado hacia la UIN.

Otro tema es la búsqueda de alternativas de transporte seguro y mayormente eficaz por la distancia recorrida, especialmente porque el traslado de infantes requiere un espacio asignado, seguridad y las menores distracciones en el mínimo tiempo posible, aún más cuando el motivo de su visita a la UIN son los estudios de gabinete que demandan ayuno y desvelo.

Por su parte, algunas de las alternativas para un óptimo traslado giraron en torno a la habituación de su cotidianidad para empatar tiempos entre sus redes sociales de apoyo y los horarios de la UIN para poder llevarlos a su destino. Igualmente, la organización personal para ser puntuales a las citas fortaleció el traslado y no ser visto como una situación negativa. De manera reiterante, se hace hincapié en las características personales y habilidades sociales de las y los cuidadores primarios para dar solución a posibles circunstancias de interrupción del protocolo de atención-investigación, las cuales pueden ser fortalecidas desde el Área de Trabajo Social de la UIN.

Para ilustrar a grandes rasgos la cotidianidad de los y los cuidadores primarios el siguiente apartado analiza su realidad contextual.

5.4. Cotidianidad y reconfiguración personal de las personas cuidadoras primarias antes y durante su trayectoria en la UIN

Las vivencias desencadenantes de la trayectoria de las y los cuidadores primarios en el protocolo de atención-investigación no se limitan a las instalaciones de la UIN, sino que tienen influencia en la vida de los participantes de manera integral. En ese sentido, resulta elemental tener un esquema de la realidad cotidiana, manera de ver la vida, reconfiguración personal y modificaciones en la cotidianidad de las personas cuidadoras primarias desde su adscripción a la UIN.

Para iniciar, se indagó cómo es la cotidianidad de las y los cuidadores primarios de los pacientes de la UIN.

Santiago: es estresante, porque tengo que venir acá directamente, o sea, tengo un horario, yo más o menos ya lo tengo, en el horario que tengo que llegar con mi esposa, y prácticamente regresarme rápido para llegar por mi otro hijo. Ya estando juntos dices ¡ay, ya! es un aliviane, pero mientras sí estresante, porque de aquí tienes que salir volando, irte a Amealco por ella(esposa) y de ahí, luego sí me ha tocado ir bien tarde, porque luego hay veces que salgo a la una, si me toca tráfico, pues, ya llego a las dos por ella, que luego también se tiene que esperar él todavía una hora más allá afuera o cuando sale temprano. Eso sí cuando sale temprano yo sí les digo aquí que, por ejemplo, que me toca terapia a las diez, de diez a once, pues él toma su terapia, pero ya de once y media a doce yo ya luego ya no la tomo ¿por qué?, porque luego él sale temprano, luego sale a las doce, entonces es otra ida que tengo que pasar a San Juan, de San Juan a Amealco y otra vez de Amealco a San Juan.

Pilar: ...ahorita que estoy de vacaciones pues sí se chiquea más (Diego), porque dejo a la niña y me acuesto otro ratito con él, cosa que normal en la mañana ya no me ve, porque mi hija entra 6.45 de la mañana, entonces yo de aquí salgo 6.20 y de ahí me voy a la Universidad, entonces yo ya no regreso, y pues cuando tenemos que ir a la UNAM lo veo a las 11.00, y cuando no a las 12.00, más tardara la 1.00, ya por muy tarde a las 2.00 de la tarde, pero a él se lo lleva su papá (a la guardería) a las 9.00 de la mañana.

*Amaranta: ... haz de cuenta él (su hijo mayor) iba en las mañanas a la escuela, y en una parte de la mañana terapias, y en las tardes también. Entonces era saliendo de la escuelita de ellos, que comieran rápido e irme a las terapias del grande, y después a las de Gabriel, y luego regresar otra vez a las del grande, sí era todo el día **¿todo el día estaban en terapias?** sí, todo el día, en las mañanas pues la escuela del grande y por las tardes las terapias de los dos.*

*Virginia: **¿su esposo a qué hora se va a trabajar?** nos deja en el kínder, pues se puede decir que a las nueve ya se va a trabajar **¿usted regresa acá y ya después se va por las niñas?** sí, ya sea que regreso o me voy a dar las clases, pero yo siempre, yo me encargo de recogerlas, ya estoy con ellas, ya en cuanto ya las recojo ya me pongo a hacer mis actividades aquí en casa, y este yo me voy a clases de baile y ellas se quedan aquí en casa con mis suegros.*

Es preciso señalar dos elementos constantes. Por un lado, las múltiples actividades que deben desempeñar rutinariamente las y los CPI durante su trayectoria, independientemente a las requeridas por la UIN para el proceso de sus niñas y niños. Otra vertiente radica en tareas destinadas a rutinas familiares, máxime si en la estructura familiar había otros infantes con

requerimientos específicos. También es evidente que el itinerario de las y los cuidadores primarios comenzaba a tempranas horas y todo el día se encontraba lleno de labores, ya sea en casa, escuela, UIN, o en sus empleos. Por ende, es necesario prestar atención a la sobrecarga que experimentan cotidianamente, pues ésta puede ser un elemento de la no-adherencia.

Una vez conocida la rutina diaria de las personas cuidadoras primarias surgió la incógnita de conocer la cotidianidad que ellas y ellos tenían antes de su adhesión a la UIN con sus niñas o niños o si a partir del inicio del protocolo de atención-investigación su rutina se modificó de alguna forma. Las respuestas de las personas cuidadoras primarias son expuestas a continuación:

Pilar: ...estamos aquí por cercanía también. Todo lo hicimos en torno a neurodesarrollo (UIN). Buscamos una guardería, no la mejor sino la que nos quedara cerca y la verdad nos acomodamos, porque nada más van veintiocho niños, no es una guardería muy grande tampoco es como la gran cosa, pero está aquí cerca del puente cinco de febrero, entonces aquí dos, tres cuadras está aquí derecho, entonces salimos y pasamos, y a mí de la Universidad también me queda de paso. Todo lo hemos adecuado para que se pueda llevar a cabo y aun así nos cuesta mucho trabajo.

Raquel: sí, por ejemplo, si tenemos cita de...por ejemplo siempre pedimos la cita de neurodesarrollo en sábado para poder ir los dos (esposo). Y si tenemos alguna invitación de algo, de alguna fiesta o algo [no, no podemos porque tenemos la cita con Jorge] [no pues cáncélelo] [esa no se cancela] eso es un compromiso, primero es mi hijo, o a veces que iba a hacer algo con mi familia halla en Michoacán [¿no van a venir?] [tengo cita] y a veces ellos son los que movían la fecha para poder ir nosotros.

*Frida: sí, pues todo lo cambiamos **¿en Pachuca** (anterior lugar de residencia) **tenían trabajo...?** sí, teníamos casa, o sea, cómodamente vivíamos sin problemas, él (esposo) tenía su trabajo estable y pues dejamos todo, todo, nos venimos sin nada, sin nada y pues sí cambiamos todo.*

*Clotilde: ...bueno de hecho es que él (esposo) dejó de trabajar en ese entonces donde estaba, por eso se dedicó ya a las fotos, dejó de trabajar por hacerse cargo de la niña, él me apoyaba también a hacer la terapia en casa **¿entre los dos la hacían?** sí, sí.*

En diversos grados cada persona entrevistada manifestó haber alterado su rutina o actividades, una vez adscritas a la UIN. Las modificaciones desde la adecuación a espacios educativos para la niña o niño por la pertinencia de ubicación; inasistencia a reuniones

familiares; y alternancia de empleo de alguno de los progenitores para dar pie a la realización de maniobras habilitatorias en el hogar. Incluso, dijeron haber cambiado de lugar de residencia y con ello todo su estilo de vida. En efecto, las modificaciones en cualquiera de sus derivados es una constante para las y los cuidadores primarios, por esta razón, merecen un análisis profundo las secuelas socio-culturales, sus implicaciones y posibles efectos en la salud física y mental de cada persona cuidadora primaria y su posible réplica en la no-adherencia o deserción de la atención brindada en la UIN para sus niñas y niños.

Como producto de la visualización de modificaciones generales en la cotidianidad de las y los CPI, se les preguntó si además de éstas, consideraban haber vivenciado la modificación de su plan de vida personal. Las respuestas fueron las siguientes.

Virginia: ...cuando las niñas estaban chiquitas pues uno se descuida mucho, mucho, mucho, ahorita ya las niñas están más grandes. Sí, dejé totalmente mis actividades que yo hacía, que me gustaban, las dejé totalmente, entonces si llego un momento de frustración de que estaba más aquí en la casa, no se avanza mucho como persona, como con sus cosas no se avanza mucho por estar al pendiente de las niñas y hacer todas sus terapias, sí sentía un poquito de tensión, sí.

Clotilde: sí, porque uno piensa que va a tener a su hijo, entonces ay va a estar no sé, uno nunca se imagina estar en esas circunstancias, uno siempre espera o se imagina lo mejor, de que ay pues su desarrollo normal, y la vida como cualquier persona, pero jamás te pasa por la cabeza lo que uno puede vivir; pues todo este proceso de que hasta los dos años, seis años estar ahí (en la UIN), ahí al pendiente de ella de con una cosa, con otra, pues no es algo sencillo, pero lo hacemos por su bien.

Remedios: ...en mi caso, por ejemplo, muy personal, muy particular... como mamá sola con dos hijos yo no veía la mía, o sea, yo decía ¿cuándo? ¿cómo? ¿en qué momento se acaba esto? y emocionalmente sumamente desgastante. Y bueno yo ahí una parte que agradezco y que celebro pues fue el que también haya un espacio para los papás ¿no?, porque sí necesitas apoyo ¿no?, o sea, este proceso. Te voy a decir, o sea, en mi caso muy particular, y actualmente lo vivo, hay una consecuencia de esto, porque una vez que nació mi hijo, y que yo entre en todo este proceso, yo no pude regresar a un ámbito laboral fijo ¿no?, o sea, al final pues si llegas a un punto en el que tienes que abandonar si estás como mamá sola.

Fernanda: cambió todo completamente, porque antes yo era la que trabajaba. Para mí pues sí fue difícil dejar mi trabajo de la noche a la mañana, así de golpe ¿no?, pero pues yo dije lo más importante es mi hijo, a mí no me va a importar ahorita el trabajo a mí me importa él. Entonces, como que fue también ¿cómo te diré? como que fue muy difícil para mí y para

*mi esposo como que el pensar que, [pues vamos a tener otro bebé] fue como muy, fue como muy difícil para él, pero pues ya no, ya después dije [tu señor ayúdame a que se acomoden las cosas que tengo que trabajar a como me tocaba y tengo que dejar la casa] y se fueron acomodando así las cosas y ahora el que trabaja es él, pues yo ya me hago más cargo de los niños, yo estoy más pendiente de ellos, ya convivo más con el grande y pues con el pequeñito hay veces que por horas andamos juntos de arriba, bueno los tres. La verdad sí se ha arreglado mucho la situación ¿cómo te diré? pues familiar, como que **¿cambiaron para bien las cosas?** sí, la verdad que sí para muy bien, ya por lo menos veo qué hace el grande, qué no hace y ya no ando detrás de él y pues sí, no de controlarlo sino de que hay que explicarle las cosas como son*

Las personas cuidadoras primarias presenciaron una reconfiguración personal (modificaciones en su forma de pensar, actuar y llevar a cabo su día a día) que se manifestó en diversos aspectos de su vida en torno a los momentos de su trayectoria. Para ejemplificar, en un inicio experimentaron frustración y tensión por sentir que sus objetivos personales no eran cumplidos y centrar la mayor parte de su tiempo en las y los niños pacientes de la UIN. Ésta es una ilustración del reto y cambio radical de expectativas "normales" culturalmente esperadas para una o un recién nacido en comparación con su vivencia al asistir a sus niñas y con niños con factores de riesgo. También vivieron cambios en su rutina laboral de manera negativa. Por el contrario, una persona cuidadora primaria relató cambios positivos en su dinámica familiar al observar mayor convivencia. Es destacable la importancia de redes sociales de apoyo para que las modificaciones antes narradas no acrecienten con el tiempo convirtiéndose en posibles casos de deserción del protocolo de atención-investigación, así como un foco de atención y lectura para el equipo multidisciplinario de la UIN para dar cabida a una mejor adherencia.

En última instancia, para tener conocimiento de las modificaciones en la manera de ver la vida de las y los cuidadores primarios a partir de su trayectoria en la UIN se les cuestionó si identificaban algún cambio.

Raquel: pues en un principio como que se te cierra el mundo, como que se nos abrió el mundo a más perspectivas de todo lo que puede hacer una persona. Como nos dijeron ahí en la UNAM [aquí no es una clínica, sino es un centro de neurodesarrollo que con Jorge estamos investigando] y a veces digo [tú eres un experimento, mi amor] pero pues muy bien.

Virginia: sí, mejor como que siento pues que sí me ha cambiado a lo que tenía como madre visualizado. Anteriormente nosotros nos apoyábamos mucho lo que decía la abuela y la tía de cómo hacerles cuidado a los hijos. Ahorita me siento orientada con el protocolo.

Clotilde: pues, mucho, mucho aprendizaje. El valorar a los hijos también, valorarlos tal cual, el cómo te diré... el no... no encargar, no embarazarse nada más por embarazarnos y tener a los hijos sino adquirir un compromiso y una gran responsabilidad de tenerlos también.

Laura: sí mucho, yo doy pláticas pre bautismales en el templo de aquí del pueblo y la gente va con una mentalidad de que un hijo es pues algo extraño, así como una persona más, no los sabemos disfrutar, porque desafortunadamente es una temporada... el hijo es una temporada, el hijo jamás va a ser tantito, disfrutarlo, saborearlo y ya después ya ni lo pelan a uno. Es muy diferente y es bien saboreable de verdad el estar con los niños, el disfrutarlos, el sufrirle, yo a veces me dicen [ira nomás tu niño, haber cárgatelo en el pecho] no pues me saca el aire, y a veces le platico y le digo [tu dormías aquí ira y me tenía que dormir así en una esquinita para que no te me cayeras y te apachurrara, y me caía pal otro y te quedabas aquí, solo dormitaba y después tenía que hacerlo tu papá o después tu tía] y es bien disfrutable, porque creces como persona, creces como ser humano, ya no es un hijo más.

Las personas cuidadoras primarias manifestaron haber vivido una alteración en su sistema de salud biológico-lesional y socio-cultural conocido antes de su arribo a la UIN. El primero por haber significado la apertura a un mundo donde la neurohabilitación tiene cabida y las habilidades esenciales a desarrollar para cada infante. Igualmente, sintieron una orientación para ejercer su rol como progenitoras correctamente. El segundo, por la alteración de creencias culturales para el trato adecuado hacia un recién nacido y la adhesión de nuevas prácticas. Así mismo, experimentaron un crecimiento personal con aforo en el compromiso, responsabilidad y aprendizaje hacia las hijas e hijos, e intentaron replicar dicho aprendizaje con su entorno social cercano. En suma, las modificaciones a su manera de ver la vida fueron diversas, hubo un proceso consciente para llegar hasta éstas y reproducirlas. En ese sentido el acompañamiento de Trabajo Social en el proceso con base en las particularidades de cada CPI es una estrategia a desarrollar para un impacto positivo.

En cuanto a otro aspecto cultural valioso, el siguiente apartado hace referencia a los elementos religiosos de las y los CPI.

5.5. El mundo religioso de las personas cuidadoras primarias como protector de la adherencia al protocolo de atención-investigación

Con relación al entramado socio-cultural de cada persona cuidadora primaria y su trayectoria en el padecer familiar que vivencian, uno de los elementos en su conformación se conjuga de su mundo religioso, a partir del cual, se definen aspectos explicativos del problema de salud de sus niñas o niños.

Para tener como referencia el contexto religioso de las y los CPI se les preguntó si eran adeptos hacia alguna creencia religiosa y de ser así cual era ésta. Las respuestas de las personas entrevistadas se encuentran a continuación.

Pilar: soy católica, no soy fanática. Tengo mi espiritualidad y el hacer el portarte bien; portarte bien es hacer lo que te corresponde y estar bien con los demás.

Leticia: católica. Soy católica pero no ejerzo como tal, mi esposo es cristiano, entonces encontramos un punto medio, entonces como tal no la ejerzo ni él tampoco, se nos inculco y no somos muy allegados ni en ese sentido, practicamos algunas cosas, pero no, no en su totalidad.

Hilda: ¿me decía que es cristiana? ajá

Úrsula: católica.

Las personas cuidadoras primarias manifestaron seguir dos corrientes religiosas principalmente. El catolicismo figuró como una de las vertientes, sin embargo, no asumido de manera fiel o tradicional. El cristianismo fue otra de las manifestaciones referidas.

A partir de las respuestas obtenidas y de acuerdo con el mundo cultural y religioso de las personas cuidadoras primarias, se les interrogó acerca de lo considerado como sostén espiritual para ellas y ellos.

Hilda: yo era católica... mi esposo es cristiano y pues me empezó a meter un poquito. No soy cristiana así de irme a la iglesia, no, no porque ¿cómo te explico? te puedo decir que estoy un poquito en medio de las dos religiones, no me sostiene eso, yo creo en Dios, pero nada más, no te puedo decir que me la vivo en la iglesia, que me la vivo como hacen los cristianos no. Yo creo que más bien a mí me sostiene María y mi hija (madre de María).

Frida: pues la fuerza... pues de siempre, cuando ya estoy así de ¡ah! que ya casi no se me dan esos episodios, pero cuando me siento así triste, pues nada más me acuerdo de todo lo que él lucho para estar aquí y digo [ay pues si lucho eso, pues no lo voy a dejar solo, tengo que seguir hasta donde lleguemos]. Entonces lo que a mí me da fuerza espiritualmente es la fuerza y la lucha que él tuvo para poder estar vivo.

Fernanda: yo creo que Dios, el estar con esa comunicación con él y platicar con él me hace sentirme pues yo creo que muy bien, porque yo platico con él como estoy platicando así contigo, y pues le platico [señor me siento así y yo tengo estos problemas, pues yo los pongo en tus manos ayúdame a resolver de la mejor manera] hago mí... oro, rezo mi rosario, pues la verdad yo siento que, a Julio hacer eso, yo siento que le da paz, porque a veces yo pongo cantos religiosos y él a su manera, él canta y le hace muy feliz.

Clotilde: pues la verdad el amor hacia Dios... porque de Luz fue un acercamiento muchísimo con Dios y pues hacia la virgen (virgen de Guadalupe) y ahorita otra vez lo volvimos a vivir nuevamente este acercamiento, porque pues por él uno sale adelante cuando uno confía mucho en él, tener fe. No soy de que cada ocho días voy a misa o que me vean ahí siempre en misa, pero sí estoy al pendiente de igual a Luz inculcare esos valores, de acercarse a Dios y lo hace.

La fuerza y esperanza relacionada con la creencia religiosa de cada una de las personas entrevistadas significó un análisis y resignificación (no visto como un castigo sino como una prueba a superar) del problema de salud de las niñas y los niños desde la fe. Por ende, el sostén espiritual de las personas cuidadoras primarias fue en dos de los casos, Dios, a través de pláticas y cantos religiosos, así como el acercamiento y haber inculcado valores religiosos a las niñas o niños. En otro panorama, las personas cuidadoras primarias dijeron reconocer su sostén espiritual en sus niñas o niños por toda la fuerza y proceso que afrontaron al momento de su alumbramiento para nacer con vida; dicho sostén fue identificado en miembros de su familia. Este es un elemento que enmarca la importancia cultural de la religión en el problema de salud de las y los niños con factores de riesgo para daño cerebral y el apoyo recibido a partir de este constituyente, así como la importancia de la reconciliación personal con referentes religiosos para recobrar o entender el porqué del estado de salud de las niñas y niños.

De la posible ayuda divina recibida por el referente religioso de las y los CPI se les cuestionó si creían posible haberla recibido de algún modo durante su padecer familiar.

Pilar: pues no tanto, pero sí me ha ayudado, sí, de repente ¡ay Diosito, te pido ayúdame que no se duerma, dame fuerza! (en los estudios de ayuno y desvelo).

Laura: sí mucho, cuando querían operar a Carlos yo dije ¡ay, por favor, oren mucho por mi hijo, mucho, mucho, porque pues no sé cómo vaya a ser la válvula, no sé si su cuerpo la acepte, no sé si sea necesario operarlo, necesito que hagan cadena de oración por mi hijo, por favor! y todos [tranquila, vamos a orar, vamos a pedir].

Fernanda: sí muchísimo, la verdad yo creo que esa fue la base que Dios puso en él, como que yo estuviera cerca de él y pues de esa manera encontrar solución a todos los problemas y dificultades. El platicar y estar con Dios y decirle [señor, yo te pongo en tus manos a mi hijo y pues que seas tú el que me lleve por el camino que tú me quieras llevar para que él esté bien] y sí la verdad significa mucho como que, en esta parte, como que él, él le gusta, le gusta cantar y veo que se siente contento la verdad.

Leticia: no, no pedí ayuda, es complicado y más bien(hay)aspectos en los que no coincido. Cuando Mariano estaba internado me decía un médico [háblele a un padre para que bautice a su niño porque está grave] y yo no, no, no soy de la idea en ese sentido, o sea, de que un bautizo pueda modificarle al niño un sentido, es más el impulso que se le pueda dar, entonces no lo hice, porque hay cosas en las que no compagino en ese sentido, o sea, es complicado.

La ayuda divina identificada por las personas cuidadoras primarias se presentó desde diversas manifestaciones, de acuerdo con la creencia y fe de cada una de ellas hacia su creencia religiosa. Una de las entrevistadas manifestó pedir ayuda en un tema recurrentemente preocupante para ella, como lo eran los estudios de ayuno y desvelo para solicitar que el infante no se durmiera antes de la realización de estos. Otra entrevistada pidió oraciones a sus redes sociales de apoyo cuando su niño fue intervenido quirúrgicamente, para ella fue relevante la escucha de Dios, a través de todos quienes oraron por su caso. Otro más de los testimonios dijo que ella estaba agradecida con Dios porque gracias a él y su actuar divino su niño se encuentra con vida, además de haberle brindado fuerza interior para sortear los obstáculos presentados a partir del problema de salud.

Contrariamente, una de las entrevistadas mencionó no haber solicitado ni recibido ayuda desde la religión porque llegó a la conclusión de que ello no haría ninguna diferencia en el estado de salud de su niño.

Los atributos concedidos a la ayuda divina guían una parte importante del mundo de las y los cuidadores primarios. Las opiniones fueron encontradas, sin embargo, la solicitud y respuesta

de ayuda alivió tensiones y estresores momentáneos basados en su fe. De allí, el foco de atención posiblemente como aliciente de adherencia, al amortiguar y mitigar parte de molestias presentadas en el problema de salud de las niñas y niños y generar la tranquilidad de las personas cuidadoras primarias.

Como instancia final, fue valioso conocer la explicación de la enfermedad que las y los cuidadores primarios otorgaban al problema de salud de las niñas y niños desde su mundo religioso. Al respecto opinaron lo siguiente.

Clotilde: ay no sé, pues también me lo dijo una amiga, que son pruebas dice, o sea, que [si Dios te escogió a ti, es porque sabe que tú vas a poder con esta prueba] entonces nunca se me olvidará eso de que pues nos elige, porque sabe que podemos con ello, entonces siempre pues dije ¡lo voy a lograr! entonces ¡vamos a echarle ganas y no me dejé caer! y dije [ya Dios dirá]¿sí hubo un apoyo? sí, sí y la verdad tanto apoyo no sólo económico sino moral y afectivo en todo, oraciones pues sí, Luz recibió muchísimas, muchísimas oraciones. Todo de la cuestión católica, la religión, bueno la religión, sí, sí nos acercamos bastante.

Virginia: pues yo siento que son cosas que nos presenta Dios, pruebas que nos presenta Dios, así es como lo vería, son pruebas que hay que sacar.

Fernanda: pues la verdad yo siento que te puedo explicar que desde que él (Julio)estuvo en mi barriga, yo siempre tuve esa conexión como que con Dios y él con nosotros, porque yo digo que ésta es una base fundamental para mí y para Julio, yo creo que esto fue lo que más que nada, lo que nos sacó adelante y la verdad pues sí esa es una, es una base muy fundamental para mí, el estar cerca de Dios.

Amaranta: pues no, no lo veo como algo que pueda explicarlo, o sea, creo que está separado de eso pues, pero sí, sí da como a...enfrentar las cosas de diferente manera... pues algo más allá que te apoye por así decirlo.

Si bien es cierto, las respuestas de las personas cuidadoras primarias giraron en torno a la explicación del problema de salud de sus niñas y niños, como una prueba a sortear por la fuerza interna que cada progenitora poseía, esta construcción no fue abordada desde su individualidad, sino desde una explicación social a tal situación y comunicada de las personas cuidadoras primarias. Una de las entrevistadas dijo que su niño actuaba como aliciente en su conexión con Dios y quizá por eso Dios los guió a salir adelante del problema de salud del infante. Sea visto solamente como un apoyo, de ser necesario, las creencias religiosas de las

y los cuidadores primarios actúan de forma positiva hacia un seguimiento del protocolo de atención-investigación, un apoyo y guía en el camino de su padecer familiar.

En resumen, los escenarios que las y los CPI sortean en su trayectoria se conjugan de: retos laborales, económicos, reconfiguraciones en su dinámica familiar, estrés, cansancio, entre otras. En general causados por el desgaste, a causa de los cambios expuestos en el presente capítulo.

El siguiente capítulo aborda el tema ligado a la estructura, dinámica y relaciones familiares a partir de la adhesión de los pacientes y personas cuidadoras primarias a la UIN.

Capítulo VI

Tejido familiar: incidencia del proceso neurohabilitatorio en su cotidianidad

En general, los problemas de salud y enfermedad se encuentran inmersos en un vasto panorama composicional (entorno social, familiar y cultural). En ese sentido, el problema de salud de las niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral se observa como un conglomerado social y cultural de elementos, dentro de los cuales, el grupo social denominado *familia* actúa como rector a través de la reproducción de creencias, mitos o prácticas, interpretación de síntomas observados, emisión de veredictos con base en fundamentos culturales establecidos con anterioridad, así como los relacionados con procesos de la salud-atención-enfermedad.

De esa manera, el entramado familiar, es un fragmento fundamental en el tejido biográfico del mundo de las y los cuidadores primarios, en palabras de Martínez (1995), "lo que mi mundo cultural califica como enfermedad incide en mí para sentirme y autocalificarme como enfermo" (p.74). En ese distintivo, la familia repercute mediante acciones, significados y pensamientos comunicados acerca del problema de salud de las niñas y niños en la atención que reciben en la UIN.

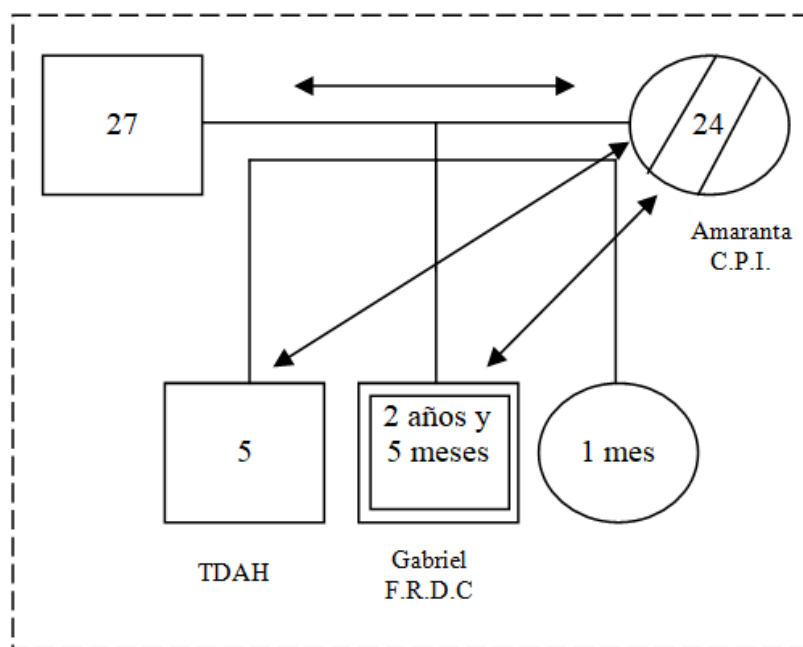
A su vez, la incidencia del mundo cultural enfocado en la familia no sólo actúa por los principios antes descritos, sino desde la particularidad paradigmática de cada grupo familiar. Tal urdimbre se compone de la estructura y dinámica desarrollada cotidianamente, en concordancia con los roles que desempeña cada integrante. Estos elementos conjugan cuadros propios de las y los cuidadores primarios con relación al protocolo de atención-investigación implementado en la UIN. Con el objetivo de conocer la incidencia que este grupo deriva en la adherencia que llevan las personas cuidadoras primarias o su papel resultante en la deserción al proceso se describen los grupos familiares de cada persona entrevistada.

6.1. Descripción de los grupos familiares

Para tener una referencia de cada grupo familiar considerado en la investigación, los siguientes párrafos retratan los elementos, con base en los cuales, las y los pacientes, así como su persona cuidadora primaria, desarrollan sus vivencias familiares cotidianas. Para simbología véase Anexo 1.

Familia de Amaranta

Esquema No. 1 Familia de Amaranta



C.P.I : persona cuidadora primaria (persona identificada)⁵³

F.R.D.C: niña o niño con factores de riesgo para daño cerebral (paciente detectado)⁵⁴

Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

La familia de Amaranta es nuclear. El subsistema parental se constituye de ella y su esposo y el subsistema fraternal de un infante de cinco años diagnosticado con TDAH, Gabriel con dos años y cinco meses y una niña de un mes de nacimiento.

⁵³Los siguientes familiogramas contienen las siglas C.P. para hacer referencia a las y los cuidadores primarios.

⁵⁴ F.R.D.C niña o niño con factores para daño cerebral.

La afectividad y apoyo, desarrollo personal, manutención económica, economía doméstica, toma de decisiones, asignación de roles, límites y control de la conducta es convenido por la pareja. La resolución de problemas tanto instrumentales como afectivos son afrontados, igualmente por ambos progenitores.

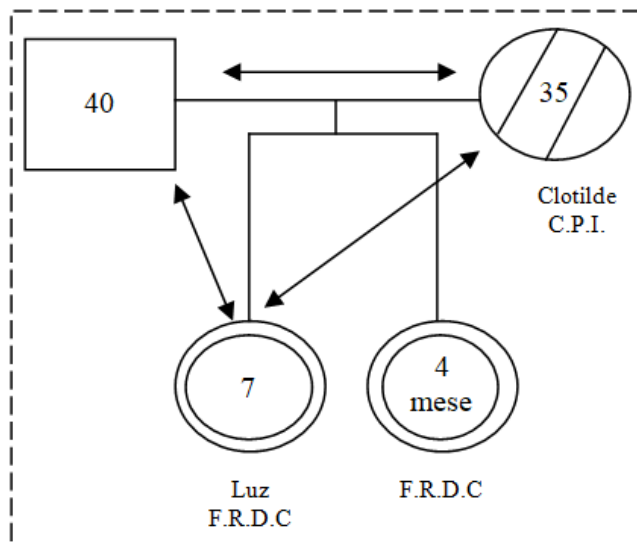
La comunicación es clara y directa, lo cual conlleva a la expresión de emociones de bienestar y emergencia claros, así como empatía en el involucramiento afectivo. La relación de pareja es positiva recíproca y la fraternal igualmente.

Durante un año y tres meses Gabriel formó parte de la UIN. En esa trayectoria Amaranta fue su cuidadora primaria apoyada por el progenitor quien la ayudaba en la realización de maniobras habilitatorias y los requerimientos del proceso neurohabilitatorio.

Por lo que se refiere a la familia de origen de Amaranta y su marido, ambas fungieron como redes de apoyo, mediante, asistencia cognitiva (consejos), material (dinero), instrumental (cuidado) y emocional (compañía, escucha y afecto).

Familia de Clotilde

Esquema No. 2 Familia de Clotilde



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

El grupo familiar de Clotilde es nuclear. Acerca del subsistema parental, éste se conforma de Clotilde y su esposo, mientras que el subsistema fraternal se compone de Luz con siete años de edad y una niña de cuatro meses.

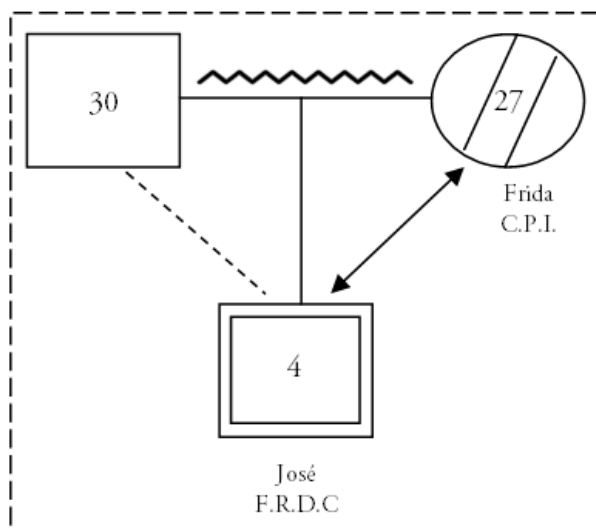
La manutención económica, límites, toma de decisiones, control de la conducta y desarrollo personal son parte del papel de Clotilde en su familia, a la par, su esposo se encarga de brindar afectividad, apoyo, y parte de la administración de la economía doméstica. La resolución de problemas instrumentales se lleva a cabo en pareja, pero los afectivos no siempre son de la misma manera por la comunicación confusa entre la pareja. En general en la familia se vive un involucramiento empático, las emociones de bienestar son escuchadas, pero en las emociones de emergencia es intermitente la comunicación efectiva. A pesar de ello, la relación entre los progenitores es positiva.

Cuando nació Luz, ambos progenitores decidieron y vieron la necesidad de su adhesión a la UIN. Durante su trayectoria familiar en el proceso neurohabilitatorio los dos asistieron a Luz y realizaron modificaciones a su plan de vida personal y familiar. Por un lado, el progenitor la llevaba a las terapias en la UIN cuando Clotilde no podía y las maniobras habilitatorias en casa eran efectuadas por ambos. Igualmente, eran los dos quienes la acompañaban a los estudios de gabinete, pero era Clotilde quien ingresaba con Luz. Después de los siete años de Luz, Clotilde y su esposo dispusieron procrear una niña, y fue durante el embarazo que abandonaron definitivamente el proceso con Luz. Sin embargo, cuando nació la más pequeña de la familia, decidieron ingresar al protocolo de atención-investigación, puesto que ella igualmente contó con factores de riesgo al nacer.

Acerca de las familias de origen, contaron con su apoyo mediante asistencia instrumental (cuidado) y emocional (escucha y afecto).

Familia de Frida

Esquema No. 3 Familia de Frida



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

Frida forma parte de una familia nuclear, compuesta de ella, su esposo y José de cuatro años de edad.

Acercas de la afectividad y apoyo, desarrollo personal, toma de decisiones, control de la conducta, establecimiento de límites, labores del hogar y economía doméstica es Frida quien se encarga de su aplicabilidad en la familia. En esa misma línea, es el progenitor quien materializa la manutención económica.

La resolución de problemas instrumentales y afectivos suele no llegar a buen término por inexactitud en la comunicación. Acerca de ello, la comunicación es confusa y directa entre la pareja y existe una ausencia de involucramiento del progenitor hacia Frida y distante hacia José. No obstante, la relación entre Frida y José es positiva. La expresión afectiva tanto de bienestar como de emociones de emergencia es dificultosa.

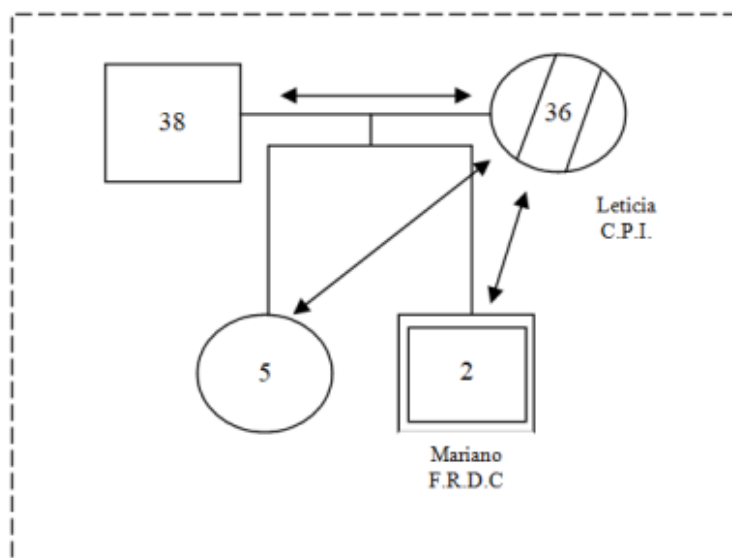
A los dos años de edad José ingresó a la UIN. Para ello, sus progenitores modificaron completamente su cotidianidad (ubicación de residencia, empleo y demás adaptaciones al requerimiento del proceso), en ese entendido, fue Frida la designada para cumplir el rol de

cuidadora primaria por mutuo acuerdo con su esposo, sin embargo, después de un año y ocho meses, Frida decidió abandonar el protocolo de atención-investigación.

Durante la trayectoria de José en el proceso neurohabilitatorio, las familias de origen de ambos progenitores brindaron ocasionalmente ayuda emocional (escucha).

Familia de Leticia

Esquema No. 4 Familia de Leticia



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

El grupo familiar de Leticia es nuclear, el subsistema parental se compone de Leticia y su esposo y el subsistema fraternal de una niña de cinco años y Mariano con dos años de edad.

En la manutención económica, suministro de cuidados, afecto y confianza, desarrollo personal, toma de decisiones, límites y control de la conducta son ambos progenitores quienes los realizan. La resolución de problemas afectivos e instrumentales es igualmente abordada por Leticia y su esposo.

La comunicación familiar es clara y directa. El involucramiento afectivo se maneja con base en la empatía. La expresión de emociones de bienestar y emergencia tiene cabida en el grupo

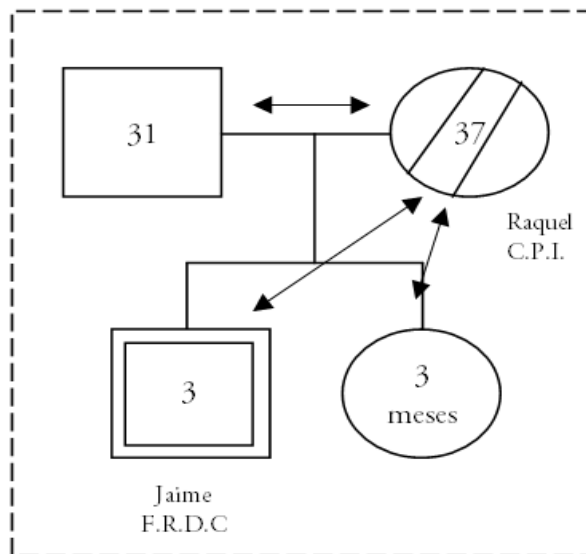
familiar. Acerca de la relación entre Leticia y su esposo, ésta es positiva, al igual que con sus dos infantes. Así mismo, la relación fraternal es beneficiosa.

Mariano fue adscrito a la UIN por acuerdo de sus progenitores, para lo cual Leticia adaptó sus horarios laborales al ocupar sólo la mitad de tiempo al trabajo y la demás parte del día al protocolo de atención-investigación, asumiendo así el rol de cuidadora primaria de Mariano durante un año desde su nacimiento. Después del año, Leticia regresó a su empleo de forma total con adaptaciones. Cuando era necesario acudir a los estudios de gabinete, acerca de las maniobras habilitatorias, ambos progenitores eran quienes las ejecutaban. No obstante, después de dos años decidieron abandonar el proceso neurohabilitatorio.

Durante la trayectoria de Mariano en la UIN las familias de origen parental apoyaron a Leticia y su esposo a través de transferencias emocionales (escucha).

Familia de Raquel

Esquema No. 5 Familia de Raquel



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

La familia de Raquel es nuclear. El subsistema parental se integra de ella y su esposo, mientras que el subsistema fraternal por Jaime de tres años y una niña de tres meses de edad.

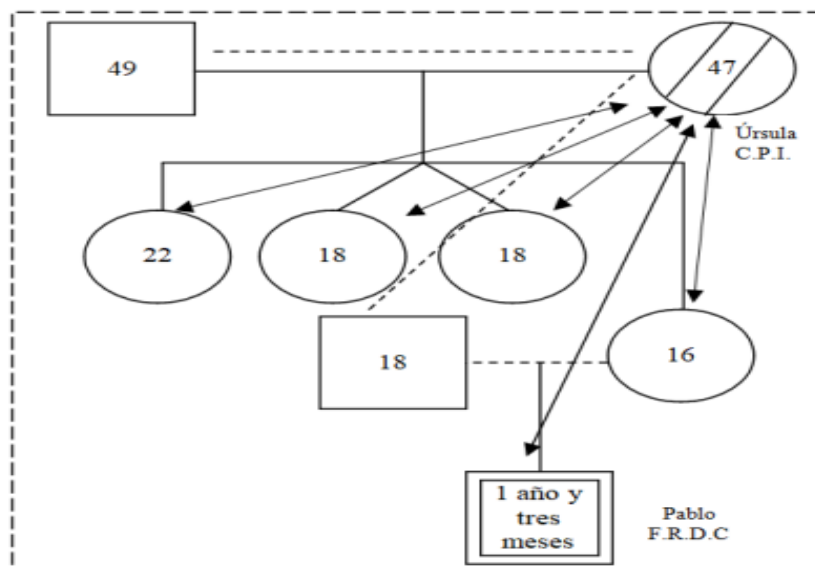
En cuanto al desarrollo personal, manutención económica, afectividad y apoyo, toma de decisiones, límites, control de la conducta y economía doméstica son ambos progenitores quienes se encargan de su realización. Respecto de la resolución de problemas instrumentales y afectivos igualmente son los dos quienes definen y llevan a cabo acciones resolutivas, basados en una comunicación clara y directa, así como empática. Igualmente, la expresión de emociones de bienestar y emergencia son conversados en pareja.

A partir del alumbramiento de Jaime y su adhesión a la UIN, la pareja se fortaleció y llevó acciones conjuntas para el efectivo seguimiento del proceso neurohabilitatorio, a través de adecuar su cotidianidad y dar cabida a los requerimientos específicos. Al mismo tiempo, ambas familias de origen fungieron como redes de apoyo. Por un lado, la familia de origen paterna, a pesar de no residir en el mismo domicilio, prestó su ayuda cognitiva (consejos), instrumental (cuidado, compañía y traslado de Jaime a consultas, terapias y estudios de gabinete en la UIN cuando sus padres se encontraban laborando, posteriormente, tal patrón siguió con el nacimiento de su hermana menor) y emocional (escucha, compañía y muestras de afecto); por su parte, la familia de origen materna a pesar de no residir en el mismo estado, transfirió apoyo emocional (escucha y empatía) y cognitivo (consejos e intercambio de experiencias).

Después de dos años en el protocolo de atención-investigación Raquel y su esposo decidieron procrear nuevamente, a partir de tal momento, la dinámica familiar prosiguió estable, con lazos positivos fortalecidos. En referencia a la relación que Jaime tiene con sus familiares, ésta es positiva recíprocamente.

Familia de Úrsula

Esquema No. 6 Familia de Úrsula



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

Úrsula es integrante de una familia nuclear extensa, donde el subsistema parental se compone de su esposo y ella, mientras que, el subsistema fraternal de sus cuatro hijas: una mujer estudiante de veintidós años, dos gemelas estudiantes de dieciocho años y una adolescente de dieciséis años. Respecto de la menor de sus hijas, ésta procreó junto con su pareja a Pablo. Todos residen en el mismo domicilio.

La manutención económica depende en su mayoría de Úrsula, sin embargo, tanto la mamá como el papá de Pablo, también aportan a la economía doméstica y se hacen cargo de los gastos concernientes a Pablo y su proceso neurohabilitatorio. Específicamente, Úrsula se ocupa de brindar afectividad y apoyo, acciones en pro del crecimiento y satisfacción personal, así como administrar la economía doméstica y establecer límites.

La comunicación entre los miembros de la familia se vivencia del siguiente modo: Úrsula y su esposo manejan una relación distante donde la comunicación es confusa e indirecta. Con el papá de Pablo la relación igualmente es distante y la comunicación es confusa y directa, acerca de sus hijas, la relación es positiva recíprocamente, y entre ellas, donde la

comunicación es clara y directa. En cuanto a la resolución de problemas, los relacionados con el sustento económico y alimento son resueltos por Úrsula, mientras que, para los afectivos, éstos suelen ser abordados por ella y sus cuatro hijas.

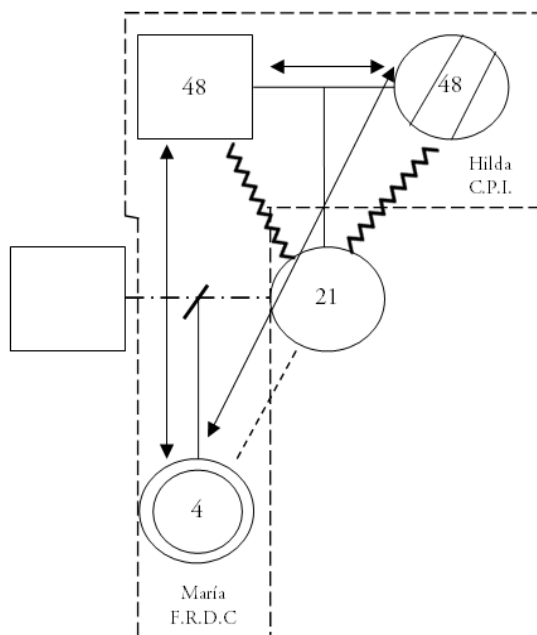
Cuando Pablo ingresó al protocolo de atención-investigación, tanto su mamá como Úrsula comenzaron a asistir y acompañarle, poco después, Úrsula tomó la decisión de ser la cuidadora primaria principal de Pablo para que su hija comenzara a laborar y concluyera sus estudios.

Desde ese momento la organización familiar funciona del siguiente modo: Úrsula lleva a Pablo a sus terapias, estudios de gabinete y lo concerniente a las instalaciones físicas de la UIN. Posteriormente, regresa a su hogar donde se hace cargo de las actividades domésticas y cuida de Pablo. Aproximadamente a medio día, su esposo e hijas llegan y cuidan a Pablo hasta que su mamá regresa de laborar. A la una de la tarde Úrsula sale a trabajar y regresa aproximadamente a las nueve de la noche a realizar actividades domésticas, además de apoyar a su hija con el cuidado de Pablo.

La relación de Pablo con los miembros de su familia es positiva, puesto que desde que él nació se convirtió positivamente en el centro de atención familiar.

Familia de Hilda

Esquema No. 7 Familia de Hilda



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

El grupo familiar de Hilda es nuclear, se compone de Hilda, su esposo y María. En la historia familiar, Hilda y su esposo procrearon una hija de ahora veintiún años de edad, quien tras una relación fortuita procreó a María. Por motivos personales, la crianza de la niña quedó a cargo de Hilda y su esposo.

En lo relativo a la afectividad y apoyo, desarrollo personal, toma de decisiones, límites y control de la conducta, las decisiones son tomadas en pareja. La manutención económica queda a cargo de la figura masculina; la economía doméstica, así como la higiene física y mental son labor de Hilda.

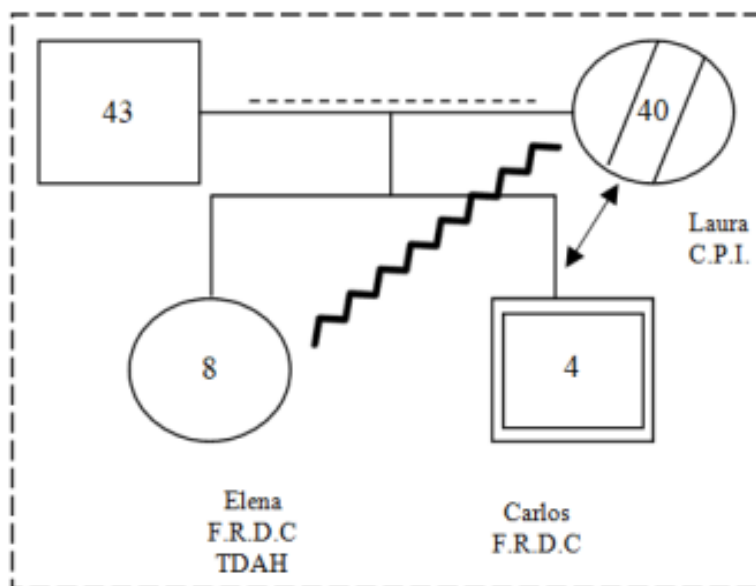
La comunicación familiar es clara y directa entre los tres miembros. Respecto de la resolución de problemas, tanto instrumentales como afectivos son realizados por Hilda y su esposo. En la familia existe una alta expresión de emociones de bienestar y emergencia, a través de un involucramiento empático.

María llegó al protocolo de atención-investigación a los dos meses de edad. Su mamá consanguínea en primer grado la acompañó tres veces, pero quien continuó el proceso fue Hilda. Entre ella y su marido acoplaron su cotidianidad en torno a los requisitos de la UIN y a la par asumieron el rol de padres de María. Es Hilda quien la lleva a consultas y estudios de gabinete, su esposo la apoyaba transportándolas y en la realización de maniobras habilitatorias cuando la niña las requería; posteriormente, lo siguió haciendo con las actividades encomendadas. Las relaciones familiares son positivas entre los tres miembros y tienen funcionamiento favorable.

Acerca de los grupos familiares de origen, la familia de Hilda les apoyó desde el nacimiento de María con transferencias materiales y emocionales; no obstante, la familia de origen de su esposo no mostró interés.

Familia de Laura

Esquema No. 8 Familia de Laura



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

Laura es parte de un grupo familiar nuclear. El subsistema parental se compone de su esposo y ella. Con relación al subsistema fraternal, éste se integra de Elena de ocho años de edad y Carlos con cuatro años.

Acerca de la afectividad, apoyo, desarrollo personal, control de la conducta y economía doméstica, es Laura quien los lleva a cabo, además de aportar a la manutención económica. Por otro lado, su esposo se encarga de la mayor parte de manutención económica, igualmente, es él quien toma las decisiones.

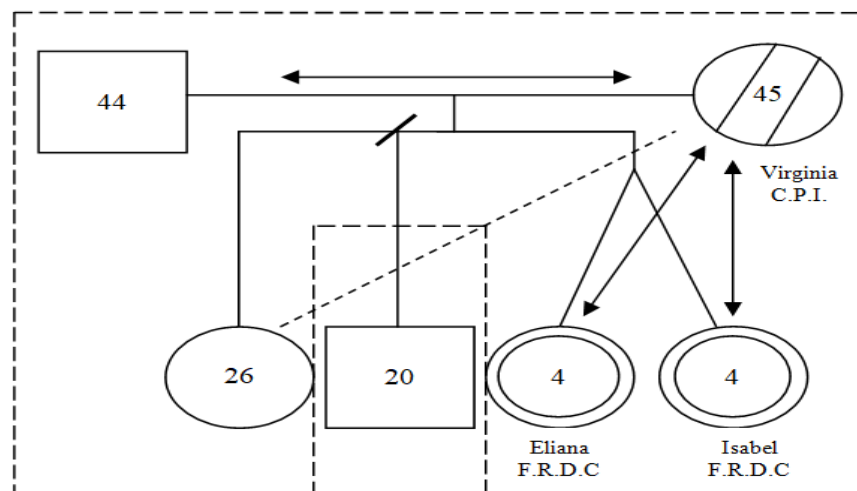
La comunicación entre Laura y su esposo es confusa y directa, lo cual dificulta la resolución de problemas afectivos y en ocasiones los instrumentales, aunado a que existe una relación conyugal dominante dirigida hacia Laura. Alusivo al afecto, existe un aparente involucramiento desprovisto de afecto del esposo de Laura hacia los integrantes de su familia. En esa misma índole, las emociones de bienestar suelen ser expresadas, pero cuando se presentan emociones de emergencia no se les da cabida. Acerca de la relación fraternal ésta es distante.

Laura acudió a la UIN cuando Elena era recién nacida, allí se le brindó atención y seguimiento, dando por concluida esa etapa cuando cumplió ocho años de edad. No obstante, durante el proceso fue diagnosticada con TDAH, lo cual dificultó la relación madre-hija, ya que Laura manifestó no poder manejar la conducta de la niña, situación presente hasta el momento de la entrevista. Carlos nació cuando Elena tenía cuatro años de edad, la relación madre-hijo es positiva y distante con su progenitor. Respecto del esposo de Laura, él no apoyó la asistencia de Elena a la UIN, ni de Carlos que aún continúa, lo cual, provocó desavenencias entre ambos progenitores.

Acerca de la familia de origen paterna no existe ninguna red de apoyo. Por otro lado, la familia de origen materna brindó transferencias materiales (alojamiento y comida), instrumentales (cuidado y transporte) y emocionales (compañía y escucha).

Familia de Virginia

Esquema No. 9 Familia de Virginia



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

Virginia es parte de una familia nuclear. El subsistema parental lo componen ella y su esposo. En cuanto al subsistema fraternal éste se forma de su hija de veintiséis años, un varón de

veinte años (que reside fuera del domicilio por motivos escolares) y las gemelas Eliana e Isabel. Ellas y ellos comparten su domicilio con la familia de origen paterna compuesta de ambos suegros y una cuñada de Virginia.

La manutención económica familiar, corre a cargo del esposo de Virginia en mayor parte. Su suegra se encarga de la economía doméstica y Virginia del desarrollo personal de las y los miembros y de los límites y control de la conducta de los descendientes. La toma de decisiones se da entre los suegros de Virginia, ella y su esposo.

En torno a la resolución de problemas, tanto los instrumentales como afectivos son abarcados en familia con base en una comunicación clara y directa, así como empática. La expresión de emociones de bienestar y de emergencia son permitidas y afrontadas por el grupo familiar. La relación entre Virginia y los miembros de su familia es positiva, aunque existe cierto distanciamiento con su hija mayor por las actividades laborales que ésta tiene.

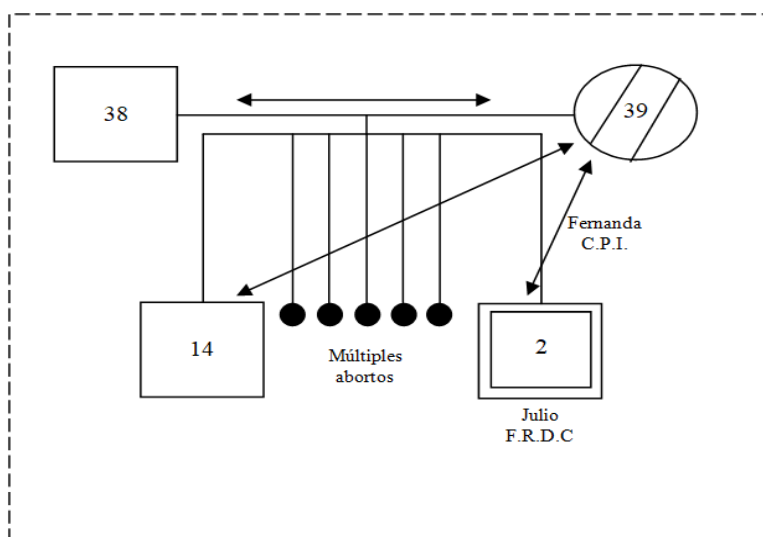
Desde la adhesión de Eliana e Isabel al protocolo de atención-investigación, Virginia se designó como la cuidadora primaria de las niñas. Esta decisión fue tomada entre ella y su esposo. Durante el proceso, Virginia contó con el apoyo de la familia de origen de su esposo, a través de transferencias cognitivas (intercambio de experiencias y consejos), instrumentales (cuidado y labores del hogar) y emocionales (empatía, compañía y escucha).

La relación de Eliana e Isabel con los miembros de su familia es positiva, pues desde su nacimiento se convirtieron en el centro de atención familiar.

Familia de Fernanda

Esquema No. 10 Familia de Fernanda

Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.



La familia de Fernanda es nuclear. El subsistema parental se integra de ella y su esposo, mientras que el subsistema fraternal se compone de un adolescente de catorce años y Julio con dos años de edad. Cabe recalcar que, entre un alumbramiento y otro, Fernanda tuvo abortos espontáneos.

Fernanda se encarga de la afectividad y apoyo, desarrollo personal, toma de decisiones, límites, control de la conducta y economía doméstica en su grupo familiar. Por su parte, su esposo efectúa la manutención económica. Para la resolución de problemas instrumentales los progenitores actúan al respecto, pero en mayor grado es Fernanda quien se responsabiliza de éstos, en cuanto a los problemas afectivos. Fernanda implementa alternativas de acción, las lleva a cabo y verifica la solución.

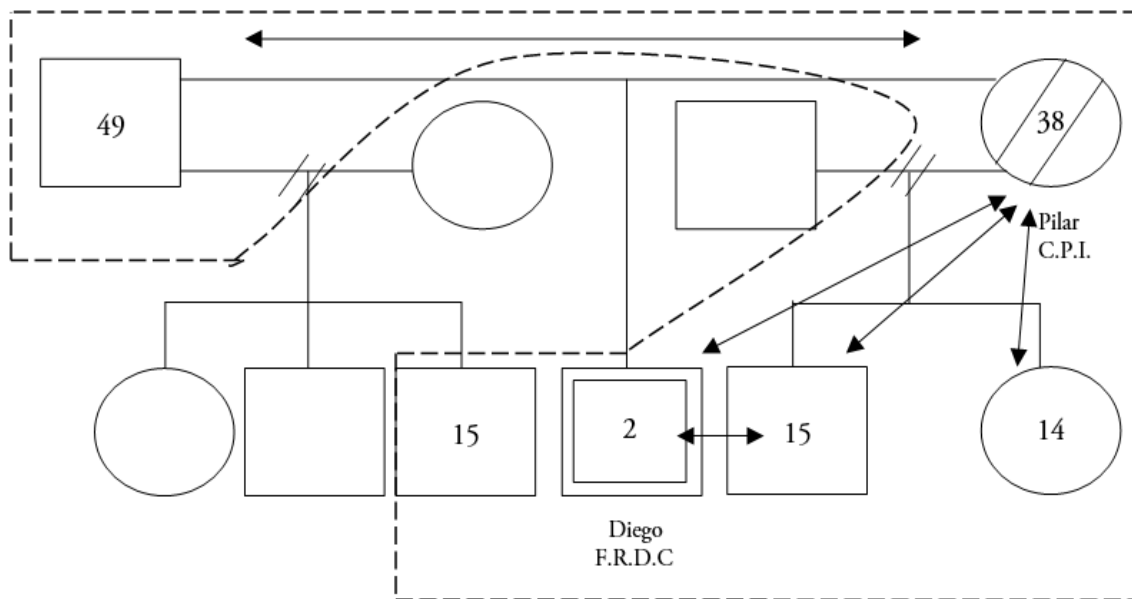
La comunicación es confusa e indirecta entre Fernanda y su esposo, pero clara y directa con sus hijos. Acerca del involucramiento, el marido de Fernanda ejerce un involucramiento desprovisto de afecto, lo cual repercute en la expresión de emociones de emergencia, pero las emociones de bienestar sí son socializadas entre los miembros de la familia. La relación de Fernanda con sus hijos es positiva.

El nacimiento y adhesión de Jaime a la UIN significó un momento transformador para la familia. Primeramente, porque el éxito de su alumbramiento después del historial familiar fue interpretado como un milagro, sobre todo, desde la mirada de Fernanda. Igualmente, hubo una adecuación de la cotidianidad y actividades para cada miembro de la familia, pues antes del nacimiento de Jaime era Fernanda quien se responsabilizaba de la manutención económica. El rol de cuidadora primaria fue asignado por ella, por ser la progenitora de Jaime. Su esposo aceptó tal situación y las actividades que de ese momento en adelante le corresponderían. Con ciertas dudas de la necesidad del protocolo de atención-investigación para Jaime, respecto del proceso neurohabilitatorio, su participación es a través de apoyo instrumental (transporte) ocasionalmente y material (dinero).

La familia de origen paterna brindó asistencia a Fernanda mediante transferencias instrumentales (cuidado y labores del hogar) antes del nacimiento de Jaime y posterior a éste el apoyo fue esporádico por la reserva que tenían acerca de la trascendencia del proceso neurohabilitatorio.

Familia de Pilar

Esquema No. 11 Familia de Pilar



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

Pilar es miembro de una familia reestructurada nuclear, dado que, tanto ella como su esposo sostuvieron uniones previas en las que ambos procrearon hijos, además de Diego que fue concebido por los dos. El subsistema parental de su grupo familiar se compone de ella y su cónyuge, el subsistema fraternal se integra de dos varones de quince años, una adolescente de catorce y Diego con dos años de edad.

En su grupo familiar Pilar es quien se encarga de concebir cuidados, afecto y confianza, maneja la economía doméstica, protege el desarrollo y satisfacción personal de los integrantes de su familia y coadyuva con los ingresos económicos familiares. Por su parte, su esposo es el mayor proveedor económico. Con respecto a la toma de decisiones y establecimiento de límites y control de la conducta de las y los niños son los dos quienes lo ejercen, aunque, en el caso de la asignación de rol para cuidador primario de Diego en su proceso neurohabilitatorio en la UIN, fue el padre de familia quien lo designó.

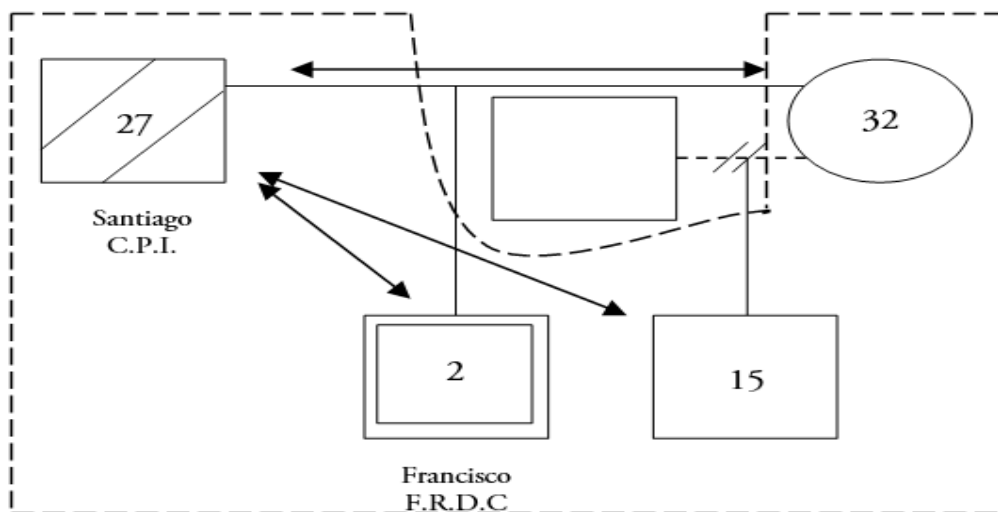
La comunicación en la familia suele ser clara y directa, pero en ocasiones es confusa y directa entre Pilar y su esposo al expresar demandas y sentires. Es así, como en la resolución de problemas instrumentales las acciones son concisas, mientras que en los casos afectivos la comunicación del problema no llega al destinatario. Igualmente, la expresión afectiva de emociones de bienestar es positiva, pero cuando se trata de emociones de emergencia éstas no son transferidas.

Respecto de las relaciones del subsistema fraternal, existe un gran involucramiento empático entre Diego y su hermano (hijo del primer enlace de Pilar). Con los otros dos infantes la relación es positiva.

Desde la adhesión de Diego al protocolo de atención-investigación, Pilar dividió su tiempo entre empleo, familia y la UIN, lo cual conllevó contrariedades entre ella y su esposo, porque él no creía necesario el seguimiento del proceso neurohabilitatorio. Por esa razón, sumada a sus actividades laborales, la presencia del progenitor en el protocolo de atención-investigación ha sido escasa y a través de transferencias materiales. Por parte de las familias de origen de ambos el apoyo ha sido limitado.

Familia de Santiago

Esquema No. 12 Familia de Santiago



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

El grupo familiar de Santiago consta de cuatro integrantes. El subsistema parental lo constituyen Santiago y su esposa, mientras que el subsistema fraternal se compone de un adolescente de quince años (concebido en la unión previa de su esposa) y Francisco de dos años hijo consanguíneo de ambos. Ellos forman una familia reestructurada nuclear.

Acerca de la afectividad y apoyo, desarrollo personal, límites y control de la conducta son ambos progenitores quienes se encargan de velar y desarrollar esos elementos en la familia. Por su parte, Santiago se responsabiliza de la economía doméstica y labores del hogar, y su esposa de brindar la manutención económica.

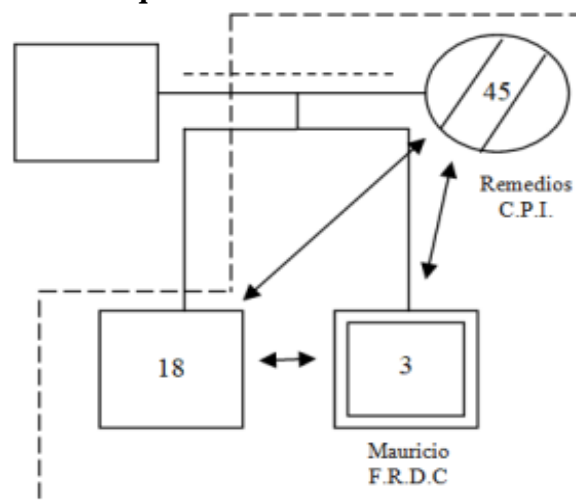
Para la resolución de problemas instrumentales, el actuar depende de la pareja, pero en los afectivos la comunicación no suele ser clara, situación que se repite en demás ámbitos a través de comunicación confusa y directa. Con referencia al involucramiento afectivo éste es empático, lo cual permite expresar emociones de bienestar, sin embargo, las emociones de emergencia no llegan al destinatario. La relación de pareja es positiva, así como de los dos con sus hijos. La relación fraternal es positiva.

Debido a los factores de riesgo para daño cerebral que Francisco tuvo al nacer, les fue aconsejado acudir a la UIN, después de ingresar al proceso neurohabilitatorio decidieron que Santiago fuera el cuidador primario de Francisco, puesto que sus actividades así lo permitían, en tanto su esposa, sería el sostén económico.

Acerca de la familia de origen paterna el apoyo fue emocional. Por su parte, la familia de origen materna prestó ayuda emocional (escucha) e instrumental (transporte y cuidado) ocasionalmente.

Familia de Remedios

Esquema No. 13 Familia de Remedios



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

Remedios tiene una familia uniparental, conformada por ella, su hijo de dieciocho años y Mauricio con tres años de edad. Acerca del progenitor de sus hijos éste tiene una relación distante con ellos, aunado a que reside en el extranjero.

Remedios se hace cargo de la afectividad y apoyo, desarrollo personal, toma de decisiones, límites, control de la conducta, economía doméstica, labores del hogar y manutención económica (compartida con el progenitor de sus hijos). Para la resolución de problemas instrumentales Remedios suele llevar a cabo acciones para su solución y en el caso de problemas afectivos es su hijo de dieciocho años quien actúa en conjunto con ella, situación que se replica consecuentemente. En la expresión de emociones de bienestar y emergencia, e involucramiento empático, puesto que el rol del joven de dieciocho años tránsito a la figura paterna de Mauricio.

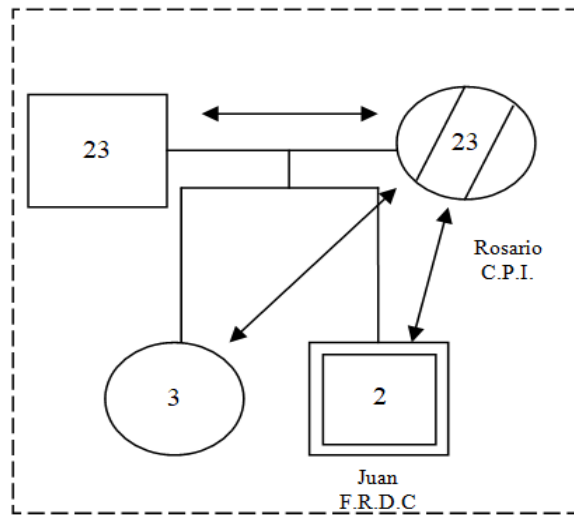
La comunicación es clara y directa entre los miembros de la familia. Las relaciones son igualmente positivas.

Cuando Mauricio nació y comenzó a formar parte de la UIN, existió un reajuste en la cotidianidad familiar. Remedios renunció a su empleo y se dedicó a su rol como cuidadora primaria de Mauricio. Como ya se mencionó, el hijo mayor de Remedios ocupó el rol de figura paterna y red de apoyo instrumental y emocional para Remedios.

La familia de origen de Remedios, desde el nacimiento de Mauricio realizó transferencias cognitivas (consejos) y emocionales (escucha). Durante su trayectoria en la UIN Remedios se enfrentó a diversas opiniones de su familia de origen, desde aprobar hasta desaprobar la asistencia de Mauricio a la UIN y la aceptación o no del infante. Por su parte, el progenitor de Mauricio tampoco aprobó del todo su participación en el protocolo de atención-investigación.

Familia de Rosario

Esquema No. 14 Familia de Rosario



Fuente: elaboración propia, a partir de la información recabada durante la aplicación de instrumentos en la fase de campo de esta investigación.

Los integrantes del grupo familiar de Rosario son cuatro. El subsistema parental se conjuga de Rosario y su esposo, mientras que el subsistema fraternal de una niña de tres años y Juan con dos años de edad.

La afectividad, apoyo, desarrollo personal y economía doméstica, así como parte de la manutención económica forman parte del rol de Rosario. Su esposo se encarga del control de la conducta, límites y aporta a la manutención económica familiar. Entre ambos toman decisiones y llevan cabo la asignación de roles. La resolución de problemas instrumentales y afectivos es realizada por ambos progenitores.

La comunicación es clara y directa, existe un involucramiento afectivo empático y se permite y da resolución a la expresión de emociones de bienestar y de emergencia. La relación parental y fraternal es positiva.

Juan nació cuando su hermana mayor tenía un año de edad. Cuando comenzó a asistir a la UIN existió un cambio en la rutina familiar, en mayor medida porque Rosario pasaba gran parte de su tiempo dedicado a la crianza de la niña. En ese sentido, la asignación del rol para

cuidadora primaria fue tomada en pareja. Después de un año en el protocolo de atención-investigación Rosario decidió comenzar a laborar, situación con la que divide su tiempo, además del proceso neurohabilitatorio de Juan.

Las familias de origen paterno y materno asisten a Rosario mediante transferencias cognitivas (consejos) y emocionales (escucha, compañía y afecto).

Una vez conocidos los constituyentes familiares de las personas cuidadoras primarias y sus niñas o niños, el próximo apartado hace hincapié en las reacciones al problema de salud de las y los niños, participación de los infantes en la UIN y cambios generales vivenciados por el grupo familiar.

6.2. Impacto del nacimiento y adhesión a la UIN de una niña o niño con factores de riesgo para daño cerebral en la dinámica familiar

El nacimiento de una o un bebé es comúnmente esperado como momento final del proceso de gestación y el comienzo de una fase de vida que trae felicidad y experiencias positivas tanto para las y los progenitores como para su círculo familiar, pues un bebé representa convencionalmente el inicio de la etapa de crianza en pareja asumido al ciclo vital de la familia. No obstante, para las y los cuidadores primarios este periodo fue experimentando de manera singular a raíz de los factores de riesgo que sus hijas e hijos tuvieron en el alumbramiento, por ello, se les preguntó su recuerdo acerca de cuáles fueron las reacciones familiares en torno al nacimiento.

Úrsula: pues si estaban ellas (tías de Pablo), no lo conocían y decían [no lo conocemos, pero esperemos que todo esté bien, tu bebé se va poner bien, no llores, el bebé va salir bien, y mira, es cosa de paciencia], o sea, hubo apoyo y aparte hubo cosas tristes, porque mi hija la grande fue muy estricta con mi hija (mamá de Pablo), pero en ese sentido sí dijo [ay, no llores el bebé se va poner bien, vas a ver que va estar bien, no te preocupes tienes que tener fe y échale ganas], o sea, sí hubo un apoyo familiar, porque se siente feo. Asimilas, porque dices [yo no quería eso para mi hija] pero, o sea, tiene catorce, quince años, pero vas asimilando y esperas con ansias a una persona, entonces ya lo queríamos ver, lo queríamos conocer y que nos dicen que no, que el niño ya iba a morir, y que esto, pues sí fue algo fatal

para nosotras y decir [ay, ya lo estábamos esperando y ¿todo lo que compramos y todo lo que hicimos?]y todo esto, pues si te sientes mal. Pero mis hijas, te digo, sí estaban ya esperando al bebé.

Leticia: pues en los meses que estuvo internado nos enfocamos solamente él (esposo) y yo, estábamos los dos, él se iba a trabajar y yo me iba con (Mariano), me quedaba en el carro y él trabajaba, y era la hora de ir a verlo y llegábamos. Entonces pues realmente la etapa solamente la vivimos nosotros, tenemos el apoyo y el respaldo (familiar) pero es más difícil, ellos trabajan y al final tienen una vida, entonces no se involucraron tanto en el proceso realmente. Hasta la fecha seguimos siendo nosotros.

Hilda: pues yo te diré que de parte de mi esposo no hubo apoyo (familia de origen), de mi parte pues mi familia es muy chica, mis papás y mis dos hermanos, y en el momento que supieron que mi hija (mamá de María) estuvo internada y que nació María ahí estuvieron, y nos brindaron su casa y nos acompañaban, me acompañaron a mí porque hubo un momento en que me fui sola casi a ver a mi hija, porque teníamos que estar veinticuatro horas por las dos. Entonces creo que sí hubo apoyo, también mi esposo dice que de su familia no. Entonces yo creo que ahí fue el apoyo cuando supieron que María tuvo sus complicaciones y todo pues su apoyo fue una llamada, y ya solamente de su parte no hubo mucho apoyo (familia de origen de su esposo).

Santiago: en cuestión de mis papás, mi mamá, mi papá casi no; mi mamá es la que más me llamaba [¿cómo va el proceso?] y esto y el otro, pero sí también me hacía ver ella, porque sí yo también decía, o sea, también me ponía a pensar en que sí, si o si no, o por ejemplo cuando me dijeron [entre tu esposa o tu hijo]; entonces es algo pues dices tú, que me perdone Dios, pero mi esposa ¿por qué? no tengo las palabras como decirlo, porque yo decía, los dos ¿no?, si fuera así yo decía mi esposa. Yo me soltaba a llorar, me ponía a pensar en eso, porque decía pues ¿cómo es posible?

El nacimiento de las niñas y niños representó momentos de tensión para el círculo familiar de las personas cuidadoras primarias, así como cansancio y estrés en el caso de las y los infantes que estuvieron hospitalizados debido a las complicaciones de alumbramiento que tuvieron. Fue clave el apoyo de la pareja de la persona cuidadora primaria pues fue el sostén emocional, instrumental y material. La familia de origen también fungió como apoyo material, emocional e instrumental de acuerdo con los lazos afectivos y de dinámica establecidos con anterioridad entre ellas y ellos, la persona cuidadora y el niño o niña, así como de acuerdo a sus realidades contextuales como lugar de residencia y actividades cotidianas.

En suma, ese momento de la experiencia fue complicado en todos los casos, permeado por decisiones trascendentales y la presencia de cansancio y estrés relacionado con la idea socio-cultural formada en la biografía de las y los cuidadores primarios y su círculo familiar en torno al nacimiento de un hijo o hija, que como se había mencionado, no supone un escenario de desavenencias como el ahora abordado, pero que de acuerdo con el tipo de apoyo o respuesta familiar también enmarcó para las y los cuidadores primarios un alivio o pesar en su entender relacional del problema de salud de sus hijos o hijas y lo que de este momento se presentó en adelante. Es decir, relacionar cierto tipo de apoyo o la carencia de este respecto a su círculo familiar.

Lo relatado anteriormente únicamente hizo alusión a los primeros días de vida de las niñas y niños, pero otro tópico circundante a la familia surge de la respuesta que dieron a la adhesión de las niñas y niños al protocolo de atención-investigación de la UIN o las modificaciones en la composición familiar a raíz de estar adscritos. Por ello, se les cuestionó cuál fue la interpretación que vivió la familia al verlos formar parte de la UIN.

Raquel: nos dijo la psicóloga [hay parejas que cuando ven que tiene un problema el hijo se separan] y acá no, al contrario, nos unimos más para poder levantarlo, qué tenemos que levantarlo entre los dos, y porque decía, es que no puedo, [si puedes Raquel, no debes de llorar, tienes que hacerlo] porque él (esposo) es el fuerte y yo soy la llorona, y aunque a veces soy fuerte en algunas otras cosas, con mis hijos soy como... no me gusta que sufran.

Úrsula: es que después de todo eso (proceso hospitalario) mi hija (mamá de Mariano) dijo [me mandaron como a unas terapias, como a una revisión de Mariano y voy a ir toda la semana] y le dijeron mis hijas [sí, está bien hija, mientras sea para el bien del niño te vamos apoyar si tú quieres que te ayudemos] que [tengo que pagar tanto dinero] ya entre todas se cooperaron y le dieron, porque en ese tiempo el papá del niño no trabajaba, acababa de salir del hospital también, o sea, que todo se juntó ahí y mis hijas se cooperaron para poder pagar la terapia y la ayuda de la primera vez del pago y ellas también le apoyaron mucho a ella, dice [mientras sea para el bien del bebé, y que esté bien adelante, ya el día que tú quieras y que no pueda ir mi mamá te apoyamos y pues haber] pero con las clases y todo eso que ellas tienen pues no han podido, pero en alguna emergencia sí claro.

Remedios: ... ¿sabes una cosa también? pues es que él (hijo mayor) tuvo que tomar un rol que no le tocaba ¿no? como apoyo para nosotros, tanto para Mauricio como para mí, pues él tuvo que asumir un rol de responsabilidad, aunque pues el que le tocaba era de hermano, a veces si era como de papá ¿no? porque, pues haber échame la mano, haber vamos a hacer la terapia, haber ayúdame con esto, oye vamos a desvelarlo, oye a ver vamos ¿no?, entonces

él se tuvo que involucrar un poco más en esto. Había veces en que a lo mejor él tenía que dejar de ir a la escuela para acompañarme a los estudios, por ejemplo, cuando tocaban los estudios de ayuno y desvelo como la resonancia que le tocaba para poderme ir a apoyar.

*Fernanda: pues estamos todos tranquilos la verdad y pues sí, pues el papá como en un principio, como que él no quería muy bien que lo metiera, pero pues ya ahorita ya lo entretengo y de hecho pues convive mucho con ellos, con los dos (ambos hijos), juega mucho con Julio así como que uno y otro, y ellos esperan que llegue su papá de trabajar, él (Julio) esta como que [ya va a llegar mi papá] y aunque llegue cansado se pone a jugar con él **¿se llevan bien, conviven mucho?** sí, sí, lo arrulla, lo duerme, le da su bibi y ya, ya se queda muy tranquilo. La verdad esto (proceso neurohabilitatorio), Julio vino a cambiar muchas cosas, para empezar su familia (familia de origen de su esposo) conmigo no estaba tan bien que digamos... y todos se quejaron de lo mismo, de que [¿por qué llevas al niño a las terapias? ¡lo lastiman!] pero ahorita que lo ven bien ellas (cuñadas), mira se quedan calladitas con la boca abierta.*

Las respuestas familiares acerca de la adscripción de las niñas y niños al proceso neurohabilitatorio es un reflejo de la carga biopsicosociocultural y dinámicas establecidas previamente. La aprobación del proceso fue en la mayoría de los casos una alternativa de solución ante los factores de riesgo de sus niñas o niños, pero en una de las narrativas la CPI tuvo que enfrentar la decisión sin apoyo por el desconocimiento que los familiares tenían del protocolo de atención-investigación o por la afirmación de que sus niñas o niños no tenían problema de salud alguno y la atención no era necesaria.

Otra constante fue el fortalecimiento y unión como pareja de las cuidadoras primarias con sus esposos, pues vivenciaron a la par el proceso en la UIN. También existió apoyo familiar instrumental y emocional, lo que derivó en mayor adherencia al proceso. Por otro lado, fue manifestada la modificación de roles en la familia debido a las actividades que demandaba la UIN y la necesidad de apoyo a la persona cuidadora primaria, como en los estudios de gabinete que requerían ayuno y desvelo. Un elemento que desestabilizó la estructura familiar, tanto para las y los cuidadores primarios con una red familiar más grande al ver los primeros resultados del protocolo en la salud de su niña o niño, éste fue aprobado, a la par de que la dinámica familiar se fortaleció. La aprobación familiar del protocolo de atención-investigación, es un escenario de especial atención puesto que en caso de ser positiva la red social de apoyo de las personas cuidadoras primarias el fortalecimiento es inminente emanando mayor adherencia al proceso. Mientras que, de ser negativa, las y los cuidadores

primarios sortean escenarios desalentadores y de mayor peso a su rol, pues además de las actividades a desempeñar el no contar con apoyo simboliza caminar contra marea, lo cual, puede desencadenar no-adherencia o deserción del proceso.

Ahora bien, acerca de las modificaciones en el grupo familiar es preciso mencionar que "el cambio (modificaciones en la cotidianidad) sacude el núcleo del orden social y cultural al paso que el conocimiento científico redefine las relaciones humanas y las bases de la acción moral" (Campos, 1992). En ese entendido, se les preguntó a las personas cuidadoras primarias si habían presenciado cambios generales familiares a partir de su adhesión a la UIN.

Virginia: sí, mucho, sí, sí la he ajustado ¿cuáles han sido esas modificaciones o esos ajustes? pues disciplina en los horarios y también enseñar aquí mismo a la gente, aquí a la casa, que me ayuden a seguir ciertas cosas para seguir algunas cosas del protocolo.

Clotilde: este pues sí, sí hubo un poco más de unión. Más apoyo fue lo que observé.

Rosario: pues ahorita ya a los dos años como que ya nos acoplamos un poquito, pero al principio pues sí era un cambio desde lo que le paso a Juan, llevarlo a sus terapias, entonces la verdad sí fue un cambio, porque pues eran cosas que no hacíamos ¿su rutina cambio? sí, sí, sí.

Laura: en la familia sí, porque nos hacen conscientes, el trato, el valorar a los hijos... sé que lo tengo que apapachar y sé que tengo que recompensar el que estén acá.

Sin lugar a dudas, el protocolo de atención-investigación derivó en cambios en la vida de las y los cuidadores primarios, pero no sólo ellos sino su red familiar, tal es el caso de personas cuidadoras primarias que manifestaron adecuación de horarios generales acordes a los requisitos de la UIN. La huella se visibilizó también en la modificación de aspectos sociales y culturales establecidos por el grupo familiar que discrepaban de las disposiciones de la UIN. Apelando a un ejemplo, lo relativo al alimento adecuado hacia un bebé o el mimarles a través de una galleta, un dulce y similares, lo cual, de acuerdo con lo narrado por las personas cuidadoras primarias, podía no ser lo ideal en la dieta que cada paciente seguía por recomendaciones del Área de Nutrición de la UIN o simplemente no en el horario antes de sesiones de maniobras habilitatorias en casa.

Esto supone un escenario fuera de lo conocido o aplicado por el grupo familiar y sí no se tiene un buen manejo de información y comunicación puede ser causante de discrepancias entre la familia y la persona cuidadora primaria. Por otro lado, hubo un cambio en la manera de ver a las y los hijos sólo como un nuevo miembro de la familia, sino sumar el componente de cuidados adecuados a tener hacia él o ella. También, en los casos positivos se vivió mayor unión y apoyo familiar, después de que el grupo se adecuó a la UIN, a través de un conocimiento consciente de las implicaciones y una pertinente apertura al nuevo sistema de salud biológico-lesional que representa la neurohabilitación. Es necesario aclarar que no sólo el grupo familiar debe aceptar e incluir el protocolo de atención-investigación en su cotidianidad como un proceso aislado y personal, sino en un escenario factible la integración del equipo de especialistas de la UIN puede actuar como guía, con base en el conocimiento de las y los pacientes y su correspondiente persona cuidadora, desde su particularidad contextual biopsicosociocultural para producir que sean la mayoría de los casos quienes tengan mayor adherencia al protocolo, evitando de esa forma deserción en algún momento del proceso.

En concordancia con las modificaciones anteriormente planteadas, se tomó como punto de seguimiento las posibles alteraciones en cuanto a actividades que las personas cuidadoras primarias visualizaron en su familia una vez que ingresaron al proceso de atención en la UIN.

Pilar: no, únicamente creo que alguna vez tuvimos (que interrumpir) algún sábado, pero no, en realidad las actividades en familia no interfirieron... siempre andamos en manada (eso) dice mi esposo. Tal vez sí de manera indirecta sí se modifica, porque yo por estar aquí, en la mañana, en un inicio que era diario, pues mis actividades se modificaron en la tarde y tal vez yo ya no podía llevar a mi hija, que [quiero ir a piano, quiero ir a canto] ¿sabes qué? que ya no puedo llevarte, porque yo tengo que hacer también mi trabajo, entonces pues no puedo llevarla...y en el rato que tengo que salir a recoger algunas piezas, entregar algún resultado, pues sí es complicado cuando tengo que salir.

Raquel: sí se modificaron, ahorita ya es más [vamos a llevarlo al parque] y así, pero en un principio era todo aquí, hacerle las terapias en la cama o en la mesa y qué caminara, la marcha, ¡jórale! que tantos pasos, y para haya, y para acá, y esa era nuestra vida, y no hay reproche, porque estamos felices, no hay de que nos reprochemos algo, no, al contrario estamos orgullosos de lo que vivimos y a veces decimos, ¡ay! que nos alcance el tiempo para hacérselo a (hija menor) todo esto, a veces sí le hacemos, a ver el de aire, así le hacíamos a Jaime así, ay sí estás derecha y así que nos acordamos de algunos.

Santiago: pues sí, porque ahí cambiaron (actividades), como jamás era el otro niño más grande pues sí. Ya ves que nunca faltan los celos de hermano, entonces sí hubo cambios, creo que cambios drásticos en, lo cual le ponemos un poquito más de atención al chiquito que al grande, entonces si se notaban las diferencias en cuanto a calificaciones, en cuanto enojos, por ejemplo, pero es como platicábamos con él [no es que no queramos estar mucho tiempo sino que está... o sea tú lo ves y (Francisco) no es un niño normal, o sea, ve ponte a pensar, ve y ve un niño normal de término, está más gordito, más carnudo, más grande y a él lo ves y una cosita, una miniatura, entonces ponte a pensar en todo eso], entonces todo eso lo platicábamos, pero yo creo que sí fue difícil para el niño, también para nosotros, para también poder ¿cómo se llama? ahora sí que poder estar con los dos.

Rosario: pues no, porque realmente... bueno, mi actividad como tal con la niña (hija mayor) sí, porque pues siempre estaba con ella, nada más la actividad fue dejarla con sus primas. Fuera de eso pues su papá trabajaba por las mañanas y salía en las tardes, entonces pues para él no se modificó tanto, fue más para mí de dejar a la niña, porque yo también estaba como muy apegada a ella y casi con nadie la dejaba, entonces pues sí fue pues eso.

Las transformaciones sociales y culturales son una realidad que cada grupo familiar de las personas cuidadoras primarias adscritas a la UIN vivencian. Tal escenario puede ilustrarse del siguiente modo: los horarios familiares rutinarios establecidos cambiaron con adecuaciones a las citas diarias en la UIN, en ese aspecto, los horarios laborales fueron de las principales variaciones, a la par, la vida de las y los involucrados giraba en torno al protocolo de atención-investigación ya sea en las instalaciones de la UIN o en el hogar de cada paciente con la realización de las sesiones de maniobras habilitatorias, esto a su vez (en el caso de ser así) alteró la dinámica relacional de las personas cuidadoras primarias con sus demás hijos e hijas (debe recordarse que la gran mayoría de las y los cuidadores primarios son los progenitores de los infantes) al no permitirles llevar a cabo actividades extra como hobbies.

Igualmente, en la dinámica con sus descendientes las personas cuidadoras primarias dijeron que hubo un desbalance por el reajuste estructural familiar, ya que los antes hijos únicos experimentaron la llegada de un integrante a su familia y la trascendencia de su rol al tomar el papel de "hermanos mayores" y compartir su tiempo y vida con ellas o ellos.

Tal situación se incrementó por los requerimientos del proceso neurohabilitatorio al visualizar la atención que sus progenitores prestaban a los nuevos bebés, lo cual les provocó sentirse desplazados. En específico, como solución a tal situación, el CPI que hizo referencia al tema dijo que lo resolvió a través de pláticas con su hijo haciéndole notar que el recién

nacido no era "normal" y por ello necesitaba la atención (de nuevo alusivo a lo relacionado como normalidad en las y los niños desde su marco biográfico cultural y social por las alteraciones corporales observadas en el niño). Por otro lado, una persona cuidadora primaria manifestó que su familia no vivió cambios a raíz del proceso pues no se encontraban del todo involucradas (os) en el protocolo de atención-investigación o realizaban su rutina de manera normal, pero las alteraciones las vivió ella al centrar su tiempo en el recién nacido y no poder brindarle los cuidados establecidos con anterioridad a su otra hija.

Como se había mencionado, la transformación de la dinámica familiar es prácticamente una norma para las personas adscritas a la UIN. Este panorama revela la necesaria reflexión y líneas de acción en torno a los grupos familiares de las y los CPI para que el efecto del proceso neurohabilitatorio en la familia sea el menor posible basado en el conocimiento del protocolo de atención-investigación. Su necesario involucramiento y atención, ya que su cotidianidad se modificará indiscutiblemente, lo cual desde su afrontamiento y evolución puede ser una variable de adherencia positiva o negativa al proceso.

Después de conocer las modificaciones en el grupo familiar, se abrió la pregunta hacia las y los cuidadores primarios para saber, en el caso de haber contado con redes de apoyo provenientes de la familia, cuál fue la organización que tuvieron para el cuidado de las niñas o niños durante su trayectoria en la UIN.

*Úrsula: ...llegan mis hijas, llega la otra de la prepa y luego llega el papá de las niñas (que es el abuelo) y también lo alza, lo cuida. Yo me voy a las dos de la tarde o a la una y media a trabajar y él se queda con el niño, él es el que lo cuida dos horas **¿en lo que llega su mamá?** ajá y ya de ahí se queda con su mamá y ya no pasa nada. Digo cuando uno se coopera no pasa nada y aparte pues todo marcha bien y todo está bien y creo que yo siempre les he dicho a mis hijas que ayudar es lo mejor, porque se apoyan como personas y como hermanas como todo ¿no? y les va a ir mejor.*

*Virginia: ...siempre había una persona que me ayudaba, pero para trasladarnos, cuando mi suegra iba no entraba ella a ayudarme a hacer terapia, me ayudaban los muchachos, yo una niña y las terapeutas otra, pero por ejemplo, si iba mi sobrina, mi cuñada o mi hija me ayudaban a hacerle la terapia allá adentro **¿y aquí?** aquí yo me programaba, tenía sus horarios de comida, sus horarios de dormir, entonces entre esos horarios acomodaba yo sus terapias y ahí sí las hacía yo sola **¿una primero y luego otra?** sí, exactamente, decía [ahorita ya le toca la terapia tal] y ya le empezaba hacerla inmediatamente la otra y ya, así a darles de comer y dormirlas.*

Amaranta: ¿Cuándo iban a las terapias a (su otro hijo) quién lo cuidaba? mi esposo. El que no entrara a las terapias se quedaba con él.

La cooperación social es un elemento clave en el desarrollo del cuidado familiar hacia las y los pacientes. Es igualmente un factor que fortalece el rol de la persona cuidadora primaria y que emana una adherencia positiva al proceso, puesto que las actividades requeridas en tiempo y orden de la UIN para la efectividad del protocolo de atención-investigación son realmente amplias y con un reflejo en la vida diaria de las y los cuidadores primarios y su familia. La participación requerida involucra a todos los miembros familiares de una u otra forma y medida, que en cuanto mayor sea, en conocimiento, acciones y actividades provoca una adherencia satisfactoria y tranquilidad a las y los cuidadores primarios.

Finalmente, se cuestionó a las y los entrevistados acerca de los resultados que el protocolo de atención-investigación trajo para ellas o ellos y su familia.

Raquel: unión, satisfacción, orgullo. Yo creo que todas las mamás son orgullosas de sus hijos, pero yo estoy muy orgullosa del mío.

Santiago: pues aprendizajes, yo creo que aprendizajes, mucho aprendizaje, porque si ya vieras tu que en la familia hay otro bebé prematuro, tú dices ¿sabes qué? llévalo o hazle tales ejercicios ¿no?, que yo creo para diferentes bebés hay diferentes ejercicios, pero a lo mejor y le sirven de algo ¿no?

Clotilde: pues como signos de alerta, de alarma y de... ¿cómo te diré? de ocuparnos en ellos para prevenir.

Fernanda: la verdad muchas cosas buenas, Dios decidió que él naciera prematuro, Dios decidió que yo siguiera en esa terapia (UIN), y que pues él es la causa de que muchas personas estén contentas y felices y creyendo sobre todo en Dios.

Las personas cuidadoras primarias exhibieron en su mayoría experiencias positivas por los resultados obtenidos en sus hijas o hijos, además de aprendizajes acerca de la neurohabilitación y su aplicabilidad, ya que, una vez vivenciada su trayectoria, consideraron la posibilidad de recomendar la UIN o los cuidados necesarios para un recién nacido con factores de riesgo para daño cerebral. Igualmente, una persona entrevistada manifestó la incidencia de su mundo religioso en el proceso de manera positiva, y a su niño como significado de felicidad familiar y fomento de amor a Dios. Desde la biografía personal y familiar de las y los cuidadores primarios la incidencia del proceso se atribuye a diversos

aspectos, sobre todo de manera positiva, lo cual deja en claro los resultados del protocolo de atención-investigación.

A continuación, se especifican las experiencias previas de los grupos familiares en procesos de atención de salud-enfermedad y la influencia de estos en el protocolo de atención-investigación.

6.3. Experiencias previas de los grupos familiares en procesos atención de salud-enfermedad y su influencia en el protocolo de atención-investigación.

El mundo de las y los cuidadores primarios se conjuga de aspectos sociales y culturales, de los cuales, los grupos familiares obtienen una pauta de desarrollo. De esa manera sería imposible pensar que el protocolo de atención-investigación no tiene una incidencia en la familia. Tales escenarios respectivos son referidos a continuación.

El proceso neurohabilitatorio es un conglomerado de experiencias para la persona cuidadora primaria, pacientes y sus familias. Por ello, se pidió a las personas cuidadoras primarias que precisaran si existía algún tipo de influencia social del protocolo de atención-investigación en su dinámica familiar.

Pilar: sí, porque Diego yo sé que es un niño que por definición juega, pero sabe jugar, sabe comportarse, sabe ser un miembro de la familia y yo creo que tiene que ver mucho el protocolo (UIN), sabe ser un niño independiente a la vez y reconoce bien su rol en la familia y práctica mucho de lo que ve allá, acá y nosotros también aprendemos, porque yo le digo eso lo hicimos allá. Y no falta que le tome la foto [¿y ahora como le fue?], pues siempre me preguntan y si les afectaran nunca me preguntarían, siempre muy atentos [¿qué hizo hoy? ¿cómo le fue? ¡ay, qué bonito, enséñame! ¡ay, tómale una foto!].

Hilda: pues sí a la mejor porque él (esposo) ya sabe que necesita sus terapias, ya sabe que es necesario venir, cuando por algo me llevo a sentir mal, que por algo no la traigo, me dice [alíviate, porque la niña necesita que la lleves] si cambio un poco.

Clotilde: no, porque yo siempre les he dicho que, aunque sean, por ejemplo, yo que trabajo con niños especiales, yo se los digo a las mamás, aunque sea un niño especial lo vamos a tratar de manera normal, como un niño regular, porque si no lo tratamos de manera normal

también ellos se limitan] y lo mismo fue con Luz, Luz pues yo siempre he sido así de que tal cual como cualquier niño su trato.

Leticia: pues influir no. Todo niño, al final bebé nuevo, cambia la perspectiva, la rutina todo, o sea, en general creo que son cambios como tener un segundo niño ¿no?, o sea, es lo normal. No vemos a Mariano como incapacitado para hacer algo, entonces es siempre, tu puedes, búscale, hazlo, y la misma actitud se tuvo con la niña, entonces creo que, pues cambio como todo niño, normal.

Las respuestas de las personas cuidadoras primarias develaron una incidencia en diversos matices. Tal es el caso de una colaboradora que dijo haber observado que a raíz de la participación de su niño en el proceso neurohabilitatorio, él supo ser un miembro de la familia y asumir su rol efectivamente con base en lo aprendido en la UIN. Tal resultado positivo provocó en la familia un interés por saber cómo iba la evolución del proceso y su efectividad.

Otra persona cuidadora primaria dijo que la influencia trascendió a partir del interés del grupo familiar por el seguimiento del protocolo de atención-investigación de la niña.

También otras personas cuidadoras primarias dijeron haber establecido y aclarado en su grupo familiar que los infantes tenían condiciones iguales a cualquier recién nacido, por ello, no hubo un trato especial y la incidencia del proceso sólo se presenció con la reestructuración familiar.

En las narrativas puede distinguirse que el proceso neurohabilitatorio no tiene un peso central que influya en la familia de manera explícita, sin embargo, ese panorama demuestra que los cambios y efectos suelen ser aminorados, y hasta omitidos. Con esto, no se quiere decir que no se debe ver a la niña o niño como "normal" dentro del marco sociocultural, sino que, el asumir las alteraciones del problema de salud a la dinámica familiar debido al proceso, éstas pueden ser definidas y solventadas desde el mismo cambio y no eludirlas, por ende, como consecuencia la trayectoria de las y los cuidadores puede presentar adherencia al proceso de atención.

Dado que las narrativas de las personas cuidadoras primarias demostraron un común efecto del proceso en su cotidianidad y en diversas magnitudes en su grupo familiar, se dispuso a consultar con las personas entrevistadas las opiniones que sus familiares tuvieron acerca del

problema de salud y la participación de las niñas o niños en el protocolo de atención-investigación.

Raquel: pues de sorpresa, sobre todo porque un hermano también tuvo un problema cuando era niño, se cayó y se pegó en la cabeza y se quedó con la mitad del cerebro y se quedó como un niño, entonces cuando paso esto decían [no, tienes que hacerlo también Raquel, va salir adelante como mi (hermano), tiene que salir adelante, mira todos le entrabamos]y era así cuando paso lo de mi (hermano) que todos le tenían que hacer terapias, que lo mandaron a Morelia y todos le entraban también, mi abuelito, mi abuela, todos mis tíos los hermanos de mi mamá le entraban igual y dijo mi mamá [si pudimos con tu (hermano),tu puedes más] y me echaban porras y animo [y ya le hiciste esto] y [¿qué te dijeron en la UNAM (UIN)?] todos los días me hablan cuando saben que tengo examen [¿qué te dijeron?¿qué hizo?¿qué vas hacer?, vas a ver qué vas a poder, échale ganas].

*Úrsula: ...una de ellas (una de sus hijas de parto gemelar) sí nació un poquito mal de sus piernas, pero porque como que venían en una sola bolsa se lastimo su cadera, sus ancas de rana las traía abiertas y un piecito lo traía mal, pero como ahí mismo(institución de alumbramiento) me mandaron con el ortopédico fui a terapias con ella, pero no así algo como la UNAM (UIN), sino el mismo médico del ortopédico de allí me mando a su consultorio particular, y le pusieron un cojín y estuvo con un cojín un año con los pies para arriba, y fue la razón de que se le acomodó la cadera **¿consultó un especialista?** ah, sí y así y estuvo muy bien, todo estuvo muy bien y mi hija también... **¿no tuvo secuelas?** no para nada, no, porque los estuve llevando al médico y a todo lo que me mandaban, en el seguro iba, sí, ella también tuvo terapia, pero no fue algo así grande como desarrollo de bebés(UIN) sino fui con el particular, en ese tiempo me cobraba trescientos pesos ¿de dónde sacaba? quien sabe, y como tenía las dos niñas las gemelas y(la mamá de Pablo) fue lo pesado.*

Hilda: ...inclusive mis cuñadas me decían que ¿para qué gastábamos tanto, para qué la traíamos hasta acá? que era pura perdedera de tiempo y de dinero. Lo que pasa es que mi esposo tiene una sobrina que tiene Down y nunca la llevaron a la escuela cuando le dijeron que desde el primer momento había que llevarla, la niña tiene ahorita diecinueve años y no habla y depende completamente de su mamá y casi, casi me decían que María iba a estar como ella que ¿para qué la traíamos a tirar el dinero? pero pues nosotros dijimos [no, tiene que ir, tiene que ir estar bien] y pues sí, entonces no hubo mucho apoyo.

Las características del mundo social de las y los cuidadores primarios son un componente especial en la conformación de su padecer familiar. Dentro de ese rubro, la biografía moldeada por problemas relativos a la enfermedad o salud y la interpretación realizada, acerca de la situación en ese momento, quedó grabado como referencia en la memoria familiar y como tal de la persona cuidadora primaria, en torno a la resolución o postura a tal

circunstancia. En concordancia con las anteriores líneas, las personas cuidadoras primarias mostraron dos vertientes: la primera acorde al apoyo recibido por su grupo familiar debido a experiencias previas relacionadas con problemas en la salud de infantes miembros de la familia, donde se presenció la colaboración conjunta para resolver o dar tratamiento a la situación de salud a pesar de esto haber modificado su rutina familiar o dinámica (aliciente en la adherencia al protocolo de atención-investigación de sus niñas y niños) que les hizo sentir motivadas y con un objetivo final en la mejora del problema de salud. Cabe recalcar que tal situación pudo darse por experiencias referenciales grupales o personales donde la misma persona cuidadora primaria ya fungió ese rol en algún momento de su biografía.

Por otro lado, una persona entrevistada vivió complicaciones debido a que en la historia de la familia de origen de su pareja contaban con una experiencia previa, donde no se le dio seguimiento al problema de salud de la persona en cuestión y recomendaron seguir tal pauta a la entrevistada, por lo cual tuvo que sortear escenarios desalentadores y de crítica negativa; pero las singularidades de su mundo interno alentaron la adherencia y seguimiento de su participación en el proceso neurohabilitatorio.

Al respecto Martínez (1995) delimitó que "Además del mundo o espacio exterior, cada ser humano tiene un espacio interno poblado de ideas: amor, rabia, odio, esperanzas, proyectos y frustraciones, lo cual suele exteriorizarse en palabras, en acciones y actitudes, en obras de arte, etcétera." (p.76); lo cual evidencia la importancia del fortalecimiento de las habilidades socioemocionales con las y los cuidadores primarios participantes del proceso para la consolidación de su adherencia, a pesar de las vicisitudes emanadas de su mundo social.

Para conocer otro panorama específico en referencia a las y los pacientes y su persona cuidadora primaria el siguiente apartado hace hincapié en su convivencia familiar.

6.4. Relaciones afectivas de las niñas y niños atendidos en la UIN con su grupo familiar

Para tener una imagen de las relaciones familiares de los principales actores del grupo familiar que asisten a la UIN se les preguntó a las personas cuidadoras primarias acerca de la convivencia de las y los pacientes con su familia.

Pilar: muy buena, está muy apegado a ellos, más a (hija mayor) y (hijo mayor) también, o sea, excelente (hijo mayor) en particular le tiene mucha paciencia, siempre anda corriendo, aquí es un niño y siempre andan corriendo y riéndose, juegan muchísimo.

Raquel: ah, muy abierto, muy platicador [¿cómo estás tío? ¿cómo estás mamá? ¿cómo está tía y mi abuelo? haber abuelo vamos a ver el fútbol] y no sé qué tanto [ah, mira abuelo estoy leyendo, mira este es el autobús].

Virginia: bien, así como que son la atención de la familia ellas (Eliana e Isabel).

Remedios: pues mira hace como un año, bueno Mau siempre... como ha sido el más pequeño de toda la familia (mi familia es grande) pues siempre hubo como mucha ternura, y mucha cercanía con él por lo mismo, por ser el más pequeño de la familia, por la condición en la que nació, entonces pues siempre la familia ha sido como muy cálida, pero ahora que Mau ya es más autónomo y que aparte pues es hiperactivo, entonces ha habido momentos en que la familia [¿qué le pasa a ese niño? o sea ¿por qué es tan inquieto? ¿por qué no se está en paz?] ¿no?, o bien, este [¿por qué no habla bien?], o sea, a la familia siempre le ha dado como esta curiosidad y cuestionan ¿no? [oye es que como que lo veo que camina así]. Además, hubo un periodo en que también la familia ha influido mucho como en el estrés o en la presión ¿no? de estar ahí con lupa, de [oye, este es que], o sea, ya sabes nada les acomoda, entonces este [ay, para que lo llevas si esta re bien] ¿no? por un lado y luego por el otro [no, sí tienes que llevarlo, oye es que como que lo veo que camina tal o como que habla tal] ¿no? Ahora, te digo, que ya es más autónomo, más hiperactivo, ya habla mucho, y así, y es inquieto y tal, es así como que [oye ¿de dónde se apaga tu hijo?, o sea, ¿qué le pasa?] ¿no? y pues nunca están, nunca van a estar como a gusto todos ¿no?

El tipo de relaciones familiares entre las niñas y niños con su entorno familiar referidas por las personas cuidadoras primarias, en su mayoría fueron positivas. Ya sea de las y los niños con sus hermanos o hermanas, a través de un apego favorable y de paciencia. Aquí cabría resaltar que en la narrativa aludida la diferencia de edad con los hermanos mayores es de al menos diez años (no así en todos los casos) y el proceso del participante de la UIN fue explicado de forma integral a las y los también infantes, además de haberles involucrado en las maniobras habilitatorias y rutinas del niño. También se aludió que las niñas y niños, al ser los más pequeños de los grupos familiares tuvieron gran aceptación y la convivencia era positiva con el subsistema fraternal. Mientras que la relación llegó a ser conflictiva conforme

el protocolo de atención-investigación se desarrolló porque los familiares manifestaron observar actitudes en las y los niños desfavorables o no aceptadas por el grupo familiar. Tal situación se puede intensificar como en el caso referido cuando la o el niño ha sido diagnosticado con TDAH durante su trayectoria en el protocolo de atención-investigación, lo cual provocó estrés y presión en la persona cuidadora primaria por los comentarios familiares recibidos en torno a la aceptación o desaprobación de su participación con la UIN.

Estos escenarios son muestra de los momentos que se pueden vivir respecto al tipo de relaciones familiares de las niñas y niños con los demás miembros y sus implicaciones, es decir, las relaciones no son estáticas en cualquier grupo familiar por ende tampoco para las personas adscritas a la UIN. Por ello, la necesidad de atención social continúa al respecto, además de que entre mejores sean las relaciones familiares, las personas cuidadoras primarias se sentirán favorablemente acompañadas y apoyadas en su padecer familiar posibilitando adherencia al proceso y menor deserción.

Otro elemento a observar es el tipo de relación entre las y los cuidadores primarios con su grupo familiar, por ello se indagó cómo era su convivencia con su familia durante su trayectoria en la UIN.

Pilar: buena, buena. De repente sí digo que vamos a salir al protocolo no le interfiere a ellos, porque es en la mañana, pero sí de manera indirecta con mis actividades, es que hoy lo lleve a la UNAM (UIN) y para mí es cansado, o sea, igual me siento más cansada porque venimos de la UNAM (UIN), ya saben que es un día cansado para mí, pero ellos no se quejan.

Úrsula: pues bien, bastante bien.

Santiago: pues bien, no veo ningún problema.

Rosario: pues la verdad muy buena con los cuatro, con mi hija, con mi hijo (Juan) y con mi esposo.

Las personas entrevistadas mencionaron tener una relación positiva con los miembros de su familia, a pesar de que hubo una alteración en su cotidianidad desde su participación en el protocolo de atención-investigación, este es un elemento positivo que, de ser fortalecido, puede proporcionar mayor seguridad y seguimiento del proceso.

De acuerdo con lo analizado, otro integrante familiar de relevancia durante el protocolo de atención-investigación es la pareja de la persona cuidadora primaria. Por ello, el siguiente apartado hace hincapié en dicho integrante y las relaciones de género que vivencian las y los cuidadores primarios.

6.5. Incidencia de las parejas sentimentales de la persona cuidadora primaria y pautas de género establecidas en el grupo familiar.

Como se pudo apreciar en el primer apartado del presente capítulo, la mayoría de las y los cuidadores primarios forman parte de familias nucleares.

Con ese referente, y la importancia que las personas cuidadoras primarias asignaron a su pareja sentimental durante su trayectoria en la UIN, se abrió este apartado para dar cabida a los pensamientos y sentimientos de las personas entrevistadas.

Raquel: el estrés es de él (esposo) y aparte el trabajo, o sea incluso para que nos alcance el dinero para todo eso también genera estrés.

Laura: ...a veces digo yo, ¡ay, ¿por qué no vendrá mi esposo?! porque yo los veo y veo mucho a las parejas que están ahí, pero pues digo, pues ni modo, no lo puedo obligar, es difícil caminar sola pero no me puedo dar por vencida, sé que le tengo que echar ganas por los chiquillos y si ya salieron adelante ¡órale, hay que terminar. Sí, sí ha habido dificultades, ha habido pleitos, porque el papá le molesta impresionante que yo los desvele, le molestaba muchísimo que la niña llorara por los ejercicios, le molestaba el hecho de que los deje en ayuno, [no, no le des porque va tener cierto electro] eso le molestaba y es echar pleitos, ha habido dificultades en las que ni modo tengo que sufrirlo, pero pues son cosas pasajeras ¿no?

*Amaranta: ...casi siempre íbamos los dos, porque íbamos en la tarde, entonces íbamos los dos, a veces entraba él, a veces entraba yo, pero la mayoría yo entraba, pero íbamos los dos **¿en casa igualmente los dos le hacían las terapias? sí.***

Remedios: pues es difícil, es difícil, era difícil; por ejemplo, su papá (papá de Mauricio) no estaba aquí en México, me hubiera gustado para que lo viviera, para que lo comprendiera, porque él era una de las personas que más cuestionaba el proceso ¿no? al ser extranjero, al vivir en otra parte, al no vivirlo, lo cuestionaba, o sea, para él era una crueldad la resonancia magnética ¿no?, entonces pues le decía [hablas de lo que no conoces, hablas de lo que no]

entonces me costó mucho hacerle entender la importancia y creo que hasta la fecha no lo he logrado del todo. Fíjate, yo creo que, ahí por ejemplo, él (esposo) también fue un niño prematuro y todavía más que Mauricio, creo que él fue todavía de veintiséis semanas, pero te estoy hablando de 1973, o sea, que no había nada de esto ¿no? o sea no existía, entonces no recibió atención y él si presento problemas de dislexia, entonces él vivió la etapa escolar con rechazos y con problemas, y con malas calificaciones, y tenía problemas de conducta, entonces él vivió toda su secuela, pues ahí como cabrito de monte ¿no?, o sea, no había la atención, pues a pesar de eso, a pesar de eso yo le explicaba el programa y porque le hacían esto y él decía [¿por qué me le hacen a mi niño todo esto?] ¿no?, o sea, ¿para que no acabe como tú!, entonces si me costaba convencerlo ¿no? entonces sí, sí me hubiera gustado que él lo hubiera vivido para entender todo ¿no? que era un compromiso, que era difícil, que era pues estar ahí, pero también que eran resultados y que también era pues favorecer la calidad de vida de Mauricio ¿no?.

Las personas cuidadoras primarias develaron dos contextos de suma relevancia. El primero positivo, cuando durante su trayectoria en la UIN experimentaron una red de apoyo sólida en su pareja sentimental, tanto en las actividades en las instalaciones de la UIN y todo lo que del protocolo de atención-investigación derivaba. El otro panorama es opuesto, ya que las parejas sentimentales llegaron a manifestar su desacuerdo total al proceso, sobre todo en los estudios de gabinete que requieren ayuno y desvelo, por considerarles una "crueldad" o por la realización de maniobras habilitatorias y haber presenciado llanto en los pacientes. Tal situación generó desavenencias y discusiones entre las dos partes, esto a su vez, de manera personal, en las personas cuidadoras primarias provocó tensión al enfrentarse a la situación de explicar la necesidad de las actividades neurohabilitatorias para la plausible mejoría de sus niñas o niños.

Los marcos culturales y sociales son un eje rector en la interpretación de cada elemento existente o nuevo en la cotidianidad de las personas y como se ha planteado, la neurohabilitación es un reciente componente del sistema de salud biológico-lesional, por ende, es precisa su explicación integral a las personas cuidadoras primarias y sus redes sociales cercanas, ya que al ser un paradigma novedoso, puede no ser asimilado de forma positiva y desencadenar las desavenencias que las personas entrevistadas manifestaron y sortearon en su trayectoria y que, como consecuencia, trajo consigo un padecer familiar negativo. Para aminorar dicho efecto es indispensable la inclusión de la familia, específicamente la pareja sentimental de las y los cuidadores primarios (o su principal red

social de apoyo) en el protocolo de atención-investigación. De no ser así, no aclarar y no dar a conocer la totalidad del proceso puede producir no-adherencia o deserción del protocolo, ya que la suma de elementos negativos en el padecer familiar vulnera la estabilidad al seguimiento.

Durante las entrevistas realizadas se pudo identificar la diferenciación y reproducción de pautas que las cuidadoras primarias vivenciaron en su cotidianidad a raíz de pertenecer al género femenino.

Pilar: ...como mujer la verdad es que dices, a veces es injusto, pero así nos tocó y no me voy a poner a dejar de hacerle de comer a mis hijos por irme a trabajar, ni modo me tendré que levantar a las cinco o cuatro de la mañana a sacar el trabajo y también hacerlos participes a ellos; porque antes me echaba la carga yo solita y pues no. Estamos en el proceso y también no me estreso tanto, vaya qué si la casa está impecable, que sí esto que sí el otro... trato de delegar un poquito de responsabilidad también, porque si no pues yo me voy a acabar, que de por sí tengo trabajo de lo mío y con el niño pues tratar de estar un poco más tranquilo y tratar de manejar a veces esa frustración que muchas veces nos da como mujeres, porque se nos juntan que la depresión postparto ¡qué existe! y luego la depresión de no poder trabajar en lo que tantos años estudiaste, porque te deprimes, empiezas a sacar ansiedad, inseguridad y todas esas cosas, que por el hecho de ser mujeres y desde el punto de vista hormonal, pues ya la llevamos de perder, desde ahí ya la llevamos de perder, ya estamos de chillonas en la menstruación y es horrible.

Úrsula: ...igual le digo (a mamá de Pablo) [nunca es tarde, tener un hijo, dos hijos no es malo, sigues terminando tu escuela, estudia belleza, hay muchas carreras que tú puedes estudiar para que tú te definas con el tiempo porque recuerda que los hombres no siempre llegan con nosotras hasta el final, de repente agarran y se van, son mujeriegos, borrachos, se van te dejan]. Entonces no soy de esas personas que en lugar de ayudarte te perjudican, mejor te ayudo.

Laura: ...cuando yo me case con él (esposo), él es más diferente que yo, bueno... en ideas, en costumbres, en muchas cosas, y yo le decía ¿por qué no te cambias diferente? porque toda la vida él se vestía de negro y le decía yo [ponte una camisa azul marina, no roja, ni rosa, una azul, una gris] y me decía [yo no quiero que ninguna vieja venga y me diga qué cómo tengo que vestir] [perdón] [a mí me quieres por lo que soy y te aguantas] [sí, está bien], entonces como que me callo mucho, ahora la niña, a veces se viste y le dice la niña [así ni creas que vas con nosotros eh, olvídale] y le dice [¿por qué?] [no, esas camisas dan pena, si te quieres vestir roquero vístete en otra ocasión porque vamos la familia] y me dice (esposo) [¿qué paso?] [yo no hablo, yo no digo nada] y la niña sí como que lo ve [es que papá vamos toda la familia y llevas así vestido] y yo de ¡todo a su tiempo! él ha cambiado

mucho pero nunca de los jamases ha dicho [tu vete y yo hago esto] es un típico macho, yo me metí a trabajar y él se mega molesto y yo le dije [mira no es para mí lo que gano, de verdad lo voy a invertir en la casa en poder salirnos y en ancharnos más porque ya aquí no cabemos].

La construcción de la figura femenina por parte de las cuidadoras primarias es trascendental en la presente investigación, puesto que, a pesar de no ser el objetivo central, tiene una amplia incidencia en la adherencia y posible deserción del protocolo de atención-investigación.

Las personas entrevistadas manifestaron haber aceptado su rol como cuidadoras primarias porque a ellas les tocaba realizarlo por ser mujeres (y madres de los infantes), por ello, la necesidad de haber adecuado su cotidianidad a la rutina establecida por los requerimientos de la UIN a pesar que de esto desencadenara una amplia carga de actividades diarias y la consecuencia de presentar depresión, inseguridad o demás consecuencias en su salud mental, sumado a los aspectos biológicos como la menstruación.

Una persona cuidadora primaria mencionó ser la red de apoyo de su hija porque prefería que ella adquiriera preparación en alguna área profesional que le sirviera como sustento económico en un futuro, ante el panorama de que el padre del niño la abandonara en la posteridad, porque desde su biografía y construcción social los hombres suelen hacer eso.

Otra persona cuidadora primaria dijo que ella y su esposo eran muy diferentes: él no le permitía dar su opinión ante ciertos temas, ni le ayudaba en las tareas del hogar o las actividades emanadas de la atención recibida en la UIN. Así mismo, se refirió a él como un "típico macho", a pesar de que, con los años y el crecimiento de sus hijos, la niña había logrado ciertas modificaciones en la conducta de su progenitor.

La falta de apoyo y la sobrecarga de actividades de las cuidadoras primarias provoca desigualdades preocupantes, que a la vez producen un padecer familiar mucho más negativo en comparación con quienes no viven diferencias por pertenecer al género femenino; este elemento dificulta la adherencia al proceso y muy probablemente emana deserción latente por la presión que su pareja ejerce sobre ellas. De allí, la importancia de crear estrategias que favorezcan estos contextos, incluyendo a las parejas sentimentales en la dinámica institucional y no ejercer una sobrecarga en actividades concernientes al protocolo para las cuidadoras primarias en su hogar, no por no ser necesarias, sino que éstas podrían

encomendarse en la medida de lo posible para cada uno de los casos, centrando la atención en la teoría del paciente, en este caso, en las y los cuidadores primarios pues son ellas y ellos quienes dan seguimiento a las actividades de la UIN para sus niñas o niños.

Los grupos familiares, desde su dinámica y relaciones, viven transformaciones constantes basadas en su entorno social y cultural. En ese aspecto, el protocolo de atención-investigación que desarrolla la UIN no puede ser entendido ni abarcado sin el grupo familiar de sus pacientes y sus personas cuidadoras primarias, puesto que, a pesar de no ser un área de atención específica, éste se ve alterado por la familia y la familia a su vez por el proceso.

Recapitulando, las modificaciones en la rutina familiar afectan las relaciones, los límites y relaciones positivas o conflictivas entre los miembros de la familia que inciden en el correcto seguimiento, así como los aspectos emanados de las pautas establecidas familiarmente dependiendo del género de la persona cuidadora primaria.

En concordancia con los elementos derivados del padecer familiar de las y los cuidadores primarios en su trayectoria, ejercen importancia las redes sociales de apoyo de las y los participantes, coyuntura analizada en el siguiente capítulo.

Capítulo VII

Redes sociales de apoyo: un elemento indispensable en el padecer familiar de las personas cuidadoras primarias

La conformación del mundo humano abarca elementos relacionados con el entorno socio-cultural, dentro de los cuales, las personas que rodean al individuo impregnan su esencia en la interpretación y desarrollo de vida de los cercanos, a través de pautas acreditadas por la biografía particular de cada persona. Como resultado de la incidencia descrita, las personas desarrollan lazos sociales que tras la dinámica pueden fortalecerse en redes sociales de apoyo.

En específico, el término de redes sociales de apoyo comprende grupos familiares, comunitarios e institucionales que brindan la posibilidad de asistencia en la cotidianidad o situaciones adversas, por medio de contribuciones cognitivas, materiales, instrumentales y emocionales.

De acuerdo con las líneas anteriores, la importancia de las redes sociales de apoyo es relevante en el día a día, pero acrecienta en momentos de dificultad, los cuales, pueden ser representados por cambios drásticos que infieren con escenarios positivos o lo establecido como normalidad dentro de los grupos sociales, como lo es el caso de las niñas y niños que nacen con factores de riesgo para daño cerebral y la persona que vivencia a la par el protocolo de atención-investigación de la UIN, es decir, su persona cuidadora primaria. Por tal motivo, con el propósito de conocer la incidencia de las redes sociales de apoyo en el proceso neurohabilitatorio, el actual capítulo abarca los ángulos de relevancia referidos a estos actores sociales, dentro y fuera el grupo familiar, particularmente intenta esclarecer su envergadura, satisfacción, necesidad e interpretación que las personas cuidadoras primarias les confirieron.

Para iniciar, el siguiente apartado ahonda en el apoyo que recibieron las y los cuidadores primarios durante la trayectoria del proceso de atención.

7.1. Redes sociales de apoyo: satisfacción y expectativas

Las redes sociales de apoyo pueden provenir de grupos sociales más allá del familiar, sin embargo, las redes por lazos consanguíneos suelen ser las más comunes, situación presente en las respuestas que dieron las personas cuidadoras primarias al preguntarles si durante el proceso de atención que sus niñas o niños recibieron en la UIN contaron con apoyo social. A continuación, sus respuestas desglosadas.

Pilar: ...a mí nadie me acompaña, o sea, tú ves que aquí estoy sola y mi esposo tiene que trabajar, él no puede dejar una audiencia por irme a acompañar a un estudio de desvelo del chamaco, o sea, no... él lo paga, pero él se deslinda de todo lo demás, dice [sí, yo pago, tu llévalo] porque al principio era [no tiene nada, es tu gusto, ya no entiendo para qué lo llevas] muchas personas tienen esa idea, y si no tienes el apoyo de la pareja... yo por ejemplo, tengo el apoyo económico, entonces si es primordial, yo lo podría pagar tal vez, pero el papá tiene que participar y esa es su manera de participar y él sabe que es importante, las pocas veces que ha ido le gusta y sale bien orgulloso y todo pero sí es su manera de participar (económicamente).

Clotilde: sí, sí, sí siempre tuve apoyo de quien nos rodea, de quien está con nosotros tanto en mi trabajo como en mi familia, la familia de él (esposo), en el centro neurológico (UIN) siempre.

Frida: no, yo nada más me dedico a él.

Fernanda: no pues casi siempre voy yo la verdad y es que también desde chiquillos como nos criamos nosotros solos (ella y sus hermanos) pues aprendimos la verdad a ser independiente, o sea, porque mi mamá tuvo que salirse a trabajar cuando nosotros éramos niños pues nos quedábamos solos, pues aprendimos a no estar apegados, o a no estar ¿cómo te diré? esperando a que alguien nos ayudara o así.

Como resultado general de las respuestas de las personas cuidadoras primarias ante la pregunta, en repetidas ocasiones refirieron no contar con apoyo social, salvo una persona cuidadora primaria que manifestó haberlo recibido tanto de su grupo familiar de origen personal y de su esposo, su entorno comunitario y el brindado por la propia UIN en todo momento.

Por otro lado, quienes dijeron no contar con apoyo justificaron la falta de éste porque su redes sociales de apoyo no aprobaban la necesidad de la terapia neurohabilitatoria en las niñas y

niños, también porque no podían dejar de asistir a sus actividades laborales, ni siquiera en el marco de los estudios de gabinete que requieren ayuno y desvelo (que de acuerdo con las personas entrevistadas es uno de los escenarios de mayor adversidad durante el proceso); igualmente, porque de acuerdo con su biografía personal, el apoyo no era indispensable en el día a día sino que lo era el desarrollo de destrezas personales para aprender a hacer las cosas personalmente a pesar de tratarse de una situación complicada.

Es así como se visibiliza que la mayoría de las personas cuidadoras primarias acuden y realizan lo concerniente al proceso de forma solitaria, y en caso de recibir apoyo es a través de transferencias materiales como dinero.

Sin embargo, el protocolo de atención-investigación es amplio en contenido y cometido, por ello, es necesaria una red de apoyo social que fortalezca el proceso de atención y con ello mayor adherencia al protocolo, pues es ampliamente preocupante que las personas cuidadoras primarias perciban su padecer familiar y trayectoria de forma aislada.

Ahora bien, se les pidió a las personas cuidadoras primarias que respondieron tener redes sociales de apoyo que narraran situaciones donde fueron receptores de asistencia.

Raquel: ...hasta pensé en renunciar de trabajar para poder estar con él (Jorge), entonces mis suegros me dijeron [no renuncies, nosotros aquí estamos para eso y los vamos a ayudar lo que sea posible] su (tío) dijo que de él dependía que el niño saliera adelante y sí gracias a él estamos, él es el que me ha llevado la mayoría de las veces a las terapias, mi suegro es el que lo llevaba, le decía [¿y cómo le va a hacer si se hace popo][yo lo cambio, yo cambiaba a Jaime (esposo)] porque los hombres casi no cambiaban pañales y ahorita ya a todo le entran.

Úrsula: ...bueno es que ella iba antes (mamá de Pablo), ahorita últimamente que ya trabaja pues no, la he apoyado, porque pues quiero que termine de estudiar, también entonces pues le digo [vete a trabajar, junta dinero] tengo que ponerle algo de difícil la situación, porque digo luego, tampoco es malo que este el bebé, digo la verdad la apoye y nunca la rechace ni rechace al bebé, entonces yo creo que yo si hubiera hecho eso me hubiera arrepentido, porque como nació malito el bebé pues hubiera cargado con una gran culpa y no es así.

Laura: ...mi papá fue el que me trajo ahorita y todavía hasta la fecha, le dije [voy a tener una entrevista] y me dice [yo te llevo, yo te traigo porque no llegas en camión, yo te hago esto] me dicen... el todos días en la mañana viene por mi hija para llevarla a la escuela y le

digo [papá es que yo puedo hacerlo] [pero yo estoy jubilado, ¿yo qué hago?] me dice [tu quédate con el niño y cuídalo].

Ante el escenario del nacimiento de una niña o niño con factores de riesgo para daño cerebral tanto las y los progenitores como el grupo familiar vivencian un panorama desconocido (con las implicaciones mencionadas en el capítulo VI) y de acuerdo con su interpretación del problema de salud actúan al respecto.

En ese sentido, algunos de los grupos familiares fungen como redes sociales de apoyo de las y los cuidadores primarios. De acuerdo con las respuestas obtenidas, la ayuda familiar se presentó para que la cotidianidad ya trastocada de las personas entrevistadas no lo fuera en demasía. Igualmente, cuando las y los cuidadores primarios tenían objetivos específicos y para que no hubiera una alteración permanente de las metas, las redes sociales de apoyo primarias se hicieron presentes, a través de apoyo instrumental o emocional.

Otro factor necesario de mencionar son las características de las redes sociales de apoyo, puesto que ésta suele provenir de personas con flexibilidad de horarios. Si bien es cierto, la decisión de las redes sociales para apoyar no depende totalmente de las personas cuidadoras primarias, es posible resaltar que ésta sale a flote cuando la resolución de problemas afectivos es resuelta de manera satisfactoria, la comunicación es clara y existe involucramiento empático.

En ese orden de ideas, se indagó de quien consideraban las personas cuidadoras primarias haber recibido mayor apoyo durante su trayectoria en la UIN.

Raquel: mi esposo, porque es la fuerza de aquí.

Santiago: mi esposa, porque ahora sí que ella es la que está manteniendo la casa, ahora sí que prácticamente ahorita viene siendo, aunque de pena, pero viene siendo el brazo fuerte de la familia.

Leticia: nosotros como pareja ¿por qué su esposo? es que es difícil que algún familiar le des la responsabilidad, te digo por cuestión de trabajo, no tienen tan fácilmente el acceso y si lo pudieran pedir estoy consciente que no es lo mismo que se lo den para un hijo a que se lo den para un sobrino, o sea, no en este sentido pues es responsabilidad de nosotros y si cuando se puede pues buscamos la opción de alguien más, pero en general no, a nadie, nos toca.

Rosario: pues mi esposo, aunque no nos acompañaba, porque no podía, pues él realmente era el soporte, fue el que dio los medios, él, pues si no lo hubiese podido pagar él, pues no hubiéramos podido llevar a Juan.

Las respuestas de las y los cuidadores primarios develaron un solo matiz: el apoyo mayormente recibido provenía de sus parejas sentimentales, mediante apoyos materiales, instrumentales y emocionales. El motivo principal reside en que ellas y ellos eran los más cercanos a las personas cuidadoras primarias, mientras que los demás miembros de su círculo no lo hacían por motivos circunstanciales. También debe hacerse notar, una vez más, las pautas establecidas respecto a género, ya que el entrevistado del género masculino dijo que "aunque diera pena, su esposa era el brazo fuerte de la familia" a través de la asistencia económica que es básicamente a la cual las demás personas colaboradoras hicieron alusión. En el caso de las mujeres, no manifestaron sentirse apenadas por tal apoyo, al contrario, lo validaron en sus esposos por representar la fuerza de su familia. Este panorama refleja la importancia de las parejas sentimentales de las y los cuidadores primarios y la posible incidencia que la UIN podría desarrollar a través de su equipo multidisciplinario en pro de mejorar las habilidades familiares y resolver conflictos en conjunto, como lo podría ser la sobrecarga tras el cuidado de las niñas y niños, y con ello evitar la no-adherencia al tratamiento.

Asimismo, se indagó acerca de las expectativas en redes de apoyo que las personas entrevistadas generaron durante su trayectoria en el protocolo de atención-investigación.

Pilar: pues no, fíjate que no, fíjate que así estoy bien, extra de ellos, o sea ¿qué me pueden ayudar?, ellos no están, están en la escuela. Al principio lo pensaba con mi esposo, ¡ay, es que a veces si quisiera que fuera! pero también entiendo que él tiene que trabajar y no es por él, de hecho, me dice el lunes [yo lo llevo], llego un cliente y ya no se pudo zafar.

*Santiago: yo creo que económicamente, pues más que nada yo creo que en consejos o que vean un poquito más al niño, qué sé yo, o sea, porque no, bueno por parte de la familia de mi esposa, de la mía no **¿de parte de ella hay un poco más de apoyo? un poco más sí ¿toda su familia vive en la Ciudad de México? exactamente ¿se frecuentan poco? sí, nada más por teléfono.***

Virginia: no, no, no, creo que es suficiente y es mucho el apoyo que nos dan.

Rosario: pues la verdad a veces sí, si necesitamos apoyo con los niños, o sea, que los días que no pueda quizá a llevarlo a terapia o así, pero pues como la mayoría trabaja (familias

de origen) *mi mamá, sus papás de él, la verdad es que, o sea, la verdad no los hemos involucrado realmente mucho por lo mismo, entonces siempre preferimos como que intentarlo, hacer entre él (esposo) y yo, siempre desde la niña (primera hija) la niña tiene tres años y medio y realmente todo el tiempo la hemos cuidado entre nosotros, entonces sí la verdad a veces sí se necesita el apoyo, pero pues lo hemos hecho entre nosotros.*

Es destacable decir que sólo una de las personas entrevistadas refirió no requerir mayor apoyo, puesto que con el recibido fue suficiente. Las demás personas cuidadoras primarias manifestaron haber deseado asistencia emocional de su pareja y material, cognitiva e instrumental de su círculo familiar de origen.

Acerca del deseo sentido, éste no fue manifestado porque dijeron haber comprendido que sus redes sociales de apoyo tenían actividades propias que no podían ser interrumpidas; tal situación, puede ser interpretada como la apropiación de la coyuntura y la pesadez de tener que cargar con todo el peso de su decisión, porque en la mayoría de los casos, fueron las CPI quienes realizaron la adhesión de la o el niño a su cuidado a la UIN, por tal motivo, el no contar con apoyo podía presentarse como un castigo y ante ello no podían verse en la posibilidad de requerir su ayuda.

Finalmente, se les cuestionó a las personas cuidadoras primarias la satisfacción o las expectativas no cumplidas que habían desarrollado respecto a sus redes sociales de apoyo. Sus respuestas fueron las siguientes.

Clotilde: no, no porque la verdad siempre estuvo conmigo, siempre.

Frida: pues tal vez así de... pues descansa hoy ¿no?, o sea, hoy descansa, tranquilízate, respira, yo lo llevo o yo le hago la terapia o haber dime ¿cómo te puedo apoyar? igual no la puedo hacer tres días, las tres veces, pero te ayudo con una en lo que tú no sé... ves la tele o no piensas en que si no le haces la terapia pues no se va a sentar, si no le haces la terapia pues no va a caminar; tal vez en eso en de que bueno [no te preocupes], o sea, hoy yo me voy a hacer cargo, o sea, es que a mí sí me interesa el que avance, te voy a ayudar ¿cómo te puedo apoyar o qué te hace falta? eso, no económicamente sino físicamente como que ¡ay! dije yo sola con todo(en referencia a su esposo).

Leticia: pues creo que estuvo bien, creo que cada uno te da lo mejor en algún punto, una palabra de aliento y la cuando necesites algo aquí estamos y eso es lo importante.

Fernanda: pues ¿cómo te diré? que las veces que yo no pueda ir para que Julio no falte a alguna de sus citas, que alguien me apoyara llevándolo, pues llevándolo nada más a su

terapia... no le gusta (en referencia a su esposo) pero, es que es penoso por eso no se atreve a entrar, le digo [ándale, acompáñame vamos adentro, para que conozcas, para que veas donde lo meten, qué le hacen] y todo eso le digo [no, yo no me meto, a mí me da vergüenza] no, o sea, no lo hace por pena, pero yo digo que ya después en algún caso que sea urgente yo creo que sí, supongo que sí.

Como en los apartados anteriores, la satisfacción con las redes de apoyo de las personas cuidadoras primarias derivó del apoyo eficazmente recibido y la necesidad sentida de una asistencia a cada cuidador o cuidadora primaria que, por ejemplo, dijeron haberse sentido satisfechos cuando contaron en todo momento con apoyo de su grupo familiar o emocional de modo comunitario y con amistades cuando recibieron de ellas o ellos empatía y escucha por sobre lo demás. De manera preocupante, dos de las colaboradoras expresaron haber sentido la necesidad del apego al protocolo de atención-investigación pues de no hacerlo en el momento correcto las consecuencias serían fatales para sus hijas o hijos. Igualmente, dentro de ese proceso manifestaron nunca haber recibido apoyo en la realización de maniobras habilitatorias en el hogar o en la UIN, ni siquiera para un descanso, situación que puede desencadenar la no-adherencia al protocolo neurohabilitatorio debido a la sobrecarga presentada.

En esta misma perspectiva, el siguiente apartado hace énfasis en las redes sociales de apoyo derivadas de la convivencia en la UIN.

7.2. El papel de las redes sociales de apoyo entre compañeras y compañeros de trayectoria en la UIN

La UIN, además de ser un espacio físico del sistema de salud biológico-lesional, igualmente es un escenario de aprendizaje, de intercambio de ideas, sentires y pensares por las relaciones sociales que allí se desarrollan cotidianamente.

Con el afán de conocer con profundidad las relaciones que las personas cuidadoras primarias viven durante su trayectoria en la UIN, se indagó cómo se daban éstas entre sus iguales y ellas o ellos.

Pilar: ...somos como una familia allí. Ya ahorita no nos vemos todos, pero como desde chiquitos los conoces.

Laura: ...hace rato comentaba con una compañera abuela... que antes que salíamos, como yo soy la que vive más cerca, yo llevaba los tacos para almorzar y decía [¡ya les traje el almuerzo! chicas acabando la terapia nos sentamos a almorzar] yo decía [pues no les traigo de carne, pero les traigo los frijoles y órale aquí ahorita comemos] entonces el compartir con todas ellas me decían [ay, Lau muchas gracias, que no sé qué...] no, es que no es el taco, es el compartir, el sentarte, el decir [ay, es que mi niño está mal]. Yo he visto de verdad como los niños crecen y de verdad que a veces me desespero mucho y le digo a mi esposo [yo quisiera prestarles la casa, yo quisiera que se vinieran a dormir acá] a veces hay compañeras de México (Ciudad de México) que vienen y rentan un hotel o rentan algo, digo hay que echarles la mano mi mamá muchas veces me ha dicho [diles que se vengán para acá, la casa aquí está abierta, adelante] pues ni se duermen, dice mi mamá [te queda a cinco minutos] y es más fácil que lleguen aquí, dice mi mamá [préstales aquí] de verdad ellos (sus padres) me han apoyado mucho y luego cuando se me complica ellos llevan a los niños a la terapia pero si aprende uno mucho, hay mucho, mucho para dar ahí.

Frida: ...casi no nos hablábamos, yo creo que todas pasamos por el mismo duelo, entonces era tenso, o sea, yo hice amistades con dos, pero por fuera, en realidad ahí ni nos veíamos, nada más por mensajes.

Fernanda: ...he aprendido hasta a ser mamá con los consejos que entre una y otra me dan.

Son totalmente sobresalientes las experiencias y momentos que cada persona cuidadora primaria relató en las anteriores respuestas, puesto que visualizaron la importancia de la UIN como un espacio de encuentro de sentires, donde cada cuidadora y cuidador primario tiene una historia y experiencias para contar, que suman positivamente a la adherencia al protocolo, como lo dijeron las personas entrevistadas, en la UIN se puede llegar a formar una familia tras la convivencia diaria, más aún si se llevan a cabo prácticas como un almuerzo rutinario después de la sesión de maniobras habilitatorias donde se pueden intercambiar vivencias concernientes al protocolo de atención-investigación y transferencias en todos los niveles: emocionales, cognitivas, instrumentales y materiales, a través de, consejos, transporte, escucha, empatía, alojamiento e intercambio de experiencias.

No obstante, la otra cara muestra el escenario donde esas relaciones no se solidifican, por tanto, no se es receptor de asistencia dejando un elemento a la deriva que puede producir un agotamiento personal y posterior deserción o desapego al proceso neurohabilitatorio, si la

persona no cuenta de ninguna manera con redes de apoyo (ni en su familia, amigos o comunidad).

Es así como la amplia área de oportunidad al desarrollo de las redes sociales de apoyo entre las y los cuidadores primarios, ya que, son ellas y ellos quienes viven en el proceso, quienes tienen la experiencia y van adquiriendo conocimiento, por ello, sí este intercambio de experiencia se desarrolla apoyado por la UIN se contará con la posibilidad de mayor adherencia y satisfacción con el proceso de atención-investigación.

Las redes sociales de apoyo pueden fungir como un elemento clave en la adherencia al proceso neurohabilitatorio, ya sea que provengan del grupo familiar, comunitario hasta institucional, por el amplio respaldo brindado a las y los cuidadores primarios. Sin embargo, la realidad es que son pocas las personas cuidadoras primarias que cuentan con redes sociales de apoyo y si lo hacen sólo es a través de transferencias materiales (dinero) que no repara los demás ámbitos y ello provoca un desamparo en la trayectoria del padecer familiar que experimentan.

De acuerdo con los anteriores párrafos, el siguiente capítulo hace alusión a las expectativas de las personas cuidadoras primarias ante el desarrollo de sus niñas o niños al momento de realizar la entrevista y los escenarios de las y los cuidadores primarios que abandonaron el proceso neurohabilitatorio, una vez fuera de la UIN.

Capítulo VIII

Expectativas y causas de deserción del protocolo de atención-investigación manifestadas por las personas cuidadoras primarias

El presente capítulo pretende mostrar dos perspectivas, la primera acerca de las expectativas personales de quienes continuaban con el proceso neurohabilitatorio al momento de la entrevista; y la otra en lo relativo a las y los cuidadores primarios que abandonaron el protocolo de atención-investigación.

En ese tenor, las expectativas son un aspecto importante que contribuyen a determinar si se establece o no una adecuada adherencia terapéutica, debido a que la y el paciente (y su persona cuidadora primaria) ingresan a un tratamiento no sólo con expectativas sobre los posibles resultados, sino también con la idea de lo que englobará el proceso. Las incongruencias entre lo que ellas y ellos esperan y reciben puede impedir el progreso o disminuir la adherencia (Baekelund & Lundwill, 1975). Ambos vértices, tienen la finalidad de conocer las causas que provocan el riesgo de no-adherencia al proceso (además de las ya estudiadas) y aquellas que llegaron a producir la deserción definitiva.

Para comenzar, el siguiente apartado se refiere a las y los cuidadores primarios que aún continuaban con el proceso de atención en la UIN al momento de la entrevista.

8.1. Expectativas en la evolución de las niñas y niños y situaciones amenazantes que propician no-adherencia

Las personas cuidadoras primarias tienen objetivos personales en torno al protocolo neurohabilitatorio para sus niñas o niños, dentro de los cuales, esperan ciertos resultados en determinado tiempo conforme a la información recibida o lo que su sistema de salud socio-cultural les dicta tras el seguimiento preciso de un procedimiento como el desarrollado en la UIN.

A fin de conocer de forma integral el pensar de las y los CPI ante el avance de sus niñas o niños en el proceso de atención, se les preguntó cómo interpretaban éste al momento de la aplicación de la entrevista.

Pilar: yo lo veo más independiente, hablando, feliz, con un buen neurodesarrollo. Bien.

Úrsula: pues yo digo que excelente. Va muy bien, yo creo que va caminando.

Laura: el desarrollo pues es bueno, yo siento que es normal a lo de un niño, no lo veo retrasado, es como, como que va a la par.

La información narrada por las personas cuidadoras primarias exhibe características de su biografía interna acorde a su mundo de la medicina⁵⁵. El desarrollo observado es positivo, ya que veían en sus niñas y niños independencia, felicidad, un factible neurodesarrollo y "normalidad" en igualdad de condiciones con otras y otros niños de la misma edad sin factores de riesgo para daño cerebral. Este elemento es favorable, en cuanto a la atención recibida y la resultante adherencia, puesto que no se pone en tela de juicio la efectividad del proceso, aunado a que este resultado es acorde al mundo biopsicosociocultural de la persona.

En la misma línea, se cuestionaron las expectativas de las personas cuidadoras primarias respecto a la evolución que esperaban en un año futuro, independiente al momento de la trayectoria en que se encontraban.

Hilda: pues yo espero que más despierta, más avanzada.

Santiago: qué ya caminé y qué ya hablé, porque sí, yo creo que eso es lo que nos apura ahorita.

Fernanda: muy bueno, yo lo visualizo que él va a ser un niño normal, y la verdad pues más que nada yo veo en él, que él, va a ser un gran ser humano la verdad, porque pues yo veo a diferencia de otros niños pues que Julio ¿cómo te diré? ya a estas alturas los bebés como él de todo gritan, se enojan, pegan, quitan las cosas y Julio no es así, Julio es muy tranquilo. De aquí a dos años pues yo lo veo creo que muy, ya muy, muy independiente, ya queriendo hacer sus cosas él solo y así.

⁵⁵ Particular interpretación del cuerpo y sus dolencias, y su capacidad de evitarlas, aliviarlas o curarlas. Martínez (1995).

Rosario: pues que ya aprenda a hablar bien, porque todavía está chiquito y yo siento que todavía no habla muy bien. Pues que ya pueda hacer todo bien, los circuitos en caso de sus terapias, hablar bien, primero Dios que salgan bien en sus estudios, no sé.

La visualización de los infantes en un año, desde la mirada de las y los cuidadores primarios hizo hincapié en la independencia para la realización de actividades cotidianas, resultados positivos en los estudios de gabinete y el progreso en las maniobras habilitatorias. También otorgaron importancia al habla y la marcha a través de la caminata, ya que, al ver estos parámetros resueltos les significaba una menor posibilidad de riesgo para daño cerebral. Si bien es cierto que las expectativas que las personas entrevistadas proyectaron son válidas, es preocupante la relevancia que se les brinda a las acciones antes descritas, ya que puede presentarse la posibilidad de que, al verlos resueltas, (desde su interpretación) decidan abandonar el proceso neurohabilitatorio.

Con base en lo mencionado anteriormente, se indagó la opinión que establecieron las y los cuidadores primarios ante expectativas a largo plazo en sus niñas o niños.

Raquel: el avance que tiene, que tendrá en su desarrollo de educación, porque ya yo ví que de forma motriz ya lo hace, el lenguaje ya lo hace, ya nada más ver que lo que me preocupa a veces es la atención; desde que estaba chiquito siempre la atención ha sido el problema, pero cuando quiere, porque a veces está así o cómo que está en otro lado y luego contesta y ya pensé que no estaba escuchando, está muy atento, a veces sí a veces no.

Laura: ...ay, pues bien, listo, bien grande, nunca me había puesto a pensar eso, como que no lo había pensado. Yo lo visualizo como algo normal, un niño sano, un niño que superó todas las expectativas, dice la pediatra donde lo llevamos por fuera [para todo lo que traía su niño, para todo lo que yo vi su niño como estaba, el niño está sano, libró todo y pocos niños sacan todo bien y el niño escucha, ve]. Cuando yo estuve hospitalizada me pusieron a las tres de la mañana la de maduración pulmonar y el niño nació a las diez de la mañana, entonces pues no, no tuvo tanto de mí y gracias a Dios pues el niño está bien, dice la doctora [la verdad pocos niños salen tan bien como él de ahí] y el hecho de que me lo diga alguien que está fuera de neurodesarrollo(UIN) pues es muy bueno, porque pues es otro punto de vista de alguien que no está dentro de lo que están haciendo todos, es como si alguien de fuera te dijera [mira, qué bien está esto] en lo que no trabajo nunca.

Virginia: pues muy bien, como si terminaran la ingeniería o la licenciatura, así como que las vería ya totalmente que terminamos, como que cumplimos, cumplieron y que tuvimos el objetivo, que cumplimos y que ellas cumplieron con el objetivo del instituto (UIN).

Rosario: pues qué sea un niño sano, qué no tenga algún retraso, qué cómo nos habían comentado quizá se le dificulten matemáticas o cosas así y qué no sea tanto, qué salga como un niño sano, pues yo creo que todo lo que esperamos los papás, qué salgan bien que salgan como niños sanos o qué por lo menos sus dificultades sepamos cómo manejarlas en toda su vida.

Las opiniones de las personas entrevistadas coincidieron en esperar ver a su niña o niño con un óptimo desarrollo acorde a su edad que conjuga: inteligencia, fortaleza física y estabilidad en su salud, desde la óptica del sistema biológico-lesional. Igualmente, dentro de sus respuestas pudo observarse el triunfo esperado tanto de manera personal como acorde a los objetivos de la UIN al grado de equipararle con la conclusión de una carrera profesional. También se apreció la importancia que el mundo humano tenía para la validación de los avances, visto en primer momento por las personas cuidadoras primarias, pero con mayor auge si su entorno coincidía en tal resolución.

En suma, la aspiración radica en el progreso de la niña o niño de forma integral. El tema a discusión reside en qué pasa si tal avance no es observado en determinado tiempo y el riesgo que corre la adherencia en tal sentido. Esta interrogante se abordará en el siguiente apartado en referencia a los motivos de deserción al protocolo de atención-investigación, de lo cual se puede resumir sí existe una amenaza al no ver los resultados esperados en las y los niños.

Similarmente a las respuestas obtenidas preliminarmente, las y los cuidadores primarios manifestaron visualizar a las niñas o niños, en un futuro, al finalizar el protocolo de atención-investigación de la siguiente manera.

Pilar: como un niño muy independiente, tal vez jugando futbol, pisando correctamente, sin hacer puntas, sano, no sé porque intelectualmente lo veo jugando ajedrez y, o sea, bien.

Raquel: un niño inteligente en la escuela, espero que sea feliz, un niño feliz, que también no sea solo escuela, sino que tenga otras actividades; desde que nace, crece, estudian y luego secundaria, prepa, universidad y a ver qué quiere estudiar, pero a los ocho años va a seguir en la primaria, todavía no va a terminar el trayecto, pero espero que no tenga ningún problema con ninguna materia, con su desarrollo emocional, de aprendizaje y que se sepa desenvolver con las demás personas.

Úrsula: yo digo que muy bien, un hombre desarrollado al cien por ciento.

Hilda: pues si sigue así una buena estudiante, físicamente bien, más sociable porque es demasiado, demasiado sociable, que aquí se hizo exageradamente (sociable) desde bebida así es como la visualizo, una niña normal.

La referencia a la normalidad en las y los niños es una creación en la biografía de la persona cuidadora primaria, igualmente, de su mundo interno y mundo humano, donde el indicador de normalidad no incluye el seguimiento a un protocolo de atención-investigación para atender posibles factores de riesgo para daño cerebral. Tampoco la presencia de alteraciones corporales o el rezago en cuanto a desarrollo físico y cognitivo. Justo en ese aspecto las y los cuidadores primarios manifestaron que su expectación reside en que las niñas y niños sean independientes, con un intelecto desarrollado, físicamente saludables y con habilidades socio-emocionales óptimas, es decir, que estén dentro del marco de la normalidad definida desde su particularidad.

Es importante resaltar que el elemento de la "normalidad" es relevante, porque a pesar de que la persona cuidadora primaria construye el concepto con base en su mundo sociocultural, éste puede ser abordado desde el Área de Trabajo Social para su entender social, y que los estereotipos desarrollados al respecto no generen falsas expectativas ni aprensión ante la realidad que viven las y los pacientes.

Un elemento clave para la investigación fue conocer cuál era el sentir esperado al terminar el proceso neurohabilitatorio, no visto desde y para las niñas y niños, sino de manera personal para la persona cuidadora primaria.

Pilar: pues yo estaría más al pendiente, no es que no lo esté, de mi parte quizá esté más tranquilo, porque es un día que dices ya no voy a ir, ya se acabó, bye.

Raquel: cuando fui la primera vez y que les estaba dando su reconocimientos a todos los niños dije [ay, cuando ya esté ahí él, tenga sus ocho añitos y vaya a salir y su graduación de la UNAM (UIN)] ¿cómo me veo? pues orgullosa, orgullosa de él y no faltando ese día si Dios me da licencia de estar ahí en familia; profesionalmente, pues es que a veces me visualizo como que trabajando y a veces no, trabajando, depende como nos vaya económicamente, como dice mi esposo [está difícil que deje de trabajar uno como está ahorita, antes si se quedaba trabajando la mujer y el hombre se iba] y digo, mira si no trabajo voy a llevarlos que a clases de no sé qué, y clases de no sé qué.

Laura: ¡uy! no sé qué voy a hacer sin terapias, voy a ofrecerme [¿oigan alguien necesita que le ayude en las terapias?] fíjese que nunca había pensado en eso ¿qué voy a hacer ahora que ya no vaya a las terapias? yo creo me voy a buscar un trabajo.

Santiago: ya tener un trabajo más estable, un trabajo más estable, tener más tiempo para todos, para mi familia más que nada.

Es necesario recordar que, a pesar de que el entramado del protocolo de atención-investigación se encuentra centrado en las y los pacientes, sería imposible la asistencia de la población objetivo sin la ayuda de su persona cuidadora primaria, los cuales, como se ha visto, modifican innegablemente su cotidianidad a partir de su adhesión a la UIN. Por ello, el motivo para haber continuado su trayectoria reside en la expectativa de mejoría en el problema de salud de las niñas y niños, el posible orgullo hacia ellos mismos y sus niñas y niños al finalizar el proceso y haber sorteado todos los escenarios de forma satisfactoria. Igualmente, su visualización se basó en la recuperación de su rutina habitual antes de formar parte de la UIN. Las actividades mencionadas fueron las siguientes: trabajo estable, tiempo libre dirigido a las y los demás miembros de su grupo familiar y un estado de tranquilidad al ya no vivir la presión por la realización de maniobras habilitatorias y consultas que requiere la UIN.

Una persona cuidadora primaria expresó que extrañaría las terapias y probablemente ofrecería su apoyo a otras personas cuidadoras primarias. Especialmente, llama la atención el deseo de las y los cuidadores primarios por recuperar su vida (su mundo) antes de la UIN, ya sea, por una necesidad sentida o por la incómoda adecuación de su cotidianidad a los requerimientos del proceso neurohabilitatorio, ésta es una clara señal que produce baja adherencia al protocolo y que realmente tiene gran presencia entre las personas cuidadoras primarias, por ende, el inmediato requisito de atención social hacia esos casos específicos.

Por otro lado, se les pidió responder qué escenario veían para ellas y ellos y sus niñas o niños en caso de no finalizar el protocolo de atención-investigación.

Pilar: no sé, fíjate que me siento insegura, si no lo finalizara lo veo como... yo sé que la responsabilidad depende mucho de mí, pero si no lo finalizara lo veo como desordenado, disperso, gruñón.

Hilda: ay, pues yo creo sí buscaría una ayuda, aunque sea en el DIF o algo para seguir con alguna terapia.

*Santiago: ahí si no te puedo decir, porque prácticamente necesitaríamos esperar al niño, ver cómo reacciona a esos tiempos, digo porque si lo ves, bueno uno que ya conoce más de él, si ya lo ves a un noventa por ciento ya no es preocupación, ¿por qué?, porque ya sé que camina, ya sé que habla, ya namas es seguir la secuencia de seguirle enseñando, pero ahí ya no me preocuparía tanto, o sea, ya no **¿ya una vez que camine, que hable?** ajá, exactamente que yo viera que ya está más adentro que un niño normal ¿no? se podría decir entonces ya no me preocuparía en ese sentido...y más que nada ver los estudios que se realicen y todo eso **¿qué todo vaya bien?** exactamente **¿en ese caso por ejemplo ya no vendría o cómo sería?** o nos daríamos, por ejemplo hablar, venir una vez al año nada más para chequeo **¿ver el avance?** exactamente, pero ya no, ya ahí sinceramente si yo ya no lo... es que te digo es dependiendo de cómo lo vea uno como esté, ya no lo traería o lo traería a chequeo, una resonancia y que me diga el neuro cómo va.*

Fernanda: pues yo digo que bueno, porque pues ya aprendió muchas cosas ahí y pues la verdad seguir dándole la educación correcta y pues siempre, siempre firme con él y pues a darle mucho amor y mucho cariño.

Los objetivos que cada persona cuidadora primaria tiene cuando se une a la UIN es la mejoría en sus niñas o niños, pero esa mejoría se ve desde diversos ángulos, ya que, según lo manifestado por una persona cuidadora primaria, el punto clave que mostraba un buen progreso a raíz del protocolo de atención-investigación era que su niño caminara y hablara, y en cuanto observara eso, a la vez apoyado por los resultados de los estudios de gabinete era el momento de dejar de asistir con regularidad a la UIN.

A través de su narración se visualiza la presencia de no-adherencia y muy posible deserción del protocolo. Cabe resaltar que esos avances cognitivos mencionados (hablar y caminar) suelen presentarse a partir del año de edad y hasta los tres años, por ende, este período es clave para la adherencia, puesto que, los fines últimos del protocolo neurohabilitatorio abarcan hasta los ocho años de edad de cada paciente.

En suma, es necesario recalcar a las y los cuidadores primarios los objetivos mutuos y que el proceso no finaliza cuando se observa "normalidad" en ellas y ellos. Similarmente, una persona cuidadora primaria dijo que observaría un buen desarrollo en su niño debido a todo lo aprendido hasta el momento y que le seguiría dando una educación correcta.

Otra persona entrevistada manifestó que sentiría aún requerir apoyo y lo buscaría en otras instancias del sistema de salud biológico-lesional. Finalmente, una persona colaboradora dijo que en el caso de no finalizar el proceso posiblemente observaría en su niño desorden y dispersión.

Es preocupante la afinidad hacia el concepto de "normalidad" que las y los cuidadores primarios tienen, sobre todo porque éste no es acorde a los objetivos de la UIN ni benéfico para las niñas y niños al interrumpir su proceso de atención, por ello, es necesario un estudio profundo y reflexivo acerca del tema desde las particularidades sociales y culturales de las personas cuidadoras primarias, en pro de un mejor seguimiento al protocolo de atención-investigación.

Finalmente, se les pidió a las y los cuidadores primarios que describieran su posible sentir en el escenario de abandonar el proceso neurohabilitatorio de sus niñas o niños.

Pilar: si yo no concluyera ahí sí sentiría, así como que un sentimiento de culpa, que dices ya empecé todo esto y no lo voy a concluir.

Raquel: no, yo tengo la ilusión de que sí termine el protocolo, que no tenga que salir, la única forma es que fuera de vivir de aquí y de Querétaro para que no terminara el protocolo, pero no creo que nos vayamos.

Hilda: no, es que eso sí a futuro está que finalice, por una u otra cosa, que finalice.

Virginia: ay no sé, como que siento que me va a hacer falta el darle ese seguimiento porque todavía son unas niñas y vienen otras etapas. Como que yo en mi persona... no sé, nos gustaría que por lo menos nos medió orientaran, nos mandaran a otro lado como que no sé, es que ya está el protocolo, te obliga a que tienes que ir a neuro, tienes que ir con la nutrióloga, tienes que hacer esto ¿no? y ya no estando en el protocolo, así como que ¡ay, quiero hablar con la nutrióloga! yo siento que ya no voy a tener como el mismo compromiso, o sea, sí para mí sería muy difícil darle el seguimiento.

Las personas cuidadoras primarias que aún continuaban en el proceso de atención dijeron que su posible sentir ante la deserción del protocolo podría ser culpa por no finalizarlo. También manifestaron la posibilidad de buscar otras instituciones que les brindaran una guía de cuidado para sus niñas o niños. Asimismo, una de las cuidadoras primarias aseguró que dentro de sus planes tenía el objetivo claro de concluir el proceso a pesar de situaciones

adversas; mientras que otra de las personas entrevistadas afirmó que la única probabilidad de deserción del proceso era un cambio de residencia fuera del estado de Querétaro.

Los sentires acompañan el día a día de las y los cuidadores primarios en la UIN, éstos, al igual que el padecer familiar, son cambiantes, pero duraderos o no infieren en la trayectoria. Por ello, si una persona cree sentir culpa en caso de abandonar la atención recibida, es probable que siga el proceso por ese mismo sentir, pero no incluye los demás elementos del protocolo (como los objetivos finales), por ende, ese sentir no es positivo, sino que produce un padecer familiar extenuante con miras a una posible deserción.

Otro factor negativo fue el narrado por una de las personas cuidadoras primarias al relatar que la probabilidad de abandonar el proceso era mínima, pero la razón podría ser un cambio de residencia. Este elemento también es un escenario que las y los cuidadores primarios ocasionalmente vivencian y dependerá justamente del grado de adherencia que tengan al proceso, más factores singulares de sus mundos como (redes sociales de apoyo, conocimiento de resultados del proceso en caso de terminarlo, trascendencia en la vida del infante, apoyo familiar y observación de avances) que decidirán la deserción o no.

Se puede señalar que los sentires, circunstancias y expectativas que las y los cuidadores primarios desarrollan durante su trayectoria acerca del protocolo de atención-investigación son fundamentales en el grado de adherencia que generan o la posible deserción del mismo. Por ello su abordaje es central, sobre todo en los focos de atención como el esclarecimiento de expectativas en el desarrollo de las niñas o niños de acuerdo a sus particularidades; sentires producidos por el protocolo y su papel en él; insistencia en los objetivos finales a los ocho años de vida de las y los pacientes; y no reducirles a los obtenidos del año a tres años de edad; la clarificación del concepto "normalidad en las niñas o niños"; cambio de residencia; y la pérdida de su cotidianidad a partir de su adhesión a la UIN. Todo ello, debe ser analizado desde el área social, ya que los resultados a partir del sistema de salud biológico-lesional al momento de la entrevista no estaban en duda.

En otro escenario, el siguiente apartado enfatiza en las narrativas de las y los cuidadores primarios que abandonaron el protocolo de atención-investigación y las causas de tal decisión.

8.2. Motivos de deserción del protocolo de atención-investigación y sentires desencadenados en las y los cuidadores primarios

La deserción del protocolo de atención-investigación implementado en la UIN es una realidad. Algunos de los aspectos que pueden producirlo ya fueron abordados en los anteriores capítulos. Este apartado pretende esclarecer cuáles son las situaciones que las personas entrevistadas sortearon para tomar tal decisión; las expectativas que tenían durante su trayectoria acerca del proceso; y los sentires que desencadenó esa resolución.

Al igual que el apartado previo, esta sección inicia con la interrogante de cuáles eran las expectativas que tenían en el desarrollo de sus niñas o niños cuando aún se encontraban en el protocolo de atención-investigación.

Amaranta: ah, sí, sí claro, o sea, mi plan en el protocolo era seguir hasta el último, pues sí hasta los nueve años que termina, o sea, mientras viviéramos en Querétaro, pues no planeábamos dejarlo. Pues que no iba a tener ningún rezago de nada, o sea, que sí le iba ayudar mucho pues en todos los aspectos, que alcanzara todas las habilidades esperadas, o sea, que por ejemplo que al año caminara, que a los dos hablara y cosas así pues que se esperan a la edad que lo cumpliera a lo esperado.

Clotilde: pues que no tuviera tal cual un daño neurológico y pues en lo último que me quedé pues que iba bien la niña, o sea, sí me dijeron que tenía como una cicatriz en su cerebro, pero a mí me lo explico muy bien el neurólogo de que es como un hoyito, bueno, es una cicatriz; haz de cuenta que es como los autos que van en una carretera hay un bache, entonces lo que es la estimulación es activar las neuronas para que no estén cayendo en ese bache y no busquen salidas para no estarse perdiendo o como dicen se están muriendo esas neuronas y eso hace que limiten su desarrollo y lo que hacen en las terapias y todo este proceso es buscarle alternativas para que no suceda y la verdad también por eso tratamos de que no faltara la niña y no hubo tanta preocupación porque el doctor nos decía que iba acorde a su desarrollo.

Frida: pues más tranquila, porque pues ya al valerse por sí solo ya es una tranquilidad enorme, ya no es tanta preocupación como mamá.

Leticia: pues yo esperaba que Mariano tuviera como el mínimo de secuelas, es la perspectiva que al final del programa tuviera lo mínimo, y bueno, la parte que el programa decía que iba a aportarte el apoyo en cuanto a entrar a la parte educativa, a la escuela, los consejos para trabajar con él, el temperamento, la conducta, los problemas de aprendizaje que pudiera haber presentado es el apoyo que le iban a dar, entonces esperaba mucho.

Los objetivos de las y los cuidadores primarios en el desarrollo de sus niñas o niños son equivalentes a lo expresado por las personas colaboradoras que aún continuaban en la UIN al momento de la entrevista, es decir, un desarrollo integral en las y los pacientes donde no existiera un daño neurológico al finalizar el proceso de atención; el incremento de la independencia para la realización de actividades cotidianas; un eficaz desarrollo cognitivo; y una guía en las acciones a desarrollar cuando las y los niños asistieran al sistema educativo formal. No obstante, generan atención dos elementos dentro de las narraciones, el primero es la reflexión correspondiente al cambio de domicilio fuera del estado de residencia "*mientras viviéramos en Querétaro no planeábamos dejarlo*" escenario que refleja una situación ya mencionada anteriormente, éste es un panorama amenazante para el seguimiento del protocolo de atención-investigación que dependerá de la biografía de las personas cuidadoras primarias y de sus mundos económico-social y humano, para lo cual, un seguimiento social cercano a las y los cuidadores primarios podría prevenir la deserción del proceso, el otro elemento preocupante es la atención médico-paciente que se genera en la UIN, donde, a través de las explicaciones y quizá con el afán de mostrar el avance en las niñas y niños desde su ingreso al protocolo, integrantes del equipo multidisciplinario afirmaron el progreso observado a las y los CPI, lo cual llegó a motivar la falta de preocupación acerca del problema de salud, por ende su deserción del proceso. Para aclarar esta última idea, no se trata de infringir temor constante en las personas cuidadoras primarias, sino de esclarecer que además del resultado favorable éste puede ser mejor con el seguimiento adecuado hasta los ocho años de duración del protocolo, es decir, una reafirmación constante de la importancia de las y los pacientes en el proceso.

Ahora bien, para las personas cuidadoras primarias que abandonaron el protocolo de atención-investigación existieron causas específicas, en ese sentido, se le pidió a las y los entrevistados que describieran cuáles habían sido sus motivaciones personales para concluir su trayectoria en el proceso.

Clotilde: ...pues las citas ya se van como haciendo más alejadas, entonces ya no era tanto asistir, pero si procurábamos, si procuraba, procuré yo de llevarla lo más que se pudiera (a Kinect) y pues al último traté también, y ya también de hecho se concluía y faltaban unas cinco o seis sesiones y pues lo interrumpimos por el embarazo. Como te digo, veíamos que la niña pues sí la veías bien, igual por eso tal vez ya no continuamos como se debiera, porque la veíamos como niña normal.

Frida: José se estancó mucho, aparte se nos cerró mucho las puertas (equipo multidisciplinario de la UIN).

Leticia: ...precisamente en noviembre del año pasado chocamos y pues se volvió un caos lo de las faltas, porque me dieron a mí tres semanas de incapacidad y los papás (en su empleo) pues se pusieron muy molestos, porque faltaba yo por los estudios o las terapias y luego las semanas del accidente pues ya no me dieron chance de salir y es eso, entonces es complicado porque entre semana nosotros trabajamos y yo no tengo mi familia aquí, entonces no con mucha facilidad de decir [bueno tú los llevas o aquí te los dejo]... yo creo que fuimos unas dos o tres veces, ya de noviembre a diciembre, pero para enero pues fue el mayor problema, porque las dos semanas de enero que regresábamos, creo que el siete de enero tenía sus dos semanas de estudios, las de los dos años. Entonces ahí ya no, ya no me dieron los permisos, porque eran varios estudios en la semana, entonces eran dos semanas de pedir muchos permisos y yo venía de incapacidades, entonces no me dieron la oportunidad y él (esposo) pues tenía la misma situación, entonces pues le digo a (Trabajo Social) pues [es que no puedo] yo entiendo la parte de que debo de, de terminar la parte que empecé ¿no? el compromiso, pero si no tengo trabajo pues no puedo hacer lo demás... y me dio la oportunidad de que lo iban a poner a consideración, me dieron un tiempo para poder agendar y poder volver a ir, porque me dieron el lapso para la semana santa, ya ve que nosotros descansamos dos semanas pero ustedes tienen una semana, pero no pude hacer las citas, no pude agendar y le digo a (Trabajo Social) [tengo la misma situación] porque por lo menos este año va a ser así, no me van a dejar salir y viene también el estudio de los dos años y medio y se vuelve a atravesar, le digo [no, no pude], entonces pues dejamos ya el programa y ya no hubo oportunidad de hacer las citas, le digo se puso a consideración y me dieron esa opción pero no pude hacer las citas, tenía que agendarlas y ¿cuándo? ¿cómo las agendo si no tengo esa opción?

Las circunstancias sociales de cada persona cuidadora primaria son atravesadas por grandes matices. Es cierto que adquieren un compromiso cuando ingresan a la UIN, sin embargo, también lo es que su vida continúa fuera del protocolo de atención-investigación. Es decir, no son entes aislados que actúan con base en los requerimientos de la UIN, sino son personas que cumplen con más de un rol social y familiar, con alegrías, pesares, sentimientos y

motivaciones propias que cuando no tienen un seguimiento y apoyo social específico pueden verse enmarañados en un escenario desalentador.

Una cuidadora expresó haber abandonado el proceso por no visualizar avance en su niño, además de obstaculización del equipo multidisciplinario de la UIN para laborar conjuntamente acerca del problema de salud de su niño.

Otra persona cuidadora primaria mencionó ver a su niña "normal" conforme a su edad y desarrollo, aunado a que ella, como cuidadora, se embarazó nuevamente, factor que hace referencia a una nueva reestructuración familiar donde se priorizó la reciente fase con el aliciente de que la niña con factores de riesgo para daño cerebral ya se encontraba bien y con los avances esperados a su edad.

Por último, otra cuidadora primaria narró una verdadera travesía pues su mundo social se había visto trastocado a tal punto de no poder continuar el proceso. Para ejemplificar, tuvo un accidente vehicular que desencadenó afecciones a su salud física, por ende, recibió una incapacidad; posteriormente regresó a laborar, pero eso le impidió llevar a su niño a la UIN, ya que en su trabajo no le otorgaron los permisos necesarios. Tras varias faltas la situación se dificultó cuando llegó la aplicación de los estudios de gabinete que requerían ayuno y desvelo y, al no contar con redes sociales de apoyo, la única opción fue abandonar el protocolo, a pesar de que en la UIN se le permitió re-agendar las citas.

Ante los escenarios antes descritos, puede deducirse la importancia del fortalecimiento de las redes sociales de apoyo de las y los cuidadores primarios; la trascendencia del grupo familiar con sus reconfiguraciones internas; y el entendido de "normalidad" en la salud de sus niñas o niños. También es necesario hacer notar que en ocasiones la decisión puede ser motivo del mismo trato médico-paciente que se da en el equipo multidisciplinario de la UIN y la relación que éste tiene con la persona cuidadora primaria, de allí la relevancia de centrar la atención en las y los pacientes y su cuidadora o cuidador primario con base en la teoría del paciente de Martínez Cortés (1995) en la cual se propone la atención al paciente como una persona (que es un ser individual, con una particular visión del mundo, de sí mismo y como ente digno de respeto, comprensión y amor) a través del que se personifican elementos biológicos,

psicológicos, sociales, culturales, religiosos, filosóficos e históricos, aunado a su padecer (en este caso, el padecer familiar de las personas cuidadoras primarias).

Así como en el apartado anterior se cuestionó a las y los entrevistados acerca de su posible sentir respecto de su deserción del protocolo de atención-investigación, en este caso se les preguntó cuál fue su vivencia.

Amaranta: ay, pues para mí sí fue de mucha tristeza ¿no?, o sea, no tristeza pero más bien como ¡ay! pues sí fue feo para nosotros, o sea, sí queríamos continuar, pero pues en ese momento la prioridad era la salud de mi Gabriel, pues nos limitó mucho, salir no solamente a la terapia sino a todo pues, ni al súper, o sea, era estar con él... son cuidados muy, muy específicos, entonces pues sí fue difícil, porque pues te preocupa, o sea, dices pues bueno si esto le está ayudando y ahora ya no puede ir, o sea, o ya no, ya no va a seguir yendo, este... pues si fue de tristeza.⁵⁶

Clotilde: pues sí no me siento ¿cómo te diré? sí me preocupa, no me siento, así como que ya, o sea, no quiero que haya posteriormente algún retroceso o algo y sentirme yo culpable por no haber continuado.

Frida: ¡ay! pues mal como te comentaba me siento desprotegida porque pues era como mi ilusión ¿no? por eso dejamos todo por ellos (UIN).

Conocer los sentimientos que las personas cuidadoras primarias experimentaron durante su trayectoria en la UIN fue una constante en la presente investigación, porque fue justo a través de estos, que las personas cuidadoras primarias manifestaron y nombraron gran parte de sus experiencias tanto personales como en sus grupos sociales cercanos. Por ello, no se puede omitir el sentir de quienes abandonaron el protocolo, en resumen, hubo tristeza, preocupación y la sensación de desprotección, es decir, la decisión también tuvo implicaciones en su pensar y vida cotidiana.

Para culminar el análisis de la información, el siguiente apartado muestra el pensar de las personas cuidadoras primarias acerca de sus niñas o niños y comentarios finales que los

⁵⁶Cabe señalar que esta persona cuidadora primaria fue dada de baja después de acumular faltas en el protocolo de atención-investigación debido a que el paciente con factores de riesgo presentó complicaciones en las vías respiratorias, por lo cual, estuvo hospitalizado y posteriormente tuvo la indicación médica de no salir de casa. La UIN en sus lineamientos de ingreso puede dar de baja a quienes acumulen faltas recurrentes sin justificación, debido al riguroso seguimiento al proceso.

entrevistados realizaron acerca de la atención, interpretación y reflexión del proceso de atención-investigación vivido en la UIN.

8.3. Pensar de las personas cuidadoras primarias acerca de su niña o niño y comentarios finales relativos a su trayectoria en la UIN

Las y los pacientes que son atendidos en la UIN son infantes que viven su día a día de manera común, se relacionan con sus seres cercanos, desarrollan lazos y aprenden de su cotidianidad.

En las narrativas recolectadas durante la aplicación de entrevistas con profundidad, se pudo obtener la descripción que su persona cuidadora primaria tenían acerca de ellos.

Pilar: es un niño sano, feliz, juguetón, bonito, muy inteligente. Le digo "mi ayudador" porque aquí me ayuda a barrer, le digo tráeme el recogedor y él me lo trae, agarra trae su escobita... es como un adulto chiquito.

Raquel: ...a veces digo [¿será un niño prodigio?...] yo he visto que muchos niños a los cinco dicen ¿y por qué? ¿por qué? ¿por qué? él ya empieza ¿y por qué mamá? por esto ¿y por qué? y digo hújole [me gana, me gana] desde los dos años y medio empezó con él ¿por qué?

Leticia: yo digo que es como cualquier niño, es juguetón, es inquieto, a veces es muy intenso y a veces difícil tratar de explicarle, porque es como que su idea, a lo mejor también es por la edad [porque es lo que yo digo] se quiere hacer así, pero pues como cualquier niño se incorpora, no es una limitante, él por ejemplo es [quiero una fruta] y está aquí [ah, ahorita] ya cuando cuelgo está arriba de la mesa [no me la das, yo lo hago, yo busco hacerlo] entonces en ese sentido es más independiente que la niña o a lo mejor porque la niña ha tenido un proceso diferente, pero es ¡ah, espérame! pero él sino espera [no me lo das, yo busco como alcanzarlo].

Fernanda: ...yo siento que es un niño normal, o sea, muy inteligente... yo lo veo con muchas capacidades muy buenas la verdad y aparte de todo eso es un niño muy inteligente y muy obediente, tranquilo, no es un niño, así como que acelerado como que ya para los niños que nacen ahorita, ya para estos tiempos normalmente pues son niños como que ya muy acelerados como que ya no se me hacen como que ya los niños como que muy, como que ya nazcan pues así ¿no? ¿tranquilos? sí, ya no son que sean tranquilos, a lo mejor por la situación que vive uno de todos los días y todo del mundo pues escuchan ellos, entonces él es como que muy tranquilo, como que tiene mucha paz.

Se puede observar que las descripciones de las niñas y niños surgen desde la interacción cotidiana, la mirada materna, igualmente, desde esa visión que emana el objetivo de ver a las y los niños sin factores de riesgo para daño cerebral que les limiten en un futuro y les permitan desarrollar su vida de la manera más común, desde su "normalidad".

Para finalizar, se les preguntó a las y los cuidadores primarios si tenían alguna duda o algún elemento que quisieran agregar y debido a la relevancia de tales respuestas, se decidió incluirles de forma final.

Virginia: no dudas no tengo. Creo que ya platicamos todo; estamos muy satisfechos del Instituto (UIN) que es el mejor lugar que pudimos haber hallado para las niñas, no sé qué hubiera pasado si no, sino hubieran estado ustedes como instituto ahí, sin la evaluación de Eliana no hubiéramos detectado su baja audición, porque no se lo detectaron en los (evaluaciones) que le hacen en el seguro, no se lo detectaron. Y pues que van muy bien, entonces nos sentimos muy satisfechos de estar ahí y estamos muy dispuestos todavía de seguir en el protocolo y no tenemos pensado en ningún momento retirarnos.

Frida: no, pues nada más que estoy agradecida por todo el apoyo que se nos dio en su momento, muy bien. Ojalá cambiaran ese modo de trabajar, que trabajaran en equipo realmente, porque ahora con los diagnósticos que yo los llevo (porque afortunadamente me los dio la neuróloga) todos acá afuera dicen que no, o sea, que no, no es lo mismo y viendo lo que decía (área de rehabilitación) no es lo mismo que dice el neurólogo y ninguna de las dos concuerdan con lo que otros ven en él. Entonces que trabajen en equipo, porque pues así pues no se puede, la verdad no se puede que uno te diga una cosa el otro te diga otra cosa y al final confíes en lo que te dicen y no dio resultado de todos modos, entonces pues ya no supe que paso ahí, pero pues su modo de trabajar para otros niños tal vez sí, pero para nosotros no, no nos funcionó lamentablemente.

Leticia: la inquietud sería si la intención de la entrevista también va enfocada a mejorar los horarios, como yo le decía que qué difícil es entre semana, le digo, más en un ambiente de donde trabajamos y pues como sociedad lamentablemente pues no tenemos esa parte humana de que se requiere el cuidado de los niños, a veces más allá de lo normal por así decirlo y entonces si la intención de si, quien sabe a lo mejor a Mariano ya no le corresponde ¿no?, pero habrá niños que... papás que lo requieran en sábado, es una muy buena oportunidad sabatina.

Remedios: pues que sería buenísimo si se pudiera tener seguimiento, o sea, yo entiendo que me comenta (Trabajo Social) que no es posible, porque es un protocolo de investigación ¿no? pero la verdad es que, o sea, para los que lo dejamos sí es una frustración, o sea, ¿cómo te diré? o sea en mi caso ¿cómo sopesas la situación?, o sea, la vida continua ¿no? y tomar la

decisión de que continúe o no en relación a la situación de que tiene que estar así está bien cañón, está bien difícil. Entonces si sería bueno para los que tuviéramos real intención, también he sabido de papás, varios que han dejado la Unidad (UIN), porque les harta, porque les fastidia, porque no les gusta los diagnósticos que escuchan, porque no están de acuerdo con el neuropediatra... lo he escuchado y tengo ahí un par de personas que conozco que así se han expresado ¿no?, pero quienes sí queremos continuar pues estaría muy bueno que hubiera alguna posibilidad ¿no? para que los niños siguieran recibiendo la atención o por lo menos que tuviéramos como la asesoría de decir [oye, vamos bien o nos regresamos] ¿no? o [sabes qué consejos nos das para... o qué sugieres tú en el tipo de atención que pueda llevar, o a lo mejor qué especialistas tengo que ver] no sé ¿no? que pudiéramos de alguna manera los que estamos interesados pues darle continuidad ¿no?... pero sí que hubiera como una puerta abierta para los que, para los que creemos en el programa, en todo lo que se está haciendo, para los que creemos en eso pues que sí existiera esa, ese seguimiento y como bien dices que hubiera esta asesoría ¿no?, porque como te decía yo en un principio, por ejemplo, quienes se limitan a llevar los niños al pediatra, los pediatras no están capacitados ¿no? eso me queda más que claro, no tienen esta visión y entonces puede ser muy limitante su seguimiento, o sí por ejemplo, a veces hay espacios que se quedan cortos ¿no? qué y, y, y, luego por ejemplo otra cosa que es, que viene en la siguiente etapa para Mauricio, por ejemplo, la parte de la integración, la parte de la socialización y la parte del aprendizaje, las escuelas no están capacitadas muchas veces para recibir a los niños con estas problemáticas y los manejan mal entonces si la Unidad (UIN) no puede ayudar a tener este seguimiento, nos puede asesorar y decir [oye, no haber lo que tienen que hacer en la escuela es así y así] ¿no?, o sea, yo por ejemplo las asesorías que recibí por parte de psicología infantil para el manejo con Mauricio de ciertas cosas, por ejemplo, él ya está previsto.

En primera instancia, es importante resaltar el agradecimiento que las personas cuidadoras primarias tienen respecto de la atención que habían recibido o continuaban recibiendo en la UIN, independientemente, si habían salido del proceso o no, ya que fue mencionado que la atención fue de manera integral, por la cual, llegaron a detectar problemas en la salud de sus niñas o niños, que en otros espacios del sistema de salud biológico-lesional no habían sido visibilizadas.

Recomendaron la mejoría del trabajo en equipo, para llegar a diagnósticos unánimes y un efectivo seguimiento. También sugirieron la realización de consultas y estudios de gabinete los días sábados para aquellas personas cuidadoras primarias que laboran entre semana, pero desean seguir el proceso. Finalmente, se mencionó la posibilidad de que la UIN fungiera como guía general en afrontamiento de escenarios adversos con las niñas y niños (desarrollo de habilidades sociales) y la comprensión de que la vida continúa para las personas

cuidadoras primarias fuera de la UIN con la posible adecuación de horarios o estrategias de solución para continuar con el protocolo de atención-investigación.

Discusión

Los factores de riesgo para daño cerebral perinatal son una realidad que se replica diariamente en los grupos sociales, lo cual depende del estatus económico, características de la familia de origen, nivel de estudios, particularidades sociales de sus progenitores, entre otros. Por ello, es totalmente alarmante no darles cabida como un problema de salud latente, así como a la neurohabilitación en su labor de respuesta ante tal situación. Éste último no resulta de gran extrañeza puesto que se infiere que la UIN tras ser la única institución del sistema de salud biológico-lesional que desarrolla tal método en México no posee el impacto conjeturado. Con la finalidad de aclarar la anterior idea, esta premisa surge de la nula bibliografía que se obtuvo al respecto desde la investigación social para este particular, a pesar que la familia es señalada como uno de los actores clave en el buen desarrollo de la terapia neurohabilitatoria, por otro lado, la persona cuidadora primaria no figura como constructo de interés en los textos que aluden a la terapia neurohabilitatoria, situación que se considera de riesgo, debido a su centralidad en el proceso, así como la igualmente imperceptible adherencia terapéutica.

En específico, se resalta que el análisis detallado de las particularidades psicosocioculturales permite develar la importancia de los contextos en los cuales la persona se desarrolla y fundamenta sus creencias, decisiones e interpretaciones acerca del proceso de salud-atención en que se encuentra. Asimismo, se prioriza la observación de las personas entrevistadas como seres humanos con miedos, ideas, visiones del mundo y de sí, a la par del equipo multidisciplinario como seres humanos con opiniones, sentires y capacidad de manifestar sus pensamientos con la razón de tener frente a sí a otro ser humano con un mundo característico.

De manera análoga, al analizar el padecer familiar, se enmarca de forma integral al CPI con mundos sociales, biografía personal y un cuerpo físico que brinda la lectura del sentir, vivencias, dudas, emociones, carencias, deseos, entre otros, en función de su trayectoria de atención, un transitar diverso conforme a sus características presentes de vida y de su familia. Es así como estos elementos sociales y culturales posibilitan un análisis detallado de las realidades sociales de las personas inmersas en el protocolo de atención-investigación, que al ser ponderados de manera similar al problema de salud, diagnóstico y enfermedad desde el

sistema de salud biológico-lesional desarrollado en la UIN permite la integración de perspectivas que favorecen la interpretación y acción a partir de las trayectorias que vive cada paciente y su CPI, con ello, se favorecen las estrategias sociales a realizar, específicamente, a través del diseño, ejecución y evaluación de Trabajo Social para la adherencia terapéutica.

En ese tenor, de acuerdo con las investigaciones sociales que conforman el *estado del arte* se coincide con los resultados que exponen Fehrenbach y Peterson (1989) y Vera y Ruiz (2017) acerca de la prevalencia del grupo poblacional que componen a los CPI de las niñas y niños en procesos prolongados de atención a la salud quienes se integran principalmente de las madres de los infantes. De manera complementaria se expone que este suceso deriva de las pautas de género establecidas al interior de los grupos familiares.

Asimismo, al igual que Fehrenbach y Peterson (1989), Fortes y Lopes (2005), Arenas, Muela y García (2007), se considera la importancia fundamental de la información clara y precisa en torno del problema de salud con que cuentan las niñas y niños que cuidan las y los CPI con el propósito de mitigar dudas, no crear falsas expectativas en determinado tiempo sino promover el cambio fundamentado en los objetivos establecidos en el protocolo de atención-investigación y por ende el compromiso hacia la adherencia terapéutica.

Con referencia a los factores económicos se concuerda con Castañeda Peña (1998), Bisero, et al. (2013) Conde, et al. (2016) ya que entre más preocupante y/o dificultoso sea solventar el costo económico del tratamiento y el traslado hacia la institución de salud y pérdida de empleo como consecuencia del tiempo dedicado a las terapias, la adherencia al tratamiento disminuye y se conjuga como signo de alarma.

En el caso de los elementos psicológicos de las y los CPI tal como lo destacan Brownbridge y Fielding (1994) y Valencia, Flores y Sánchez (2006) éstos fungen vital relevancia debido a que la ansiedad, depresión, desesperanza, soledad, cambios emocionales y de comportamiento, entre otros, desarrollados antes o durante el proceso de atención figuran como desencadenantes de no-adherencia terapéutica al no ser atendidos.

Paralelamente, se detectan modificaciones sociales en la vida de las y los CPI como tiempo libre, planes personales, dificultades laborales y económicas y cambios en la dinámica

familiar a partir de su adhesión al proceso de atención a la salud que siguen las niñas o niños que cuidan, como concluyen Vera y Ruiz (2017).

Por otro lado se suscriben los resultados de Valencia, Flores y Sánchez (2006), Ramírez, et al. (2016) en los cuales se prepondera la percepción de las madres y padres ante el diagnóstico, al igual que aspectos culturales como las creencias de las y los CPI ante el diagnóstico y enfermedad como factores sociales que suman a una no-adherencia terapéutica, puesto que, no suelen ser investigados y atendidos en cada grupo poblacional objetivo.

Como fortalezas a la adherencia terapéutica se coincide con una buena relación médico-paciente, sólidas redes sociales de apoyo, habilidades familiares para responder ante estresores y la inclusión de la familia en las estrategias de intervención social expuestas por Castañeda Peña (1998), Valencia, Flores y Sánchez (2006), Arenas, Muela, y García (2007), Ramírez, et al. (2016). En contraste, se discrepa con Bisero, et al. (2013) puesto que, no se infiere como factor de no-adherencia terapéutica el nivel de escolaridad de los CPI.

Dicho lo anterior, se destaca la importancia desde la disciplina de Trabajo Social como marco de referencia que permita conocer y profundizar aspectos de trascendencia en cada persona entrevistada e incorpore elementos de información y el desarrollo de adecuadas estrategias de intervención social, así como en el marco de la Antropología aplicada para los problemas de la salud desde su contexto psicosociocultural. La presente investigación muestra un panorama detallado desde la investigación social cualitativa con base en instrumentos propios de la disciplina, que, como tal, no es ajena a la profundización en los factores psicosocioculturales que conforman a las y los CPI y su estado de adherencia terapéutica, el cual, como se mostró no ha sido abordado desde la disciplina con la población (CPI y niñas o niños con riesgo a desarrollar daño neurológico) ponderándose como un fenómeno de relevancia para su estudio e intervención.

Para investigaciones futuras, se recomienda la incorporación del equipo multidisciplinario de la UIN a fin de conocer los constructos personales que desarrollan acerca de su participación en el protocolo de atención-investigación, así como su papel en teoría del paciente, y con ello, coadyuvar en la creación de estrategias conjuntas de mejora en la adherencia de las personas cuidadoras primarias acordes a una buena relación en la triada médico- paciente-

persona cuidadora primaria. Lo anterior investigado, analizado, coordinado y evaluado desde el Área de Trabajo Social dada su naturaleza disciplinar y niveles de intervención con las y los CPI, así como su labor multidisciplinaria con integrantes del equipo de la UIN.

Reflexiones generales

1. Las y los CPI que presentan adherencia terapéutica coinciden en las siguientes características: cuentan con redes sociales de apoyo estables que provienen de su grupo familiar o amistades, quienes les proporcionan ayuda económica, emocional o de cuidado hacia las niñas y los niños, principalmente a través de escucha, traslado hacia la UIN, cuidado de los infantes en el caso de que las personas cuidadoras primarias tengan que realizar actividades laborales o de recreación, otorgamiento monetario mensual o en momentos específicos. Organizan su rutina con anticipación, así como, las citas y requerimientos de la UIN primordialmente en agendas físicas o electrónicas, lo cual les favorece en la claridad de las actividades que se desprenden de su rol. Su pareja afectiva es de gran importancia, puesto que cooperan económica e instrumentalmente con el proceso de las y los niños en la UIN, aunado al apoyo emocional constante. El grupo familiar se fortaleció a partir del nacimiento de las niñas o niños con factores de riesgo para daño cerebral, a pesar de significarles un escenario no deseado les llevo a la búsqueda de estrategias para el bienestar del infante, como una alternativa, su llegada a la UIN les conllevo un involucramiento constante en la cooperación de actividades a realizar, adecuación de horarios, interés en conocer los requerimientos y procesos de la UIN para sus niñas o niños y comunicación clara y directa con los integrantes del grupo familiar. Tienen información clara acerca del problema de salud que presentan sus niñas y niños, las expectativas finales de la UIN a los ocho años de edad en cada paciente y lo concerniente al protocolo de atención-investigación, así como de los efectos en caso de no seguirlo adecuadamente. Poseen un alto grado de afecto hacia las niñas o niños que cuidan y presentan resiliencia ante las adversidades. La escolaridad y lejanía con las instalaciones físicas de la UIN no son un factor que influye latentemente, puesto que reiteradamente buscan alternativas de solución si se presentan dificultades para sus niñas o niños en el protocolo de atención-investigación.

2. Las y los CPI que presentan no-adherencia terapéutica coinciden en las siguientes características: las actividades que emanan de su rol en la trayectoria de sus niñas o niños en la UIN son interpretadas como limitantes en su día a día, ya que no les permiten realizar funciones que ejercían cotidianamente antes de su adhesión a la UIN, por ejemplo, empleo con horarios establecidos, actividades familiares y recreativas. Sus posibles redes sociales de apoyo no se encuentran involucradas en el proceso, y las acciones que llevan en torno a este son de malestar y consideración de una actividad innecesaria para las niñas y los niños provocando discusiones constantes. Las y los CPI tienen diversos roles simultáneamente que frecuentemente discrepan en horarios y ocasionan cansancio en demasía. Sus habilidades socioemocionales no se encuentran potencializadas. Tienen amplia preocupación por su futuro económico y consideran que las actividades concernientes a la UIN les imposibilitan en el desarrollo de actividades que generen remuneración de forma constante. Presentan comúnmente estrés y dicen no contar con herramientas que les aminoren tal efecto. Son receptores de críticas e invalidación del método terapéutico neurohabilitatorio por parte de los grupos sociales con los cuales interactúan cotidianamente. Visualizan que en el caso de no concluir el protocolo de atención-investigación a los ocho años de edad de las niñas y niños no existirá un efecto adverso, puesto que, los objetivos centrales son la mejora de los infantes, observado mediante un correcto caminar y desarrollo del habla acorde a su edad según su marco de referencia sociocultural. No tienen claras las actividades que se desprenden de su rol en la UIN. Suelen no realizar por completo las indicaciones estipuladas por el equipo multidisciplinario para el proceso de los infantes con la justificación de que sus demás actividades no se los permiten, o bien, que tales indicaciones causan dolor a las y los infantes.

3. Las y los CPI que abandonaron el protocolo de atención-investigación coinciden en las siguientes características: existen diversos motivos que generan su deserción de la UIN, algunos de éstos pueden originarse de la atención biomédica recibida en instituciones ajenas a la UIN debido a secuelas de tipo respiratorio que presentan las niñas y los niños que llegan a requerir hospitalización durante su trayectoria en la UIN, en lo consecuente son un inconveniente en las citas y estudios programados. La

adhesión de hijos o miembros de la familia igualmente en procesos de atención a la salud crónicos dificulta el desempeño de su rol, ya que deben dividir su tiempo entre las actividades que derivan de asumir ser CPI. El nacimiento de un nuevo integrante en la familia posterior a la adhesión de su niña o niño con factores de riesgo para daño cerebral a la UIN aminora su compromiso con el protocolo de atención-investigación, especialmente porque quienes suelen ser CPI son las progenitoras. No cuentan con redes sociales de apoyo estables y suelen recibir críticas por su participación en el protocolo de atención-investigación. Presentaron discrepancias con miembros del equipo multidisciplinario de la UIN, lo cual les causó molestia y tristeza y al no existir un canal de comunicación directa que resolviera dudas o actuara como mediador decidieron abandonar el proceso. Durante su trayectoria en el padecer familiar derivado de la UIN tuvieron estrés, ansiedad y depresión. Sus actividades laborales o personales no eran compatibles con los requerimientos de la UIN por los horarios establecidos. Al abandonar el protocolo de atención-investigación sintieron preocupación y culpabilidad, por ende, buscaron otras instancias de salud que dieran seguimiento al problema de salud de sus niñas o niños.

4. Entre los factores de riesgo de la no adherencia al tratamiento se mencionan: la modificación de la vida conocida antes de acudir a la UIN debido a la adecuación de su cotidianidad (que incluye empleo, horarios, traslados, desvelo en el caso de estudios de gabinete, reorganización familiar, adecuaciones económicas, entre otros). Creencias y críticas de su grupo familiar por ver innecesaria la asistencia de la niña o niño a la UIN. Altas expectativas en el protocolo de atención-investigación en un plazo de dos años como máximo, y falta de claridad en la situación de salud del infante.
5. No hay un único mundo real. Cada persona cuidadora primaria se conforma de diversos mundos sociales, una biografía y un cuerpo físico, por ello el análisis y estrategias de intervención social debe basarse desde la particularidad en la medida de lo posible, en su defecto en casos-tipo, que permitan un acercamiento desde las necesidades sentidas y no como un prototipo establecido por el equipo multidisciplinario que les atiende, en específico el Área de Trabajo Social.

6. Las y los CPI llegan a la UIN con un sistema de creencias socioculturales establecidas con anterioridad aprendidas y normalizadas paralelamente a sus círculos sociales cercanos en torno al correcto cuidado de niñas y niños para su óptimo desarrollo. En ese sentido, no se trata de suprimir sus pensamientos, sino de escuchar/observar para llegar a puntos de acuerdo con las prácticas de la UIN, ya que para ellas y ellos representan un choque la aplicación de maniobras habilitatorias y estudios de gabinete que requieren ayuno y desvelo en las y los niños.
7. La adherencia, no-adherencia o deserción terapéutica se vivencia en función de los elementos psicosocioculturales que rodean, sobre todo, al CPI (normalidad o anormalidad en el desarrollo de los infantes, función de las y los niños solamente como observadores, sentimientos de desesperanza, tristeza o situaciones de ansiedad y depresión). Sin embargo, conforme a la edad de las niñas y niños adscritos a la UIN, es importante escucharlos, tomarse en cuenta su opinión, como personas con derecho a expresar ideas y demandas en torno a su proceso neurohabilitatorio.
8. La inclusión del grupo familiar en el proceso terapéutico neurohabilitatorio es tan importante como el rol del CPI, ya que tienen un papel de apoyo emocional fundamental, así como de sustento económico y apoyo en la realización de maniobras habilitatorias. Igualmente es necesario hacer notar que la dinámica familiar se ve modificada a lo largo del protocolo de atención-investigación de las y los niños. Por tal motivo, la inclusión de este grupo en la intervención social conjunta es relevante. También se resalta que, en caso de que no se cuente con un grupo familiar como red de apoyo social factible, es preciso potencializar las posibles redes sociales de apoyo entre pares en la UIN.
9. Entre las personas cuidadoras primarias de la UIN, existen marcados estereotipos de género (señalización de la mujer como encargada de la crianza de las y los hijos, ama de casa y responsable del buen funcionamiento interno familiar, auto crítica negativa a la dependencia económica en caso de ser hombre y CPI puesto que no sienten ser

útiles) que funcionan como limitante en su rol. Es necesaria la atención de dichos casos.

10. Algunas personas cuidadoras primarias adjudican el alta hospitalaria de las y los niños al momento de su nacimiento a raíz de ayuda divina originada de oraciones, peticiones y/o designio divino. Ésta es una posible fuente de proximidad con las personas cuidadoras primarias que así lo deducen, puesto que el sistema sociocultural, en específico el mundo religioso, continúa actuando como protector personal ante los estudios de gabinete que requieren ayuno y desvelo, mediante oraciones principalmente.
11. Existe una reorganización en la dinámica del grupo familiar una vez que la niña o niño y su CPI son adscritos a la UIN. Estas modificaciones radican en cambio de residencia, adecuación de horarios, actividades del tiempo libre, ajustes económicos, adecuación de espacios en el hogar para la realización de maniobras habilitatorias, acompañamiento de las o los demás hijas o hijos a las instalaciones físicas de la UIN en su tiempo libre y poca asistencia a reuniones familiares.
12. Todos los casos, independientemente de su estado de adherencia terapéutica, reflejan agradecimiento hacia a UIN como instancia de salud del modelo biológico-lesional que les permitió conocer e involucrarse en la neurohabilitación como un nuevo paradigma.
13. El padecer familiar de las y los CPI se compone de elementos estrechamente relacionados con los factores psicosocioculturales que vivencian y experimentan durante su trayectoria en la UIN e historia de vida. Asimismo, el padecer se encuentra en un oscilar constante, por ende, la vital relevancia de un acompañamiento cercano a las y los CPI a fin de atender las necesidades y carencias que se desprenden de su rol y evitar no-adherencia o deserción del proceso.

14. En concreto, se prioriza la incidencia de Trabajo Social como disciplina que permite un aporte fundamental en la investigación social referida a las necesidades sentidas de la población objetivo, puesto que, a través de un análisis detallado esclarece los factores psicosocioculturales que presentan las y los CPI, ya que el Área de Trabajo Social funge como medio de comunicación entre el equipo multidisciplinario de la UIN y los CPI, además de las herramientas propias de la disciplina para la creación, ejecución y evaluación de estrategias sociales de intervención social.

Observaciones metodológicas

Por lo que se refiere a los procedimientos empleados en el trabajo de campo en esta investigación, se reflejaron las siguientes situaciones que podrían ser tomadas en cuenta, con la finalidad de generar herramientas para personas investigadoras con la misma población objetivo e institución.

- Contactar a las personas cuidadoras primarias vía telefónica, ya sea por llamada tradicional o mensaje mediante la aplicación WhatsApp para brindar información de la entrevista con profundidad y aclarar que ésta no tiene ningún tipo de incidencia en su proceso en la UIN.
- Para la factible realización de entrevistas con profundidad y visita domiciliaria se sugiere concretar una cita en las instalaciones físicas de la UIN al finalizar la sesión calendarizada con sus niñas o niños, posteriormente, dirigirse junto a las personas cuidadora primaria al domicilio para evitar posibles direcciones erróneas y/o estrés por la incertidumbre que genera la visita de una persona ajena que se dirige a su domicilio como parte de la UIN.
- En las entrevistas con profundidad se observó la presencia de manifestaciones emocionales mediante el llanto, debido a que recordar los momentos de tensión durante el nacimiento de los infantes se presenta como un reto al ser verbalizado, por ello, se precisa de una escucha respetuosa y de contención en caso de ser necesario.
- El escenario de entrevista deberá ser un espacio personal y de tranquilidad, ya sea en el domicilio de las personas o algún espacio físico de la UIN donde pueda tener a su niño o niña cerca, es decir, adecuado para ambas partes, sobre todo, cuando son personas cuidadoras primarias de infantes con un rango de edad de los 0 a 5 años. Cabe aclarar que se precisa de esta manera porque varias personas cuidadoras primarias no cuentan con redes sociales de apoyo que pudieran hacerse cargo del cuidado del infante en ese tiempo.

Recomendaciones

A continuación, se mencionan una serie de recomendaciones que podrían ser tomadas en cuenta con el objetivo de una mejora en la recolección de la información y análisis de la misma en investigaciones posteriores.

- a) El diseño de la guía de entrevista con profundidad no debería sumar más de cincuenta preguntas debido a que las personas cuidadoras primarias asumen diversos roles en su vida, es decir, son empleadas (os), madres o padres, hijas (os), etcétera, y a pesar de contar con la disponibilidad para la aplicación de instrumentos (guía de entrevista con profundidad) sus actividades cotidianas superan su voluntad, por ello, entre más corta sea la guía de entrevista se puede ahondar en temas centrales alterando lo menos posible su rutina.
- b) Se consideran adecuadas las preguntas abiertas, aunadas a preguntas de interpretación para aclarar ideas como ¿es correcto decir que sientes que...? a la par de incluir narraciones que pidan la elaboración de un episodio en específico relevantes como ¿recuerdas cómo lo experimentaste? ¿cómo te sientes ahora al respecto?
- c) En la presente investigación se tomaron tres casos tipo de CPI, aquellas con óptima adherencia, no-adherencia y casos de deserción (abandono) del tratamiento, es precisa la investigación de CPI con adherencia terapéutica para profundizar en información y análisis que pueda aportar elementos sociales específicos a desarrollar desde el Área de Trabajo Social.

Ahora bien, como recomendación se incluye la siguiente estrategia de intervención social desde el Área de Trabajo Social de la UIN.

Estrategia de intervención social de Trabajo Social para propiciar adherencia de las personas cuidadoras primarias al proceso neurohabilitatorio de niñas y niños atendidos en la UIN

Se propone la presente estrategia de intervención social desde Trabajo Social con la finalidad de coadyuvar en la adherencia terapéutica, y fortalecer así positivamente el proceso de las y los pacientes y sus CPI adscritos e ingresos poblacionales futuros a dicha instancia biomédica, todo esto desde la lectura psicosociocultural que la investigación brindó. La elección de este grupo poblacional e institución de intervención se fundamenta en las siguientes razones:

1. La UIN brinda atención neurohabilitatoria a niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral perinatal a través del protocolo de atención-investigación *Desarrollo de métodos para el diagnóstico y tratamiento temprano de recién nacidos con factores de riesgo prenatales y perinatales*, el cual, tiene una duración de los 0 hasta los 8 años de edad de sus pacientes; específicamente, en la historia de dicha Unidad se registra la deserción al proceso neurohabilitatorio en diversos momentos de la trayectoria de pacientes y CPI, es así como se requiere la inclusión de estrategias que reduzcan tal incidencia.
2. Las personas cuidadoras primarias son los principales actores en el seguimiento al proceso terapéutico neurohabilitatorio que reciben sus niñas y niños en la UIN, puesto que, de ellas y ellos y sus características psicosocioculturales deriva su adherencia, no adherencia o deserción del protocolo de atención-investigación.
3. Existe el precedente de investigación social cualitativa desarrollada en la presente investigación, la cual describe las trayectorias en el padecer familiar que experimentan las y los CPI adscritos a la UIN. Con base en los resultados obtenidos se postula esta estrategia de intervención social desde el Área de Trabajo Social como coordinadora en el proceso.

Es importante destacar que esta propuesta se fundamenta desde el Trabajo Social y sus procesos de intervención social apoyado en las corrientes teóricas de la antropología aplicada a la atención de los problemas de salud, el padecer familiar y la teoría del paciente donde se observa a cada CPI como personas con una biografía, mundo social y cultural propios.

En ese entendido, la estrategia se propone al retomar las principales situaciones-problema que se presentan durante el protocolo de atención-investigación para las y los CPI y que son factores que propician una no-adherencia terapéutica, tales pueden ser resumidas a grosso modo como: escasas o nulas redes sociales de apoyo; falta de claridad en la información acerca del problema de salud que presentan las niñas y niños, así como, en lo concerniente a las técnicas y métodos biomédicos utilizados en la UIN; limitada relación médico-paciente-CPI que genera desavenencias o dudas no resueltas; representaciones o estereotipos socioculturales en referencia al adecuado cuidado y la normalidad o anormalidad en las niñas y niños; altas expectativas en el protocolo de atención-investigación en un lapso de tiempo máximo de dos años de edad; alteraciones en la cotidianidad de las y los CPI que incluye pérdida de empleo, dificultades económicas, reorganización en la dinámica familiar, entre otros. De lo anterior se plantea la estrategia de intervención social a ejecutar con las personas cuidadoras primarias de la UIN. Esta tiene cabida para ser replicada también en instancias de salud que atienden a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas o problemas de salud con atención prolongada que requieren la asistencia de CPI, con las adecuaciones pertinentes a la población dirigida.

Objetivos de intervención social

Objetivo general

Propiciar adherencia terapéutica de las personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la UIN, mediante estrategias que fortalezcan la trayectoria en el padecer familiar de la población objetivo.

Objetivos específicos

-Brindar información certera, concisa y adecuada a las y los CPI de pacientes atendidos en la UIN acerca de la totalidad del proceso neurohabilitatorio en el que se encuentran adscritos.

-Fomentar una óptima relación en la triada equipo multidisciplinario-CPI-paciente que potencie la trayectoria del padecer familiar de las personas cuidadoras primarias adscritas a la UIN.

-Fortalecer las redes sociales de apoyo de las y los CPI de la UIN entre iguales, como medio de intercambio de saberes, espacio de voz, escucha y apoyo mutuo.

-Incluir al equipo multidisciplinario de la UIN como actores sociales de relevancia en el protocolo de atención-investigación y la adherencia terapéutica que desarrollan las y los CPI, mediante una aproximación a sus necesidades sentidas.

Diseño metodológico

La propuesta de intervención social se dirige hacia dos grupos poblacionales, con base en la idea de que la trayectoria del padecer familiar que vivencian las y los CPI depende no sólo de sus características psicosocioculturales sino del entorno físico y social en los cuales desarrollan su vivencia, en este caso respectivamente la UIN y su equipo multidisciplinario.

-Ejes de acción dirigidos a las y los CPI con un carácter de atención a su adherencia terapéutica en el proceso de atención de sus niñas y niños en la UIN.

-Ejes de acción dirigidos al equipo multidisciplinario de la UIN: con un carácter de prevención de deserción del protocolo de atención-investigación tras el análisis de las necesidades sentidas de las y los CPI.

Acerca del diseño de intervención social éste se orienta por el Enfoque de Atención Integral a la Salud, que de acuerdo con (Ministerio de Salud de Chile, 2005) se define como:

El conjunto de acciones que promueven y facilitan la atención eficiente, eficaz y oportuna, que se dirige más que al paciente o la enfermedad como hechos aislados, a las personas consideradas en su integralidad física y mental, como seres sociales pertenecientes a distintas familias y comunidades, que están en permanente proceso de integración y adaptación a su medio ambiente físico, social y cultural (p.9.).

La aplicación de dicho enfoque permite la mirada psicosociocultural hacia las personas cuidadoras primarias desde su particularidad e inclusión del padecer familiar que vivencian como ejes rectores en el desarrollo de las estrategias de intervención, no sólo como espectadores sino como miembros activos del cambio social.

De forma coadyuvante en la propuesta de intervención se retoma la mercadotecnia social, la cual ha sido definida como "el diseño, la implementación y el control de programas calculados

para influenciar la aceptabilidad de ideas sociales e involucrando consideraciones de producto, planeación, precio, comunicación, distribución e investigación de mercados" (Kloter & Zaltman, 1971, pág. 6). En suma, esta variante filosófica del marketing no omite sus principios básicos, sino que les incorpora en el cambio social como herramienta facilitadora. Es así como, su incidencia intangible puede versar en cuatro diferentes niveles, de acuerdo con Lambin (1986):

1. El cambio cognoscitivo, aquel que se presenta en la comprensión y el conocimiento.
2. Un cambio en la acción, que está relacionado con el esfuerzo hecho a fin de que los miembros de un mercado dado realicen una acción específica en un tiempo también específico.
3. Un cambio comportamental, se refiere a tratar de que el mercado objetivo asuma un modelo determinado de conducta.
4. Un cambio de valores con el cual se procura modificar los valores profundamente anclados en una cultura determinada con respecto a cualquier tipo de concepción.

Particularmente, es preciso aclarar que el principal objetivo de la mercadotecnia social no radica en el rubro económico sino en el cambio social, específicamente conductas que beneficien a la población objetivo.

En continuidad con las anteriores líneas, la estrategia de intervención social propuesta a continuación se fundamenta en la mercadotecnia social consolidada como una herramienta que hace uso de estrategias de marketing apegadas a las tecnologías de la información, nexos aplicables a la actual realidad social que se vivencia, aunado a la correlación en la problemática de no-adherencia de CPI en la UIN, que por sus características poblacionales se considera un diseño metodológico óptimo.

Fases del proceso metodológico de intervención

Con relación a las fases del proceso metodológico de intervención social éstas se componen de diagnóstico, programación, ejecución y evaluación acordes al proceso metodológico de Trabajo Social. De forma concreta, a continuación, se alude a cada una de ellas:

- I. Diagnóstico: realizado con base en investigación social cualitativa con los resultados expuestos en la presente investigación. Fundamentado en el análisis de la información que las y los CPI colaboradoras de la investigación proporcionaron de su entorno psicosociocultural referente a la adherencia terapéutica que experimentan en su trayectoria como CPI de niñas y niños atendidos en la UIN tras la recolección de información obtenida mediante técnicas e instrumentos cualitativos de la disciplina del Trabajo Social.

Aunado a ello, se desprende la implementación de estrategias con la población para propiciar una óptima adherencia terapéutica al protocolo de atención-investigación, lo cual favorezca los casos de éxito atendidos en la UIN. Para esto se desprende que las acciones de intervención presenten características pertinentes en su desarrollo y factibilidad acordes a la cotidianidad de las y los CPI, debido a que no cuentan con tiempo libre para desarrollar actividades extra en la UIN y éste es limitado en sus hogares, igualmente, tienen dificultades en el traslado a la UIN que implican tiempo y recursos económicos que en muchos casos son intrincados, así como, la pertinencia en los medios tecnológicos a la cual los CPI tienen acceso; viabilidad, tomando en cuenta que las estrategias serán coordinadas por el Área de Trabajo Social y ésta se integra de una profesional que desempeña diversidad de actividades ya establecidas, para ello se propone en la presente propuesta la integración de un equipo conformado por prestadores de servicio social de las siguientes disciplinas: dos estudiantes de la Licenciatura en Trabajo Social, un estudiante de la Licenciatura en Diseño y Comunicación Visual o Arte y Diseño y un estudiante de la Licenciatura en Informática, los cuales, deberán cursar los últimos dos semestres de su carrera y tener disponibilidad de 20 horas a la semana, que en conjunto, serán coordinados por el Área de Trabajo Social de la UIN. Es importante ahondar que el diseño de las actividades mensuales y la información social expuesta en la página web requerirá de la programación mensual de las personas prestadoras de servicio social de la Licenciatura en Trabajo Social, aunado al diseño de los medios digitales por la persona prestadora

de servicio social de la Licenciatura en Diseño y Comunicación Visual o Arte y Diseño y el prestador de servicio social de la Licenciatura en Informática, coordinadas en todo momento por el Área de Trabajo Social de la UIN.

- II. Programación: se trata de las acciones, estrategias y líneas generales de acción en respuesta a la situación-problema presente en la población objetivo. En este particular, la estrategia de intervención propuesta se muestra a continuación, siendo ésta la última fase realizada dentro del proceso metodológico de intervención en la presente investigación, dando cabida a su ejecución y posterior evaluación.
- III. Ejecución: aplicación de las estrategias de intervención social diseñadas, en este momento también se establecen las funciones, responsabilidades y los manuales operativos adecuados para las acciones sociales.
- IV. Evaluación: se realizan acciones que permiten comparar, de acuerdo, con uno o varios patrones o normas previamente establecidos las correspondencias y divergencias entre las distintas fases del proceso metodológico de intervención; es decir, en la fase de investigación y la fase de programación. Durante la fase de elaboración de la programación, como dentro de la fase de ejecución y operación del proyecto; y al finalizar el desarrollo de las fases del proceso de intervención (Castro Guzmán, Reyna Tejada, & Méndez Cano, 2017). Para los fines de esta propuesta, el momento de la evaluación será *ex-post* donde se confrontan los resultados del proceso de transformación de la realidad, productos y resultados, con parámetros de juicio que responden a los objetivos planteados inicialmente, con el fin de obtener conclusiones sobre el margen de logro o fracaso alcanzando por la ejecución del proyecto (Valdés, 1999). Específicamente, las o los evaluadores serán internos (CPI, equipo multidisciplinario y el Área de Trabajo Social de la UIN).

Propuesta de estrategia de intervención social

Con la finalidad de lograr los objetivos presentados en atención a la situación de no-adherencia terapéutica de personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la UIN y al retomar sus características poblacionales se propone la siguiente estrategia de intervención social dividida en diversas líneas de acción, desde la mercadotecnia social y el enfoque de atención integral a la salud.

- Creación de la página web ***tuviajeuin.com*** dirigida a las personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo como medio de atención y prevención a las situaciones-problema detectados en la no-adherencia terapéutica, con una labor coordinadora del Área de Trabajo Social e incidencia en y del equipo multidisciplinario de la misma instancia biomédica.

Propósito: brindar la atención específica a las necesidades sentidas de las y los CPI en su trayectoria del padecer familiar que experimentan desde su adhesión a la UIN, así como, otorgar herramientas sociales que fortalezcan su rol.

Características: *tu viajeUIN.com* es una metáfora del entramado que representan los viajes a través de los diversos medios de transporte, ya que finalmente las y los cuidadores primarios emprenden un viaje con un destino para sus niñas y niños con una duración de ocho años, en los cuales experimentarán un nuevo paradigma (neurohabilitación), asignación de roles, relación con el equipo multidisciplinario, retos, emociones, entre otros hasta llegar al destino de los ocho años una vez que finaliza el protocolo atención-investigación. El primer acercamiento de la población objetivo a la página web se desarrollará en su cita de primera vez, que es realizada por el Área de Trabajo Social, para que además de la información otorgada conozcan la plataforma y su funcionamiento básico; para acceder a ésta, las y los CPI deberán registrarse con sus datos reales, sin embargo, podrán crear un NIP que los identifique en la plataforma de forma anónima o fidedigna según sea su preferencia en pro de propiciar un ambiente de confianza; asimismo, se podrá acceder a ella las veces que el usuario lo defina. El acceso podrá realizarse desde sus dispositivos móviles, o bien,

desde la UIN. La página web será diseñada con formato amable, atractivo y sencillo para los usuarios y contará con secciones divididas en páginas internas, las cuales, representan los ejes de acción de la estrategia referidos a continuación.

1. ***Nave UIN despegando ¡tomen asientos!*** breve descripción de la historia institucional en un lenguaje sencillo para las y los cuidadores primarios, objetivos internos y sociales del protocolo de atención-investigación. Además de un recorrido virtual de las instalaciones para la familiarización de los CPI con la UIN como espacio físico y de cambio social que les ayude a identificar las áreas que recorrerán durante sus ocho años en el protocolo, igualmente, incluirá un espacio en blanco que permita la realización de un dibujo de elaboración personal de aquellos espacios en el hogar donde realizarán las maniobras neurohabilitatorias con sus niñas y niños, para aclarar que en conjunto ambos son indispensables en el buen desarrollo del proceso.
2. ***Tripulantes a bordo***, es la segunda página interna, la cual, se conforma de la descripción las y los actores sociales del protocolo de atención-investigación con especial énfasis en las y los CPI a los cuales se les describirá primero como personas únicas con una biografía y mundos socioculturales propios, posteriormente, en su rol como CPI y las actividades básicas a desempeñar, aunado a la creación del *Decálogo de las personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la UIN* que contenga sus derechos. En segundo lugar, se expone a las y los niños pacientes de la UIN como personas únicas en la construcción de su historia de vida; posteriormente, se presentan elementos visuales en referencia a las situaciones biomédicas más comunes entre sus integrantes para ser partícipes del protocolo de atención-investigación.

En tercera instancia se describe de forma concisa y sencilla al equipo multidisciplinario de la UIN con sus labores específicas a realizar, tomando en cuenta a cada área desde recepción, vigilancia, limpieza, hasta la dirección.

Finalmente, se describe a las redes sociales de apoyo. La información a desarrollar incluye los grupos sociales más comunes de procedencia como: familia, escuela, trabajo, vecinos, amistades; aunado a las actividades que pueden desempeñar en apoyo a las personas cuidadoras primarias durante su trayectoria del padecer familiar, como escucha, traslado, apoyo económico, entre otros.

3. **Conexión interestelar**, es la tercera página interna con el propósito de fortalecer la triada equipo de salud-paciente-persona cuidadora primaria que contará con un foro virtual (por ejemplo, mediante la plataforma Zoom) con una sesión mensual donde un especialista del equipo multidisciplinario de la UIN responderá dudas/preguntas que las personas cuidadoras primarias tengan acerca del proceso que les atañe durante una hora. La estructura de participantes será la siguiente: moderador que da la bienvenida a los asistentes, presenta al especialista y sus funciones básicas, da la despedida; un facilitador que recolecta las preguntas expresadas por las personas cuidadoras primarias en el chat y las notifica al especialista; especialista, responde dudas de los participantes con un lenguaje claro y sencillo; participantes, conformados por personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la UIN quienes expresan dudas que hayan surgido durante su trayectoria acerca del tema en cuestión.

Todo lo anterior quedará guardado en dicha sección.

4. La cuarta página interna se nombra **Inspírate**, que tiene como finalidad brindar herramientas sociales, a través de vídeo cápsulas informativas con testimoniales de personas cuidadoras primarias que finalizaron el protocolo de atención-investigación con las narrativas de los beneficios observados en sus niñas y niños al concluir, la dificultad más grande que tuvieron en su trayectoria y cómo lo resolvieron para continuar el proceso con una duración máxima de tres minutos cada una.

Asimismo, contendrá un acervo digital con tutoriales de la plataforma YouTube acerca de meditación, manualidades, ejercicios en casa,

organización del día entre otros que propicien la práctica del tiempo libre de las personas cuidadoras primarias. Por otro lado, se integrarán pequeñas lecturas en formato PDF. Igualmente, en la parte final se encontrará una playlist con acceso directo a las aplicaciones digitales YouTube y Spotify con música relajante.

5. ***S.O.S turbulencia***, es la quinta página interna que contendrá un chat con acceso 24/7 para las y los cuidadores primarios como espacio de intercambio de saberes entre iguales en momentos de dificultad en su trayectoria del padecer médico familiar y con ello fortalecer dichas redes sociales de apoyo. A su vez la página quedará subdividida en recomendaciones para los estudios de gabinete que requieren ayuno y desvelo y autocuidado.

6. ***Equipaje complementario***, última página interna donde se pretende brindar de herramientas sociales a las y los cuidadores primarios, para esto se integrarán infografías que el equipo multidisciplinario de la UIN proporcionará para fortalecer el bienestar de las y los CPI, desde dietas alimenticias sanas, técnicas de relajación y tips para su cuidado.

En esa misma línea se creará por la o el prestador de servicio de la licenciatura en Trabajo Social un directorio actualizado con instituciones de apoyo social en caso de requerirles, desde apoyo psicológico, físico, educativo, de violencia de género, organizaciones de la sociedad civil y de asistencia social. Complementariamente en la página se recomendarán aplicaciones digitales para la optimización del día a día de las personas cuidadoras primarias como: *Daylio* diario monitor de los estados de ánimo que permite reconocer y hacer conciencia del sentir presentado en determinado día; *Lojong* aplicación gratuita de enseñanza de prácticas de meditación; *Time Planner* organizador, calendario y medidor de tareas.

Finalmente, se contará con un subapartado para dudas o sugerencias personales que se quieran hacer llegar de manera digital.

La estrategia de intervención propuesta tiene la intención de reflejar la mayor cantidad de aspectos concluyentes que arrojaron los resultados de esta investigación y con ello coadyuvar a una mejor adherencia terapéutica desde la intervención del área de Trabajo Social de la UIN.

Referencias bibliográficas

- Ainhoa, F. (2008). Análisis de Redes Sociales y Trabajo Social. *Portularia* , 9-21.
- Almirón, M., Gamarra, S., González, M., y Issler, J. (2005). Diabetes gestacional. *Revista de Postgrado de la Vía Cátedra de Medicina*, 152, 23-7.
- Alva Moncayo, E. (2003). Encefalopatía hipóxico-isquémica perinatal. *Revista Mexicana de Neurociencias*, 4(3), 143-149.
- Álvarez Álvarez, C. (2008). La etnografía como modelo de investigación en educación. *Gazeta de Antropología*, 1-15.
- Álvarez Castillo, R. (2020). *Frecuencia de apnea central en el recién nacido de término*. [Tesis de posgrado, División de Estudios de Posgrado. Facultad de Medicina. UNAM]
- Álvarez González, B. (2003). *Orientación familiar. Intervención familiar en el ámbito de la diversidad*. Madrid: Sanz y Torres.
- Álvarez, F. (1999). Anemia, su enfoque. *Revista Facultad Ciencias de la Salud: Universidad del Cauca*, 1(1), 18-23.
- Arenas, Muela y García (2007). Relación entre adherencia objetiva al tratamiento en la diabetes infantil y variables psicológicas de los cuidadores. *Index de Enfermería*, 16(58), 16-20.
- Aresca, et. al. (2004). *Psicosociología. Diferentes miradas*. Lugar Editorial.
- Argüelles, P. P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Hospital Sant Joan de Dèu*, 271-277.
- Asamblea Médica Global (1964). Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial*. Helsinki.
- Atkinson, Hammersley. (1994). *Etnografía: Métodos de Investigación*. Paidós.
- Austrich Senosiain, Edume, (2006). Salud emocional. Consejos para mantener la tranquilidad y fortaleza. *Manual de apoyo para personas que brindan cuidado a otras*, 28-43.

- Baekelund, Lundwill, L. (1975). Dropping out of treatment: a critical review. *Psychological Bulletin*, 738-783.
- Barrera Reséndiz, J. (2015). *Terapia neurohabilitatoria*. Dirección General de Publicaciones y Fomento Editorial .
- Basterra Gabarró, M., (1999). El cumplimiento terapéutico. *Pharmaceutical Care España*. 1, 97-106.
- Berenguer Guarnaluses, L. J. (2016). Algunas consideraciones sobre la hipertensión arterial. *Medisan*, 20(11), 2434-2438.
- Bisero, E., Luque, G., Borda, M. E., Melillo, K., Zapata, A., & Varela, S. (2013). Evaluación de adherencia al tratamiento en un nuevo modelo de atención de niños con tuberculosis en un hospital público. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, 190-196.
- Bisero, Luque, Borda, Melillo, Zapata, Varela, (2013). Evaluación de adherencia al tratamiento en un nuevo modelo de atención de niños con tuberculosis en un hospital público. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, 13(4),190-196.
- Bohannon, Paul (1996). *Para raros, nosotros. Introducción a la antropología cultural*. Akal.
- Braun; Clarke. (2006). Using thematic analysis in psychology. En *Qualitative Research in Psychology*, págs. 77-101.
- Brownbridge, G., & Fielding, D. (1994). Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. *Pediatric Nephrology Journal*, 744-749.
- Calderón-Porras, S. E., Mancilla-Ramírez, A., & Rolón-Lacariere, O. G. (2012). Eficacia del programa acuatico con técnicas de hidrocinesiterapia y Halliwick en niños con mielomeningocele con nivel funcional motor L3 o inferior. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 86-92.
- Camacho Cruz, K. D. (2014). *Cambios electrofisiológicos en potenciales evocados auditivos de latencia corta en pacientes con migraña antes y después del tratamiento preventivo farmacológico* [Tesis para obtener el diplomado médico especialista en audiología,

foniatría y otoneurología. División de Estudios de Posgrado. Facultad de Medicina. UNAM]

- Campos, R. (1992). *Antropología médica en México*. Amacalli Editores S.A. de C.V.
- Caserío Carbonero, P. A. (2009). Seguimiento del prematuro/gran prematuro. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 440-453.
- Castañeda, P. (1998). *Funcionamiento de la estructura familiar y la adherencia terapéutica en escolares con anemia aplásica*. [Tesis de Licenciatura. Facultad de psicología. Universidad Nacional Autónoma de México]
- Castro Guzmán, Martín; Reyna Tejada, Claudia Yudith; Méndez Cano, Josué (2017). *Metodología de intervención en Trabajo Social*. Casa Editora Shaad
- Chabrier, S.; Fluss, J.; Husson, B.; Hertz-Panier, L.; Vuillerot, C.; Dinomais, M. (2017). Infarto cerebral arterial perinatal y trombosis de los senos venosos perinatal. *EMC-Pediatría*. 2(3), 1-9.
- Conde Higuera, Pimentel Ramírez, Díaz Ávila y Domingo Moratalla, (2016). Estigma, discriminación y adherencia al tratamiento en niños con VIH y SIDA: Una perspectiva bioética. *Acta bioethica*, 22(2), 331-340.
- Cortés, F. M. (1995). ¿Qué es el padecer?. *Médico Moderno*, 60-78.
- Cuba, M. A., & Espinoza, M. A. (2014). APGAR familiar: Una herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista Médica la Paz*, 20(1), 53-57.
- Dalton, George (1968). *Primitive, Archaic and Modern Economics: Essays of Karl Polanyi*. Anchor Books.
- Diario Oficial de la Federación (2014). *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*. Ciudad de México: México. Cámara de Diputados H. Congreso de la Unión. Recuperado de http://sitios1.dif.gob.mx/normateca/wp-content/Archivos/Normateca/DispGrales/ReglamentoLeyGeneralSalud_MateriaInvestigacion_Ago2014.pdf

- Díaz, Carmen; Pérez, M. (2007). *Trabajo Social Familiar*. ULPGC.
- Epstein, N.B.; Baldwin, L. M. y Bishop D.S. (1983). *The Mc- Master Model of Family Functioning: a view of the normal family*. Guilford Press.
- Erikson, E.H. (1968). *Identidad, juventud y crisis*. Paidós.
- Escuela Nacional de Trabajo Social. (2009). *Escuela Nacional de Trabajo Social* . Recuperado el 30 de diciembre de 2018, de ¿Qué es el Trabajo Social?: <http://www.trabajosocial.unam.mx/queestsocial.html>
- Expósito Concepción, Yaquelín, (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3).
- Fehrenbach A.M., Peterson L. (1989). Parental problem-solving skills, stress and dietary compliance in phenylketonuria *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57.237-241.
- Fernandes S., Piñón A., y Vázquez-Justo E. (2017). Concepto, evolución y etiología del TDAH. *Lex-Localis*. 1-6.
- Fernández, P., Marincovich, L., Olivares, V., Paredes, R., & Godoy, C. (2009). Aplicación de potenciales evocados de estado estable como examen auditivo en una población de jóvenes con diferentes niveles de audición. *Revista de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*, 233-242.
- Flores-Compadre, J. L., Cruz, F., Orozco, G., & Vélez, A. (2013). Hipoxia perinatal y su impacto en el neurodesarrollo. *Revista Chilena de Neuropsicología* , 26-31.
- Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico. (2016). Declaración de Singapur sobre la Integridad en la Investigación.
- Fortes, A. N., & Lopes, M. V. (2005). Indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de Síndrome de Down. *Revista Cubana de Enfermería* .
- Franco, S. (1994). *Violencia intrafamiliar, cotidianidad oculta*. Uryco.

- Games Eternod, J., & Troconis Trens, G. (2005). *Introducción a la pediatría*. México: Mendez Editores .
- Gamio, Manuel, (1922). *La población del valle de Teotihuacan. El medio en que se ha desarrollado, su evolución étnica y social, iniciativas para procurar su mejoramiento*. Dirección de Antropología & Dirección de Talleres Gráficos Dependiente de la Secretaría de Educación Pública.
- García, M., López, V. (2012). El familiograma en Flores, J. y García, S. *Intervención Individualizada*, (pp. 224-247) Yecolti Editorial.
- García-Alix, A., & Quero Jiménez, J. (2002). Asfixia intraparto y encefalopatía hipóxico-isquémica . En A. D. Rubio, *Protocolos diagnósticos y terapéuticos de neonatología en pediatría* (págs. 43-51). Asociación Española de Pediatría .
- Geertz, C. (1973). *La interpretación de las culturas*. Gedisa.
- Ginarte Arias, Yurelis. (2001). La adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 17 (5), 502-505.
- Giraldo Molina, Franco Agudelo, (2006). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, 6(1), 38-53.
- Gisselle, R. O., Laura, B. R., Yuranny, R. Q., Alejandra, Q. G., Alexandra, A. R., & Daniel Eduardo, H. N. (2016). Creencias familiares y adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos con asma: estudio mixto, 2013-2014. *Archivos de Medicina* , 74-88.
- Goldberg, A. (2009). Factores socioculturales en el proceso de asistencia de pacientes con tuberculosis del Instituto Vaccarezza del Hospital Muñiz. *Revista Argentina de Salud Pública*, 1(5), 13-21.
- Gómez Barrera, Juana (2014). *Programa de Intervención Psicológica para cuidadores* [Tesis de Licenciatura. Universidad Autónoma del Estado de México]
- González García, Clara y González García, Silvia. (2008). Un enfoque para la evaluación del funcionamiento familiar. *Revista Mexicana de Orientación Educativa*, 6(15), 2-7.

- Gutiérrez-Aguirre, C., Alatorre-Ricardo, J., Cantú-Rodríguez, O., y Gómez-Almaguer, D. (2012). Síndrome de HELLP, diagnóstico y tratamiento. *Revista de Hematología*, 13(4), 195-200.
- Gúzman, J. M., Huenchuan, S., & Montes de Oca, V. (2003). Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. *SUIEV. UNAM*, 35-70.
- Harmony, T. (2016). *CENDI NL*. Recuperado el 2 de diciembre de 2018, de Atención temprana a los recién nacidos: <https://www.cendinl.edu.mx/encuentro2016/ponencias/thalia.pdf>
- Hernández Romero, L. (2016). *Características de los potenciales evocados auditivos de tallo cerebral y potenciales evocados visuales en pacientes con esclerosis múltiple variedad remitente recurrente*. [Tesis de Diplomado. Distrito Federal: División de estudios de posgrado. Facultad de Medicina. UNAM]
- Hernández Zepeda, A. (2018). *Evaluación de los potenciales evocados visuales gigantes y sus factores relacionados en pacientes del CMN 20 de noviembre*. [Tesis de Posgrado. México: División de Estudios de Posgrado e Investigación. Facultad de Medicina. UNAM]
- Huanca Payehuanca, D. (2004). Emisiones otoacústicas para evaluación auditiva en el periodo neonatal y pre escolar. *Revista Pediátrica*, 42-47.
- Hynd, G., Semrud-Clikerman, M., Lorys, A., Novey, E., & Eliopoulos, D. (1991). Corpus callosum morphology in attention deficit-hyperactivity disorder: morphometric. *J Learn Disabil*, 141-146.
- INEGI. (2010). *Censo de Población y Vivienda 2010*. México.
- Islas Salas, N., Ramos del Río, B., Aguilar Estrada, M., y García Guillen, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.
- Izquierdo, A. Y. (2005). Crisis convulsivas. Concepto, clasificación y etiología. *Emergencias*, 17, S68-S73.

- Kátia, B. R., Dolors, F. S., & Andrés, C. L. (2009). Relación entre adherencia al tratamiento, clima familiar y estilos educativos. *Revista Interamericana de Psicología*, 340-349.
- Katona, F. (1988). Developmental clinical neurology and neurorehabilitation in the secondary prevention of pre-and perinatal injuries of the brain. *Early identification of infants with developmental disabilities*, 121-144.
- Khan Antonucci, (1980). *Convoys over the life course: attachment, roles and social support*. *Life-span Development and Behaviour*. Lexington.
- Kloter, Philip; Zaltman, Gerarld, (1971). Social marketing: An approach to planned social change. *Social Marketing Quarterly*, 3-12.
- Lambin, J. (1986). *Le marketing stratégique: fondements, méthodes et applications*. McGraw-Hill
- Lomnitz, Larissa (1994). *Redes sociales, cultura y poder: ensayos de antropología latinoamericana*. Editorial Miguel Ángel Porrúa.
- Lopata, Helena (1979). *Women as Widows: Support Systems*. *Social Work with Groups*. Elsevier North-Holland.
- López Zaldívar, A. (2014). *Nivel de apoyo familiar en pacientes con diagnóstico de nefropatía diabética adscritos a la UMF 33 El Rosario*. [Tesis de Posgrado. Distrito Federal: División de estudios de posgrado. Facultad de medicina. UNAM]
- Martín Alfonso, Libertad. (2004). Acerca del concepto de adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(4).
- Martínez Cortes, F. (1983). *Enfermedad y padecer*. Medicina del Hombre en su Totalidad.
- Martínez Cortés, F. (1995). El hombre y su padecer, centro de una nueva medicina. *Médico Moderno*. (2), 60-78.
- Martínez, Á., Treto, H., Rendón, N, y Albán, M. (2016). Hemorragia cerebral. *Investigaciones Médico quirúrgicas*, 8(2), 241-62.

- Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., & García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20-29.
- Mazzi Gonzales de Prada, E. (2005). Hiperbilirrubinemia neonatal. *Revista de la sociedad Boliviana de Pediatría*, 44(1), 26-35.
- Mieles, M., Tonon, G., & Alvarado, S. (19 de junio de 2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Scielo* , 196-226.
- Ministerio de Salud (2014). *Guía Clínica Epilepsia en niños*. MINSAL.
- Ministerio de Salud de Chile (2005). *Modelo de Atención Integral en Salud*. Chile: División de Gestión de la Red Asistencial.
- Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa: guía didáctica*. Universidad Surcolombiana.
- Monroy, A., (2017). La interculturalidad en la salud como estrategia de intervención y atención para Trabajo Social: el caso de personas indígenas oncológicas. *Revista de la Escuela Nacional de Trabajo Social- UNAM*. (8), 9-28.
- National Institute of Biomedical Imaging and Bioengineering (2020). *Imagen por resonancia magnética*. Recuperado de <https://www.nibib.nih.gov/espanol/temas-cientificos/imagen-por-resonancia-magn%C3%A9tica-irm>
- Núñez Haro, A. (2018). *La estimulación temprana como factor fundamental en el desarrollo del lenguaje de una niña con atrofia cortical de 3 años de edad en el Centro de Salud "Quero"*. Tesis de Licenciatura. Ecuador: Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Técnica de Ambato.
- Oliva; Villa, (2013). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1) 11-20.

- OMS. (2004). *Adherencia a los tratamiento a largo plazo: pruebas para la acción*. Organización Mundial de la Salud.
- Organization World Health. (2003). *Adherence to long term therapies: evidence for action*. Ginebra.
- Organization World Health. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta.
- Pacheco, J. (2006). Preeclampsia eclampsia: Reto para el gineco obstetra. *Acta medica peruana*, 23(2), 100-111.
- Parmelee. (1979). Assesment of the infant at risk during the first. *Follow up of the risk newborn. A practical approach*.
- Pascual, J., y Koenigsberger, M. (2003). Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales. *Revista de neurología*, 37(3) 275-280.
- Pelayo-González, Solovieva, Marroquín-Andrade, Corona, y Quintanar, (2013). Propuesta de prevención interactiva para bebés con factores de riesgo neurológico. *Revista de Ciencias Clínicas*, 14(1), 21-29.
- Porrás-Kattz, E., y Harmony, T. (2007). Neurohabilitación: un método diagnóstico y terapéutico para prevenir secuelas por lesión cerebral en el recién nacido y el lactante. *Medigraphic Artemisa* , 125-135.
- Radesca, V. G. (15 de octubre de 2015). UNAM desarrolla proyecto para diagnóstico oportuno de daño cerebral. (I. P. Valencia, Entrevistador)
- Ramírez, Barrera, Ramírez, Quiceno, Agudelo, y Henao, (2016). Creencias familiares y adherencia al tratamiento en pacientes pediátricos con asma: estudio mixto, 2013-2014. *Archivos de Medicina*, (16), 74-88.
- Redfield, R. (1930). *Tepoztlan a mexican village. A study of folk life* . University of Chicago Press.
- Ríos G., (2002). Síndrome icterico del primer trimestre. *Revista Chilena de Pediatría*, 73(4); 399-401.

- Rivas, Juliana. (2014). Redes sociales de apoyo al paciente crónico. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*. (74) 1-8.
- Robaina Castellanos, G., Santiago López, A., Riesgo Rodríguez, S. d., & Rodríguez del Toro, N. (2013). Epidemiología de la encefalopatía neonatal en un hospital de tercer nivel en Cuba. *Revista Cubana de Pediatría* , 51-65.
- Rodríguez, M., Calderón, L., Cabrera, L., Ibarra, N., Moya, P., & Faas, A. (2005). Análisis de Consistencia Interna de la Escala Bayley del Desarrollo Infantil para la Ciudad de Córdoba (Primer año de Vida). *Revista Evaluar*, 55-69.
- Salinas, y Peñaloza, (2007). Frecuencia de desviaciones del neurodesarrollo a los 18 meses de edad en pacientes con alto riesgo neurológico que acuden a estimulación temprana. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 64(4), 214-220.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., & Lucio, M. d. (2010). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Sánchez, L. M., (2001). *Evaluación y trazado de la estructura de la familia. Evaluación del conflicto conyugal: una guía para principiantes*. Universidad del Valle.
- Secretaría de Salud del Estado de Nuevo León (2015). *Prevención de broncoaspiración y asfixia en bebés*. Recuperado de <http://www.saludnl.gob.mx/drupal/prevenci%C3%B3n-de-broncoaspiraci%C3%B3n-y-asfixia-en-beb%C3%A9s>
- Sepúlveda, E., Crispi, F., Pons, A., & Gratacos, E. (2014). Restricción de crecimiento intrauterino . *Revista Médica Clínica Las Condes* , 958-963.
- Silva, Galeano y Correa (2005). Adherencia al tratamiento. Implicaciones de la no-adherencia. *Acta Médica Colombiana*, 30(4),268-273.
- Sociedad Española de Medicina Interna (2020). *Neumotórax*. Recuperado de <https://www.fesemi.org/informacion-pacientes/conozca-mejor-su-enfermedad/neumotorax>








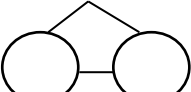


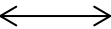


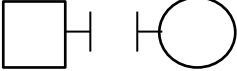
- Sylva-Pereyra, J. (2011). El electroencefalograma: medición de la actividad eléctrica cerebral. En J. Sylva-Pereyra, *Métodos en neurociencias cognoscitivas* (26-39). Manual Moderno.
- Tapia, L. (2014). Factores individuales que influyen en la adherencia al tratamiento fisioterapéutico. *CES Movimiento y Salud*, 23-30 .
- Tarquino, C. (2007). L' observance thérapeutique déterminants et modèle sthéoriques. *Pratiques psychologiques*. 13(1), 1-19.
- Tejerina Morató, H. (2007). Asfixia neonatal. *Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría*, 46(2), 145-150.
- Terán-Trillo, M. (2009). Estudio de red personal en cuidadores de pacientes con alzheimer. *Revista Redes*, 1-15.
- Tordecilla C., Juan, Campbell, Myriam, Joannon, Pilar, Ávila, Ricardo, Soto, Verónica, y Rizzardini, Carlos. (2003). Anemia Aplástica: Experiencia con 7 casos. *Revista chilena de pediatría*, 74(2), 179-186.
- Torres Muñoz, J., & Christian, A. R. (2000). Asfixia perinatal . *CCAP* , 17-27.
- Torres y Granados, (2014). Procesos cognoscitivos implicados en la comprensión lectora en tercer grado de educación primaria. *Psicogente* 17(32), 452-459.
- Tuirán, R. y Salles, V. (1997). *Vida familiar y democratización de los espacios privados*. El Colegio de México.
- Universidad Nacional Autónoma de México. (2006). *Instituto de Neurobiología*. Recuperado el 31 de diciembre de 2018, de Laboratorio Universitario en Neurodesarrollo: http://www.inb.unam.mx/urmyneuro/neuro1_1.html
- Valdés, M. (1999). *La evaluación de proyectos sociales: definiciones y tipologías*. Recuperado el 12 de octubre de 2020 de https://www.mapunet.org/documentos/mapuches/evaluacion_proyectos_sociales.pdf


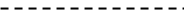



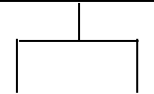
- Valencia Ortíz, A. I., Flores León, A., & Jólse, S. S. (2006). Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 178-198.
- Vargas, Campos & Casillas, (2010). La atención a los pacientes en los servicios de salud para poblaciones indígenas. *Bol Mex His Fil Med*. 13(1), 21-26.
- Vargas, L.A. (1991). Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer. *Gaceta Médica de México*, 127(1), 3-5.
- Vargas, L.A., (2006). Una contribución para conciliar un doble recorrido. *THULE. Rivista italiana di Studio americanistici*. (20), 77-87.
- Velasco, Díaz, (2006). *La lógica de la investigación etnográfica*. Editorial Trotta.
- Vera, Ruiz, (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(4),1314-1343.
- Wellman, B. (1988). *Social structures: A network approach*. Cambridge University Press.

Anexos

Anexo I.

Se muestra la simbología utilizada en los famiogramas

Integrantes del sistema familiar	
Mujer	
Hombre	
Paciente identificado	 
Paciente detectado	 
Gemelos dicigotos	
Gemelos monocigotos	
Aborto espontaneo	
Hijos independientes	
Relaciones	
Relación positiva reciproca	
Relación distante	
Relación conflictiva	
Relación cortada	

Líneas de parentesco	
Matrimonio	
Unión libre	
Relación fortuita	
Divorcio	
Miembros que habitan en el mismo hogar	
Líneas de descendencia	
Descendencia	

Fuente: creación propia a partir de García, M., López, V. (2012) y Sánchez (2001).

Anexo II.

Guía de entrevista a personas cuidadoras primarias con no-adherencia y adherencia terapéutica.



GUÍA DE ENTREVISTA DE FACTORES PSICOSOCIOCULTURALES QUE PROPICIAN LA NO-ADHERENCIA DE PERSONAS CUIDADORAS PRIMARIAS AL PROCESO NEUROHABILITATORIO DE NIÑAS Y NIÑOS CON FACTORES DE RIESGO PARA DAÑO CEREBRAL ATENDIDOS EN LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EN NEURODESARROLLO DE LA UNAM

Número de entrevista _____

Folio de expediente _____

Propósito general

Determinar los motivos y factores que propician la no-adherencia terapéutica y la deserción terapéutica, de las y los cuidadores primarios de niños (as) con factores de riesgo en etapa prenatal y perinatal para daño cerebral atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla.

1. Datos generales del cuidador primario

Nombre _____	Apellido paterno _____	Apellido materno _____	Nombre (s) _____
Sexo _____	Edad _____		
Escolaridad _____	Ocupación _____		
Estado civil _____	Religión _____		
Parentesco con el paciente _____			
Tiempo asumiendo el rol de cuidador primario _____			

2. Datos domiciliarios

Domicilio _____	
Estado _____	Municipio _____

Colonia _____	Calle _____
C.P. _____	Calles colindantes con el domicilio _____
Teléfono casa _____	Teléfono móvil _____
Tiempo de residencia en el domicilio _____	
Medios de transporte _____	

3. Datos generales del paciente

Nombre _____	Apellido paterno _____	Apellido materno _____	Nombre (s) _____
Edad _____	Diagnóstico _____		
Tipo de protocolo _____	Nivel S.E. _____		
Fecha de ingreso al protocolo de investigación _____			

4. Interpretación del diagnóstico

1. ¿Cómo define el diagnóstico de su niño (a)?
2. ¿Cuál fue su sentir al recibir el diagnóstico de su niño (a)?
3. ¿A qué atribuye el diagnóstico de su niño (a)?
4. ¿Considera algún tipo de implicaciones en el desarrollo de su niño (a) a raíz del diagnóstico recibido?
5. ¿En caso de existir efectos, estos serían a corto, mediano o largo plazo? ¿por qué?
6. ¿Qué tan significativo cree que es el diagnóstico recibido?
7. ¿Le preocupa el diagnóstico recibido? ¿por qué?

5. Proceso terapéutico neurohabilitatorio

8. ¿Qué significa para usted la terapia neurohabilitatoria?
9. ¿Qué representa para usted formar parte del protocolo de investigación de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo?

10. ¿Qué piensa de las técnicas empleadas durante el proceso neurohabilitatorio?
11. ¿En su opinión alguna consulta/terapia (neuropediatría, psicología, nutrición, bayley, psicología infantil, terapia física, terapia de lenguaje para bebés) posee mayor importancia?
12. ¿Considera algún estudio (PEV, PEA, EEG, Resonancia magnética, EEAS) de mayor relevancia en comparación con los demás? ¿por qué?
13. ¿Cuál es su sentir respecto a los estudios que requieren ayuno y desvelo (PEV, PEA y Resonancia magnética)?
14. ¿Ha observado progreso en su niño (a) desde que forma parte del proceso terapéutico neurohabilitatorio? ¿de qué tipo?
15. ¿Qué importancia cree que tiene la terapia neurohabilitatoria en el desarrollo de su niño (a)? ¿por qué?
16. ¿Qué cree que pasaría si dejan de asistir a la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo? ¿por qué?
17. ¿Podría describir cuáles han sido sus experiencias dentro del proceso neurohabilitatorio?
18. ¿Ha tenido dificultades a lo largo del proceso neurohabilitatorio de su niño (a)? ¿cuáles?
19. ¿En algún momento ha pensado salir del protocolo? ¿por qué?
20. ¿Cómo definiría su experiencia en el proceso neurohabilitatorio?

5.1 Equipo multidisciplinario

21. ¿Cómo ha sido la atención que ha recibido del equipo multidisciplinario de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo? ¿por qué?
22. ¿De qué manera describe su convivencia con el equipo multidisciplinario de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo?
23. ¿Cómo se siente con la atención y convivencia que tiene con el equipo multidisciplinario de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo?
24. ¿En caso de tener dudas o sugerencias tiene la confianza para externarlo con algún integrante del equipo multidisciplinario? ¿por qué?
25. ¿Durante el proceso neurohabilitatorio ha recibido mayor apoyo de algún integrante del equipo multidisciplinario? ¿quién y de qué tipo?

6. Rol como cuidador primario

26. ¿Cómo describe su papel en el proceso neurohabilitatorio que recibe su niño (a)?

27. ¿Cómo se determinó quién sería el cuidador primario en el proceso neurohabilitatorio?
28. ¿De qué manera define su importancia dentro del proceso neurohabilitatorio de su niño (a)?
29. ¿Podría describir las emociones que ha experimentado durante el proceso?
30. ¿Ha presentado alguna emoción con mayor frecuencia? ¿por qué?
31. ¿Cómo ha percibido su estado de salud desde que forma parte del proceso neurohabilitatorio?
32. ¿A raíz de participar en el proceso neurohabilitatorio se ha visto en la necesidad de acudir con algún especialista para tratar algún malestar relacionado con la salud? ¿con qué finalidad?
33. ¿Qué papel cree que ha tenido el cansancio durante el proceso?
34. ¿Qué papel cree que ha tenido el estrés durante el proceso?
35. ¿Han experimentado cambios en la familia/personalmente durante el proceso neurohabilitatorio? ¿cuáles fueron esos cambios y cómo los experimentó?
36. ¿Cómo ha sido este proceso para usted?
37. ¿Está satisfecho con su rol como cuidador primario o podría modificarlo de alguna manera?
38. ¿Durante el proceso ha recibido apoyo para el cuidado de su niño (a)? ¿de qué forma?
39. ¿De alguna manera el proceso neurohabilitatorio ha modificado su manera de ver la vida? ¿cómo?
40. ¿Ha reajustado de alguna forma su plan de vida desde que es participe del proceso neurohabilitatorio? ¿cuáles son esas modificaciones?
41. ¿Hasta la fecha qué le ha dejado personalmente formar parte del proceso?

6.1 Retos

42. ¿Cuáles han sido los retos más grandes al estar dentro del proceso neurohabilitatorio?
43. ¿Piensa encontrar obstáculos en el tiempo restante del proceso? ¿de qué tipo?
44. ¿En algún momento ha tenido dificultad para solventar económicamente la participación de su niño (a) en el protocolo de investigación? ¿cómo lo ha resuelto?
45. ¿Cómo define su traslado hacia la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo?

6.2 Autocuidado

46. ¿Tiene tiempo libre para usted? ¿por qué?

47. ¿Realiza alguna actividad personal para distraerse/relajarse? ¿de qué tipo?

48. ¿Actualmente cómo se siente personalmente?

6.3 Religión

49. ¿Profesa alguna religión? ¿cuál?

50. ¿Qué lo sostiene espiritualmente?

51. En caso de profesar alguna religión ¿Le ha sido de ayuda durante el proceso que está viviendo?

52. En caso de profesar alguna religión ¿Se puede explicar de alguna manera el diagnóstico de su niño (a)? ¿cómo?

7. Dinámica familiar

53. ¿Cómo asimiló su familia el diagnóstico de su niño (a) con factores de riesgo para daño cerebral?

54. ¿De qué manera interpretó su familia la participación de su niño (a) en el proceso neurohabilitatorio?

55. ¿Se modificaron en alguna medida sus actividades habituales en familia desde que su niño (a) se encuentra en el proceso neurohabilitatorio? ¿cuáles actividades?

56. ¿Cómo percibe su convivencia con los demás integrantes de su familia desde que su niño (a) ingresó al protocolo?

57. ¿Cómo percibe la convivencia de su pequeño con los demás integrantes de su familia desde que ingresó al protocolo?

58. ¿Considera que el proceso neurohabilitatorio de su niño (a) ha influido en la vida diaria de su familia? ¿cómo?

59. ¿Qué ha traído el diagnóstico de su niño (a) para usted y su familia?

8. Redes de apoyo

60. ¿Durante el proceso ha contado con el apoyo de alguien? ¿de qué tipo?

61. ¿Considera alguna persona como su principal soporte durante el proceso neurohabilitatorio de su niño (a)? ¿por qué?

62. ¿De qué manera le gustaría recibir apoyo de las personas que se encuentran a su alrededor?

9. Expectativas

63. ¿Cómo visualiza el desarrollo de su niño (a) en el proceso neurohabilitatorio dentro de un año?
64. ¿Cuáles son los resultados más importantes que espera de la participación de su niño (a) en el proceso neurohabilitatorio?
65. ¿Cómo planea su futuro al concluir el protocolo?
66. ¿En caso de no finalizarlo?
67. ¿Cómo visualiza el futuro de su niño (a) una vez concluido el protocolo?
68. ¿En el supuesto de no finalizarlo?

Fecha de aplicación _____
Día Mes Año
Lugar de aplicación _____
Nombre del investigador _____
Firma del investigador _____

Anexo III.



GUÍA DE ENTREVISTA DE FACTORES PSICOSOCIOCULTURALES QUE PROPICIARON LA DESERCIÓN DE PERSONAS CUIDADORAS PRIMARIAS AL PROCESO NEUROHABILITATORIO DE NIÑAS Y NIÑOS CON FACTORES DE RIESGO PARA DAÑO CEREBRAL ATENDIDOS EN LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EN NEURODESARROLLO DE LA UNAM

Número de entrevista _____

Folio de expediente _____

Propósito general

Determinar los motivos y factores que propiciaron la deserción de las personas cuidadoras primarias de niñas y niños con factores de riesgo para daño cerebral en etapa prenatal y perinatal atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla.

1. Datos generales del cuidador primario

Nombre _____	Apellido paterno _____	Apellido materno _____	Nombre (s) _____
Sexo _____	Edad _____		
Escolaridad _____	Ocupación _____		
Estado civil _____	Religión _____		
Parentesco con el paciente _____			
Tiempo que asumió el rol de cuidador primario _____			
Tiempo de deserción del protocolo de investigación _____			

2. Datos domiciliarios

6. ¿Qué tan significativo cree que fue el diagnóstico recibido?
7. ¿Le preocupa el diagnóstico recibido? ¿por qué?

5. Proceso terapéutico neurohabilitatorio

26. ¿Qué significa para usted la terapia neurohabilitatoria?
27. ¿Qué representa para usted haber formado parte del protocolo de investigación de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo?
28. ¿Qué piensa de las técnicas empleadas durante el proceso neurohabilitatorio?
29. ¿En su opinión alguna consulta/terapia (neuropediatría, psicología, nutrición, bayley, psicología infantil, terapia física, terapia de lenguaje para bebés) poseía mayor importancia?
30. ¿Considera algún estudio (PEV, PEA, EEG, Resonancia magnética, EEAS) de mayor relevancia en comparación con los demás? ¿por qué?
31. ¿Cuál es su sentir respecto a los estudios que requieren ayuno y desvelo (PEV, PEA, Resonancia magnética)?
32. ¿Observó progreso en su niño (a) al formar parte del proceso terapéutico? ¿de qué tipo?
33. ¿Qué importancia cree que tuvo la terapia neurohabilitatoria en el desarrollo de su niño (a)? ¿por qué?
34. ¿Podría describir cuáles fueron sus experiencias durante el proceso neurohabilitatorio?
35. ¿Tuvo dificultades a lo largo del proceso neurohabilitatorio de su niño (a)? ¿cuáles?
36. ¿Cómo definiría su experiencia en el proceso neurohabilitatorio?

5.1 Equipo multidisciplinario

37. ¿Cómo fue la atención que recibió del equipo multidisciplinario de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo? ¿por qué?
38. ¿De qué manera describe su convivencia con el equipo multidisciplinario de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo?
39. ¿Cómo se sintió con la atención y convivencia que tuvo con el equipo multidisciplinario de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo?
40. ¿En caso de tener dudas o sugerencias tuvo la confianza para externarlo con algún integrante del equipo multidisciplinario? ¿por qué?
41. ¿Durante el proceso neurohabilitatorio recibió mayor apoyo de algún integrante del equipo multidisciplinario? ¿quién y de qué tipo?

6. Rol como cuidador primario

24. ¿Cómo describe su papel en el proceso neurohabilitatorio que recibió su niño (a)?
25. ¿Cómo se determinó quien sería el cuidador primario en el proceso neurohabilitatorio?
26. ¿De qué manera define su importancia dentro del proceso neurohabilitatorio de su niño (a)?
27. ¿Podría describir las emociones que experimentó durante el proceso?
28. ¿Durante el proceso recuerda haber presentado alguna emoción con mayor frecuencia? ¿por qué?
29. ¿Cómo percibió su estado de salud desde que formó parte del proceso neurohabilitatorio?
30. ¿A raíz de participar en el proceso neurohabilitatorio se vio en la necesidad de acudir con algún especialista para tratar algún malestar relacionado con la salud? ¿con qué finalidad?
31. ¿Qué papel cree que tuvo el cansancio durante el proceso?
32. ¿Qué papel cree que tuvo el estrés durante el proceso?
33. ¿Existieron cambios en la familia/personalmente durante el proceso neurohabilitatorio? ¿cuáles fueron esos cambios y cómo los experimentó?
34. ¿Cómo fue el proceso para usted?
35. ¿Se siente satisfecho con su rol desempeñado como cuidador primario o pudo modificarlo de alguna manera?
36. ¿Durante el proceso recibió apoyo para el cuidado de su niño (a)?
37. ¿De alguna manera el proceso neurohabilitatorio modificó su manera de ver la vida? ¿cómo?
38. ¿Reajustó de alguna forma su plan de vida al ser partícipe del proceso neurohabilitatorio? ¿cuáles fueron esas modificaciones?
39. ¿Qué le dejó personalmente formar parte del proceso neurohabilitatorio?

6.1 Retos

40. ¿Cuáles fueron los retos más grandes al estar dentro del proceso neurohabilitatorio?
41. ¿En algún momento tuvo dificultad para solventar económicamente la participación de su niño (a) en el protocolo de investigación? ¿cómo lo resolvió?
42. ¿Cómo define el traslado que hacía a la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo durante su participación en el proceso neurohabilitatorio?

6.2 Autocuidado

43. ¿Al formar parte del proceso neurohabilitatorio tenía tiempo libre para usted? ¿por qué?
44. ¿Realizaba alguna actividad personal para distraerse/relajarse? ¿de qué tipo?
45. ¿Actualmente cómo se siente personalmente?

6.3 Religión

46. ¿Profesa alguna religión? ¿cuál?
47. ¿Qué lo sostiene espiritualmente?
48. En caso de profesar alguna religión ¿Le fue de ayuda durante el proceso vivido?
49. En caso de profesar alguna religión ¿Se puede explicar de alguna manera el diagnóstico de su niño (a)? ¿cómo?

7. Dinámica familiar

50. ¿Cómo asimiló su familia el diagnóstico de su niño (a) con factores de riesgo para daño cerebral?
51. ¿De qué manera interpretó su familia la participación de su niño (a) en el proceso neurohabilitatorio?
52. ¿Se modificaron en alguna medida sus actividades habituales en familia desde que su niño (a) formó parte del proceso terapéutico? ¿cuáles actividades?
53. ¿Cómo percibía su convivencia con los demás integrantes de su familia desde que su niño (a) ingresó al proceso neurohabilitatorio?
54. ¿Cómo percibía la convivencia de su pequeño con los demás integrantes de su familia desde que ingresó al proceso neurohabilitatorio?
55. ¿Considera que el diagnóstico de su niño (a) influía en la vida diaria de su familia? ¿cómo?
56. ¿Qué trajo consigo el diagnóstico de su niño (a) para usted y su familia?

8. Redes de apoyo

57. ¿Durante el proceso contó con el apoyo de alguien? ¿de qué tipo?
58. ¿Consideró alguna persona como su principal soporte durante su vivencia en el proceso neurohabilitatorio de su niño (a)? ¿por qué?
59. ¿De qué manera le hubiera gustado recibir apoyo de las personas que se encontraban a su alrededor?

9. Expectativas

60. ¿Cómo planeaba su futuro al finalizar el proceso terapéutico de su niño (a)?

61. ¿Cómo fue al no concluirlo?
62. ¿Cómo visualizaba el futuro de su niño (a) una vez concluido el protocolo?
63. ¿De qué manera fue al no finalizarlo?
64. ¿Cuáles eran los resultados más importantes que esperaba del proceso neurohabilitatorio?

Fecha de aplicación _____
Día Mes Año

Lugar de aplicación _____

Nombre del investigador _____

Firma del investigador _____

Anexo IV.

Se muestra la carta de consentimiento informado que tanto las personas cuidadoras primarias como sus testigos y la entrevistadora leyeron y firmaron durante la aplicación de instrumentos.



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha _____

Usted ha sido invitado (a) a participar de manera voluntaria en la investigación "Factores psicosocioculturales que propician la no-adherencia terapéutica de personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo, del Instituto de Neurobiología UNAM, Campus Juriquilla".

Con base en ello y con la finalidad de tomar la decisión de aceptar o rechazar la invitación usted recibirá a continuación información de la investigación y las implicaciones de su posible participación. Cabe aclarar que si durante la lectura del documento presenta dudas de algún tópico puede sentirse con la confianza de preguntar.

OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN

Determinar los motivos y factores que propician la adherencia, no-adherencia terapéutica y la deserción terapéutica, de los cuidadores primarios, de niños (as) con factores de riesgo en etapa prenatal y perinatal para daño cerebral, atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo del Instituto de Neurobiología, UNAM Campus Juriquilla.

PROCEDIMIENTO

El desarrollo de su participación consta de una entrevista con profundidad, a través de una plática usual, en la cual, compartirá sus experiencias, vivencias o sentir durante su participación en el proceso neurohabilitatorio de su niño (a). La entrevista estará basada en una guía semi-estructurada, con duración de 1 a 2 horas, lo cual dependerá de la evolución de la entrevista; así mismo, el audio será grabado con la finalidad de un mejor análisis e interpretación.

Si durante la aplicación desea realizar un descanso o si alguna pregunta le parece inadecuada y no desea responderla podrá comunicarlo a la entrevistadora y en un posible escenario tomar la decisión de no continuar participando en la investigación, sin que ello tenga ningún tipo de repercusión en la

atención recibida para su niño (a). Su participación no representa ningún gasto extra en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo, no recibirá apoyo alguno o estímulo extra, no tendrá finalidad terapéutica u objetivo experimental, ni tendrá repercusión alguna en el proceso neurohabilitatorio para su niño (a).

Posterior a la entrevista, la información recabada será analizada e interpretada por la entrevistadora. Cabe hacer de su conocimiento que el total de participantes a los cuales se les realizará la entrevista será de 10.

BENEFICIO

Su participación dará pauta a conocer el contexto, opiniones, sentir y experiencias de las y los cuidadores primarios del protocolo de investigación aplicado en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo, lo cual representa información importante para desarrollar posibles medidas que favorezcan la atención integral recibida.

CONFIDENCIALIDAD

La información y datos que amablemente sean proporcionados no serán revelados para otros fines más allá de aquellos estrictamente académicos, ni su identidad vulnerada, al mantenerse en anonimato o seudónimo.

Es importante hacer de su conocimiento, que, de presentarse la información proporcionada en eventos académicos o publicaciones científicas, ésta será en todo momento bajo el principio de confidencialidad; así mismo, su identidad estará resguardada al no revelar ningún tipo de dato de identificación.

MEDIOS DE CONTACTO PARA DUDAS RELACIONADAS CON LA INVESTIGACIÓN

Si durante la investigación desea recibir información del proceso, derechos de su participación o aclaración de dudas, podrá consultarlo a través de los siguientes medios de contacto:

Lic. Marcela García Tinoco, responsable del área de Trabajo Social de la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo, al teléfono (442) 192 6119.

P.L.T.S Daniela Monet Díaz Nieto, tesista de la investigación *Factores psicosocioculturales que propician la no-adherencia terapéutica de personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo, del Instituto de Neurobiología UNAM, Campus Juriquilla*, al e-mail danieladiazmn@gmail.com o teléfono (044) 55 253535 65.

DERECHOS DEL PARTICIPANTE

Su decisión a participar en la investigación es totalmente voluntaria.

En todo momento recibirá un trato digno y de respeto hacia su persona y opiniones, comprendiendo que cada persona posee un contexto y forma de ver la vida única y respetable.

Si tiene dudas en alguna pregunta puede solicitar su aclaración las veces que sean necesarias.

Si durante el desarrollo de la entrevista desea abandonarla, se encuentra en total libertad de hacerlo, ello no representará repercusión alguna en el trato o proceso neurohabilitatorio de su niño (a).

AUTORIZACIÓN

Yo _____ he leído y comprendo la información del presente documento, se me han resuelto mis dudas satisfactoriamente, y conozco la posibilidad de que los resultados de esta investigación sean difundidos y publicados en espacios académicos, manteniendo mi anonimato, por lo cual:	
Acepto <input type="checkbox"/>	Rechazo <input type="checkbox"/>
Firma _____	

Testigo 1

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____
Firma _____

Testigo 2

Nombre _____
Dirección _____
Teléfono _____
Firma _____

Entrevistador

Nombre _____
Firma _____

Anexo V.



GUÍA DE VISITA DOMICILIARIA DE FACTORES PSICOSOCIOCULTURALES EN PERSONAS CUIDADORAS PRIMARIAS QUE PROPICIAN LA NO-ADHERENCIA AL PROCESO NEUROHABILITATORIO DE NIÑAS Y NIÑOS CON FACTORES DE RIESGO PARA DAÑO CEREBRAL ATENDIDOS EN LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EN NEURODESARROLLO DE LA UNAM

Número de visita _____

Folio de expediente _____

N.S.E. _____

Objetivo

Acercamiento al contexto real socio-económico, cultural y ambiental de las y los participantes de la investigación *Factores psicosocioculturales que propician la no adherencia terapéutica de personas cuidadoras primarias de niñas y niños atendidos en la Unidad de Investigación en Neurodesarrollo, del Instituto de Neurobiología de la UNAM, Campus Juriquilla.*

1. Datos generales del cuidador primario

Nombre _____	Apellido paterno _____	Apellido materno _____	Nombre (s) _____
Sexo _____	Edad _____		
Escolaridad _____	Ocupación _____		
Estado civil _____	Religión _____		
Parentesco con el paciente _____			

2. Datos domiciliarios

Domicilio _____			
Estado _____	Municipio _____		
Colonia _____	Calle _____		
C.P. _____	Calles colindantes con el domicilio _____		

Teléfono casa _____ Teléfono móvil _____

Tiempo de residencia en el domicilio _____

Medios de transporte _____

3. Estructura familiar

3.1. Personas que viven en el domicilio

Nombre	Parentesco	Edad	Escolaridad	Edo. civil	Ocupación	Ingreso mensual	Aportación al hogar

3.2. Tipología familiar

Nuclear	Monoparental	Reconstituida	Extensa	Homoparental	Otra

3.3 Ciclo vital de la familia

Formación de la pareja	Familia con hijos pequeños	Familia con hijos en edad escolar	Familia con hijos adultos	Nido vacío

4. Condiciones de la vivienda

4.1. Zona de ubicación

Urbana	Rural	Suburbana

--	--	--

4.2. Espacio de ubicación

Conjunto Residencial	Unidad Habitacional	Colonia	Pueblo	Otro

4.3. Tipo de vivienda

Casa	Departamento	Cuarto	Otro

4.4. Tenencia

Propia	Prestada	Alquiler	Hipotecada	Otro

4.5. Material

Muros	Techo	Piso

4.6. Servicios exteriores

Drenaje	Alumbrado público	Pavimento	Alcantarillado	Recolección de basura	Vigilancia	Otros

4.7. Servicios internos

Luz	Agua	Teléfono fijo	Internet	Gas	T.V. de paga	Servicio de Streaming	Otros

4.8. Número de habitaciones

Cocina	Comedor	Sala	Recámara	Baño	Cuarto de servicio	Espacio recreativo	Otros

4.9. Espacios exteriores

Patio	Jardín	Cochera	Bodega	Otros

