

# ***Cuidado e inclusión de familias con hijos con y sin discapacidad, desde la perspectiva de derechos humanos***<sup>\*\*\*</sup>

LETICIA CELINA VELASCO JÁUREGUI

***Resumen:*** Las características que tienen las familias impactan en su vida cotidiana, en la manera como se organizan y en el desarrollo de sus integrantes. En el caso de familias con un hijo con discapacidad, se complejiza el cumplimiento de sus funciones por lo que requieren del apoyo del estado, como sucede de acuerdo a las convenciones internacionales y que se puede identificar en países preocupados por sus problemáticas sociales. El presente estudio analiza, desde una perspectiva de Derechos Humanos, las semejanzas y diferencias entre muestras de familias con hijos con y sin discapacidad en la infancia media, en el Área Metropolitana de Guadalajara (AMG), en cuanto a sus derechos al cuidado y desarrollo de los niños. El sustento teórico de este trabajo proviene de autoras que son referentes en el tema de cuidado desde esta perspectiva, como Batthyány (2015), Pautassi (2009), (2010), Medina (2015) y Montaña (2010), así como de los lineamientos internacionales vigentes en México sobre los niños y las personas con discapacidad. Los resultados señalan marcadas desigualdades entre las familias en cuanto a condiciones materiales, económicas, psicológicas, y en especial en lo relativo a la inclusión social. Con base en ello, se deja en evidencia el vacío por parte del estado en cuanto a la implementa-

- Un agradecimiento especial al Centro Integral de Rehabilitación, A.C. (CIRIAC), asociación civil que ofrece formación y rehabilitación a niños con parálisis cerebral, por facilitar el contacto con las familias para el trabajo de campo, pero muy en especial, a las familias de niños con discapacidad por su valiosa participación en este proyecto. También el agradecimiento al Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente (ITESO) por el financiamiento aportado, así como a los asistentes y becarias de investigación.
- \*\* La investigación que se presenta en este capítulo forma parte de la investigación más amplia *Organización familiar de vida cotidiana en el contexto urbano y su impacto en la infancia media*, coordinada por la doctora Rebeca Mejía-Arauz. Participan 25 investigadores del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (ITESO) y otras universidades e instituciones nacionales e internacionales. Fue realizado con financiamiento de la convocatoria 2016 de la Coordinación de Investigación y Posgrado y Dirección General Académica del ITESO.

*ción de programas y/o políticas públicas que atiendan estas problemáticas, o que tengan el impacto que se requiere para el goce de derechos de las familias con hijos con discapacidad.*

**Palabras clave:** *niños con discapacidad, cuidado, inclusión, derechos humanos, infancia media.*

## ESTUDIO COMPARATIVO DE FAMILIAS CON HIJO CON Y SIN DISCAPACIDAD

A lo largo de la historia, los niños con discapacidad han experimentado diversos tratos por parte de sus padres y de la sociedad, tanto positivos como negativos, dependiendo del modelo o perspectiva dominante.

Hoy en día, el modelo de Derechos Humanos plantea una perspectiva digna hacia los niños con discapacidad, al promulgar el cuidado y su desarrollo como derechos, los cuales no solo son necesarios para potencializar sus capacidades sino que su cumplimiento, fortalece su proceso de inclusión social.

La inclusión social, por su parte, es uno de los principios fundamentales que implica la plena participación social; asimismo, es uno de los parámetros en los que se basan los lineamientos estructurales y normativos actuales a niveles internacional y nacional con respecto a las personas con discapacidad, incluyendo a los niños y niñas; por lo tanto, es un referente y una aspiración para los distintos ámbitos gubernamentales y sociales.

Este capítulo presenta resultados de un estudio desde la perspectiva de Derechos Humanos que analiza semejanzas y diferencias entre familias con hijos con y sin discapacidad, en cuanto al cumplimiento de sus derechos al cuidado y desarrollo de los niños en la etapa de infancia media en el Área Metropolitana de Guadalajara (AMG).

Este análisis da la pauta para poder detectar las diferencias más importantes con respecto a los niños con discapacidad, lo cual influye en su proceso de inclusión social ya sea en el momento actual o en el futuro. Asimismo, las evidencias que se presentan permiten sustentar la propuesta de políticas públicas como mecanismos de protección social a través de cuales se puedan atender las necesidades y desigualdades de las familias con hijos con discapacidad.

El estudio que aquí se reporta sigue una metodología cualitativa, con datos obtenidos a través de entrevistas semiestructuradas que se realizaron a las

familias. Es a la vez, un estudio comparativo entre 10 familias con hijo con discapacidad y 10 familias con hijo sin discapacidad.

En el caso de las familias con hijos con discapacidad, se trata de niños con discapacidad motriz con limitaciones severas, con diagnóstico de parálisis cerebral. La parálisis cerebral es un tipo de discapacidad motriz que puede tener diversos grados de afectación, sin embargo también puede presentarse junto con otros tipos de discapacidad, lo cual incrementa sus limitaciones. Se eligieron estos casos considerando que se podrían observar con mayor claridad las problemáticas que enfrentan, así como el nivel de acceso a sus derechos que podrían tener debido a la gravedad de su condición en comparación con las otras familias. De acuerdo a las características de estas 10 familias, se buscaron las familias con hijos sin discapacidad que fueran lo más semejantes posible para realizar la comparación entre ellas.

Se utilizaron como criterios de selección diversas variables en cuanto a los recursos, condiciones, estilos de vida, etapa de desarrollo familiar y otras variables relevantes. Los criterios principales fueron: que se ubicaran en el mismo rango de ingreso; que los padres fueran comparables en número de grados escolares; que fueran similares en cuanto a configuración familiar; que tuvieran el mismo tipo de jefatura familiar declarada y mismo tipo de jefatura económica; que los padres tuvieran aproximadamente las mismas edades; que los padres con trabajo remunerado se ubicaran en el mismo nivel ocupacional según los niveles del Sistema Nacional de Ocupaciones; que estuvieran en un mismo rango de horas de jornada laboral; que contaran con el mismo estado civil; que se ubicaran en la misma etapa del ciclo de vida familiar y misma etapa del ciclo doméstico, y que coincidiera con el mismo tipo de cuidador primario.

Algunas de las familias seleccionadas coincidieron hasta en 18 características, sobrepasando los criterios señalados. Cabe señalar que solo una de las 10 familias con hijo con discapacidad no fue posible equipararla con ninguna otra por sus características, condiciones y rutinas de vida.

De las 10 *familias con hijos con discapacidad* (GP3 FHD), se incluyeron tres del grupo sociocultural 1, es decir, del grupo de *familias con recursos económicos y educativos amplios* (GP1 FRA) y siete del grupo 2, *familias con recursos económicos o educativos limitados* (GP2 FRL). De igual manera, se seleccionaron las familias con hijos sin discapacidad: tres del GP1 FRA y siete del GP2 FRL.

Para el análisis comparativo entre los dos grupos de familias con hijos con y sin discapacidad, se siguieron los lineamientos de la metodología comparativa, la cual señala que la identificación de las características permite finalmente, la comparación de las propiedades (Sartori, 2002); de tal forma que “solo la comparación puede ayudar a discernir entre semejanzas y diferencias” (Morlino, 2010, p.12). Sin embargo, los análisis de las diferencias son “el objetivo principal de la investigación comparada, ya que nos permite la explicación de un fenómeno” (Morlino, 2010), en este caso, entre las familias con hijos con y sin discapacidad y la influencia en el proceso de inclusión social.

El Centro Integral de Rehabilitación, A.C. (CIRIAC), que ofrece formación y rehabilitación a niños con parálisis cerebral, facilitó el contacto con las familias para el trabajo de campo.

El presente capítulo presenta en un primer apartado los elementos teórico-conceptuales y normativos, a través de los cuales se sustenta el análisis de los datos. El segundo apartado expone los resultados más importantes encontrados en la investigación y en el último apartado se desarrollan las conclusiones del estudio. Este estudio abona a un campo de estudio incipiente en México, por lo que se le puede considerar pionero en la investigación de los derechos al cuidado y el desarrollo de niños con discapacidad en la infancia media en México.

## LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD DESDE EL MODELO DE DERECHOS HUMANOS

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han pasado por ser definidas desde diversas perspectivas a nivel social, dichas definiciones inciden en la formación de acuerdos sociales y conceptualizaciones que se han ido reflejando en distintos periodos de la historia con mayor o menor intensidad. Estas perspectivas van desde la aniquilación o el abandono de los niños, pasando por distintos tipos de asistencia o el modelo medicalizado, hasta llegar a la perspectiva actual a través del modelo social.<sup>1</sup>

1. En Velasco (2017) se puede consultar mayor detalle del desarrollo de los distintos modelos de la discapacidad a lo largo de la historia, así como un amplio estado de la cuestión en materia de discapacidad, en donde se puede apreciar que los estudios sobre las personas con discapacidad no forman un corpus abundante a nivel nacional. Es una línea de investigación reciente en nuestro país.

## Este modelo

Considera que la discapacidad es la consecuencia de la interacción del individuo con un entorno que no da cabida a las diferencias de ese individuo. Esa falta de cabida obstaculiza la participación del individuo en la sociedad. La desigualdad no obedece a la deficiencia sino a la incapacidad de la sociedad de eliminar los obstáculos que encuentran las personas con discapacidad. Este modelo se centra en la persona, no en su deficiencia. (Naciones Unidas & Oficina del Alto Comisionado, 2014, p.10).

Esta definición del modelo social no excluye de ninguna manera que las personas tengan ciertas limitaciones y requieran de atención médica, sin embargo, para el modelo medicalizado, a diferencia del social, “las personas con discapacidad están en esa situación, como consecuencia de sus insuficiencias fisiológicas o cognitivas individuales, como una ‘tragedia personal’” (Oliver, 1998, p.37).

El modelo social fue adoptado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y se traduce en el modelo de Derechos Humanos al institucionalizarse a través de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006), la cual protege a su vez, los derechos de los niños y niñas con discapacidad. Sin embargo, a pesar de los recientes esfuerzos institucionalizados por transitar hacia una perspectiva de Derechos Humanos, se puede constatar que todas las perspectivas y modelos que se han presentado a lo largo de la historia sobre las personas con discapacidad, persisten hoy en día en nuestra sociedad, pero sin duda, la más dominante de ellas es el modelo asistencial, (Naciones Unidas y Oficina del Alto Comisionado, 2014) ejercido tanto por parte del estado como por parte de la iglesia o la sociedad civil.

La definición de personas con discapacidad en que se apoya el presente estudio, se encuentra en el artículo 1 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*: “incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006).

Lo anterior implica las dificultades de inclusión. Como ya se mencionaba, uno de los principios fundamentales de la *Convención sobre los Derechos de*

*las Personas con Discapacidad* es la inclusión, cuya definición se plantea de la siguiente manera:

La inclusión no consiste sencillamente en colocar a las personas con discapacidad en el mismo espacio que a las personas sin discapacidad (se estaría hablando de integración). Consiste en transformar a la sociedad en general y adaptarla para que las personas con discapacidad puedan participar en ella en igualdad de condiciones que las demás (Naciones Unidas & Oficina del Alto Comisionado, 2014, p.43).

Los lineamientos actuales de Derechos Humanos respaldan, por lo tanto, la inclusión social de las personas con discapacidad, independientemente de la etapa de la vida en la que se presente, es decir, que protegen de manera directa los derechos de los niños con discapacidad; sin embargo, es preciso mencionar que no por el hecho de que se encuentren establecidos los derechos de los niños con discapacidad, estos se lleven a la práctica a cabalidad, tal como se podrá observar en el apartado en donde se muestran los resultados de la presente investigación.

## ENFOQUES DE ESTUDIO SOBRE EL CUIDADO DE LOS NIÑOS

Se puede decir que las acciones o prácticas que realizan los adultos para lograr el cuidado y el desarrollo de los niños, se han realizado de manera cotidiana o regular a lo largo de la historia. Están vinculadas con la sobrevivencia humana y hacen referencia a las representaciones simbólicas propias de cada sociedad. Sin embargo, su abordaje como objeto de estudio, solo cuenta con unas décadas de trayectoria. De acuerdo con Batthyány (2015) es en la década de los años setenta, en los países anglosajones, en donde se inician los estudios sobre el cuidado, impulsados por las corrientes feministas en el campo de las ciencias sociales.

En 1999 ya se identificaban algunos componentes del cuidado, los cuales hacen referencia a la disponibilidad de: “tiempo para cuidar, dinero para cuidar, y servicios de cuidado infantil” (Ellingstaeter, 1999, citado en Pautassi, 2010, p.72).

Sin embargo, en el presente estudio se retoma la definición que propone Batthyány, quien retoma los antecedentes conceptuales de diversos autores y señala que:

El cuidado designa la acción de ayudar a un niño, niña o persona dependiente en el desarrollo y el bienestar de su vida cotidiana. Engloba, por lo tanto, hacerse cargo del cuidado material, que implica un “trabajo”, del cuidado económico, que implica un “costo económico”, y del cuidado psicológico, que implica un “vínculo afectivo, emotivo, sentimental” (Batthyány, 2004, citada en Batthyány, 2015, p.10).

Entre las características del cuidado se pueden señalar, entre otras, las siguientes:

Puede ser realizado de manera honoraria o benéfica por parientes, en el contexto familiar, o puede ser realizado de manera remunerada en el marco o no, de la familia. La naturaleza de la actividad variará según se realice o no dentro de la familia y, también, de acuerdo a si se trata o no de una tarea remunerada (Batthyány, 2004, citada en Batthyány, 2015, p.10).

El trabajo de cuidado está basado en lo relacional, ya sea en familia o fuera de ella. (Batthyány, 2015).

La mujer aparece circunscripta a roles tradicionales y, en tanto “madre”, su función principal consiste en garantizar el bienestar y desarrollo de los hijos [...] y no hay un esfuerzo por avanzar [o no ha sido suficiente, al menos en [América Latina] en una concepción del cuidado como responsabilidad social y no individual de cada familia (Pautassi, 2009, p.5).

De acuerdo con Batthyány (2015), se identifican dos grandes enfoques para abordar el estudio sobre el cuidado, en primer lugar el que

[...] la literatura feminista utiliza el cuidado como una categoría analítica de los regímenes de bienestar en donde se hace énfasis en los arreglos sociales necesarios para ser comprendido como un trabajo, pero también como una responsabilidad socialmente construida que se inscribe en contextos sociales y económicos particulares (Batthyány, 2015, p.10).

Distintos regímenes de bienestar se asociarán así a distintos regímenes de cuidado. Para caracterizar un régimen de cuidado interesa saber dónde se cuida, quién cuida y quién paga los costos (Batthyány, 2015, p.11).

Pautassi (2009), al considerar el cuidado como derecho y poder hacerlo efectivo en el marco de los regímenes de bienestar, señala que

[...] la única forma de superar los problemas de vulnerabilidad económica y social es a partir de políticas sociales universales, que conjuntamente con políticas económicas respetuosas del conjunto de derechos humanos podrán revertir el padrón de desigualdad imperante en la región [América Latina] (Pautassi, 2009, p.4).

En el caso mexicano, la política social no es de tipo universal sino de tipo residual (Barba, 2004) lo que complejiza el cumplimiento de los derechos humanos, como sería el caso del derecho al cuidado y al desarrollo.

Además del enfoque feminista para abordar el cuidado, Batthyány (2015) señala el debate de la complejidad del cuidado como derecho e igualdad de oportunidades, en donde el estado tiene un papel relevante:

El estado, en esta perspectiva, se transforma en protector ante riesgos sociales que experimentan las personas a lo largo del curso de la vida. Así se introduce un nuevo enfoque de las políticas sociales de nueva generación, incluyendo los pilares clásicos del estado del bienestar (salud, seguridad social, educación) el cuidado de los menores y de los mayores, no ya como excepción cuando no hay familia que pueda asumirlo sino como nueva regularidad social. Esto implica una nueva concepción de la relación entre individuo, familia y estado basada en la responsabilidad social del cuidado de las personas (Batthyány, 2015, p.11).

Pautassi (2009) coincide y añade lo siguiente:

El cuidado como derecho universal, interpela al estado en torno a sus obligaciones positivas (de hacer) en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (DESC) para efectivamente “satisfacer” las demandas de cuidado de los niños y niñas, que no solo incluyen tiempo y servicios sino también medidas de acción de cuño universal, como garantías de acceso a la educación, la salud, la alimentación adecuada y la vivienda.

Ciertamente se trata de reconocer que para satisfacer las necesidades de cuidado de niños y niñas es necesario hacer lo mismo con las generaciones adultas, a cargo del cuidado (Pautassi, 2009, p.4).

A partir de ello, se puede deducir que el cuidado como derecho, implica una corresponsabilidad entre el estado, la familia y el mercado, para lograrlo, sin embargo, el titular para su cumplimiento es el estado quien habrá de prestar los servicios y las medidas necesarias tanto para quienes necesitan del cuidado, como para quienes ofrecen el cuidado. Desde esta perspectiva, “el trabajo de cuidado es una tarea de socialización especializada y compleja que no puede circunscribirse al ámbito privado de un hogar o a un progenitor en particular” (Pautassi, 2009, p.6).

El cuidado debe entenderse como un derecho asumido por la comunidad y prestado mediante servicios que maximicen la autonomía y el bienestar de las familias y los individuos. Este es precisamente uno de los grandes desafíos en torno al cuidado: avanzar hacia su reconocimiento e inclusión positiva en las políticas públicas (Batthyány, 2015, p.12).

El estado, desde la perspectiva de derechos, cuenta con una responsabilidad fundamental para garantizarlo a través de instituciones, infraestructura y servicios públicos. “Abre la discusión sobre la participación, regulaciones y arreglos que se puedan tener en el ámbito público y privado (con la familia y el mercado) y sobre quienes deben ser los sujetos obligados a prestar cuidado (para sí o para otros)” (Pautassi, 2007, citado en Medina, 2015, p.16). Montañó (2010), en este mismo sentido, señala que el derecho al cuidado “debe garantizarse por medio de arreglos institucionales y presupuestarios, ser normado y obtener el apoyo estatal” (p.28).

Además de estos dos enfoques para abordar el estudio sobre el cuidado, Medina (2015) señala un tercer ámbito desde donde han surgido motivaciones para el estudio del cuidado:

Los cambios socio-demográficos, las mudanzas en las dinámicas e integrantes de la familia y la denominada “crisis de cuidado” han motivado en mayor o menor medida su investigación, de la población en dependencia, como los infantes, las personas adultas mayores, con alguna discapacidad o

enfermedad que impida su desarrollo y que requieren de bienes, servicios, infraestructura, tiempo, y relaciones de cuidado [...]

Otro de los fenómenos que ha tenido importantes impactos para prestar atención al cuidado en los últimos años ha sido la incorporación masiva de la mujer en el mercado laboral (Medina, 2015, p.8).

Ante estos cambios demográficos y la demanda de cuidados, la respuesta del estado mexicano se ha concentrado en tres grandes acciones:

1. Las que se vinculan con el sistema educativo, en especial guarderías y jardines maternos para la primera infancia, las cuales juegan un rol fundamental que desempeña el nivel preinicial e inicial en esta etapa en relación con la socialización, el cuidado y su incidencia en el desarrollo educativo posterior.
2. La protección de la madre trabajadora formal asalariada.
3. Los programas sociales que distribuyen bienes, servicios o transferencias económicas o en especie, la mayoría de ellos basados en un enfoque asistencialista, y que presumen una relación con el cuidado de los niños y niñas (Medina, 2015).

En cuanto a la primera de las tres acciones, Medina (2015) concluye que

Las guarderías son insuficientes y se centran en el cuidado de la primera infancia. En cuanto a la segunda de las acciones que se realizan las madres trabajadoras en el mercado formal obtienen la protección por el estado, siempre que tengan acceso a los servicios de cuidado a partir de trabajar en el mercado formal, además de que haya disponibilidad y suficiencia de servicios públicos. En otros casos, las mujeres obtienen el tiempo, los bienes y servicios de cuidado a través del mercado, solo en el caso que tengan los ingresos suficientes para pagarlos; y en mayor medida el cuidado se obtiene de manera involuntaria a través de la familia, cuando no tienen los ingresos suficientes para adquirirlos por vía privada, ni cuentan con seguridad social o con coberturas estatales suficientes para garantizarlos (Medina, 2015, p.14).

De acuerdo con los estudios realizados por Montañó (2010):

Hoy casi la mitad de las mujeres de América Latina y el Caribe trabajan de manera remunerada y a esto se debe sumar la creciente demanda de cuidados por causa del envejecimiento de la población, del porcentaje en aumento de personas con enfermedades crónicas o discapacidades que exigen una atención permanente y con cierto nivel de formación y conocimientos en los hogares. Debido a las circunstancias, estos cuidados son asumidos por las mujeres [...] No es lo mismo cuidar niños [sin discapacidad] que [niños], adultos o ancianos dependientes. Aun con dos ingresos (el del varón y el de la mujer), las familias tienen dificultades para afrontar estos gastos, y a la vez mantener o mejorar sus niveles de vida (p.23).

En cuanto a las acciones respecto de las trasferencias otorgados por los programas sociales, Pautassi (2009) señala que se trata de acciones aisladas, de programas focalizados de tipo asistencial otorgados principalmente a las madres, finalmente, no disminuyen el grado de pobreza o contribuyen a una reducción de las desigualdades sociales.

Se vislumbra como uno de los principales problemas el hecho que “la provisión del cuidado de los infantes sea otorgado por el estado o el mercado o la familia varíe significativamente en función, del status, de la clase social, del género y del ingreso que se posea” (Medina, 2015, p.16).

## MARCO NORMATIVO INTERNACIONAL SOBRE EL CUIDADO Y EL DESARROLLO DEL NIÑO EN LA FAMILIA

Como se mencionó inicialmente, en el presente estudio se analizarán los datos empíricos desde la perspectiva de los derechos humanos, sustentado no solo en lo expuesto por los autores anteriormente presentados sino también con base en los lineamientos internacionales, en donde se puede observar que la protección al derecho al cuidado y el desarrollo de los niños y niñas se encuentra ampliamente sustentada.

En el informe<sup>2</sup> de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos<sup>3</sup> (CIDH) (2013): *Derecho del niño y la niña a la familia. Cuidado alternativo. Poniendo fin a la institucionalización en las Américas*, se señala “la obligación que tienen los estados de favorecer, el desarrollo y la fortaleza de la familia como medida de protección del niño.<sup>4</sup> Lo anterior implica desarrollar políticas públicas, programas y servicios de apoyo y fortalecimiento de las familias” (CIDH, 2013, pp. 1–2).

Además de la protección a la familia, dentro de los lineamientos a nivel internacional, se destacan los siguientes lineamientos, los cuales integran los estándares primarios en materia de protección de los derechos del niño en relación al cuidado:

Artículo 19 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos: “Todo niño tiene el derecho a las medidas de protección que por su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y el estado”. Convención suscrita en San José de Costa Rica el 22 de noviembre de 1969, en la Conferencia Especializada Interamericana sobre Derechos Humanos. Artículo VII de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre: “Toda mujer en estado de gravidez o en época de lactancia, así como todo niño, tienen derecho a la protección, cuidados y ayuda especiales” Declaración Aprobada en la Novena Conferencia Internacional Americana Bogotá, Colombia, 1948.

Artículo 16. Derecho de la Niñez: “Todo niño sea cual fuere su filiación tiene derecho a las medidas de protección que su condición de Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos

2. A través del informe, “el Sistema Interamericano de Derechos Humanos, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y la Corte Internacional de Derechos Humanos (CIDH) han desarrollado ampliamente el concepto de corpus juris de derechos de la niñez para establecer un marco de protección holístico” (CIDH, 2013, prólogo). En otros términos, el informe abarca los principales lineamientos internacionales de protección de los derechos humanos de la niñez.
3. “La Comisión Interamericana de Derechos Humanos es un órgano principal de la Organización de los Estados Americanos (en adelante la OEA) encargado de promover y proteger los derechos humanos en el hemisferio” (Comisión Interamericana de Derechos Humanos [CIDH], 2013, p.5).
4. El informe establece que “para los fines del informe, cuando la Comisión (CIDH) utilice el término de ‘niño’ o ‘niños’ se referirá indistintamente a todas las niñas, niños y adolescentes, entendiendo por estos a toda persona menor de 18 años cumplidos, conforme al concepto utilizado por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño y el corpus juris internacional sobre la materia” (CIDH, 2013, prólogo). Este concepto y el uso del término se retoma en el presente estudio.

Económicos, Sociales y Culturales “Protocolo de San Salvador” adoptado en San Salvador, el Salvador, el 17 de noviembre de 1988, en el decimoctavo periodo de sesiones de la Asamblea General (CIDH, 2013, p.10).

Con respecto a la interpretación del artículo 19 de la *Convención Americana sobre Derechos Humanos* y del artículo VII de la Declaración Americana, anteriormente señalados, la CIDH recomienda que se tomen en cuenta la *Convención sobre los Derechos del Niño* (El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [Unicef] Comité Español, 2006), así como las *Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños* (Cantwell, Davidson, Elsey, Milligan & Quinn, 2012).

Dentro de la *Convención de los Derechos del Niño* (Unicef Comité Español, 2006) se pueden identificar responsabilidades con respecto al derecho al cuidado y a la familia por parte de los niños, incluidos quienes tengan alguna discapacidad. En los artículos 3 y 5 se habla de la corresponsabilidad entre los Estados Partes y las familias:

Artículo 3, numeral 2. Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas.

Artículo 5. Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente Convención.

El artículo 18 de la *Convención sobre los Derechos del Niño* señala específicamente las obligaciones en materia de cuidados y desarrollo de los niños:

1. Los Estados Partes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento del principio de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño [...]

2. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a los padres y a los representantes legales para el desempeño de sus funciones en lo que respecta a la crianza del niño y velarán por la creación de instituciones, instalaciones y servicios para el cuidado de los niños.
3. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para que los niños cuyos padres trabajan tengan derecho a beneficiarse de los servicios e instalaciones de guarda de niños para los que reúnan las condiciones requeridas.

Por su parte, dentro de las *Directrices de las Naciones Unidas sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños* se aborda la prevención del abandono y de la renuncia a la guarda por parte de las familias, principalmente de aquellos que por sus condiciones tienen los mayores riesgos, como lo son los niños con discapacidad y se asumen como “estrategias para combatir la pobreza, la discriminación, la estigmatización para modificar las actitudes respecto a la discapacidad [...]” (Cantwell, Davidson, Elsey, Milligan & Quinn, 2012, p.55), por lo tanto se pueden entender y retomar como referentes para la elaboración de propuestas de políticas públicas con respecto a los apoyos para las familias con hijos con discapacidad que les permitan acceder al derecho al cuidado y desarrollo, en condiciones de igualdad y equidad con respecto a los niños sin discapacidad.

Las directrices de las Naciones Unidas se podrían vincular con los aspectos que engloba el cuidado considerando la definición de Batthyány (2015), es decir, el cuidado material, económico y psicológico, transversalizados por los lineamientos generales de las normativas internacionales, de tal manera que se podrían sistematizar en la tabla 5.1.

En este cuadro se pueden observar las directrices y los lineamientos internacionales más importantes con respecto a los derechos al cuidado y desarrollo de los niños, los cuales se retomarán más adelante como estructura para la realización del análisis de los resultados de la investigación.

## **Protección especial a las familias con niños con discapacidad**

Retomando el contenido del informe de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH, 2013), y en relación a las directrices de las Naciones Unidas anteriormente expuestas, se señala que las familias con hijos con

**TABLA 5.1 DIRECTRICES SOBRE LAS MODALIDADES ALTERNATIVAS DE CUIDADO DE LOS NIÑOS Y NORMATIVAS INTERNACIONALES SOBRE EL DERECHO AL CUIDADO Y DESARROLLO DE LOS NIÑOS POR TIPO DE CUIDADO**

| Tipos de cuidado, Karina Batthyány, (2015). | Directrices sobre las Modalidades alternativas de cuidado de los niños, Naciones Unidas.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Normativas internacionales sobre el derecho al cuidado y desarrollo de los niños.                                                                                                                                                                                                                                                 |
|---------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Cuidado material                            | <p>Acceso a los servicios básicos para niños con discapacidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Guarderías.</li> <li>* Cuidado temporal para el descanso.</li> <li>* Educación.</li> <li>* Salud y rehabilitación.</li> <li>* Adaptaciones físicas.</li> <li>* Vivienda.</li> <li>* Bienestar social.</li> <li>* Justicia.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Asegurar protección y cuidados.</li> <li>* Creación de instituciones, servicios, e instalaciones para el cuidado.</li> </ul>                                                                                                                                                             |
| Cuidado Económico                           | <p>Estrategias para combatir la pobreza, apoyo económico: ayuda financiera por impacto de desempleo, ingresos bajos, o discapacidad.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Desarrollar medidas dependiendo del grado de desarrollo y autonomía.</li> <li>* Desarrollar medidas específicas por grupos de niños en condiciones de vulnerabilidad (discapacidad).</li> </ul>                                                                                          |
| Cuidado Psicológico                         | <p>Apoyo a los padres:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Cursos y formación sobre parentalidad; presentación de información accesible.</li> <li>* Acceso a profesionales cualificados para manejo de conflictos y mediación; empoderamiento; desarrollo de capacidades.</li> <li>* Visitas domiciliarias; grupos de encuentro para los padres; centros familiares y el acceso al apoyo comunitario informal.</li> <li>* Sensibilización y promoción de políticas antidiscriminatorias.</li> <li>* Trabajo con los medios de comunicación.</li> <li>* Sociedad civil, apoyo a familias.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>* Proporcionar información, servicios y apoyos generales a los menores con discapacidad y sus familias.</li> <li>* Derecho a la familia: ámbito natural en el cual se desarrollan los niños y donde se les proporciona el cuidado y la protección necesarios para su desarrollo</li> </ul> |

Nota: elaboración propia a partir de datos obtenidos de los lineamientos internacionales vigentes presentes en: la *Convención Americana sobre Derechos Humanos* (CIDH, 2013); la *Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre* (CIDH, 2013); la *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño* (Unicef Comité Español, 2006); la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2006); las *Directrices de las Naciones Unidas sobre Modalidades Alternativas de Cuidados de los Niños* (Cantwell, Davidson, Else, Milligan & Quinn, 2012), y las recomendaciones de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH, 2013) en el Informe: *El Derecho del Niño y la Niña a la Familia. Cuidado Alternativo*. Poniendo fin a la institucionalización en las Américas.

discapacidad presentan un mayor nivel de riesgos de abandono, por lo que su protección se debe de reforzar. Así se establece en el punto número 6 y 14 del Informe de la CIDH:

6. En lo relativo a las causas que usualmente dan lugar a la separación de los niños de sus familias, la Comisión ha identificado que entre las mismas se encuentran: la pobreza o las limitaciones materiales de las familias perte-

necientes a sectores sociales excluidos; la violencia en el hogar; la renuncia a la guarda y el abandono [...] (CIDH, 2013, p.2).

14. A la Comisión le preocupa constar que determinados grupos de niños, tales como los niños, niñas y adolescentes con algún tipo de discapacidad, afrodescendientes o indígenas, se encuentran sobre-representados en las instituciones residenciales y que su egreso de las mismas es desproporcionadamente bajo (CIDH, 2013, p.4).

La CIDH señala que los niños poseen los derechos que les corresponden a todos los seres humanos, pero además hay lineamientos especiales derivados por su condición, lo cual justifica medidas diferenciadas con respecto a otros niños y los adultos, tal como se señala en el punto 42 del informe:

42. El deber de protección especial se fundamenta en el reconocimiento de las condiciones especiales del niño, quien, debido a su desarrollo progresivo en todas sus facetas —a nivel físico, cognitivo, emotivo, psicológico y social— depende de los adultos para el efectivo acceso y disfrute de sus derechos. Esta dependencia de los adultos, y su intensidad, se ve modificada de acuerdo con la evolución de las capacidades del niño y el grado de madurez. Así, para asegurar sus derechos más fundamentales los niños dependen directamente de los adultos para recibir la atención y los cuidados necesarios (CIDH, 2013, p.14).

A través de estos lineamientos, se puede observar la manera en la cual el cuidado y el desarrollo de los niños están intrínsecamente vinculados y requieren de su protección por parte del estado:

Es debido a esta especial situación en la cual se encuentran los niños en el ejercicio de sus derechos, que el derecho internacional de los derechos humanos ubica a los estados en una posición de garante de carácter reforzado, lo cual implica la adopción de una serie de medidas y contenido dirigidas a la niñez (CIDH, 2013, p.14).

Así también, la CIDH asume que esta responsabilidad, de parte de la familia como de la sociedad y el estado, implica una serie de medidas dependiendo “del grado de desarrollo del niño y su autonomía” (CIDH, 2013, p.14). En este

sentido, cabe señalar que al hablar de niños con discapacidad, se puede deducir que la protección se aplique y se extienda en la medida que su dependencia lo requiera, es decir, no solo se puede presentar durante un determinado periodo de su vida sino a lo largo de toda la vida.

Con respecto a las medidas de derecho interno que los Estados Miembros deberán adoptar para cumplir con las obligaciones derivadas se encuentran los siguientes:

- i) Aquellas de carácter general que tienen como destinatarios a todos los niños en su conjunto y que están orientadas a promover y garantizar el disfrute de sus derechos, ii) aquellas medidas de carácter específico dirigidas a determinados grupos de niños que se estable en función de las circunstancias particulares de vulnerabilidad en las que se encuentran estos niños y atendiendo a sus necesidades de protección especiales, y iii) [...] las necesidades de protección del niño en su contexto particular (CIDH, 2013, p.15).

Cabe hacer énfasis en el inciso ii, el cual hace suponer la necesaria obligación por parte de los estados de implementar las medidas necesarias para la atención de los niños con discapacidad.

El informe de la CIDH otorga un lugar primordial a la familia “como vínculo interpersonal y medio natural para el desarrollo personal integral de todos los integrantes, y en particular de los niños” (CIDH, 2013, pp. 16–17); señala que no debe de reducirse únicamente al vínculo matrimonial ni a un concepto unívoco de familia, “debe de entenderse en sentido amplio, que abarque a todas las personas vinculadas por un parentesco cercano” (CIDH, 2013, p.17).

Por su parte, el Comité de los Derechos del Niño

Reconoce que la familia se refiere a una variedad de estructuras que pueden ocuparse de la atención, el cuidado y el desarrollo de los niños pequeños y que incluyen a la familia nuclear, la familia ampliada y otras modalidades tradicionales y modernas de base comunitaria, siempre que sean acordes con los derechos y el interés superior del niño. El Comité observa que en la práctica los modelos familiares son variables y cambiantes en muchas regiones, al igual que la disponibilidad de redes no estructuradas de apoyos a los padres, y existe una tendencia global hacia una mayor

diversidad en el tamaño de la familia, las funciones parentales y las estructuras para la crianza de los niños (Comité de los Derechos del Niño, 2006, comentario general No.7, citado en CIDH, 2013, p.17).

La *Convención Americana de Derechos Humanos* en su artículo 17.1 señala que la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y debe ser protegida por la sociedad y el estado.

El derecho a la familia también se encuentra protegido desde la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. En el artículo 23, numeral 3 señala que “Los Estados Partes asegurarán que los niños y niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia” y añade en el mismo artículo que “para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y niñas con discapacidad los Estados Partes velarán por que se proporcionen con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias” (ONU, 2006).

A través del desarrollo del presente subapartado, se puede inferir que, desde la perspectiva de los derechos humanos, el derecho a la familia y el derecho al cuidado forman parte de un proceso holístico que abarca la puesta en marcha del derecho al desarrollo, pues la familia y el cuidado son componentes esenciales para el desarrollo del niño. En la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en el artículo 24 sobre Educación, se establece que

Los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a: a) Desarrollar plenamente el potencial humano [...] y b) desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como aptitudes mentales y físicas [...] (ONU, 2006).

Es decir, la educación inclusiva viene a ser un apoyo a la familia para propiciar el desarrollo del niño.

Los derechos a la educación y el desarrollo del niño en todas las etapas de la vida, el cuidado, junto con el derecho a la familia, son algunos de los derechos que comprenden la *Convención sobre los Derechos de las Personas con*

*Discapacidad*, los cuales se encuentran regidos por los principios generales de la misma y establecidos en el artículo 3, a saber:

a) El respeto de la dignidad, la autonomía individual y la independencia de las personas; b) La no discriminación; c) la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; [...] e) la igualdad de oportunidades, f) la accesibilidad; [...] El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y su derecho a preservar la identidad (ONU, 2006).

Quiere decir que el acceso y cumplimiento de derechos de las personas con discapacidad tienen como referente los principios señalados con anterioridad, pero a su vez el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad propician el respeto a su dignidad, a la autonomía, a la no discriminación, a la plena participación e inclusión social, es decir al cumplimiento de sus principios. Por lo tanto, y haciendo referencia a los intereses del presente capítulo, el acceso al derecho a la familia, al cuidado y al desarrollo, se fomenta la plena participación e inclusión social de los niños con discapacidad.

Dada la importancia de los derechos de los niños con y sin discapacidad,

los estados se hayan obligados a favorecer el desarrollo y la fortaleza del núcleo familiar como medida de protección del niño. De lo anterior se infiere la necesidad de que los estados cuenten con un sistema nacional de protección de derechos que incluyan políticas de apoyo, fortalecimiento y asistencia familiar, [...] y donde se les proporciona el cuidado y la protección necesaria para su desarrollo integral y armonioso (CIDH, 2013, p.24).

A este respecto cabe señalar que el Sistema Nacional de Cuidados en México, por el momento, solo se encuentra establecido en la Constitución de la Ciudad de México (2017), dentro del artículo 9, inciso B:

B. Derecho al cuidado. Toda persona tiene derecho al cuidado que sustente su vida y le otorgue los elementos materiales y simbólicos para vivir en sociedad a lo largo de toda su vida. Las autoridades establecerán un sistema de cuidados que preste servicios públicos universales, accesibles, pertinentes, suficientes y de calidad y desarrolle políticas públicas. El sistema

atenderá de manera prioritaria a las personas en situación de dependencia por enfermedad, discapacidad, ciclo vital, especialmente la infancia y la vejez y a quienes, de manera no remunerada, están a cargo de su cuidado.

Este hecho por sí mismo marca la pauta del grado de cumplimiento de los lineamientos y directrices sobre el cuidado, desarrollo y derecho a la familia que señalan los organismos internacionales, los cuales no son de reciente creación sino que ya cuentan con varios años de trayectoria y recomendaciones de parte de las Naciones Unidas en donde se insiste en su cumplimiento. A este respecto, se hizo una recomendación a México sobre el cumplimiento de la *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad* (Naciones Unidas & Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, art.22, punto 46, inciso c), en cuanto a “establecer mecanismos de apoyo a las familias [...] con hijos y / o integrantes con discapacidad”.

Sin embargo, a pesar de las limitaciones de la legislación a nivel nacional en nuestro país con respecto al tema del presente capítulo, o de la falta de exigibilidad, los derechos de los niños se encuentran protegidos y vigentes, ya que el artículo 1 de la *Constitución de los Estados Unidos Mexicanos* establece que

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia (Congreso de México, 2020).

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley (Congreso de México, 2020).

Tal como se ha discutido, los derechos de los niños al cuidado, al desarrollo y a la familia se sustentan en la literatura científica y legislativa revisadas con anterioridad por lo que se puede suponer, como premisa al análisis de los resultados, que son derechos que se encuentran con el suficiente respaldo a nivel legislativo en nuestro país, sin embargo su exigibilidad y el desarrollo

de políticas públicas en México todavía no ha alcanzado una puesta en marcha tal, que garantice su cumplimiento.

## ANÁLISIS COMPARATIVO SOBRE LOS DERECHOS AL CUIDADO Y EL DESARROLLO DE LOS NIÑOS EN LAS FAMILIAS CON HIJOS CON Y SIN DISCAPACIDAD

En este apartado se presentan los resultados del análisis comparativo de las entrevistas de familias con hijos con y sin discapacidad, para lo cual se siguió la estructura de la tabla 5.1 en donde se identifican en tres subapartados las dimensiones para el cuidado como son: los servicios vinculados al cuidado material, el costo del cuidado y el cuidado psicológico de acuerdo con la propuesta y definición de Batthyány (2004, citada en Batthyány, 2015, p.10).

A lo largo del apartado, se hace énfasis en las semejanzas y diferencias presentes en las tres dimensiones que engloba el cuidado, entre las familias con hijos con y sin discapacidad, que dan cuenta del grado de exclusión social y de la falta de cumplimiento y goce de sus derechos humanos. Estos resultados sustentan la necesidad de crear e implementar políticas públicas que atiendan sus necesidades y desigualdades presentes.

### SERVICIOS POR PARTE DEL ESTADO VINCULADOS AL CUIDADO MATERIAL

Desde la perspectiva de Derechos Humanos, se encuentran señaladas diversas formas de apoyo a las familias con hijos con discapacidad, tal como se expuso en el apartado anterior, que les permita realizar el cuidado y el desarrollo de sus hijos de la mejor manera. Entre esas formas de apoyo, se señala en el artículo 23 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* la creación de servicios para el cuidado de los niños y es en este sentido que se desarrolla a continuación como la primera categoría de análisis de resultados.

Entre los servicios para el cuidado, se pueden identificar dentro de las directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños (Cantwell, Davidson, Elsey, Milligan & Quinn, 2012) la prestación de servicios de guardería y cuidado temporal de descanso.

Las guarderías, como organismos de prestación de servicios para el cuidado, por lo general aplican para los niños de la primera infancia, en donde de manera muy reciente se incluyó la atención a los niños con discapacidad, tal como se establece en el Decreto por el que se reforman diversas disposiciones de la *Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes* y la *Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil* (Congreso de México, 2017).

En el artículo 10 quedó especificado que las autoridades han de prestar especial atención y: “adoptarán medidas de protección especial de derechos de niñas, niños y adolescentes que se encuentren en situación de vulnerabilidad por circunstancias específicas de carácter socioeconómico, alimentario, psicológico, físico, discapacidad, identidad cultural [...]”, sin embargo, a pesar que en algunos casos, los niños con parálisis cerebral no tienen la madurez, el desarrollo y autonomía propias a su edad, o dentro del rango de la infancia media, las guarderías para los niños de la primera infancia no los reciben, situación que se puede constatar con la visita a una de ellas.

Por otro lado, las guarderías para el descanso, en donde se podrían cuidar a los niños con discapacidad de manera temporal, con la finalidad de procurar el descanso de los padres con respecto a la labor del cuidado de sus hijos con discapacidad, no son apoyos que actualmente se puedan encontrar en el AMG, a través de organismos públicos.

Para destacar la importancia de ofrecer este tipo de servicios, se consideró analizar el tiempo de cuidado como una categoría que pueda ayudar a identificar diversos aspectos que implica tanto el cuidado como el desarrollo de un niño con discapacidad en la infancia media y ver las semejanzas y diferencias con respecto a las familias con hijos sin discapacidad.

## EL TIEMPO PARA EL CUIDADO, GUARDERÍAS Y CUIDADO TEMPORAL PARA EL DESCANSO

En el caso de las familias que tienen un hijo con discapacidad, las evidencias que ofrecen los participantes en la investigación muestran que hay una coincidencia en las respuestas ante lo que el cuidado del niño en esta condición demanda atención permanente. Son niños que no pueden estar solos, necesitan del apoyo y del cuidado continuo de parte de un adulto, lo anterior derivado del grado de discapacidad y dependencia que tienen. En el siguiente

testimonio, se puede observar el caso de una madre, ama de casa, con cuatro hijos, incluyendo su niño con discapacidad (se identifica con “E” a la entrevistadora y con M o P al padre o madre entrevistado):

E: ¿Cuánto tiempo destina usted al cuidado de (nombre del niño con discapacidad)?

M: Todo. Me dice mi primo, —Yo, mi día de descanso son los domingos— le digo, —Pues yo, ni los domingos, porque los domingos comen, los domingos se bañan... y las 24 horas porque en la noche se despiertan; que quieren agua, el bibi...— ¡Ay no! (GP3 FHD-03).

La respuesta a la misma pregunta por parte de otra madre de un niño con discapacidad es la siguiente:

M: ¡Uy, no sé! No, esa es una pregunta sí muy complicada, no me he puesto a contar las horas; obviamente la situación del niño demanda mucho tiempo y es algo que no puedo comparar con el tiempo que le dispongo a los demás, no lo puedo comparar porque la situación del niño así lo requiere (GP3 FHD-5).

Por su parte, para algunas madres con hijos sin discapacidad su perspectiva, con respecto al tiempo que le dedican al cuidado del niño, también se señala como demandante. Algunas madres lo expresan como “todo el día, a todas horas” (GP2 FRL-06), o “pues todo el día. Las 24 horas” (GP2 FRL-03).

Sin embargo, aunque las perspectivas parecieran similares, en realidad el trabajo de cuidado, es decir, el relacionado con el cuidado de tipo material, retomando la clasificación que hace Batthyány (2015), es más demandante en el caso de las familias con hijos con discapacidad ya que la mayoría de los niños en esta condición no pueden, en muchas ocasiones, todavía realizar diversas actividades básicas en forma autónoma, como el aseo personal. Se observa también, como una diferencia en el uso del tiempo, que las madres que tienen hijos sin discapacidad pueden disponer de un tiempo más prolongado por los días y horarios que los niños asisten a la escuela. El testimonio de una madre con hijos sin discapacidad lo plantea de la siguiente manera con respecto a la misma pregunta “¿Cuánto tiempo destina al cuidado de su hijo?” La respuesta fue “Pues nomás quitarle las horas de la escuela” (GP1 FRA-08).

Aunque por la respuesta de la madre pareciera ser poco tiempo, la diferencia con respecto a las madres de hijos con discapacidad es importante, ya que no todos los niños con discapacidad participantes en este estudio asisten a CIRIAC todos los días. Por lo tanto, las madres no cuentan con el mismo tiempo disponible y que pueden utilizar en otras actividades.<sup>5</sup>

Otro aspecto a destacar como diferencia importante entre las familias con hijo con y sin discapacidad es el tiempo que dedican las madres a sus hijos sin discapacidad, el cual irá modificándose a lo largo del tiempo, ya que estos niños irán adquiriendo mayor autonomía, mientras que esto es poco probable que ocurra con los niños con parálisis cerebral severa.

Asimismo, en relación con el tiempo y el cuidado, otro factor es aquel relacionado con la disponibilidad de recursos, ya que las diferencias que se presentan en este sentido son importantes. Las posibilidades económicas de familias con discapacidad con disponibilidad de recursos amplios que participaron en la investigación<sup>6</sup> les permite a los padres la posibilidad de pagar a una o dos personas que se hagan cargo del “cuidado material” (Batthyány, 2015) y así poder disponer de un mayor tiempo por parte de la madre, aunque no necesariamente signifique que pueda dejar de supervisar el trabajo y asumir responsabilidades, pero sí les da oportunidad incluso, para poder viajar sin los hijos:

M: Sí, pues todo lo hacemos en función de ellos, todo el tiempo, realmente su padre y yo no tenemos tiempo para nosotros, así de decir “con permiso” y ahí se ven, ahí están las nanas y a ver cómo le hacen”, no.

Cuando nos damos el tiempo, es porque nosotros nos vamos de viaje, [...] no te voy a decir que estamos de esclavos, cuando nos hemos ido, que tratamos de hacerlo una vez al año, nos vamos 10–15 días; siempre se queda aquí en casa uno de mis hermanos, mi cuñada, o mi cuñado, mi conculia (GP1 FRA–08).

5. Esta situación solo aplica para la comparación entre hijos con y sin discapacidad, no se consideran otras actividades que pudieran tener las madres.

6. Habrá que considerar que no se puede generalizar que por tener disposición de recursos, se garantice la calidad de los cuidados, pues habrá quienes no decidan invertir en ello.

Al hacer la comparación con respecto a una familia con un hijo con discapacidad de recursos limitados, el contraste es relevante, pues el cuidado demanda todo el tiempo, no hay personas a las que se pueda pagar para apoyar con el cuidado, tampoco hay recursos para destinarlos a unas vacaciones, incluso con dificultad ubican el periodo vacacional:

E: ¿Qué hacen sus hijos usualmente en los veranos y otras temporadas de vacaciones escolares? ¿Participa su hijo con discapacidad?

M: Bueno, pues yo no diferencio cuando es verano, cuando es otoño. Es lo mismo todos los días. Todos los días o sea, es lo mismo, ver la tele, comer, dormir.

E: ¿Va a CIRIAC en verano? O sea, ¿tienen vacaciones?

M: Tienen vacaciones en... ¿en verano es en abril?

E: Bueno, es que todos lo tienen bien distintos. Sería agosto a veces, septiembre, mayo.

M: Sí, en las vacaciones está siempre conmigo, y pues, no diferenciamos cuándo es otoño de invierno.

E: ¿No hay diferencia entre vacaciones?

M: No, porque nosotros no salimos de vacaciones. No vamos a ningún lado de vacaciones.

M: Es igual que todos los días (GP3 FHD-02).

En este caso, el testimonio que ofrece la familia con hijo con discapacidad de recursos limitados ¿acaso no hace alusión a la expresión de la madre del grupo 1 (GP1 FRA), cuando se refiere a la esclavitud? Pareciera que las circunstancias de este grupo así lo viven, aunque no lo expresan como tal.

Estos testimonios nos dan las evidencias de la importancia de desarrollar una política pública que implemente guarderías y centros para el cuidado temporal de descanso que requieren las familias con hijos con discapacidad severa, ya que requieren cuidados permanentes por el grado de dependencia tan elevando.

Al preguntar a los padres de familia por el acceso a alguna guardería, ninguna de las familias con hijos con discapacidad contestó haber tenido apoyo del servicio de guardería. Este dato coincide con los hallazgos encontrados por González, cuya investigación fue realizada en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Occidente de Jalisco, en donde señala que “es frecuen-

te encontrarse con la negativa de aceptar a un niño o niña con discapacidad en las guarderías” (2017, p.229).

Por su parte, seis de los 10 casos de las familias con hijos sin discapacidad reportaron el uso de guardería o instituciones escolares, en donde el total de años que los niños han estado en instituciones para el cuidado o a nivel escolar, alcanza entre los 7 a 9 años, es decir, que desde temprana edad acudieron al servicio de guarderías.

Estudios realizados por el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) muestran una tendencia que va en incremento en la prestación de servicio de las guarderías desde la infancia temprana en gran parte de los países industrializados que pertenecen a la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE). Cabe aclarar que México se encuentra en el último lugar de los países que conforman este organismo, con respecto al número de niños entre 0 y 3 años en centros de cuidado infantil (El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [Unicef], 2008, p.4).

Entre las causas que se encontraron en este incremento en cuanto a la asistencia a las guarderías están las siguientes:

1. El cada vez más creciente ingreso de la mujer al mercado laboral: “más de dos tercios de todas las mujeres en edad de trabajar en los países de la OCDE están empleadas, hoy en día, fuera del hogar” (Unicef, 2008, p.3).
2. El incremento en los servicios de guarderías se ve impulsado por las presiones económicas que sufren los gobiernos; “la participación de un mayor número de mujeres como fuerza de trabajo incrementa el PIB [producto interno bruto], aumenta los ingresos derivados de los impuestos y reduce el coste de las ayudas sociales” (Unicef, 2008, p.4).
3. Una economía global basada en el conocimiento y cada vez más competitiva, ayuda a convencer tanto a los gobiernos como a los padres de que la educación preescolar es una inversión en el futuro éxito académico y en las perspectivas de empleo [...] (Unicef, 2008, p.4).

Sin embargo, a la par de estas presiones demográficas, políticas y económicas, también se encuentran resultados de investigaciones neurocientíficas que finalmente concluyen que

Las interacciones tempranas del niño con otras personas, máxime con la familia y los cuidadores, establecen las pautas de las conexiones neuronales y los equilibrios químicos que influyen profundamente en lo que nos convertiremos, en lo que seremos capaces de hacer y en cómo reaccionaremos ante el mundo que nos rodea. Por lo que respecta al potencial de la herencia genética, la experiencia temprana es la que conforma la arquitectura del cerebro humano, sentando las bases para el desarrollo futuro (Unicef, 2008, pp. 5-6).

Ante estas conclusiones de la Unicef (2008), la cual no considera en la evaluación la calidad de los servicios de cuidado que ofrecen las guarderías, la infancia en México mostraría limitantes en su desarrollo, debido a la falta de una cobertura completa de servicios de cuidado en la infancia temprana para los niños sin discapacidad, pero con mucho mayor énfasis para los niños con discapacidad, las cuales no reportan el acceso a este tipo de apoyos para el cuidado.

Así bien, el cuidado de los niños con discapacidad requiere de tiempo completo, no se hace distinción ante el grado de preparación de los padres, si se trabaja o si pertenece a determinado grupo sociocultural. El tiempo de cuidado que se requiere por parte de la madre no va en función de las características de las familias sino que depende, en gran medida, de las posibilidades económicas o sociales a las que puedan acceder para costear el tiempo de cuidado que se requiere para que las mujeres cuidadoras puedan tener una vida más digna.

La protección del estado no se hace visible en los testimonios, cuando desde la perspectiva de derechos, avalada a nivel normativo, señala que el cuidado “no puede circunscribirse al ámbito privado de un hogar o a un progenitor en particular” (Pautassi, 2009), “debe entenderse como un derecho asumido por la comunidad y prestado mediante servicios que maximicen la autonomía y el bienestar de las familias y los individuos, con directa competencia del estado [y] avanzar hacia su reconocimiento e inclusión positiva en las políticas públicas” (Batthyány, 2015, p.12).

González (2007) reporta hallazgos en la misma línea de desprotección social a las familias con hijos con discapacidad que repercuten en su proceso de inclusión social:

En el plano sociopolítico la construcción social de la discapacidad y el cuidado refleja la ausencia de políticas sociales articuladas, la desarticulación del bienestar social de parte del estado exhibe una ausencia de servicios en salud y servicios sociales de atención a la discapacidad de forma universal, asimismo, la desinstitucionalización del cuidado en cuanto a proveer de instituciones que apoyen al cuidado de niños con discapacidad contribuye a reforzar que los familiares cuidadores sean los principales de bienestar y cuidado de sus hijos, menguando sus capacidades y creando un ciclo permanente de pérdida de derechos. Sin duda esta desprotección reproduce desigualdad social, exclusión social al limitar la participación, y la inevitable continuidad de asistencia y clientelismo hacia este sector de la sociedad (González, 2017, p.284).

Sin embargo, desde la perspectiva de derechos, los servicios que maximicen el bienestar de las familias y los individuos, no solo se limitan al acceso a las guarderías y al cuidado temporal de descanso sino que también incluye medidas de corte universal que permitan su pleno desarrollo de manera integral, como son la educación, la salud, la alimentación adecuada y la vivienda (Pautassi, 2009).

En concordancia con Pautassi, desde la perspectiva de derechos humanos, señalada en las *Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños*, se debe “garantizar que existe un proceso de evaluación integral para las familias de manera que se establezca el apoyo allí donde sea necesario por parte de los diferentes servicios, tales como los de salud, bienestar social, de vivienda, de justicia y de educación” (Cantwell, Davidson, Elsey, Milligan & Quinn, 2012, p.56).

El cuidado material por parte del estado, por lo tanto, no solo implica los apoyos y servicios para el cuidado por medio de las guarderías sino que tiene implicaciones de tipo holístico para garantizar el pleno desarrollo de los niños. En el presente estudio, no se abordan a profundidad los servicios de bienestar social, justicia, alimentación y la vivienda, solo se señalan algunas directrices relacionadas con la educación y la salud de manera muy general, puesto que cada uno de los aspectos señalados implicaría por sí mismo, la realización de una investigación a fondo.

## LA EDUCACIÓN COMO SERVICIO PARA EL CUIDADO Y EL DESARROLLO DE LOS NIÑOS

En cuanto al acceso a la educación, la brecha es importante entre los niños con y sin discapacidad. Para los niños con parálisis cerebral severa, la inclusión en los planteles educativos regulares es una aspiración lejana, aun cuando se encuentra establecido en las distintas normativas, en específico en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*:

Los Estados Partes asegurarán que:

A) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria, ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad (ONU, 2006, art. 24).

Incluso el hecho de que los niños con parálisis cerebral severa puedan acceder al sistema de Educación Especial, en alguno de los Centros de Atención Múltiple, en donde se les da formación a la mayoría de los niños con discapacidad en México, es un reto.

CIRIAC es de las pocas escuelas en México que se enfoca a la educación y rehabilitación de niños con parálisis cerebral, pues en total hay aproximadamente 30 centros similares, pero en el estado de Jalisco es la que tiene mejor atención a nivel de terapias y educación, es decir, que presta un servicio de manera integral y personalizada a los niños con parálisis cerebral. Sin embargo, al ser una institución privada, no se encuentra al acceso de todos los niños, ya que su capacidad es limitada, pues sus recursos son limitados.

A diferencia de los niños sin discapacidad, ellos y sus familias cuentan con las posibilidades que les ofrece el sistema educativo regular a nivel público o privado, en donde hay una variedad de opciones que permiten escoger desde la calidad, el costo, la ubicación o el tipo de pedagogía que más les interese.

Cabe destacar que, para ambos tipos de familias, la educación es muy importante, aunque los alcances a los que puedan llegar unos u otros niños varía de forma significativa.

Para los niños con parálisis cerebral severa, los informantes consideran que la escuela es de vital importancia, pues les ha proporcionado apoyo para

el desarrollo de distintas habilidades, como son a nivel de comunicación, socialización, de formación o de rehabilitación. Como una forma de evidencia sobre la percepción que tienen los padres de niños con discapacidad, se tiene el siguiente testimonio:

M: Para nosotros CIRIAC nos cambió totalmente la vida, principalmente en eso, que te digo, que yo no podía separarme de la niña para nada, entrar al baño era con la niña, porque si no, lloraba. A partir de CIRIAC para acá, como que ella pudo entender y yo pude entender, que ella puede vivir sin mí y yo puedo vivir sin ella (GP3 FHD-03).

Para las familias con hijos sin discapacidad, la importancia de la escuela la señalan desde otras perspectivas:

M: Porque ahorita, ya ves la necesidad de que esté preparado, independientemente a lo que se dedique. Y si tiene una carrera, pues mucho mejor porque va a tener más elementos para ayudar y para compartir a los demás (GP2 FRA-01).

M: Es importante porque ahí realmente se sientan bases para dirigirte a dónde quieres ir en un futuro. Hablo académicamente. El hecho de tener una responsabilidad, el hecho de poder tener disciplina, puntualidad, tenacidad, creo que ahí es muy importante (GP1FRA-09).

Las evidencias muestran que las familias con hijos sin discapacidad tienen expectativas mucho más grandes con respecto al desarrollo de sus hijos, en tanto que cuentan con todas las capacidades y el apoyo de la familia para poder realizarlo.

En cuanto al nivel de escolaridad que les gustaría que sus niños alcanzaran, también las respuestas de los informantes permiten ver las desigualdades entre unos y otros; mientras que para unos las aspiraciones van desde que llegue a valerse por sí mismo, que no dependa de los cuidados directos por parte de otros, o que pueda caminar y expresar sus necesidades básicas, hasta llegar a terminar la secundaria; para los padres con hijos sin discapacidad las aspiraciones en general es que logren ser profesionistas o incluso cursar alguna maestría.

Con estos testimonios se puede observar que la escuela, como un servicio para el cuidado y el desarrollo de los niños, es de vital importancia, independientemente de los logros que puedan tener los niños, sin embargo, el impacto en el grado de autonomía económica y social que puedan tener a futuro es muy diferente.

Es ante estas diferencias que el estado tiene la responsabilidad de apoyar a las familias y a los niños con discapacidad con políticas públicas para poder potencializar al máximo sus capacidades y / o apoyar en aquellas áreas que, por su condición, no pueden o no podrán lograr, empezando por implementar un sistema educativo incluyente para que los niños con parálisis cerebral pueden asistir.

Considerando el punto de vista de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco), se define a la

Educación inclusiva como un proceso orientado a responder a la diversidad de necesidades de todos los estudiantes, incrementando su participación en el aprendizaje, la cultura y las comunidades, reduciendo y eliminando la exclusión en y desde la educación. La atención a la diversidad y la educación inclusiva deben ser los ejes centrales de la transformación de los sistemas educativos y las escuelas para satisfacer las necesidades de todos los estudiantes y una responsabilidad del conjunto del sistema educativo. Desde esta perspectiva, la Educación Especial deja de considerarse un sistema paralelo para convertirse en una modalidad transversal y complementaria del sistema educativo, con servicios, recursos y apoyo a la Educación Regular para que los estudiantes con discapacidad alcancen los fines propuestos por la educación general para todos los ciudadanos de un país (Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe [OREALC] / Unesco Santiago), 2013, pp. 22–23).

Al observar los referentes institucionalizados a nivel internacional se puede deducir que la inclusión social y educativa de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad requiere, por lo tanto, de una transformación sustancial en todo sistema educativo y en la sociedad en general, lo que a la fecha no se ha implementado de manera cabal.

A este respecto, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2014), recomienda a México con respecto al

artículo 24 de la *Convención sobre el derecho a la educación*, en el numeral 48: “a) Reconocer en su legislación y políticas un sistema de educación inclusiva en todos los niveles de la educación —primaria, secundaria y superior— [...] b) Adoptar medidas para asegurar la escolarización de todos los niños y niñas con discapacidad”.

## **El acceso a los servicios de salud, como componente del cuidado**

Como parte de la responsabilidad del estado en cuanto al cuidado de los niños, se encuentra el derecho a la salud. El sustento a nivel legislativo se encuentra establecido desde distintos lineamientos a nivel internacional, nacional y estatal, sin embargo, una panorámica del acceso a la salud para las personas con y sin discapacidad, se puede vislumbrar a través del Informe Mundial sobre la Discapacidad realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial en donde señala como parte de sus conclusiones que:

Las personas con discapacidad tienen condiciones socioeconómicas peores que las personas sin discapacidad: sufren mayores tasas de pobreza, presentan menores tasas de empleo y tienen un nivel educativo inferior. Asimismo, sufren desigualdad en el acceso a los servicios de salud y, por ese motivo, tienen necesidades sanitarias no satisfechas en comparación con la población en general (Organización Mundial de la Salud [OMS] y Banco Mundial, 2011, p.63).

Un infográfico sobre la situación en materia de salud de las personas con discapacidad, que también proporciona la OMS, señala lo siguiente:

2x [es decir, el doble] de probabilidades que el común de las personas de hallar que las aptitudes de los profesionales de la salud y las condiciones de los centros de atención son inadecuadas.

3x de probabilidades de que se les niegue la atención de la salud.

4x de probabilidades de que las traten mal en el sistema de salud (OMS, s.f.).

El contexto general que reportan los participantes en la investigación, es que la mayoría cuenta con algún tipo de acceso a los servicios de salud pública,

sin embargo, la percepción que tienen sobre los servicios de salud para los niños con discapacidad se puede vislumbrar a través de los siguientes testimonios:

E: ¿Identifica algún tipo de problema o dificultades para que atiendan en estas instituciones a su hijo? ¿En qué institución y cuáles problemas o dificultades?

M: Sí. Pues sobre todo el tiempo. La verdad es que últimamente las políticas del Seguro<sup>7</sup> los han obligado a estar atendiendo cada 15 minutos, cada 15 minutos, cada 15 minutos, entonces pues la atención no es igual a la que un doctor particular, porque pues un doctor particular se toma todo el tiempo de escucharte, qué ha pasado, y luego además las citas son muy largas. O sea, te dan cita hoy y te vuelven a dar cita en seis meses. Entonces sí son como muy cortas y esporádicas. Y realmente voy con el médico particular y de ahí voy al doctor, —Mire, el doctor dijo que esto— y ya nomás el doctor del Seguro firma la receta y ya (GP3 FHD-01).

En este caso, la calidad que conlleva la consulta breve y muy esporádica, lleva a esta familia a recurrir a la atención privada, con los respectivos costos que ello les significa.

Otro caso que ilustra la problemática en cuanto al acceso a la salud, lo expresa otra familia de un niño con discapacidad:

E: ¿Recurren a servicios públicos para asuntos de salud, de protección, de algún apoyo para la familia?

P: La vez que se convulsionó el niño, sí fuimos a la Cruz Verde... no sabíamos qué era lo que tenía, realmente corrimos, ¿qué estaba pasando?, no sabíamos que tenía epilepsia... fue al año.

M: Exactamente al año.

P: Entonces lo primero, Cruz Verde.

M: Pero es la única vez... siempre ha sido particular, con el niño no queremos arriesgarnos, como su nacimiento fue en el Seguro Social, quedé yo

7. Cuando se hace referencia al Seguro, Seguro social o IMSS se refiere al Instituto Mexicano del Seguro Social.

invitada a no volver... fue negligencia [...] porque tardé tres días en labor de parto entonces, preferimos no tener nada que ver.

P: Fuimos a sacar su credencial del IMSS y es todo lo que se ha hecho (GP3 FHD-04)

En este testimonio, el padre y la madre responsabilizan al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) como el causante de la parálisis cerebral de su hijo, una situación grave en cuanto a la mala calidad de la atención médica.

Otros informantes hacen referencia a las dificultades de poder acceder a los medicamentos, que en general son caros y que muy difícilmente los encuentran en el IMSS:

M: Vuelvo a lo mismo, la mayoría de las veces no hay el medicamento. Lo digo porque varios compañeritos, por ejemplo del Teletón, sabemos y no lo tienen, diario andan batallando, —Oye, ¿no tienes medicamento?— Porque es un medicamento caro [...]. O sea, estar perdiendo tiempo en estar yendo a ver si hay, en el IMSS (GP3 FHD-06).

Por su parte, las respuestas en cuanto a la atención a la salud por parte de instituciones públicas a familias con hijos sin discapacidad, varía dependiendo de la gravedad de la problemática. El testimonio de una madre de familia que acudió a la Cruz Verde para que atendieran a su hijo de una urgencia para una sutura: “Pues hasta ahorita sí me ha ido muy bien. En cuanto llegamos nos atienden. Es rápido. A mí sí me ha ido bien... pues no puedo quejarme” (GP2 FRL-03).

Otro testimonio, en cuanto a la atención en el IMSS:

M: Cuando íbamos no había vacunas, entonces era ir, dar de vueltas y vueltas. Entre mis horarios, los niños chiquitos, el poderse acomodar, era ¡Dios! Vine hasta acá, y no hay vacuna, o pedí permiso para salir temprano del trabajo y no tienen las vacunas, o después horas ahí con los tarjetones esperando a que llamen [...] deficiente, mucha espera, poco efectivo (GP1 FRA-05).

En el caso de una enfermedad grave, la atención en el IMSS sigue siendo una problemática recurrente, aunque también existe el peso de las influencias para lograr la atención en otras instituciones de salud ante las carencias del IMSS:

M: Mira, te voy a decir la verdad, en los servicios públicos no, porque no he tenido muy buena respuesta. Yo, el año pasado, tuve cáncer. El Seguro me daba mucha desconfianza; la verdad, mi marido y yo y los niños nunca nos atendemos en el Seguro. Porque no sé si tú has ido, pero son jornadas larguísimas y por eso no sirve el seguro [...] Yo tuve cáncer, la primera cita me la daban como en seis meses. Yo tenía cáncer, por azares del destino conocí a una persona prominente de la Cruz Verde y me dijo que tramitara el seguro popular. Y lo tramité y en menos de seis meses yo ya estaba dada de alta del cáncer [...] me atendieron de lujo (GP2 FRL-o6).

El acceso a la salud como parte de los servicios vinculados al cuidado, en general no son bien evaluados por parte de todos los participantes en la investigación, ante ello, evidentemente los que cuentan con recursos acuden a la medicina privada, es decir, que el acceso a la salud se encuentra mediada por el grupo sociocultural al cual se pertenece. Personas del grupo 1 (GP1 FRA) con y sin discapacidad, señalaron que no recurren a los servicios de salud pública.

## EL COSTO ECONÓMICO DEL CUIDADO

El cuidado como derecho y el cumplimiento de todos los derechos en general, representa un costo económico. Sin embargo, el apoyo económico para el cuidado a las familias es una medida, que a la par del cumplimiento de los demás derechos del niño, promueve la igualdad y la no discriminación.

En este sentido, el artículo 4 de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en el punto 2, así lo señala:

Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles, y cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos (ONU, 2006).

Asimismo, en el artículo 28 sobre el Nivel de vida adecuado y protección social, en el numeral 1, se “reconoce el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias”; y continua en

el numeral 2, inciso c), el estado deberá “asegurar el acceso de las personas con discapacidad y sus familias que vivan en situaciones de pobreza a asistencia del estado para sufragar los gastos relacionados con su discapacidad, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados” (ONU, 2006).

Sin embargo, a pesar de que estos lineamientos se encuentran establecidos, el incumplimiento en cuanto a la asignación de recursos suficientes por parte del estado mexicano, ha provocado que se generara la recomendación 10, por parte del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, dentro del apartado de Derechos específicos (artículo 5 al 30):

El Comité recomienda al Estado Parte a establecer líneas presupuestarias específicas para cumplir sus objetivos en materia de igualdad, así como acciones específicas para combatir casos de discriminación interseccional, basadas en la discapacidad, la edad, el género, la pertenencia a pueblos indígenas y la ruralidad, entre otros factores de exclusión (Naciones Unidas & Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014).

En el estado de Jalisco, el único esfuerzo que se ha realizado por parte del gobierno, vinculado al “cuidado económico” (Batthyány, 2015), a las madres cuidadoras, es a través del Programa Jalisco Incluyente, el cual era proporcionado por el extinto Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad (COEDIS) a través de la Secretaría de Desarrollo y Previsión Social.

El apoyo consistía<sup>8</sup> en una aportación bimestral de “aproximadamente 1,300.00” (GP3 FHD-10). Cinco de las 10 madres con hijos con discapacidad señalaron que recibían el apoyo. De esas cinco mujeres que reciben el apoyo, una de ellas pertenece al GP1 FRA, y por otro lado, hay tres familias del GP2 FRL que no reciben el apoyo, cuando realmente el recurso sería de mucha utilidad, dada su precaria situación económica, sobre todo en el caso de una de las madres cuidadoras que se gana la vida como empleada doméstica y es jefa de familia.

8. A la fecha, ante el reciente cambio de administración pública, no se tiene certeza de que el Programa Jalisco Incluyente se vaya a seguir llevando a cabo y a través de qué organismo público se vaya a coordinar.

La perspectiva que se tiene de este programa, por parte de los beneficiarios, es que no es fácil acceder al recurso, el cual no es suficiente, que es un trámite muy complejo, que a veces no llega el recurso, pueden pasar hasta seis meses de que se haga el trámite hasta que llega el primer apoyo, y que es frecuente que se suspenda como consecuencia de la pérdida del expediente, entre otras limitaciones que presenta su acceso. A ello se puede añadir que no hay unos parámetros muy claros en cuanto a quiénes deberían de acceder a los recursos, aun cuando los derechos son universales.

En cuanto al costo de la discapacidad, como parte de los cuidados que se requieren, los datos que arrojan las familias con hijos con discapacidad que participaron en las entrevistas varía mucho dependiendo de las problemáticas que presentan los niños y en la medida en que el costo puede agravarse durante determinados periodos, sin embargo, independientemente de los montos precisos, lo que sí es real es que no hay un programa o política pública que apoye a las familias con los costos que implica la discapacidad, ya que impacta de manera muy severa a las familias.

Entre los gastos reportados se pueden identificar: medicamentos, terapias, sillas de ruedas u otros equipos necesarios para su movilidad, atención médica,<sup>9</sup> estudios, cirugías, rehabilitación, escuela particular, pañales, tiempo, transporte, pagar por el cuidado material, entre otros, los cuales hacen una diferencia importante con respecto a las familias que tienen hijos sin discapacidad, situación que amerita de manera urgente su atención a partir de la creación de políticas públicas y su implementación en programas efectivos.

Para finalizar este apartado, es importante señalar que las familias con hijos con discapacidad tienen derechos que pueden exigir y que el estado, como responsable de su bienestar, debe de implementar aquellos mecanismos necesarios para hacer efectivo el derecho al cuidado y desarrollo de este sector de la sociedad.

9. La atención médica y la escuela, aunque ciertamente involucran un costo importante, son aspectos que se desarrollaron previamente como parte de los servicios para el cuidado. Haría falta profundizar en estos aspectos desde el punto de vista del cuidado económico.

## CUIDADO PSICOLÓGICO, SERVICIOS ESPECIALIZADOS DE APOYO ANTE LA DISCAPACIDAD

Las *Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños*, incluyen la necesidad de elaborar políticas públicas destinadas a proporcionar servicios especializados a las familias con hijos con discapacidad. Entre estos servicios, se debe contar con aquellos que apoyan el cuidado psicológico, como lo que implica la creación de vínculos afectivos, emotivos y sentimentales (Batthyány, 2015).

La actual *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad* en nuestro país, incluye en el capítulo 1 de Salud y Asistencia, en el artículo 7, inciso VIII, “Establecer servicios de información, orientación, atención y tratamiento psicológico para las personas con discapacidad, sus familias o personas que se encarguen de su cuidado y atención” (Congreso de México, 2011).

Si este artículo se cumpliera de manera satisfactoria, también se daría cierto cumplimiento con las directrices de la ONU, sin embargo, las respuestas de los informantes muestran una panorámica diferente, puesto que ninguno reporta haber recibido terapias psicológicas u orientación a las familias o a los niños con discapacidad por parte de algún organismo público.<sup>10</sup>

De las 10 familias entrevistadas, solo dos señalaron no haber recibido terapias psicológicas como apoyo para abordar la discapacidad de su niño con discapacidad. Seis participantes en la investigación señalaron que recibieron terapias psicológicas en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) de Occidente, como condición para que sus hijos reciban rehabilitación. El tiempo que se señala que recibieron o han recibido terapia psicológica varía, hay quien ha asistido a terapia hasta siete años. Este dato es significativo en tanto que muestra que superar las problemáticas emocionales y psicológicas relacionadas con la discapacidad no es un reto sencillo para la familia, y sí un apoyo muy necesario, de hecho, de estas seis familias que recibieron terapia, dos de ellas recurrieron a la atención psiquiátrica para sobreponerse a problemas de depresión y ansiedad, tanto por parte del padre como de la madre:

10. En este caso, la comparación con las familias sin discapacidad no se realizó, dado que las preguntas sobre el acceso a terapias, derivadas de la discapacidad de sus hijos, se dirigieron solo a las familias con hijos con discapacidad.

M: Yo estoy en terapia psiquiátrica. He dejado un poquito la terapia psiquiátrica por periodos. Porque empecé con depresión y ansiedad cuando el niño nació... luego se me había pasado, duré un buen de tiempo, años, sin tomar medicación, pero ahora ya de que nació el hermanito, pues las cosas se complicaron y volví a recaer... tomo antidepresivos y ansiolíticos (GP3 FHD-04).

La importancia de la atención psicológica y / o psiquiátrica, lo expresa también una de las informantes de la siguiente manera: “Sí es muy importante que las instituciones hagan ese tipo de ayudas para nosotros como padres, cuando ves padres que van superando las barreras, te ayuda mucho ver esas circunstancias, son muy buenas” (GP3 FHD-07).

El apoyo a través de guías espirituales por parte de la iglesia católica, se reportaron en dos familias y solo una persona señaló haber asistido con un terapeuta, profesionalista independiente, además del apoyo del CRIT. Los síntomas que presentaba este último participante en la investigación eran relacionados con la culpa, depresión y la poca valoración de sí misma por haber tenido un hijo con discapacidad:

M: Durante tres años, me sentía muy culpable de lo que le había pasado a la niña y [...] sentía como que no me había cuidado lo suficiente cuando estaba embarazada, y aparte hicimos un viaje a Estados Unidos, que yo no quería ir cuando estaba embarazada, entonces como él me insistió mucho en ir y luego ella nació mal, yo le echaba también la culpa al viaje. Eso lo recordaba y me hacía sentir muy enojada con el padre, entonces me estaba también creando problemas con él [...]

Y me sentía menos, también. Me sentía menos como mujer porque yo sentía que no podía tener hijos que no tuvieran discapacidad y me sentía mal porque me sentía menos, porque no le podía dar un hijo sin discapacidad a mi esposo (GP3 FHD-09).

En cuanto a la atención psicológica de los niños con discapacidad, es notorio que ninguno reportó haber llevado a su hijo a este tipo de terapias, ni dentro de organismos públicos, ni privados. Las terapias que reportaron la mayoría son las que se imparten en CIRIAC de acuerdo a sus necesidades más bien de tipo físico o de estimulación: terapias de lenguaje, física, visual, pulmonar, hidroterapia y de comunicación social; terapias de rehabilitación por parte

del CRIT de Occidente y un caso de terapia de rehabilitación en el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). Se reportaron pocas terapias extra, como son la natación y la equinoterapia.

El acceso a las terapias a los hijos, de acuerdo con la información de los padres, se ve impactado nuevamente por el grupo sociocultural al que pertenecen las familias, en donde evidentemente quienes cuentan con más recursos, pueden prestar mayor número de terapias y atenciones a sus hijos con discapacidad.

Como se puede observar, la afectación a los padres de familia y evidentemente a los niños ante la discapacidad es importante, y en contraste, la atención que ha prestado el estado para atender el cuidado psicológico se ha dejado prácticamente de lado y con ello se refleja la falta de políticas públicas que atiendan la problemática y el grado de incumplimiento de las *Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños* así como lo establecido en la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad* en nuestro país. Por su parte, se observa una tendencia importante hacia la prestación de servicios psicológicos por parte de las asociaciones civiles, como es el caso del CRIT de Occidente de la Fundación Teletón.<sup>11</sup>

La falta de cuidado psicológico por motivos de discapacidad es una más de las desventajas que acumulan estas familias con respecto a las familias con hijos sin discapacidad. El cuidado psicológico de las familias con hijos con discapacidad requiere de una mayor atención por parte del estado a fin de aminorar el impacto en la salud psicológica y emocional que enfrentan estas familias.

## CONCLUSIONES

A partir del análisis de los resultados, se puede señalar que existen diferencias importantes entre las familias con hijos con y sin discapacidad que dan cuenta, en especial en el caso de las primeras, de la falta de cumplimiento

11. Cabe señalar que las directrices mencionan situaciones específicas de ayuda a las familias como son: el acceso a profesionales cualificados que apoyen a las familias en la resolución de conflictos y la mediación; el asesoramiento; el empoderamiento, de la prestación de desarrollo de las capacidades y del apoyo para que usen sus propios recursos (Cantwell, Davidson, Elsey, Milligan & Quinn, 2012), que es difícil de observar su cumplimiento a través de lo que señalan los padres con hijos con discapacidad sobre las terapias psicológicas que han recibido, puesto que la profundidad de los datos no permite llegar a este nivel de análisis.

del acceso a sus derechos en cuanto al cuidado y el desarrollo de los niños en la infancia media en el AMG.

En cuanto a las desventajas con respecto al cuidado material, y considerando los lineamientos internacionales y las *Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños*, se detectó en la muestra de familias con niños con discapacidad participantes en esta investigación que no cuentan con el apoyo por parte del estado en cuanto a servicios de guarderías, o cuidado temporal de descanso, de lo cual se puede inferir que muy probablemente es una situación generalizada a familias con condiciones similares.

Estas familias tampoco cuentan con el acceso a la educación, ni de manera regular ni a través de la Educación Especial (CAM). En cuanto al acceso a la salud, las familias reportan acceder a servicios de baja calidad, cuando en sus casos se requiere de atención especializada y de calidad por las condiciones y requerimientos que presentan los niños con discapacidad.

Dentro de las desventajas que se presentan en cuanto al cuidado económico, sobresale que aunque el costo de la discapacidad es considerado de tipo catastrófico para la familia, la estrategia estatal para cumplir con su responsabilidad es limitada a un programa de tipo asistencial, focalizado, sin criterios claros de selección de beneficiarios, no universal, con limitados recursos, al que muy difícilmente se logra acceder, dirigido a las madres cuidadoras.

En cuanto al cuidado psicológico, del cual es corresponsable el estado, no se encontraron acciones para atender la problemática. Sobresale el apoyo del CRIT de Occidente en primer lugar, seguido de la iglesia, como los principales organismos que atienden estas problemáticas.

Las evidencias presentadas como resultados de la investigación dan cuenta de que a pesar de lo estipulado a nivel legislativo en los lineamientos internacionales vigentes en nuestro país, existe una importante tendencia al incumplimiento de los derechos al cuidado y desarrollo de los niños con discapacidad por parte del estado, forjando desventajas relevantes con respecto a los niños sin discapacidad. La falta de acceso a sus derechos en general y a sus derechos al cuidado y desarrollo tiene implicaciones en cuanto al proceso de inclusión social, por lo cual es urgente que el estado implemente las políticas públicas necesarias para asegurar su cumplimiento.

Finalmente, a manera de una breve discusión, el presente estudio da cuenta de la complejidad que implica el estudio de la vida familiar, de la diversidad de aristas que se pueden presentar y que requieren abordajes a nivel personal,

familiar, social, académico y gubernamental. Falta mucho que explorar y analizar con respecto a las familias con hijos con discapacidad. Es un campo de estudio que ofrece la posibilidad de realizar una gama de investigaciones desde diversos enfoques, pero sobre todo desde la perspectiva de derechos humanos; estudios que permitan vislumbrar las necesidades que afectan el cumplimiento de sus derechos al cuidado y al desarrollo y que marcan la pauta para la elaboración de políticas públicas.

## REFERENCIAS

- Barba, C. (2004). *Régimen de bienestar y reforma social en México* (Serie: Políticas Sociales, No.92). Santiago de Chile: CEPAL. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6080/S047561\\_es.pdf;jsessionid=9DA9D44CF3F9778D2F23A79616A614A5?sequence=1](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/6080/S047561_es.pdf;jsessionid=9DA9D44CF3F9778D2F23A79616A614A5?sequence=1)
- Batthyány, K. (2015). *Las políticas y el cuidado en América Latina. Una mirada a las expresiones regionales* (Serie: Asuntos de género). Santiago de Chile: Naciones Unidas / CEPAL / Cooperación Española. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/37726/S1500041\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/37726/S1500041_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Cantwell, N., Davidson, J., Elsey, S., Milligan, I. & Quinn, N. (2012). *Avanzando en la implementación de las “Directrices sobre las modalidades alternativas de cuidado de los niños”*. Escocia: CELSIS. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [https://www.unicef.org/protection/files/Moving\\_Forward\\_Implementing\\_the\\_Guidelines\\_Spanish.pdf](https://www.unicef.org/protection/files/Moving_Forward_Implementing_the_Guidelines_Spanish.pdf)
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) (2013). *El derecho del niño y la niña a la familia. Cuidado alternativo. Poniendo fin a la institucionalización en las Américas*. Washington, D.C.: Unicef / CIDH / OEA. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de <https://www.oas.org/es/cidh/infancia/docs/pdf/informe-derecho-nino-a-familia.pdf>
- Congreso de México (2017). Decreto por el que se reforman diversas disposiciones de la Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes y la Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil. *Diario Oficial de la Federación* (DOF), 23 de junio de 2017. México: Secretaría de Gobernación

- (Segob). Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5487918&fecha=23/06/2017](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5487918&fecha=23/06/2017)
- Congreso de México (2011). Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. *Diario Oficial de la Federación* (DOF), 30 de mayo de 2011. México: Secretaría de Gobernación (Segob). Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011)
- Congreso de México (2020). *Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos*. Constitución publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de febrero de 1917. Texto vigente. Última reforma publicada DOF 08-05-2020. Recuperado el 22 de junio de 2020, de [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf\\_mov/Constitucion\\_Politica.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Constitucion_Politica.pdf)
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) Comité Español (2006). *Convención sobre los Derechos del Niño*. España: Unicef. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de <http://www.un.org/es/events/children-day/pdf/derechos.pdf>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef) (2008). *El cuidado infantil en los países industrializados: transición y cambio*. Italia: Unicef. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rc8\\_spa.pdf](https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rc8_spa.pdf)
- González, J. (2017). *Identidades narrativas en familias cuidadoras de niños con discapacidad*. Tesis de doctorado. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. Tlaquepaque, Jal., México. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de <https://rei.iteso.mx/bitstream/handle/11117/4970/Identidades%20narrativas%20en%20familiares%20cuidadores%20de%20niños%20con%20discapacidad.pdf?sequence=2>
- Medina, M. (2015). *El cuidado infantil: limitaciones públicas, problematizaciones actuales y aportes desde un enfoque de derechos*. Buenos Aires: CLACSO. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/posgrados/20150925045157/Medina\\_Final\\_Paz.pdf](http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/posgrados/20150925045157/Medina_Final_Paz.pdf)
- Montaño, S. (2010). El cuidado en acción. En S. Montaño & M. Calderón (Coords.), *El cuidado en acción. Entre el derecho y el trabajo* (pp. 13-68). Santiago de Chile: CEPAL. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/27845/S2010994\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/27845/S2010994_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

- Morlino, L. (2010). *Introducción a la investigación comparada*. Madrid: Alianza Editorial.
- Naciones Unidas & Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de México*. Ginebra: ONU. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/7006/OBSERVACIONES\\_FINALS SOBRE\\_EL\\_INFORME\\_INICIAL\\_DE\\_MEXICO.pdf](http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/7006/OBSERVACIONES_FINALS SOBRE_EL_INFORME_INICIAL_DE_MEXICO.pdf)
- Naciones Unidas & Oficina del Alto Comisionado (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía de formación No.19* (Serie de capacitación profesional). Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD\\_Training-Guide\\_PTS19\\_Accessible\\_sp.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_Training-Guide_PTS19_Accessible_sp.pdf)
- Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe (OREALC / Unesco Santiago) (2013). *Sistema Regional de Información Educativa de los Estudiantes con Discapacidad SIREED. Resultados de la primera fase de aplicación*. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de <http://unesdoc.unesco.org/images/0022/002275/227500s.pdf>
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton, *Discapacidad y sociedad* (pp. 34–58). Madrid: Morata.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS) & Banco Mundial (2011). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/accessible\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1)
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (s.f.). *Mejor salud para las personas con discapacidad*. Infográfico. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [https://www.who.int/disabilities/infographic\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/disabilities/infographic_es.pdf?ua=1)
- Pautassi, L. (2009). *Programas de transferencias condicionadas de ingresos ¿Quién pensó en el cuidado? La experiencia de Argentina*. Santiago de Chile: CEPAL. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de <https://dds.cepal.org/eventos/presentaciones/2009/1029/Ponencia-LauraPautassi.pdf>

- Pautassi, L. (2010). Cuidado y derechos: nueva cuestión social. En S. Montañón & M. Calderón (Coords.), *El Cuidado en Acción. Entre el derecho y el trabajo* (pp. 69-92). Santiago de Chile: CEPAL. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/27845/S2010994\\_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/27845/S2010994_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Sartori, G. (2002). Comparación y método comparativo. En G. Sartori & L. Morlino, *La comparación en las ciencias sociales* (pp. 29-50). España: Alianza Editorial.
- Velasco, L. (2017). *La inclusión laboral de las personas con discapacidad. Un estudio comparativo entre España y México*. México: ITESO / CIRIAC / Corporativa de Fundaciones y Comisión de Derechos Humanos Jalisco. Recuperado el 15 de mayo de 2020, de <https://play.google.com/books/reader?id=8agsDwAAQBAJ&hl=es&lr=&printsec=frontcover>