

Discapacidades y morbilidades en el cuidado familiar: una mirada desde la medicina de género

Morbidities in the Disabilities and Family Care: a View from Gender Medicine

Ignacio García Madrid,* Iris Anaid Rodríguez Sánchez. **

* *Posgrado en Ciencias Sociales, Facultad de Estudios Superiores de Cuautla, Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Carretera México-Oaxaca 218, Plan de Ayala, 62743 Cuautla, Morelos, México.* ** *Con Nosotros, A.C. Calle de los Mangos 4, Col. Lomas de Jiutepec, 62566, Jiutepec, Morelos, México.*

Correspondencia: Ignacio García Madrid. **Correo electrónico:** ngarma@yahoo.com

Fecha de recepción: 26-08-2019

Fecha de Aceptación: 12-02-2019

Resumen

Este artículo busca visibilizar la necesidad de que la medicina conjugue en su quehacer las diferencias sexuales y de género. Se ejemplifica esta necesidad a través de las morbilidades físicas, emocionales y sociales que genera el cuidado familiar de personas con Parálisis Cerebral (PC). Se argumenta a favor de la interacción entre ciencias sociales, biología y medicina para comprender y mejorar los procesos de salud/enfermedad/atención. La biomedicina ha sesgado de diversas formas sus estudios, por ejemplo, privilegiando experimentos con animales machos y hombres, generando severas deficiencias en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las personas en su individualidad. Si sabemos que discapacidades como la PC agravan la morbilidad tanto de las personas dependientes como de sus cuidadores cuando los diagnósticos y tratamientos médicos no consideran las características específicas ligadas al sexo, al género y a la persona ¿qué implicaría mirar desde la medicina de género el cuidado de personas enfermas, ancianas y/o con discapacidad, que en un alto porcentaje se delega a las mujeres? Para explorar estas inquietudes se revisan las relaciones entre el sexo, el género, la discapacidad generada por la PC y su abordaje por la medicina convencional y de género.

Palabras clave: Discapacidad, Morbilidad, Medicina de género.

Abstract

This paper seeks to highlight the need for medicine to combine sexual and gender differences in its work. This need is exemplified through the physical, emotional and social morbidities generated by the family care of people with Cerebral Palsy (CP). It is argued in favor of the interaction between social sciences, biology and medicine to understand and improve health / disease / care processes. Biomedicine has biased its studies in different ways, for example, favoring experiments with men and male animals, generating severe deficiencies in the prevention, diagnosis and treatment of people in their individuality. If we know that disabilities such as CP aggravate the morbidity of both dependent people and their caregivers when medical diagnoses and treatments do not consider the specific characteristics linked to sex, gender and person, what would it mean to look from the gender medicine approach the care of sick, elderly and/or disabled people who in a high percentage are delegated to women? To explore these concerns, the relationships between sex, gender, disability generated by CP and its approach by conventional medicine and gender medicine are reviewed.

Keywords: Disability, Morbidity, Gender medicine.

Introducción

Sexo, género y biomedicina

En humanos las dotaciones cromosómicas XX y XY que determinan el sexo complejizan su expresión al combinarse con variables epigenéticas, dando origen al género femenino o masculino. Estas variables abarcan factores biológicos y psicológicos moldeados por aspectos socioculturales, de manera que el género será un modo de funcionamiento construido socialmente. “[...] el género no es algo fijo que **tiene** una persona, sino algo más bien que **hace** o el modo como actúa y funciona en un entorno determinado.”¹

Existen aspectos de la salud o la enfermedad que son determinados desde nuestra base biológica en entornos ecológicos específicos. No obstante, las circunstancias económicas, sociales y sanitarias de cada individuo en función de la estratificación social resultarán favorables o adversas para lograr, mantener o recuperar un estado de salud deseable. La Organización Mundial de la Salud (OMS) denominó “Determinantes sociales de la salud”² a los factores que generan inequidad y determinan muchas enfermedades, discapacidades y muertes evitables. Dichos factores son, a nivel macrosocial, el contexto socioeconómico y político de las poblaciones para acceder a servicios de salud, la gobernanza o intervención eficaz del Estado, las políticas macroeconómicas en salud y bienestar social, y las normas y valores socioculturales de poblaciones específicas. A nivel meso social generan inequidad en salud las circunstancias materiales, la cohesión social, factores psicosociales, comportamientos y factores biológicos, en tanto que, a nivel micro social, estos determinantes de inequidad pasan por la posición social de los individuos, su nivel educativo, sus ocupaciones, sus ingresos, su género y su etnia o raza.²

Desde una doble perspectiva biológico-evolutiva y sociológica es que ha surgido la propuesta de la “medicina de género”, que pone énfasis en las diferencias sexuales, así como en las condiciones socioculturales de los individuos, tanto para el diagnóstico de enfermedades como para su tratamiento.^{1,3,4} Ejemplos de diferencias sexuales incluyen desiguales concentraciones de hormonas, diferentes expresiones de genes en los cromosomas X e Y, o un mayor porcentaje y deposición de grasa corporal en las mujeres.⁴ Esta perspectiva médica y sanitaria procura incidir también en la no discriminación de la atención y en prevenir enfermedades y muertes evitables.^{1,3,4}

De acuerdo con Aggarwal,⁴ antes del año 2000 hubo muy poca discusión sobre medicina de género. Sin embargo, con el establecimiento de la Asociación para la Medicina Específica de Género (*Partnership for Gender Specific Medicine*) en la Universidad de Columbia, Estados Unidos, en 1997, del Centro de Medicina de Género (Centre for Gender Medicine) del Instituto Karolinska en Suecia, en 2002 y de la Universidad de Medicina de Berlín (*Charité Universitätsmedizin Berlin*), en Alemania en 2003, los estudios comenzaron a examinar sistemáticamente las comparaciones entre mujeres y hombres. Tanto en 2001 como en 2010, el Instituto de Medicina de los EE.UU. declaró que ser mujer u hombre influía significativamente en el curso de la enfermedad y debería considerarse en el diagnóstico y la terapia.⁴

No obstante que los estudios sobre las enfermedades considerando factores genéticos y adaptativos no son recientes, la mayor variabilidad de los ciclos hormonales de hembras no humanas y mujeres llevó por mucho tiempo a la industria farmacéutica a centrar sus investigaciones en machos no humanos y en hombres, extrapolando los resultados obtenidos a toda la población humana.^{1,3} Este sesgo metodológico en la elección de los sujetos ha generado severos problemas de diagnóstico y medicación.

Un estudio reciente de Responsabilidad del Gobierno reveló que el 80 % de los medicamentos retirados del mercado lo fueron por los efectos secundarios en las mujeres. [...] resulta que esas células utilizadas en ese laboratorio son células masculinas, y los animales utilizados en los estudios eran machos, y los ensayos clínicos se han realizado casi exclusivamente en hombres.³

Como casos concretos de esta situación están los medicamentos para tratar trastornos del sueño. Las mujeres sufren más trastornos del sueño que los hombres.^{1,3} En 2013 la Administración de Alimentos y Drogas de los Estados Unidos (FDA por sus siglas en inglés) dio instrucciones a las farmacéuticas para que fabriquen *zolpidam*, un análogo de las benzodiazepinas, en dosis diferenciadas para mujeres y hombres, dado que las mujeres metabolizan el fármaco más lento que los hombres.^{1,3} En 2014, la FDA repitió la misma instrucción para otra benzodiazepina, flurazepan, utilizada también para trastornos del sueño.¹

Este sesgo metodológico y la ideología que lo subyace se debe básicamente a que “[...] el cuerpo masculino no está sujeto a las variaciones del periodo menstrual, lo que hace que los experimentos sean más simples y menos caros.”¹ Sin embargo, y pese al aumento y mejoramiento de los conocimientos sobre las diferencias sexuales, así como a regulaciones legislativas para remediar estas omisiones “[...] la práctica médica ha quedado obstinadamente anclada en el pasado.”¹ El libro citado de Glezerman resume diferencias anatómicas, fisiológicas, cognitivas, conductuales y socioculturales entre hembras/mujeres y machos/varones que hasta el momento se conocen y que van posicionándose como imprescindibles de tener en cuenta para atender, diagnosticar, tratar y prevenir enfermedades con perspectiva de género. Otros trabajos especializados en este enfoque son los artículos de McGregor *et al.*,⁶ Oerleit-Prigione *et al.*,⁵ Safdar *et al.*,⁷ y Legato *et al.*⁸

El modelo experimental convencional de la biomedicina no solo desfavorece a las mujeres, también afecta a los hombres, como es el caso de las investigaciones sobre cáncer, depresión y osteoporosis que se han realizado principalmente en hembras no humanas y en mujeres, pero cuyos resultados se han extrapolado a la población masculina, sin considerar las importantes diferencias en su etiología con base en el sexo,¹ excluyendo también las importantes diferencias epidemiológicas entre mujeres y hombres asociadas a los determinantes sociales de la salud.²

Discapacidad y Parálisis Cerebral

Factores corporales o cognitivos limitantes de las acciones de una persona en un determinado contexto sociocultural pueden no ser limitantes o serlo en menor grado en otro contexto. “La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social).”⁹ A pesar de que la discapacidad se reconoce en las interacciones sociales, es importante resaltar factores biológicos que pueden determinar morbilidad o discapacidad.

La parálisis cerebral y otros trastornos del desarrollo son más frecuentes en varones.^{10,11} Si bien las razones son inciertas, las causas parecen apuntar a las hormonas sexuales.^{1,11} Un estudio realizado para la población sueca reportó que en nacimientos prematuros y muertes neonatales hay prevalencia de varones.¹² Los varones nacidos muy prematuros también parecen ser más vulnerables a lesiones de la sustancia blanca y hemorragia intraventricular que las hembras.¹¹ Las muertes por dificultad respiratoria también son más frecuentes en varones.¹² Por otra parte, la liberación de catecolaminas durante el parto es un mecanismo de defensa de fetos hipóxicos, sin embargo, se ha hallado que los niveles de estos neurotransmisores son más altos en mujeres prematuras que en varones prematuros.¹² En cuanto a la recuperación cognitiva de hemorragia intracraneal perinatal, ésta es mayor en mujeres que en varones.¹²

La parálisis cerebral (PC) es un trastorno complejo que se origina antes, durante o en los primeros meses posteriores al parto. La definición y clasificación de la PC sigue siendo un problema para el diagnóstico y la clínica.¹³⁻¹⁵ Las manifestaciones clínicas de la PC no siempre se presentan inmediatamente después de la lesión inicial.¹³ Rosenbaum y colaboradores¹⁴ plantean que en las definiciones anteriores de la PC no se ha dado suficiente importancia a las discapacidades no motoras del desarrollo neurológico que comúnmente ---

acompañan a la PC, ni a la progresión de la dificultad motriz que a menudo se produce a medida que las personas avanzan en edad. En la definición convencional encontramos que la PC describe un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que se atribuyen a trastornos no progresivos que ocurrieron en el cerebro fetal o infantil en desarrollo.^{13,14} Los trastornos motores de la PC se acompañan a menudo de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por un trastorno convulsivo.^{13,14}

Las discapacidades no motoras asociadas a trastornos neuromotores pueden tener origen, ser reforzadas e incluso agravadas por el desconocimiento de la etiología de estos padecimientos, y por entornos que dificultan las interacciones, incluyendo prejuicios que excluyen a las personas con PC y a sus familiares. En México no existen estadísticas confiables respecto al número de personas que padecen PC debido a una variedad de factores, entre los que destacan, además del problema fundamental de definición y clasificación ya mencionado, escasos o nulos estudios epidemiológicos;^{16,17} carencia de control pre y posnatal especialmente en zonas rurales; casos mal diagnosticados, y la tendencia de algunas familias a esconder a familiares con PC.

Los censos del año 2000 y del 2010 ya incorporan una clasificación mucho más cuidadosa basada en la CIDDDM [Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías] que publicó la OMS en 1980. Sin embargo, el análisis mismo de la información oscurece la evaluación de la discapacidad neuromotriz infantil, básicamente porque se le considera discapacidad motriz; los elementos que nos proporciona la CIF [Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Aprobada por la 54ª Asamblea Mundial de la Salud celebrada en 2001] posicionarían a esta población bajo el grupo de discapacidad múltiple.¹⁸

La prevalencia de PC globalmente se encuentra entre 2 y 3 casos por cada 1,000 nacidos vivos.¹³ No obstante, existen estudios que reportan incidencias incluso mayores a 3 casos por cada 1,000 nacidos para ciertas zonas y dependiendo de los criterios de inclusión de cada estudio.¹⁹ En Turquía se reportó una prevalencia de 4.4 casos por cada 1,000 nacidos vivos.²⁰ Por su parte, González *et al.* (citados por Flores *et al.*)¹⁶ reportaron una incidencia de encefalopatía hipóxica isquémica (hipoxia perinatal) de 14.6 casos por cada 1,000 nacidos vivos, con una letalidad del 8.5 % y un índice de secuelas de 3.6 %. Hay que considerar que, por cada persona con PC, generalmente está involucrado en su cuidado al menos un familiar, y se puede considerar a las familias con miembros con PC como familias en situación de discapacidad¹⁸ debido a los problemas de adaptación que la PC acarrea en muchos ámbitos sociales como escuelas, centros de trabajo, servicios y recreación pública.

Carga percibida en el cuidado familiar

Si bien la PC no es una enfermedad, por las diversas anomalías fisiológicas asociadas y su carácter de condición de vida, resulta fácil la asociación de la PC con la patología crónica. De acuerdo con algunos autores, “Los efectos que el cuidado de un enfermo crónico puede tener sobre un núcleo familiar y sus integrantes suele ser devastador.”²¹ Un infante con PC implica una intensa alteración del funcionamiento familiar que se continúa durante toda la vida de la persona con esta condición de vida, siendo el nivel de estrés familiar proporcional a la severidad de la PC.²²

Con la discapacidad surgen alteraciones importantes en la organización familiar como por ejemplo: tensión en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección. La tensión familiar aumenta cuando habiendo conflictos previos en la pareja, la atención a éstos es desplazada para atender al hijo afectado, aumentando así la disfunción familiar. Las relaciones con los amigos y con la familia extendida pueden frecuentemente ayudar a los padres en la crianza de los niños con discapacidad, pero a veces ellos también son una fuente de estrés, particularmente cuando los miembros de la familia no aceptan el diagnóstico.²²

El estigma social que representa un familiar con PC hace percibir a estas familias como angustiadas y tristes,²² lo cual no es necesariamente cierto en todos los casos.²³ Estudios recientes han comenzado a centrarse en las fortalezas que las familias desarrollan o consolidan al tener que criar hijos con discapacidad.^{18,22,23} Algunos trabajos plantean la disociación del término como “dis/capacidad”^{18,24} para significar un amplio espectro que va de las limitaciones al descubrimiento o generación de fortalezas, estrategias y nuevas capacidades individuales y colectivas.

Sin embargo, estudios en diversos países sobre la calidad de vida o la carga física, psicológica, económica, emocional y/o social percibida por cuidadores primarios informales familiares (CPIF) a personas con PC, reportan que son mujeres, principalmente las madres de las personas con esta discapacidad, las encargadas del CPIF. A pesar de las diferentes condiciones socioeconómicas y culturales de países como Australia, Brasil, Canadá, China, Corea del Sur, España y México, diversos estudios coinciden en que las familias con integrantes con PC son más vulnerables al estrés por factores materiales, emocionales y/o morales,³⁴⁻³⁶ lo que tiende a disminuir la calidad de vida de estas familias o a sentir mayor carga debido a esta condición.²⁵⁻³⁵ Algunos autores han planteado la necesidad explorar qué pasa con aquellas personas que otorgan CPIF y que a su vez padecen algún tipo de discapacidad.³²

Es importante resaltar que los cuidadores permanecen la mayor parte del día con el paciente, aun así, no se sienten satisfechos con el cuidado que realizan, teniendo una percepción de autoeficacia baja; lo cual podría estar asociado a las demandas del modelo interdisciplinario de tratamiento [...] y con sus propias expectativas que algunas veces resultan incongruentes con el diagnóstico y pronóstico.³²

En general, son mujeres quienes mayormente asumen el cuidado de enfermos y discapacitados tanto en los hogares^{18,21,39} como en instituciones gubernamentales y no gubernamentales³⁷⁻³⁹ debido a que sigue prevaleciendo, incluso se sigue fomentando desde las políticas públicas, la idea del cuidado de los otros como una característica natural y un deber de las mujeres a realizarse principalmente en el ámbito de la familia.^{34,36} Con este sesgo ideológico, las personas que cuidan, particularmente las mujeres, incurrir en costos de oportunidad al tener que dejar de estudiar, trabajar o utilizar tiempos para su autocuidado debido a la extensión de tareas que implica el cuidado de infantes, ancianos, enfermos y discapacitados, o bien realizando dobles jornadas en el hogar y fuera de él.^{39,40}

En México seguimos sin contar con políticas públicas que faciliten la educación formal para personas con Parálisis Cerebral. Al no haber espacios de educación básica donde recibir y atender adecuadamente a infantes con PC en un periodo crítico para el aprendizaje y la socialización, provoca que se descuide esta importante dimensión cognitiva y social, o que los cuidadores familiares, mujeres principalmente, agreguen una tarea más a los cuidados materiales y afectivos de la persona con discapacidad, acrecentando sus responsabilidades muchas veces sin ninguna guía pedagógica. Como ya se mencionó, en función de la ubicación y características de la lesión cerebral, aunado a diagnósticos tardíos o equivocados, con mucha frecuencia la PC genera discapacidad múltiple, por lo que las personas con esta condición tienen que acudir a diferentes terapias por alteraciones auditivas, visuales, cognitivas y/o conductuales, por lo que el o los familiares al cuidado ocupan gran parte del tiempo visitando a diferentes especialistas médicos y rehabilitadores para mejorar la calidad de vida de sus pacientes.¹⁸ En México prevalece la idea que una persona con PC es alguien que “no puede” hacer nada, y esto se vuelve una barrera para desarrollar personalidades ortofuncionales, entendiendo “ortofunción” como la capacidad de aprendizaje que permite, a lo largo de la vida, adaptarse cada vez más al entorno natural y social.⁴¹

Conclusiones

El cuidado de un infante con parálisis cerebral es un largo camino lleno de incertidumbre y desconocimiento del fenómeno y de sus alternativas de atención para sus progenitores y/o cuidadores familiares, que se recorre para dar a estos infantes la mejor calidad de vida posible. Esta situación conlleva con frecuencia el ---

desarrollo de diversos problemas físicos y/o emocionales que merman el desempeño y la calidad de vida, tanto de la persona con esta condición como de sus cuidadores, requiriendo muchas veces de tratamiento médico o psicológico. No obstante, la íntima relación de las funciones biológicas con variables culturales y socioeconómicas ya comentadas, arrojan la necesidad de una medicina de género, considerando los diversos contextos de individuos y grupos, tanto en la investigación como en la práctica clínica. La importancia de las diferencias biológicas y el contexto sociocultural en el bienestar de personas con PC y su familia se ve reflejada en los siguientes testimonios de una mujer con una hija con PC y la nana de ésta:

[...] Gaby como mujer aguarda cada mes el advenimiento de su regla que la deprime, le hace perder de cuatro a cinco días de estabilidad de trabajo, aunque esa regla por otra parte, le asemeje a las demás mujeres de la tierra, cosa que enorgullece no solo a Gaby sino a su madre que va aún más lejos: "Si Gaby quisiera tener su propio hijo, yo le ayudaría, estaría con ella en ese trance, pasara lo que pasara, porque si mi hija regla, puede concebir."⁴²

[...] El valium la deprimía, incluso en dosis ínfimas: 2.5. Gaby entonces se evadía en el sueño, pero al despertar le reclamaba a Florencia [su nana]: "Por qué me dejaste dormir? ¿Por qué?"⁴²

La medicina de género se plantea investigar el funcionamiento de los sistemas corporales de mujeres y hombres y las distinciones entre ambos, con el fin de mejorar la atención médica.^{1,3,4} Considerar a los seres humanos en su sentido de sistemas con mayor diversidad de elementos que otras especies, donde pequeñas variaciones en alguna de las variables, por ejemplo, la etapa del ciclo hormonal, la ingesta de una droga, el ayuno frecuente – elegido o no – la sobrealimentación, las preocupaciones, etc., pueden generar cambios importantes en todo un subsistema (endocrino y/o nervioso) que a su vez interactúa con otros subsistemas (esquelético, muscular, digestivo, etc.). Esta perspectiva también es necesario aplicarla en el estudio de los diversos factores naturales y culturales presentes en las discapacidades, incluyendo por supuesto las que no son causadas por enfermedades pero que favorecen la aparición de éstas, como es el caso de la Parálisis Cerebral. Como ya se comentó, la PC genera comorbilidades a nivel físico, psicológico, económico y cultural tanto en quienes tienen esta condición como en sus cuidadores, comorbilidades que serán mejor atendidas si no se soslayan las diferencias sexuales y de género. En el marco de esta reflexión, cabe ser solidarios con la postura política de aquellos colectivos de personas con dis/capacidades que defienden su derecho inalienable a no ser iguales sino a ser diferentes, al tiempo de ser incluidos e integrados de forma digna y plena a la sociedad.

Agradecimientos

A Mariana Bestard Montalvo, por sus observaciones a la primera versión de este trabajo presentado en el "Congreso de Humanidades Médicas: Pasado y Presente", Facultad de Medicina, UNAM, junio de 2018, Ciudad de México. A Mária Millán Moncayo y a Luz María González Robledo, por sus revisiones y sugerencias a la presente versión.

Referencias

1. Glezerman M. Medicina de Género. Plataforma Editorial, España, 2017.
2. PAHO. Capítulo 2. Determinantes e inequidades en salud. Pan American Health Organization. Disponible en: https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_content&view=article&id=58:health-determinants-and-inequalities&Itemid=165&lang=es, 2012.
3. McGregor A. Why medicine often has dangerous side effects for women. TEDx Providence. Disponible en: https://www.ted.com/talks/alyson_mcgregor_why_medicine_often_has_dangerous_side_effects_for_women/transcript?language=es, 2014.
4. Aggarwal NT. What is Gender Medicine? Sex- and gender-dependent differences exist on every level in human health and disease. Chicago Medical Society. The Medical Society of Cook County [sin fecha de publicación; consultado 27 ago 2019]. Disponible en: <http://www.cmsdocs.org/news/what-is-gender-medicine>.

5. McGregor AJ, Templeton K, Kleinman MR, Jenkins MR. Advancing sex and gender competency in medicine: sex & gender women's health collaborative. *Biology of Sex Differences*, 2013, 4:11 <http://www.bsd-journal.com/content/4/1/11>.
6. Oertelt-Prigione S, Gohlke BO, Dunkel M, Preissner R, Regitz-Zagrosek V. GenderMedDB: an interactive database of sex and gender-specific medical literature. *Biol Sex Differ*, 2014, 23;5:7. doi: 10.1186/2042-6410-5-7.
7. Safdar B, McGregor AJ, McKee SA, Ali A, Radulescu R, Himelfarb NT, Klein MR, Mazure CM. Inclusion of Gender in Emergency Medicine Research. *ACAD EMERG MED*, 2011, 18(2). Disponible en: www.aemj.org.
8. Legato MJ, Gelzer A, Goland R, Ebner SA, Rajan S, Villagra V, Kosowski M. Gender-Specific Care of the Patient with Diabetes: Review and Recommendations. *Gender Medicine*, 2006, 3(2): 131-158.
9. OMS. Informe Mundial sobre la Discapacidad. Resumen. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial, Malta, 2011.
10. Tseng S-H, Lee J-Y, ChouY-L, Sheu M-L, Lee Y-W. Association between socioeconomic status and cerebral palsy. *Plos One*, 2018, 13(1) e0191724.<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191724>.
11. Johnston MV, Hagberg H. Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2007, 49: 74-78.
12. Ingemarsson I. Gender aspects of preterm birth. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 2003, 110(Suppl 20): 34-38.
13. Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Cerebral Palsy. *Lancet*, 2014, 383: 1240-49.
14. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.*, 2007, 109:8-14.
15. Kavcic A, Vodusek DB. A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *European Journal of Neurology*, 2005, 12: 582-87.
16. Flores-Compadre, JL, Cruz F, Orozco G, Vélez A. Hipoxia perinatal y su impacto en el neurodesarrollo. *Rev. Chil. Neuropsicol.*, 2013, 8(1): 26-31.
17. Poblano A, Arteaga C, García-Sánchez G. Prevalence of early neurodevelopmental disabilities in Mexico. A systematic review. *Arq Neuropsiquiatr*, 2009, 67(3-A): 736-40.
18. Millán, M. La DisCapacidad Neuro-Motriz. De su invisibilidad, incidencia y exclusión. Diagnóstico y alternativas. Con Nosotros, A.C. y Secretaría de Desarrollo Social, México; 2013.
19. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clinics in Perinatology*, 2006, 33(2): 251-67.
20. Serdaroglu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2006, 48: 413-16.
21. Nigenda G, López-Ortega M, Matarazzo C, Juárez-Ramírez C. La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano. *Salud Publica Mex*, 2007, 49: 286-94.
22. Álvarez Rubio, AM, Ayala Balcázar A, Nuño Licona AE, Alatorre ME. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 2005, 17: 71-76.
23. Badía Corbella M. Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 2005, 14(3): 327-41.
24. Allué, M. DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia. Edicions Bellaterra, Serie General Universitaria – 21, Barcelona, 2003.
25. Eun-Young Park, Su-Jung Nam. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 2018, DOI: 10.1080/09638288.2018.1432705.
26. Wang Yongli, Huang Zhaoming, Kong Feng. Parenting stress and life satisfaction in mothers of children with cerebral palsy: The mediating effect of social support. *Journal of Health Psychology*, 2017, DOI: 10.1177/1359105317739100.
27. Ferreira Martins Ribeiro M, Lima Sousa AL, Vandenberghe L, Porto CC. Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2014, 22(3): 440-47.
28. Rigotti Baltor MR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2013, 21(4): 956-63.
29. Martínez López CR, Ramos del Río B, Robles Rendón MT, Martínez González LD, Figueroa López CG. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 2012, 22(2): 275-82.
30. Martins Prudente CO, Barbosa MA, Porto CC. Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2010, 18(2): [08 pantallas] Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae..

31. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev.*, 2010, 36(1): 63-73.
32. Martínez González LD, Robles Rendón MT, Ramos del Río B, Santiesteban Macario F, García Valdés ME, Morales Enríquez MG, García Leños L. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 2008, 20(1): 23-29.
33. Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 2007, 16(1): 55-68.
34. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *PEDIATRICS*, 2005, 115(6): e626-e636.
35. Wang M, Turnbull AP, Summers JA, Little TD, Poston DJ, Mannan H, Turnbull R. Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with Their Family Quality of Life during Early Childhood Years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2004, 29(2): 82-94.
36. Martín Palomo MT. Los cuidados en las familias. Estudio a partir de tres generaciones de mujeres en Andalucía. Instituto de Estadística de Andalucía, Consejería de Economía, Innovación y Ciencia, 2010.
37. Martín Palomo MT. Tres generaciones de mujeres, tres generaciones de cuidados. Apuntes sobre una etnografía moral. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 2013, 31(1): 115-138.
38. Martín Palomo MT. Los cuidados y las mujeres en las familias. *Política y Sociedad*, 2008, 45(2): 29-47.
39. Martín Palomo MT. Los cuidados en las familias. Estudio a partir de tres generaciones de mujeres en Andalucía. Instituto de Estadística de Andalucía, Consejería de Economía, Innovación y Ciencia, 2010.
40. Zamarripa Esparza EA, Tamez Valdez BM, Ribeiro Ferreira M. Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras. *Revista Internacional de Trabajo y Bienestar*, 2017, 6: 47-56.
41. Bourke-Taylor H, O'Shea R, Gaebler-Spira D. Conductive Education: A Functional Skills Program for Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 2007, 27(1): 45-62.
42. Brimmer G, Poniatowska E. Gaby Brimmer. Grijalbo, México, 2da. Edición, 1979.