

## “Determinantes sociales en el cuidado de la salud de infantes con parálisis cerebral”

*Diana Franco Alejandre*<sup>105</sup>

### Resumen

*El objetivo de esta investigación es describir los determinantes sociales que influyen en el cuidado de la salud de infantes con parálisis cerebral (PC); se utiliza como método el enfoque cualitativo/cuantitativo, diseño transversal-descriptivo. El 30% del trabajo se realizó en gabinete a través de la revisión de 15 expedientes para identificar datos demográficos de los infantes y del cuidador primario. Los resultados se analizaron mediante la aplicación de una guía de entrevista a profundidad, obteniendo los siguientes hallazgos: el rango de edad de los infantes se ubica de 2 a 17 años; 53.40% presenta PC mixta; 100% recibe tratamiento médico-rehabilitatorio, el cual oscila entre \$1,330.00 y \$2,462.00 pesos mensuales; 23.20% requiere atención médica en otras instituciones; 20.60% presentó de 2 a 3 reingresos; 40% fue canalizado para su integración educativa; 66.60% es residente del municipio de Zinacantepec y las madres de familia son las que desempeñan la función de cuidador primario, quienes presentan problemas de salud (lumbalgia y dorsolumbalgia).*

*El 70% corresponde a la investigación de campo, relacionada al aspecto socioeconómico de las familias. Se determinó que la actividad laboral que desempeña el padre o tutor es: ayudante de albañilería y de mecánico automotriz, empleado de auto lavado, obrero de fábrica, empleada doméstica y costurera, percibiendo un salario de \$4,600.00 a \$6,000.00 mensuales; en su mayoría son familias nucleares de 5 a 6 integrantes, el tipo de alimentación no se considera buena en cuanto a calidad y cantidad. Cuentan con los servicios públicos necesarios y un hogar propio, el cual no tiene las adaptaciones necesarias para el cuidado y la crianza de los infantes que favorezcan su desarrollo*

---

<sup>105</sup> Universidad Autónoma del Estado de México  
[dfco2004@yahoo.com.mx](mailto:dfco2004@yahoo.com.mx)

*biopsicosocial. Por tanto, los determinantes sociales no están siendo satisfechos debido a la vulnerabilidad de los servicios de la política social, situación que origina que no exista un bienestar social.*

**Palabras clave:** *Parálisis cerebral, determinantes sociales, cuidado de la salud.*

## **Introducción**

Esta investigación se genera a partir del proyecto “Niños con parálisis cerebral (PC): situación socioeconómica, redes sociales de apoyo y calidad de vida en la zona metropolitana del valle de Toluca”, financiado por la Secretaría de Educación Pública (SEP) con registro 511-6/17-13140, estudio que se realizó con padres de familia y tutores de infantes que presentan PC, quienes acuden a tratamiento médico-rehabilitatorio a la Unidad de Rehabilitación e Integración social (URIS) del Municipio de Zinacantepec, Estado de México.

El termino PC fue abordado por primera vez en 1862 por William John Little, médico cirujano ortopedista inglés, quien presentó sus observaciones en un grupo de niños y niñas con alteraciones del tono y desarrollo, las cuales describió como “rigidez espástica”. Además, descubrió que la mayoría de estos infantes tenían antecedentes de trabajo de parto prolongado, difícil o presentación distónica, refiriendo que los trastornos motores observados eran resultado del proceso de nacimiento (Kleinstauber *et al.*, 2014, p. 54).

Por su parte, en 1897 el neurólogo Sigmund Freud en *Parálisis Cerebral* refiere que estas dificultades perinatales eran resultado de anomalías preexistentes en el feto más que la causa misma de la PC. Describió este problema como un desorden que se presentaba en el desarrollo del cerebro a causa de las dificultades durante el nacimiento, acompañado, en ocasiones, de retardo mental, desordenes visuales y convulsiones (González, 2005).

Las principales características de este padecimiento están vinculadas con un trastorno de predominio motor que a su vez puede asociarse con déficits de anomalías de una lesión no progresiva; sus manifestaciones pueden experimentar cambios en relación con el

crecimiento y desarrollo del niño. La localización de la alteración es cerebral (sobre el foramen magno), ocurre en etapas de crecimiento acelerado del cerebro, entre los 3 y 5 años en que se forma por completo (95%), aunque debe excluirse como enfermedad progresiva del sistema nervioso central.

La PC es considerada como una encefalopatía estática, resultado de una lesión no progresiva, sus manifestaciones del tono y la postura pueden cambiar en circunstancias relacionadas con el crecimiento y desarrollo del niño, originando una discapacidad (Kleinsteuber *et al.*, 2014, p. 54). Ésta no puede abordarse de forma aislada, en primer lugar es necesario analizar su relación con los determinantes de la salud (DS), donde convergen factores personales, sociales, políticos y ambientales que determinan el estado de salud de los individuos y las poblaciones; posteriormente se deben considerar los determinantes sociales de la salud (DSS) relacionados con las condiciones sociales, vivienda y trabajo, además, el envejecimiento tiene influencia sobre el proceso salud-enfermedad, ya que los determinantes sociales de la salud apuntan las características específicas del contexto social y los mecanismos por los cuales las condiciones sociales ocasionan impactos sobre la salud de las poblaciones (Karam, 2010).

Por ello, desde el punto de vista del Trabajo Social, la PC y DSS en el cuidado de la salud juegan un papel importante en la intervención profesional del ámbito de la salud, pues uno de los objetivos del TS es despertar conciencia en la población a través de la sensibilización para generar un cambio que permita mejorar aspectos de su vida y contexto.

Debido a lo anterior, las acciones encaminadas al cuidador primario en relación con el tratamiento y cuidado de la salud de los infantes con PC deben estar respaldadas y vinculadas con otras disciplinas para lograr una intervención multidisciplinaria que permita la generación de conocimiento, y con ello construir o reproducir estrategias, proyectos, programas y/o modelos sociales de intervención acordes a la complejidad, no solo acciones desvinculadas, aisladas y/o fraccionadas (Góngora, 2015).

Actualmente en México existen diferencias en relación con la población infantil que padece PC, ya que se vinculan con determinantes sociales (composición familiar, derecho a la salud, educación, vivienda, empleo, transporte e integración social); en relación con éstos y ligados al estilo de vida se citan: la higiene, alimentación y las actividades físicas. Por ello,

la intervención profesional exige la generación de políticas públicas que originen un cambio para favorecer la inclusión social no solo del infante, sino también del cuidador primario y con ello mejorar su calidad de vida.

## **Método**

Esta investigación fue cuantitativa de corte descriptivo-transversal. La muestra estuvo integrada por 15 infantes, ubicados en un rango de edad de 2 a 17 años, con diagnóstico de PC, que asisten a tratamiento médico-rehabilitario en la (URIS) e integrados al programa “Aplicación de Toxina Botulínica” por la fundación CANDY. Originarios y residentes del municipio de Zinacantepec, teniendo como objetivo describir los determinantes sociales que influyen en el cuidado de la salud de infantes con PC.

## **Instrumento**

Para la recolección de la información se utilizó una guía de entrevista, completaría al estudio socioeconómico establecido por la institución, integrada por las siguientes categorías: requerimientos y necesidades de los infantes, alimentación, transporte y condiciones de vivienda, la cual fue aplicada a padres de familiares y tutores. Asimismo se realizaron 3 entrevistas no estructuradas; la primera se aplicó a representantes de laboratorios farmacéuticos para identificar si contaban con programas de descuento en medicamentos de uso controlado para infantes con PC. La segunda correspondió al personal de la base de taxis para conocer el costo del transporte de la URIS al domicilio de las familias y viceversa. En la última se acudió a las farmacias establecidas para llevar a generar una cotización de medicamentos y pañales de los infantes durante el tratamiento.

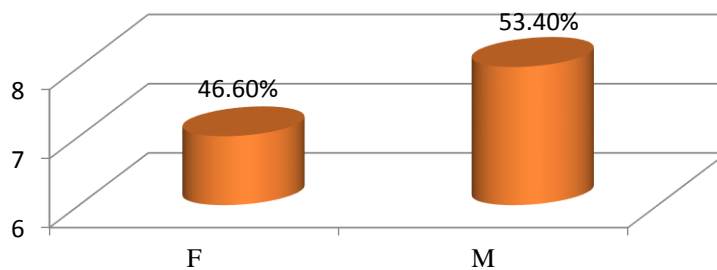
## Procedimiento

Para la interpretación de los datos obtenidos en las entrevistas se trabajó de forma particular sobre el análisis de las narrativas, interpretación y análisis de la información.

## Resultados

Los hallazgos encontrados durante la investigación realizada se presentan en 5 categorías. A continuación, se describen:

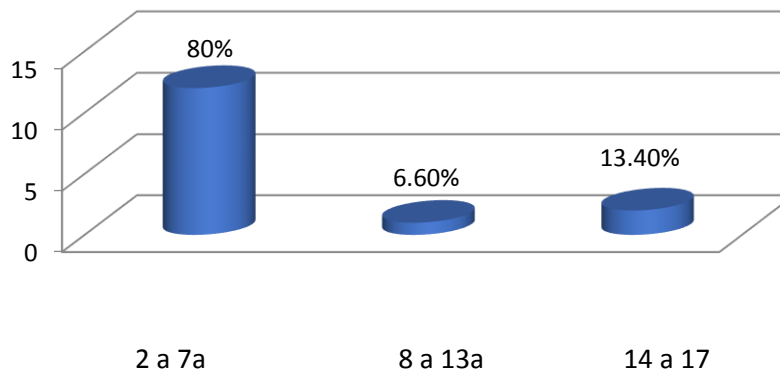
### 1. Perfil sociodemográfico



**Figura 1. Sexo**

Fuente: Elaboración propia, 2018

Del total de la muestra seleccionada, 46.60% corresponde al género femenino y 53.40% al masculino.

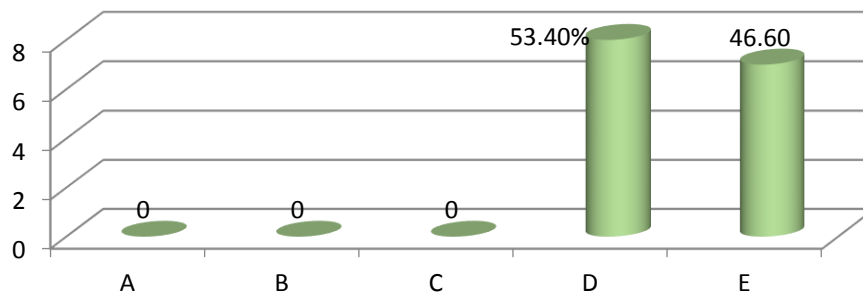


**Figura 2. Edad**

Fuente: Elaboración propia, 2018

Con relación a la distribución de los grupos de edad de infantes atendidos se obtuvo: de 2 a 7 años (80%), siendo el de mayor porcentaje, de 14 a 18 años (13.40%) y de 8 a 13 años (6.60%).

## 2. Clasificación socioeconómica institucional

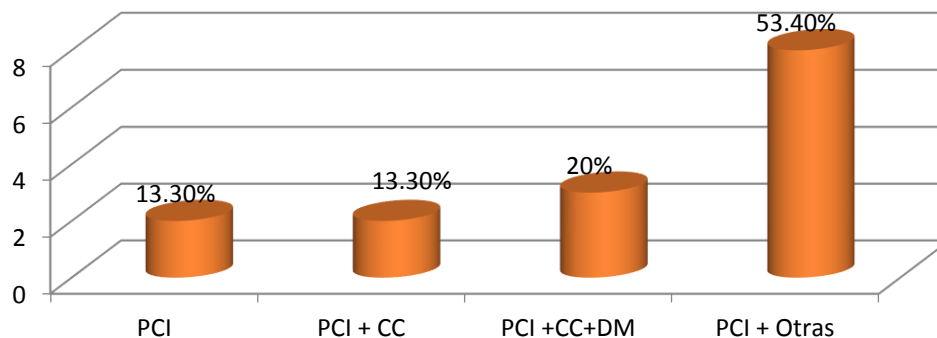


**Figura 3. Clasificación socioeconómica al ingreso en la institución**

Fuente: Elaboración propia, 2018

El 53.40% tuvo clasificación “D” y 46:60% “E”, de acuerdo con los parámetros establecidos para la asignación de cuotas de recuperación en relación con la aplicación del estudio socioeconómico.

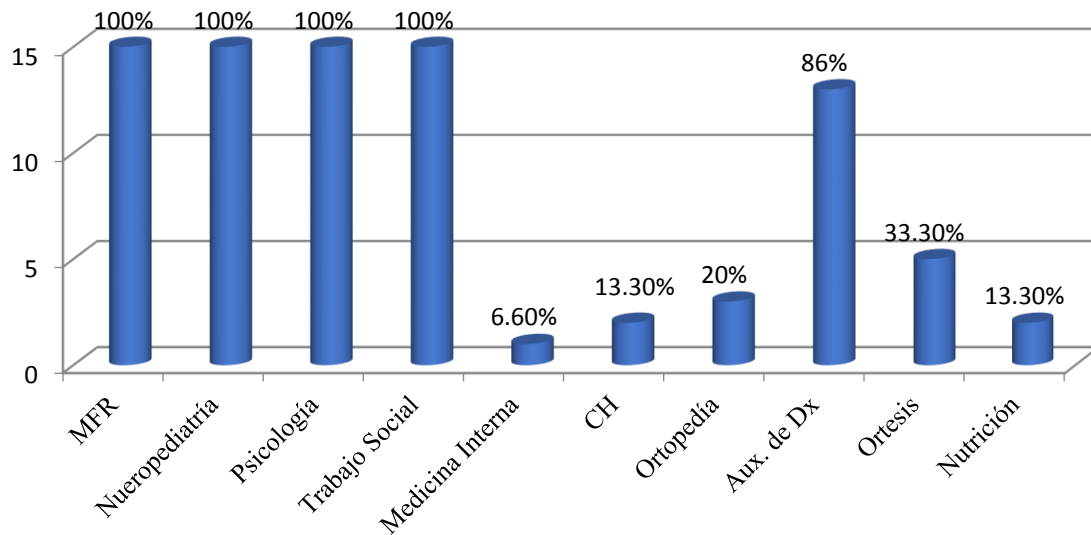
## 3. Determinantes sociales de la salud



**Figura 4. Diagnóstico médico**

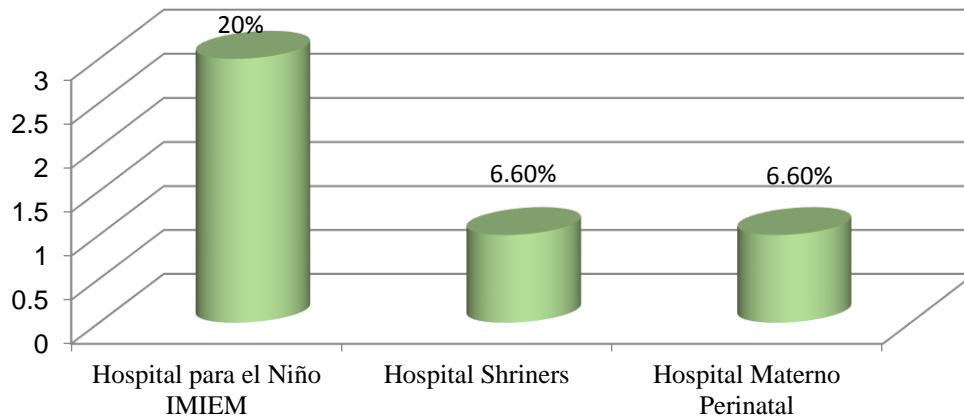
Fuente: Elaboración propia, 2018

Agrupando los diagnósticos se aprecia que 13.30% correspondió a parálisis cerebral, 13.30% a parálisis cerebral más crisis convulsivas, 20% a parálisis cerebral infantil más crisis convulsivas y deficiencia mental, 53% a parálisis cerebral infantil más microcefalia, atrofia cerebral, epilepsia generalizada mixta y crecimiento bajo generalizado.



**Figura 5. Servicios otorgados**  
Fuente: Elaboración propia, 2018

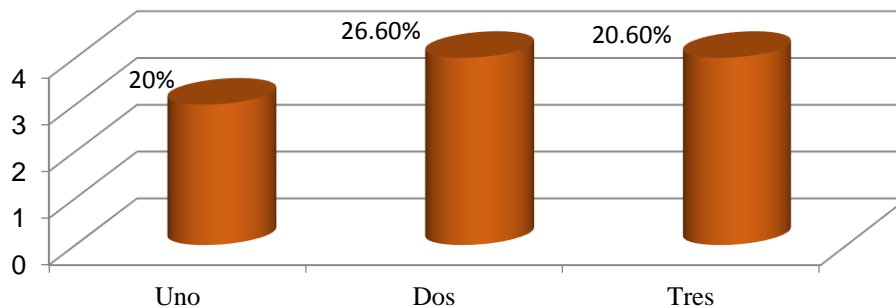
El total de los infantes acudió al servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Neuropediatría, Psicología y Trabajo Social; es importante resaltar que en estos 2 últimos la asistencia solo se dio al ingreso o reingreso de los infantes, ya que los familiares no los consideraron como parte del tratamiento; 6.60% acudió al servicio de Medicina Interna, 13.30% al servicio de Comunicación Humana y 20% al servicio de Ortopedia. Por otro lado, 86% requirió de algún tipo de estudio, 33.30% de aditamento ortopédico (ortésis) y 13.30% fue canalizado al servicio de nutrición.



**Figura 6. Atención médica no proporcionada en la institución**

Fuente: Elaboración propia, 2018

Con relación a otros servicios de atención médica no proporcionados y requeridos por los pacientes, 20% fue canalizado al Hospital para el Niño (IMIEM), 6.60% al Hospital Shriners y 6.60% al Hospital Materno Perinatal “Mónica Pretelini”; es decir, del total solo 33.20% de los infantes requirió atención en otra institución. En cuanto al tratamiento farmacológico la mayoría de los infantes toman un medicamento, el más común, prescrito por el neurólogo, es el ácido valórico.

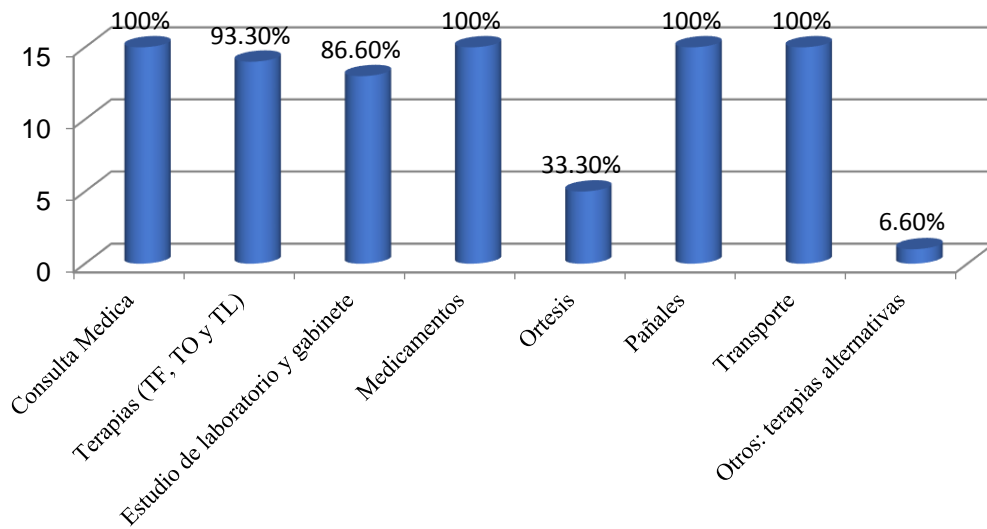


**Figura 7. Ingreso y reingreso al tratamiento médico-rehabilitatorio**

Fuente: Elaboración propia, 2018

El 20% de los infantes tuvo un solo reingreso, 40% tuvo de 2 y 3 reingresos, el resto, 40%, son infantes que ingresaron y se encuentran activos, es decir no han dejado de asistir.

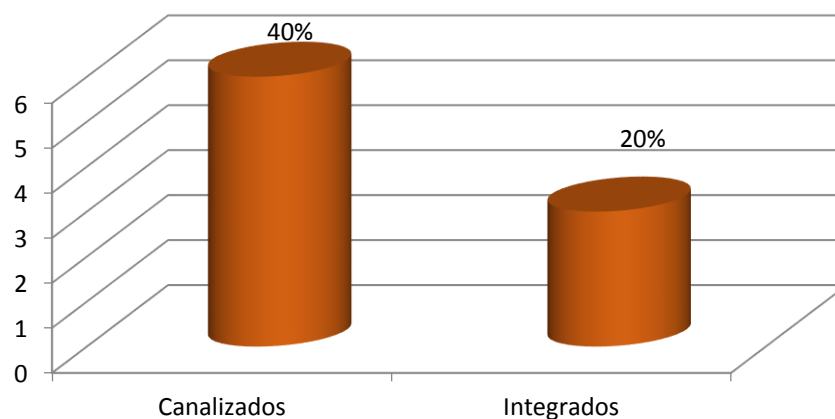




**Figura 8. Necesidades y requerimientos**

Fuente: Elaboración propia, 2018

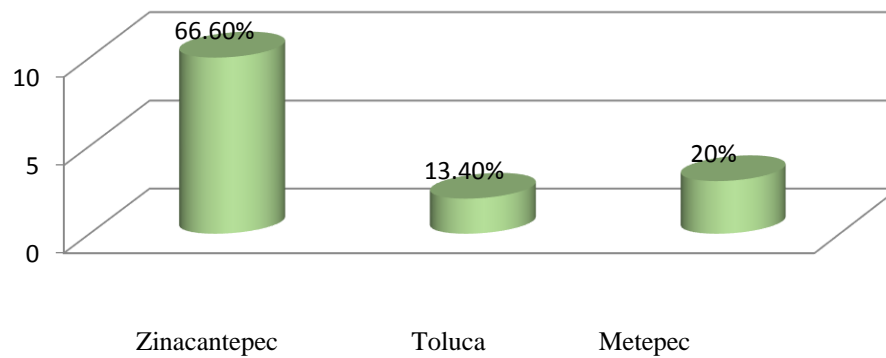
El total de los infantes asistió a consultas médicas, 93.30% recibió tratamiento rehabilitatorio, 86.60% requirió estudios de diagnóstico, 100% se le prescribió tratamiento farmacológico, 33.30% requirió ortesis, 100% pañales, 100% transporte y 6.60% también acudió a terapias alternativas.



**Figura 9. Canalizados para su integración educativa**

Fuente: Elaboración propia, 2018

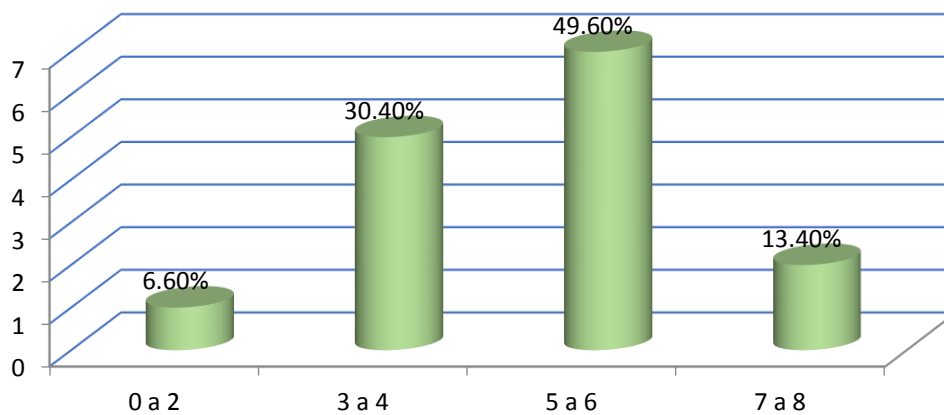
El 40% de los infantes fue canalizado y solo 20% ha sido integrado debido a las limitaciones socioeconómicas de la familia.



**Figura 10. Municipio de procedencia**

Fuente: Elaboración propia, 2018

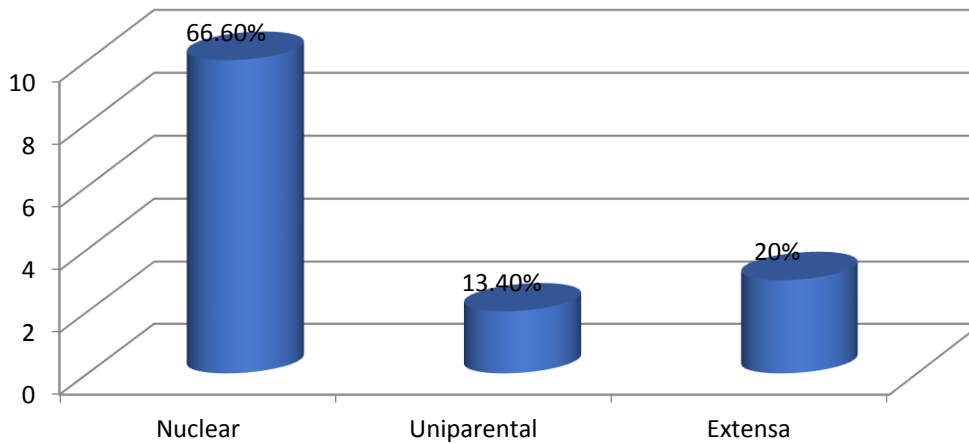
El 66.60% de los infantes radica en zonas del municipio de Zinacantepec, 13.40% en el municipio de Toluca y 20% en el municipio de Metepec (municipios considerados en la zona metropolitana del valle de Toluca).



**Figura 11. Integrantes por familia**

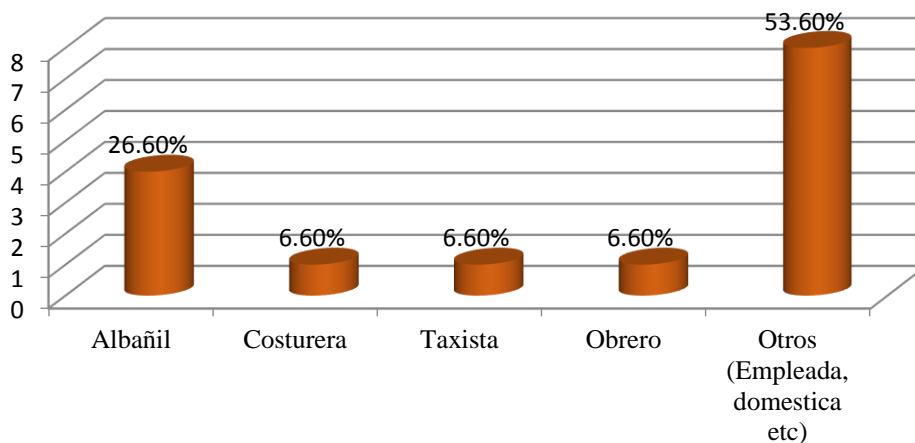
Fuente: Elaboración propia, 2018

De 0 a 2 integrantes (6.60%), de 3 a 4 (30.40%), de 5 a 6 (49.60%), siendo éste el de mayor número de integrantes, y de 7 a 8 (13.40%).



**Figura 12. Tipología familiar**  
Fuente: Elaboración propia, 2018

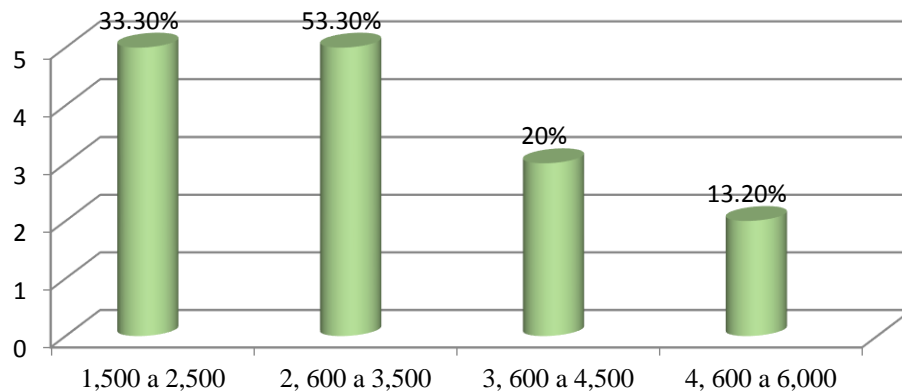
El 66.60% es integrante de una familia nuclear, 13.40% corresponde al tipo de familia uniparental y 20% al de familia extensa.



**Figura 13. Ocupación predominante del padre o tutor**  
Fuente: Elaboración propia, 2018

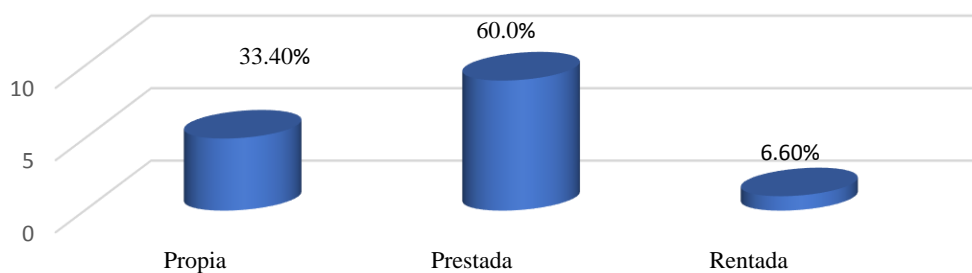
El 26.60% corresponde a empleados como ayudantes de albañilería, 6.60% realiza trabajos de costurera, 6.60% trabaja taxis rentados, 6.60% trabaja como obrero de empresa y 53.60%

realiza actividades (empleadas domésticas, empleados de auto lavados, estibadores en la central de abastos, ayudantes de mecánico).



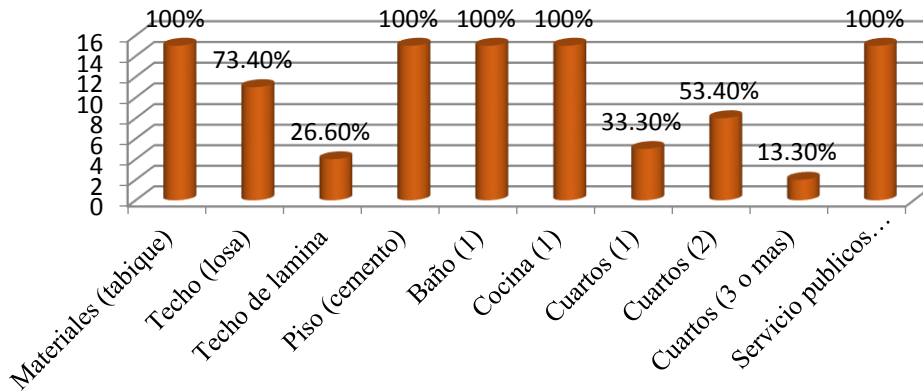
**Figura 14. Ingreso mensual**  
Fuente: Elaboración propia, 2018

El ingreso mensual del padre o tutor se agrupó en los siguientes rangos: de \$1,500 a \$2,500 (33.30%), de \$2,600 a \$3,500 (33.30%), de \$3,600 a \$4,500 (20%) y de \$4,600 a \$6,000 (13.20%). Dichas percepciones se encuentran en correspondencia con el tipo de actividad laboral que realizan.



**Figura 15. Tenencia de vivienda**  
Fuente: Elaboración propia, 2018

Por último, se realizó la valoración de las condiciones de la vivienda, 33.40% cuenta con casa propia, 60% es prestada y 6.60% rentada.

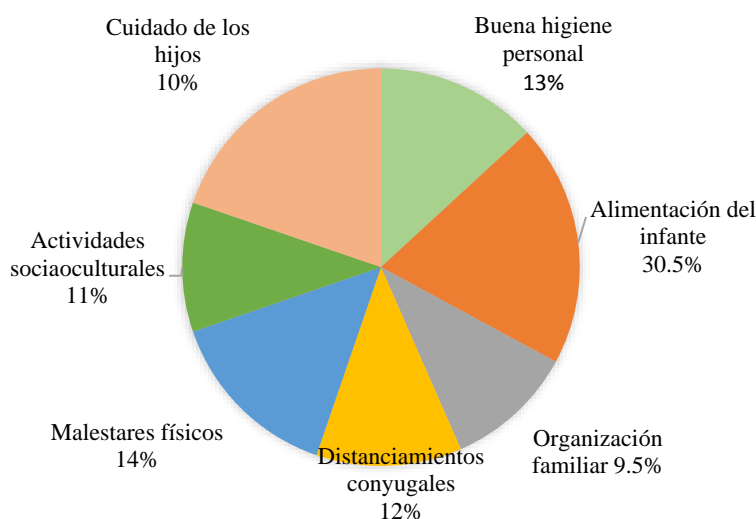


**Figura 15. Condiciones de vivienda**

Fuente: Elaboración propia, 2018

Con respecto a la construcción de la vivienda, 100% es de tabique, 73.40% tiene techo de losa y 26.60% de lámina, todas cuentan con piso de cemento, baño y cocina. Asimismo, 53.40% tiene, además de cocina y baño, 2 cuartos, 33.30% solo un cuarto y el resto, 13.30%, tiene 3 cuartos. Referente a los servicios públicos, 100% cuenta con luz eléctrica, agua entubada y teléfono fijo o celular. Las condiciones de la vivienda en la mayoría de los casos son deficientes en cuanto a iluminación natural, temperatura ambiente y ventilación.

#### 4. Determinantes sociales relacionados con el estilo de vida de las familias



**Figura 16. Estilo de vida de las familias**

Fuente: Elaboración propia, 2018

Con relación a los infantes, 13% presentó durante la entrevista buena higiene personal, 30.5% no tiene una alimentación en cantidad y calidad (de acuerdo al plato del buen comer), 9.5% de las familias no tiene una organización familiar para implementar red de apoyo en el tratamiento médico rehabilitatorio del infante, 12% de las familias presenta distanciamientos conyugales temporales, 14% de las madres de familia sufren malestares físicos, 10% muestra preocupación por el cuidado de sus hijos en caso de presentar enfermedad o fallecimiento y 11% de las familias participa en actividades socioculturales para los infantes.

#### 5. Necesidades y requerimientos de los infantes

El instrumento, Estudio Socioeconómico, debe ser requisitado de formar minuciosa por parte del profesional en Trabajo Social, ya que una clasificación para el pago de los servicios no se debe otorgar tomando en cuenta los ingresos y egresos de la familia de forma general; por ello, es necesario considerar los gastos que generan las necesidades y los requerimientos de los infantes, como se muestra en los siguientes cuadros.

<i>Paciente</i>	<i>Integrantes de la familia</i>	<i>Actividad laboral del padre o tutor</i>	<i>Ingreso mensual del padre o tutor</i>	<i>Clasificación socioeconómica por la institución</i>	<i>Costo mensual de los servicios y artículos requeridos para la atención médica del infante</i>	<i>Remanente para cubrir las necesidades básicas de la familia</i>
1	3	Ayudante de albañil	\$3,600.00	D	Consultas médicas \$96.00 Tx Rehabilitatorio \$222.00 Estudio de diagnóstico \$164.00 Medicamento \$460.00 Pañales \$150.00 Transporte \$240.00 <b>Total \$1,332.00</b>	\$2,268.00
2	4	Empleado de auto lavado	\$2,500.00	E	Consultas médicas Exento Tx Rehabilitatorio Exento Estudios de diagnóstico \$164.00 Medicamento \$545.00 Pañales \$150.00 Transporte \$480.00 <b>Total \$1,339.00</b>	\$1,161.00
3	4	Empleado de fábrica con categoría de obrero	\$3,200.00	D	Consultas médicas \$86.00 Tx Rehabilitatorio \$222.00 Estudio de diagnósticos \$164.00 Medicamento \$1,200.00 Pañales \$150.00 Ortésis \$400.00 Transporte \$240.00 <b>Total \$2,462.00</b>	\$738.00

**Tabla 1. Análisis de la situación socioeconómica de las familias y/o necesidades y requerimientos de los infantes**

*Fuente: Elaboración propia, 2018*

<i>Paciente</i>	<i>Integrantes de la familia</i>	<i>Actividad laboral del padre o tutor</i>	<i>Ingreso mensual del padre o tutor</i>	<i>Clasificación socioeconómica por la institución</i>	<i>Costo mensual de los servicios y artículos requeridos para la atención médica del infante</i>		<i>Remanente para cubrir las necesidades básicas de la familia</i>
4	8	Abuelo, empleado de taller mecánico; madre, empleada de salón de belleza	\$2,800.00	D	Consultas médicas	\$96.00	\$1,856.00
					Tx Rehabilitatorio	\$222.00	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$150.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$944.00</b>	
5	5	Empleado de fábrica con categoría de obrero	\$3,200.00	D	Consultas médicas	\$96.00	\$1,861.00
					Tx Rehabilitatorio	\$222.00	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$545.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$1,339.00</b>	
6	5	Ayudante de albañil	\$4,000.00	D	Consultas médicas	\$96.00	\$2,006.00
					Tx Rehabilitatorio	\$222.00	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$1,200.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$1,994.00</b>	

**Tabla 2. Análisis de la situación socioeconómica de las familias y/o necesidades y requerimientos de los infantes**

*Fuente: Elaboración propia, 2018*



<i>Paciente</i>	<i>Integrantes de la familia</i>	<i>Actividad laboral del padre o tutor</i>	<i>Ingreso mensual del padre o tutor</i>	<i>Clasificación socioeconómica por la institución</i>	<i>Costo mensual de los servicios y artículos requeridos para la atención médica del infante</i>		<i>Remanente para cubrir las necesidades básicas de la familia</i>
7	2	Costurera	1,600.00	E	Consultas médica	Exento	\$974.00
					Tx Rehabilitatorio	Exento	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$150.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$626.00</b>	
8	4	Taxista	\$6,000.00	E	Consultas médicas	Exento	\$4,979.00
					Tx Rehabilitatorio	Exento	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$545.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$1,021.00</b>	
9	5	Estibador en la central de abastos	\$2,400.00	D	Consultas médicas	\$96.00	\$1,456.00
					Tx Rehabilitatorio	\$222.00	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$150.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$944.00</b>	

**Tabla 3. Análisis de la situación socioeconómica de las familias y/o necesidades y requerimientos de los infantes**

*Fuente: Elaboración propia, 2018*

<i>Paciente</i>	<i>Integrantes de la familia</i>	<i>Actividad laboral del padre o tutor</i>	<i>Ingreso mensual del padre o tutor</i>	<i>Clasificación socioeconómica por la institución</i>	<i>Costo mensual de los servicios y artículos requeridos para la atención médica del infante</i>		<i>Remanente para cubrir las necesidades básicas de la familia</i>
10	5	Ayudante de albañil	\$4,000.00	E	Consultas médica	Exento	\$2,979.00
					Tx Rehabilitatorio	Exento	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$545.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$1,021.00</b>	
11	4	Empleada doméstica	\$2,400.00	E	Consultas médica	Exento	\$1,844.00
					Tx Rehabilitatorio	Exento	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$150.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$556.00</b>	
12	4	Ayudante de mecánico	\$2,300.00	E	Consultas médica	Exento	\$1,279.00
					Tx Rehabilitatorio	Exento	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$545.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$1,021.00</b>	

Continúa...

13	5	Ayudante de albañil	\$3,300.00	D	Consultas médicas	\$96.00	\$1,901.00
					Tx Rehabilitatorio	\$222.00	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$545.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$1,339.00</b>	
14	5	Albañil auxiliar de obra	\$5,200.00	D	Consultas médica	\$96.00	\$3,206.00
					Tx Rehabilitatorio	\$222.00	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$1,200.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$1,994.00</b>	
15	5	Estibador en la central de abastos	\$2,400.00	E	Consultas médica	Exento	\$1,379.00
					Tx Rehabilitatorio	Exento	
					Estudio de diagnóstico	\$164.00	
					Medicamento	\$545.00	
					Pañales	\$240.00	
					Transporte	\$72.00	
					<b>Total</b>	<b>\$1,021.00</b>	

**Tabla 4. Análisis de la situación socioeconómica de las familias y/o necesidades y requerimientos de los infantes**  
*Fuente: Elaboración propia, 2018*

## Conclusiones

Los determinantes sociales de salud juegan un papel importante en el tratamiento médico-rehabilitatorio en los infantes con PC. Se observó que la principal causa de interrupción del tratamiento es la situación económica debido a que las familias presentan un nivel socioeconómico bajo; la falta de transporte es otra dificultad que enfrenta la familia, pues tienen que hacer uso del transporte público, lo cual genera gasto extra. Las condiciones de las viviendas tampoco fueron las mejores, se percibió en ellas la existencia de barreras físicas arquitectónicas en el interior y exterior de las mismas, así como la falta de modificaciones y adaptaciones en las puertas de acceso, baños, recámaras, deficiencia en cuanto a iluminación natural, temperatura ambiental, ventilación y hacinamiento.

Con relación al estilo de vida de las familias se detectó que no hay organización dentro del núcleo familiar para implementar una red de apoyo en correspondencia al tratamiento médico del infante, lo que deriva responsabilidad de un solo miembro (madre o hermanos). En las familias nucleares se detectó distanciamiento conyugal temporal. La higiene personal del infante en algunos casos fue buena y en otros regular; con relación al tipo de alimentación no es de calidad y cantidad. En cuanto al diagnóstico del infante la mayoría de las madres refieren malestar físico (lumbalgia, dorsalgia, etc.), derivado del traslado del infante. Las familias exponen a los infantes a pocas actividades socioculturales (la más frecuente fue ver televisión y las menos frecuentes fueron: paseos, ir de compras, al cine, a fiestas, leer libros o revistas y conversar con amigos), lo cual, afecta el desarrollo de la capacidad de habla, socialización y de conocimiento del infante. Una inquietud y preocupación constante de las madres es el futuro de sus hijos, ya que mencionan: “Si enfermo gravemente o muero, quién cuidara a mi hijo”.

Otro aspecto importante que debe ser abordado por los profesionales de la salud es el papel del cuidador primario informal porque durante el desarrollo de las entrevistas manifestaron que no reciben orientación sobre cómo afrontar las transformaciones del núcleo familiar, temas de sexualidad e inclusión educativa del infante.

Por ello, la política social en relación con este fenómeno debe estar orientada a la legislación, equiparación de oportunidades, descentralización, difusión e información, gestión y dirección de programas para que el cuidador primario haga uso de los recursos disponibles que le permitan satisfacer las necesidades sociales de los infantes y con ello lograr un bienestar social.

## Referencias bibliográficas

- Góngora, G. (2015). Trabajo Social y Discapacidad, experiencias de intervención desde un enfoque ecológico. En L. Cano Soriano, *La problemática social en México: una visión región desde el Trabajo Social* (p. 77). México: ENTS-UNAM.
- González, M.P. (2005). Fisioterapia en neurología: estrategias de intervención en parálisis cerebral. *Umbral Científico* (7), 25-26. Recuperado de <https://pdfs.semanticscholar.org/a91a/235e19704a658cdba46e50707753b6609683.pdf>
- Karam, M. A. (2010). ¿Porqué son importantes los determinantes sociales de la Salud? *Revista Salud Pública y Nutrición*, 11(1), 1. Recuperado de [http://respyn2.uanl.mx/xi/1/invitado\\_especial/invitado.htm](http://respyn2.uanl.mx/xi/1/invitado_especial/invitado.htm)
- Kleinstauber, K., Avaría, M. D., & Varela, X. (2014). Parálisis Cerebral. *Pediatría Electronica*, 11(2), 54-58. Recuperado de [http://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS\\_CEREBRAL.pdf](http://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS_CEREBRAL.pdf)