

Cuidar desde la diferencia: Significados, tensiones y saberes situados en la atención temprana al desarrollo infantil

Miriam Jacqueline Villarruel Ortega* • Fabiola Soto Villaseñor**

RESUMEN

Este estudio analiza las experiencias de cuidado infantil en contextos de riesgo para el neurodesarrollo a partir de entrevistas con personas cuidadoras en el Centro de Promoción y Atención al Desarrollo Infantil Xilotl. Desde la teoría fundamentada constructivista, se visibilizan los significados atribuidos al cuidado como práctica situada, atravesada por responsabilidad, emociones, desigualdades de género y saberes encarnados. Los hallazgos muestran que el cuidado no puede reducirse a un acto técnico, sino que constituye un proceso relacional, político y afectivo, fundamental para sostener la vida y orientar políticas públicas sensibles a la infancia y las familias.

PALABRAS CLAVE: Cuidado infantil; Primera infancia; Personas cuidadoras; Teoría fundamentada.

Caring from difference: Meanings, tensions, and situated knowledges in early childhood development care

ABSTRACT

This study examines childcare experiences in contexts of risk for neurodevelopment through in-depth interviews with caregivers at the Centro de Promoción y Atención al Desarrollo Infantil Xilotl. Using constructivist grounded theory, it highlights the meanings attributed to care as a situated practice, shaped by responsibility, emotions, gender inequalities, and embodied knowledge. The findings show that childcare cannot be reduced to a technical act; rather, it is a relational, political, and affective process, essential for sustaining life and for guiding public policies sensitive to children and families.

KEYWORDS: Childcare; Early childhood; Caregivers; Grounded theory.

* Asistente de Investigación del Departamento de Atención a la Salud, de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco. mvillarruel@correo.xoc.uam.mx

** Profesora Investigadora del Departamento de Atención a la Salud, de la Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco. fsoto@correo.xoc.uam.mx

♦ Especial agradecimiento a la Dra. Carolina Martínez Salgado, por su acompañamiento generoso, su mirada crítica y su compromiso constante durante todo el proceso de investigación. Su guía fue fundamental para dar forma y sentido a este trabajo.

Fecha de recepción: 19 de septiembre de 2025.

Fecha de aceptación: 16 de diciembre de 2025.

En la actualidad, la atención a la salud y al desarrollo infantil se ha posicionado como una prioridad en las agendas nacionales e internacionales. Organismos como la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) han planteado el cuidado cariñoso y sensible y la promoción del desarrollo desde los primeros años de vida como ejes estratégicos para garantizar que niños y niñas alcancen su máximo potencial, reconociendo el papel central de las personas cuidadoras y la necesidad de políticas intersectoriales que articulen salud, nutrición, educación y protección social (OPS, 2019). En México, la Estrategia Nacional de Atención a la Primera Infancia (ENAPI) busca consolidar un marco integral de acción, donde se articulan derechos, servicios de salud y programas de protección social, con la intención de atender de manera temprana los riesgos para el neurodesarrollo y promover la inclusión desde los primeros años de vida (Gobierno de México, 2020).

En este marco, el cuidado infantil constituye un campo de estudio relevante tanto para la investigación académica como para la formulación de políticas públicas orientadas a la primera infancia, ya que múltiples factores sociales, económicos y de acceso desigual a los servicios de salud y educación configuran escenarios donde los niños y las niñas enfrentan condiciones de vulnerabilidad que impactan directamente en sus trayectorias de desarrollo. Diversos estudios han señalado la importancia de atender de manera temprana los riesgos asociados al neurodesarrollo (Heckman, s.f), con el fin de prevenir la discapacidad y promover la participación ciudadana (Brazelton, 1973; Kato, 1992; Sánchez et al., 2018). No obstante, la mayor parte de la literatura se centra en los aspectos clínicos y diagnósticos, dejando en segundo plano la voz de quienes, en la vida cotidiana, sos-

tienen los procesos de cuidado: madres, padres, familiares y cuidadores principales.

Desde esta perspectiva, las prácticas de atención temprana infantil no se deben reducir a intervenciones técnicas o programas especializados, sino que deben sumar el acompañamiento cotidiano a las familias y el fortalecimiento de las capacidades de las personas cuidadoras. Estrategias como talleres de estimulación, grupos de apoyo comunitario o actividades de crianza compartida han mostrado su potencial para fomentar vínculos afectivos, promover aprendizajes tempranos y generar espacios de inclusión social. Como señala la OPS, las oportunidades de interacción en la vida diaria —desde la lactancia y el juego, hasta la conversación y la organización de rutinas— son decisivas para el desarrollo cognitivo, social y emocional de la niñez, siempre que los cuidadores cuenten con apoyo y reconocimiento social suficiente.

Hablar de cuidado infantil supone entonces ampliar la mirada: no se trata únicamente de un conjunto de prácticas aisladas, sino de una categoría que integra salud, bienestar, vínculos afectivos, ciudadanía y derechos. Esta perspectiva se refleja en el Modelo de Cuidado Integral del Niño propuesto por Sánchez, et.al (2018), que enfatiza el papel de la familia y del entorno en la construcción de la ciudadanía infantil y en la prevención de la discapacidad. Dicho modelo, retomado y adaptado en experiencias comunitarias como el Centro Xilotl, muestra que el cuidado integral se materializa en acciones cotidianas y accesibles, en donde los padres, las madres y las personas cuidadoras son reconocidas como agentes activos en la promoción del desarrollo.

El presente trabajo se nutre de los hallazgos de una investigación realizada en el Centro de Promoción y Atención al Desarrollo Infantil Xilotl, donde se atienden a niñas y niños con trastornos del neurodesarrollo o en riesgo de presentarlos. A través de la metodología de Teoría Fundamentada (Charmaz, 2002), se buscó comprender las narrativas de personas cuidadoras, identificar tensiones y recursos y analizar la forma en que construyen significados en torno al cuidado. Asimismo, se pretende aportar elementos que fortalezcan la práctica de atención en salud para las infancias.

El cuidado infantil desde una mirada integral

El estudio del cuidado infantil requiere una mirada interdisciplinaria que articule marcos conceptuales provenientes de la psicología del desarrollo, la sociología del cuidado, la salud pública y los estudios de género. Comprender cómo las personas cuidadoras experimentan, significan y organizan el cuidado implica reconocer que este no es únicamente un acto técnico orientado a la satisfacción de necesidades básicas, sino un proceso complejo que se sitúa en la intersección entre lo biológico, lo social y lo cultural. En este sentido, la OPS (2019) ha subrayado que el cuidado cariñoso y sensible constituye la base del desarrollo temprano, en tanto articula salud, nutrición, protección y oportunidades de aprendizaje, siempre en estrecha relación con la vida cotidiana de las familias.

El cuidado infantil se erige también como un pilar fundamental para el mantenimiento y fortalecimiento de la vida. Es un mecanismo esencial de interacción, por lo que debe pensarse desde la identidad social de la persona o institución cuidadora y de la persona receptora de los cuidados, para entender el tipo de relación que se construye,

el entorno donde se desarrolla y, por tanto, el contexto socioeconómico y cultural que la legitima. La categoría de cuidado se sostiene fuertemente en el principio de interdependencia, que reconoce que, a partir de nuestras cualidades relacionales, se han creado instituciones, discursos y prácticas orientadas a mantener, reparar y continuar la vida (Tronto, 2017).

El sentido transformador de esta definición radica en comprender que las acciones de cuidado están orientadas a que la vida esté lo mejor posible, cobrando especial relevancia en la infancia, etapa en la que la interdependencia entre las niñas y los niños y adultos es un pilar para la sobrevivencia y para la construcción de trayectorias de vida saludables. Como subraya Sánchez, et.al (2018), la primera infancia se enfrenta a múltiples condiciones de riesgo y, por tanto, requiere de protección y cuidado integral, entendido no solo como la satisfacción de necesidades básicas, sino como la provisión de salud, seguridad, bienestar general, estabilidad afectivo-emocional y felicidad de manera que los procesos propios de la infancia puedan darse de forma saludable y armónica en diversos contextos biológicos, ambientales y socioculturales.

El cuidado infantil no puede comprenderse sin atender a las desigualdades estructurales que lo atraviesan. La literatura latinoamericana ha mostrado cómo las políticas públicas dirigidas a la infancia suelen fragmentarse entre sectores —salud, educación, asistencia social—, lo que genera vacíos en la atención integral (Cordero, Vergara, Arriet y Torres, 2011). En este marco, las personas cuidadoras se ven obligadas a desplegar estrategias propias, que combinan prácticas médicas, saberes populares y redes familiares. Entender el cuidado requiere reconocer que toda práctica está

situada en relaciones sociales específicas, históricamente constituidas, atravesadas por relaciones de poder, mandatos de género y regímenes afectivos (Ahmed, 2015).

Desde la tradición feminista, autoras como Federici (2013) han enfatizado que las tareas de cuidado constituyen trabajo no remunerado, esencial para la reproducción social, pero sistemáticamente desvalorizado. Esta reflexión permite comprender la doble presión que enfrentan muchas madres y familias: sostener las demandas clínicas y terapéuticas asociadas al riesgo de secuelas neurológicas y, al mismo tiempo, mantener la vida cotidiana en condiciones de precariedad y desigualdad. De igual modo, la mirada biomédica dominante ha tendido a reducir el cuidado a un gesto técnico, auxiliar y subordinado al saber médico. No obstante, investigaciones como las de Fassin (2000) y Menéndez (2010) recuerdan que cuidar es una práctica relacional y moralmente cargada, atravesada por valores y decisiones que reproducen o disputan jerarquías sociales.

Esta dimensión política del cuidado se enlaza estrechamente con las emociones, otro terreno históricamente relegado en los discursos de salud. Desde una perspectiva crítica, Ahmed (2015) muestra que emociones como culpa, angustia o miedo son formas de saber y de poder, producidas en la circulación social, que inciden en la subjetividad de quienes cuidan. Estas emociones se intensifican cuando los discursos institucionales adjudican la responsabilidad moral sobre el desarrollo infantil a las familias y principalmente a las mujeres.

Comprender el cuidado exige también una lectura interseccional. Género, clase social, raza, edad y condición laboral median las posibilidades reales

de cuidar. Como señala Fraser (2016), la justicia contemporánea requiere atender simultáneamente la redistribución de recursos, el reconocimiento de las diferencias y la representación política. Esta visión se refleja en las experiencias de mujeres jóvenes, madres solteras o cuidadoras alternas, quienes asumen el cuidado como obligación moral, carga afectiva y también como práctica de resistencia.

A contracorriente de la hegemonía técnica, recuperar la palabra de quienes cuidan en espacios de atención permite, como propone Haraway (cfr. Santos, 2009), producir un conocimiento encarnado y situado, nunca neutro ni universal. Reconocerlo implica considerar a las cuidadoras no como receptoras pasivas de prescripciones, sino como productoras activas de saber, que interpretan y resignifican las recomendaciones técnicas.

El cuidado infantil en los servicios de salud y la atención temprana

Pensar el cuidado infantil desde una perspectiva crítica implica reconocer que las prácticas de salud, enfermedad, atención y cuidado no son neutras ni universales, sino que están atravesadas por relaciones de poder, tensiones epistemológicas y desigualdades estructurales. En el campo de la primera infancia, los discursos biomédicos tienden a privilegiar una atención prescriptiva a partir del diagnóstico clínico, relegando a un segundo plano la voz y la experiencia de las familias y de quienes cuidan en la vida cotidiana. Esta invisibilización no solo restringe la comprensión del cuidado como categoría social en el ámbito de la atención a la salud, sino que también reproduce formas de exclusión que colocan a madres, padres y personas cuidadoras en una posición de responsabilidad moral y de carga afectiva despro-

porcionada cuando se trata de niños y niñas en condiciones de riesgo para la salud y el neurodesarrollo (Fassin, 2000; Menéndez, 2010).

En América Latina, las políticas públicas dirigidas a la infancia suelen estar fragmentadas entre sectores y carecen de una perspectiva integral que articule salud, educación, nutrición y protección social. Como advierten Cordero, Vergara, Arriet y Torres (2011), esta fragmentación genera vacíos que las familias deben compensar mediante estrategias propias combinando saberes médicos, prácticas tradicionales y redes de apoyo. Frente a este escenario, han emergido modelos alternativos que conciben el cuidado como una práctica colectiva, situada y transformadora, en los que las familias participan activamente en la construcción de trayectorias de desarrollo y en la prevención de la discapacidad.

Las prácticas de atención temprana se inscriben en este debate al resaltar la importancia de identificar oportunamente riesgos para el neurodesarrollo y de promover entornos familiares y comunitarios que favorezcan un desarrollo infantil armónico e integral. Estas prácticas abarcan acciones destinadas a fortalecer el vínculo entre cuidadores y niños, promover el aprendizaje temprano e incluir a las familias en la toma de decisiones. En este sentido, la OPS (2019) subraya que cada contacto con los servicios de salud constituye una oportunidad para orientar a los cuidadores sobre la estimulación afectiva, el juego y la organización de rutinas que fortalezcan la seguridad y la confianza.

En México, la Estrategia Nacional de Atención a la Primera Infancia (ENAPI) ha planteado como prioridad la articulación de servicios y programas para superar la fragmentación sectorial. Entre sus líneas de acción destacan los talleres comunita-

rios, la capacitación de cuidadores y la promoción de prácticas de crianza positiva que reconocen la diversidad cultural y social de las familias (Gobierno de México, 2020). No obstante, persiste una amplia brecha de implementación, complejizada por la falta de recursos, la insuficiente infraestructura y la ausencia de espacios efectivos de intercambio interinstitucional.

Frente a este escenario, el modelo de atención desarrollado en el Centro de Promoción y Atención al Desarrollo Infantil Xilotl, que opera bajo convenio de la UAM-Xochimilco y la Alcaldía Tlalpan, constituye un ejemplo de cómo el cuidado infantil puede pensarse y practicarse de manera integral, situada y comunitaria, incorporando estrategias participativas que colocan a las familias en el centro del proceso de atención. El modelo no se limita a la intervención clínica, sino que busca fortalecer capacidades familiares y comunitarias para sostener el cuidado a largo plazo, en tres dimensiones: capacidades individuales de madres y padres, organización de la unidad de cuidado y agencia colectiva para hacer valer derechos y promover la participación ciudadana desde la infancia, mediante estrategias como talleres de intercambio de saberes, sesiones grupales e individuales orientadas no solo a responder a necesidades específicas de los niños y niñas, sino también a construir competencias para el cuidado integral, fortalecer redes de apoyo y resignificar el cuidado como una práctica colectiva y transformadora, con implicaciones directas para la salud, el neurodesarrollo, la equidad y la justicia social.

El análisis del cuidado infantil desde experiencias comunitarias permite, así, articular la salud colectiva con la justicia social, al evidenciar cómo las desigualdades de género, clase y territorio atraviesan las trayectorias infantiles y cómo las familias responden generando prácticas de inclu-

sión, resiliencia y ciudadanía. Como muestran las experiencias del Centro Xilotl, los talleres y actividades comunitarias no solo transmiten información técnica, sino que funcionan como espacios de empoderamiento donde las familias adquieren herramientas para afrontar la incertidumbre, negociar con los discursos institucionales y reivindicar el derecho al cuidado integral de sus hijos e hijas. Esta dimensión participativa permite pensar la atención temprana no solo como un servicio sectorial, sino como una práctica de inclusión social y ciudadana, en la que las voces de las personas cuidadoras son reconocidas como fuente legítima de saber y acción. De esta manera, la atención temprana deja de concebirse únicamente como un servicio especializado para pensarse como práctica política y social, situada y relacional, que contribuye a fortalecer los servicios de atención a la primera infancia.

Fundamentos metodológicos: teoría fundamentada y cuidado infantil situado

El presente estudio se desarrolló entre 2022 y 2023 en el Centro de Promoción y Atención al Desarrollo Infantil Xilotl, espacio creado a partir de las reflexiones teórico-metodológicas de un grupo de investigadores de la Maestría en Rehabilitación Neurológica de la UAM-Xochimilco, en colaboración con el Centro de Investigación del Neurodesarrollo del Instituto Nacional de Pediatría y la Dirección General de Desarrollo Social de la Alcaldía de Tlalpan (2019–2021). El Centro atiende a niñas y niños menores de cinco años bajo un programa que retoma los principios de la vigilancia y promoción del desarrollo infantil, inspirado en el Modelo de Prevención de Discapacidad y Construcción de Ciudadanía Infantil (Sánchez et al., 2018) y que integra los aportes de la salud colectiva, la pedagogía crítica y los derechos de la infancia.

Este marco institucional resulta crucial para comprender la elección metodológica. El programa del Centro Xilotl reconoce a las personas cuidadoras como agentes centrales en la organización del desarrollo infantil y en la mediación de las experiencias sociales y emocionales de niñas y niños. Las prácticas del centro (evaluaciones periódicas, acompañamiento familiar, talleres y sesiones de intervención) favorecen la participación activa de las familias, colocando sus observaciones, logros, dificultades y significados en el corazón del proceso de atención. En este contexto surgió la pregunta que guía la investigación: ¿qué significa cuidar para quienes sostienen la vida de niñas y niños en contextos de riesgo para el neurodesarrollo?

Para responder, se consideró pertinente emplear la teoría fundamentada, metodología desarrollada por Glaser y Strauss (1967) en el marco de la investigación cualitativa, cuyo propósito es generar teoría a partir de los datos y no imponer categorías predefinidas. Desde su origen, la teoría fundamentada ha buscado ir más allá de la verificación de modelos establecidos, privilegiando la construcción de conceptos sensibles a los contextos empíricos en los que emergen. Como afirman Strauss y Corbin (2002), el proceso implica circularidad y reflexividad, donde recolección y análisis se retroalimentan constantemente a través de codificación abierta, axial y selectiva.

No obstante, el enfoque adoptado en este trabajo se inscribe en la propuesta constructivista de Charmaz (2006, 2012, 2014), que reconoce la naturaleza intersubjetiva de los datos. Desde esta perspectiva, las narrativas de las personas cuidadoras no se conciben como simples descripciones de hechos, sino como construcciones situadas que emergen en el diálogo con la investigadora. La teoría, en este sentido, no es un hallazgo obje-

tivo, sino una interpretación co-construida entre participantes y quien investiga, históricamente situados en un entramado social, político y afectivo.

El trabajo de campo consistió en generar un espacio de escucha con personas cuidadoras principales —en su mayoría mujeres— de niñas y niños atendidos en el Centro Xilotl, durante el periodo de investigación. La selección de participantes se realizó mediante muestreo teórico (Strauss y Corbin, 2002), buscando casos que permitieran desarrollar, contrastar o refinar las categorías emergentes. En total, se realizaron 14 entrevistas en profundidad, con participantes de distintas edades, niveles educativos y condiciones socioeconómicas, lo que permitió captar una amplia gama de experiencias y significados.

Las entrevistas, de entre 45 y 60 minutos de duración, se realizaron en espacios seguros y confidenciales dentro del Centro. Se utilizó una guía flexible de preguntas abiertas que indagó sobre las trayectorias de vida de las cuidadoras, la experiencia cotidiana de cuidado, la relación con profesionales de salud, las emociones implicadas en el proceso y las decisiones frente al diagnóstico y la intervención.

Todas las entrevistas fueron grabadas con consentimiento informado y transcritas íntegramente. El análisis se desarrolló en paralelo a la producción de datos, siguiendo los principios de codificación inicial, codificación focalizada, elaboración de memos analíticos y construcción progresiva de categorías, de acuerdo con Charmaz (2014).

El uso de esta metodología permitió que conceptos como “cuidado resignificado”, “mandato afectivo” o “saberes encarnados” emergieran de los relatos en lugar de ser impuestos desde un marco

previo. De este modo, la Teoría Fundamentada constructivista operó como una herramienta para sostener una escucha ética, atenta a la dignidad de las voces recogidas, evitando categorías patologizantes, favoreciendo así la construcción de conocimiento desde la experiencia cotidiana.

En este sentido, el trabajo con las familias del Centro Xilotl se convirtió no solo en una investigación académica, sino en un ejercicio de diálogo y devolución, donde las narrativas recogidas retroalimentan el propio modelo de atención. Como toda investigación cualitativa situada, este estudio no busca generalizar sus hallazgos, sino aportar una comprensión profunda de una problemática compleja. Su valor reside en la generación de claves interpretativas que pueden ser retomadas, contrastadas o ampliadas por futuras investigaciones. La Teoría Fundamentada del Cuidado que aquí se construye se entiende, así, como un proceso situado que articula la reflexión metodológica, la práctica institucional y la voz de las personas cuidadoras, abriendo nuevas posibilidades para pensar el cuidado infantil desde la intersección entre la salud colectiva, los derechos de la infancia y la vida cotidiana de las familias.

La Teoría Fundamentada del Cuidado: sostener la vida desde la experiencia situada

Como resultado de la investigación se presentan las narrativas recogidas en el Centro Xilotl, a partir de las cuales emergió una teoría sustantiva que concibe el cuidado infantil como mucho más que una serie de tareas prácticas. Para madres, padres y familiares entrevistados, cuidar significa sostener la vida en condiciones de desigualdad, incertidumbre y riesgo, articulando responsabilidad, protección, amor y compromiso. Esta construcción teórica muestra que el cuidado se resignifica

constantemente: frente al diagnóstico, en el cotidiano de la crianza o en las tensiones de género y clase que atraviesan las familias.

Los hallazgos se enlazan directamente con lo discutido en el marco teórico: el cuidado entendido como práctica relacional, política y afectiva (Tronto, 2017; Fraser, 2016; Federici, 2013), que no solo implica atender necesidades inmediatas, sino también crear horizontes de futuro.

A partir de esta construcción teórica, fue posible identificar un conjunto de categorías que organizan la experiencia del cuidado desde la voz de las personas cuidadoras. Entre ellas destacan la responsabilidad como eje central del vínculo con los hijos e hijas, la carga emocional y afectiva que acompaña las prácticas cotidianas, las desigualdades de género que estructuran el reparto de tareas y la identidad de quienes cuidan, así como la relaciones con el personal profesional en los servicios institucionales de atención. Estas categorías permiten comprender el cuidado infantil como una práctica situada y compleja, que exige ser reconocida en su dimensión ética, social y política.

El cuidado como responsabilidad vital

Para las personas entrevistadas, cuidar es sinónimo de ser responsables del bienestar presente y futuro de sus hijos e hijas. Fernanda lo expresa con claridad:

“Para mí cuidar es ser responsable, pues que el niño esté bien, que no esté enfermo, que tenga una infancia feliz, que tenga un recuerdo, o cositas así. Responsabilidad son muchas cosas, pero sobre todo que el niño esté bien, tenga su comida, su escuela, todas sus necesidades cubiertas; para mí todo eso es cuidar al niño, salir

a la calle, estar, todo depende de ti” (Comunicación personal, junio 2023).

En una línea similar, Angélica subraya que la crianza es simultáneamente un acto afectivo y una obligación ineludible:

“Obviamente que si tienes una hija, pues sí, es con todo el corazón lo que haces, pero pues también es una cosa de necesidad, ¿no?... ella tiene que comer, hay que cambiar el pañal, o sea, sí me nace en el corazón, pero no deja de ser una responsabilidad” (Comunicación personal, septiembre 2023).

Los testimonios coinciden en que esta responsabilidad se activa desde el nacimiento y transforma radicalmente la percepción de la vida cotidiana. Mónica recuerda el momento en que tomó conciencia de esa carga:

“Cuando nació mi hijo me lo enseñaron y yo lo primero que dije fue, ¿qué voy a hacer con un bebé? O sea, ya es mío y ya nadie me lo va a quitar... si él vive es por mí y si no también va a ser por mí, entonces sentí una carga así, horrible y entendí que es mi responsabilidad” (Comunicación personal, agosto 2023).

A través de las voz de los participantes se pone en evidencia que el cuidado no se reduce a las actividades en el aquí y el ahora sino que se conduce por una visión de futuro, reconociendo su potencial para la construcción de trayectorias de vida.

”Pues hacer un buen ciudadano, una persona amable, una persona responsable, una persona con emociones positivas, que apoye, que ayude, a lo mejor sí, profesionalmente, que sea lo que él quiera ser, como Barbie, o sea, promover en él mucha confianza, mucha autoestima, o sea,

yo pretendo que él sea independiente, que haga sus cosas y que funcione bien, o sea, que yo pueda estar tranquila, de que crié un buen ciudadano porque tiene unas bases bonitas” (Mónica, Comunicación personal, agosto 2023).

Estas narrativas refuerzan lo planteado por Rivera González (2022), quien define el cuidado como la función de proveer protección, seguridad, bienestar y felicidad, para que los procesos propios de la infancia se den de manera saludable. Así, el cuidado se convierte en una responsabilidad vital que trasciende la mera práctica técnica para proyectarse hacia el futuro, como lo señala Mónica al plantear que su meta es criar “un buen ciudadano con bases bonitas” (Comunicación personal, agosto 2023).

La responsabilidad intensificada ante el diagnóstico

Un hallazgo recurrente es que la responsabilidad del cuidado se amplifica cuando un niño o niña recibe un diagnóstico de riesgo para el neurodesarrollo. Luis lo expresa así:

“Cuando nos dieron el diagnóstico de la condición, pues todavía fue una realidad distinta, de saber que teníamos más responsabilidad y de que deberíamos de tener más atención en muchas cosas. Es una responsabilidad consciente y sí cambian muchas cosas en ese sentido” (Comunicación personal, 2023).

Este testimonio revela cómo el cuidado se reconfigura frente a un diagnóstico de trastorno del neurodesarrollo, en consonancia con lo que plantea la OPS (2019): en contextos de riesgo o discapacidad, los cuidadores requieren apoyos adicionales para sostener la vida cotidiana.

Desigualdades de género en el cuidado

Las entrevistas también muestran que el cuidado está profundamente atravesado por desigualdades de género. Mientras que los hombres tienden a definir su rol como proveedores económicos o como apoyo esporádico, las mujeres relatan la carga cotidiana y permanente de la crianza, incluso a costa de su salud emocional. Luis contrasta ambas dimensiones:

“Principalmente, cómo le puedo explicar...O sea, están dos factores, ahorita que se me vienen a la mente, el económico, pero también el de crianza, ¿no? o sea, porque hay padres que dicen yo soy responsable, o sea, jamás al niño le faltó nada, pañales, zapatos, ropa, pero nunca están y no es porque no quieran, es por cuestiones de su trabajo; aquí lo que valoro mucho es el estar, o sea el tiempo y pues la vida y Dios nos ha permitido cubrir con las dos cosas” (Luis, Comunicación personal, junio 2023).

“El día que la sacaron y la abracé pensé, ah, mira esa cosita, ya no puedo ser irresponsable, tengo que pensar en el futuro, antes me valía de dónde iba a venir el dinero, ahora no me vale le tengo que dar de comer tres veces al día, estar viendo qué le gusta, porque es especial para la comida. No me puedo descuidar porque si no le quedan los zapatos le tengo que volver a comprar” (Juan, Comunicación Personal, octubre 2023).

Para las mujeres asumir la crianza es algo que pareciera natural, aun cuando también aportan al ingreso familiar, por lo que para ellas disponer de tiempo para el cuidado se asume como su responsabilidad. Este es un punto importante porque pareciera que mientras los hombres tienen la obligación de proveer como parte de sus labores de cuidado, ellas tienen la obligación de estar,

teniendo consecuencias en su salud emocional e incluso física.

“La psicóloga me dijo, no, no es depresión postparto y pues es mucha ansiedad y pues hasta cierto punto depresión y estuve con medicamentos y psicólogo, pero es que justo pasó otra cosa, justo cuando yo entré a trabajar como más en forma, a mi esposo lo promueven en su trabajo (...) y entonces así empieza a viajar mucho, por todos lados y entonces se empieza a ir y yo empiezo a tener toda la carga al 100%, de semanas completas sola, lo que me generaba mucha ansiedad. Pues ahí no podía hacer mucho, o sea ese era el sistema y yo no podía decirle ya no vayas a trabajar porque era algo bueno económicamente para nosotros, pero yo tenía que cuidar al bebé, ver lo de la casa, seguir trabajando y pues estaba muy cansada” (Mónica, Comunicación personal, agosto 2023).

Estos relatos confirman lo señalado por la literatura feminista: el cuidado se distribuye de manera desigual, generando una doble presión sobre las mujeres (Federici, 2013), quienes cargan con la mayor parte del trabajo doméstico y de crianza, además de enfrentar condiciones de precariedad laboral y social.

Transformaciones en la identidad de quienes cuidan

Uno de los hallazgos más consistentes es que el cuidado conlleva una reconfiguración profunda de la identidad personal. Para las mujeres, el rol de madre a menudo se impone sobre otras identidades, llevándolas a experimentar un sentimiento de pérdida de sí mismas. Esta “pérdida” se manifiesta en la falta de tiempo para el autocuidado, la reducción de la participación en actividades recreativas y sociales y en una tensión constante

entre las responsabilidades de cuidado, las exigencias que se imponen y las necesidades personales. Las cuidadoras pueden sentir que su identidad se ve reducida a ser “la mamá de”, dejando de lado otros aspectos de su individualidad, lo que refleja que el concepto de madre está muy relacionado con el de cuidador principal, en cuanto a que no solo alude, a quien dedica más tiempo, sino quien asume plenamente la responsabilidad, el vínculo y por ende la transformación de su propia identidad.

Cristina lo expresa con crudeza:

“Es como si perdieras tu identidad y eso es algo importante en las mamás, no las dejen solas... ¡ah, es la mamá de fulanita!, no, es la señora fulana de tal, no sólo la mamá de...” (Comunicación personal, junio 2023).

Mónica narra un sentimiento similar al señalar que su día a día quedó reducido a un círculo de tareas repetitivas:

“Yo también quiero ya quitarme el círculo vicioso de bañarlo, cámbialo, duérmelo... siento que me volví yo la que está manteniendo al bebé” (Comunicación personal, agosto 2023).

Estas experiencias muestran cómo el cuidado puede desplazar otros aspectos de la identidad y reducir las oportunidades de recreación, autocuidado o desarrollo personal y laboral.

“Me transformé y donde he sentido que más me afecta es en relación al trabajo, ya no me siento tan productiva, o sea, que todo lo que hacía o toda la capacidad que tenía se ha mermado mucho porque ahora tengo que dividirlo con el cuidado de mi hijo y cuando tengo un tiempo libre y él se acerca y quiere jugar o hacer algo,

yo lo veo y claro que quiero pasar tiempo con él y dejo de lado las otras tareas” (Mónica, Comunicación personal, agosto 2023).

En el caso de los hombres, las transformaciones se manifiestan en cambios de hábitos o en la búsqueda de mayor estabilidad laboral. Luis relata que la llegada de su hijo le obligó a modificar su disciplina personal: *“Antes no tenía mucho orden, pues ahora trato de tenerlo y hasta yo me he vuelto más ordenado”* (Comunicación personal, junio 2023). Joel, por su parte, recuerda que dejó de correr en motocicleta a altas velocidades porque *“ya te acuerdas que hay alguien en casa esperándote”* (Comunicación personal, agosto 2023).

Estos contrastes muestran cómo, aunque tanto mujeres como hombres transforman sus vidas a partir del cuidado, en ellas la identidad suele quedar subsumida bajo la figura materna, mientras que en ellos predomina un ajuste de conductas que les permite mantener mayor margen de autonomía.

La carga emocional del cuidado

El cuidado también se vive como un terreno atravesado por emociones contradictorias. Si bien las personas entrevistadas expresan sentimientos de amor, orgullo y satisfacción, al mismo tiempo emergen con fuerza la ansiedad, la angustia, la incertidumbre y el cansancio.

“Toda la vida han pintado la maternidad como la cosa más bonita, una cosa muy romántica y actualmente pues mucha gente está así como en redes sociales que se quejan amargamente de los hijos y es que es difícil, entonces son criticadas casi a la muerte, las llevan a la hoguera a las pobres porque no puede uno quejarse, o sea, si te quejas, ¡uy, eres mala madre!, ¡uy, no

estás haciendo bien tu trabajo; y pues no, o sea, la realidad es que fácil no es para nadie” (Angélica, Comunicación personal, septiembre 2023).

“Sí, yo no te voy a decir que no ha llegado el momento de gritarle a mi hijo, de hacer cosas que no van, luego mi esposo me dice que aunque yo esté muy estresada eso no va y ya llega el momento en que me pongo a pensar y entiendo que lo hice mal, no sé qué me pasa y trato en mí de cambiar eso que me dijeron y digo basta, yo no puedo ser así a pesar de que yo esté muy estresada, tengo que dejar aparte todo y yo por ejemplo le decía a mi esposo una vez es que estoy muy estresada, tengo que lavar y él me dijo, pues lava, pues qué te va a pasar” (Bibiana, Comunicación personal, mayo 2023).

El peso emocional se intensifica cuando los niños o niñas reciben un diagnóstico de riesgo o de trastorno en el desarrollo.

“No fue fácil ahora que lo analizo porque creo ya vamos para año y medio, me autoanalizo y siento que de un principio me puse un escudo o un mecanismo de protección, o sea, fue difícil, lo acepté, pero no le di, o no quise darle el peso realmente, o sea, no en cuestión de responsabilidad, sino de que me afectara, dije okey, no pasa nada, es una condición distinta, no va a ser fácil y pasaron ciertos meses así, no podría asegurar el tiempo exacto, pero pasaron algunos meses para que yo llorara” (Luis, Comunicación personal, junio 2023).

Estos testimonios evidencian que el cuidado no puede asumirse únicamente como un deber natural, sino como una experiencia que desborda emocionalmente a las familias y que requiere apoyo constante.

Las emociones juegan un papel fundamental en las prácticas de cuidado, ya que reflejan cómo las personas cuidadoras enfrentan las circunstancias y los desafíos que conlleva cuidar de un niño o niña. Estas emociones no solo revelan el estado emocional de las personas, sino que también configuran su experiencia del cuidado y la relación con sus hijos e hijas.

El conjunto de estos hallazgos permite afirmar que el cuidado infantil es una experiencia atravesada no solo por tensiones identitarias y desigualdades de género, sino que conlleva también una fuerte carga emocional, por lo que reducir el cuidado a una tarea doméstica o a una responsabilidad natural invisibiliza la complejidad de lo que implica sostener la vida de un niño o niña.

La escucha como práctica de cuidado en los servicios de atención temprana infantil

Un hallazgo central de las entrevistas es que las experiencias de las personas cuidadoras frente a los servicios de salud están marcadas por la forma en que son escuchadas —o desoídas— por el personal médico y terapéutico. La escucha no es solo un gesto accesorio, constituye una práctica de cuidado en sí misma, puede abrir caminos hacia la atención oportuna de los riesgos para la salud y el neurodesarrollo de los infantes, o bien generar desconfianza cuando no se da la debida importancia a lo que madres y padres expresan.

En diversos testimonios se repite la experiencia de haber acudido a servicios médicos sin que las preocupaciones fueran tomadas en cuenta. Erika recuerda: *“Lo llevamos al pediatra y el doctor me dijo, no tal vez sólo es cuestión de crianza, pero mi hijo seguía llorando y seguía con sus crisis”* (Comunicación personal, 2023). De manera

similar, Angélica señala que el médico minimizó sus observaciones:

“Fuimos con un neuropediatra a que revisara a mi hija y él nos pone en la receta, que es un retraso severo en lenguaje expresivo... pero nos dijo: yo le puedo hacer el diagnóstico de autismo si es lo que cree que tiene, pero nada más me vas a regalar el dinero” (Comunicación personal, septiembre 2023).

La falta de escucha activa impacta directamente en la relación de confianza entre familias y profesionales de la salud y puede traducirse en pérdida de tiempo crucial para la atención oportuna necesaria para garantizar la salud y el neurodesarrollo de los niños y niñas.

Cuando los servicios de salud escuchan y validan la experiencia cotidiana de quienes cuidan, se abre la posibilidad de detectar tempranamente signos de alerta y construir confianza. Verónica narra que, tras varios episodios de llanto excesivo de su hija, solo en un espacio especializado como el Centro Xilotl pudo encontrar comprensión y una explicación a lo que estaba ocurriendo: *“Yo sentía que mi hija sufría mucho y me decían, no es que tú la tienes que forzar... después contigo entendí que mi hija tenía una sensibilidad distinta y los ruidos, el sonido le hacía daño”* (Comunicación personal, septiembre 2023).

Este ejemplo muestra cómo la escucha activa permite dar un nombre y un sentido a las observaciones de las cuidadoras, reduciendo la incertidumbre y orientando estrategias de atención. Escuchar, en este sentido, es también un acto terapéutico: otorga legitimidad a la experiencia de las familias, valida su esfuerzo y contribuye a aliviar la ansiedad.

Ante la falta de escucha en algunos servicios de salud, muchas familias relatan que recurrieron a redes sociales y aplicaciones móviles para encontrar información y acompañamiento. Erika cuenta: *“Ya cuando nos dieron el diagnóstico me uní a un grupo de WhatsApp, pero decían tantas cosas... me daba mucho temor, terminé saliéndome de ese grupo, dije bye, mejor me informo con los médicos en la clínica [Centro Xilotl]”* (Comunicación personal, junio 2023).

Si bien estas redes funcionan como espacios de apoyo, también muestran los riesgos de una información no especializada que puede incrementar la ansiedad. Esto refuerza la importancia de que los servicios de salud se conviertan en fuentes confiables que integren la escucha de las experiencias familiares con la orientación profesional.

“Esta información este acompañamiento a esta labor tan valiosa por parte de ustedes, pues es lo que nos saca adelante la verdad no porque es información valiosa, tips valiosísimos, cómo hacerle cada niño es diferente. Si yo busco en Internet, seguramente voy a encontrar algo generalizado, que me va a ayudar, pero como aquí nos lo han dicho, el espectro es espectro porque es súper amplio y cada niño es bien distinto y el tratamiento que les dan aquí a los niños son especializados, viéndolos, observándolos, sabiendo cómo es el comportamiento de cada uno en particular y este, y pues es una guía impresionantemente invaluable, porque pues por eso estamos aquí con ese gusto, porque decimos vamos a ver qué pasa, cómo ha avanzado o qué de nuevo hoy nos pueden aportar los doctores en la clínica, en el centro para seguir trabajando” (Luis, Comunicación personal, junio 2023).

Las voces de las personas responsables del cuidado infantil muestran la urgencia de que existan

espacios institucionales de acompañamiento. La escucha activa en los servicios de salud no debe limitarse a recibir información para el diagnóstico, sino que debe reconocer el desgaste emocional, validar la experiencia de las familias y ofrecer redes de apoyo que contribuyan a equilibrar la carga del cuidado. Así, escuchar significa también redistribuir poder en la relación entre familias y profesionales de la salud, reconociendo a las primeras como aliadas en la construcción de cuidados integrales.

La sistematización de estas narrativas muestra que la escucha activa en los servicios de atención temprana al desarrollo infantil, puede contribuir a transformar una práctica diagnóstica y prescriptiva hacia un servicio de atención integral que reconoce no solo las determinantes biológicas, sino los contextos sociales, afectivo-emocionales y culturales que determinan las condiciones de salud y desarrollo en la primera infancia. Poner al centro las prácticas de cuidado fortalece el vínculo entre familias y profesionales y permite ofrecer orientación ajustada a las necesidades reales de los niños y niñas y caminar hacia la construcción de sistemas de salud más humanos, inclusivos y sensibles a las realidades de las familias.

Conclusiones

Esta investigación, desarrollada a partir de los relatos de personas cuidadoras de infantes en condiciones de riesgo para el neurodesarrollo atendidos en el Centro Xilotl, permitió construir una Teoría Fundamentada que posiciona el cuidado infantil como una práctica situada, atravesada por condiciones estructurales, relaciones de poder, emociones y saberes encarnados. Al recuperar las voces de madres, padres y familiares, se visibilizan dimensiones que suelen quedar omitidas en los discursos técnicos e institucionales, mostran-

do que el cuidado es mucho más que una técnica o procedimiento: es un campo de significación social y política donde se juega la sobrevivencia, el bienestar y la construcción de trayectorias de vida.

Lejos de concebirse como una práctica “natural” atribuida a las mujeres, el cuidado emerge como una responsabilidad impuesta y asumida en condiciones desiguales, determinadas por el género, la clase social, la condición laboral, el acceso al diagnóstico y la disponibilidad de redes de apoyo. Este hallazgo confirma que las desigualdades estructurales configuran de manera decisiva las posibilidades reales de cuidar y de ser cuidado.

Asimismo, la investigación subraya que las emociones constituyen un componente central del cuidado. Miedo, culpa, esperanza, amor y angustia no son simples expresiones individuales, sino efectos de un orden social que distribuye de forma diferenciada la responsabilidad del bienestar infantil. Reconocer estas emociones como formas de saber y no como obstáculos al conocimiento, abre la puerta a intervenciones más empáticas y éticamente comprometidas en la práctica clínica y comunitaria.

En relación con los modelos de atención, los hallazgos confirman la necesidad de construir dispositivos institucionales que reconozcan el saber situado de las personas cuidadoras, promuevan relaciones horizontales y generen condiciones para la coproducción de conocimiento. El Centro Xilotl se constituye como un ejemplo relevante de cómo es posible articular cuidado, acompañamiento familiar e inclusión social en un modelo comunitario, con aprendizajes que pueden nutrir el diseño de políticas públicas más sensibles a las diferencias.

Desde esta perspectiva, se proponen algunas recomendaciones:

Revalorar el saber situado de las personas cuidadoras en los procesos de diagnóstico, seguimiento e intervención, reconociéndolas como agentes epistémicos legítimos.

Incorporar la dimensión afectiva del cuidado en la formación profesional y en los modelos de atención temprana, reconociendo las emociones como parte constitutiva del vínculo terapéutico y del trabajo comunitario.

Diseñar políticas de intervención temprana con enfoque interseccional, que reconozcan las desigualdades de género, clase, origen étnico y condición laboral que median el acceso a servicios y programas.

Fortalecer espacios comunitarios de atención temprana, como el Centro Xilotl, que promuevan redes de apoyo, acompañamiento integral y el cuidado como práctica colectiva.

Impulsar investigaciones participativas y cualitativas que coloquen en el centro las voces de quienes cuidan y sean capaces de cuestionar los modelos hegemónicos de intervención.

En este sentido, hablar de cuidado infantil desde las voces de las personas cuidadoras no solo amplía la comprensión académica, sino que constituye un acto de justicia epistémica y social, indispensable para el diseño de políticas públicas sensibles a las diferencias.

Referencias bibliográficas

- AHMED, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. Traficantes de Sueños.
- BRAZELTON, T. B. (1973). *Neonatal behavioral assessment scale*. *Clinics in Developmental Medicine*, (50).
- CHARMAZ, K. (2012). La teoría fundamentada en el siglo XXI. En J. M. Morse, P. N. Stern, J. Corbin, B. Bowers, K. Charmaz y A. Clarke (Eds.), *Perspectivas de la teoría fundamentada* (pp. 115–143). Universidad de Antioquia.
- CHARMAZ, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2nd ed.). Sage.
- CORDERO, M., VERGARA, L., ARRIET, F., y TORRES, A. (2011). La protección integral a la infancia y los desafíos de los servicios de salud. En F. Cousiño Donoso y A. M. Foxley Rioseco (Eds.), *Políticas públicas para la infancia* (pp. 149–163). Fundación Integra.
- ELLISON, P. (1982). *Infant Neurological International Battery (INFANIB)*. University of Massachusetts Medical Center.
- FASSIN, D. (2000). Otra política de la salud es posible. *Nueva Sociedad*, (167), 28–42.
- FEDERICI, S. (2013). *El patriarcado del salario*. Traficantes de Sueños.
- FISHER, B., y TRONTO, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. En E. Abel y M. Nelson (Eds.), *Circles of care: Work and identity in women's lives* (pp. 35–62). State University of New York Press.
- FRASER, N. (2016). *Fortunas del feminismo*. Traficantes de Sueños.
- GOBIERNO DE MÉXICO. (2020). *Estrategia Nacional de Atención a la Primera Infancia (ENAPI)*. Secretaría Ejecutiva del SIPINNA.
- HECKMAN, J. J. (n.d.). *Invest in early childhood development: Reduce deficits, strengthen the economy*. Retrieved from <https://heckmanequation.org>
- KATONA, F. (1992). *Neurohabilitation in early infancy*. Akadémiai Kiadó.
- MENÉNDEZ, E. L. (2010). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciencia y Saúde Coletiva*, 15(4), 865–872. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000400004>
- OPS. (2019). *El cuidado cariñoso y sensible para el desarrollo en la primera infancia*. Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud.
- RIVERA GONZÁLEZ, R. (2022). El cuidado como función de protección, seguridad, felicidad y bienestar en la infancia. Comunicación personal, junio 2022.
- SÁNCHEZ, C., RIVERA, R., FIGUEROA, M., SIERRA, A., MANDUJANO, M., MUÑOZ-LEDO, P., y SOTO, F. (2018). *Una propuesta para la construcción de la ciudadanía infantil. El cuidado integral y la prevención de discapacidad* (1a ed.). UAM.
- SANTOS, B. DE S. (2009). *Una epistemología del Sur*. Siglo XXI Editores.
- TRONTO, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- TRONTO, J. (2009). *Un monde vulnérable: Pour une politique du care*. Éditions La Découverte.
- TRONTO, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En C. Domínguez Alcón, H. Kohlen, y J. Tronto, *El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* (pp. 19–36). Ediciones San Juan de Dios.
- TRONTO, J. (2017). There is an alternative: homines curans and the limits of neoliberalism. *International Journal of Care and Caring*, 1(1), 27–43. <https://doi.org/10.1332/239788217X14866281687583>

UAM-X. (2024). *Informe de sistematización interna del Centro de Promoción y Atención al Desarrollo Infantil Xilotl*. Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco.

VILLARRUEL ORTEGA, M. J. (2023). *Experiencias sobre el cuidado de niños y niñas que presentan*

riesgos para alteraciones en el neurodesarrollo (Tesis de maestría). Maestría en Rehabilitación Neurológica, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.