

Innovación y resistencia en el Maternaje Atípico: prácticas de diseño desarrolladas por madres

Renata de Assunção Neves ⁽¹⁾

Resumen: El artículo analiza el papel de las madres atípicas —cuidadoras de niñas y niños con discapacidades, neurodivergencias o enfermedades raras— como agentes de innovación social en el campo del diseño inclusivo. Estas mujeres, a menudo sobrecargadas e invisibilizadas, desarrollan soluciones creativas frente a los desafíos del cuidado diario, como la adaptación de objetos, la creación de redes de apoyo y el desarrollo de productos asistivos. Aun sin formación técnica ni apoyo institucional, producen conocimientos relevantes que rara vez son reconocidos como diseño. La investigación adopta un enfoque cualitativo y explora dos casos emblemáticos: Cristiane Carvalho, creadora del “Braza-lete de las Emociones” y fundadora de TeraPlay, y Aline Bertolozzi, quien adaptó una mochila para transportar los equipos médicos de su hijo electrodependiente. Estos casos demuestran cómo el cuidado puede convertirse en una fuente legítima de innovación, alineándose con los principios del diseño centrado en el usuario y del diseño universal. El estudio destaca la necesidad de incorporar estas prácticas al campo formal del diseño, reconociendo el maternaje atípico como un espacio de creación y resistencia. Al valorar estas experiencias, el artículo propone un cambio de paradigma, ampliando el concepto de innovación para incluir saberes cotidianos surgidos del cuidado.

Palabras clave: Maternaje atípico - Diseño inclusivo - Innovación social - Madres atípicas - Diseño centrado en el Usuario (DCU)

[Resúmenes en inglés y en portugués en las páginas 257-258]

⁽¹⁾ **Renata de Assunção Neves** es diseñadora e investigadora brasileña, actualmente doctoranda en Diseño por la Pontificia Universidad Católica de Río de Janeiro (PUC-Rio), con una investigación centrada en maternidad atípica, cuidado y diseño inclusivo, bajo la orientación de la Prof. Dra. Vera Damazio y coorientación de la Prof. Dra. Cláudia Mourthé, con beca de CAPES y FAPERJ. Es máster en Diseño por la misma institución, donde investigó el papel de las comunidades virtuales de apoyo en contextos emocionalmente desafiantes. Su disertación fue financiada por el CNPq y destacó la relevancia del diseño emocional en la construcción de redes de contención. Tiene especializaciones en Neuroarquitectura, Iluminación Arquitectónica y Diseño de Experiencia del Usuario. Ha publicado en revistas como *Estudos em Design* y *Revista Arcos Design*, y participado en congresos internacionales como el MEA 2022 (Brasil), EIMAD 2024 (Portugal) y el XIV Congreso Latinoamericano de Enseñanza del Diseño (Argentina). Su enfoque integra

perspectivas feministas, relacionales y afectivas en el diseño social, con interés por la ética del cuidado, la innovación comunitaria y la creación de entornos inclusivos y sensibles a las realidades invisibilizadas.

1. Introducción

El maternaje atípico puede comprenderse como el conjunto de prácticas, estrategias y adaptaciones creadas por madres y otros cuidadores primarios de niñas y niños con discapacidades, neurodivergencias o condiciones de salud específicas (Neves y Damazio, 2025). Estas prácticas tienen como finalidad atender las necesidades cotidianas de cuidado de estos niños y niñas (O'Reilly, 2016). Aunque frecuentemente invisibilizadas, las madres atípicas enfrentan desafíos en diversas esferas, como la comunicación, la movilidad, las rutinas terapéuticas y la adecuación de los espacios; por ello, terminan generando soluciones originales que implican creatividad, colaboración e innovación social vinculada al diseño.

En las últimas décadas, la investigación en diseño inclusivo e innovación social ha enfatizado la importancia de considerar la experiencia de las usuarias y los usuarios como fuente de conocimiento estratégico (Costanza-Chock, 2020). En el caso específico de las madres atípicas, sus innovaciones raras veces aparecen sistematizadas en la literatura académica. Estas mujeres crean dispositivos, adaptan utensilios cotidianos, fundan grupos de apoyo y articulan redes comunitarias; sin embargo, tales esfuerzos permanecen dispersos o confinados al ámbito familiar, sin alcanzar visibilidad en el campo profesional del diseño ni en los espacios de formulación de políticas públicas.

Esta invisibilidad de las creaciones maternas obedece a diversos factores. Uno de ellos es la falta de reconocimiento institucional: aquello que no se desarrolla en laboratorios o centros de investigación tiende a considerarse únicamente como “soluciones caseras”. Además, el énfasis en la innovación liderada por grandes empresas o profesionales especializados contribuye a oscurecer el conocimiento práctico producido en las dinámicas cotidianas del cuidado (Neves y Damazio, 2025). Otro elemento que agrava esta situación es la sobrecarga enfrentada por las madres, especialmente cuando existe abandono por parte de sus parejas—un problema que afecta al 78% de las familias con hijos con discapacidad en Brasil (Santana, 2024). Esta sobrecarga les dificulta encontrar canales para difundir o legitimar sus creaciones.

Reconocer a estas mujeres como agentes de innovación resulta importante para reformular la comprensión del diseño inclusivo. Asimismo, permite que las políticas públicas sean más eficaces, pues la experiencia materna cotidiana revela vacíos y posibles soluciones para cuestiones como la accesibilidad, la gestión de recursos y el desarrollo de tecnologías asistivas. El trabajo de estas madres ejemplifica una práctica que puede definirse como diseño difuso (Manzini, 2017), partiendo del principio de que todas las personas pueden actuar como diseñadoras cuando enfrentan problemas urgentes relacionados con su propia realidad. Estas soluciones emergen de una combinación de factores: experiencia en el

cuidado, creatividad aplicada, empatía y colaboración. Tales dimensiones, al integrarse, abren posibilidades de diálogo con un diseño inclusivo que responda efectivamente a poblaciones históricamente marginadas.

El reconocimiento formal de las madres atípicas como protagonistas de la innovación social también fortalece la agenda de equidad de género, al visibilizar la sobrecarga derivada del trabajo reproductivo y de cuidado, aún escasamente valorizado en el ámbito académico y en las instituciones públicas (O'Reilly, 2016). Ante este contexto, el objetivo general de este estudio es analizar cómo las prácticas cotidianas de las madres atípicas pueden inspirar y enriquecer el campo del diseño inclusivo, otorgando legitimidad a sus innovaciones en el cuidado de hijas e hijos con necesidades específicas. Para alcanzar este propósito, se busca identificar ejemplos concretos de innovaciones desarrolladas por estas madres en distintos contextos, discutir su influencia en la concepción de productos, servicios y entornos inclusivos, y finalmente, proponer directrices que permitan reconocer e incorporar dichas prácticas al universo formal del diseño.

2. Marco teórico

2.1. Maternidad vs. Maternaje

La distinción entre *maternidad* y *maternaje* ha sido destacada por autoras como Andrea O'Reilly (2016) y Sara Ruddick (1995) al analizar el papel social y político de las madres. Mientras que la maternidad suele concebirse como una institución cargada de normas culturales e imposiciones patriarcales que determinan lo que se espera de una “buena madre”, el maternaje se refiere a las prácticas cotidianas de cuidado, las cuales pueden asumir características muy diversas según el contexto familiar, socioeconómico y cultural. En este sentido, la maternidad abarca significados simbólicos, biológicos y sociales, mientras que el maternaje pone el énfasis en el hacer diario: las actividades, estrategias y acciones desarrolladas para criar, proteger, educar y cuidar a una niña o un niño.

En el contexto del maternaje atípico, la relevancia de esta diferenciación se torna aún más evidente. Aunque las madres de niñas y niños con discapacidad, neurodivergencia o enfermedades raras también enfrentan las expectativas sociales vinculadas al “ser madre”, sus prácticas de cuidado a menudo van más allá del repertorio convencional, exigiendo adaptaciones constantes y una inventiva que no siempre es reconocida desde una mirada institucional (Neves y Damazio, 2025). Además de cargar con el peso de las normas sociales que definen lo “adecuado” en la crianza, estas mujeres deben responder a demandas específicas relacionadas con la salud, la comunicación y la inclusión de sus hijos, movilizand recursos afectivos, cognitivos y creativos para garantizar su bienestar diario (Oh, 2023). Esta condición revela de manera clara la tensión entre lo que se espera de una madre en el imaginario tradicional —la figura abnegada, responsable del hogar y de los cuidados parentales— y las prácticas efectivas, que pueden incluir, por ejemplo, transformar objetos cotidianos en dispositivos asistivos o fundar grupos de apoyo comunitario. O'Reilly (2016) sostiene que, para comprender el potencial político y transformador de estas mujeres, es

necesario concebir el maternaje como una acción colectiva y estratégica, y no solo como una vivencia individual y privatizada. Esta perspectiva permite una lectura crítica de la maternidad como construcción social, y sitúa al maternaje como un espacio de agencia.

2.2. Maternaje Atípico

El maternaje atípico se refiere al cuidado dirigido a niñas y niños con discapacidades —ya sean físicas, sensoriales o intelectuales—, trastornos del neurodesarrollo (como el autismo o el TDAH) o enfermedades raras y crónicas. El carácter “atípico” proviene del hecho de que estas familias enfrentan desafíos que exceden los comúnmente asociados a la maternidad, requiriendo un repertorio ampliado de adaptaciones y la creación de nuevas dinámicas cotidianas. En muchos casos, como señalan Moola *et al.* (2024), la rutina incluye una búsqueda constante de terapias, equipamientos, especialistas y redes de apoyo, siendo las madres —a menudo en soledad— quienes median entre distintos sistemas (salud, educación, asistencia social).

En esta experiencia de cuidado, la resiliencia y la creatividad se convierten en elementos centrales. No es inusual que surjan dificultades en la comunicación con la niña o el niño, en la adecuación de los espacios físicos (hogares, escuelas, áreas de recreación) y en el acceso a terapias eficaces. Para superar estos obstáculos, las madres desarrollan soluciones urgentes y cotidianas —desde juguetes adaptados hasta estrategias para sortear las burocracias institucionales—. Es en estas brechas donde emergen *innovaciones silenciosas*, construidas a partir de vivencias prácticas y, en muchas ocasiones, sin el respaldo formal de profesionales del diseño (Oliveira *et al.*, 2017).

La literatura también muestra que las madres atípicas enfrentan una sobrecarga emocional y financiera considerable. Generalmente, son ellas quienes asumen la coordinación de consultas, intervenciones y gestiones dentro de la red de salud. Como consecuencia, el agotamiento y el aislamiento social son problemáticas recurrentes. A ello se suma el abandono por parte de las parejas, una situación común en familias con niñas y niños con discapacidad. Según un estudio del Instituto Baresi (2012), citado por Santana (2024), en Brasil, el 78% de las madres reportan alejamiento o abandono por parte de sus compañeros, lo que intensifica aún más la carga del cuidado.

Además del abandono familiar, persiste una invisibilidad académica en torno al maternaje atípico. O'Reilly (2016) señala que menos del 3% de las publicaciones académicas feministas abordan directamente la cuestión de la maternidad, y una proporción aún menor se ocupa de las madres atípicas. Esta escasez de estudios contrasta con la abundancia de soluciones creativas desarrolladas en el día a día, que permanecen al margen de las agendas de innovación y diseño inclusivo.

El resultado es la persistencia de un *vacío* tanto en la investigación como en la formulación de políticas públicas, que no reconocen adecuadamente a estas madres como cocreadoras de conocimientos y prácticas relevantes para la inclusión social de personas con discapacidad o neurodivergencia. Esta omisión refleja tanto el estigma que aún rodea a la discapacidad como la escasa valorización del cuidado materno como actividad generadora de saber.

2.3. Diseño inclusivo y centrado en el usuario

El diseño inclusivo, también vinculado al concepto de diseño universal, parte del principio de que los productos, servicios y entornos deben concebirse para abarcar la mayor diversidad posible de personas, independientemente de sus características físicas, cognitivas o sensoriales. A través de principios como la equidad, la flexibilidad, la simplicidad y la tolerancia al error, se busca generar soluciones que enriquezcan la experiencia de todas las personas (Holmes, 2018). Por su parte, el diseño centrado en el usuario (DCU) enfatiza la participación activa de quienes hacen uso efectivo de los productos o servicios, asegurando que sus perspectivas y necesidades orienten las decisiones de diseño (Norman, 2018). A pesar de los avances conceptuales, en la práctica, el DCU frecuentemente se apoya en métodos de empatía superficial. Simulaciones diseñadas para replicar la experiencia de una persona con discapacidad —como vendarse los ojos para “sentir” la ceguera— no logran captar la complejidad de estas vivencias, ya que son puntuales y carecen de profundidad contextual, ignorando aspectos socioeconómicos, emocionales y relacionales (Burickson, 2023). Esta llamada “empatía de laboratorio” corre el riesgo de minimizar la magnitud real de los desafíos enfrentados, invisibilizando matices que solo quienes viven la condición pueden narrar con propiedad.

En el caso de las madres atípicas, existe un terreno aún menos explorado: la acumulación de sobrecarga y la intersección entre los cuidados maternos, las discapacidades de los hijos y la ausencia de políticas públicas de apoyo (Costanza-Chock, 2020). Si bien algunas prácticas de diseño inclusivo han incorporado la voz de los usuarios finales con discapacidad, rara vez incluyen a las cuidadoras primarias —quienes, en muchos casos, son precisamente quienes adaptan, descubren y reinventan soluciones en el día a día (Neves y Damazio, 2025).

Para superar las limitaciones de los enfoques tradicionales, diversos autores proponen la incorporación directa de grupos históricamente marginados en los procesos de ideación y desarrollo de proyectos (Costanza-Chock, 2020). En el caso de las familias atípicas, ello implica involucrar no solo a niñas y niños con discapacidad o neurodivergencia, sino también a sus cuidadoras. Esta estrategia amplía el potencial innovador, al integrar conocimientos prácticos forjados en la experiencia cotidiana, en contacto constante con desafíos reales (Von Hippel, 2016).

Reconocer que las soluciones creadas informalmente por madres atípicas pueden constituir aportes significativos al diseño permite avanzar hacia una práctica menos anclada en la empatía abstracta y más orientada al diálogo efectivo con quienes viven las barreras cotidianas (Neves, 2025). Así, cuando madres y otros cuidadores son acogidos como cocreadores, se reduce la distancia entre “expertos” y “usuarios”, dando paso a enfoques colaborativos y participativos más equitativos.

En síntesis, el diálogo entre el maternaje atípico y el diseño se revela fértil al permitir que soluciones experimentales y creativas —anteriormente confinadas al ámbito privado— adquieran visibilidad y sean reconocidas como prácticas de innovación inclusiva. Esto exige revisar no solo las metodologías basadas en empatía superficial, sino también la lógica que separa el cuidado —a menudo entendido como actividad “doméstica” o “femenina”— de la innovación —tradicionalmente asociada al sector productivo y tecnológico—,

evidenciando que la clave para un diseño verdaderamente inclusivo puede encontrarse, precisamente, en quienes cuidan y enfrentan múltiples desafíos todos los días.

3. Metodología

La presente investigación adopta un enfoque cualitativo, de carácter exploratorio y descriptivo, cuyo objetivo principal es comprender las experiencias vinculadas al *maternaje atípico* y las innovaciones sociales que de ellas emergen. En lugar de medir variables o comprobar hipótesis predeterminadas, el estudio se orienta a explorar, describir e interpretar fenómenos relacionados con la creación de productos, servicios y adaptaciones desarrollados por madres de niñas y niños con discapacidad, neurodivergencias o enfermedades raras. Esta elección metodológica responde a la necesidad de captar la profundidad de las narrativas de estas mujeres, así como las dimensiones socioemocionales y prácticas que rara vez son visibilizadas por investigaciones de corte cuantitativo.

La selección de fuentes se concentró en tres medios digitales: *G1*, por su amplia cobertura y alcance nacional; *Crescer*, por su enfoque en maternidad e infancia; y, *Pais y Filhos*, por su atención a las experiencias familiares. Estos canales, además de ofrecer acceso abierto en línea, reflejan de manera significativa el debate actual en Brasil sobre cuidados atípicos e innovación materna.

Para la búsqueda de publicaciones, se emplearon combinaciones de palabras clave como “madre crea”, “padre crea”, “familia crea” e “inclusión”, asociadas a términos específicos como “discapacidad”, “autismo” y “atipicidades”. La selección final priorizó reportajes que: (1) destacaran el protagonismo familiar en la creación o liderazgo de soluciones; (2) presentaran un vínculo directo con alguna condición atípica; y (3) evidenciaran un impacto tangible en la vida del niño o de otras familias. Se excluyeron aquellos textos que no hacían referencia a soluciones concretas o que relataban únicamente iniciativas provenientes de profesionales de la salud o instituciones, sin participación activa de madres o padres.

Inicialmente, se realizó una búsqueda amplia en las plataformas de los medios seleccionados y en motores de búsqueda, delimitando el período temporal e incorporando nuevas expresiones conforme surgían temas relevantes. En una primera etapa, se seleccionaron titulares y resúmenes, descartando los materiales que no se ajustaban al objeto de estudio. Los títulos y enlaces seleccionados fueron sistematizados en una hoja de cálculo, junto con información como la fecha de publicación, el medio, una breve descripción del contenido, el tipo de iniciativa (aplicaciones, ONG, productos, servicios) y la atipicidad abordada.

Posteriormente, se procedió a la lectura integral de las noticias para confirmar su adherencia a los criterios de inclusión y recopilar información más detallada para el análisis cualitativo. En esta fase, se excluyeron contenidos sin acciones de enfrentamiento concreto o centrados exclusivamente en prácticas profesionales institucionales.

Con el objetivo de abarcar el carácter mixto de la investigación, se desarrollaron dos frentes metodológicos. En primer lugar, se cuantificaron variables como la frecuencia anual de publicaciones, los tipos de atipicidad representados, la naturaleza de las soluciones y la figura responsable de liderarlas. Estos datos fueron organizados en tablas y gráficos

para trazar un panorama general. En segundo lugar, se realizó un análisis de contenido (Bardin, 2016), buscando patrones narrativos, términos recurrentes y posibles estereotipos, así como la identificación de ejes temáticos —como “tecnología asistiva y aplicaciones”, “inclusión deportiva y recreativa”, “proyectos visuales y narrativos” y “servicios o entornos adaptados”. Estos ejes fueron contrastados con marcos teóricos del diseño emocional y de la complejidad social, con el fin de observar cómo los medios respaldan o tensionan las nociones de innovación y protagonismo materno.

Para este artículo, se seleccionaron dos casos ilustrativos con el fin de ejemplificar los conceptos desarrollados a lo largo del estudio.

4. Presentación de los casos

4.1. Caso 1: Cristiane Carvalho y el “Brazalete de las Emociones”

La historia de Cristiane Carvalho ilustra cómo la búsqueda de soluciones para la comunicación y la autorregulación emocional puede conducir a la creación de productos innovadores. Madre de un niño diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA), Cristiane enfrentaba dificultades para encontrar materiales terapéuticos que ayudaran a su hijo a reconocer y expresar sus emociones. Comprobó que, en ese momento, era común importar artículos desde Estados Unidos u otros países europeos, lo que implicaba costos elevados y tiempos de entrega prolongados (Augusto, 2017).

Al percibir que el mercado brasileño carecía de productos adaptados a las necesidades de niños autistas, Cristiane concibió el *Brazalete de las Emociones*: un accesorio interactivo que utiliza emojis para representar distintos estados emocionales. La propuesta fue concebida inicialmente para uso familiar, pero rápidamente ganó visibilidad entre otras madres, padres y profesionales de la salud, quienes vieron en el brazalete una herramienta práctica para facilitar la identificación y autorregulación de las emociones infantiles. Según los reportajes, el producto incluso despertó el interés de niñas y niños sin autismo, lo que demuestra su potencial de aplicación en contextos diversos (Ensino Digital, 2018).

La repercusión positiva del brazalete motivó a Cristiane a expandir sus creaciones. Tras el éxito inicial, desarrolló libros —como *Faísca Explica: Las Emociones*—, mordedores y cordones de silicona, todos enfocados en estímulos sensoriales y emocionales. Posteriormente, fundó TeraPlay, una tienda virtual especializada en productos pedagógicos para niños neurodivergentes. Las redes sociales y el boca a boca se consolidaron como los principales medios de difusión de la marca, atrayendo clientela en todo el país. No obstante, Cristiane relató desafíos importantes relacionados con los costos de envío y las dificultades para escalar el negocio y atender una demanda creciente (Augusto, 2017).

Entre los principales obstáculos identificados, se destacan:

- **Inversión inicial:** Cristiane invirtió cerca de 30 mil reales para poner en marcha el proyecto, sin obtener retorno financiero inmediato.
- **Bajo apoyo institucional:** la ausencia de subsidios o políticas públicas de incentivo al emprendimiento materno dificultó su expansión.

- **Falta de tiempo:** al ser responsable de la rutina terapéutica de su hijo, Cristiane debía conciliar el rol de emprendedora con las exigencias del maternaje atípico, lo que requería una reorganización constante de su vida cotidiana.

A pesar de tales limitaciones, el impacto de sus productos en la vida de otras familias fue significativo. Escuelas, clínicas de terapia y cuidadores interesados en materiales lúdicos, cognitivos y sensoriales comenzaron a adoptar el brazalete y otros artículos, registrando mejoras en la comunicación y la autorregulación emocional de muchas niñas y niños, así como un mayor involucramiento de sus familiares y equipos profesionales. Aunque TeraPlay cesó sus actividades años más tarde por restricciones financieras, el legado de Cristiane permanece como un ejemplo del potencial transformador de la experiencia del maternaje atípico, capaz de generar soluciones con amplio impacto social y comunitario.

4.2. Caso 2: Aline Bertolozzi y la Mochila para niños electrodependientes

La experiencia de Aline Bertolozzi representa otro perfil de *maternaje atípico*, igualmente atravesado por la creatividad y la resiliencia frente a problemas complejos. Madre de Leonardo, un niño que depende de equipos médicos las 24 horas del día para sobrevivir, Aline rechazó la perspectiva de que su hijo pasara toda su vida confinado en un entorno hospitalario (Vaz, 2024).

Leonardo nació prematuramente y, durante sus primeros meses de vida, enfrentó complicaciones médicas severas que derivaron en una condición de *electrodependencia*. Es decir, para mantener sus funciones vitales, necesita estar conectado de forma continua a dispositivos específicos. Las recomendaciones iniciales de muchos profesionales de la salud sugerían una rutina casi exclusivamente hospitalaria, con escasas posibilidades de salir al exterior. Inconformes con esta limitación, Aline y su esposo, Rodrigo Monteiro, comenzaron a buscar soluciones de manera autónoma. Utilizando baterías de motocicleta, convertidores de frecuencia y mochilas promocionales adaptadas, desarrollaron un modelo funcional que permitía transportar los equipos de soporte vital de Leonardo a cualquier lugar. La propuesta, aunque rudimentaria en su concepción inicial, resultó eficaz. Así, el niño ganó mayor libertad para salir de casa, viajar, ir a la playa o incluso asistir a partidos de fútbol del equipo del que es aficionado (Vaz, 2024).

Al reconocer el potencial transformador de este invento, el Hospital Samaritano Higienópolis —responsable del seguimiento clínico de Leonardo— identificó en la mochila una alternativa viable para mejorar la calidad de vida de otros pacientes en condiciones similares. El proyecto fue entonces perfeccionado por especialistas en nefropediatría e ingeniería clínica, quienes adaptaron el diseño a las particularidades de cada niño. En diciembre de 2023, se distribuyeron gratuitamente 50 mochilas adaptadas a niñas y niños electrodependientes atendidos por la institución (Vaz, 2024).

Según estudios preliminares del hospital, gran parte de los cuidadores reportó mejoras significativas en la calidad de vida de las familias, así como una reducción en las hospitalizaciones. Se estima que esta iniciativa podría ser incorporada al Sistema Único de Salud

(SUS), ampliando su alcance y ofreciendo mayor autonomía a pacientes electrodependientes en todo el país.

La creación de Aline demuestra no solo la capacidad de las madres atípicas para resolver desafíos críticos en el ámbito de la salud, sino también el potencial de estas soluciones para escalar e incidir en políticas públicas, siempre que cuenten con alianzas institucionales adecuadas.

Al analizar ambos casos, se evidencia cómo, desde perspectivas distintas, las madres atípicas responden a las adversidades estructurales y personales con innovaciones que combinan creatividad, colaboración familiar y esfuerzo sostenido de implementación. Mientras Cristiane Carvalho desarrolla un emprendimiento orientado a satisfacer la demanda de productos emocionales y cognitivos, Aline Bertolozzi y Rodrigo Monteiro adaptan soluciones médicas a la vida cotidiana. En conjunto, estos ejemplos demuestran que el maternaje atípico puede generar transformaciones no solo en el ámbito doméstico, sino también en contextos institucionales y en la sociedad en su conjunto.

5. Discusión

5.1. La innovación invisible de las Madres Atípicas

Los casos de Cristiane Carvalho y Aline Bertolozzi refuerzan la idea de que el *maternaje atípico* está atravesado por creaciones y adaptaciones que pueden ser comprendidas como verdaderos actos de innovación social. Sin embargo, gran parte de estas iniciativas permanece fuera del radar de las publicaciones científicas, de las convocatorias de financiamiento para la investigación e incluso del propio mercado (Neves y Damazio, 2025). Una de las razones de esta “invisibilidad” radica en la forma en que la sociedad y las instituciones interpretan la maternidad: el cuidado continuo es percibido como una función natural, ligada al espacio doméstico, y por ende no reconocida como una actividad productiva ni como una fuente legítima de conocimiento (O'Reilly, 2016).

En el campo del diseño, además, predomina una noción de innovación asociada a desarrollos realizados en laboratorios, startups o grandes corporaciones. Esta visión hegemónica termina por oscurecer el hecho de que muchas soluciones surgen en contextos domésticos y no responden a lógicas de patente o de comercialización escalable (Manzini, 2017). De este modo, las madres atípicas —que producen soluciones cotidianas sin formación técnica específica en diseño ni apoyo institucional— suelen no ser reconocidas como “creadoras oficiales”, incluso cuando sus invenciones logran impacto a nivel local o nacional (Augusto, 2017; Vaz, 2024).

La escasa visibilidad también puede atribuirse a la sobrecarga estructural que enfrentan estas mujeres. Con frecuencia deben conciliar la rutina de cuidados —que incluye consultas médicas, terapias, tareas domésticas y la gestión de derechos básicos— con el desarrollo y la difusión de sus creaciones. Sin apoyo financiero, institucional o familiar, resulta difícil encontrar el tiempo, los recursos y la energía necesarios para transformar sus ideas

en productos industrializados o darles visibilidad en espacios como ferias, encuentros de innovación o incubadoras de proyectos.

5.2. Relación con el diseño inclusivo

Las historias presentadas se alinean con los principios del diseño centrado en el usuario y del diseño inclusivo, precisamente porque parten de necesidades reales y específicas, siempre mediadas por la experiencia directa de quienes enfrentan los problemas. En el caso de Cristiane Carvalho, la creación del *Brazalete de las Emociones* surgió a partir del contacto cotidiano con niñas y niños autistas, resultando en una solución que promueve la autorregulación emocional de manera lúdica e interactiva (Ensino Digital, 2018). Este tipo de desarrollo encarna el núcleo del diseño centrado en el usuario: la búsqueda por comprender y atender las demandas concretas de un público determinado, a partir de su contexto. Por su parte, la mochila adaptada para niñas y niños electrodependientes, desarrollada por Aline Bertolozzi, ejemplifica cómo el diseño inclusivo puede superar barreras significativas de accesibilidad y autonomía, al ofrecer libertad de movimiento a personas que, previamente, se veían confinadas a entornos hospitalarios (Vaz, 2024). Esta innovación amplía las posibilidades de participación social, al liberar al paciente de un único espacio de cuidado y expandir su horizonte de experiencias. Analizados bajo los principios del diseño universal —como equidad de uso, flexibilidad y simplicidad— ambos casos no solo se alinean con propuestas académicas consolidadas, sino que, en algunos aspectos, las superan. Frente a tales ejemplos, un camino prometedor consiste en la incorporación sistemática de estas metodologías maternas al desarrollo de proyectos de mayor escala. De forma similar a los enfoques de *codesign* (Costanza-Chock, 2020), las propias madres podrían participar como cocreadoras en las etapas de concepción, prototipado y evaluación de soluciones inclusivas, asegurando que los productos finales estén realmente ajustados a las necesidades y expectativas de niñas y niños neurodivergentes o con condiciones de salud específicas. Además, la inclusión activa de estas madres en equipos interdisciplinarios de innovación aportaría una perspectiva práctica, afectiva y situada, aún escasamente contemplada en los procesos formales de diseño. Su experiencia vivida se convierte así en un recurso estratégico para enriquecer las dinámicas colaborativas y fortalecer la dimensión ética y relacional del diseño inclusivo contemporáneo.

5.3. Barreras y oportunidades

A pesar de su potencial transformador, persisten barreras estructurales que dificultan la difusión y el reconocimiento de las innovaciones generadas por el *maternaje atípico*. Una de las principales limitaciones es la falta de apoyo institucional y financiero: ni Cristiane Carvalho ni Aline Bertolozzi recibieron incentivos gubernamentales que facilitaran la viabilidad o la escalabilidad de sus creaciones (Augusto, 2017; Vaz, 2024). A esto se suma una realidad profundamente arraigada en las trayectorias de muchas madres atípicas: el abandono por parte de sus parejas, lo que intensifica la sobrecarga afectiva, económica y

de tiempo (Santana, 2024). La ausencia de políticas públicas orientadas específicamente al fomento de iniciativas maternas en contextos de discapacidad también limita la posibilidad de consolidar redes de apoyo estables para el desarrollo, la producción y la distribución de soluciones.

Sin embargo, tales obstáculos pueden ser enfrentados a partir de la articulación de oportunidades que incluyan alianzas intersectoriales y un diálogo sostenido con el ámbito académico. Centros de investigación y universidades, por ejemplo, pueden constituir laboratorios de *codesign* donde madres y profesionales de áreas como salud, ingeniería, diseño y trabajo social intercambien experiencias, saberes y metodologías. Este tipo de colaboración no solo ampliaría el impacto de las soluciones existentes, sino que también abriría espacio para nuevas creaciones, sustentadas en evidencias científicas y validadas en contextos reales.

Además, la formación de colectivos o asociaciones de madres atípicas podría fortalecer la difusión, comercialización y sostenibilidad de productos y servicios, generando redes solidarias que reduzcan los costos de producción y amplíen su alcance. A medida que el ámbito académico reconoce y legitima el *maternaje atípico* como un campo de conocimiento y de innovación social, emergen nuevas líneas de investigación, docencia y extensión, que pueden convertir esta experiencia en una fuerza transformadora no solo para las familias directamente involucradas, sino también para la sociedad en su conjunto.

6. Conclusiones

6.1. Síntesis del estudio

A partir del recorrido teórico-metodológico y del análisis de los casos presentados, este estudio evidenció que las madres atípicas actúan como agentes de innovación social. Sus soluciones —aunque a menudo desarrolladas en la urgencia del día a día— demuestran un potencial significativo para promover mayor inclusión y calidad de vida para niñas y niños con discapacidad, neurodivergencias o enfermedades raras. Las experiencias de Cristiane Carvalho, con el *Brazalete de las Emociones* y la tienda TeraPlay, y de Aline Bertolozzi, con la mochila para niños electrodependientes, ilustran cómo estas mujeres responden a desafíos prácticos, afectivos e institucionales mediante creaciones originales. No obstante, estas iniciativas siguen siendo escasamente reconocidas en el campo formal del diseño y la innovación, ya que suelen ser catalogadas como “soluciones caseras” o carecen del respaldo necesario para su consolidación y expansión.

6.2. Aportes al diseño

Un hallazgo central de esta investigación es que las creaciones cotidianas desarrolladas por madres atípicas constituyen verdaderos *laboratorios vivos* de prácticas inclusivas. Estas soluciones emergen directamente de los problemas enfrentados en la vida diaria y

contemplan dimensiones emocionales, sociales y de accesibilidad reales. Al incorporar la experiencia concreta del cuidado, presentan un alto grado de empatía, pertinencia y adecuación al uso específico, lo que las vincula estrechamente con los principios del diseño centrado en el usuario y del diseño inclusivo (Costanza-Chock, 2020). En este sentido, la articulación entre academia, políticas públicas y saberes maternos puede inspirar metodologías de diseño más participativas, orientadas a las necesidades de grupos históricamente excluidos.

6.3. Limitaciones y futuros estudios

Entre las principales limitaciones de este estudio se encuentra el número reducido de casos analizados y la posible concentración geográfica de las fuentes, que no abarcan la diversidad de realidades socioeconómicas y culturales presentes en el contexto brasileño. Asimismo, factores como el abandono paterno o la falta de tiempo y recursos pueden restringir el acceso a un universo más amplio de madres dispuestas a participar activamente en investigaciones. Como línea futura, se recomienda realizar estudios comparativos que exploren estrategias de innovación materna en distintas regiones o países, permitiendo identificar variaciones culturales que influyen en la naturaleza de las soluciones desarrolladas. También se sugiere incorporar análisis longitudinales que acompañen la evolución de estas iniciativas y evalúen sus implicaciones a largo plazo.

6.4. Cierre

La experiencia del *maternaje atípico*, marcada por la resiliencia y la invención cotidiana de estrategias de cuidado para niñas y niños con necesidades específicas, resulta fundamental para repensar el campo del diseño desde una perspectiva más inclusiva, afectiva y participativa. Reconocer a estas mujeres como cocreadoras de conocimiento constituye un paso esencial hacia el desarrollo de políticas públicas y enfoques de diseño que promuevan una inclusión real. Al valorar los saberes que emergen de las adversidades cotidianas, se abre camino hacia innovaciones más genuinas, sostenibles y profundamente conectadas con las realidades de quienes cuidan y transforman su entorno todos los días.

Referencias bibliográficas

- Augusto, T. (2017, 28 de maio). *Mãe cria produtos para filho autista e vira empreendedora: Bracelete da emoção, livros e outros produtos ajudam as crianças*. Veja. <https://veja.abril.com.br/economia/mae-cria-produtos-para-filho-autista-e-vira-empreendedora>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Burickson, A. (2023). *Experience design: A participatory manifesto*. Yale University Press.

- Costanza-Chock, S. (2020). *Design justice: Community-led practices to build the worlds we need*. The MIT Press.
- Ensino Digital. (2018, 4 de fevereiro). *Mãe cria pulseiras para filho autista se comunicar*. <https://ensino.digital/blog/mae-cria-pulseiras-para-filho-autista-se-comunicar>
- Holmes, K. (2018). *Mismatch: How inclusion shapes design*. The MIT Press.
- Manzini, E. (2017). *Design: Quando todos fazem design*. Editora Unisinos.
- Moola, F. J., Ahluwalia, R., Henry, B., Moorthy, A., Uppal, S., & Sahni, J. (2024). Portraits of resistance: Exploring intra-personal, social, and institutional resistances through the use of arts-based research among racialized parents of autistic children and youth. *Studies in Social Justice*, 18(1), 103–124.
- Neves, R. A., Damazio, V. M. M., & Mourthé, C. R. (2025). Design, cuidado e resistência: A maternagem atípica na mídia digital brasileira. *Revista Estudos em Design*, no prelo.
- Norman, D. A. (2018). *O design do dia a dia*. Editora Rocco.
- Oh, J. (2023). Between “devoted mothers” and “disability advocates”: When Korean mothers of developmentally disabled adults become committed to social change. *Ethos*, 51(4), 416–431.
- Oliveira, P., Zejnilovic, L., Canhão, H., & Ladeira, C. (2015). Innovation by patients with rare diseases and chronic needs. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 10(41). <https://doi.org/10.1186/s13023-015-0257-2>
- O'Reilly, A. (2016). *Matricentric feminism: Theory, activism and practice*. Demeter Press.
- Ruddick, S. (1995). *Maternal thinking: Towards a politics of peace*. Beacon Press.
- Santana, C. M. de, & Silveira, A. S. da (Orgs.). (2024). *Defensoria pública: Em ação pela inclusão: Defensoras e defensores públicos na luta das pessoas com deficiência* [Recurso eletrônico]. ANADEP.
- Vaz, L. (2024, 30 de setembro). *Família cria mochila que carrega equipamentos médicos, e filho eletrodependente pode viver longe do hospital; outros pacientes receberam*. G1. <https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2024/09/30/familia-cria-mochila-que-carrega-equipamentos-medicos-e-filho-eletrodependente-pode-viver-longo-do-hospital-outros-pacientes-receberam.ghtml>
- Von Hippel, E. (2016). *Free innovation*. The MIT Press.

Abstract: The article examines the role of atypical mothers—caregivers of children with disabilities, neurodivergences, or rare diseases—as agents of social innovation within the field of inclusive design. These women, often overburdened and rendered invisible, develop creative solutions to the challenges of daily caregiving, including the adaptation of objects, the creation of support networks, and the development of assistive products. Despite lacking technical training or institutional support, they produce relevant knowledge that is rarely acknowledged as design practice. The research adopts a qualitative approach and explores two emblematic cases: Cristiane Carvalho, creator of the *Emotion Bracelet* and founder of TeraPlay, and Aline Bertolozzi, who adapted a backpack to transport the

medical equipment required by her electrodependent son. These cases demonstrate how caregiving can become a legitimate source of innovation, aligning with principles of user-centered design and universal design. The study highlights the need to incorporate these practices into the formal field of design, recognizing atypical mothering as a site of creation and resistance. By valuing these experiences, the article proposes a paradigm shift that broadens the concept of innovation to include the everyday knowledge generated through caregiving.

Keywords: Atypical mothering - Inclusive design - Social innovation - Atypical mothers - User-Centered Design (UCD)

Resumo: O artigo analisa o papel das mães atípicas — cuidadoras de crianças com deficiências, neurodivergências ou doenças raras — como agentes de inovação social no campo do design inclusivo. Essas mulheres, frequentemente sobrecarregadas e invisibilizadas, desenvolvem soluções criativas diante dos desafios do cuidado cotidiano, como a adaptação de objetos, a formação de redes de apoio e o desenvolvimento de produtos assistivos. Mesmo sem formação técnica ou apoio institucional, produzem conhecimentos relevantes que raramente são reconhecidos como prática de design. A pesquisa adota uma abordagem qualitativa e explora dois casos emblemáticos: Cristiane Carvalho, criadora do *Bracelete das Emoções* e fundadora da TeraPlay, e Aline Bertolozzi, que adaptou uma mochila para transportar os equipamentos médicos necessários ao seu filho eletrodependente. Esses casos demonstram como o cuidado pode se tornar uma fonte legítima de inovação, alinhando-se aos princípios do design centrado no usuário e do design universal. O estudo destaca a necessidade de incorporar essas práticas ao campo formal do design, reconhecendo o maternar atípico como um espaço de criação e resistência. Ao valorizar essas experiências, o artigo propõe uma mudança de paradigma, ampliando o conceito de inovação para incluir saberes cotidianos emergentes do cuidado.

Palavras-chave: Maternar atípico - Design inclusivo - Inovação social - Mães atípicas - Design Centrado no Usuário (DCU)
