

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

NADA HUMANO ME ES AJENO

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

Síndrome de Down y Promoción de la Salud

TRABAJO RECEPCIONAL

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

PRESENTA:

CLAUDIA BOLAÑOS ARELLANO

DIRECTORA

MTRA. MARÍA CRISTINA ORTEGA KANOUSI

Ciudad de México, noviembre de 2024.

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS ©

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

Agradecimientos

Quiero agradecer primeramente a Dios por permitirme llegar a culminar esta importante etapa de mi vida universitaria; doy gracias a la vida por dejarme tener a mis padres que amo y que están aquí conmigo en este momento único y especial para mí. Son mis grandes pilares, porque nunca me dejaron sola y me apoyaron día con día en concluir la carrera como Promotora de la Salud; dándome la confianza plena para impulsarme a luchar para alcanzar el sueño tengo desde niña: el ser una profesionista.

El momento más importante de mi vida ha llegado. Me siento sumamente orgullosa de mí pues a pesar de grandes obstáculos logré no rendirme y concluir mi carrera universitaria. Ello gracias a muchas personas que estuvieron conmigo apoyándome; me motivaron a no rendirme y seguir adelante. Mil gracias a mis hermanas Rosario y Gloria por motivarme, quiero igualmente mencionar en líneas de mencionar a mi ABU, Joaquín Bolaños. Asimismo, agradezco a todos los compañeros que conocí en este camino y que estuvieron conmigo en mis buenos y malos momentos de la travesía escolar.

Quiero agradecer a todos los que me brindaron su cariño y amor incondicional.

También agradezco a esta, mi casa de estudios y al plantel Casa Libertad.

“Nada humano me es Ajeno”.

Los planes de “Dios” son Perfectos Eclesiastés 3:11

Contenido

Esquema de Investigación

Introducción	6
Pregunta de investigación	7
Objetivo General	7
Objetivos Específicos	7
Metodología	8
Justificación	11

Capítulo 1: Discapacidad

1. Definición y clasificación	14
1.2 Tipos de Discapacidad	16
1.3 Discapacidad Intelectual	17

Capítulo 2: Síndrome de Down

2 ¿Qué es el Síndrome de Down?	20
2.1 Causas del Síndrome de Down	21
2.2 Tipos de Síndrome de Down	22
2.3 Síndrome de Down en el entorno Familiar y Social	22
2.4 Maternidad con Niños con Discapacidad	27
2.5 Aceptación de la Madre de Niños con Síndrome de Down	30
2.6 Muerte de un hijo con Discapacidad	33

Capítulo 3: Discriminación

3 ¿Qué es la Discriminación?	37
3.1 Tipos de Discriminación	39

3.2 Exclusión Familiar y Social	41
Capítulo 4: Promoción de la salud	
4 ¿Qué es Promoción de la salud?	45
4.1 Relación de Síndrome de Down y Promoción de la Salud	49
Capítulo 5: Habilidades para la Vida	
5 ¿Qué son habilidades para la vida de acuerdo a la OMS?	50
5.1 Caja de herramientas	50
5.2 Definición de Autoconocimiento	55
5.3 Dinámicas	55
5.4 Definición de Empatía	58
5.5 Dinámicas	58
5.6 Definición de Comunicación Asertiva	60
5.7 Dinámicas	60
5.8 Definición Relaciones Interpersonales	63
5.9 Dinámicas	63
5.10 Definición de Toma de Decisiones	65
5.11 Dinámicas	65
5.12 Definición de Problemas y Conflictos	67
5.13 Dinámicas	67
5.14 Definición Pensamiento Creativo	69
5.15 Dinámicas	69
5.16 Definición de Pensamiento Crítico	71
5.17 Dinámicas	71

5.18 Definición de Manejo de Emociones y Sentimientos	73
5.19 Dinámicas	73
5.20 Definición de Tensiones y Estrés	75
5.21 Dinámicas	76
Conclusiones	79
Referencias Bibliográficas	81

Introducción

La maternidad es una experiencia de desafíos y aprendizajes, y cuando se trata de mujeres que crían a hijos con Síndrome de Down, esta experiencia se complica a raíz de una serie de factores sociales, culturales y emocionales.

Al indagar en este tema, nos surge la pregunta de: ¿para qué reflexionar sobre la maternidad de estas mujeres desde una perspectiva de promoción de la salud? La respuesta encontrada, que no pretende ser una respuesta acabada, es que el primer obstáculo a enfrentar es el estigma social, que no solo afecta su bienestar emocional, sino que también limita el acceso a recursos, servicios de salud y redes de apoyo; problemáticas abordables por la promoción de la salud con una visión social de las determinaciones.

En esta breve investigación, también se encontró que se suele creer que el amor maternal, tan romantizado, es suficiente para enfrentar cualquier adversidad, sin embargo, esta creencia ignora las estructuras sociales que, en muchas ocasiones, agravan la lucha diaria de estas madres.

Otro factor más sobre el cual se hizo necesario indagar es la falta de apoyo familiar. A menudo, las madres se encuentran solas ante retos que demandan comprensión y empatía. Si bien el apoyo de la familia debería ser un hecho, la realidad en muchos casos es la de entornos donde la incomprensión y el juicio son comunes. La consecuencia de lo anterior es que, sin un soporte adecuado la carga emocional en esas condiciones de vida se vuelve muy pesada y puede ser causa de afectaciones en la salud emocional.

Aunado a lo anterior, nos encontramos con la existencia de dificultades propias del sistema de salud; ya que no solo los servicios existentes son insuficientes, sino que las instituciones que lo conforman no suelen responder a las necesidades particulares de las madres de niños con Síndrome de Down, lo cual implica la urgente creación de programas inclusivos esenciales no solo para el bienestar de los niños, sino también para el empoderamiento a sus madres con herramientas socio-efectivas para manejar su experiencia y la condición de sus hijos.

Para enfrentar todo lo anterior asimismo se considera la importancia de las redes de apoyo cuya efectividad con, por ejemplo, pequeños espacios de encuentro, puede propiciar el surgimiento de la voz colectiva de estas mujeres y su amplificación, proporcionando un entorno donde compartir experiencias y estrategias que, a su vez, enriquecen la vida diaria.

Finalmente, es crucial señalar que el cambio estructural necesario. Al mismo tiempo, la inclusión se puede ver como un ideal lejano, pero nuestras sociedades necesitan abrazar la diversidad y la equidad. La sostenibilidad de un tejido social saludable depende de proporcionar equidad a todas las madres, independientemente de las circunstancias que enfrenten.

En conclusión, esta tesina busca entender la experiencia de maternidad de mujeres con hijos con Síndrome de Down desde una perspectiva de promoción de la salud.

Al reflexionar sobre el apoyo familiar, la respuesta institucional y la importancia de las redes comunitarias, en busca de trazar un camino hacia la inclusión y la prosperidad.

El auto-empoderamiento de estas madres y el reconocimiento de las circunstancias particulares que enfrentan puede aportar mejorías en su calidad de vida y el enriquecimiento comunitario.

Pregunta de Investigación

- ¿Qué factores inciden en la crianza de niños con Síndrome de Down y qué aportes puede ofrecer la Promoción de la Salud a madres de hijos con Síndrome de Down?

Objetivo General

- Conocer las principales formas con que las madres enfrentan la crianza de niños con Síndrome de Down.
- Generar una propuesta de intervención desde la promoción de la salud que coadyuve al ejercicio de una maternidad más autónoma y libre de violencia discriminatoria para madres con hijos con Síndrome de Down basada en las 10 habilidades para la vida propuestas por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Objetivos Específicos

- Identificar qué tipo de retos y tareas enfrentan las madres de niños con Síndrome de Down.
- Brindar herramientas reflexivas y metodológicas para enfrentar los retos de la crianza de niños con Síndrome de Down.

Metodología

La investigación se basa en la metodología cualitativa, fundada en la recopilación de información del tema del Síndrome de Down (de ahora en adelante SD); que, en este caso, nace a partir de la vivencia personal y la convivencia familiar directa con una niña con discapacidad intelectual diagnosticada desde su nacimiento.

Es importante destacar que cuando ocurre esta condición en el seno de una familia se perciben los efectos y acontecimientos de forma intensa al atestiguar las vivencias de las madres de familia que tiene a su cargo a una persona con discapacidad.

En el caso concreto, la autora del presente trabajo, promotora de la salud y hermana de una joven madre con una niña con SD, asume la tarea de analizar los retos que dicha madre enfrenta no solo a nivel familiar sino en diversas esferas sociales afectando su calidad de vida. Es a partir de esta experiencia que se entiende que la mayoría de las madres de niños con cualquier tipo de discapacidad requieren conocimientos y herramientas para afrontar la situación tomando en cuenta los derechos que tienen.

En el caso particular se atestiguó el fenómeno de la discriminación como una constante tanto en el círculo familiar extenso, como en el círculo de las amistades, en la escuela, así como en el área de trabajo donde incluso se le cuestionaba directamente haber aceptado ser madre sabiendo que su hija tenía una discapacidad.

Siendo esto el punto de partida se comenzó la indagación sobre el tema de los diversos retos de madres que tomaron la responsabilidad de tener a sus hijos a pesar de los múltiples obstáculos que la misma sociedad impone.

Es por los motivos mencionados que la indagación del tema de SD se considera importante, no solo a nivel personal y familiar, sino sobre todo en el área social y académica; lo cual dio el impulso necesario a esta investigación realizada a nivel personal y referencial basada en técnicas que permiten conocer las diferentes situaciones que las madres de familia viven en los entornos sociales.

La investigación es de tipo cualitativo, como la presente, se caracteriza por los siguientes factores, mismos que se considera fueron, en diferentes grados, fuente de este trabajo:

La investigación cualitativa se caracteriza por su:

1. *Naturaleza Descriptiva*: Se centra en comprender fenómenos en su contexto, utilizando descripciones detalladas.
2. *Naturaleza Interpretativa*: Busca comprender significados y percepciones subjetivas, explorando la interpretación de los participantes.
3. *Naturaleza contextual*: Considera el entorno y el contexto social en el que se desarrollan los fenómenos estudiados.
4. *Naturaleza Dinámica*: Reconoce la naturaleza cambiante y fluida de los fenómenos, capturando su evolución a lo largo del tiempo.
5. *Participación Activa del Investigador*: El investigador interactúa directamente con los participantes, recopilando datos de manera personal.
6. *Enfoque Inductivo*: Se desarrolla a partir de datos específicos para formar teorías y generalizaciones.
7. *Flexibilidad y Adaptabilidad*: Se ajusta a medida que se desarrolla, permitiendo cambios en el enfoque y la metodología según sea necesario.
8. *Muestra no Probabilística*: La selección de participantes se basa en criterios específicos y no sigue un proceso de selección aleatorio.
9. *Datos Cualitativos*: Se recopilan principalmente a través de observación participante, entrevistas, grupos focales y análisis de documentos.
10. *Énfasis en la Subjetividad*: Reconoce que la realidad es subjetiva y se esfuerza por comprender las perspectivas individuales.

Steve Taylor y Robert Bogdán en el libro “*Instrucción a los métodos cualitativos de investigación*” mencionan 10 características de la investigación cualitativa, que se considera se ajustan al presente trabajo:

- 1) “La investigación es cualitativa inductiva.
- 2) El investigador ve el escenario y a las personas en una perspectiva holística.

- 3) Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio.
- 4) Los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- 5) El investigador cualitativo suspende sus propias creencias y perspectivas en la medida de lo posible.
- 6) Para el investigador cualitativo todas las perspectivas son valiosas.
- 7) Los métodos cualitativos son humanistas.
- 8) Los investigadores cualitativos ponen en relieve la validez de su investigación.
- 9) Para los investigadores cualitativos todos los escenarios y personas son dignas de estudio.
- 10) La investigación cualitativa es un arte.” (Álvarez S/F)

Al mismo tiempo hay señalar que este tipo de investigación debe cumplir los siguientes criterios:

- 1) Validez: Realizar la observación del problema que se busca conocer.
- 2) La confiabilidad: Son resultados; tanto con lo que se percibe y lo que se encuentra en otras fuentes informáticas a cerca de la investigación.
- 3) La muestra: Es la que sustenta la investigación para lograr y asegurar la obtención de la situación real de las madres de niños de Síndrome de Down, para hablar de las necesidades que las mismas madres expresen libremente.

Como conclusión se considera que la presente investigación es de tipo cualitativo ya que cubre las diferentes características para llegar a conocer los obstáculos socioculturales, retos y las necesidades de las mujeres de niños con SD, así como identificar algunas causas de la discriminación y los factores que inciden en no tener una calidad de vida digna y que afecta su salud no solo en el aspecto biológico sino también a nivel social.

Justificación

La discriminación, es un fenómeno que probablemente haya acompañado al ser humano desde los albores de la civilización.

Sin embargo, con el pasar del tiempo, a través del desarrollo sociocultural el fenómeno de la discriminación ha ido tomando diversos rumbos en cuanto a su abordaje y crítica.

Realizar un seguimiento puntual al desarrollo de la historia de la discriminación que sobrepasa los objetivos del presente trabajo, sin embargo, podemos afirmar que su abordaje no deja de ser necesario en la actualidad, ya que el fenómeno afecta de manera negativa la vida de amplios sectores.

La discriminación, hacia personas con discapacidad, en específico los niños con Síndrome de Down (**SD**) y sus madres requiere, como todos los casos, de herramientas para afrontarse de manera efectiva.

La discriminación, hacia este grupo de la población realmente es una problemática compleja que se puede abordar desde diversos ángulos: tanto los religiosos, médico-científicos, sociológicos, psicológicos, etc.

Para enfrentar aspectos relacionados a los diversos retos y tareas que impone la crianza de niños con SD, entre ellos el fenómeno de la discriminación hacia esta población puede abordarse, desde la Promoción de la Salud, como visión integral que incluye las determinaciones sociales de la salud y los determinantes sociales de la salud para ofrecer recursos y herramientas para coadyuvar a afrontar esta situación.

En la época actual, el neoliberalismo caracterizado por los ideales del individualismo y la competitividad suele promover culturalmente una visión unitaria de las personas ya que se tiende a valorar al individuo en función de su discapacidad de producción y de competencia en el mercado laboral, lo cual en el caso de la población con discapacidad y SD, puede conducir a formas de exclusión y discriminación en términos de la discapacidad de contribuir económicamente a la sociedad y de conseguir un “lugar adecuado”.

Al mismo tiempo la privatización de los servicios públicos que ocurrió durante los años del neoliberalismo mexicano no favorece la inclusión de la atención de la población con discapacidad y SD ya que se prioriza la eficiencia y la rentabilidad económica generando una brecha en la accesibilidad y en las oportunidades de estas personas.

La desigualdad económica que genera el neoliberalismo concentrando riquezas en pequeños grupos privilegiados produce desigualdad afectando directamente a personas con discapacidad y SD, y haciendo que vivan en situaciones de vulnerabilidad socioeconómica. La falta de recursos y de oportunidades limita la discapacidad de acceder a la educación especial, al empleo, a la vivienda adecuada a las discapacidades, y a otros servicios esenciales reforzando la marginación y la discriminación de las personas con SD.

Aunado a lo anterior, las personas con SD enfrentan estigmatización y falta de conciencia social ya que la sociedad neoliberal promueve la idea de “éxito”: el éxito individual como resultado del esfuerzo personal debido a características individuales. De esta forma, culturalmente se culpa o se responsabiliza a los sectores desfavorecidos y vulnerables de su propia condición: se niega el reconocimiento de las múltiples barreras estructurales y sociales que dificultan la participación en la sociedad de personas con discapacidad.

Lo anterior, como círculo vicioso, reproduce la estigmatización, refuerza la discriminación y dificulta la construcción de una conciencia social solidaria y empática.

La promoción de la salud es una disciplina crítica y humanística que puede coadyuvar a construir una sociedad más inclusiva, equitativa, y consciente de los derechos de las personas, independientemente de su discapacidad intelectual.

En cuanto a la maternidad, el ser madre de niños con discapacidad o SD implica enfrentar:

1. Falta de apoyo económico, social, cultural y falta de recursos.
2. Mercantilización de la crianza: la madre debe ser productiva, incorporarse al mercado laboral darles a sus hijos un nivel socioeconómico aceptable y al mismo tiempo dedicar todo el tiempo, los recursos humanos y la energía necesarias a la crianza de niños con discapacidad.
3. Estigmatización y presiones sociales: Las madres y los niños con Discapacidad y SD no cumplen con las expectativas socioculturales consideradas “normales” en términos de discapacidad y logros: Enfrentan juicios, falta de comprensión y de empatía social añadiendo una carga adicional a su experiencia.
4. Individualismo y asilamiento social: carencia de redes de apoyo adecuadas a los desafíos que se enfrentan.

Es por todo lo anterior que se considera pertinente realizar una pequeña contribución a la problemática referida desde la promoción de la salud, sin pretender elaborar “recetas” ni propuestas acabadas. El presente trabajo es necesariamente perfectible, y parte de una experiencia personal que se desea convertir en una experiencia productiva para algún grupo de personas dentro del amplio universo de la complejidad social de quienes vivimos de cerca el SD.

Capítulo 1

Discapacidad

1. Definición y Clasificación

De acuerdo al (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, 2020) discapacidad, “es una afección del cuerpo o la mente (deficiencia) que hace más difícil que la persona haga ciertas actividades (limitación a la actividad) e interactúe con el mundo que la rodea (restricciones a la participación) (CDC, 2020).

De acuerdo a (Bonilla, 2019) la “discapacidad” es definida como “un término genérico que incluye déficits”; los cuales son las limitaciones y restricciones en la realización y participación de actividades, lo que imposibilita una buena interacción entre los individuos con su condición de salud afectando así sus factores contextuales, ambientales y personales.

De acuerdo la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), las personas con discapacidad “son aquellas. que cuentan con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad, alrededor del 15% de la población vive con algún tipo de discapacidad, y las mujeres tienen más probabilidades de sufrirla que los hombres y las personas mayores más que los jóvenes” (OPS, Organización Panamericana de la Salud, 2020).

La discapacidad es una realidad que nos ha acompañado desde siempre, J.A. Seoane menciona que: “En el siglo XVIII, discurre la fase de exclusión, en donde la persona con discapacidad es tratada como un animal salvaje. Las malformaciones y deficiencias determinan la consideración de las personas con discapacidad como monstruos, que deben ser expulsado de la sociedad. La deformidad y la deficiencia se consideran una expresión de desorden, por tanto, de algo antinatural, malo, feo y enfermo; y también, en otras culturas tradicionales, como signo de alejamiento de Dios, como desgracia o castigo divino” (Seoane, 2011).

Durante el siglo XVIII las personas que tenían algún tipo de discapacidad eran observadas por las ciencias naturales como animales domésticos; aumentando así el abandono de los niños con alguna discapacidad causando que los pequeños fueran llevados a los asilos, reformatorios e incluso a los manicomios.

Es complicado determinar cuándo es que las personas empiezan a ser excluidas del mundo social y son catalogadas como personas enfermas por no lograr una satisfactoria integración en el rol social y por tener dificultad en desarrollarse con plenitud, pero con seguridad se trata de una injusticia de larga data.

En la actualidad el concepto de discapacidad suele incluir una visión social y ya no solo se ha enfocado al área médica; cambiando la perspectiva.

La concepción de la discapacidad a lo largo de la historia ha ido pasando de la consideración de una perspectiva meramente biológica y como un problema individual, a un modelo social a ser atendido mediante herramientas adecuadas a esa perspectiva.

De acuerdo a Seoane (2011) el modelo biopsicosocial, como síntesis de los anteriores modelos, y el modelo de la diversidad, subrayan el valor de la discapacidad como diferencia, de manera que han sugerido nuevas perspectivas y nociones, incluso actualmente podemos observar cómo el modelo de los derechos gana terreno para hacer más integral la respuesta ante la problemática.

La discapacidad, aun con los avances actuales, en muchos casos permanece limitada a una visión biologicista, es tratada de manera individual, y se examina a la persona afectada para saber si desarrollara alguna enfermedad debido a la condición de discapacidad para su desarrollo.

El concepto de discapacidad históricamente abordado desde las ciencias médicas requiere de otras definiciones que la comprendan como condición multifactorial debido a que se trata producto de la interacción de una persona con un ambiente determinado socio históricamente.

Bonilla (2019), menciona que la discapacidad necesita de un abordaje inter y multidisciplinario donde exista la participación de todas las ciencias junto con la sociedad y en especial con personas con una discapacidad ya que además de ser las principales afectadas, es imprescindible incluirlas en todo ámbito.

De acuerdo al Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, la visión médica y social respecto al tema de discapacidad se debe observar desde un enfoque sobre los derechos humanos, esto para promover y ejecutar acciones y medidas para implementar estrategias que partan desde el Estado y se puedan ejecutar para garantizar la inclusión de las personas que viven algún tipo de discapacidad. (Aristizábal Gómez, 2021).

En conclusión, la discapacidad es una condición humana que limita a quien la experimenta produciendo obstáculos a lo largo de toda la vida para poder desarrollarse plenamente en todas las esferas tanto personales, familiares, escolares, afectivas.

Debe quedar claro que la discapacidad no es una enfermedad sino una condición que implica el enfrentamiento de barreras y obstáculos biopsicosociales, económicos y culturales que impiden la participación plena y efectiva de los sujetos en la sociedad.

1.2. Tipos de Discapacidad

En este apartado, se describen los tipos de discapacidad que existen, si bien sabemos que se trata de una condición humana que puede ser transitoria o permanente en algún momento de la vida.

De acuerdo a Morales Lesli, la discapacidad como tal; emerge en las limitaciones de actividades cotidianas y sociales, lo cual hace que se tengan aspectos negativos en la relación con las personas con problemas de salud como parálisis cerebral, depresión, SD, así como las discapacidades sensoriales, cognitivas, psiquiátrica e intelectuales.

También la causa de alguna discapacidad puede derivar de enfermedades no trasmisibles como son enfermedades respiratorias, cardiovasculares, diabetes mellitus, cáncer y obesidad. (Morales, 2019).

Las personas que presentan deficiencias mentales, sensoriales o intelectuales también son consideradas como personas con discapacidad.

Entre los tipos de discapacidad se puede considerar las siguientes:

- Física: Esta se relaciona con una afección en cualquier órgano o en el sistema corporal.
- Intelectual: Se caracteriza por las limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, este tipo se diferencia del mental y psicosocial.
- Mental: Caracterizada por un deterioro psicoafectivo, disfunción mental con alteraciones y deficiencias y con visión alterada de la realidad.
- Psicosocial: Causada por el entorno social, centrada en una deficiencia temporal o permanente de la psique debido a la falta de un diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado.
- Múltiple: Con la presencia de dos o más discapacidades (físicas, sensoriales, intelectuales y mentales).
- Sensorial: La auditiva y/o visual. (Vida, 2022)

1.3 Discapacidad Intelectual

De acuerdo a la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), el problema se debe considerar desde los aspectos psicológicos, físicos, emocionales, e incluso ambientales para poder hacer algún tipo de evaluación diagnóstica centrada en conocer habilidades sociales y de adaptación. (Alonso,2008)

El término de discapacidad Intelectual (DI), se ha ido utilizando como un concepto de retraso mental, donde se considera como una adquisición lenta a las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, esto implica que las personas tengan dificultad para poder tener una mayor comprensión y recordar cosas que se manifiestan en el desarrollo sobre su inteligencia entre ellas tener una habilidad cognitiva, motora, social y de lenguaje.

La Asociación Americana de Discapacidad “describe la DI, como una serie de limitaciones significativas, tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, conceptual, social y práctica. Esta discapacidad por lo general se origina antes de los 18 años de edad. En general, el término de DI se aplica a los mismos individuos que fueron previamente diagnosticados con retraso mental tanto en categoría como en nivel, duración y necesidad de servicios y de apoyo. Cada individuo que es o fue elegible para un diagnóstico de retraso mental es elegible para un diagnóstico de DI. (Liu, 2017).

De acuerdo a la clasificación anterior, puede haber DI heterogénea a consecuencia del progreso del cuidado prenatal, lesiones y alguna infección o bien debido a factores genéticos predominantes. Sin embargo, se ha demostrado que la influencia de las cuestiones ambientales, sociales, familiares, culturales, influye en el desarrollo y funcionamiento del niño desde su nivel orgánico, genético y sociocultural.

En cuanto a las causas genéticas frecuentes de la discapacidad intelectual se encuentran las siguientes:

- Prenatal (antes del nacimiento) debido a un trastorno cromosómico, SD, Síndrome de X frágil, Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Klinefelter, o bien debido a un trastorno de un solo gen, que como consecuencia se deriva Mucopolisacaridosis, Hipotiroidismo, enfermedad de Tay-Sachs.

- Perinatal (alrededor del nacimiento) esto debido a un parto complicado o un embarazo tardío donde las complicaciones pueden causar algún tipo de enfermedad o trauma en el nacimiento.
- Posnatal (primera y segunda infancia) donde se presentan infecciones cerebrales como la tuberculosis, encefalitis japonesa y la meningitis bacteriana, traumatismo craneal o la exposición crónica a plomo, desnutrición grave y prolongada, así como la baja estimulación (Liu, 2017).

La discapacidad se destaca por el deficiente desarrollo y funcionamiento del cerebro de los niños en la etapa prenatal, perinatal y postnatal; ya sea a nivel orgánicos, genéticos y sociocultural.

Los factores causales de la discapacidad involucran el desarrollo y funcionamiento del cerebro de los niños en la etapa prenatal, perinatal y postnatal que se dividen estos a su vez en tres grupos: orgánicos, genéticos y socioculturales.

Respecto a lo mencionado hay que subrayar que las causas genéticas no son la mayoría, ya que muchos de los casos se deben a los factores ambientales por desnutrición, privación emocional y las relaciones sociales.

Las personas que tiene una discapacidad se suelen diagnosticar evaluando el nivel de lenguaje, la percepción, la cognición, la concentración y las emociones, así como los movimientos y la conducta. De acuerdo existe una clasificación en cuatro niveles:

- 1) Profunda: Los niños no se pueden cuidar por sí mismos, y no tienen un lenguaje que se pueda comprender.
- 2) Grave: Los niños tienen una dificultad para juntar palabras y poderlas pronunciar adecuadamente.
- 3) Moderada: Presenta un pensamiento limitado y su comprensión es disminuida pero aun logran comunicarse con las personas y logran cuidarse por ellos mismos.
- 4) Leve: Los niños tienen discapacidad de desarrollo, logran comunicarse con cierta fluidez.

Muchas veces los niños con discapacidades tienen dificultad para coordinar movimientos lo cual puede derivar en golpes de cabeza. También presentan autolesiones a través de mordeduras, gritan, rompen cosas y en casos más graves presentan comportamientos destructivos y agresivos.

Para finalizar, dada su complejidad la discapacidad, como toda condición humana especial se debe abordar desde un enfoque multidimensional que permita incluir las dimensiones sociales, familiares, culturales, económicas de manera que se pueda atender la problemática de forma adecuada y eficiente.

CAPÍTULO 2

Síndrome de Down

2. ¿Qué es el Síndrome de Down?

El Síndrome de Down (SD), también conocido como Trisomía 21, “Es un trastorno genético crónico que se caracteriza, principalmente, por retraso mental que lleva asociadas ciertas características físicas (ojos achinados, talla baja, debilidad en el tono muscular, susceptibilidad a ciertas enfermedades” (Mercé Artigas López, 2021).

La palabra Síndrome de Down, es una anomalía cromosómica; que es la responsable de las características morfológicas y de conducta de los niños, esto afectando a muchas partes del cuerpo humano alterando otros problemas de salud.

Esta definición evoca la imagen de niños de baja inteligencia con movimientos torpes y apariencia oriental, y cuyos rasgos faciales son de carácter mongoloide lo cual ha hecho que antiguamente fueran conocidos como “**mongólicos**”; término hoy en día reemplazado por el de Síndrome de Down, descrito por primera vez en el año 1866 por el Dr. John Langdon Down, a quien debe su nombre.

El doctor Jerome Lejuene, descubrió que las personas con SD tenían material genético extra, en la mayoría de las veces un cromosoma 21 de más, de ahí que también se denomine trisomía del par 21, causando un desequilibrio del sistema biológico y causando el SD.

El SD genera retraso mental, debido a una alteración cromosómica por el exceso de material genético; el término síndrome, se debe a que presenta un conjunto de signos y síntomas.

El retraso mental en el SD se debe a los mecanismos cromosómicos en el desarrollo del embrión. En el 90-95% de los casos, los padres tienen cromosomas normales en el par 21 y en otros casos, existe un error en la división celular.

Otra definición menciona que “El síndrome de Down es un trastorno genético, es por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible” (Basile, 2008).

El Síndrome de Down, es la causa más frecuente de discapacidad intelectual congénita: esta representa el 25% de todos los casos con retraso mental, tratándose de un síndrome genético, más que de una enfermedad (Basile, 2008).

El SD “es una afección en la que una persona tiene un cromosoma extra, estos cromosomas son pequeños “paquetes” de genes en el organismo que determina la formación del cuerpo del bebé durante el embarazo y cómo funciona mientras se desarrolla en el vientre materno y después de nacer”. (Centro para el control y Prevención de Enfermedades, 2022).

Las personas con SD están expuestas a tener desafíos cognitivos y físicos para enfrentar la vida, debido a que su coeficiente intelectual es menor a cualquier otro niño en condición de salud.

2.1 Causas del Síndrome de Down

El síndrome de Down, es causado por un error aleatorio en la división de las células que tiene como resultado la presencia de una copia extra del cromosoma 21, este error también es conocido como “no disyunción” de la célula, la cual se divide en dos partes y los pares de cromosomas se separan de modo que un cromosoma va hacia una célula y el otro a otra célula, ocurriendo el error ya que ambos cromosomas van a la misma célula, mientras que la otra célula no recibe ningún cromosoma de dicho par.

La mayoría de las veces ese error se da en la formación de un óvulo y un espermatozoide. En algunas investigaciones sobre los errores celulares, mencionan que el 90% de los casos con este tipo de problema, provienen del óvulo de la madre, mientras que el 4% proviene del hombre que provee la copia de este error en el cromosoma, y el 6% del bebé (Institutos Nacionales de la Salud, 2012).

Sabemos que una persona normal tiene 46 cromosomas, que se encuentran en 23 pares en cada célula, entonces cuando una persona nace con una copia adicional o parcial al cromosoma 21 padece Síndrome de Down; debido al mencionado existe un error en la división celular en las primeras etapas de desarrollo del embrión. (Síndrome de Down, 2018).

En otras palabras, la conformación cromosómica de personas con SD rompe un equilibrio y tiene como consecuencia la perturbación en la organización que se manifiesta en la aparición de problemas en el desarrollo del organismo.

El primer órgano que se altera cuando una persona tiene SD es el cerebro, causando en las funciones del desarrollo del niño discapacidad intelectual (Flórez, 2016).

En conclusión, el SD se produce por la alteración cromosómica de las células en el organismo humano, siendo este un proceso frecuente que se produce de forma espontánea, sin que exista alguna causa clara de las anomalías cromosómicas.

2.2 Tipos de Síndrome de Down

Es importante mencionar, que existen tres tipos de SD, de acuerdo a la división cromosómica, donde se desarrollan las características físicas y el comportamiento de las personas con esta patología.

Según Down Granada, existen tres tipos de Síndrome de Down:

- 1) **Trisomía 21:** Este es el tipo de SD más común, en el cual se puede observar un error genético en el par 21 de los cromosomas durante el proceso de la reproducción celular. El par cromosómico del óvulo y el espermatozoide no se separa como debiera y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de los 23, por lo que cuando se combinan se obtiene como resultado un cigoto con 47 cromosomas.
- 2) **Translocación Cromosómica:** Esta forma resulta ser la forma menos común, y se da mediante un cromosoma del par 21 que se rompe y sus fragmentos se unen de manera anómala a otra pareja cromosómica.
- 3) **Mosaicismo o trisomía en mosaico:** Mosaicismo significa la mezcla de la combinación de cromosomas, los niños con SD en sus células tienen tres copias del cromosoma 21 y esto implica tener diferentes características debido a los cromosomas. (Rodríguez, 2020).

Toda persona que nace con SD presenta una estructura genética diferente a las demás personas, donde su organización es de tipo '**mosaico cromosómico**', esto quiere decir que es una mezcla de células de tipos cromosómicos distintos, donde los rasgos físicos de la persona con mosaicismo y su potencial en su desarrollo dependerán del porcentaje de células trisómicas que presente en su organismo, aunque por lo general presentan menor grado de discapacidad intelectual. (Down, 2020).

2.3 Síndrome de Down en el entorno familiar y social

Abordar el tema familiar es fundamental; ya que de entre todos los espacios donde se desarrolla el ser humano, el ámbito familiar es el lugar donde nace, crece, se desarrolla, y mientras convive en vínculos afectivos con las personas más cercanas entre ellas padres, hermanos, abuelos, etc. que comparten un mismo espacio conformando un entorno social y emocional con los que lo rodean.

Cuando la familia está conformada por personas “sanas” que tienen más o menos las mismas habilidades para desarrollarse en cualquier esfera de la vida de acuerdo a su edad, y su discapacidad, el funcionamiento de este núcleo se vuelve un espacio predecible en cuanto a retos y dificultades.

Por el contrario, cuando en el entorno familiar, existe un hijo con discapacidad y/o SD la crianza es una tarea mucho más complicada y está marcada por una serie de necesidades especiales en todas las áreas como la crianza, la escolarización, la alimentación, las atenciones médicas, entre otras muchas cuestiones.

La familia que recibe a un bebé con la condición de SD adquiere grandes responsabilidades para poder atender la esfera de la salud física del niño, para lograr integrar al pequeño en todos los roles sociales tanto en lo familiar, escolar y el área social.

Las personas con SD enfrentan a lo largo de su vida grandes desafíos tanto familiares como sociales por lo cual se necesita trabajar en una estructura adecuadamente organizada y planeada a fin de no generar más problemas aunados a aquellos propios del desarrollo que a su vez permita cumplir con las necesidades del niño.

Es importante mencionar que los niños con SD padecen también a causa de las personas que se encuentran en el hogar ya que, asimismo, éstas deben asimilar y comprender esta nueva situación para lograr el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos.

Las necesidades de una familia que debe llevar el cuidado de un niño con SD son muy diferentes a cualquier otra familia que no padece esta situación, por lo que se necesita contar con ayuda que le permita afrontar esta realidad sin, por ejemplo, sentimientos de culpa, pues se sabe que la etapa más difícil para la familia es el primer año del desarrollo del niño ya que no se cuenta con experiencia previa para afrontar la realidad.

Por ello, es muy importante que la familia cuente con habilidades sociales que le permitan de alguna manera ser autónomas para poder seguir avanzando en tomar esta situación en sus manos de la mejor manera posible.

Sin embargo, hasta donde sabemos no hay una preparación previa para las familias que viven con niños con SD, y estas deben enfrentar sobre la marcha una serie de dificultades, retos, adaptabilidad, nuevas formas de relación entre todos, reacomodos en la pareja parental de ser el caso, etc.

El primer año de vida de un bebé con SD presenta desafíos y experiencias únicas para las familias. Algunos factores y situaciones que se ha observado y que suelen afectar a estas familias incluyen:

1. *Diagnóstico y Aceptación*: El momento de recibir el diagnóstico es sin duda emocionalmente abrumador para los padres, y la aceptación de la condición del bebé puede llevar tiempo e involucra mucha complejidad emocional, entre lo que se encuentra el duelo por la pérdida de la posibilidad de tener un hijo sano.

2. *Apoyo Médico*: La gestión de las múltiples necesidades médicas específicas del bebé, como chequeos regulares, terapias y posibles intervenciones médicas, dentro de unas condiciones socioeconómicas la más de las veces desfavorable en el marco de sistemas de salud con enfoque biomédico hegemónico, y por ende sin consideración de las determinaciones sociales como base del contexto.

3. *Desarrollo Motor y Cognitivo*: La atención a problemas de desarrollo, adaptándose a cualquier retraso potencial en el desarrollo motor y cognitivo, y participación en terapias tempranas.

4. *Interacción Familiar*: Ajustes en las dinámicas familiares para dar apoyo al bebé, incluyendo hermanos y otros miembros de la familia, y para poder volver a regular el funcionamiento de las relaciones entre todos los miembros de la familia.

5. *Educación y Asesoramiento*: La búsqueda de información y asesoramiento sobre el SD, así como la toma de decisiones sobre la educación y la intervención temprana, en un contexto sociocultural y económico desfavorable y en el cual el Estado no cumple su función en relación a las necesidades educativas y de salud de la población.

6. *Redes de Apoyo Social*: La construcción de redes de apoyo con otras familias que tienen experiencias similares, lo que puede proporcionar comprensión y recursos valiosos, cuestión al alcance de la mano de muy pocas personas, dadas las condiciones urbanísticas o de campo en la que habita la mayoría de las familias, y que suele quedar limitada al autoapoyo.

7. *Estigma y Percepciones Sociales*: Enfrentar el estigma y las percepciones sociales asociadas con el SD, recibiendo exclusión, y discriminación y teniendo que educar a otros y promover la inclusión.

8. *Recursos Financieros*: desgaste económico por costos asociados con la atención médica, terapias, educación especializada, etc. Suele ser un círculo vicioso difícil de romper dadas la carencia de un marco de un sistema de salud que pudiera hacer frente a todo ello.

9. *Desarrollo Emocional*: La gestión de las emociones de los padres, que pueden oscilar entre la preocupación, el amor, el enojo, la culpa, el miedo, y la celebración de los logros del bebé, así como toda la complejidad que implican la vida y crianza de un niño con SD en una sociedad marcada por condiciones de inequidad económica, social, cultural, etc.

10. *Planificación a Largo Plazo*: La reflexión sobre el futuro y la planificación a largo plazo, incluyendo opciones educativas y programas de apoyo a medida que el bebé crece, así como la consideración de la posibilidad de que el hijo con SD sobreviva a los padres en el marco de condiciones de indefensión para éste.

Estos factores pueden variar según las circunstancias individuales, pero abordan las áreas clave que se han observado en el caso particular y que las familias pueden enfrentar durante el primer año de vida de un bebé con SD.

Sin duda, en algunas familias existen rupturas ya que no siempre es posible llevar a mediano y a largo plazo una vida equilibrada a partir del nacimiento de un hijo con SD, por diversos motivos, ya sea por sobreprotección, vergüenza o incluso depresión de cualquiera de los miembros de la familia.

La tristeza, la conmoción, y la posibilidad de derivar en depresión al enfrentar la llegada de un hijo con SD por, entre otras muchas incertidumbres, no saber qué será de su vida personal y familiar y el no saber cómo manejar la situación dificulta enormemente las etapas de aceptación y resolución de esta situación (Romero, 2012).

Otros problemas tienen que ver con la calidad de vida de las familias a largo plazo: “la calidad de vida familiar ha surgido en la literatura como una extensión de la calidad de vida individual, los jóvenes con discapacidad intelectual residen a menudo en su casa hasta bien llegada la adultez, lo que destaca la importancia de describir la calidad de vida familiar para esta población.

(Foley, 2019).

Sin duda esta es una situación predominante, sin embargo, en nuestro país hasta donde sabemos no se cuenta todavía con modelos de salud que ofrezcan lo arriba mencionado, siendo la familia

sobre la que a lo largo de toda la vida recae la responsabilidad multifactorial de un miembro con SD.

Otro de los grandes problemas y desafíos que se enfrenta al vivir con un hijo con SD, tiene que ver con los prejuicios y estereotipos, ya que la concepción de discapacidad está cargada de rechazo y estigmas que muchas veces derivan en situaciones de discriminación.

En términos generales podemos concluir que las personas con SD a menudo enfrentan diversos desafíos asociados con prejuicios, estereotipos, discriminación, estigmatización y exclusión. Algunos de los factores que contribuyen a estas experiencias incluyen:

1. **Estereotipos Perpetuados por la Sociedad:** La persistencia de estereotipos negativos en la sociedad que simplifican y distorsionan la realidad de las discapacidad y potenciales de las personas con SD.
2. **Falta de Conocimiento y Educación:** La ignorancia y falta de comprensión generalizada sobre el SD, lo que lleva a la formación de ideas erróneas y actitudes negativas.
3. **Barreras de Comunicación:** Dificultades de comunicación que a menudo se asocian con el síndrome, lo que puede llevar a malentendidos y percepciones equivocadas por parte de quienes no están familiarizados.
4. **Modelos de Rol Limitados:** La ausencia de representación positiva y diversa en los medios de comunicación y en la sociedad en general, lo que contribuye a la perpetuación de estereotipos limitantes.
5. **Discriminación en el Ámbito Educativo:** Experiencias de discriminación en entornos educativos, como la falta de acceso a oportunidades educativas inclusivas y adaptadas a las necesidades individuales.
6. **Falta de Oportunidades Laborales:** La discriminación en el ámbito laboral, donde las personas con SD pueden enfrentar obstáculos para acceder a empleos significativos y bien remunerados.
7. **Estigmatización del Aspecto Físico:** La estigmatización basada en diferencias físicas, como rasgos faciales característicos, que puede llevar a la marginación y el rechazo.
8. **Actitudes Paternalistas:** Actitudes paternalistas que subestiman la autonomía y la discapacidad de las personas con SD, tratándolas de manera infantilizada.

9. Falta de Accesibilidad: La falta de entornos accesibles y adaptados, tanto físicos como sociales, educativos y emocionales, que limitan la participación plena en la comunidad.

10. Miedo a lo Desconocido: El miedo a lo desconocido y a lo diferente, que a menudo alimenta actitudes negativas y contribuye a la exclusión social.

Estos factores, los cuales se han podido observar a lo largo de esta investigación, reflejan la necesidad de un cambio cultural y social para promover la inclusión, la comprensión y el respeto hacia las personas con SD, superando los prejuicios y estigmas que lamentablemente persisten en muchas sociedades.

En diversos ámbitos se suele pensar que las personas con algún tipo de discapacidad no son capaces de desempeñar actividades o tareas de la vida cotidiana por su baja habilidad de pensamiento. (Saorín, 2012).

Según diferentes estudios, lamentablemente se ha podido constatar que existe una alta probabilidad de que al vivir con SD se pueda implicar ser víctima de abusos, maltratos y discriminación en el entorno familiar y social. Por ellos es importante y justo que se pueda construir una integración social donde exista el respeto hacia las personas con SD, y que sea fundamental que las personas que sufran esta discapacidad tengan una vida digna y plena como cualquier otro niño, con oportunidades para socializar, relacionarse y experimentar un desarrollo digno de acuerdo a sus condiciones.

2.4 Maternidad con niños con Discapacidad

La maternidad ha sido históricamente construida bajo la base de la idealización y romantización del rol de la madre, que debe ser perfecta, pues ha nacido para cumplir con ese rol de trascendencia, y se supone que la naturaleza la provee de lo necesario para ello. En este constructo lleno de falsedad se relaciona la experiencia vital de la mujer estrechamente con engendrar bebés, considerados bellos y sanos según los estándares sociales. Esta construcción social impone expectativas y presiones significativas sobre las mujeres, perpetuando un modelo de maternidad que refuerza estereotipos tradicionales de género.

Cuando una mujer da a luz a un hijo con SD, se enfrenta a una realidad que desafía las expectativas convencionales. Este escenario confronta no solo la noción de perfección física, sino también la concepción arraigada de que la valía de una madre está intrínsecamente ligada a la salud y la

aparición de su descendencia, por lo tanto, es importante al resaltar el hecho de que estas expectativas son construcciones sociales y no realidades innatas.

En este contexto, la maternidad se convierte en una experiencia compleja y multifacética. La madre se ve desafiada a cuestionar y redefinir su propio sentido de valía en un entorno que históricamente ha limitado su papel a estereotipos predefinidos. La sociedad, a menudo, tiende a destacar la narrativa de lucha y superación, enfocándose en la discapacidad de la madre para adaptarse a las circunstancias y abrazar la diversidad.

Sin embargo, es crucial reconocer que este proceso no debería ser solo responsabilidad de la madre. La carga de las expectativas desproporcionadas sobre las mujeres en la maternidad debe ser cuestionada y redistribuida. La paternidad y el apoyo del Estado y de la comunidad también deben desempeñar un papel significativo en la creación de un entorno inclusivo y en la redefinición de lo que significa construir y ser una familia.

En última instancia, la experiencia de dar a luz a un hijo con SD subraya la necesidad de reevaluar y desafiar las normas tradicionales asociadas con la maternidad. La aceptación y celebración de la diversidad en todas sus formas deben ser la piedra angular de una sociedad más inclusiva.

Al hacerlo, se puede allanar el camino para la redefinición de roles, la eliminación de estigmas y la construcción de comunidades que abrazan la singularidad de cada individuo.

El impacto en las madres al recibir el diagnóstico de discapacidad en un hijo inicial es un estado de shock e incertidumbre (expectativa de un niño sano frente a la realidad de un niño con una discapacidad seguida de la sensación de entumecimiento emocional, que muchas veces se complica por la situación financiera y la escasa oferta de servicios para enfrentar la situación. (Aguilar, 2019).

Cuando se produce el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual la madre enfrenta un proceso doloroso, asociado a las respuestas psicológicas de sus emociones y sus relaciones espirituales y físicas, ocasionando en ellas una suma tristeza.

La maternidad, se ve como una obligación a la atención familiar la cual recae por completo en las mujeres. En estos términos la idea de maternidad implica una gran responsabilidad para las mujeres que deben hacer todo para “traer niños perfectos y sanos” a sus familias, vigilar el buen desarrollo y comportamiento de sus hijos, siendo presas de arduas y complicadas tareas asignadas prácticamente de por vida.

Sin duda, tener la experiencia de la maternidad es complicada pero la situación aún puede ser más complicada si se tiene un hijo con discapacidad o con cualquier problema significativo de salud ya que las determinaciones sociales de la salud conllevan un camino lleno de obstáculos.

El cuidado de niños con discapacidad es, además de lo arriba mencionado aún más complicado al no estar, como madres, preparadas para afrontar la situación, ya que en el modelo tradicional idealizado de maternidad no incluye lo necesario para ello.

Como se sabe, en la mayoría de los casos, la atención directa en los cuidados de los menores los realiza de principio a fin la madre, quien debe llevar esta función lo mejor posible, y aunque en algunas ocasiones el entorno familiar se incluye en esta labor, esto es mucho más difícil cuando de por medio existe un niño que debe tener un cuidado especial.

La maternidad con un hijo con discapacidad intelectual suele tener como una de sus consecuencias el que las mujeres dejen de tener empleo fuera del hogar, y que no se puedan desarrollar socialmente por la falta de condiciones que las limitan a la crianza de un hijo. (Narváez, 2009).

Vale la pena tratar algunos aspectos fundamentales que se producen durante el proceso de tener un hijo con discapacidad y SD, y entre ellos se pueden mencionar los siguientes:

Puede trascender la imagen romántica e idealizada de la maternidad, enfrentando a la madre con una serie de dificultades que están intrínsecamente ligadas a las construcciones de género en la sociedad. Esta experiencia desafía las expectativas tradicionales de la maternidad al introducir elementos que desbordan los límites de la norma establecida.

En primer lugar, la maternidad, tal como se retrata a menudo, se ha construido en torno a la noción de la perfección y la idea de tener hijos "sanos". Cuando se da a luz a un niño con SD la madre se enfrenta a la ruptura de esta idealización, llevándola a cuestionar las expectativas previas y enfrentarse a una realidad que desafía los estándares normativos.

La teoría de género, como se sabe, destaca cómo la sociedad asigna roles y responsabilidades específicos a las madres. El cuidado de un hijo con SD, añade capas adicionales a estas expectativas. La madre puede sentir una presión adicional para asumir un papel de cuidadora principal, enfrentándose a la necesidad de equilibrar las demandas de cuidado con otras responsabilidades.

Además, las construcciones de género a menudo resaltan la importancia de la belleza y la perfección, especialmente en la figura materna. La realidad de criar a un niño con SD desafía estas

normas, prejuicios y estéticos, exigiendo una reevaluación de los estándares de belleza y aceptación, tanto personal como socialmente.

La discriminación y la violencia de género también pueden manifestarse en la falta de apoyo y recursos adecuados para las madres de niños con discapacidades. La carga emocional y física de la crianza puede intensificarse, ya que la madre se enfrenta a obstáculos adicionales en términos de acceso a servicios médicos, educativos, laborales, y comunitarios adaptados a las necesidades de su hijo.

“La dualidad de los sentimientos maternos son los temores que la condición de maternidad y del niño les genera, tales como miedo a rupturas de vínculos afectivos y sociales construidos en las etapas anteriores, dudas en relación con el afecto y el aprecio de los demás, dada la representación social de la persona con SD, pero también en la reconstrucción de vínculos afectivos, por el sentimiento que despierta en la convivencia y al percibir que es un niño más allá de la discapacidad.” (Acevedo, 2013).

En última instancia, dar a luz a un hijo con SD desafía la narrativa tradicional de la maternidad al requerir una redefinición de las expectativas y roles de género. La madre puede convertirse una fuerza resiliente que cuestiona y desmantela las construcciones sociales normativas, contribuyendo a la creación de un entendimiento más inclusivo y realista de la maternidad. Este proceso, aunque desafiante, puede llevar a un crecimiento personal profundo y a la construcción de una comunidad que valora la diversidad y la aceptación.

Por ello, es importante que las madres de familia puedan tener interacción social con otras mujeres que están viviendo la misma situación, para tener un acompañamiento que les permita intercambiar experiencias, conocimiento, expectativas y proyectos.

2.5 Aceptación de la madre del niño con SD

El tema de la aceptación de las madres con un niño de SD es muy complicado ya que se trata de una experiencia muy dolorosa y triste. Durante el difícil proceso de aceptación de la nueva realidad y de la condición especial del niño la familia desempeña un papel fundamental y como consecuencia de la forma en que se logre o no enfrentar el proceso los vínculos familiares pueden fortalecerse o debilitarse y enfrentar diversas crisis.

Las reacciones que tienen las madres de familia frente a la pérdida de la expectativa y de la imagen de un hijo sin problemas de salud corresponden a un duelo. En las diferentes investigaciones que se han realizado las madres de familia que reciben una noticia así se exponen a la incredulidad, seguidas de tristeza, dolor y toda una avalancha de emociones, incluso pueden aparecer dudas en relación con el diagnóstico, con la esperanza y deseos de que el cariotipo les reporte que no hay SD, pero los golpes de la realidad los tienen que enfrentar. Cada individuo enfrenta la situación de acuerdo a sus recursos socioemocionales y culturales. En esta situación a veces la tristeza se logra manifestar y expresar, sin embargo, también existen contextos donde predomina la falta de libertad de para expresar sentimientos, incluso para poder llorar, y se impone la obligación emocional de tener una rápida aceptación de la condición del hijo, situación que lejos de facilitar el proceso lo complica.

Como consecuencia negativa de las complicaciones en las reacciones emocionales de las madres, la atención a las necesidades básicas de los hijos puede verse afectada, pues durante este proceso algunas mujeres entran en un estado en el que no desean y/o no pueden atenderlas.

Sin embargo, con el tiempo la mayoría de las mujeres logra vincularse con su hijo y estar allí para satisfacer las necesidades indispensables para ellas y sus bebés, en cuanto a la duración del duelo de la aceptación de la madre de familia encontramos dos tipos de experiencia:

Unas madres dijeron que se logra superar en la medida en que se conoce y se acepta al niño, aunque la gran mayoría considera que éste no termina. Señalan que esa permanencia en duelo se da por cada etapa que el niño va pasando, en la del recién nacido hay un primer duelo, luego en la del lactante aparecen otros, y así mismo en la del preescolar, del escolar y del adolescente. Hablan de múltiples duelos, uno por el desarrollo y crecimiento que debería tener el hijo en cada etapa, otro por la representación que tiene un niño con SD para la sociedad y otro por los obstáculos y falta de oportunidades para el desarrollo de las potencialidades del niño.

Los niños y los padres son objeto de burla o críticas, la mayoría de las madres han experimentado alguna burla u ofensa porque tienen un niño con SD, tanto de conocidos como de desconocidos, aunque algunas también han sentido a la gente afectuosa con ellas y con sus hijos.

Las madres de familia tienen muchas alegrías, principalmente por los afectos recibidos de su hijo y por los logros alcanzados por ellos durante su desarrollo. Las cosas que para otros padres son simplemente sencillas, para estos son especiales. Cuando lo perciben como un ser sociable sienten felicidad'. (Acevedo, 2013).

Los seres humanos para desarrollarnos necesitamos recibir atención, afecto, respeto, y aceptación, siendo el amor y el apego de los padres o cuidadores primarios esencial para la salud social y emocional. Por lo tanto, la calidad de vínculo afectivo entre la madre o figura materna, e hijos, es fundamental para cualquier tipo de crecimiento y desarrollo.

El proceso de aceptación para quienes reciben un bebé con SD es un golpe emocional complejo que involucra diversos momentos, y situaciones incluyendo el duelo y la adaptación a una nueva realidad. Estas fases pueden variar orden de aparición, en duración y secuencia para cada madre, ya que cada experiencia es única.

En general se han observado los siguientes factores y/o etapas por las que se atraviesa al recibir un hijo con discapacidad o SD, y que para su comprensión se pueden ordenar de la siguiente manera:

1. Shock e Incredulidad: Al recibir el diagnóstico, las madres pueden experimentar un período de shock e incredulidad. La noticia puede ser abrumadora y desencadenar emociones intensas.

2. Negación y Resistencia: En algún momento puede resultar difícil aceptar la realidad y/o pueden surgir resistencias psicológicas para aceptarla y comprenderla ya que se experimentan una serie de emociones muy difíciles de elaborar, como el miedo y la ansiedad sobre el futuro.

3. Duelo: El duelo es parte del proceso de aceptación del niño con SD ya que se enfrenta la pérdida de las expectativas que se tenían.

4. Búsqueda de Información: Para enfrentar la incertidumbre y tener conocimientos que ayuden a enfrentar la realidad se aprende sobre el SD informándose al respecto, esto contribuye a comprender mejor las necesidades y potenciales de los niños y de los propios cuidadores primarios, ya sea madre, padre, ambos, o la familia en conjunto.

5. Ajuste y Adaptación: A medida que se logran entender y aceptar las especificidades de la condición del hijo, empieza el proceso de ajuste y adaptación. Esto implica aprender a vivir la singularidad del hijo y a encontrar formas prácticas de apoyar su crecimiento y desarrollo, construyendo un vínculo afectivo.

6. Redes de Apoyo: La conexión con personas y/o grupos que tienen experiencias parecidas puede ser fundamental, pues proporciona un espacio para compartir emociones, experiencias, dudas, información, etc., y obtener perspectivas valiosas.

7. *Apreciación de avances en el desarrollo*: Con el tiempo, se empieza a apreciar los logros en el desarrollo especial de los hijos, reconociendo que cada niño, independientemente de su discapacidad, tiene su propio camino y potencial único.

8. *Cambio de Expectativas*: La aceptación implica ajustar las expectativas anteriores al nacimiento del bebé a las nuevas condiciones de generales y particulares. Las madres aprenden a vincularse con sus hijos por quienes son, reconociendo que el bienestar no siempre se mide por estándares convencionales.

9. *Desarrollo emocional*: Aceptar a un hijo con SD puede fortalecer el crecimiento emocional de la madre. Superar desafíos y enfrentarse a la diversidad puede llevar a un crecimiento personal significativo.

10. *Vínculo afectivo*: A medida que la aceptación se consolida, el vínculo afectivo tiende a profundizarse. La forma de relación mejora y la alegría proviene de compartir momentos significativos.

Las madres que pasan por este complicado proceso pueden beneficiarse de recursos psicológicos, grupos de apoyo, servicios de intervención temprana y, tiempo para procesar y adaptarse a la nueva dinámica familiar. La aceptación no significa negar los desafíos, sino tomar la realidad en las acciones de la vida cotidiana, y en el mundo emocional de quién lo vive.

2.6 Muerte de un hijo con Síndrome de Down

Hemos oído decir que la muerte de un hijo es la peor de todas las pérdidas, siendo un proceso *antinatural*, ya que racionalmente se suele considerar que la vida tiene una *secuencia* de acuerdo a la cual, primero termina la vida de los padres, y solo después la de los hijos.

Sabemos que para la muerte no existen horarios ni calendarios, y tampoco existe “el duelo correcto” en ningún caso de pérdida” Él puede ser intenso, diferido, enmascarado, prolongado, visible, interiorizado. Los estilos varían según cómo sea el individuo, su sexo, su edad, sus convicciones religiosas, su ambiente cultural. Y existe duelo por causas que no sean la muerte, como la pérdida de un determinado modo de vivir, o la marcha de un ser querido fuera de casa, o el cambio de la persona que está a su cuidado por motivos de cambio de trabajo” (Clark, s.f.).

La calidad de vida de las personas con discapacidad y/o con SD, es complicada y frágil, por eso es necesario implementar un proyecto de vida adecuado a su posible futuro, donde exista algún

tipo de información previa para poder enfrentar la posible pérdida de la madre o de la persona que este a su cargo.

De igual manera, es necesario desarrollar, en la medida de lo posible, algún tipo de información y preparación emocional para poder enfrentar la muerte de un hijo, puesto que muchas veces el SD viene acompañado de condiciones médicas, por ejemplo, de tipo cardíaco que implican una expectativa de vida no necesariamente larga.

De acuerdo a Posada, la educación para la muerte es un área formativa que conviene desarrollar con cualquier persona, independientemente de su edad, lugar de origen y diversidad funcional o discapacidad. Sin embargo, existen muy pocas propuestas específicas o adaptadas de educación para la muerte dirigidas a madres de familia con discapacidad intelectual. (Posada, 2004).

«La muerte es el acto cierto de la vida. El resto es «depende», «quizás». La vida es cierta, y en ella el morir es el proceso mismo de vivir. Y ante tamaña afirmación, otra: en nuestra cultura la muerte queda aparcada, y no se integra en la arena educativa o social. Los niños y niñas de nuestra cultura presenten o no una discapacidad, pasan años y años en la escuela sin, generalmente, aprender y reflexionar sobre la muerte, sin aprender a afrontar y sobrellevar la lógica pena, el normal sufrimiento, que la muerte del ser querido conlleva» (Herrero, 2013).

Vale la pena tomar en cuenta lo que dice Herrero al respecto de los beneficios de educar para la muerte y que clasifica de la siguiente manera:

1) *“Bienestar físico:*

- *Educar para la muerte podría integrar una formación para la adquisición de hábitos saludables.*
- *Reorientar o transformar los valores que se asocian al ocio y al tiempo libre, considerando desde la perspectiva de la finitud la importancia del disfrute personal y de la práctica de un ocio responsable y solidario.*
- *Introducir el conocimiento de los servicios sanitarios, inclusive sus limitaciones en la intervención en enfermedades graves u otras circunstancias en las que los tratamientos tengan efectos no deseados.*

2) Bienestar emocional:

- *La muerte preocupa, como a cualquier persona, a aquellas que cursan discapacidad intelectual. Por tanto, un tratamiento inadecuado o la ausencia del mismo podrían generar estrés, miedos, temores, etc.; que menoscaben el bienestar emocional*
- *Vivir teniendo en cuenta las características esenciales del ser humano podría contribuir a desarrollar una autoestima más sana, al valorar la vida propia como única e irrepetible.*

3) Relaciones interpersonales:

- *Haciendo conscientes de la madre de los hijos con discapacidad intelectual de los apoyos que pueden necesitar en situaciones de pérdidas significativas, pero también incluyéndoles a ellos mismos como figuras de apoyo a compañeros, amigos, familiares o pareja.*
- *Normalizando en la interacción con otras personas temas tabú como la pérdida o la muerte e incluyendo formación específica en habilidades y estrategias para tratar estos temas en conversaciones u otras situaciones de relaciones interpersonales.*

4) Inclusión social:

- *Asegurando el derecho de las personas con discapacidad intelectual a la participación, crítica y opinión fundamentada en temas relacionados con la muerte que están presentes en la sociedad: eutanasia, aborto, pena de muerte, etc.*
- *Favoreciendo la participación solidaria en la sociedad, de forma que el debate sobre el tema de la muerte sea una oportunidad para que las madres con niños de SD puedan percibir situaciones sociales injustas, necesidades de ayuda en catástrofes o guerras, etc.*
- *Acompañando en el duelo a las madres que han sufrido la pérdida de una persona significativa, como medio por el cual facilitar el duelo.*

5) *Desarrollo personal:*

- *Educando para la resiliencia ante cambios o situaciones de incertidumbre y acompañando en los procesos de adaptación y aceptación.*
- *Apoyar en la búsqueda, elección y alcance de objetivos y metas vitales que se formulen desde el conocimiento de las condiciones de vida.*
- *Potenciar el crecimiento de la madre, entendiendo la normalización de la muerte en su educación como medio para alcanzar una mayor madurez y formación personal.”*
(Herrero, 2013).

Sin duda, en el contexto de las personas con discapacidad y del SD, la muerte tanto de un hijo como de una madre implican retos mayores por lo que la propuesta anterior resulta de suma importancia.

CAPÍTULO 3

Discriminación

3. ¿Qué es la discriminación?

La discriminación es el trato injusto o desigual hacia individuos o grupos basado en características como discapacidad, origen étnico y/o cultural y lingüístico, género, religión, orientación sexual, entre otras. Este fenómeno ha existido a lo largo de la historia de la humanidad.

En la antigüedad, sociedades como la griega y romana mostraban discriminación basada en la esclavitud y la condición social. La Edad Media presenció discriminación religiosa, mientras que la colonización trajo consigo discriminación étnico-cultural y lingüística.

En la época moderna, el racismo persistió y se profundizó de manera muy importante con la trata de esclavos y la segregación racial.

El siglo XX vio en muchas partes del mundo la lucha por los derechos civiles y la supuesta superación de la discriminación por origen o pertenencia étnica, lingüística y cultural. Sin embargo, este tipo de discriminación sigue muy presente en México, presentando enormes desafíos, aunados a aquellos que suponen la discriminación de género y la discriminación basada en la orientación sexual.

Aunque se han logrado avances, la lucha contra la discriminación sigue siendo relevante en la búsqueda de sociedades más justas e inclusivas en todo el planeta.

La discriminación se refleja de infinitas maneras, y puede observarse en tradiciones, leyes, ideas, políticas y prácticas en gran parte de los países con altos índices de desigualdad social, fenómeno que se puede observar más aún en el caso de personas que tiene algún tipo de discapacidad. (Concepto, 2013).

La discriminación, en términos generales consiste en otorgar un trato indigno a una persona en comparación con otras, a continuación, se presenta algunas formas de discriminación:

- **Discriminación Directa:** Ocurre cuando se otorga a una persona un peor trato de lo que se le otorga a otra persona en una situación que es comparable.
- **Discriminación Indirecta:** Esta es, cuando existe una norma que en apariencia es neutral pero que sin embargo perjudica a personas que tienen una asociación a alguna de las causales de discriminación.

- Accesibilidad deficiente: Existe cuando una entidad no adopta medidas razonables para que una persona pueda participar de sus actividades.
- Hostigamiento y Acoso sexual: Atenta contra la dignidad de una persona y guarda relación con una o varias de las causales de discriminación.
- Instrucción de discriminar: Se considera instrucción de discriminar, cuando alguien ordena o instruye a otra persona a ello.

La prohibición de la discriminación es hoy en día legalmente aplicable en los siguientes ámbitos de la sociedad en casi todo el mundo, pero sin por ello desaparecer:

- Área laboral: Es aplicable a personas contratadas, solicitantes de algún empleo, que realizan o solicitan un puesto de prácticas o se desempeñan como trabajadores formales o no, asalariados o no.
- Educativa: la prohibición de la discriminación aplica a todos los niveles académicos de los sistemas educativos.
- De asistencia o servicio sanitario y de salud: La prohibición de discriminación es aplicable a aquellas personas beneficiarias de cualquier servicio del sistema de salud estatal o privado.
- De servicios sociales, transporte para discapacitados y subsidio para adaptación de una vivienda: La prohibición de discriminación es aplicable a aquellas personas que, por ejemplo, se ponen en contacto con los servicios sociales” (Discriminación, 2022).

La discriminación, como se ha señalado, es una práctica cotidiana que consiste en dar un trato desfavorable llegando a un desprecio innecesario a una determinada persona, que a veces no percibimos, pero que en algún momento la hemos recibido.

Es importante señalar que el fenómeno de la discriminación implica que existe una restricción a los derechos humanos.

Finalmente, también cabe subrayar que las personas con algún tipo de discapacidad ya sean personas adultas, niñas, niños, jóvenes, personas indígenas, con identidad de género distinta a su sexo de nacimiento, personas migrantes, refugiadas, entre otras, son más propensas a experimentar

diversas formas de discriminación, ya que existen creencias falsas y prejuicios histórica y culturalmente muy arraigados en relación a ellos.

No obstante, todo lo anterior debemos estar conscientes de que las personas en lo único que somos iguales, es en que somos diferentes a cualquier otra persona (Secretaría de Gobernación Conapred, 2012).

3.1 Tipos de discriminación

En todo el mundo, existen diferentes tipos de discriminación ya sea por razón de género, orientación sexual, identidad de género, condición socioeconómica y otros factores que muchas veces, están interrelacionados entre sí.

A continuación, se describe algunas formas de discriminación:

- **Discriminación por razones de género:** la discriminación por razones de género se define como el trato desigual o injusto hacia individuos basado en su género, lo cual afecta significativamente las oportunidades y derechos de las personas. En el caso específico de las mujeres, esta forma de discriminación se manifiesta a través de estereotipos de género, que perpetúan la idea de que las mujeres son inherentemente menos capaces que los hombres. Se presenta en diversas áreas de la vida. En el ámbito laboral, las mujeres a menudo enfrentan una brecha salarial, se les bloquean posiciones de liderazgo y son blanco de acoso sexual. En la educación, pueden ser desalentadas a tener una buena formación o a elegir áreas científicas o tecnológicas, perpetuando la idea de que estas están destinadas a los hombres. Y en general, pero no por ello menos importante, las mujeres constantemente tienen que luchar y estar atenta para poner límites y no ser relegadas a funciones materno-familiares, del hogar, de cuidados de la vida de otros, y por supuesto a cumplir funciones de objeto sexual y no de persona.
- En el ámbito político, la participación de las mujeres en cargos públicos es difícil e insuficiente puesto que suelen ser relegadas a la esfera de las funciones materno-familiares y de cuidadoras de otros, lo que limita su participación, influencia, desarrollo y participación en la toma de decisiones. En el círculo familiar y social, al mismo tiempo, las mujeres suelen cargar con la responsabilidad del cuidado del hogar y de todo lo relacionado los hijos, lo que limita de manera muy significativa sus opciones profesionales y personales.

- Discriminación por edad: Se produce cuando se excluye a individuos o grupos por su pertenencia a determinado grupo atareo. Puede tener diversas expresiones, tales como actitudes prejuiciadas, actitudes discriminatorias y políticas que perpetúan estas creencias estereotipadas. Cabe señalar que esto, en el caso de las mujeres es más común y más profundo. Las mujeres de más de 40 años suelen enfrentar todo tipo de prejuicios y discriminación.
- Discriminación por identidad de género y orientación sexual: La comunidad LGBTIQ corre, por discriminación y prejuicios altísimo riesgo de sufrir amenazas y abusos verbales, físicos y sexuales, así como todo tipo de violencia ligada e ello, y sin duda también enfrentan cantidad de obstáculos para obtener trato igualitario y ejercer sus derechos fundamentales.
- Discriminación de niños y niñas con discapacidad: Debido a su condición, los niños y niñas con discapacidad, tienen muy pocas probabilidades de ir a la escuela, tanto como resultado de la falta de condiciones escolares necesarias para su asistencia, como por la exposición a la discriminación, el bulling, y el maltrato escolar, el alto índice de abandono escolar en su caso es muy frecuente. Aunado a ello, estos niños sufren discriminación en la familia, y en cualquier ámbito social.
- Discriminación por origen étnico: La discriminación por origen étnico, pertenencia cultural, y/o lengua se manifiesta en infinidad de formas como la distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en motivos de origen, color, linaje u origen nacional o étnico, que tenga por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos humanos y libertades fundamentales, tal y como se define en la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (Internacional, 2002).
- Discriminación religiosa. De manera similar, alude a motivos de práctica religiosa o credo para discriminar y se trata del rechazo a quienes practican una religión determinada y por el contrario también el rechazo a quienes no practiquen una religión determinada.

- Xenofobia. Esta es la aversión por las personas de otra nacionalidad, o provenientes de otras culturas o regiones y puede darse incluso entre personas de una misma nacionalidad, según regiones culturales o provincias.

3.2 Exclusión Familiar y Social

La exclusión social es un fenómeno complejo que implica la marginación sistemática de individuos o grupos en la participación plena en diversos ámbitos de la sociedad. Este proceso puede manifestarse en diferentes dimensiones, como económica, educativa, política y cultural. En el contexto de las personas con discapacidad, la exclusión social a menudo surge debido a la discriminación y a la falta de accesibilidad a los ámbitos señalados.

Económicamente, las personas con discapacidades suelen enfrentar enormes barreras para acceder a algún tipo de empleo o actividad remunerada, lo que limita su desarrollo, así como sus posibilidades de alcanzar niveles aceptables de independencia financiera y participación en la vida económica. Aunado a lo anterior, la falta de infraestructuras y servicios accesibles para esta parte de la población contribuye a su exclusión en el ámbito formativo, educativo, y académico impidiendo el pleno desarrollo de habilidades y construcción de conocimiento de acuerdo a sus posibilidades.

En el ámbito político, la exclusión puede manifestarse a través de la falta de representación de personas con discapacidades en procesos de participación y toma de decisiones, lo que limita su voz y su influencia en la formulación de políticas que los afectan directamente.

Culturalmente, los estigmas, los prejuicios y la ignorancia con frecuencia derivan en múltiples formas de exclusión social al crear entornos muy adversos a las posibles contribuciones y experiencias de las personas con discapacidad.

Para abordar la exclusión social de personas con discapacidad, es esencial promover la inclusión a través de medidas que fomenten la accesibilidad, la igualdad de oportunidades y la conciencia pública. Pero, sobre todo sería necesario abordar de fondo los problemas estructurales que llevan a todo ello. Esto no solo beneficiaría a las personas directamente afectadas, sino que enriquecería la diversidad y fortalecería la cohesión social en su conjunto y el desarrollo de la humanidad.

La exclusión es un fenómeno universal, y globalizado, debido a sus múltiples dimensiones.

” En la sociedad actual, donde la competitividad es el valor central, los mecanismos de exclusión constituyen una regla de juego elemental y necesaria. La competitividad es por naturaleza

excluyente, por eso, personas sin hogar, inmigrantes, personas dependientes e inmigrantes fácilmente se convierten en excluidos.” (Vallejos, 2014).

En el ámbito de la familia, y la exclusión de las personas con discapacidad podemos hacer una clasificación que nos permita reflexionar sobre el fenómeno:

- 1) La exclusión de personas con discapacidad dentro de la institución familiar: esta puede manifestarse de diversas maneras, a menudo relacionadas con actitudes sociales, falta de comprensión y barreras físicas y emocionales.

Esto puede verse reflejado tanto en el seno familiar, donde existen actitudes estigmatizadoras que pueden surgir dentro del núcleo familiar de personas con discapacidad y que son percibidos de manera negativa por lo que se les asignan roles limitados a los hijos con síndrome de down. Esto puede resultar en la exclusión de actividades familiares o en la asignación de responsabilidades desiguales.

- 2) Falta de Apoyo Emocional: Donde no existe una comprensión sobre las necesidades emocionales y psicológicas de las personas con discapacidad puede llevar a la exclusión emocional. La familia puede no proporcionar el apoyo necesario, lo que afecta la autoestima y el bienestar emocional de la persona.

Asimismo, la propia familia puede ser generadora de barreras físicas y sociales: Las limitaciones físicas o la falta de adaptaciones en el hogar pueden excluir a las personas con discapacidad de participar plenamente en las actividades familiares. Además, las barreras sociales, como la falta de accesibilidad en eventos familiares, pueden contribuir a su exclusión.

- 3) Otro aspecto relevante, concerniente en la limitación en la toma de decisiones:

La participación en la toma de decisiones familiares puede verse limitada para las personas con discapacidad. La exclusión de estos procesos puede generar sentimientos de falta de autonomía y contribuir a su marginación.

- 4) La falta de inclusión en tradiciones familiares: La exclusión puede ocurrir durante eventos y tradiciones familiares si no se realizan esfuerzos para adaptar estas actividades a las necesidades de todos los miembros, incluyendo a aquellos con discapacidad.

Los niños con Síndrome de Down pueden enfrentar diversos aspectos de exclusión familiar, y abordar estos desafíos requiere comprensión, educación y apoyo. Algunos aspectos de exclusión que pueden experimentar son:

- 5) **Estigmatización y Falta de Conocimiento:** la falta de comprensión sobre el Síndrome de Down puede llevar a estigmatizar al niño y a sus padres dentro de la familia. Esto puede traducirse en actitudes negativas y en la exclusión de ciertas actividades o interacciones familiares.

Asimismo, las limitaciones en las expectativas suelen afectar a este grupo de la población dentro del ámbito familiar: A veces, los miembros de la familia pueden tener expectativas limitadas sobre la discapacidad del niño con Síndrome de Down, lo que podría llevar a su exclusión de oportunidades educativas, recreativas o sociales que podrían beneficiar su desarrollo.

Otra dificultad a enfrentar en el seno familiar son las dificultades en la comunicación, ya que ésta puede ser un desafío, y la falta de adaptación en la comunicación familiar puede llevar a la exclusión. Es importante fomentar métodos de comunicación efectivos y comprensión mutua.

Para abordar estos aspectos de exclusión, pensamos que en principio se pueden implementar diversas estrategias:

1. **Educación y Concientización Familiar:** Proporcionar información precisa sobre el Síndrome de Down puede ayudar a reducir el estigma y mejorar la comprensión. Sesiones educativas familiares pueden ser beneficiosas.
2. **Inclusión Activa:** Fomentar la participación del niño de SD en actividades familiares y promuevan la inclusión, como es celebrar los logros y contribuciones individuales refuerza un ambiente positivo.
3. **Apoyo Emocional y Psicológico:** Brindar apoyo emocional tanto a los padres como al niño es esencial. Grupos de apoyo y recursos psicológicos pueden ser valiosos para superar desafíos emocionales.
4. **Involucramiento en decisiones:** Incluir a los padres y al niño en las decisiones familiares promueve la participación activa y la sensación de pertenencia.
5. **Promover la comunicación abierta:** Fomentar métodos de comunicación efectivos y adaptativos contribuye a una mejor comprensión mutua dentro de la familia.

Al abordar estos aspectos, se crea un entorno familiar más inclusivo y enriquecedor para todos los miembros, permitiendo que el niño con Síndrome de Down se desarrolle plenamente y participe de manera significativa en la vida familiar.

Para abordar la exclusión en el ámbito familiar, es crucial fomentar la comprensión, promover la igualdad de oportunidades y adaptar el entorno para garantizar la plena participación de todos los miembros de la familia, independientemente de sus discapacidades. Esto contribuye a un ambiente más inclusivo y enriquecedor para todos.

CAPÍTULO 4

PROMOCIÓN DE LA SALUD

4. ¿Qué es Promoción de la Salud?

La primera Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de la Salud, celebrada en 1978 por la Organización Mundial de la Salud y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) en Alma-Ata, capital de la antigua República Socialista Soviética de Kazajstán, proclama la salud como un derecho humano con el siguiente lema-objetivo:

“Salud para todos en el año 2000”.

Este evento tan importante de política de salud internacional de los años 70 tuvo las siguientes estrategias centrales: Acción, responsabilidad e instauración de la atención primaria en salud por parte de los gobiernos.

La salud, oficialmente a través de acuerdos internacionales se convierte en uno de los principales instrumentos de desarrollo de la prevención, curación, rehabilitación y creación de planes que fomentaran a la salud como un derecho entre los gobiernos (OMS y UNICEF, 1978).

Posteriormente, en 1986 los objetivos de “Salud para todos” serán tomados como punto de partida para la Primera Conferencia Internacional de Promoción de la Salud, celebrada en Ottawa, Canadá. En esta conferencia se redactó la Carta de Ottawa, documento fundamental para la creación del concepto de la promoción de la salud.

La Carta de Ottawa nos dice:

“La promoción de la salud, es el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla(...)Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente” (OMS 1986). La salud se percibe ya no como un objetivo, una meta, un fin, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas.

Por consiguiente, dado que el concepto de salud como bienestar trasciende la idea de formas de vida sanas, la promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario.

A partir de entonces, la promoción de la salud es considerada como un eje estratégico fundamental para “proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma”.

Esta mirada rompe con la idea de una salud exclusivamente médico-biológica y establece otras condiciones básicas para la salud son:

Paz, vivienda, educación, alimentación, un medio ambiente estable, recursos sostenibles, justicia social y equidad como requisitos indispensables (OMS, 1986).

La Carta, además, identifica tres estrategias básicas, para incidir y alcanzar un mejor nivel de salud: Abogacía, Mediación y Facilitación (OMS, 1986).

A continuación, se adjunta un breve glosario que resume las estrategias fundamentales de la PS, según la Carta de Ottawa y que fue proporcionado durante las clases de PS del semestre de Introducción a la PS en el Plantel San Lorenzo Tezonco por el Profesor David García:

ESTRATEGIAS FUNDAMENTALES DE LA PROMOCIÓN DE LA SALUD, SEGÚN LA CARTA DE OTTAWA		
Estrategia	Glosario OMS	
Abogacía o Advocacy (defensa del interés por la salud)	Una combinación de acciones individuales y sociales destinadas a conseguir compromisos políticos, apoyo para las políticas de salud, aceptación social y apoyo de los sistemas para un determinado objetivo o programa de salud. Dicha acción puede ser adoptada por los propios individuos y grupos y/o en su nombre, con el fin de crear condiciones de vida que conduzcan a la salud y a la adquisición de estilos de vida sanos (...) Puede adoptar muchas formas incluido el uso de los medios informativos y los multimedia, la presión directa a los políticos y la movilización de la comunidad, por ejemplo, a través de grupos de presión, sobre cuestiones concretas. Los profesionales sanitarios tienen un importante papel como defensores de la salud en todos los niveles de la sociedad.	Consiste en luchar para que los factores políticos, económicos, sociales, culturales, ambientales, de comportamiento y biológicos, así como las condiciones y requisitos para la salud, sean cada vez más propicios. Las condiciones y requisitos previos se refieren a: paz (ausencia de conflictos), educación, vivienda (condiciones de habitabilidad), alimentación, renta, ecosistema estable, recursos sostenibles, justicia social y equidad.
Capacitación (Facilitar, permitir, facultar, como traducción de enabling)	En promoción de la salud, la facilitación significa actuar en colaboración con individuos o grupos para conseguir su empoderamiento para la salud mediante la movilización de recursos humanos y materiales, con el fin de promover y proteger su salud.	La promoción de la salud apunta a asegurar la igualdad de oportunidades y 'proporcionar' los medios (capacitación) que permitan a todas las personas realizar por completo su potencial de salud. los individuos y las colectividades deben tener la oportunidad de conocer y controlar los factores determinantes de su salud. Entre las principales temáticas dentro de esta estrategia están la capacitación en ambientes favorecedores, acceso a la información, habilidades para vivir mejor, así como oportunidades para realizar elecciones más saludables.
Mediación (Conciliación)	En promoción de la salud, es un proceso mediante el cual los distintos intereses (personales, sociales, económicos de los individuos y de las comunidades, así como diferentes sectores (público y privado) son puestos de acuerdo de forma que promuevan y protejan la salud.	Los requisitos previos y expectativas para la salud no pueden ser solamente de incumbencia del sector sanitario, por lo que todas las partes implicadas deben coordinar sus esfuerzos: gobierno, sector salud y otros sectores sociales y económicos, organizaciones de voluntariado y no gubernamentales, autoridades locales, industria y medios de comunicación. Un quehacer de la promoción de la salud es realizar tareas de mediación o conciliación entre estos actores.

Fuente: (Glosario OMS, 1998)

Estas estrategias a su vez se apoyan en cinco líneas de acción prioritarias para el desarrollo de planes, intervenciones, políticas públicas, investigaciones o formación académica en la práctica de la promoción de la salud y son:

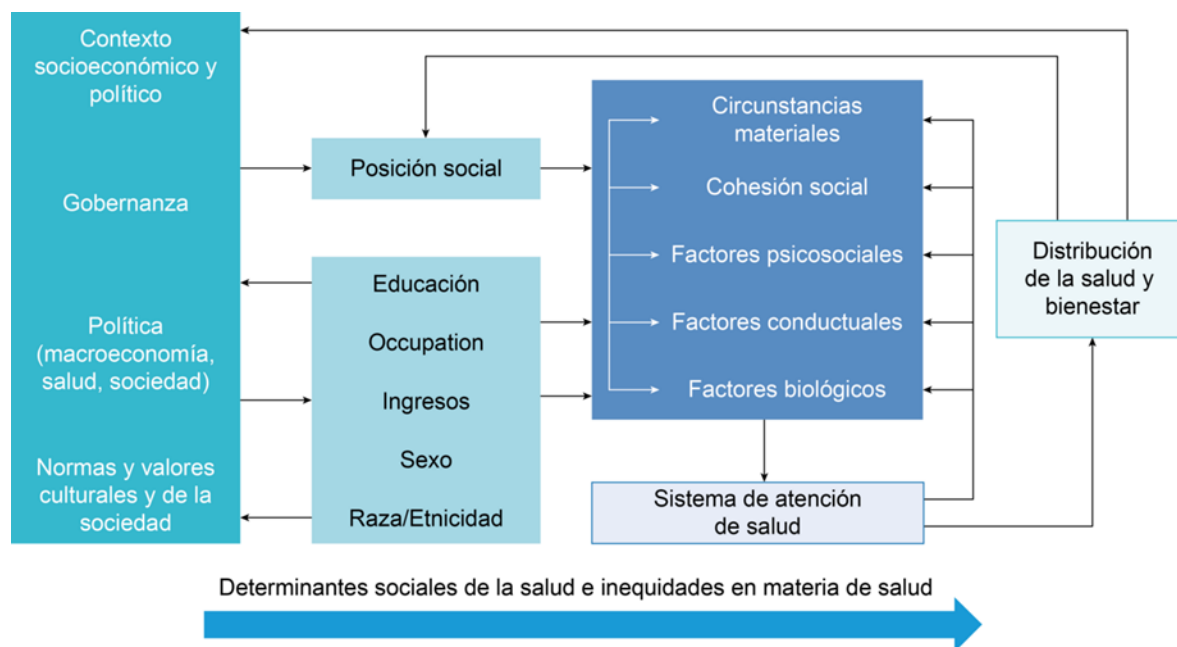
establecer políticas públicas saludables, fortalecer la acción comunitaria para la salud, desarrollar habilidades personales, crear entornos que apoyan a la salud y reorientación de los servicios (Glosario OMS, 1998).

Las estrategias se presentan como un orientador de los objetivos y finalidades de un plan en promoción de la salud; las acciones forman parte de la ruta de organización para impulsar el cambio en la salud y cumplir con los objetivos planteados.

En este contexto, la promoción de la salud con sus estrategias y acciones funciona como una herramienta que promueve el derecho humano fundamental a la salud.

Con todo lo anterior subrayamos que cuando hablamos de salud no nos referimos a una meta ni a un estado.

Hoy, a 35 años de distancia de Ottawa entendemos la salud como un constructo, como algo dinámico, sujeto a determinantes sociales y estructurales. Para ello vale la pena consultar el siguiente esquema en el que PAO/ OMS (s/f) sintetiza lo referido:



La salud entendida como fenómeno meramente biológico, como un hecho casi palpable y como elemento objetivo de la vida, al mismo tiempo que observable y cuantificable por la ciencia y entendido como ausencia de enfermedad donde debiera predominar un buen funcionamiento a través del seguimiento de ciertas conductas, todo ello descontextualizando de lo histórico, lo

social, lo económico, y lo cultural, resulta una visión limitada y con muy escaso potencial de aportar soluciones.

Hoy comprendemos que el fenómeno de la salud debe estar al servicio de las personas y no a la inversa. La salud, pues, como dice M.C. Chapela, tiene una dimensión material, corporal biológica, y una dimensión subjetiva (nuestra interpretación del mundo, nuestra forma de vivir el proceso salud, enfermedad, muerte).

En la misma línea de pensamiento, si entendemos a la salud como una discapacidad de decidir sobre la vida, sobre el cuerpo, sobre el desarrollo del ser, disminuir la salud, equivale a disminuir la autonomía.

A pesar de lo estipulado en Alma Ata y en Ottawa, no hemos dejado de coexistir con una visión y una práctica biomédica según la cual la falta de salud es ante todo enfermedad, y los determinantes sociales de la salud son dejados de lado, de tal manera que en el concepto biomédico de salud la cura es el objeto único de la enfermedad.

La salud, como hemos dicho, entendida ampliamente como discapacidad de enfrentar y superar problemas, o sea cual recurso de los sujetos y no una meta, no es igual a biología, salud no es igual a completo bienestar, salud es igual a poder ejercer discapacidades humanas en las diversas dimensiones:

Dimensión intra personal (yo conmigo mismo, intersubjetiva), Inter personal y colectiva (yo con otros yo-colectividad), yo con mi entorno (yo mundo, medio ambiente), yo con mi quehacer en el mundo, con mi forma de intervenir en él y producir, crear.

¿Qué puede caracterizar, entonces hoy el trabajo de un promotor de la salud, y qué hace particular su trabajo frente a otras profesionales de la salud?

El promotor de la salud trabaja con la condición humana, con el proceso salud, enfermedad, muerte, dentro de un marco de entendimiento de los fenómenos que contempla lo socio histórico, lo cultural, lo económico, facilitando y generando procesos de salud entendida como la discapacidad humana de desarrollo, trabajando con sujetos críticos y analíticos de los problemas vinculando teoría y práctica y empoderándose para la toma de decisiones.

En conclusión, la salud no es solo una cuestión biológica, ya que va mas haya de factores sociales que implica la calidad de vida de las personas.

4.1 Relación de Síndrome de Down y promoción de la salud

La relación que hay de Síndrome de Down con la licenciatura de Promoción de la Salud es interesante, ya que esto ayuda a no solo mirar el enfoque médico de la condición, si no a ver más allá de lo que se puede entender como un problema de salud, donde la comunicación colectiva es necesaria para lograr detectar los problemas que afectan la calidad de vida de las personas. Por ello es importante, que como promotores de salud se tenga una visión más amplia hacia las familias que tienen a su cargo una persona con Síndrome de Down.

Sabemos que los niños que tienen esta condición tienen alta posibilidad de presentar problemas de salud biológica que se reflejan en enfermedades que limitan discapacidad para valerse por sí mismos por lo que se requiere que la familia, el entorno cercano, la comunidad circundante, y las instituciones educativas y culturales puedan prestar más atención a sus necesidades para mejorar su calidad de vida.

El trabajar el SD en la carrera de Promoción de la Salud, es un gran reto debido a la complejidad de los problemas que conlleva el tener al cuidado un niño con discapacidad en un hogar.

Sin duda, en la mayoría de los casos, no se ha visto el fondo del problema y no se cuenta con las políticas públicas necesarias para su abordaje integral por lo que el promotor de la salud cuenta con un campo de intervención que puede ir desde un proceso reflexivo, hasta investigaciones, elaboración de proyectos y programas, e intervenciones a beneficio de la población que constituyen las madres de niños con SD y ellos mismos.

El tema de Síndrome de Down se relaciona con problema de salud pública por los diferentes factores que impiden a la mencionada población tener una vida digna.

Entonces podemos decir que debido a la importancia del tema del SD en la promoción de la salud, es necesario que se trabaje con las madres de niños con discapacidad; esto para conocer los factores que imposibilitan tener una calidad de vida adecuada y así poder tener una visión más amplia de los problemas no solo en cuestión de salud, si no también trabajar en los problemas sociales, viendo más allá y anteponiendo las situaciones en las que se viven las madres de familia y que exista una reflexión acerca de lo que se está viviendo dando así la atención primaria y respetando sus derechos.

CAPÍTULO 5

HABILIDADES PARA LA VIDA

5 ¿Qué son las habilidades para la vida de acuerdo a la OMS?

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), las habilidades para la vida; son aquellas herramientas que sea van adquiriendo en el transcurso de la vida de las cuales se adquieren competencias psicosociales como son “las habilidades de las personas para enfrentarse exitosamente a las exigencias y desafíos de la vida diaria”. Estas habilidades, se adquieren a través de la experiencias directas o indirectas. (Unicef, 2017)

El concepto conocido también como habilidades para la vida, surge en el año 1993 a través de una iniciativa de la Organización Mundial de la Salud.

Este concepto se conoce como “un medio para el desarrollo de ámbitos de convivencia para fomentar y mejorar la calidad de vida entre las personas las cuales ayudan a tener una mejor perspectiva de un enfoque de educación para pretender que cada ser humano pueda mejorar sus ámbitos sociales, culturales, familiares y cualquier entorno social; donde sean capaces de adquirir destrezas que le permitan tener más amplios conocimientos respecto a cómo llevar su vida de una forma más saludable.” (La Fundación de Apoyo a la juventud ,2021).

Para crear estos entornos, que permitan a las madres de familia conocer las herramientas para transformar el medio en el que se desarrollan y que sean de beneficio para ellas mismas, es necesario que tengan un bienestar pleno y una aptitud para mejorar su mejor desarrollo humano.

En conclusión, podemos decir que las habilidades para vida son estrategias que permiten que el ser humano desarrolle nuevas habilidades, para favorecer las dimensiones bio, psico, y socioemocionales que lo conforman.

5.1 Caja de herramientas

Creando lazos de confianza

A continuación, se presenta una breve “Caja de herramientas” a modo de ideas prácticas para que pequeños grupos de madres de niños con SD puedan contar con un material básico que las inspiren a realizar acercamientos a partir de sus experiencias personales sobre el tema de Síndrome de Down y su propia maternidad, elaborando de acuerdo a sus experiencias, necesidades, deseos, y

objetivos, y con su propia creatividad, propuestas de encuentros y/ o talleres reflexivos basados en la confianza y la empatía.

A través del material que a continuación se presenta, nos proponemos coadyuvar a:

- Ofrecer ideas para que las personas interesadas implementen encuentros y/o talleres breves basados en el diálogo e interacción sobre sus propias experiencias de ser madres de niños con SD.
- Coadyuvar a la promoción de lazos de confianza y redes de apoyo entre madres de hijos especiales

Para lograr este objetivo se ofrece una pequeña lista de temáticas con posibles dinámicas a aplicar a través de las cuales cada interesada puede armar su propio encuentro y/o taller, y a partir del mismo generar redes de apoyo e intercambio de experiencias sobre su ser madre de un niño con SD.

Los encuentros y/ o talleres que se elaboren, como suele proponerse en este tipo de propuestas, deben generarse necesariamente en ambientes grupales de confianza, seguridad, y sentido de pertenencia y responsabilidad que permita alcanzar los objetivos.

Para lograr lo anterior, la invitación a formar parte de estos encuentros o talleres es siempre voluntaria, y se enmarca dentro de normas de trabajo establecidas por las propias participantes, quienes definen de manera consensuada qué se permite y qué no se permite dentro del espacio y tiempo compartido.

Es indispensable sugerir la discreción de todo cuanto surge, y el respeto mutuo.

Se invita a trazar únicamente objetivos claros, breves y concretos que sean alcanzables en encuentros breves como, por ejemplo: intercambiar experiencias y, ampliar la propia red de apoyo.

Se propone alcanzar los objetivos establecidos, a través de dinámicas como las que aquí se ofrece y/o ampliar el abanico de estas a través de una búsqueda pertinente (juegos, ejercicios plásticos, teatro, expresión corporal, etc.) **asesorándose** con otras mujeres, por ejemplo, maestras, promotoras culturales, trabajadoras sociales, promotoras de la salud.

Es importante señalar que todas las propuestas de participación en ejercicios o dinámicas deben sin excepción estar centradas en la experimentación ***positiva***.

Esto último significa que no se pretende en ningún caso generar espacios de tratamiento de dificultades cercanos a algún modelo terapéutico ya que no se promueve la introspección profunda ni el análisis psicológico de situaciones, causas, etc.

Para lograr lo anterior, las participantes se deben *limitar al aquí y ahora*, en el intercambio de experiencias.

Los encuentros y/ o talleres deben evitar:

- Medir o juzgar el carácter, la conducta o las habilidades de los participantes.
- Crear diagnósticos (psicológicos, terapéuticos, pedagógicos, etc.).
- Hacer predicciones.
- Practicar terapia grupal o individual.
- Evaluar.
- Valorar.
- Criticar.

La breve Caja de herramientas que se presenta propone, como idea, abordar, por ejemplo, la empatía, la comunicación asertiva y el manejo de emociones, con lo que se puede promover el auto empoderamiento, y fomentar redes de apoyo, en colaboración con mujeres capacitadas como facilitadoras de grupo (psicólogas, trabajadoras sociales, promotoras de la salud, etc.).

Los temas que se sugieren son básicos e introductorios, y los objetivos y sus dinámicas se proponen como ejemplos a considerar para que quienes así lo deseen, cuenten con un breve material para “armar su propio taller”, aunado a otras fuentes de su preferencia, de acuerdo a sus objetivos y necesidades.

Temas propuestos

Autoconocimiento.

Centrado en la necesidad de que las madres comprendan sus propias fortalezas. Este tema es fundamental para que puedan reconocer sus aptitudes y áreas a desarrollar.

Empatía.

Se aborda la empatía, entendida como una habilidad emocional que permite a las madres conectar con sus hijos y otras personas. Dinámicas como "Construyamos la empatía" y "Juego de Roles Empáticos" buscan promover la comprensión de las emociones ajenas.

Comunicación Asertiva.

Se introduce la comunicación asertiva como una habilidad social crucial para expresar pensamientos y sentimientos de manera clara y respetuosa. A través de actividades como "Torre de la Confianza", se busca enseñar a las participantes a comunicarse de manera efectiva.

Manejo de Emociones y Estrés

Se puede analizar tensiones y el estrés que suele derivar del proceso de crianza, facilitando herramientas para su identificación y manejo, como en la dinámica "Semáforo para medir el Estrés".

Toma de Decisiones

La habilidad de tomar decisiones adecuadas es esencial, especialmente en contextos familiares complejos. Las actividades se pueden diseñar para conocer formas adecuadas para la toma de decisiones.

Relaciones Interpersonales

Se puede promover la creación de vínculos significativos entre las participantes, fomentando un ambiente de apoyo mutuo donde puedan compartir experiencias y desafíos en la crianza de sus hijos.

Objetivos de las Dinámicas

La Red Maternal

Fomentar la comprensión de los hijos con discapacidad intelectual mediante la comunicación y la empatía. Se busca que las madres identifiquen y compartan cualidades positivas de sí mismas y de sus hijos, promoviendo la autoafirmación y la conexión emocional entre ellas.

Espejo de Emociones

Esta dinámica tiene como objetivo explorar y expresar emociones utilizando un enfoque creativo. Se pretende que las participantes identifiquen y compartan sus sentimientos, facilitando una mejor comprensión emocional entre ellas.

Pensamientos

Motivar a las madres a encontrar inspiración en las experiencias de otras. Esto se logra a través del intercambio de reflexiones sobre la crianza, ayudando a identificar oportunidades para afrontar positivamente los retos que implica formar a un hijo con síndrome de Down.

Construyamos la Empatía

Aquí, se busca fomentar la empatía a través del relato de emociones. Las madres participan en una discusión donde pueden expresar sus propios sentimientos, creando espacios de entendimiento y apoyo.

Mapa de Mis Sueños

Facilitar la exploración de metas personales y aspiraciones alcanzables, promoviendo la auto reflexión sobre cómo estas se relacionan con su entorno y sus seres queridos. Esta actividad apunta a que las madres visualicen sus sueños y reflexionen sobre el impacto que pueden tener en su comunidad.

Semáforo para medir el Estrés

Ayudar a las madres a identificar los niveles de estrés en su vida. La dinámica explora herramientas que faciliten la gestión del estrés, permitiendo un mayor bienestar personal y familiar.

Conclusión

Las ideas para armar encuentros y/o talleres a partir de algunas de las temáticas y dinámicas aquí sugeridas, aunadas a otras que cada grupo interesado debe buscar o crear, para madres de niños con síndrome de Down, se presentan como una posibilidad que no pretende abarcar más que una breve y sencilla introducción para acercarse a una primera experiencia de “armar un encuentro o taller”, para lo cual es necesaria la adaptación, ampliación y profundización de todo el proceso que

implica elaborar un taller como una plataforma integral para fomentar el crecimiento personal y la creación de redes de apoyo.

Esto se puede lograr mediante una variedad de dinámicas que aborden, por ejemplo, el autoconocimiento, la empatía, la comunicación, el manejo de emociones y la toma de decisiones, a través de los cuales se busque no solo el auto-empoderamiento de las madres, sino también facilitar un espacio donde puedan compartir y aprender de sus experiencias

Los encuentros y/o talleres se pueden construir como herramientas prácticas, y a la vez como mediadores para crear un sentido de comunidad e intercambio de experiencias entre las participantes, elementos esenciales para enfrentar los desafíos de la maternidad en el contexto de la discapacidad intelectual.

Con lo anterior se invita a las interesadas a explorar el amplio tema de los talleres y sus metodologías, empezando por visualizar algunas temáticas y dinámicas como las que aquí se presentan.

En seguida se presenta la breve definición de los conceptos de las dinámicas, así como las dinámicas que no pretenden fungir como recetas ni instrucciones a seguir de manera exacta, sino como ideas a adaptar a sus propias necesidades, deseos y objetivos.

5.2 Definición de Autoconocimiento

Es una habilidad cognitiva, en la cual consiste en poder saber cuál es la personalidad de ser y conocer las fortalezas que dispone las personas para así saber las carencias y debilidades con las que se cuenta. (Murión, 2021)

5.3 Dinámicas

“La Red Maternal”

Objetivo

Fomentar a las madres de familia la comprensión a sus hijos con Discapacidad Intelectual fortaleciendo la comunicación y la empatía.

- Duración: Aproximadamente 30-45 minutos.
- Material: Hojas de papel, marcadores de colores

Instrucciones

- Proporciona hojas de papel y marcadores de colores.
- Pide que escriban una cualidad positiva sobre sí mismas y su hijo y en la parte superior de la hoja y dibujen una representación visual de esa cualidad de ella y su hijo.
- Pide que quien lo desee comparta una cualidad positiva de su hijo y ella con el grupo explicando por qué eligieron esa cualidad.
- Las integrantes deberán caminar por la sala y encontrar a alguien cuya cualidad positiva se relacione con la de ella y su hijo o complemente con la suya de acuerdo a la participación anterior.
- Una vez que encuentren a su pareja, deben dibujar en una hoja de papel una cadena y decórala así poder escribir enlaces adicionales en la cadena para representar cómo se conectan entre sí.
- Al final, cada pareja de madre de familia comparte su cadena con el grupo y hablan sobre lo que han aprendido acerca de las similitudes y diferencias en sus cualidades positivas de ellas y sus hijos

Resultados Esperados:

- Identificación de cualidades positivas de los demás y desarrollo de un sentido conexión entre madre e hijo.

“Espejo de Emociones”

Objetivo

Explorar y expresar las emociones de manera creativa, promoviendo la empatía y la comprensión emocional entre los participantes.

- Duración: Aproximadamente 45-60 minutos.
- Material Requerido: Objetos que representen emociones, materiales artísticos (papel, crayones, pegamento, tijeras, etc.).

Instrucciones

- Coloca una variedad de objetos que representen diferentes emociones (por ejemplo, una pelota suave para la felicidad, una piedra fría para la tristeza, una pluma para la calma, etc.).
- Pide a las integrantes que elijan un objeto que represente cómo se sienten en ese momento de la actividad.

- Después, entrega algunos materiales artísticos (papel, crayones, pegamento, tijeras, etc.) y anima a crear una representación artística de la emoción elegida utilizando el objeto como punto de partida.
- Una vez terminadas sus creaciones, invita a compartir sus obras con el grupo y su significado.

Resultado Esperado:

Identificación y expresión de emociones de manera creativa, y desarrollo de empatía.

“Analiza tus Pensamientos”

Objetivo

Lograr que las madres de familia se inspiren a través de otras madres que tienen hijos con Síndrome de Down.

- Duración: Aproximadamente 30 minutos
- Material Requerido: Pizarrón, hojas blancas, plumones, plumas, bocina, música para reflexionar.

Instrucciones

- Proporcionar hojas y plumas.
- Pedir que escriban una pequeña reflexión sobre cómo se podrían inspirar las compañeras para continuar de forma positiva acompañando a su hijo en la vida.
- Se sugiere que quien sí lo desea, comparta con el grupo su escrito.
- Al finalizar compartirán que les pareció esta actividad y de forma voluntaria se le pedirá que compartan en el grupo

Resultado Esperado:

- Identificación de áreas de oportunidad al vivir con hijos con SD.

5.4 Definición de Empatía

Habilidad emocional, que se caracteriza por ser solidario con la otra persona y poder comprenderlas mejor y responder de forma solidaria, de acuerdo con las circunstancias en la que se viva.

5.5 Dinámicas

“Construyamos la empatía”

Objetivo

Fomentar la empatía y la comprensión interpersonal.

- Duración: Aproximadamente 30-45 minutos.
- Material Requerido: Papel grande, marcadores

Instrucciones

- Las integrantes dibujan una gran rueda en un papel grande y la colocan en el suelo o en una pared visible. Se divide la rueda en secciones como una tarta, y se asigna a cada sección una emoción (por ejemplo, felicidad, tristeza, enojo, miedo, etc.).
- Pide a cada integrante elegir una emoción de la rueda que haya tenido recientemente y que le gustaría compartir.
- Cada voluntaria puede compartir su sentir y su experiencia, centrada en el aquí y ahora, sin ahondar en el pasado y sin analizar causa.
- Al final se facilita un cierre sobre el ser escuchadas y escuchar a compañeras con experiencias similares.

Resultado Esperados:

- Experiencia de empatía y comprensión propia y de las demás.

“Círculo de Historias Compartidas”

Objetivo

Fomentar la empatía a través del intercambio de experiencias personales de los hijos con Síndrome de Down.

- Duración: Aproximadamente 30-40 minutos
- Material: Hojas Blancas y plumas si se requiere

Instrucciones

- Colocadas en forma de círculo y, por turnos, cada integrante que así lo desee comparte una experiencia relacionada con la crianza de su niño con síndrome de Down. Al finalizar se expresa que tan similares son las experiencias.
- **Resultado Esperados:**
- Las participantes se conectarán emocionalmente y podrán comprender las experiencias y desafíos compartidos entre las participantes.

“Juego de Roles Empáticos”

Objetivo

Desarrollar la empatía al ponerse en el lugar del otro.

- Duración: 25 a 30 minutos
- Material: Ninguno

Instrucciones

- Dividir en parejas a las integrantes del grupo.
- Cada pareja se involucra en un juego de roles: una madre interpreta el papel de otra madre y viceversa, enfrentando situaciones comunes relacionadas con la crianza de niños con Síndrome de Down.

- Después, discute cómo se sintieron al ver la situación desde la perspectiva del otro.
- **Resultados Esperados:** Aumento de la comprensión y empatía al entender los desafíos desde diferentes puntos de vista.

“Collage de Emociones”

Objetivo

Explorar y compartir emociones de forma creativa.

- Duración: 30 minutos
- Material: revistas, tijeras, pegamento y cartulina

Instrucciones.

- Proporcionar revistas, tijeras, pegamento y cartulinas.
- Cada madre crea un collage que represente sus emociones relacionadas con la crianza de un niño con síndrome de Down.
- Después, cada participante comparte su collage y explica los sentimientos detrás de cada imagen seleccionada.

Resultados Esperados:

- Fomentar la empatía al compartir y comprender las emociones de los demás

5.6 Definición de Comunicación Asertiva

En esta se caracteriza por ser una habilidad social, donde las personas expresan con claridad lo que piensa, siente o necesita, teniendo en cuenta los derechos, sentimientos y valores de sus interlocutores

5.7 Dinámicas

“Torre de la Confianza”

Objetivo

Construir confianza y trabajar en la colaboración y la comunicación efectiva entre los participantes que tienen a su cargo niños de Síndrome de Down.

- Duración: Aproximadamente 45-60 minutos.
- Material Requerido: Bloques de construcción o piezas de madera.

Instrucciones

- Dividir a las participantes en grupos pequeños y proporcionar a cada grupo un conjunto de bloques de construcción (por ejemplo, bloques de madera, fichas,).
- Cada grupo debe elegir a una persona para “ser la constructora” y a otra para ser la guía; La constructora se pondrá de espaldas a un espacio abierto, mientras que la guía, que puede ver a la constructora y al espacio, dará Instrucciones verbales para construir una torre.
- La guía debe dar Instrucciones claras y específicas a la constructora sobre cómo apilar los bloques para construir la torre más alta posible.
- Después de que todas las torres estén construidas, facilita una discusión sobre las dificultades que enfrentaron y cómo la comunicación efectiva y la confianza son clave para lograr objetivos.

Resultados Esperados:

- Las participantes aprenderán sobre la importancia de la confianza, la comunicación clara y la colaboración en las relaciones interpersonales.

“Árbol de Mis Habilidades”

Objetivo

Descubrir y reflexionar sobre las habilidades y fortalezas personales, así como reconocer cómo estas habilidades pueden influir positivamente en el entorno.

- Duración: Aproximadamente 45 minutos.

- Material Requerido: Hojas de papel, marcadores de colores, pizarra o papel grande y pegamento.

Instrucciones

- Proporciona a cada participante una hoja de papel y marcadores de colores dibujar un árbol grande en una pizarra o papel grande y colocarlo en un lugar visible.
- Pedir a las participantes que piensen en una habilidad o fortaleza personal que posean y que les gustaría compartir. Deben escribir esta habilidad en su hoja de papel junto con una breve descripción.
- Cada participante se presenta, comparte su habilidad y explica cómo esta habilidad puede influir positivamente en su entorno, ya sea en la familia, la escuela o la comunidad. Después de compartir, invita a las participantes a pegar sus hojas en el árbol dibujado en la pizarra o papel, creando así un; Árbol de Habilidad.
- Facilita una discusión sobre cómo las habilidades individuales pueden contribuir al crecimiento y bienestar del grupo y del entorno en general.

Resultado Esperado:

- Los participantes identificarán sus habilidades personales y comprenderán cómo estas habilidades pueden tener un impacto positivo en su entorno.

“Trasmite tus sentimientos”

Objetivo

Lograr que las participantes puedan transmitir sus sentimientos a sus hijos de manera expresiva

- Duración: Aproximadamente 30 minutos
- Material Requerido: Tarjetas de dibujos de los diferentes sentimientos, hojas, plumas

Instrucciones

- Pedir a las participantes que dividan el grupo en dos equipos,

- Cuando el grupo este dividido se le dará fichas de sentimientos y cada participante que tome uno al azar y que de acuerdo el sentimiento que le salga escriba en una hoja de papel que le podría causar ese sentimiento.
- Al terminar se les pedirá que todo el equipo haga una historieta con los sentimientos que hubo en el grupo.
- Al finalizar se le pedirá que cada equipo la pueda leer y que den su opinión de lo que escribieron.

Resultado Esperado:

Identificación de sentimientos y su reflejo en la vida cotidiana.

5.8 Definición de Relaciones Interpersonales

Existen relaciones interpersonales significativas, y menos significativas.

5.9 Dinámica

“Mapa de Mis Sueños”

Objetivo

Explorar metas personales y aspiraciones, identificando cómo estas metas pueden estar conectadas con el entorno y las personas que nos rodean.

- Duración: Aproximadamente 60 minutos.
- Material: Papel grande colorido, bolígrafos, pegamento, tijeras, revistas, marcadores.

Instrucciones

- Proporcionar a cada madre de familia un papel grande y colorido, así como bolígrafos y pegamento, revistas, tijeras y marcadores.
- Pedir a las participantes que piensen en sus sueños y metas personales para el futuro y que representen estos sueños en un mapa visual, utilizando imágenes y palabras.

- Las participantes deben buscar en las revistas imágenes que representen sus sueños y metas, luego, deben pegar estas imágenes en su papel grande y agregar palabras o frases que expliquen cada imagen.

Después de crear sus mapas, las participantes pueden compartir con el grupo qué representa cada imagen y cómo creen que sus sueños pueden afectar a su entorno y a las personas a su alrededor.

- Facilita una breve conversación sobre cómo las metas individuales pueden estar relacionadas con el bienestar de la comunidad y cómo el apoyo mutuo puede ayudar a alcanzar estos sueños.

Resultados esperados:

- Los participantes identificarán sus metas personales y explorarán cómo estas metas pueden estar conectadas con su entorno y las personas en sus vidas.

“Platillo de promesas”

Objetivo

Reconocer deseos positivos hacia a sus hijos y construir un mayor compromiso familiar

- Duración: Aproximadamente 30 minutos.
- Material: platos desechables, hojas, plumones, plumas, pinturas de acuarela, pinceles

Instrucciones

- Se le dará a la a cada participante del taller un plato y se les dará pintura y brochas
- El siguiente paso es pedirle a cada madre de familia que decore su plato a su propia manera.
- Después se les pedirá que coloquen en medio de su plato una figura de una mano.
- En cada dedo colocara un deseo positivo hacia su hijo.
- Al finalizar se pide que de forma voluntaria se exprese que experiencia le dejó esta actividad.

Resultado esperado: Identificación de deseos y proyectos adecuados para los hijos.

5.10 Definición de Toma de Decisiones

Forma parte de una habilidad cognitiva, que actúa proactivamente para marcar el rumbo de la propia vida de las personas; y que permita que las cosas sucedan en vez de limitarse a dejar que ocurran como consecuencia del azar.

5.11 Dinámicas

“Torre del Equilibrio Familiar”

Objetivo

Explorar el equilibrio entre la vida familiar y personal, identificar estrategias para mantener ese equilibrio y comprender cómo afecta la calidad de vida.

- Duración: Aproximadamente 60 minutos.
- Material: Bloques de construcción (como bloques de madera o juegos de construcción tipo Jenga).

Instrucciones

- Dividir a las participantes en grupos pequeños y proporcionar a cada grupo un conjunto de bloques de construcción.
- Cada grupo debe construir una torre utilizando los bloques. Cada bloque representa un aspecto de la vida familiar de salud, tiempo libre, etc. Después de construir la torre, pide a cada grupo que hable sobre cómo lograron mantener la estabilidad en su torre y qué estrategias utilizaron para equilibrar los diferentes aspectos de su vida.
- Facilita una discusión grupal sobre las estrategias compartidas y cómo el equilibrio entre la vida personal y familiar puede impactar la calidad de vida y el bienestar general.

Resultado Esperado:

- Las participantes comprenderán la importancia del equilibrio entre la vida familiar y personal, y aprenderán estrategias prácticas para mantener ese equilibrio.

“Acepta tu decisión”

Objetivo

Lograr mantener que las madres de familia acepten de la mejor manera una maternidad de un niño con Discapacidad Intelectual.

- Duración: 30 minutos
- Material: hojas blancas, plumas, pizarrón y plumones

Instrucciones

Cada participante de forma voluntaria si lo desea, escribe en una hoja blanca de forma personal, por qué fue importante aceptar en su vida la responsabilidad de ser madre y comparte los aspectos positivos de esa experiencia de vida.

Resultado Esperado:

- Mayor autoconocimiento.

“Lluvia de decisiones”

Objetivo

Lograr que las participantes conozcan sus propias decisiones que quieren llevar con sus hijos

- Duración: 30 minutos
- Material: plumones, Papel Bond

Instrucciones

- Pedir a las madres de la familia que tomen el material que se utilizara para la siguiente actividad.
- Se les pedirá que hagan equipos de 3 personas y que dialoguen entre ellas sobre las decisiones que han tomado desde que aceptaron ser madres de familia.

- Como siguiente punto se les pedirá que anoten por equipo las mejores decisiones que han tomado desde que fueron madres de un niño con síndrome de Down
- Expondrán ante el grupo, de forma voluntaria, su escrito con la información que se recabó en equipo y se dará una pequeña conclusión de que les pareció la actividad.
- Se cierra la actividad preguntando qué enseñanza les ha dejado esta lluvia de ideas desde su propia vivencia personal.

Resultado Esperado:

- Lograr mediante esta actividad recabar información que les permita analizar la importancia de tomar una decisión.

5.12 Definición de Problemas y Conflictos

Sin duda los problemas que se generan y llevan a un conflicto social se conocieran como una habilidad social ya que son parte de la existencia humana, dirigiendo nuestros esfuerzos a desarrollar estrategias y herramientas que permitan manejarlos de forma creativa y flexible posible.

5.13 Dinámica

“Fantasías para un conflicto”

Objetivo

Analizar cómo cada madre de familia soluciona un conflicto con su hijo

- Duración: 30 minutos
- Material: pizarrón y plumones

Instrucciones

- Colocar a las participantes en forma de trenecito, donde se hará una fila completa; cuando este toda la fila lista para empezar el viaje, la facilitadora se encargará de decir a cada participante de la fila que en el pizarrón que estará enfrente de ellas anoten una solución de un conflicto que han tenido con su hijo.

- Cuando cada integrante haya escuchado el problema cada una pasará a anotar la solución que le daría al conflicto mencionado.
- Esta actividad tiene como objetivo que cada madre de familia pueda ver que en cualquier conflicto sea de manera personal o con su hijo tiene solución

Resultado Esperado:

- Que las madres reflexionen que a todo conflicto existe una solución y conozcan problemáticas de otras compañeras.

“Ínflate como globo “

Objetivo

Aprender a tomar calma ante cualquier situación de conflicto.

- Duración: 30 minutos
- Material: pizarrón y plumones

Instrucciones

Las integrantes se juntan en parejas, cada pareja infla un globo a su máxima capacidad, y recibe una tarjeta con la descripción de algún conflicto familiar hipotético,

Las parejas buscan en diálogo dar solución al conflicto, y cada vez que la solución propuesta es viable, se saca algo de aire del globo, para que tenga menor presión y no explote. Cada vez que no se acuerde una solución, se mete más aire al globo.

- Al finalizar se comparte la experiencia y las razones del éxito o fracaso del diálogo y de las soluciones.
- **Resultado Esperado:**

Ejercitar la comunicación y el asertividad.

“Fortaleciendo el dialogo”

Objetivo

Lograr mediante la discusión entre madres de familia y sus experiencias como poder aprender a solucionar un conflicto.

- Duración: 40 minutos
- Material:

Instrucciones

- En esta actividad se les pedirá que se acerquen en parejas donde se sientan que pueden entablar una comunicación
- Después se les pedirá que entre ellas mismas haya un dialogo donde a partir de sus experiencias platiquen cómo han enfrentado los problemas con sus hijos con discapacidad.
- De forma voluntaria se les pedirá que platiquen sí coinciden en la toma de una decisión o bien han aprendido otra manera de poder solucionar un problema.
- Se dará una conclusión de la actividad

Resultado Esperado:

- Obtener más herramientas que permitan solucionar problemas con su hijo a través de las experiencias de las participantes del grupo.

5.14 Definición de Pensamiento Creativo

Esto se caracteriza por una habilidad cognitiva donde surge un pensamiento para razonar la realidad desde perspectivas diferentes, la cual permita inventar, crear y emprender con originalidad una idea.

5.15 Dinámicas

“Collage de Emociones”

Objetivo

Explorar y compartir emociones de forma creativa

- Duración: 40 minutos
- Material: Revistas, tijeras, pegamento y cartulinas.

Instrucciones

- Se le brindará a cada integrante el material para la actividad
- Se le pedirá a cada integrante del grupo que haga individualmente un collage en el que represente sus emociones relacionadas con la crianza de un niño con Síndrome de Down.
- Cada participante comparte su collage y explica los sentimientos detrás de cada imagen seleccionada.
- Al finalizar se les preguntará qué les pareció esta actividad
- **Resultado Esperado:** Fomentar la empatía al compartir y comprender las emociones de los demás.

“Historias de Fortaleza”

Objetivo

Resaltar las fortalezas y logros de los niños con síndrome de Down.

- Duración: 30 minutos
- Material: hojas blancas, plumas si es necesario

Instrucciones

- Cada madre de familia cuenta una historia sobre un logro o momento especial positivo de su hijo con Síndrome de Down.

Resultado Esperado:

- Fomentar la empatía y la inspiración al celebrar los logros de los niños y compartir experiencias positivas.

“Diario de mis metas”

Objetivo

Identificar objetivos o metas.

- Duración: 40 minutos
- Material: cuadernos, plumas, forros para libreta, yurés, papel para decorar su libreta.

Instrucciones

- Se les dará una libreta y material a cada integrante del grupo para que lo puedan decorar a su gusto.
- En la primera hoja de la libreta se pone el título “Metas”.
- Después se les pedirá que se tomen un momento de reflexión
- Les pedirán que dividan en dos secciones la libreta.
- En la primera parte escribirán las metas que han logrado y en la segunda parte las que aún desean lograr.

Se comparte de forma voluntaria y se identifican similitudes.

Resultado Esperado:

Reconocimiento de planes y deseos, así como de logros.

5.16 Definición de Pensamiento Crítico

Es una habilidad donde se analiza las experiencias e información, para ser capaz de llegar a conclusiones propias y toma de decisiones.

5.17 Dinámicas

“Simulación de Experiencias”

Objetivo

Permitir que las madres puedan llegar a conclusiones propias de las dificultades que sus hijos pueden enfrentar con una discapacidad

- Duración: 30 minutos
- Material: gafas, escoba, trapo de limpieza

Instrucciones

- Proporciona gafas a las madres de familia; en el cual simularan diferentes tipos de discapacidad (visual, auditiva, motriz)
- Coloca obstáculos en el interior y pide a las madres que realicen una tarea diaria mientras usan las gafas “barrer o limpiar un artículo”
- Después de la actividad, discutan cómo se sintieron y qué aprendieron sobre las experiencias que tuvieron dentro del grupo.
- Después de la actividad, discutan cómo se sintieron y qué aprendieron sobre las experiencias entre las participantes.

Resultado Esperado:

Identificación de diversas experiencias y obstáculos vitales, experimentación de empatía.

“Retos maternos”

Objetivo

Identificar los retos que han tenido las madres de familia de un niño de Síndrome de Down

- Duración: 30 minutos
- Material: hojas blancas, plumones, plumas

Instrucciones

- Las madres de familia tomarán una en hoja blanco y se les pedirá que la dividan en 4 partes formando una tabla
- Les mencionarán que en cada parte escriban retos familiares, sociales, escolares y maternas
- Al finalizar se les pedirá amablemente que de forma personal llenen el cuadro donde expresaran los retos
- Al terminar la mediadora hará un cuadro en el pizarrón pidiendo que cada integrante pueda pasar a anotar una aportación en el pizarrón de cada reto que han tenido en cada una de las esferas sociales.
- Al finalizar las participantes verán los retos que han vivido tenido que superar como madres y darán una reflexión de que a pesar de las dificultades han salido adelante con sus hijos.

Resultados Esperados:

- Lograr que las madres de familia puedan reflexionar que han sabido enfrentarlos retos de ser madre.

5.18 Definición de Manejo de Emociones y Sentimientos

Una habilidad emocional, en el que se comprender mejor lo que sentimos esto implica, tanto escuchar lo que nos pasa por dentro, como atender al contexto en el que nos sucede.

5.19 Dinámicas

“Teatro de emociones”

Objetivo

Dar a conocer a las madres de familia la importancia de mostrar sentimientos hacia sus hijos de discapacidad intelectual.

- Duración: 40 minutos
- Material: Paliacate

INSTRUCCIONES

- Se les pedirá que formen equipo de dos personas en el grupo
- Después que estén en pareja se les dirá que el reto será que cada persona le haga sentir una emoción a su pareja de acuerdo a lo que la coordinadora les pida ejemplo; si les pide que un integrante de haga reír a su compañera deberá buscar una técnica para lograrlo.
- Cubrirá los ojos de su pareja la que logrará llegar a la emoción y a los sentimientos y emoción de la persona.
- Esto se repetirá vienesamente con la finalidad que todas las integrantes del grupo puedan participar en la actividad.
- Al finalizar comentaran en el grupo como lograron llegar a tocar sus emociones y las que no pudieron comentar porque les costó trabajo hacerlo.
- Se dará una pequeña reseña de lo sintieron en la actividad y lo mencionaran en el grupo de forma voluntaria.
- **Resultados Esperados:** Que las madres de familia analicen la importancia de brindarle emociones y sentimientos a sus hijos

“Diario de Emociones”

Objetivo

Lograr que las madres de niños de Síndrome de Down se atrevan a expresar sus emociones a su hijo con Discapacidad Intelectual

- Duración: 30 minutos
- Material: hojas blancas, plumas, colores

INSTRUCCIONES

- Brindarles a las participantes de forma individual hojas blancas y plumas y colores
- Darles a conocer que en esta actividad se atreverán a escribir una carta a su hijo expresando en ella los sentimientos que no le ha podido decir a su hijo.

- Se les dará un tiempo para que redacten su diario
- Al finalizar se pedirá de manera voluntaria que digan cómo se sintieron al escribir la carta y que opinan de esta actividad
- **Resultados Esperados:** que las participantes rompan el hielo y puedan expresar el amor que le tiene a sus hijos en una carta.

“Dibuja tus emociones”

Objetivo

Lograr que las madres de familia a través de dibujar a su hijo en una hoja de papel puedan causarle emociones y puedan plasmarlas.

- Duración: 40 minutos
- Material: hojas blancas, plumas, colores, goma, sacapuntas

INSTRUCCIONES

- Pedir a las madres de familia que tomen el material que se les dejara en la mesa para realizarla actividad.
- Se les dará las instrucciones de que tienen el reto de representar a su hijo en un día tomaran un tiempo para dibujarlo
- Al reverso de la hoja se les pedirá que den una explicación donde mencionen las emociones que sentía al dibujar a su hijo
- De manera voluntaria se les pedirá quien puede expresar lo que sintió al dibujar a su hijo mostrar la imagen de su hijo
- Se realizará una autorreflexión grupal

5.20 Definición de tensiones y estrés

Identificar las fuentes de tensión y estrés en la vida cotidiana, saber reconocer sus distintas manifestaciones y encontrar vías para eliminarlas o, al menos, contrarrestarlas de manera saludable.

5.21 Dinámica

“Semáforo para medir el Estrés”

Objetivo

Lograr que las madres de familia mediante un semáforo de estrés identifiquen el nivel que se encuentran y brindarles herramientas necesarias.

- Duración: 40 minutos
- Material: semáforo

INSTRUCCIONES

- Pedir a las participantes que tomen su asiento y que presente atención a la actividad
- La mediadora explicara los niveles de estrés esto dependiendo el color del semáforo

Rojo: nivel uno el máximo nivel de estrés

Naranja: nivel dos el estrés pasa el límite de sus fuerzas

Verde: nivel tres poco nivel de estrés

- La mediadora les explicara a las madres de familia en que consiste el semáforo de estrés y dará unas herramientas que le permita una relajación y que no permita analizar las situaciones.
- Resultados Esperados: Brindar herramientas que le permitan bajar sus niveles de estrés.

“Poniendo límites “

Objetivo

Brindar herramientas que les permita a las madres de familia controlar el enojo con su hijo de Síndrome de Down

- Duración: 40 minutos
- Material: computadora, cañón

INSTRUCCIONES

- La coordinadora les brindara información a las madres de familia de la importancia de controlar los enojos.
- Al finalizar de dar la información les brindara una lista de los métodos que puedan ser útiles para controlar su ira ante un enojo con su hijo.
- Brindará métodos de respiración
- Se les pedirá que formen equipos de 4 personas
- La coordinadora pedirá a cada equipo que a través de sus experiencias expongan un caso que les pueda causar enojo con su hijo a través del dialogo
- Se les pedirá que expongan su caso y se represente en el grupo y al final comenten que técnicas de respiración serán útiles en ese caso
- Se les pedirá que mencionen que les pareció esta actividad.
- Resultados Esperados: Que las madres de familia tengan técnicas para controlar su estrés

“Libera tus enojos”

Objetivo

Lograr que las madres de familia expresen sus emociones negativas a través de un escrito

- Duración: 50 minutos
- Material: bocina, tapetes, música de relajación, que las madres de familia lleven ropa adecuada para la actividad, hojas blancas, plumas, pizarrón. Plumones, un bote de basura

INSTRUCCIONES

- Pedir a las madres de familia que tomen un lugar cómodo y que coloquen un tapete en su espacio
- La coordinadora se encargará de poner música de relajación

- Después les dará una hoja y pluma para que puedan escribir
- Se les pedirá que antes que iniciar la actividad realicen un ejercicio de yoga
- Se les pedirá que tomen asiento
- Las madres de familia se relajarán y se les pedirá que puedan escribir en la hoja blanca los enojos que crean que no han superado con su hijo y por otro lado los factores que creen hacen que se enoja muy rápidamente con su hijo.
- Se le pedirá a cada integrante que pueda mencionar un factor que cause su enojo y la mediadora la ira anotando en el pizarrón.
- Una vez terminado esta actividad se hará una reflexión grupal para que vean los factores que pueden trabajar antes de enojarse
- Para finalizar se les pedirá que tomen la hoja donde escribieron los enojos la hagan bolita y la puedan tirar al bote de basura para que puedan caminar sin tener rencores y ser libres.
- Resultados Esperados: Que las madres de familia puedan ser libres y no guardar rencores e ira con sus hijos.

Conclusiones

Este proyecto se centra en la maternidad de mujeres que crían a hijos con Síndrome de Down, y se fundamenta en una reflexión profunda que parte de la licenciatura en Promoción de la Salud. Su propósito es analizar los principales factores socioculturales e históricos que contribuyen a la vulnerabilidad de estas mujeres, quienes enfrentan discriminación y limitaciones en una variedad de áreas, incluyendo derechos sociales, económicos, culturales y de género. La realidad que viven estas madres no es solo una cuestión individual; se articula dentro de un marco estructural que ha persistido a lo largo de la historia.

La discriminación que sufren las madres de hijos con discapacidad es el resultado de una interacción compleja entre múltiples factores socioculturales que se remontan a épocas antiguas. Las dimensiones de la religión, creencias, costumbres, prejuicios, y expectativas de género moldean la percepción social hacia estas mujeres y sus hijos. Estas formas de discriminación no solo impactan su calidad de vida, sino que también erosionan su acceso a servicios esenciales, limitando el ejercicio de sus derechos humanos.

Se concluye que, para abordar la problemática de la maternidad de mujeres con hijos con discapacidad, es imperativo implementar medidas que fomenten la inclusión social sin discriminación. Esta inclusión debe garantizar el acceso a la salud integral, que abarca aspectos físicos, mentales, sociales y emocionales. Los datos recabados evidencian que tanto los niños con discapacidad como sus madres son frecuentemente excluidos de actividades sociales, privándolos de la oportunidad de ejercer sus derechos y de experimentar una vida plena.

Uno de los factores más preocupantes es la falta de apoyo familiar que enfrentan muchas de estas madres, lo que les obliga a asumir solas la carga de la crianza. Esta situación, a menudo, limita su capacidad para sobrellevar el desafío de criar a un hijo con discapacidad y restringe su desarrollo personal. Las dificultades educativas que enfrentan los niños con discapacidad, derivadas de las limitaciones sociales y estructurales, agravan la carga emocional y física en las madres, quienes carecen de condiciones básicas para su crecimiento personal, como la estabilidad laboral y redes de apoyo socioemocional.

La importancia de reconocer que el problema de la discapacidad va más allá de la condición física del niño es esencial. Esta perspectiva debe incluir diversos factores que afectan tanto la salud como el bienestar emocional de la madre. Por lo tanto, se hace urgente que los promotores de salud

desarrollen estrategias que capaciten a estas mujeres para identificar y enfrentar la discriminación, así como las desventajas que suelen experimentar.

Una de las medidas propuestas es la creación de mecanismos de apoyo y literaturas especializadas que ofrezcan información y recursos útiles. Las madres pueden beneficiarse enormemente de talleres grupales facilitados por profesionales capacitados, donde puedan compartir experiencias y crear redes de apoyo basadas en la empatía y la solidaridad. Estas iniciativas no solo proporcionan información, sino que también promueven el auto-empoderamiento de las mujeres para que, desde su propia experiencia, se organicen y trabajen colectivamente en la superación de los obstáculos que enfrentan.

Adicionalmente, se ha observado que la investigación académica respecto a la crianza de niños con discapacidad ha estado históricamente centrada en los aspectos físicos de la salud, dejando de lado las dimensiones sociales, culturales y económicas que son igualmente vitales para garantizar una calidad de vida digna. Es crucial que este enfoque se amplíe para capturar la realidad integral de las primeras experiencias en la vida de estas familias.

Considerando mi experiencia personal, observada a través del cuidado de mi sobrina con discapacidad intelectual por parte de mi hermana, es evidente que ser madre conlleva una carga pesada, a menudo caracterizada por la soledad emocional. La discriminación que estas mujeres enfrentan en ámbitos familiares, educativos y laborales es un desafío constante que requiere atención y acción colectiva.

Por lo tanto, este proyecto pone de relieve la necesidad de que otras madres, al enfrentar situaciones similares, se auto empoderen y participen activamente en el desarrollo de autocuidados y cuidados en la crianza. Como promotora de la salud, mi compromiso es ayudar a estas madres a superar las barreras que las limitan, asegurando que sean tratadas con el mismo respeto y dignidad que cualquier otra madre.

Finalmente, movilizar el apoyo y la responsabilidad colectiva es un esfuerzo que requiere todos los niveles de interacción social. Las mujeres deben contar con el respaldo de instituciones y leyes que respalden sus derechos, mientras que se les brinda el apoyo formativo, psicológico, médico y económico necesario. Solo a través de un esfuerzo conjunto podremos construir un futuro donde los niños con Síndrome de Down y sus cuidadores puedan vivir con dignidad, igualdad y oportunidades justas y adecuadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Acevedo, M. B. (2013). Síndrome de Down: experiencia maternal de crianza: entre alegrías y tristezas. *Scielo*. Recuperado de [Scielo](<https://www.scielo.org>)
2. Aguilar, C. V. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Ciencia*. Recuperado de [Scielo](<https://www.scielo.org>)
3. Aguilar, C. V. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia: afrontamiento de las madres. *Scielo*. Recuperado de [Scielo](<https://www.scielo.org>)
4. Alonso, M. Á. (s.f.). Discapacidad intelectual: adaptación social y problemas. Reseña bibliográfica. Recuperado de https://sid-inico.usal.es/idocs/siglo_cero/2009/230/resenas.pdf
5. Alpina. (2022, 2 de febrero). Club de mamás y papás. Recuperado de <https://clubmamasypapas.com/contenidos/post/criando-un-hijo-con-sindrome-de-down-esconderlo-o-incluirlo>
6. Álvarez, J. L. (s.f.). ¿Cómo hacer investigación cualitativa? En *Fundamentos y metodología* (p. 112). Buenos Aires: Paidós Educador.
7. Aristizábal Gómez, K. (2021). Cuando hablamos de discapacidad, ¿de qué hablamos? *Civilizar: Ciencias Sociales y Humanas*, 3.

8. Basile, H. S. (2008). Retraso mental y genética. *ALCMEON*, 15.
9. Berastegui, A. (2020). Perspectivas desde la calidad de vida. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*, 3. Recuperado de <https://www.sindromedownvidaadulto.org/no-35-junio-2020/perspectivas-desde-la-calidad-de-vida-profesional-experta-dra-ana-berastegui/>
10. Bid. (2023, 20 de mayo). Recuperado de <https://www.iadb.org/es/noticias/articulos/2003-05-29/exclusion-social-causas-y-remedios%2C2004.html>
11. Bonilla, J. M. (2019). Los paradigmas y modelos sobre la discapacidad: evolución histórica e implicaciones educativas. *Revista de Investigación Educativa*, 15.
12. Castillo, R. G. (2016). Estudio descriptivo: expresiones de aceptación-rechazo parental hacia hijos con síndrome de Down. *Revista Médica HJCA*, 8.
13. CDC. (2020). Información básica: la discapacidad y la salud. 1.
14. Clark, L. (s.f.). La persona con síndrome de Down ante el duelo. Recuperado de <https://www.downciclopedia.org/images/PDF/Persona-con-sindrome-de-Down-ante-el-duelo.pdf>
15. Clinic, M. (2018, 8 de marzo). Enfermedades y afecciones. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>
16. Colomer, C. (2001). *Promoción de la salud y cambio social*. Madrid: Masson.

17. Conapret. (2012). Recuperado de https://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=84&id_opcion=142&op=142
18. Concepto. (2013, 2 de febrero). Recuperado de <https://concepto.de/discriminacion/>
19. Cordoba. (s.f.). Carta de Ottawa. Recuperado de https://www.cordoba.es/doc_pdf_etc/SALUD_PUBLICA/PDF/GUIA-DIDACTICA/concepto_de_salud.pdf
20. Czeresnia, D. (2006). Promoción de la salud. En *Conceptos, reflexiones y tendencias*. Buenos Aires.
21. Desarrollo, C. N. (2022, 16 de diciembre). Defectos del nacimiento. Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>
22. Díaz, P. (2012). El duelo: cuando la muerte de un hijo conlleva otra pérdida. Recuperado de <https://www.fundacionmlc.org/muerte-hijo-perdida/>
23. Do. (2022, 7 de abril). Recuperado de <https://www.do.se/choose-language/espanol/que-es-la-discriminacion>
24. Down, E. F. (2012). *Familias y síndrome de Down*. España: Down España.

25. Down21, F. I. (2012). Aceptación. Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/1626-revista-virtual-2012/revista-virtual-marzo-2012-numero-130/2547-editorial-aceptacion.html>
26. España, D. (2020). *El síndrome de Down hoy: dirigido a familias y profesionales*. Recuperado de <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/5997>
27. Flórez, J. (2016). *Causas de la disfunción cognitiva.*
28. Foley, K. (2019). Calidad de vida familiar y ocupaciones diarias síndrome de Down. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*, 7.
29. Giraldo, A. (2010). *La promoción de la salud como estrategia del fomento de estilo de vida favorable*. México: Padua.
30. Guzmán, L. (2016). Introducción a la promoción de la salud. En L. Guzmán, *Introducción a la promoción de la salud* (p. 288). México.
31. Herrero, R. (2013). “Y si me muero... ¿dónde está mi futuro?”. *Redalyc*, 23.
32. Huiracocha, L. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad hacia las personas con síndrome de Down: estudio observacional. *Revista Semestral de la DIUC*, 11. Recuperado de <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/maskana/article/view/419/359>

33. Humanos, C. N. (2022). *La discriminación y el derecho a la no discriminación*. México.
34. Internacional, P. (2002). Tipos de discriminación. *Myplan*, 3.
35. Juventud, F. A. (2021). ¿Qué son las habilidades para la vida? *Fundación...* 3.
36. Liu, J. (2017). *Trastornos del desarrollo*. China.
37. Médica, R. (2023). Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.redaccionmedica.com/recursos-salud/diccionario-enfermedades/sindrome-de-down>
38. Mercé Artigas López. (2021). Síndrome de Down (Trisomía 21). 7.
39. México, G. d. (2013, 13 de agosto). Conoce los distintos tipos de discapacidad. Recuperado de <https://www.gob.mx/ejn/es/articulos/conoce-los-distintos-tipos-de-discapacidad>
40. Mittelbrunn, C. P. (s.f.). Conceptos fundamentales de la salud a través de la historia. *Asociación para la Defensa de la Sanidad Pública de Asturias*.
41. Morales, L. N. (2019). Tipos de discapacidad en una comunidad de Caazapá. *SciELO*, 4.
42. Morales, N. (2018). Consecuencias de la exclusión en el sistema familiar y social. *Sheach Medium*, 4.

43. Muñoz, A. M. (s.f.). El síndrome de Down.
44. Nace. (2023). Genética y embarazo. Recuperado de <https://nace.igenomix.es/blog/como-detectar-el-sindrome-de-down-en-el-embarazo/>
45. Narvaez, A. P. (2009). *Maternidad y discapacidad*. Cinca.
46. OPS. (s.f.). Recuperado de <https://www.paho.org/es/temas/promocion-salud>
47. OPS. (2020). *Organización Panamericana de la Salud*. Recuperado de <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>
48. OPS. (s.f.). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de <https://www.paho.org/es/quienes-somos/historia-ops/alma-ata-25-anos-despues>
49. Posada, Á. H. (2004). Las personas con discapacidad. *Scielo*, 4.
50. Restrepo, S. (2002). *Promoción de la salud: en cómo construir vidas saludables*. Bogotá: Panamericana.
51. Rodríguez, A. T. (2020). Beneficios del teatro pedagógico en la comunicación en niños con síndrome de Down. Universidad de la Laguna.

52. Romero, C. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de Down. *Revista científica Eureka*, 3.

53. Salud, I. N. (2012, 11 de junio). Departamento de Salud y Servicios Humanos. Recuperado de <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/causas>

54. Sanitas. (2023). Sanitas seguros médicos. Recuperado de <https://www.sanitas.es/biblioteca-de-salud/prevencion-salud/cuidados-y-primeros-auxilios/que-es-una-enfermedad>

55. Saorín, J. M. (2012). La percepción social hacia las personas con síndrome de Down. *Scielo*, 16.

56. Seoane, J. A. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? Recuperado de https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/7386/pg_144-163_agora30_1.pdf

57. Unicef. (2017). Habilidades para la vida: herramientas para el #BuenTrato y la prevención de la violencia. *UNICEF*, 2.

58. Vallejos, R. M. (2014). *Familias en riesgo de exclusión social y educación en valores*.