

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

**Promoción de la Salud: Hacia la visibilidad de las
cuidadoras informales de personas que viven con
Síndrome de Down**

TRABAJO RECEPCIONAL

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD**

P R E S E N T A :

PERLA VERÓNICA SUÁREZ MONTIEL

DIRECTORA

DRA. ANA PRADO MURRIETA

Ciudad de México, enero 2018.

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

La presente tesis es el esfuerzo conjunto de varias personas que colaboraron conmigo para lograr culminar un sueño más en mi vida. Expondré de forma deductiva mis agradecimientos. Empezaré por aquellas personas que indirectamente me ayudaron y que no lo saben, son las personas que forman la sociedad mexicana, gracias al trabajo que realizan y que realizamos todos, es que yo he podido asistir a la universidad, privilegio que pocas personas tienen.

Continuaré con el agradecimiento a la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, esta casa de estudios que me abrió sus puertas y me dio las facilidades para concluir una carrera universitaria. También agradezco a las personas que laboran en la universidad y que me han orientado, apoyado y ayudado a resolver problemas administrativos.

Agradezco al Consejo para prevenir y eliminar la discriminación en la Ciudad de México (COPRED), por la beca otorgada, derivada del *5° Concurso de Tesis sobre el Fenómeno Discriminatorio en la Ciudad de México*, y del cual fui una de las ganadoras. Seguiré agradeciendo a los profesores que me brindaron su conocimiento, paciencia, consejos, orientación, a lo largo del camino; especialmente agradezco a la Doctora Ana Prado Murrieta, mi directora de tesis, quien me ofreció su apoyo incondicional y creyó en mí, esta tesis es el resultado de un trabajo y un esfuerzo conjunto, gracias Profesora.

A mis lectores: Doctor Ernesto Rangel Sánchez, Doctor Fernando Felipe Cruz Zamora y al Maestro Jaime Molina Correa. Les agradezco la disponibilidad, el tiempo, las observaciones, los consejos, las lecturas, las diferentes miradas que me permiten siempre aprender para ampliar mi visión del mundo.

Agradezco a mis compañeros de clases, quienes con sus intervenciones y con su compañía, durante el recorrido de la licenciatura, me invitaban a la reflexión, a la observación y a la camaradería.

Por último, pero no por eso menos importantes, sino todo lo contrario, agradezco a toda mi familia por todo el apoyo recibido, en especial a mi madre Reina María Isabel Montiel Valdez, por su paciencia, tolerancia, apoyo en todos los aspectos, quien siempre está al pendiente de lo que necesito. A mis hijas, Gabriela Paola Carrasco

Suárez y Lorena Michelle Carrasco Suárez, quiénes fueron el motivo primero que me impulsó a estudiar, a reencontrarme, a superar obstáculos y quienes me han enseñado a ser fuerte y a seguir adelante sin detenerme.

Agradezco a todas las personas que directa o indirectamente me apoyaron, a las que están y a las que ya partieron, a aquéllas que me brindaron un consejo; una idea; un abrazo; una sonrisa, quisiera mencionarlas a todas, pero el espacio obliga a ser breves.

Gracias a todos.

Índice

Prólogo	1
1.- Introducción	4
2.- Justificación	9
3.- Planteamiento del problema	10
4.- Objetivo general	12
4.1 Objetivos específicos	12
5.- Marco teórico	13
5.1 Síndrome de Down	13
5.1.1 Concepto social del Síndrome de Down.....	13
5.1.2 Datos estadísticos del Síndrome de Down en México	15
5.1.3 El Síndrome de Down en la Ciudad de México	16
5.1.4 Situación psico-social de la familia ante la discapacidad de un integrante con Síndrome de Down	17
5.2 Cuidadoras informales en México.....	21
5.2.1 Género como categoría analítica.....	22
5.2.2 La mujer en México.....	26

5.2.3 Generalidades del cuidado.....	29
5.2.4 Cuidadoras informales y labores domésticas como trabajo no remunerado.....	32
5.2.5 Mujer y Políticas Públicas.....	38
5.3 Promoción de la Salud, una mirada integradora	44
5.3.1 ¿Qué es Promoción de la Salud?.....	45
5.3.2 Estrategias de la Promoción de la Salud	45
5.3.3 Acciones de Promoción de la Salud ante el Síndrome de Down	48
6.- Metodología	54
6.1 Participantes en la investigación.....	54
6.2 Instrumento de investigación cualitativa	55
7.- Resultados	56
8.- Análisis de resultados	86
9.- Conclusiones	94
10.- Bibliografía	99
Anexos	109

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Valor económico del trabajo no remunerado por horas a la semana y sexo	36
--	----

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1. Referencias Internacionales sobre Promoción de la Salud	109
ANEXO 2. Instrumento: Entrevista en profundidad.	110

Prólogo

El presente trabajo “Promoción de la Salud: “Hacia la visibilidad de las cuidadoras informales de las personas que viven con Síndrome de Down”, surge de la inquietud generada durante la realización del Servicio Social en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas (INER).

La integración al Programa “Salud respiratoria y factores de riesgo en niños, adolescentes y adultos con Síndrome de Down”, en el Departamento de investigación en Epidemiología y Ciencias Sociales, a cargo de la M. en C. María del Rosario Fernández Plata, me permitió convivir con las personas que nacen con Síndrome de Down y con sus mamás, abuelitas, tías o hermanas que eran las encargadas de llevarlos al INER para la realización de sus pruebas de función pulmonar.

Una de las actividades que realicé, fue aplicar los cuestionarios sobre el estado de salud de los participantes a los padres de estos, o a las personas que los llevaban. Otro de los cuestionarios se enfocaba en un recordatorio de 24 horas sobre la alimentación que recibían los participantes y un tercer cuestionario sobre el estado emocional que se aplicaba a las personas que llevaban a los participantes, que en su mayoría fueron mujeres. Los cuestionarios se aplicaban en el orden mencionado y cabe hacer la aclaración que de más de 50 cuestionarios que apliqué, la participación de los hombres fue escasa, si acaso asistieron tres padres solos con sus hijos, algunos más iban pero en condición de acompañantes de su mujer y su hijo.

Al aplicar el tercer cuestionario, les explicaba a las mamás de los participantes, que ese cuestionario se trataba del estado emocional de ellas en las últimas dos semanas a la fecha de aplicación, me llamó la atención la expresión que veía en todas las mamás de los participantes. Algunas me preguntaban: “¿De mi o de mi hijo?”, otras: “¿Es para mí? Y unas más contestaban el cuestionario refiriéndose a la conducta emocional de sus hijos, por lo que tenía que aclarar que no se trataba del estado emocional sobre sus hijos, que ese cuestionario era sobre el estado emocional de ellas.

La expresión en sus rostros de todas las mujeres, era de asombro y desconcierto, inclusive esta expresión la hicieron los pocos hombres que llevaron a los participantes, porque desde que nacieron sus hijos toda la atención era para ellos, y más si se trataba de situaciones relacionadas con la parte médica, esto lo confirmé después de aplicar aproximadamente 20 cuestionarios, pues me llamó la atención esta conducta y empecé a hacerles preguntas a las mujeres como: ¿Le sorprende que le hagamos un cuestionario a usted? ¿Es raro que le pregunten algo referente a usted?

Las respuestas fueron: “si, que extraño” “si, es raro” “si, pues bueno” y la pregunta obligada que les hacía era ¿Por qué?, todas las mamás me contestaron que porque desde que nacieron sus hijos, toda la atención era para ellos, en el hospital eran preguntas sobre las condiciones en que se dio el alumbramiento, sobre las enfermedades o infecciones que habían tenido. En cuanto a la estimulación temprana y la asistencia a la escuela, todas las preguntas o dudas se concentraban en los hijos que habían nacido con Síndrome de Down, salvo algunas excepciones en las que las mamás habían asistido a terapias psicológicas.

A partir de las respuestas del resto de personas a las que les realicé el cuestionario, fue que pensé en la situación que viven estas mujeres, influyó en especial una pregunta que se les hacía en el cuestionario sobre su reacción al enterarse de que sus hijos habían nacido con Síndrome de Down; creo que esta fue la más importante y la que más me impactó, pues escuché desde respuestas que negaban la condición del Síndrome de Down, hasta el rechazo por el hijo y la frustración de no saber qué hacer, de saber que su vida había acabado, literalmente así lo expresaron.

Las respuestas de estas mujeres fue lo que me llevó a preguntarme ¿Qué pasa con ellas como mujeres, que piensan de su situación?, ¿Cuál es su experiencia de vida, cómo cambio su vida a partir del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down? ¿Por qué es que se sorprenden todas al preguntarles sobre su estado emocional? ¿Hasta

qué punto tuvieron que olvidarse de ellas como mujeres para dedicarse a cuidar de sus hijos con Síndrome de Down?

A partir de las interrogantes anteriores fue que noté que existe discriminación hacia este grupo vulnerable de cuidadoras informales que realizan dos jornadas laborales, como amas de casa y cuidadoras informales, y en ocasiones hasta tres cuando son obligadas por sus circunstancias económicas a salir a trabajar para obtener un sueldo y cubrir o ayudar a cubrir los gastos familiares. Voltar a ver a estas mujeres es importante para destacar su labor, es un sector de la población que no se nota que está ahí, hasta que no está, como pasa con las amas de casa.

1.- Introducción

La mujer a través de la historia ha jugado un papel fundamental en el desarrollo de las sociedades, papel que es imprescindible destacar debido a su importancia. La mujer, ha desempeñado, entre otros, el papel de cuidadora informal, sobre todo si se trata de cuidar a hijos con algún tipo de discapacidad como las personas que nacen con Síndrome de Down (SD). El presente trabajo se enfocó en el Síndrome de Down debido a que estas personas necesitan de un cuidado constante desde el momento de su nacimiento y de supervisión a lo largo de toda su vida. Por lo tanto, se busca exponer la importancia de las cuidadoras informales desde una visión de la Promoción de la Salud.

En México no se tienen datos estadísticos sobre las personas que viven con Síndrome de Down, durante la investigación para el actual trabajo se encontró un estudio realizado en el Hospital Infantil de México: *“Prevalencia del Síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011”* (Sierra, 2014). Solamente en un periodo de tres años, nacieron 2,792 niños con Síndrome de Down, lo que significa que existen la misma cantidad de cuidadores informales, pero, a esta cifra se le deberá sumar la cantidad de las personas con este síndrome que ya habían nacido antes del año 2008 y los que han nacido y siguen naciendo después del año 2011, y de los cuales no se tienen datos estadísticos específicos.

En cuanto a políticas públicas, existen en México aquellas que protegen a las mujeres de la violencia o políticas públicas sobre igualdad de género; también existen políticas públicas para personas con discapacidad pero no se encontraron políticas públicas dirigidas a las cuidadoras informales. Se sabe también que en las últimas décadas se ha avanzado en la defensa de los derechos humanos de las mujeres, pero al igual que en las políticas públicas, no se encontraron derechos humanos que especifiquen la protección de las cuidadoras informales para ayudar a mejorar sus condiciones de vida.

Es por esta situación que resulta relevante realizar un estudio cualitativo, para analizar las condiciones de vida de las cuidadoras informales de personas que viven con Síndrome de Down, desde un enfoque en Promoción de la Salud. Así como caracterizar el orden de género que existe en el rol de cuidadora informal, mostrar las experiencias de vida de estas mujeres como cuidadoras informales y exponer las principales problemáticas que enfrentan las madres como cuidadoras informales dentro de su dinámica familiar y social.

Otro punto importante es destacar el papel que juega el Gobierno, para que se tome en cuenta a este grupo social vulnerable para que se elaboren políticas públicas que protejan sus derechos humanos, que ofrezcan opciones de tratamientos médicos, de centros de atención en estimulación temprana, cursos de capacitación entre otros, para brindar oportunidades de desarrollo integral a estas mujeres, mejorando así sus condiciones de vida.

Además de destacar el rol como mujeres de estas cuidadoras informales, sus experiencias de vida, se aborda también el impacto psicológico que tiene en la familia el nacimiento de un hijo/a con Síndrome de Down, ya que este escenario puede ser devastador porque los padres en su mayoría, no piensan que su hijo/a pueda nacer con alguna discapacidad. En realidad, la preocupación de los familiares y de los padres en particular, que se enfrentan a esta situación es mucho mayor por el futuro del hijo/a que por su presente, al no tener certeza de que cuenten con los recursos necesarios para sobrevivir.

Otra de sus mayores preocupaciones es la discriminación que pueden llegar a sufrir al encontrarse solos sin su protección, pues esta discriminación la viven en el presente, en el día a día. La discriminación se presenta en varias formas, una de ellas, la viven dentro de la misma familia, cuando se duda de la paternidad debido al Síndrome de Down. Otra forma de discriminación se encuentra en el personal médico que no tiene ni la sensibilidad; ni la capacitación para dar la noticia a las madres; ni brindar una ayuda psicológica y mucho menos dar orientación para que los niños recién nacidos

reciban de inmediato estimulación temprana. Una forma más de discriminación, es la que viven día a día tanto las madres como los hijos, por parte de la sociedad, bajo miradas, gestos o actitudes de rechazo hacia los niños.

Como lo mencionan Vaquiro y Stiepovich (2010), dentro de la experiencia del cuidado, se ha podido establecer que el diario vivir de un adulto con enfermedad crónica genera un impacto en la vida cotidiana de las personas y las familias que cuidan, teniendo en cuenta el agobio humano de tener que enfrentar la muerte, innumerables situaciones de difícil manejo, toma de decisiones, competencia entre el cuidar y las metas de vida personal, ocasionando cambios en los roles que afectan la calidad de vida, el sueño, descanso, actividad social, emocional, económica y laboral, siendo de mayor complejidad en casos de dependencia, postrados.

El género es otro constructo social, Lamas (2007) plantea que se establecen estereotipos las más de las veces rígidos, que condicionan los papeles y limitan las potencialidades humanas de las personas al estimular o reprimir los comportamientos en función de su adecuación al género. Lo que el concepto de género ayuda a comprender es que muchas de las cuestiones que pensamos que son atributos "naturales" de los hombres o de las mujeres, en realidad son características construidas socialmente, que no tienen relación con la biología.

Por lo tanto como mencionan Vaquiro y Stiepovich, (2010), la familia constituye la primera institución que genera cuidados en situaciones de dependencia, donde es la mujer la que proporciona cuidados en forma invisible y continua. Se observa la feminización en el cuidado informal como un paradigma de desventajas, esfuerzos, sacrificios relativos al género que conllevan a desigualdades innecesarias, evitables e injustas. El inicio de la invisibilidad de la cuidadora informal se da a partir de la asignación del rol de cuidadores en el contexto socio-cultural de mujeres y hombres sobre sus actitudes y conductas; donde el cuidado es algo inherente a toda cultura humana y es la mujer a lo largo de la historia responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso salud y enfermedad.

Así, el análisis de género plantea por lo tanto, una reconsideración del valor económico y social del trabajo femenino junto al trabajo masculino, como la necesidad urgente de valorar como trabajo productivo al trabajo doméstico, mayoritariamente realizado por mujeres (Ortega, 1996). El trabajo que realizan las cuidadoras informales es igual de importante que el trabajo doméstico por lo que es urgente visibilizarlo y actuar para que sea reconocido.

Las personas que viven con Síndrome de Down necesitan de atención integral durante el transcurso de su vida, debido a las características inherentes a su condición, es por eso que las acciones que desarrolla la Promoción de la Salud pueden ayudar a brindar esa atención en beneficio de obtener mejores condiciones de vida tanto para las cuidadoras informales como para las personas que nacen con Síndrome de Down.

Para confirmar lo anterior, se decidió utilizar la metodología cualitativa y como instrumento de investigación aplicar la entrevista a profundidad, con el objetivo de obtener a través de la experiencia de las mujeres que son cuidadoras informales, la información sobre sus condiciones de vida. El guión que se utilizó para la realización de la entrevista a profundidad se puede consultar en el anexo 1.

Los resultados obtenidos muestran datos preocupantes sobre estas mujeres que se abandonan a sí mismas para dedicarse por completo al cuidado del hijo/a con discapacidad y al cuidado familiar. Es necesario voltear a ver a este sector de la población y resaltar la importancia que juegan dentro de la sociedad las mujeres que son cuidadoras informales, brindar políticas públicas que les proporcionen opciones de protección a través de programas de ayuda económica, psicológica, de tratamientos médicos, de información sobre la condición del Síndrome de Down, etc.

La Promoción de la Salud, forma profesionistas con habilidades para brindar las herramientas para mejorar las condiciones de vida de la sociedad a partir de cinco estrategias: a) La elaboración de políticas públicas, b) Creación de ambientes

favorables, c) Reforzamiento de la acción comunitaria, d) Desarrollo de aptitudes personales y e) Reorientación de los servicios de salud. La puesta en marcha de dichas estrategias, servirán para que este grupo vulnerable de la sociedad, que son las cuidadoras informales sea visibilizado y se le dé la importancia que necesitan para recuperarse como mujeres y mejorar sus condiciones de vida.

2.- Justificación

La presente investigación se enfoca en resaltar la importancia que tienen en la sociedad las cuidadoras informales, en este caso, las madres de las personas que viven con síndrome de Down. Según el estudio realizado en el Hospital Infantil de México: *“Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011”*. (Sierra, 2014) solamente en un periodo de tres años, nacieron 2,792 niños con síndrome de Down. Lo que significa que existen la misma cantidad de cuidadores informales, más las personas con este síndrome que ya habían nacido y los que siguen naciendo, de los cuales no se tienen datos específicos. El papel de cuidadoras informales, es asignado en la mayor parte de los casos a la mujer, a las madres; situación que las deja desprotegidas porque no existen en México políticas públicas para este sector de la población.

Lo que nos lleva a ver que el trabajo de cuidadoras se ha sumado al trabajo que realizan las mujeres como amas de casa, trabajo que ha sido invisibilizado y no remunerado, situación que ha duplicado o triplicado las jornadas laborales, tanto para las madres que laboran fuera de casa, como dentro de ella. Es importante destacar que las mujeres que se quedan en casa buscan un trabajo extra que les permita no desatender su casa y su familia. Así, estas mujeres buscan vender por catálogo o hacer manualidades por ejemplo para obtener un dinero extra, convirtiéndose en un motivo más para olvidarse de sí mismas.

La presente investigación permitirá un acercamiento a las condiciones de vida de estas mujeres que viven en la Ciudad de México; también permitirá saber cómo la discapacidad ha influido en su desarrollo integral como mujeres y cómo han desempeñado este rol que les ha sido asignado socialmente. El presente trabajo aborda el tema de las madres como cuidadoras informales con un enfoque de Promoción de la Salud, esperando causar un impacto importante en la sociedad para que haya más interés en su estudio y así mejorar las condiciones de vida de este sector de la población.

3.- Planteamiento del problema

El presente trabajo busca exponer las condiciones de vida de las mujeres, específicamente de las cuidadoras informales de personas que viven con Síndrome de Down en la Ciudad de México, problema que se aborda desde la Promoción de la Salud. Socialmente, el papel que se le ha asignado a la mujer a través de la historia la ha orillado a desempeñar el rol de cuidadora informal y ama de casa, trabajo invisibilizado y no remunerado que ha frenado su desarrollo integral como mujer y también ha frenado su poder de decisión sobre cuidar o no.

En las últimas décadas se ha avanzado en la defensa de los derechos humanos de la mujer, en políticas públicas que protegen a las mujeres de la violencia o políticas sobre igualdad de género; también existen políticas públicas y convenciones de derechos humanos para personas con discapacidad. Sin embargo, en México no hay políticas públicas para proteger a las cuidadoras informales, problema que afecta a este sector de la población porque no existe una corresponsabilidad por parte del Gobierno para compartir gastos y cuidados de las personas que viven con Síndrome de Down, no hay políticas públicas que les permitan a las cuidadoras informales desarrollarse integralmente.

Es importante resaltar el papel que desempeñan las cuidadoras informales en la sociedad. Según el INEGI en 2010, el número de habitantes en el país era de 112.4 millones de personas, de las cuales 5.7 millones de habitantes tenía alguna discapacidad. Los datos indican que en ese momento había en el país, 448 mil 873 personas que vivían con alguna discapacidad mental. (Fuentes, 2017) Desafortunadamente en México aún no se cuenta con datos suficientes sobre las personas que viven con Síndrome de Down, por lo que este tipo de discapacidad se engloba en las discapacidades mentales.

Sin embargo, basados en el estudio: *Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011 del Boletín Médico del Hospital Infantil de México*. (Sierra, 2014) Indican que de

8, 250, 375 nacimientos (vivos + muertos) hubo 2, 972 nacidos vivos diagnosticados con Síndrome de Down. Esto significa que hay la misma cantidad de cuidadores informales 2, 972, solo en el periodo de tres años, faltaría cuantificar los que ya habían nacido en años anteriores y de los que no se tiene información, más los que siguen naciendo.

Debido a las condiciones que se viven en el país, en su mayoría las personas que desempeñan el rol de cuidadores informales son las mujeres, las madres de las personas que viven con Síndrome de Down, quienes se dedican de tiempo completo a este trabajo. Es por esta situación que resulta relevante realizar un estudio sobre este sector de la población, sobre este grupo vulnerable que son las cuidadoras informales.

La presente investigación, busca que exista mayor interés para el estudio de este sector de la población, resaltar la importancia del papel que juegan las cuidadoras informales en la sociedad para la elaboración de políticas públicas que protejan sus derechos humanos, que les brinden ayudas económicas, cursos de capacitación, oportunidades laborales, atención médica, opciones de estimulación temprana para las personas que viven con Síndrome de Down, centros para practicar actividades físicas y escuelas para sus hijos, por mencionar algunos ejemplos. La política pública, les dará acceso a un desarrollo integral; mejorar sus condiciones de vida; que la responsabilidad del cuidado no recaiga solo en la familia y específicamente en la mujer, sino también en la sociedad y en el Gobierno. La discapacidad es un fenómeno social y como tal hay que compartirlo.

4.- Objetivo general

Analizar las condiciones de vida de las cuidadoras informales de personas que viven con Síndrome de Down, desde un enfoque en Promoción de la Salud.

4.1 Objetivos específicos

- 1.- Caracterizar el orden de género que existe en el rol de cuidadora informal de personas con Síndrome de Down.
- 2.- Mostrar las experiencias de vida de las mujeres como cuidadoras informales.
- 3.- Exponer las principales problemáticas que enfrentan las madres cuidadoras informales dentro de su dinámica familiar y social.

5.- Marco teórico

5.1 Síndrome de Down

El Síndrome de Down es una alteración genética, de la cual no se sabe aún el origen o las causas exactas que lo provocan, ni tampoco cuando es que apareció. En el presente trabajo, el Síndrome de Down se aborda de una forma general, desde un punto de vista de la Promoción de la Salud, con una mirada integradora para dilucidar el papel de la mujer como cuidadora informal de las personas que viven con Síndrome de Down.

5.1.1 Concepto social del Síndrome de Down

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) conceptualiza el Síndrome de Down como una ocurrencia genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual. Todavía no se sabe por qué ocurre esto. Esto puede deberse a un proceso de división defectuoso (llamado de no disyunción), en el cual los materiales genéticos no consiguen separarse durante una parte vital de la formación de los gametos, lo que genera un cromosoma más (llamado trisomía 21). Se desconoce la causa de la no disyunción, aunque guarda alguna relación con la edad de la embarazada. El material adicional presente influye en el desarrollo del feto y resulta en el estado conocido como síndrome de Down (ONU, s.f.).

Sin embargo, la Asociación de Síndrome de Down de España (s/f), afirma que el Síndrome de Down, no es en sí una enfermedad, si bien es cierto que, sobre todo en los primeros años de vida los niños con síndrome de Down son más susceptibles de sufrir determinadas infecciones. Pero en general, muchas personas con síndrome de Down gozan de buena salud, tanto física como mental, por tanto no padecen ninguna enfermedad.

También hay posiciones que se oponen a que se trate la discapacidad como un hecho meramente individual, en donde el modelo médico acentúa la discapacidad como

enfermedad. En contraposición, el modelo social de la discapacidad entiende que es un problema social, pues la misma sociedad no se ha esforzado en cubrir las necesidades de las personas que nacen o sufren en algún momento de su vida una discapacidad.

Este modelo social lo expone Villa (2007), al mencionar que en los últimos veinte años el concepto social sobre la discapacidad ha ido evolucionando progresivamente desde una óptica paternalista a una visión positivista. Se está redefiniendo el término discapacidad como una falta de adecuación de la persona con el medio, más que como una consecuencia de la enfermedad de esa persona. Mientras que el modelo médico sitúa la fuente de la discapacidad en deficiencia del individuo y en sus discapacidades personales. En contraposición, el modelo social entiende la discapacidad como el fracaso de la sociedad al adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidad.

También se considera el Modelo de Inclusión y Derechos Humanos que maneja el Ministerio de relaciones laborales (2013) y que refieren que la discapacidad es una interacción entre los individuos con discapacidad y sin ella, resaltando la importancia de la igualdad entre unos y otros, declaran y precisan que la discapacidad es definida de acuerdo a la relación que se produce entre la persona y su entorno; de esta manera la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad 2006, como instrumento internacional que orienta las medidas a adoptarse por los países para el cumplimiento de sus derechos, define a la discapacidad de la siguiente manera: Discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Así, la discapacidad es una cuestión que involucra a todos los sectores de la población, a nivel individual como grupal, por lo que es necesario la participación de la sociedad

para cambiar la forma de ver la discapacidad sin discriminación y ayudar a mejorar las condiciones de vida de este grupo vulnerable y de sus cuidadores informales.

5.1.2 Datos estadísticos del Síndrome de Down en México

En México no existe un censo nacional de las personas que nacen con Síndrome de Down. Sin embargo, se cuenta con estudios de instituciones médicas como el que elaboró el Hospital Infantil de México en 11 ciudades de la República Mexicana en el periodo de 2008-2011, y los registros que se han realizado en México se han basado en muestras hospitalarias aisladas, y en ninguno existe una cobertura nacional. A mediados del 2007, la Secretaría de Salud instauró, a nivel nacional, un Subsistema de Información sobre Nacimientos (SINAC) a través del « certificado de nacimiento» (vivo). Este es un documento oficial de carácter individual e intransferible que certifica el nacimiento de un producto vivo en el momento mismo de su ocurrencia, proporcionando a la madre un comprobante de este hecho (Sierra, 2014).

También se encontraron datos proporcionados por la Secretaría de Salud como menciona Sierra (2014), a través del Centro de Equidad de Género y Salud Reproductiva, en su Lineamiento Técnico para la Atención Integral de la persona con Síndrome de Down, refiere que en México se estima un caso de Síndrome de Down por cada 650 recién nacidos. Se conjuntaron las bases de datos de todos los certificados de nacimientos vivos y de muerte fetal en el periodo 2008-2011 ocurridos en México a nivel nacional, con relación a las variables en común (Sierra, 2014).

Se diagnosticaron 3,076 casos con Síndrome de Down que representaron el 4.9%, con relación al total de MC (Malformaciones Congénitas); de estos, el 96.6% fue en nacidos vivos y el 3.4% en muertes fetales. Por sexo, 1,451 fueron masculinos (47.2%), 1,619 femeninos (52.6%) y en 6 casos no se registró el dato (0.2%). La prevalencia resultó de 3.73 por cada 10,000 nacimientos para el periodo de análisis. La prevalencia para Síndrome de Down encontrada en el presente estudio fue de 3.73 por 10,000

nacimientos. Esta cifra resulta tres veces menor que la reportada por el RYVEMCE (Sierra, 2014).

Se encontraron datos estadísticos del INEGI sobre la discapacidad en México. El Síndrome de Down se incluye en el grupo de las discapacidades mentales, por lo que no se tienen datos precisos del total de la población que vive con Síndrome de Down en el país. No contar con datos estadísticos a nivel nacional de las personas que viven con Síndrome de Down, dificulta dar una aproximación del número de las cuidadoras informales que hay en México y que necesitan ser valoradas y visibilizadas.

5.1.3 El Síndrome de Down en la CDMX

La situación en cuanto a datos estadísticos en la Ciudad de México, no es muy diferente a la del total del país, ya que de igual modo, no existen datos precisos sobre las personas que viven con Síndrome de Down. El Síndrome de Down se engloba en la categoría de discapacidad mental, por lo tanto, se exponen a continuación las cifras de personas que tiene alguna limitación mental por delegación:

Álvaro Obregón 2,830; Azcapotzalco 1,847; Benito Juárez 1,704; Coyoacán 3,230; Cuajimalpa de Morelos 740; Cuauhtémoc 4,086; Gustavo A. Madero 7,705; Iztacalco 1,879; Iztapalapa 8,448; La Magdalena Contreras 682; Miguel Hidalgo 1,842; Milpa Alta 480; Tláhuac 2,052; Tlalpan 3,158; Venustiano Carranza 2,080; Xochimilco 1,456.

Las cifras dan un total de 44,219 (9.2%) personas con algún tipo de discapacidad mental en la Ciudad de México, resaltando que no se conoce el número de personas que viven con Síndrome de Down. Hace falta datos estadísticos para establecer la magnitud del problema y poder dar soluciones en beneficio de las cuidadoras informales y de las personas con Síndrome de Down.

5.1.4 Situación psico-social de la familia ante la discapacidad de un integrante con Síndrome de Down

El nacimiento de un nuevo integrante en la familia siempre se espera con alegría y con la esperanza de que goce de una buena salud. Sin embargo, cuando estas perspectivas no se cumplen, se produce un gran impacto familiar que se extiende al campo social y por supuesto al campo médico. En cuanto a los padres, uno de sus mayores miedos es que sus hijos nazcan con alguna malformación ya que la mayoría de ellos no se plantea un escenario en donde esto pueda ocurrir.

La llegada de un integrante con discapacidad produce tal impacto en los padres que quizás no lo entiendan y no acepten que sus hijos necesitan su ayuda para superar los problemas venideros. Al respecto, Flores (2014), expone que de los trastornos congénitos o genéticos, al que más le temen los padres es al Síndrome de Down, quizá porque es el más conocido o el más estigmatizado; aunque en la actualidad el panorama de estos niños ha cambiado mucho y hoy pueden alcanzar una muy aceptable calidad de vida, felicidad y expectativa de existencia larga; sin embargo, todavía existe mucha ignorancia al respecto.

Flores (2014), también argumenta que el nacimiento de un hijo con necesidades especiales, es una de las situaciones más dolorosas a las que se pueden enfrentar los padres, por lo tanto es una de las más difíciles de aceptar. Esta situación es verdaderamente difícil pues su aceptación influye directamente en el desarrollo físico, mental y social que su hijo tendrá y sobre todo el lugar que ocupe dentro de la familia. La aceptación de un hijo con Síndrome de Down, no es igual para todos los padres y el proceso depende directamente de factores diversos.

Los factores que Flores (2014), indica que influyen en la aceptación de un hijo con Síndrome de Down, son la personalidad de los padres, su situación existencial, sus cualidades humanas, su desarrollo espiritual y la filosofía que tengan de la vida; sin embargo los escenarios más comunes son:

- a) Fase aguda. Las primeras reacciones son: aturdimiento, desgaste, son variadas y atípicas y no hay forma de articular las defensas psicológicas ante el dolor. Algunos padres evaden la situación; otros enmudecen, se aíslan; otros se vuelven agresivos.

- b) Fase de elaboración. Se observan diversas reacciones de los padres: desde la omnipotencia y fantasías, con la esperanza de hacer algo que resuelva el problema de inmediato. Se acude a diversos especialistas, tratando de encontrar respuestas diferentes, de creer que “eso realmente no ha sucedido” “que no sea ese el diagnóstico”. Pueden recurrir a la medicina alternativa. Este periodo se caracteriza por fuerte evasión y frustración, impotencia, inseguridad, miedo, agresividad, depresión, tristeza, aislamiento; los padres buscan la soledad para evitar los comentarios molestos de otros. Apartarse es una de las situaciones que más pueden dañar al niño y a los padres.

- c) Fase de reconstrucción. La mayoría de los padres logra iniciar esta fase con respuestas adaptativas; algunos nunca lo consiguen y viven la discapacidad del hijo con profundo rechazo. En esta etapa ayudan mucho las opiniones de profesionales de la salud capacitados y con experiencia (Flores, 2014).

Además de los padres, la familia juega un papel importante en cuanto a la aceptación de la persona que nace con Síndrome de Down, pues en general, tampoco cuentan con la preparación para una situación como esta. La afectación dentro de la familia nuclear también recae en los hermanos de los niños con discapacidad, pues ellos también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre ellos mucha responsabilidad hacia el niño con discapacidad, lo que hace que su postura en el desarrollo social se vea afectada; ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas de conducta (Guevara, 2012).

Los hermanos de las personas que nacen con Síndrome de Down, tienden a tener conductas negativas como pueden ser llamar la atención, miedo a ser ellos

discapacitados, sentimiento de culpa, pena y negligencia y excesiva preocupación por el futuro (León, Núñez y Rodríguez en Guevara, 2012). Además de los hermanos, la discapacidad en los niños recién nacidos ocasiona en los familiares dudas y preguntas sobre la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo físico y psicológico del individuo, así como la posible recurrencia del trastorno en los próximos embarazos o en familiares del afectado. (Ballesteros et al, 2006). Según señala Badia (2005), uno de los aspectos que se han estudiado con mayor interés en estas familias se relaciona con el hecho de que suelen desarrollar altos niveles de estrés, por lo que los investigadores se han enfocado a determinar cuáles son las variables asociadas con niveles diferenciales de estrés (Guevara, 2012).

Con respecto a los resultados de las variables mencionadas antes se encontró (1) el tipo y gravedad de la discapacidad, (2) el grado de dependencia o independencia funcional de la personas discapacitada, (3) las demandas de cuidado por parte de la familia, (4) el estatus socioeconómico de la familia, (5) el apoyo de la pareja, (6) el apoyo social, (7) los recursos de la familia y (8) las habilidades de resolución de problemas.

Para Seguí, Ortiz y De Diego (2008), los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta presentes.

En ello coincide Cabezas (2001,) al indicar que es importante tener en cuenta el nivel cultural y económico de los padres, si en la familia nuclear existen o no más hijos y el grado de la discapacidad, pues entre mayor sea, genera más estrés entre la familia. También está la forma en la que los padres reciben la noticia por parte de los médicos o profesionales que se encargan de darla, ya que muchos, no tienen tacto o los conocimientos necesarios para orientar a los padres.

Es importante considerar que la forma en que los profesionales comunican el diagnóstico tiene una gran influencia en las impresiones, reacciones iniciales y en el posterior desarrollo del niño y de la familia. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que sin duda aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre (Madrigal, 2007).

La falta de orientación ante una situación inesperada provoca por una parte, reacciones en los padres y por ende en la familia, que los puede llevar ya sea al aislamiento para evitar preguntas incómodas, discriminación o vergüenza por falta de información sobre el Síndrome de Down. Por otra parte, otra reacción adoptada por los padres y por un número menor de familias es buscar ayuda psicológica, médica y familiar para integrarse a la sociedad de una forma sana, pero como ya se mencionó, depende de varios factores que en la mayoría no son favorables.

Winnicott (1999), declara que desde el momento del parto y las semanas posteriores, el apego de la persona se va consolidando. De esta forma, se ha constatado que las madres cansadas o deprimidas en las semanas siguientes al parto incrementan la posibilidad de que los hijos se vuelvan retraídos; en esta situación es probable que el apego se reduzca, por la falta de atención de la madre a su hijo. Las familias que han vivido con un niño o niña con Síndrome de Down, han pasado la experiencia de una alteración o un cambio de sus valores en la vida.

El reexaminarse a sí mismas y a sus metas, da como resultado el crecimiento personal y la maduración. Estas familias coinciden en asegurar que el progreso de su hijo o hija con Síndrome de Down ha sido muy superior a lo que ellos esperaban. Sin embargo, para algunos de ellos el periodo que más angustia y preocupación les ha causado ha sido aquél en el que hay que ayudarles a valerse por sí mismos y el de su entrenamiento social, que lógicamente es mucho más extenso que el de cualquier otro niño o niña y conlleva mayor esfuerzo y persistencia (Girón, 2013).

En realidad, la preocupación de los familiares y de los padres en particular, es mucho mayor por el futuro del hijo o hija que por su presente. Lo que más les angustia es no saber con qué recursos contará en el futuro para sobrellevar su vida de adulto y el pensar que tarde o temprano vaya su niño a experimentar rechazo social. Mediante la guía profesional, la aceptación de la comunidad y la ayuda de organizaciones que ayuden a los padres y la familia, la situación del hogar podrá convertirse en un ambiente agradable y cálido que lleve al niño o niña a desarrollar su potencial al máximo (Girón, 2013).

El tipo de respuesta que la madre dé al niño influencia significativamente el tipo de apego y las formas de autorregulación que el niño manifieste. Por lo tanto, la forma en que el niño es criado, las respuestas que recibe de su madre y las relaciones que establece a temprana edad, se encuentran estrechamente relacionadas con el apego que éste ha desarrollado durante los primeros años de vida. Tomando en cuenta lo referido sobre el Síndrome de Down y las dificultades que pueden presentarse desde el momento del nacimiento, como la salud del niño y el impacto de la madre al saber la noticia, podría tener consecuencias en el desarrollo del vínculo madre-hijo: por lo que es preciso profundizar sobre la formación del apego en esta población y la manera en que esto influencia el desarrollo emocional, familiar y social tanto del niño, como de la madre (Girón, 2013).

5.2 Cuidadoras informales en México

El tema de las cuidadoras informales en México no ha sido un tema relevante, por lo que se busca exponer la importancia dentro de la sociedad de este grupo de la población. La cuantía de este grupo se puede calcular a partir de datos estadísticos de las personas con discapacidad en la Ciudad de México. Considerando las cifras de las siguientes discapacidades obtenidas de INDEPEDI (2017), caminar, moverse, subir o bajar, vestirse, bañarse o comer; poner atención o aprender cosas sencillas, limitación mental, que requieren de cuidados especiales y que ocupan el 80.4% del total de las

discapacidades en la Ciudad de México, se puede imaginar la importancia que tienen las cuidadoras informales.

Enfocándose solo en este sector, se puede apreciar la importancia de los cuidadores informales que en su mayoría son mujeres, madres, abuelas, tías, sobrinas, que dejan a un lado su desarrollo personal para dedicarse por completo al cuidado del otro. Dicha actividad que ha sido invisibilizada no solo socialmente sino económicamente también, ha aumentado la situación de vulnerabilidad de este sector de la población.

Como lo mencionan Vaquiro y Stiepovich (2010), dentro de la experiencia del cuidado, se ha podido establecer que el diario vivir de un adulto con enfermedad crónica genera un impacto en la vida cotidiana en las personas y las familias que cuidan, teniendo en cuenta el agobio humano de tener que enfrentar la muerte, innumerables situaciones de difícil manejo, toma de decisiones, competencia entre el cuidar y las metas de vida personal, ocasionando cambios en los roles que afectan la calidad de vida, el sueño, descanso, actividad social, emocional, económica y laboral, siendo de mayor complejidad en casos de dependencia, postrados.

El cuidado informal se ha definido como los cuidados proporcionados por familia, amigos, vecinos u otras personas al interior del hogar en un mundo privado, a personas ancianas, enfermas y dependientes; fundamentadas en relaciones afectivas, de parentesco “asuntos familiares” y de “género”, rasgos que caracterizan y afectan su visibilidad y reconocimiento social. Por tanto, no reconocido como un trabajo remunerado sin precio en el mercado, que se confunde con una carencia de valor, sin límites conocidos de tiempo (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

5.2.1 Género como categoría analítica

A través de la historia se han designado papeles específicos, roles sociales que tienen que desempeñar tanto hombres como mujeres, esta situación que se repite generación tras generación, ha llevado a las mujeres a jugar un papel de sumisión, desigualdad

de oportunidades y discriminación, por mencionar algunos. Dado esta cultura de género que ha sido impuesta, hoy las cuidadoras informales viven en el anonimato, sin que se les de la importancia que tienen, en donde la mayoría de los cuidadores son mujeres, madres, hijas, hermanas, primas.

El término género pone de manifiesto los comportamientos culturales, sociales y asignación de roles que diferencian la forma en que la sociedad construye el “ser hombre” o “ser mujer,” no como distintos sino como desiguales. El concepto de género es relacional, revela la inequidad de las relaciones sociales desde un principio de poder y desigualdad centradas en carencias, exclusiones de ingresos y participación innecesarias, evitables e injusta (Vaquiro y Stieповich, 2010).

Como menciona Marta Lamas (2007), al tomar como punto de referencia la anatomía de mujeres y de hombres, con sus funciones reproductivas evidentemente distintas, cada cultura establece un conjunto de prácticas, ideas, discursos y representaciones sociales que atribuyen características específicas a mujeres y a hombres. Esta construcción simbólica que en las ciencias sociales se denomina género, reglamenta y condiciona la conducta objetiva y subjetiva de las personas. O sea, mediante el proceso de constitución del género, la sociedad fabrica las ideas de lo que deben ser los hombres y las mujeres, de lo que se supone es "propio" de cada sexo.

Existen varias definiciones sobre el género, dependiendo de la cultura y la época, en español la definición clásica, de diccionario, es la siguiente: Género es la clase, especie o tipo a la que pertenecen las personas o las cosas.

Es importante señalar que el género afecta tanto a hombres como a mujeres, que la definición de feminidad se hace en contraste con la de masculinidad, por lo que género se refiere a aquellas áreas –tanto estructurales como ideológicas– que comprenden relaciones entre los sexos. El sexo se refiere a lo biológico, el género a lo construido socialmente, a lo simbólico (Lamas, 2007).

Los lenguajes conceptuales emplean la diferenciación para establecer significados y la diferencia de sexos es una forma primaria de diferenciación significativa. El género facilita un modo de decodificar el significado que las culturas otorgan a la diferencia de sexos y de comprender las complejas conexiones entre varias formas de interacción humana. Scott propone una definición de género que tiene dos partes analíticamente interrelacionadas, aunque distintas, y cuatro elementos. Para ella lo central de su definición es la "conexión integral" entre dos ideas: "el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género es una forma primaria de relaciones significantes de poder". Scott distingue los elementos del género, y señala cuatro principales: 1. Los símbolos y los mitos culturalmente disponibles que evocan representaciones múltiples. 2. Los conceptos normativos que manifiestan las interpretaciones de los significados de los símbolos. (Lamas, 2000).

Estos conceptos se expresan en doctrina religiosa, educativa, científica, legal y política que afirman categóricamente y unívocamente el significado de varón y mujer, masculina y femenina. 3. Las instituciones y organizaciones sociales de las relaciones de género: el sistema de parentesco, la familia, el mercado de trabajo segregado por sexos, las instituciones educativas, la política 4. La identidad. Scott señala que aunque aquí destacan los análisis individuales -las biografías- también hay posibilidad de tratamientos colectivos que estudien la construcción de la identidad genérica en grupos. Ésta es una parte débil de su exposición, pues mezcla identidad subjetiva e identidad de género (Lamas, 2000).

Lamas (2000), menciona que Stoller (Sex and Gender, 1968) estudió los trastornos de la identidad sexual, concluyó que la asignación y adquisición de una identidad es más importante que la carga genética, hormonal y biológica. Desde esta perspectiva psicológica, género es una categoría en la que se articulan tres instancias básicas: a). La asignación (rotulación, atribución) de género. Esta se realiza en el momento en que nace el bebé, a partir de la apariencia externa de sus genitales. Hay veces que dicha apariencia está en contradicción con la carga cromosómica, y si no se detecta esta

contradicción, o se prevé su resolución o tratamiento, se generan graves trastornos.

b). La identidad de género. Se establece más o menos a la misma edad en que el infante adquiere el lenguaje (entre los dos y tres años) y es anterior a su conocimiento de la diferencia anatómica entre los sexos. Desde dicha identidad, el niño estructura su experiencia vital; el género al que pertenece lo hace identificarse en todas sus manifestaciones: sentimientos o actitudes de "niño" o de "niña", comportamientos, juegos, etcétera.

Después de establecida la identidad de género, cuando un niño se sabe y asume como perteneciente al grupo de lo masculino y una niña al de lo femenino, ésta se convierte en un tamiz por el que pasan todas sus experiencias. Es usual ver a niños rechazar algún juguete porque es del género contrario, o aceptar sin cuestionar ciertas tareas porque son del propio género. Ya asumida la identidad de género, es casi imposible cambiarla.

c) El papel de género. El papel (rol) de género se forma con el conjunto de normas y prescripciones que dictan la sociedad y la cultura sobre el comportamiento femenino o masculino (Lamas, 2000).

Aunque hay variantes de acuerdo con la cultura, la clase social, el grupo étnico y hasta al nivel generacional de las personas, se puede sostener una división básica que corresponde a la división sexual del trabajo más primitiva: las mujeres paren a los hijos, y por lo tanto, los cuidan: ergo, lo femenino es lo maternal, lo doméstico, contrapuesto con lo masculino como lo público. La dicotomía masculino-femenino, con sus variantes culturales (del tipo el yang y el yin), establece estereotipos las más de las veces rígidos, que condicionan los papeles y limitan las potencialidades humanas de las personas al estimular o reprimir los comportamientos en función de su adecuación al género (Lamas, 2000).

Lo que el concepto de género ayuda a comprender es que muchas de las cuestiones que pensamos que son atributos "naturales" de los hombres o de las mujeres, en realidad son características construidas socialmente, que no tienen relación con la

biología. El trato diferencial que reciben niños y niñas, sólo por pertenecer a un sexo, va generando una serie de características y conductas diferenciadas (Lamas, 2007).

5.2.2 La mujer en México

La mujer ha jugado los roles que le han sido asignados, por ejemplo, durante el Virreinato, la Corona Española se dio cuenta que era necesario adoctrinar a las mujeres, pues si estas transformaban su fe, entonces la transmitirían al resto de su familia. El concepto de amor materno no existía tal y como se entiende hoy en día, primero por la escasa vinculación afectiva de la madre con los hijos y segundo, por la alta mortalidad infantil.

La familia nuclear como se concibe hoy en día sólo sería dominante hasta el siglo XVIII, constituida solo por los padres e hijos, en la que se empiezan a diferenciar tareas, asignando a los hombres a ganar un salario en el exterior y a las mujeres las tareas del hogar, surge por tanto un nuevo concepto de <amor materno> que hará de la vida familiar y doméstica el lugar más adecuado para las mujeres (López, 2007).

La mujer siempre ha trabajado en casa, pero eso no quiere decir que no haya trabajado fuera, durante la independencia la mujer trabajaba en el campo, también trabajaba como sirvienta, como cigarreras, tejedoras en la industria textil, de molenderas, tortilleras, pero sin olvidar su trabajo como ama de casa. Las mujeres de una posición económica más alta, estaban dedicadas a atender su casa y dar lecciones doctrinales cristianas. Las mujeres casi no participaban de la vida política aunque hay algunas que lograron hacerlo como Josefa Ortiz de Domínguez y Leona Vicario, quienes apoyaron en las huestes insurgentes o en la participación activa en la lucha.

A pesar de que la mujer en esta época fue orillada a trabajar en la esfera de lo público, su papel sigue siendo el de ama de casa y cuidadora del hogar, cabe resaltar que el salir a trabajar fuera de casa no la exime de la responsabilidad de cumplir con sus quehaceres domésticos y el cuidado de los integrantes de su familia, como ocurre con

el hombre, que solamente sale a trabajar y se olvida de la casa y el cuidado de los hijos.

A pesar de este predominio del ámbito privado del hogar, el sistema económico obliga a un amplio sector a incorporarse al trabajo productivo en el mundo público. En términos legales el Código Civil de 1870 para el Distrito Federal y territorios de Baja California, declara que la mujer queda supeditada al marido que administre sus bienes y no puede trabajar sin su permiso. Durante el porfirismo poco a poco aparecieron las empleadas de comercio, las secretarías y taquígrafas. Para 1885 trabajaban en el país 183,293 mujeres, lo que representaba el 26.5 por ciento, del total de la población económicamente activa PEA (López, 2007).

Las mujeres encontraron escuelas para su formación profesional: en 1890 la Normal para señoritas que capacitaba al personal docente; en 1892, la Escuela de Artes y Oficios que a fin de siglo tenía a más de mil miembros; en 1903 la Escuela Mercantil Miguel Lerdo de Tejada. Entre 1886 y 1889 se graduaron las primeras dentista, cirujana y abogada (López, 2007).

Durante la Revolución, La lucha de las mujeres por hacer valer sus derechos toma mayor auge, las mujeres luchan por una participación política exigiendo su derecho al voto, como lo explica López (2007), *entre las feministas la demanda por el voto no se hizo esperar desde mayo de 1911, cuando exigieron este derecho al presidente provisional León de la Barra, con el argumento de que en la Constitución vigente (1857) no excluía de modo explícito al sector femenino del sufragio.*

En 1908-1910 miles de mujeres en el medio urbano y rural se afilian a las organizaciones y partidos que tratan de derrocar al gobierno; Carmen Serdán es la heroína en los acontecimientos de Puebla, que marcan el estallido de la Revolución. Por otro lado, en 1913, Dolores Jiménez y Muro, junto con profesionales, escritoras y obreras, fundó la asociación femenil “Hijas de Cuauhtémoc”, para enfrentarse a Victoriano Huerta. En ese mismo año en las diferentes entidades, la mujer forma

batallones mixtos y, con las armas en la mano, combatió por los principios de la Revolución conquistando grados en los ejércitos al lado de Zapata, Villa, Carranza, Álvaro Obregón y Felipe Ángeles. En 1917, se promulga la nueva Constitución Política de la República, ésta recoge las demandas populares. Concede al hombre y a la mujer en las garantías individuales los mismos derechos (López, 2007).

En el Artículo 123, que consagra las garantías sociales, por primera vez en el mundo capitalista se reconocen esa igualdad y los derechos específicos de la mujer. La Revolución por tanto incorporó a las mujeres al mundo de lo público brutalmente, en la experiencia límite de una guerra civil. Participaron como corredores, espías, empleadas, transportistas de armas y municiones, secretarias, periodistas, enfermeras; roles, todos ellos, en los que debían tomar decisiones. Ahora parece quedar claro que el ejercicio de la ciudadanía, y la igualdad efectiva de derechos políticos es un requisito indispensable para construir la democracia (López, 2007).

En el año de 1928, las mujeres logran avanzar en algunos derechos legales, por ejemplo se reconocen los hijos nacidos fuera del matrimonio como hijos legítimos, el presidente Plutarco Elías Calles, reforma la ley para aumentar el nivel de igualdad civil en el Código Civil, aunque aún dependían del permiso del marido para trabajar.

A expensas de la mujer, el periódico Excélsior impulsó desde 1922 la celebración del día de la madre, iniciativa que habría de contar con el apoyo de los comerciantes y convertirse en una de las fechas rituales más celebradas por el pueblo mexicano. Hubo mujeres que sobresalieron, pero esto no significaba un avance en cuanto al papel que seguían reproduciendo la mayoría de las mujeres. Mujeres mexicanas como Antonieta Rivas Mercado, Frida Kahlo o Guadalupe Marín significaban una renovación y una expectativa de la vida que, no obstante, era ajena a la mayoría de la población (López, 2007).

En los años treinta y cuarenta, la mujer tiene acceso a un nivel educativo mayor, pero siempre de forma general, cuidando la moral y el recato, lo que les impedía un

conocimiento de su cuerpo y la conciencia de tomar sus propias decisiones, retrasando el reconocimiento de sus derechos.

La mujer aparecía más integrada a la sociedad pero igualmente enajenada por un “deber ser” más allá de sus propias elecciones y de sus posibles destinos. Miguel Alemán permitió un primer ensayo del voto femenino en 1947, para los comicios municipales y así preparó el terreno para recibir el sufragio femenino que finalmente dictaría Adolfo Ruiz Cortines para los comicios nacionales de 1953. El Estado otorgó este derecho de acuerdo con una línea de crecimiento capitalista que requería la igualdad legal de los individuos; además, las naciones más desarrolladas ya lo habían incluido entre sus normas fundamentales (Fernández, 2000).

El voto permitió a la mujer ejercer su capacidad legal, pero se insistía en que debía asumirlo con sumo cuidado para no perder su feminidad y no olvidar su papel tradicional de esposa y madre (López, 2007).

En la segunda mitad del siglo XX, surge la diferenciación entre sexo y género. Mientras el sexo es una categoría biológica, el género es una construcción social que establece los roles que cada uno ha de reproducir. Cabe mencionar que dicho término se vio fortalecido en la década de los sesenta gracias a la revolución sexual y a las aportaciones de las autoras encuadradas dentro de la llamada “segunda ola” de los movimientos feministas, quienes se sintieron beneficiadas con el cambio de sexo a género, ya que con este último término podían poner de manifiesto que esos significados varían de acuerdo con la cultura, la comunidad, la familia, las relaciones interpersonales y las relaciones grupales y normativas, en cada generación y en el curso del tiempo (Fernández, 2000).

5.2.3 Generalidades del cuidado

¿La mujer ha asumido el papel de cuidadora, o este papel ha sido impuesto social y culturalmente? A lo largo de la historia, la mujer se ha encargado del cuidado de su

familia, por lo que dicho cuidado se ha convertido en un hecho natural y carente de valor.

La familia constituye la primera institución que genera cuidados en situaciones de dependencia, donde es la mujer la que proporciona cuidados en forma invisible y continua. Se observa la feminización en el cuidado informal como un paradigma de desventajas, esfuerzos, sacrificios relativos al género que conllevan a desigualdades innecesarias, evitables e injustas. El cuidar es un acto inherente a la vida, es el resultado de una construcción propia de cada situación de promover, proteger y preservar la humanidad; en este contexto, la salud es asumida por la mujer en un medio de marginalidad de vínculos familiares, culturales y sociales de la forma como se concibe el cuidado (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

El cuidado existe desde el comienzo de la vida; el ser humano como todos los seres vivos ha tenido siempre la necesidad de ser cuidado, porque cuidar es un acto de vida, que permite que la vida continúe. Las personas necesitan atenciones desde que nacen hasta que mueren, por tanto cuidar es imprescindible para la vida y para la perpetuidad del grupo social. Sin duda, la familia es la mayor prestadora de atención de salud en nuestro medio, es una de las instituciones sociales más antiguas y más fuertes, considerada como un sistema y una unidad cuya socialización e interacción mutua afecta en mayor o en menor grado a cada uno de sus miembros; donde uno de ellos asume el rol de cuidadora/or principal en caso de discapacidad o limitación (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

La función social, educativa, laboral y de poder de la familia ha sido determinante en la perpetuación del rol de cuidadora asumido por la mujer, en su gran mayoría en calidad de esposa, hija o madre; rol asignado desde la división sexual del trabajo cuya organización está centrada en diferencias de género; rol reproductivo de la mujer basado en relaciones del afecto y actividades domésticas, dentro de la estructura familiar y rol productivo en el hombre y hegemónico en la dinámica económica familiar. El aporte económico de la mujer ha sido subestimado, la conciencia colectiva cultural

establece la vinculación del “cuidado” a algo maternal, asociándolo al rol reproductivo. Por tanto, debe darse como algo natural; esta invisibilidad del género femenino dificulta su reconocimiento en el cuidado informal y el cambio hacia un nuevo paradigma (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

El inicio de la invisibilidad de la cuidadora informal se da a partir de la asignación del rol de cuidadores en el contexto socio-cultural de mujeres y hombres sobre sus actitudes y conductas; donde el cuidado es algo inherente a toda cultura humana y es la mujer a lo largo de la historia responsable por la salud física y mental de la familia en el proceso salud y enfermedad. La carga diferenciada en la distribución del papel de cuidadores entre hombres y mujeres y la presencia del género femenino en el cuidado es un hecho; aunque ello no significa que el cuidado sea realizado en exclusividad por mujeres (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

Sin embargo, el cuidado asume una connotación de feminización e inequidad donde el perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer sin empleo, de menos nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo y quien convive con la persona que cuida, ejerce actividades de prevención como de cuidado respecto a la salud familiar y no sólo cuida, sino que apoya y ayuda a otras mujeres en el cuidado (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos. Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone; a pesar de ello, y al valioso aporte del género femenino dentro del sistema de salud, el ejercer la función intermediaria entre el enfermo dependiente y los sistemas sanitarios son invisibles, únicamente se hacen evidentes cuando estos cuidados no son asumidos (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

5.2.4 Cuidadoras informales y labores domésticas como trabajo no remunerado

El trabajo que las mujeres han realizado a lo largo de la historia como cuidadoras informales y como amas de casa, ha sido invisibilizado y no remunerado. Socialmente ha sido considerado responsabilidad de las mujeres, tanto que muchas de ellas hoy en día, siguen reproduciendo esta forma de pensar y asumen su situación como normal y natural.

En todas las épocas históricas se refleja la aportación constante del trabajo de las mujeres en el desarrollo de la sociedad. Las mujeres siempre han trabajado, no obstante la interpretación del trabajo ha ocultado esa realidad histórica y ha convertido en invisible el trabajo de las mujeres. El análisis de género plantea por lo tanto, una reconsideración del valor económico y social del trabajo femenino junto al trabajo masculino, como la necesidad urgente de valorar como trabajo productivo al trabajo doméstico, mayoritariamente realizado por mujeres (Ortega, 1996).

La revalorización del ámbito privado en la historiografía actual ha permitido explicar el significado para el desarrollo económico del trabajo, no remunerado, de las mujeres. Desde las claves de género se han podido comprender mejor las causas de la desvalorización del trabajo de las mujeres y su conceptualización histórica. Resulta estremecedor escuchar a muchas mujeres trabajadoras en su casa, su propia apreciación de no trabajar; ejemplo significativo de como la asimilación de trabajo con trabajo asalariado, afectada por la economía capitalista ha desenfocado palmariamente el concepto laboral (Ortega, 1996).

El cuidador informal principal se define como aquella persona principal responsable del cuidado no profesional del paciente. Reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña (Feldberg, et al, 2011).

Algunos autores han conceptualizado al cuidador informal como aquel individuo que asume las tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibida por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerada económicamente. La responsabilidad de cuidar recae principalmente en la mujer, siendo la frecuencia y el tiempo dedicado al cuidado mucho mayor que en hombres, por lo que se ven más sobrecargadas de trabajo de forma prolongada en el tiempo (Larrañaga et al., 2008).

Además, asumen en mayor medida tareas de atención personal e instrumental al enfermo, y se implican de forma más habitual en actividades de acompañamiento y vigilancia, asumiendo los cuidados más pesados, rutinarios y que exigen una mayor carga y dedicación por parte del cuidador (Ruiz y Moya, 2012).

El trabajo doméstico, llevado a cabo principalmente por mujeres, no es una actividad de consumo, sino una actividad productiva de bienes y servicios necesarios para culminar la transformación de los productos que se consumen en la vida cotidiana. En general, los bienes que se compran se transforman mediante trabajo doméstico antes de poderse consumir, de ahí que el trabajo doméstico sea una actividad de transformación. Los servicios que proporciona (suministro de alimentos, higiene, etcétera) son indispensables para el mantenimiento de la vida. Aun en las economías de capitalismo avanzado, la producción doméstica ocupa una parte considerable del tiempo involucrado en la reproducción social (Pedrero, 2005).

Las principales funciones del trabajo doméstico se relacionan con el mantenimiento de la vivienda: limpiar, hacer reparaciones, realizar labores de mantenimiento. Proporcionar nutrición: planificar la comida, prepararla, servirla, lavar los trastes, etc. Proporcionar vestido: lavar ropa, planchar, remendar, reparar o confeccionarla. Proporcionar cuidados: a los niños, a los enfermos, a los ancianos dependientes y a otros miembros de la familia que requieran apoyo constante (Pedrero, 2005).

A estas actividades, que denominaremos “trabajo familiar doméstico” o actividades domésticas generales, se suman las auxiliares, llamadas así porque dependen de las principales y también se ejecutan en beneficio del hogar, tales como transportar a miembros del hogar, hacer compras, realizar gestiones y pagos de servicios, realizar trámites para disponer de una vivienda, amueblarla y/o equiparla, planificar y controlar las finanzas, entre otras. Diferentes perspectivas teóricas han mostrado la importancia del trabajo doméstico para la reproducción no sólo de las familias individuales y de la fuerza de trabajo, sino del sistema económico y social (Pedrero, 2005).

En el ámbito del hogar, es preciso valorar la inequidad de género en la carga de trabajo doméstico y extra doméstico para conocer la organización familiar y avanzar en la resolución de los problemas de la vida cotidiana, derivados de la desigualdad del reparto de las responsabilidades domésticas. Respecto a los individuos, permite ver diferencias de la calidad de vida y las oportunidades que tienen las personas de manera individual de acuerdo con su perfil sociodemográfico (sexo, edad, estado civil, lugar que ocupa en el hogar, estrato social) (Pedrero, 2005).

El trabajo doméstico varía de un hogar a otro, tanto cuantitativa como cualitativamente; entre los elementos que inciden en ello destacan el tamaño de la familia y la etapa biológica de la misma, además del contexto socioeconómico en el que se encuentre porque de acuerdo con el mismo varían los patrones de consumo y la infraestructura de que disponga el hogar. Por ahora, la única medida que puede utilizarse para cuantificar el trabajo doméstico es el tiempo y sólo permite estimaciones aproximadas (Pedrero, 2005).

El valor económico expresado en cifras netas permite revelar el ingreso que obtendrían las personas que realizan dicho trabajo por la misma cantidad de tiempo en caso de efectuar una actividad similar en el mercado. Así, en el año 2011, la persona que realizó labores domésticas y de cuidados no remunerados generó el equivalente a 28,000 pesos netos. No obstante, este valor se modifica según el sexo de quien lo realiza; por ejemplo, las mujeres generaron el correspondiente a 41,100 pesos en el

año 2011, mientras que los hombres realizaron el equivalente a 13,100 pesos en el mismo año (INEGI, 2013).

Si se divide el valor neto por persona de acuerdo con la relación de parentesco con el jefe del hogar, las labores domésticas y de cuidados recaen particularmente sobre las mujeres cónyuges, las cuales realizaron el correspondiente a 55,900 pesos durante el año 2011. Considerando la situación conyugal, las mujeres casadas o unidas obtendrían 55,200 pesos por sus labores domésticas, monto que representa 3.6 veces más de lo que obtendrían los hombres con la misma condición; por su parte, los hombres solteros, en comparación con las personas del resto de los bloques, son los que realizan en menor medida estas actividades (INEGI, 2013).

Por otra parte se observa la presencia de múltiples desigualdades de género en México, que afecta la vida de las mujeres, otorgándoles casi de manera exclusiva la principal responsabilidad del cuidado informal en salud. Las autoras García, Mateo y Eguiguren (2004), refieren que cuidar se escribe, ahora como antes, en femenino, las mujeres no sólo asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras principales, también son mujeres las que ayudan a otras mujeres en el cuidado. Se responsabilizan de tareas más pesadas y demandantes y dedican más tiempo a cuidar que los hombres cuidadores (Ortega s.f).

La desigual y distribución de las cargas de cuidado entre hombres y mujeres genera una clara inequidad de género. Estas mismas autoras comentan que la energía de las mujeres se destina por mandato socio-cultural, a satisfacer las necesidades y deseos de otros, a ser generosas y entregadas a lo que se consideran “sus funciones” (reproducción, cuidado, educación), funciones de servicios a otras personas a las que siempre deben supeditarse las necesidades, intereses y deseos de las mujeres. O como Lagarde (2003) le refiere al cuidado femenino como “un verbo necesario” en la actualidad para el neoliberalismo y la globalización (Ortega s.f).

En lo referente a los cuidados de salud, las mujeres que cuidan a personas con alguna limitación física o mental generaron el correspondiente a 22,700 pesos en el año 2011, cifra superior al valor realizado por aquellas que cuidaron a algún enfermo temporal (11,200 pesos anuales). Por tipo de cuidados brindados, las mujeres se encargan principalmente de dar terapias, ayudar o dar de comer al enfermo, mientras que los hombres se enfocan a la administración de medicamentos, al monitoreo o estar al pendiente de los síntomas. Finalmente, en todos los casos el tiempo que las mujeres destinan a las labores domésticas y de cuidados es superior al de los hombres (INEGI, 2013).

EL tiempo que los hombres dedican al cuidado, es superado por el tiempo que las mujeres dedican a la misma actividad como se puede observar en la tabla 1. La carga de trabajo es acumulativa en las mujeres, provocando que éstas dejen a un lado los intereses personales, para dedicarse por completo al cuidado de su hogar, de su familia y al cuidado, en este caso, de sus hijos con Síndrome de Down.

Tabla 1. Valor económico del trabajo no remunerado por horas a la semana y sexo.

Total del trabajo no remunerado del hogar por tipo de actividad según horas, valor económico y sexo 2011				
Concepto	Horas por persona a la semana		Valor económico neto por persona al año (Pesos)	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Total del trabajo no remunerado de los hogares	38.3	12.7	41 500	13 900
Labores domésticas y de cuidados	37.5	11.4	41 100	13 100
Proporcionar alimentos	14.5	4.1	14 200	3 800
Proporcionar limpieza y mantenimiento a la vivienda	8.8	3.9	8 700	4 000
Proporcionar limpieza y cuidado de la ropa y calzado	5.6	1.7	5 400	1 400
	3.2	2.6	3 900	3 400

Proporcionar compras y administración del hogar	14.4	6.4	20 300	9 600
Proporcionar cuidados y apoyo	8.2	5.2	13 600	8 400
Proporcionar ayuda a otros hogares y trabajo voluntario				
Trabajo no remunerado en bienes de autoconsumo	4.9	8.6	3 100	5 800
	4.9	8.6	3 100	5 300
Producción primaria de autoconsumo	4.9	6.1	6 200	8 700
Autoconstrucción				

Fuente: Basado en el texto INEGI. Sistema de Cuentas Nacionales de México, 2011.

Al ligar el tiempo de trabajo no remunerado del hogar con su valor económico equivalente, en el año 2011, las mujeres que realizan tanto la producción de bienes de autoconsumo como las labores domésticas y de cuidados recibirían el equivalente a 41 500 pesos por su trabajo; mientras que los hombres obtendrían 13 900 pesos por las mismas actividades (INEGI, 2013).

En México aunque varones y mujeres trabajen de manera remuneradas en tiempo completo, las mujeres invierten más de 2 horas a las actividades no remuneradas del hogar, y las mujeres desocupadas invierten cerca de 28 horas semanales en estas labores (Montaño & Milosavljevic, 2011).

Si bien, como precisa Cruz (2011), las mujeres comparten con los varones el trabajo remunerado, no se ha generado un cambio similar en la redistribución del trabajo no-remunerado en el ámbito doméstico. Lo que genera altos costos para las mujeres, para las personas que requieren cuidados (niñas, niños, adultos mayores, discapacitados), pero también para el crecimiento económico, el buen funcionamiento del mercado de trabajo y la productividad de las empresas, reforzando de esta manera las desigualdades socioeconómicas y de género. Esta misma autora enfatiza en que tanto el trabajo doméstico y las tareas de cuidado se entiendan y traten como asuntos públicos, de responsabilidades compartidas entre: Estado, sociedad, mercado y

familia. Situación que se ve inmersa en condiciones de pobreza, desigualdad y exclusión social que impactan en la mujer y el cuidado que otorga. Es así como el cuidado informal tiene dimensiones que surgen de un proceso social: de género, del cuidado al otro (receptor de cuidados), de informalidad y de invisibilización (Ortega s.f).

La mujer, cuidadora por excelencia, aporta un invisible, importante e invalorado rol como agente de salud, como cuidadora informal para su familia y para la sociedad, es ella quien toma decisiones relacionadas con el cuidado y asume además multiplicidad de roles. La atención informal en salud plantea por tanto dos desigualdades relacionadas con la responsabilidad del cuidado: las cargas diferenciales del cuidado entre hombre y mujer, y entre la familia y el Estado, las cuales requieren ser planteadas como elementos esenciales y factores críticos de debate dentro de la asignación de recursos y creación de nuevos programas que promuevan reformas en los servicios de salud y en las políticas económicas y sociales de un país (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

Se percibe que en los últimos años el Estado ha estado gradualmente transfiriendo a las familias la responsabilidad del cuidado de personas dependientes, vinculadas a procesos de salud tanto crónicos como agudos en las diferentes etapas del ciclo vital, siendo más evidente en personas senescentes. La provisión de cuidados se manifiesta con pequeños sacrificios, sin ningún reconocimiento social y económico, atribuido sin ser parte, a la esfera de lo privado, siendo un problema que debe formar parte de derechos ciudadanos y democráticos (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

5.2.5 Mujer y Políticas públicas

En las últimas décadas, las políticas públicas han sido dirigidas al reconocimiento de los derechos de los grupos vulnerables, por ejemplo, se ha buscado la equidad de género a nivel nacional e internacional.

La equidad de género ha ido cobrando importancia en la agenda de política pública internacional y nacional, se le reconoce explícitamente como componente fundamental en el diseño de estrategias de desarrollo. Actualmente existe un pleno reconocimiento de las desigualdades de género como objeto de atención de política pública. Ello ha sido fruto de una prolongada e intensa labor de actores desde diversas esferas, entre ellos organizaciones de mujeres, movimientos feministas, comunidades académicas, organismos de Naciones Unidas, instituciones financieras internacionales y organismos no gubernamentales (Tepichin, 2010).

En consonancia con la tendencia internacional de antes de la década de los setenta, las acciones públicas en México consideraron las necesidades, demandas o intereses de las mujeres en tanto su función reproductora y familiar, circunscribiéndolas a las labores de madres y amas de casa. Aludiendo a una vocación natural y a preferencias individuales, se partió explícita o implícitamente de una concepción de las mujeres como receptoras necesitadas y pasivas (Tepichin, 2010).

Así, en México se advierten políticas públicas dirigidas al apoyo de las mujeres desde 1953 con programas como: “El Programa de Bienestar Social Rural”, generado durante el sexenio del Presidente Ruiz Cortines. Dicho programa ofrecía jardines de niños para los hijos de las mujeres, desayunadores infantiles; también cursos de corte y confección, de cocina; cursos de puericultura y economía doméstica. Las instituciones del sector salud como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto Nacional de Protección a la Infancia (INPI) y el Instituto Mexicano de Asistencia a la Niñez (IMAN) incitaban la participación voluntaria de las mujeres para participar en programas en beneficio de la niñez.

A pesar de la participación pública de las mujeres, éstas no contaban, ni cuentan con seguridad social, a menos que sea como parte de una prestación de los hombres en donde las mujeres se anexan a este servicio como esposas o hijas y como titulares en caso de tener un trabajo formal.

Así, el diseño de la política y los programas parte del supuesto implícito de esferas claramente diferenciadas por sexo en la división del trabajo. Al subestimar el aporte económico de las mujeres en las actividades de producción y reproducción, las acciones públicas reprodujeron una jerarquía de género en la cual el trabajo femenino no se reconoció plenamente. La posición asignada a las mujeres en la organización social, sobre todo como madres y esposas, fue “naturalizada”. Por su carácter residual, las acciones impulsadas en apoyo a las mujeres, como receptoras pasivas en sus roles de maternidad y crianza, fueron fácilmente prescindibles en tiempos de crisis o austeridad económica (Tepichin, 2010).

Partiendo del pensamiento feminista liberal de Occidente, se buscó la igualdad entre mujeres y hombres por medio de un acceso igualitario a la educación, al empleo y a beneficios materiales como la tierra y el crédito. A partir de entonces se han impulsado numerosas iniciativas de empleo y autoempleo para mujeres, así como mayores oportunidades de educación y capacitación. Se consideró que éste sería el camino no sólo para el acceso de las mujeres al sector denominado moderno de la economía, sino también sería el instrumento por excelencia para el logro de la equidad entre los sexos (Tepichin, 2010).

La política pública generada para integrar a las mujeres al desarrollo también tuvo un importante componente demográfico. La función de coordinar los programas dirigidos a las mujeres se otorgó en 1975 al recién creado Consejo Nacional de Población (Conapo) en el marco de la Ley General de Población que entró en vigor en 1974. Así, hasta 1992 el Conapo albergó programas, coordinaciones e iniciativas dirigidas a las mujeres. La Ley General de Población de 1974 colocó el control de la natalidad como “una valiosa vía para la emancipación y la plena realización de la mujer” (Echeverría, 1970-1976: 28). Entre las iniciativas formales que alentaron el control de la natalidad estuvieron el efímero Programa Nacional de Integración de la Mujer al Desarrollo y la coordinación del Programa de Planificación Familiar (1978). Al respecto, los programas implementados han tenido como resultado el decremento de los niveles de mortalidad materna e infantil, así como de la fecundidad promedio (Tepichin, 2010).

A principios de la década de los ochenta, el registro e informe de las acciones implementadas con el objetivo de mejorar las condiciones de las mujeres fueron responsabilidad de la Coordinación del mencionado Programa Nacional de Integración de la Mujer al Desarrollo. Ésta planteó la necesidad de fomentar la participación de las mujeres en el desarrollo no exclusivamente en su papel de madres, sino también como trabajadoras y ciudadanas. Enfatizó la importancia de la capacitación de las mujeres, su incorporación en el mercado de trabajo e impartió talleres de capacitación para la producción (Conapo, 1982: 177). Así, la capacitación, la formación profesional y el apoyo con guarderías serían a partir de entonces estrategias por excelencia para la integración de las mujeres al desarrollo (Tepichin, 2010).

En 1996, durante el sexenio de Zedillo, en un ambiente de crisis y recorte presupuestal, nace el Programa Nacional de la Mujer Alianza para la Igualdad (PRONAM), dependiendo de la Secretaría de Gobernación. A partir de 1998 dicho programa fue responsabilidad de la Coordinación General de la Comisión Nacional de la Mujer (CONMUJER) como el “principal instrumento gubernamental para lograr que la mujer participe plenamente en igualdad de condiciones con el varón, y en forma efectiva, en la vida económica, social, política y cultural de la nación” (CONMUJER, 2000) (Tepichin, 2010).

Como se advierte en el informe presentado por la CONMUJER en 2000, las acciones de política pública realizadas por el PRONAM continuaron, en general, teniendo como objetivos el acceso equitativo de hombres y mujeres a la educación, al cuidado de la salud, a las oportunidades laborales y a estimular la capacidad productiva de las mujeres. Adicionalmente se dirigieron a defender los derechos de las mujeres y ampliar su acceso a todos los niveles e instancias de toma de decisiones, así como a prevenir y erradicar la violencia contra las mujeres (CONMUJER, 2000) (Tepichin, 2010).

Dos iniciativas que conviene señalar en este sentido son la de Mujeres en Solidaridad (Musol), del Programa Nacional de Solidaridad (Pronasol), y la del Programa de Educación, Salud y Alimentación (Progresá), renombrado y en operación hasta la

fecha como Programa de Desarrollo Humano Oportunidades. El Programa Mujeres en Solidaridad (1989) puso énfasis en la participación de las mujeres en la gestión comunal del trabajo productivo como elemento clave para superar la pobreza. Los proyectos de participación comunitaria para mejoramiento y prestación de servicios, desde construcción de viviendas hasta servicios para comedores populares, han sido ampliamente promocionados para las mujeres. Mediante éstos se utiliza el trabajo no pagado de las mujeres reforzando su rol de cuidadoras de la familia y la comunidad, propiciando que absorban los costos sociales del ajuste (Tepichin, 2010).

Por otro lado, el Progres-Oportunidades fue creado en 1997 para aumentar el capital humano canalizando los apoyos por medio de las mujeres. El programa está integrado por tres componentes estrechamente vinculados entre sí: apoyos educativos, atención básica a la salud de todos los miembros de la familia, y apoyos para mejorar el consumo alimenticio y el estado nutricional de las familias pobres. En la titular recaen las funciones de corresponsabilidad (Sedesol-Oportunidades, 2002: III) (Tepichin, 2010).

Aun cuando estas acciones públicas se diseñen para atender las necesidades de las mujeres y mejorar sus condiciones de vida, colocar el acento en la reducción de la desigualdad de los ingresos y no en la existente entre hombres y mujeres, dejan la búsqueda de la equidad en el tintero mientras la atención se enfoca a la satisfacción de necesidades básicas. Por tanto, la política pública y los programas dirigidos a mujeres se enfocan en especial a una vulnerabilidad debida a la escasez de recursos económicos. La búsqueda de la igualdad de condiciones entre hombres y mujeres se relega y las acciones públicas se reorientan a la preocupación por la problemática de la pobreza. La atención al combate de la pobreza con énfasis en las mujeres fue una meta más realizable por sus menores costos políticos y económicos que los programas de igualdad de oportunidades (Tepichin, 2010).

La incorporación de las mujeres al mercado de trabajo sin una real valoración de su contribución en la producción y reproducción social, y sin una redefinición de la división

del trabajo al interior de los hogares ha propiciado su ubicación laboral en los sectores menos modernos y más desventajosos de la economía, así como un incremento en su carga de trabajo (doble jornada). La subordinación de las mujeres en el hogar y fuera de éste no se ha alterado de manera automática ni necesariamente en respuesta a esta incorporación femenina al trabajo (Tepichin, 2010).

En el año 2001, durante el sexenio de Fox, en México se crea el Instituto Nacional de las Mujeres (Inmujeres). En consonancia con los acuerdos internacionales respecto a adoptar la transversalización como estrategia principal, el Inmujeres nace con la misión de “dirigir la política nacional para lograr la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres, a través de la institucionalización y transversalización de la perspectiva de género en las acciones del Estado mexicano” (DIF, 2001). Junto con el Programa Nacional para la Igualdad de Oportunidades y No Discriminación contra las Mujeres (Proequidad 2001-2006) y con el Programa Nacional para la Igualdad entre Mujeres y Hombres (Proigualdad 2009-2012), el Inmujeres ha dirigido sus tareas a la incorporación del género en cualquier acción planeada (legislación, políticas y programas) y en todos los niveles y áreas: de la planificación a la evaluación de procesos y resultados (Tepichin, 2010).

a) Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia

En febrero de 2007 se promulgó esta ley cuyo propósito es establecer un marco para coordinar acciones entre los tres niveles de la administración pública, a fin de garantizar que las mujeres puedan disfrutar una vida sin violencia. Los principios de la Ley General de Acceso destacan cuatro criterios: la igualdad jurídica de mujeres y hombres, el respeto a la dignidad de las mujeres, la no discriminación y la libertad de las mujeres. De igual forma, define los tipos de violencia: física, psicológica, patrimonial, económica y sexual, y sus modalidades: familiar, laboral, docente, comunitaria, institucional y feminicida. Estas definiciones han sido pilares sustantivos para establecer los ejes de las políticas públicas en la materia (Inmujeres, 2010).

b) Sistema Nacional para la Igualdad entre Mujeres y Hombres

Los artículos 23, 24, 25, 26, 27 y 28 de la Ley General para la Igualdad dan sustento al Sistema Nacional para la Igualdad entre Mujeres y Hombres, el cual se define como el conjunto orgánico y articulado de estructuras, relaciones funcionales, métodos y procedimientos que establecen las dependencias y las entidades de la APF entre sí, con las organizaciones de los diversos grupos sociales y con las autoridades de los estados, el Distrito Federal y los municipios, a fin de encauzar la Política Nacional en Materia de Igualdad entre Mujeres y Hombres (Inmujeres, 2010).

c) Sistema Nacional para Prevenir, Atender, Sancionar y Erradicar la Violencia contra las Mujeres

Los artículos 35, 36 y 37 de la Ley General de Acceso de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia (en adelante Ley General de Acceso) son el marco legal de este sistema, integrado por nueve dependencias de la APF, incluida la Secretaría de Gobernación (Segob), quien lo preside, y los Mecanismos para el Adelanto de las Mujeres (MAM). En tanto que la Secretaría Ejecutiva del sistema corresponde al INMUJERES (Inmujeres, 2010).

Considerando la importancia del cuidado informal, aún no existen intervenciones efectivas que produzcan transformaciones educativas, culturales de los derechos sociales y laborales de la mujer. Ni acciones que compatibilicen la responsabilidad familiar y la del Estado; ni reconocimientos mediante contratos de trabajo y seguros de dependencia, ni creación de programas a las (los) cuidadoras/res, ni asignación de recursos económicos acorde a las reales necesidades de cuidado (Vaquiro y Stiepovich, 2010).

5.3 Promoción de la Salud, una mirada integradora

La Promoción de la Salud, busca brindar las herramientas necesarias a los grupos humanos para que tengan un desarrollo integral que mejore tanto sus condiciones de vida como su calidad de vida. Por lo tanto, el presente trabajo se enfoca en exponer a uno de estos grupos humanos, los cuidadores informales, con énfasis en las mujeres.

5.3.1 ¿Qué es Promoción de la Salud?

La promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. 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. La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata por tanto 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 (Carta de Ottawa, 1986).

Las estrategias y programas de promoción de la salud deben adaptarse a las necesidades locales y a las posibilidades específicas de cada país y región y tener en cuenta los diversos sistemas sociales, culturales y económicos (Carta de Ottawa, 1986). Las referencias Internacionales de Promoción de la Salud se pueden consultar en el anexo 1.

5.3.2 Estrategias de la Promoción de la Salud

Las estrategias de la Promoción de la Salud, van enfocadas a mejorar las condiciones de vida, así como la calidad de vida de los grupos humanos, así como a disminuir la brecha de desigualdad e inequidad entre clases sociales. Las estrategias son: la elaboración de políticas públicas sanas, la creación de ambientes favorables, el reforzamiento de la acción comunitaria, el desarrollo de las aptitudes personales y la reorientación de los servicios de salud.

a) La elaboración de una política pública sana: Para promover la salud se debe ir más allá del mero cuidado de la misma. La salud ha de formar parte del orden del día de los responsables de la elaboración de los programas políticos, en todos los sectores y a todos los niveles, con objeto de hacerles tomar conciencia de las consecuencias

que sus decisiones pueden tener para la salud y llevarles así a asumir la responsabilidad que tienen en este respecto (Carta de Ottawa, 1986).

La política de promoción de la salud ha de combinar enfoques diversos si bien complementarios, entre los que figuren la legislación, las medidas fiscales, el sistema tributario y los cambios organizativos. Es la acción coordinada la que nos lleva a practicar una política sanitaria, de rentas y social que permita una mayor equidad. La acción conjunta contribuye a asegurar la existencia de bienes y servicios sanos y seguros, una mayor higiene de los servicios públicos y de un medio ambiente más grato y limpio (Carta de Ottawa, 1986).

La política de promoción de la salud requiere que se identifiquen y eliminen los obstáculos que impidan la adopción de medidas políticas que favorezcan la salud en aquellos sectores no directamente implicados en la misma. El objetivo debe ser conseguir que la opción más saludable sea también la más fácil de hacer para los responsables de la elaboración de los programas (Carta de Ottawa, 1986).

b) La creación de ambientes favorables: Nuestras sociedades son complejas y están relacionadas entre sí de forma que no se puede separar la salud de otros objetivos. Los lazos que, de forma inextricable, unen al individuo y su medio constituyen la base de un acercamiento socio-ecológico a la salud. El principio que ha de guiar al mundo, las naciones, las regiones y las comunidades ha de ser la necesidad de fomentar el apoyo recíproco, de protegernos los unos a los otros, así como nuestras comunidades y nuestro medio natural. Se debe poner de relieve que la conservación de los recursos naturales en todo el mundo es una responsabilidad mundial (Carta de Ottawa, 1986).

El cambio de las formas de vida, de trabajo y de ocio afecta de forma muy significativa a la salud. El trabajo y el ocio deben ser una fuente de salud para la población. El modo en que la sociedad organiza el trabajo debe de contribuir a la creación de una

sociedad saludable. La promoción de la salud genera condiciones de trabajo y de vida gratificante, agradable, segura y estimulante (Carta de Ottawa, 1986).

Es esencial que se realice una evaluación sistemática del impacto que los cambios del medio ambiente producen en la salud, particularmente en los sectores de la tecnología, el trabajo, la energía, la producción y el urbanismo. Dicha evaluación debe ir acompañada de medidas que garanticen el carácter positivo de los efectos de esos cambios en la salud pública. La protección tanto de los ambientes naturales como de los artificiales, y la conservación de los recursos naturales, debe formar parte de las prioridades de todas las estrategias de promoción de la salud (Carta de Ottawa, 1986).

c) El reforzamiento de la acción comunitaria: La promoción de la salud radica en la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud. La fuerza motriz de este proceso proviene del poder real de las comunidades, de la posesión y del control que tengan sobre sus propios empeños y destinos (Carta de Ottawa, 1986).

El desarrollo de la comunidad se basa en los recursos humanos y materiales con que cuenta la comunidad misma para estimular la independencia y el apoyo social, así como para desarrollar sistemas flexibles que refuercen la participación pública y el control de las cuestiones sanitarias. Esto requiere un total y constante acceso a la información y a la instrucción sanitaria, así como a la ayuda financiera (Carta de Ottawa, 1986).

d) El desarrollo de las aptitudes personales: La promoción de la salud favorece el desarrollo personal y social en tanto que proporcione información, educación sanitaria y perfeccione las aptitudes indispensables para la vida. De este modo se incrementan las opciones disponibles para que la población ejerza un mayor control sobre su propia salud y sobre el medio ambiente y para que opte por todo lo que propicie la salud (Carta de Ottawa, 1986).

Es esencial proporcionar los medios para que, a lo largo de su vida, la población se prepare para las diferentes etapas de la misma y afronte las enfermedades y lesiones crónicas. Esto se ha de hacer posible a través de las escuelas, los hogares, los lugares de trabajo y el ámbito comunitario, en el sentido de que exista una participación activa por parte de las organizaciones profesionales, comerciales y benéficas, orientada tanto hacia el exterior como hacia el interior de las instituciones mismas (Carta de Ottawa, 1986).

e) La reorientación de los servicios sanitarios: La responsabilidad de la promoción de la salud por parte de los servicios sanitarios la comparten los individuos, los grupos comunitarios, los profesionales de la salud, las instituciones y servicios sanitarios y los gobiernos. Todos deben trabajar conjuntamente por la consecución de un sistema de protección de la salud (Carta de Ottawa, 1986).

El sector sanitario debe jugar un papel cada vez mayor en la promoción de la salud de forma tal que trascienda la mera responsabilidad de proporcionar servicios clínicos y médicos. Dichos servicios deben tomar una nueva orientación que sea sensible y respete las necesidades culturales de los individuos. Asimismo deberán favorecer la necesidad por parte de las comunidades de una vida más sana y crear vías de comunicación entre el sector sanitario y los sectores sociales, políticos y económicos (Carta de Ottawa, 1986).

La reorientación de los servicios sanitarios exige igualmente que se preste mayor atención a la investigación sanitaria así como a los cambios en la educación y la formación profesional. Esto necesariamente ha de producir un cambio de actitud y de organización de los servicios sanitarios de forma que giren en torno a las necesidades del individuo como un todo. (Carta de Ottawa, 1986).

5.3.3 Acciones de Promoción de la Salud ante el Síndrome de Down

Las personas que viven con Síndrome de Down necesitan de atención integral durante el transcurso de su vida, debido a las características inherentes a su condición, la Promoción de la Salud puede ayudar generando planes y programas que cubran las necesidades de este grupo de la población, así como dirigir sus acciones también al grupo de los cuidadores informales para brindarles apoyo y orientación en la gran labor que realizan. Las acciones deben tener carácter integrador y de participación entre los gobiernos, organizaciones civiles y ciudadanos.

Toda persona que lo precise debería tener acceso a los servicios básicos de salud mental. Este principio clave, identificado por la Organización Mundial de la Salud, requiere que los servicios de salud mental sean asequibles, equitativos, accesibles geográficamente, de una calidad adecuada y que estén debidamente disponibles. Los servicios de salud mental deben preservar la dignidad de las personas con trastornos mentales; proporcionar cuidados, tanto clínicos como no clínicos, aceptados y relevantes, destinados a reducir el impacto del trastorno y a mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos mentales; usar intervenciones que ayuden a las personas con trastornos mentales a afrontar por sí mismas la discapacidad derivada de tales trastornos; hacer un uso eficiente y efectivo de los recursos de salud mental disponibles, y asegurar que la calidad de la atención mejora en todas las áreas, incluyendo la promoción de la salud mental, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación en atención primaria, así como en los dispositivos residenciales comunitarios, ambulatorios y de internamiento (Organización Mundial de la Salud, 2003).

En este sentido, la escuela se configura como un escenario promotor de la salud especialmente relevante en el caso de las personas con discapacidad ya que la educación es uno de los prerrequisitos básicos de la salud y la escuela es el entorno social más importante para el desarrollo de los derechos humanos básicos de educación y salud, así como para mostrar un compromiso por la equidad y elevar el estatus social de las mujeres y niñas. Las iniciativas basadas en la estrategia de escenarios promotores de salud constituyen un espacio que posibilita el acuerdo y la

suma de voluntades, un punto de unión entre muchos agentes diferentes fomentando que, al asumir el control del entorno en el que viven, las personas tengan una mayor responsabilidad en relación con su propia salud. En la actualidad, ya son muchas las iniciativas que se han desarrollado —bastantes de ellas en España— basadas en escenarios, siendo el Proyecto de Ciudades Saludables una de las más destacables (Jiménez, 2010).

La promoción de la salud mental requiere que se adopten medidas multisectoriales, en las que participen las administraciones públicas y las organizaciones de la sociedad civil. El principal fin ha de ser promover la salud mental durante todo el ciclo de vida, para garantizar a los niños un comienzo saludable en la vida y evitar trastornos mentales en la juventud, la edad adulta y la vejez. La salud mental y el bienestar de los ciudadanos deben fomentarse mediante intervenciones específicas que tengan en cuenta y sean sensibles a la diversidad de la población, incluyendo la diversidad lingüística y cultural. Es necesario mejorar el conocimiento sobre la salud mental, mediante: 1) la recopilación de datos sobre el estado de salud mental en la población, promoviendo investigaciones sobre la epidemiología, las causas, los factores determinantes y las implicaciones de la salud mental, y sobre las posibilidades de las intervenciones y las mejores prácticas, tanto dentro como fuera de los sectores sanitario y social; y 2) el desarrollo de investigaciones sobre la base de que la participación comunitaria es la clave para planificar y desarrollar intervenciones de promoción de la salud efectivas que sean apropiadas lingüística y culturalmente para poblaciones específicas (Jiménez, 2010).

Asimismo, es necesario que los distintos profesionales de la salud tengan (sean formados para tener) un enfoque más social de la discapacidad (Consejo de Europa, 2006) y que se creen programas formativos sostenibles en atención a la diversidad de los especialistas en salud mental, cuyo currículo debe incluir la cultura y lengua de las personas sordas signantes (Jiménez, 2010).

Es especialmente importante fomentar la formación de profesionales especializados en salud mental y discapacidad, que teniendo en cuenta los diferentes tipos de discapacidad y los trastornos comórbidos que se suelen asociar a las mismas se constituyan en profesionales de referencia. Se recomienda la centralización de la atención en equipos específicos de profesionales estables y con formación específica. La integración de la salud mental en la atención primaria permite que las personas con trastornos mentales reciban buenos cuidados cuando no necesiten o no puedan acudir a un especialista. También permite a los trabajadores de salud mental afrontar los problemas mentales y físicos de manera holística y contribuye a abolir la segregación de la atención en salud mental y a reducir el estigma (Organización Mundial de la Salud, 2003).

La colaboración con los servicios sociales es un componente importante de la mejora de la calidad de atención en salud mental. La creación de programas de alojamiento, oportunidades de empleo e iniciativas de apoyo familiar son aspectos clave en la promoción de la calidad de vida de las personas con enfermedades mentales. Se deben desarrollar los mecanismos adecuados para coordinar apoyos y servicios para las personas con trastornos mentales (Jiménez, 2010).

El Programa de Acción Específico (PAE) Entornos y Comunidades Saludables 2013-2018, tiene como ámbitos de acción: a los municipios, a las comunidades y a los diversos entornos en donde las personas crecen, viven, trabajan y se desarrollan. Los Programas de Acción Específico retoman los principios enunciados, por lo que están enfocados a impulsar acciones que proporcionen a la población los medios necesarios para lograr una mejor salud, con ese fin contienen acciones dirigidas a fortalecer las habilidades y capacidades de los individuos, así como para dotarlos de las herramientas que les permitan modificar sus condiciones sociales y ambientales. En el Programa se han planteado los siguientes objetivos específicos: fomentar que las comunidades y los entornos sean higiénicos, seguros y propicien una mejor salud; impulsar que los municipios aborden de manera integral los determinantes que influyen en el estado de salud de la población; fortalecer las competencias del personal de

salud y de los diferentes actores sociales de la comunidad y el municipio y fortalecer los mecanismos de seguimiento y evaluación para incrementar la efectividad del Programa. Este Programa es una iniciativa prioritaria para propiciar y fortalecer la Promoción de la Salud en y desde los municipios del país. Su ejecución está basada en la participación de los diferentes sectores (público, privado y social), a través de acciones enfocadas a la Promoción de la Salud y prevención de enfermedades, para contribuir en la generación de hábitos saludables a favor de una mejor calidad de vida. El planteamiento del Programa de Entornos y Comunidades Saludables para fortalecer la participación municipal se basa en que:

- El municipio es el nivel más adecuado para realizar acciones integrales de Promoción de la Salud, si es capaz de preocuparse por dotar a la población de condiciones básicas de saneamiento y de servicios; de preservar la ecología, la higiene y la limpieza; de estimular conductas y estilos de vida sanos, de buscar la equidad; y de vincularse con los servicios de salud para responder al resto de las necesidades de prevención, tratamiento y rehabilitación.
- El municipio es el nivel más propicio para lograr la coordinación intersectorial, punto clave ya que las decisiones y las acciones dependen de la participación de diferentes actores. El alcalde es la persona con autoridad para convocar al cabildo y puede incidir para lograr una mejor comunicación y vinculación entre los diferentes sectores locales.
- A través del municipio se puede lograr más efectivamente la participación de la comunidad. Su posición de gobierno local, su vinculación con la población y el conocimiento de sus problemas lo convierten en un instrumento óptimo de movilización de este gran recurso. Las actividades que emergen de un “municipio promotor de la salud”, involucran a la población y su cumplimiento depende de su participación consciente. “Un municipio promotor de la salud”, además de sentar las condiciones básicas para el goce de la salud, debe desarrollar una verdadera cultura para la salud por parte de la población. Cada actividad debe ser difundida por los medios de comunicación disponibles y su contenido explicado a la comunidad para lograr su

apoyo y participación. • A nivel del municipio existen organizaciones comunitarias que trabajan con distintos objetivos en las colonias o barrios, en clubes, fraternidades, ligas del deporte, asociaciones, grupos de autocuidado, sindicatos, gremios, entre otros, cuyo apoyo y solidaridad en lo tocante a la salud debe buscarse permanentemente (Programa de Acción Específico 2013-2018).

En suma, la participación municipal compromete a la autoridad del ayuntamiento como el elemento fundamental para lograr un trabajo coordinado a favor de la salud de la población y a su vez busca que la participación de sus habitantes en las localidades sea activa, comprometida y responda a una acción organizada con el objeto de involucrarlos en las acciones de este Programa y las oportunidades que ofrece a través de los servicios de salud. La participación comunitaria consiste en hacer alianza con los grupos existentes en la comunidad y con la población para trabajar de manera organizada para lograr mejores condiciones de salud. Es fundamental para el Programa, pues nos permite actuar con acciones anticipatorias sobre los determinantes prioritarios de la salud en el nivel local, con la población de la comunidad y con sus principales actores; alcanzando así el reconocimiento y la responsabilidad sobre el cuidado de su salud (Programa de Acción Específico 2013-2018).

6.- Metodología

Dada la importancia social que tiene el tema de las cuidadoras informales, es que se decidió aplicar una metodología cualitativa. En cuanto al instrumento de investigación se optó por la entrevista a profundidad, para que las mujeres expresaran su sentir acerca de la situación que viven cotidianamente, de qué manera han sobrellevado o aprendieron a vivir con la discapacidad de sus hijos con Síndrome de Down.

6.1 Participantes en la investigación

Para la presente investigación, se obtuvo la participación de cuidadoras informales que se conocieron en el INER, durante la realización del Servicio Social. En el programa “Salud respiratoria y factores de riesgo en niños, adolescentes y adultos con Síndrome de Down”, participan niños desde los 7 años de edad hasta adultos que cuentan con 55 años de edad como en el caso de Sergio y 56 años de edad como el caso de Norma. Debido a la gran variedad de características que existen entre los participantes, se establecieron requisitos que compartieran los participantes y que se adecuaran a la presente investigación.

El primer requisito que se fijó, fue que las participantes fueran las madres de las personas que viven con Síndrome de Down, pues en varios casos las cuidadoras informales son las abuelas, las madrastras, las tías, las hermanas, o las primas. El rango de edad que se estableció en los hijos con Síndrome de Down, fue de 18 años en adelante, se delimitó este rango de edad porque las madres pueden compartir sus experiencias en el cuidado de una persona que vive con Síndrome de Down a lo largo de su crecimiento y desarrollo, hasta que termina la educación básica o los talleres para aprender un oficio.

Otro criterio que se tomó en cuenta es que fueran residentes de la Ciudad de México, y para acotar más la investigación, que asistieran a una escuela ubicada en la Delegación Iztapalapa, llamada “Calli Down”, financiada por la misma delegación. Esta decisión sobre la escuela se dio en el transcurso de la investigación, debido a que las

mamás que cumplían con los requisitos y que no asisten a la escuela “Calli Down”, no pudieron y otras no aceptaron la entrevista a pesar de haberles preguntado sobre su participación durante la realización del Servicio Social en el INER. Se realizaron exitosamente 7 entrevistas a profundidad a las cuidadoras informales que cumplieron con los requisitos y que aceptaron participar contando sus experiencias de vida.

6.2 Instrumento de investigación cualitativa

El instrumento de investigación cualitativa que se utilizó para la realización del presente trabajo, fue la entrevista en profundidad, se formuló un guión que se dividió en cuatro categorías, a) Mujer, en la que se elaboraron cuatro preguntas sobre su concepción de lo que significa ser mujer; b)Significado de la discapacidad, en esta categoría se desarrollaron ocho preguntas sobre lo que significó para las cuidadoras informales tener un hijo con Síndrome de Down y como impacto en sus relaciones familiares y sociales; c)Papel de la mujer como cuidadora y ama de casa, se hicieron cuatro preguntas para saber si las cuidadoras informales perciben su labor como trabajo o como , y d)Calidad de vida actual, en donde se les realizaron 10 preguntas sobre sus condiciones de vida que tienen actualmente. Se puede consultar el guión de la entrevista en el anexo 2.

Las entrevistas se realizaron en la escuela “Calli Down” ubicada en la Delegación Iztapalapa. Tuvieron una duración de entre 38 minutos y 1:04 horas la más larga. Las entrevistas se llevaron a cabo en el patio de la escuela, después de que los hijos de las cuidadoras informales hubieran entrado a clases, ya que era más fácil para ellas hacer uso de ese tiempo.

Para la realización del apartado de Resultados y de Análisis de Resultados se cambió el nombre de las participantes para mantener su anonimato.

7.- Resultados

A continuación se muestran los resultados obtenidos de la investigación realizada en el Colegio "Calli Down" en la Delegación Iztapalapa. Las entrevistadas cumplieron con los requisitos solicitados: a) que las entrevistadas fueran las madres, cuidadoras informales de las personas que viven con Síndrome de Down; b) que sus hijos tuvieran más de 18 años de edad, y c) que fueran residentes de la Ciudad de México. De acuerdo con la estructura de la entrevista focal, se exponen a continuación los resultados.

La espera de un hijo causa en la mayoría de los casos felicidad en las madres, igualmente, la mayoría nunca se pone a pensar lo que será de su vida si ese nuevo ser nace con alguna enfermedad, malformación o discapacidad. El peso social recae en la madre, pues es ella la que tiene que enfrentar esta situación y dedicarse al cuidado del hijo, en este caso de la persona que nace con Síndrome de Down.

La espera del nacimiento, causa en las mujeres expectativas o sueños sobre su hijo por nacer, hacen planes sobre lo que quieren ellas para sus hijos, se imaginan como nacerá, como crecerá, como será su vida y como se integrará a la sociedad. Los pensamientos más recurrentes e inmediatos son: que todo salga bien a la hora del parto, que los niños nazcan completos y con buena salud.

Para mí era una ilusión muy grande, a pesar de que desde el principio supe que la niña venía con un problema, para mí fue algo muy grande (Claudia).

Si, tenía muchas expectativas, como fue la primera uno se forma muchas expectativas, muchas ideas este, pues del hijo primogénito del hijo perfecto y demás pero, este, pues si, esperaba yo un hijo perfecto que pudiera hacer muchas cosas, tal vez muchas cosas como el común de las mamás que a veces uno tiene sueños para unos y a veces no se pueden porque también como familias más tradicionales y dice uno bueno, a ver si a mi hijo le gusta no? y no se pudo, lo he disfrutado, la disfrute la verdad disfrute esa etapa

la, la, disfrute pero también la sufrí entonces fue poner en practica muchas cosas de mis sueños (Regina).

Pues que estuviera bien (Guadalupe).

Tener un hijo sano, tener, bueno lo que Dios me diera siempre y cuando viniera sano, esas eran mis expectativas, tener una familia grande pues si eso principalmente (Estela).

Híjole, es que era tan esperado, tan deseado como mis dos primeros hijos, o sea uno tiene sueños, dice uno bueno, mi primer bebe no se realizó, el murió a los quince días de nacido, pero Hugo tiene tres años, es un niño inteligente, es un niño alegre, así va a ser mi bebé, o sea, no sé qué vaya a nacer, o sea, yo hacía planes a futuro, decía: bueno no sé qué vayan a querer estudiar, si quieren estudiar pues yo los apoyo, si no pues igualmente los apoyo pero lo que quiero es que estén bien, que se realicen ellos, eso era (Brenda).

Yo cuando me embarace, no las esperaba a ninguna de las dos, esta niña me dio miedo, en principio decía yo: ya es la segunda y que van a decir en mi casa ¿no? así al principio decía mejor no tenerla, ¿no? (Flor).

Expectativas, así como que dijera, no, pues como estaba yo muy babosa tenía 17 años y ya tenía al otro y a los 18 tuve a Adriana entonces, así como que se vino todo muy rápido, ya no había expectativas (Mariana).

Limiñana (2004), dice que la vivencia de dar a luz un hijo discapacitado es en nuestra actual cultura un hecho muy difícil y contradictorio. Ante un hijo discapacitado, la madre siente y revive cada día durante el resto de su vida el momento del trauma, junto a la vivencia dolorosa y grave de sus consecuencias. Cerrar estas heridas supone un reto para ellas no muy fácil de superar, puesto que de modo adicional, el contexto social le

exige que se adapte a la circunstancia y, sin declararlo explícitamente, espera que se haga cargo casi en exclusiva de las problemáticas que genera.

La noticia del nacimiento del hijo con alguna enfermedad causa en las madres un impacto emocional que es compartido por el compañero y la familia en general, pero este se agudiza cuando la enfermedad es un Síndrome de Down. Primero la noticia de saber a su hijo enfermo; segundo, la incertidumbre de no saber que es el Síndrome de Down; tercero, como van a atender a ese hijo que necesita cuidados especiales.

La experiencia de tener un niño con una alteración en el desarrollo, específicamente Síndrome de Down, es percibida por los padres como una tragedia personal, proporcionando una forma de crisis circunstancial en la vida de ellos. Algunos estudios realizados sobre esta experiencia (Torres, Fernández, Morillo, y Urribarrí, en Romero, 2002)) han demostrado que en la circunstancia de tener un hijo con una limitación, sea de orden cognoscitivo o sensorial, los padres pasan por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo (Romero, 2002).

La experiencia de saberse madre de un niño/a con Síndrome de Down es impactante y provoca muchas emociones en los padres, es indispensable que los profesionales de la salud, tengan sensibilidad y tacto para comunicar este tipo de noticias.

Cuando ella nació, cuando yo todavía estaba en la sala de parto ella nació con un paro respiratorio, entonces al momento fueron y tomaron mis datos se los pusieron y se la llevaron porque la niña estaba muy grave Yo la verdad, yo no asimilé, cuando a mí la trabajadora social fue y me dijo: señora usted tiene un niño con síndrome de Down, una niña, la verdad yo no, no, lo que me importaba era que la niña estuviera bien, fue un cambio total en la vida de todos nosotros (Claudia).

A mí me dijeron que mi niña había nacido con Síndrome de Down, a mí no me la enseñaron, bueno, nadamas cuando nació me la me la dieron y este, me dijo: dele un beso porque ya se va, ya le di el beso y se la llevaron, ya no la vi, ya no la vi hasta los tres días y mi esposo era al que le dijeron que tenía Síndrome de Down, los rasgos y así como se los dijeron me lo vino a decir y yo pensé que era un monstruo porque le dijeron a mi esposo que tenía las orejas al ras de los ojos, los ojos rasgados, los pies de los dedos de los pies separados, su dedo de la mano uno bien chiquitito, el cuero de la espalda estaba muy cueruda, no pues todo me dijeron y me espanté y no me la dejaban ver y no me la dejaban ver. No era cierto nada de lo que me dijeron, sus pies están bien, si los tiene separados, pero imagínese como me dijeron y no, estaba bien, estaba bien, toda normal yo la vi normal, no le vi nada extraño, ni sus orejas, ni sus ojos, ni sus dedos. Como nunca sabe uno ni que es eso, pues sentí que no, que no iba a caminar, que no iba a hablar, que no iba a hacer nada, que la iba a tener como un bebé y dije: no pues eso está feo (Guadalupe).

Si llore mucho, pero cuando los médicos le dicen a usted que bueno, en lugar de apoyarnos nos bajan más el autoestima porque cuando nuestros hijos nacen nos pintan un panorama muy difícil, bueno, a mí me lo pintaron muy difícil porque a mí me dicen cuando nace mi hija en la plancha recién nacida que tiene Síndrome de Down, entonces yo lo que hice fue llorar y pues renegar de Dios porque, porque este, ¿porque a mí, porque a mí me castigas?, entonces, pero nunca la rechace o sea, yo dije bueno pues si ya me la mando pues voy a hacer lo posible por sacar a mi hija adelante, entonces me mandan los médicos a genética, igual me pintan un panorama muy mal que no iba a hablar, no iba a caminar, que iba a ser un vegetal, en unas palabras que me dicen su hija le va a durar tres años, pues imagínese se le vienen el mundo encima en ese tiempo pues no había tanta información sobre los chicos especiales porque ahora les llaman así chicos especiales (Estela).

Entonces era una preocupación muy grande y luego hay doctores muy crueles, entonces, hubo una doctora que me dijo: “hay ni se preocupe” dice, “el niño seis meses y se te muere”, y le digo, hay doctora no me diga eso, es mi hijo, en ese tiempo uno está muy sensible, no puede uno ni contestar, o sea, todo le produce llanto, todo es llanto todo el tiempo, le digo:” no me diga eso, es mi hijo y yo lo quiero muchísimo”. “Pero no le va a durar”. Hubo otra doctora que platicó, pero esa ya fue crueldad porque luego otra doctora en la clínica 15 y empezaron a platicar, a mí me ignoraron por completo, yo tenía a mi niño, tenía quince días, lo llevaba yo en brazos porque lo iba a que lo revisaran lo checaran y otros estudios que le estaban haciendo, entonces ellas en la plática le dice: “se llamaba Niño”. No se me pude olvidar, ya más grande la doctora le dice: “oye, supiste que a la doctora la mato su hijo”, entonces empiezan a platicar que la doctora tuvo un hijo, eran dos doctores, dos esposos, tuvieron un hijo con Down, entonces pasa el tiempo y a los tres años se animan a comprar otro niño, y nació Down de nuevo el niño, entonces dice: “empezaron a crecer” dice: “ pero ellos tienen una fuerza pero descomunal”, y si, si la tienen, son muy resistentes al dolor y tienen mucha fuerza, entonces dice: “eran tan agresivos que mataron a la mamá”, entonces eso a mí me impacto, dije: “como algo que yo le di vida y amo tanto, no me puede hacer daño a mí, mi hijo no va a hacer eso”, y no creo que haya sido eso (Brenda).

Cuando nace es cuando nos dicen, no cuando nace, ya hasta que le hacen el cariotipo que es Down, ahí es donde creo que a mí es a la que se me acabo todo, ¿qué voy a hacer? mis planes eran otros (Flor).

Estas tres tareas expuestas en la recuperación ante un evento victimizante: Búsqueda de Significado, Búsqueda del Control y Recuperación de la Autoestima, podrían compararse con el proceso por el que atraviesan las madres ante la noticia de tener un hijo con Síndrome de Down (Romero, 2002).

Generalmente, las mujeres que dan a luz a un niño con discapacidad, tienen que superar este evento solas, o con ayuda de familiares cercanos, sin tener al alcance ayuda profesional que les ayuden a resignificar su vida. La falta de información sobre lo que es el Síndrome de Down, y la falta de ayuda profesional, llevan a las cuidadoras a buscar alternativas de tener de nuevo el control sobre sus vidas, de aceptar que sus sueños se acabaron y que hay que empezar de cero. Algunas mujeres no perciben este proceso, se enfocan en el cuidado del hijo y como lo van a sacar adelante.

Mire, nosotros siempre fuimos una familia muy unida, mucho muy unida, cuando había un problema era de todos, entonces cuando nació la niña se hizo junta familiar, entonces se les dijo pasa esto, mi hija la más grande tenía 14 años, o sea, no perdón la más chiquita es la que sigue de mi hija ya los demás, la otra tenía 16 y el otro tenía 17, entonces cuando paso esto se habló con ellos y se les dijo miren pasa esto y esto, la niña esta así, la niña así y su mamá tiene que cuidarla más, y aquí se va a apoyar. Todos mis hijos todos apoyaron, todos, entonces yo desde un principio me dedique exclusivamente a la niña ya mis hijas empezaron a agarrar no las riendas de la casa, pero si a ayudarme, lavar la ropa de ellas, la escuela, o sea que como que ya no dependieron de mamá, ya dejaron a mamá dedicarse a la niña, entonces yo cuando la vi, yo para mí es la niña más bella del mundo y hasta la fecha entonces como que yo no pude no supe o no me dieron tiempo de asimilar eso (Claudia).

Yo desde que nació Nancy nunca me costó trabajo me costó no fue trabajo la aceptación me costó trabajo porque dije hójole tengo que buscar escuela y demás que no fueran caras pero nunca la he vivido con frustración, te repito, es una condición para hacer las cosas pero no para dejarlas de hacer sino para hacerlas más despacio y muchas cosas se logran y ahora que yo también pertenezco a este grupo de discapacidades ahora la vivo a flor de piel Yo recibí mucha ayuda de mi mamá, de mi papá, porque yo ya este,

bueno, los primeros años me dedique a Nancy, después ya empecé a trabajar y luego ya tuve a mi otro hijo y demás (Regina).

No pues nadie, nadamas entre mi esposo y yo. Sentí bien feo, como nunca sabe uno ni qué es eso pues sentí que no, que no iba a caminar, que no iba a hablar, que no iba a hacer nada, que la iba a tener como un bebé y dije no pues eso está, esta feo, pero no, ya al paso del tiempo camino bien, gateo bien (Guadalupe).

Mi esposo fue mucho apoyo para mí (Estela).

Si porque te digo que cuando mi esposo, a él le dijeron, a mí nunca me dijo nada, el cariño y las caricias eran para mí, pero si, cuando él llegaba de trabajar, si yo tenía a mi hijo, porque lo dormía en mi pecho, me llegaba, me daba mi beso, yo esperaba que le diera beso a su hijo, pero no es cierto, entonces no me decía, pero yo veía sus actitudes, sus acciones, hay es que si es duro, entonces mi mamá por si era una mujer de pueblo esto lo otro, pues sí, es tu niño ¿no? ,mis cuñadas por curiosidad fueron a verlo esto lo otro, pero el proceso, el proceso lo lleve yo sola (Brenda).

Creo yo que aquí cuando me dicen que tiene Síndrome de Down, me acuerdo muy bien que estaba en la recuperación y le digo a mi hermana: ¿qué es eso?, y me dice:” ¡Ah!, son los niños que están así, y le digo: “¡Ah sí! si los he visto necesitan terapia”. Me toca salir a la oficina y a cobrar y la incapacidad y yo quería ver a todos los niños a todos de esa edad y este, entonces voy y vengo y llego a la casa ahí llore, llore agarre a mi hija y llore y llore y llore, creo que a mí eso fue lo que me hizo salir adelante, creo que el llorar tanto es lo que a mí me ayudó mucho porque yo nunca dije porque me toco a mi esta niña yo nunca dije fue un castigo (Flor).

Pues nadie yo sola (Mariana).

El nacimiento de un hijo es un evento importante no solo para los padres sino para toda la familia, sin embargo, la situación cambia si el hijo nace con discapacidad como menciona Guevara (2012), el nacimiento de un hijo, es sin duda, un momento de cambio real en la historia personal de un individuo, que reestructura el fluir de su existencia; esto entra en una historia acorde a la evolución personal, de pareja y familiar. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con una discapacidad es inmediatamente percibido por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional.

La vida de las madres cambia toda la estructura de su vida actual, a partir del nacimiento toda la atención es ofrecida al recién nacido que necesita cuidados especiales. Es tanta la atención que requieren las personas que nacen con Síndrome de Down, que en la mayor parte de los casos, las mujeres se olvidan de ellas y se dedican en exclusiva al cuidado del otro, al cuidado de sus hijos.

Fue todo un cambio total en nuestra forma de ser nuestra forma de vivir en nuestra forma de tratarnos como familia de por sí nosotros siempre fuimos muy unidos pues con la niña fuimos más para nosotros hasta la fecha linda es nuestra bebé tanto de mis hijos como de nosotros y fue un cambio tanto de nosotros como de mis hijos y yo la verdad, la verdad así se lo digo sinceramente, yo a mi hija no la cambiaría ni por 20 niños normales, es un amor que ellos nos dan al menos yo hablo por ella es un amor que ellos nos dan sin interés (Claudia).

Pues sí, sí, cambio porque tuve que dedicarme mucho tiempo a ella y la verdad ahí empezó mi descuido como mujer, ahí empezó mi descuido tal vez hasta como pareja, digo tal vez porque esa es percepción mía y dadas las circunstancias que se fueron dando después, pues ahora con los años quiero este, asumir la parte de responsabilidad que me toca ¿no? porque

hubo otras mujeres y demás, y digo bueno, a la mejor por dedicarme de lleno a Nancy, porque desde que me dijeron empecé a buscarle escuela, entonces Nancy al salir del hospital ya tenía la primera escuela de estimulación temprana y desde entonces me he ocupado de ella, entonces si cambio, sí, si cambio porque incluso terminé la carrera más tarde porque primero me dedique a ella, cambio pues porque no es estar en la casita esperando a que el niño un día hable, sino hay que trabajar para que hablara y era salir todos los días a hacer ejercicio, todos los días hacer ejercicio y pues desde entonces no hay vacaciones, entonces sí, si cambia la vida, sobre todo de las mamás, ahora aquí veo un poquito más de papás, pero a mí no me toco la participación del papá, toda la responsabilidad fue para la mamá (Regina).

Cambio todo, pues de principio yo sentía que no iba a poder con ella, que no, que no era para mí, porque yo no tenía ni dinero, mi esposo nunca ha trabajado en sí, así regular, un trabajo bien no ha tenido, entonces yo decía que no, pero ya poco a poco con las terapias y todo lo que me dijeron que iba a ser normal, todo normal y como así fue, pues ya no se me hace difícil un niño con Síndrome de Down (Guadalupe).

Anteriormente trabajaba, tuve que dejar de trabajar cuando nació mi hija entonces pues nadamas era el sueldo de mi esposo entonces, y luego vivíamos hasta Ecatepec y tuve que buscar escuela entonces afortunadamente encontré una donde me recibieron a mi hija para estimulación temprana, entonces ya la empecé a llevar, vivíamos en Ecatepec y entraba a las ocho de la mañana y salía a las doce del día, entonces yo me venía desde allá a las cinco de la mañana para llegar aquí a las ocho estaba su horario de cuatro horas (Estela).

Completamente, mi vida era maravillosa, con un niño que tenía que era alegre, muy travieso, muy, mi amor, entonces nace Chuy tenía que

compartir mi amor con Chuy, no le ponía tanta atención a mi hijo, cambió todo, todo en mí porque entonces yo ya no podía salir a donde yo quería, entonces eran estudios tras estudios, levántate en la madrugada porque el niño necesita ir que le hagan unos estudios, entonces me llevaba a mi niño, me llevaba al otro, mi esposo, mi esposo siempre me apoyo en eso y me llevaba a donde tenía que ir, pero cambio mi vida en cuanto a que se acabó mi alegría, entonces era una preocupación muy grande (Brenda).

Si me cambia la vida todo, todo, si yo me iba cuando tenía a la grande, que al cine o vamos a tomarnos el cafecito o me iba a bailar, pues entonces ya se acabó todo eso, porque tenía que ir yo con mi mamá a la escuela a llevarla con la niña, entonces ya me encierro yo más en mi trabajo (Flor).

Todo (Mariana).

Los cambios no sólo afectan a las madres de las personas que viven con Síndrome de Down, sino a toda la familia, por ser el entorno inmediato en el que va a vivir el niño al que se le diagnóstica Síndrome de Down. El papel que juega la familia es importante, el apoyo y la solidaridad que puedan proporcionar a las madres en particular, y a toda la familia nuclear en general es indispensable para que puedan afrontar el nuevo reto. Alemán (2014), comenta que en definitiva, las familias pasan por una serie de etapas en las que en cada una hay un periodo de transición, uno de esos cambios surge cuando entra un miembro con discapacidad, este proceso puede afectar al entorno familiar ya que, habrá cambios inesperados dándose unas circunstancias que desconocían. Asimismo, dependerá de cada familia afrontar la situación de una manera u otra.

Nosotros siempre fuimos una familia muy unida, y se les dijo: miren pasa esto y esto la niña esta así, mis hijos todos apoyaron (Claudia).

Cambió porque tuve que dedicarme mucho tiempo a ella y la verdad ahí empezó mi descuido como mujer, ahí empezó mi descuido tal vez hasta como pareja, que llevo al divorcio (Regina).

Mis hijos, ellos me ayudaban con hacer comida, si es que no dejaba, el quehacer se lo repartían y pues no, no, hubo tanto cambio porque ellos maduraron bien (Guadalupe).

Muy difícil y a la mejor no tanto por él, sino por su familia que influyo y le preguntaban que si estaba seguro que era su hija, pues yo la llevaba a todos lados, todo el mundo la conocía todos mis familiares la aceptaban, ya después la familia de mi esposo pues si ya querían mucho a la niña (Estela).

Mi esposo, él en un principio no lo acepto, pero a los ocho días lo internaron y me dice: perdóname Olga, le digo no me pidas perdón, pídele perdón a mi hijo, y horita de su padre es su adoración. Con mi familia todo siguió igual, con mi familia de mi esposo según era todo igual, si pero no, o sea ellos se avergonzaban. ,no me lo decían pero ciertas actitudes, luego le decía:” no, no vamos”, “es que es mi familia”, “si pero yo no quiero ir”, mi hijo empezó a crecer y él no quería estar en casa de sus papás y sin embargo íbamos a mi casa y era el chamaco más feliz del mundo todos jugaban con él, y él decía:” vamos con mi tía Maricela, con mi abuela, ¿sí?”, pero le decía vamos a casa de tu papá, el agarraba y se metía debajo de la mesa (Brenda).

Mi mamá fue la que me ayudó muchísimo con esta niña, mi papá ayudaba a darle de comer y todo eso, porque mi papa se enfoca mucho en Paola, todos se enfocaron mucho en Paola y mi mamá dijo: esta niña tiene que caminar, porque tiene que caminar y dije:” bueno, vamos a ver (Flor).

No fijate, en eso si no, él es machista, vil macho mexicano, que siempre me decía la psicóloga. Si me pego, si me este, nos peleábamos mucho porque pues le gustaban las mujeres, no porque no me diera gasto, no porque no quisiera a mis hijos, la única verdad es que el adora a sus hijos aunque a mí me pudiera hacer lo que sea a sus hijos no, entonces yo no podía yo decir no los quiere (Mariana).

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, cambia toda la vida de la madre, considerando que los niños con este síndrome como lo menciona Girón (2013), frecuentemente experimentan problemas relacionados a la salud. Por causa de la baja resistencia, estos niños son más propensos a los problemas respiratorios, los problemas visuales, tales como los ojos cruzados y la miopía, al igual que la deficiencia del habla y del oído. Aproximadamente una tercera parte de los bebés que tienen Síndrome de Down tienen además defectos en el corazón, la mayoría de los cuales pueden ser corregidos. De igual forma algunos individuos nacen con problemas gastrointestinales que también pueden ser corregidos, por medio de la intervención. Los niños con síndrome de Down muestran lentitud en el procesamiento y codificación de información, así como dificultad para interpretarla. Por ello, les resultan difícil los procesos de conceptualización, generalización, transferencia de aprendizajes y abstracción.

La adaptación a una nueva forma de vida puede ser muy difícil, sobre todo si no se cuenta con la información suficiente de los que es la enfermedad en sí, de las afectaciones que provoca en los niños, de los cuidados que requieren y como proporcionarlos o si se tienen los recursos necesarios para cubrir esos cuidados. Cada cuidadora informal conceptualiza el Síndrome de Down de forma diferente, vive esta enfermedad junto con su hijo de forma distinta y así lo manifiestan.

Linda es mi compañera, mi hija, mi apoyo y yo estoy muy agradecida con Dios y la vida por ella y estoy muy agradecida porque es una niña que ha luchado mucho por su vida y ha salido adelante es actualmente una , ¡ hay

no, yo creo que con eso ya le dije todo!. He aprendido a valorar la vida y que la vida no nadamas es lo que hemos vivido, lo malo, hay muchas cosas buenas, a ser fuerte, a ver que no nadamas hay mala gente si no que hay muy buena gente, a valorarme como mujer y como ser humano y a ver las cosas de diferente manera y no caerme a las primeras como ella lo dijo eres una guerrera y estos niños son unos guerreros y de ellos hemos aprendido todo esto los problemas no hay que verlos y caer hay que saberlos llevar y ellos nos han dado muestra de eso, porque cuantos niños han estado muy enfermos, cuántos niños han salido adelante y con alegría y todo, yo de Linda he aprendido a ver la vida con más fuerza, yo de Linda he aprendido eso, a ver la vida de diferente manera, a ver la vida con amor con más fuerzas (Claudia).

El síndrome de Down para mi es una condición, una condición, afortunadamente mi formación me dio información previa y pues así lo veo como una condición, si es difícil que si me preocupa, me preocupo más cuando estuve con este padecimiento (cáncer) pero creo que son niños con potenciales que pueden explotarlos y pueden lograr muchas cosas lástima que para muchas cosas se requiera tiempo y dinero no todo es darle amor y ya con eso se van a desarrollar ¿no?, también requieren otras cosas pero pues la pasan bien eh, la pasan bien, yo creo que si todo mundo fuera síndrome de Down no hubiera tantas guerras. Ahora la vivo a flor de piel porque tengo a Nancy, con discapacidad, yo con esta discapacidad (cáncer), mi mamá con 86 años ya forma parte de la discapacidad y entonces pues no, creo que vivo en el ambiente de la discapacidad y más que sufrirlo me ocupo porque pues no somos eternos. He aprendido a ser paciente aunque la verdad soy muy desesperada, pero también he aprendido la paciencia, la tolerancia a la solidaridad incluso con las mamás cuando están enfermas cuando ya son grandes y pues Nancy me ha enseñado lo que es dar amor sin, sin la intención de recibir nada, sin esperar

nada, darlo porque así se da ¿no? porque así se da a la persona que se quiere (Regina).

“Yo le doy gracias a Dios por mi hija que me dio, yo no la cambiaría por nada ni por nadie si me pusieran a diez niños bien y me dijeran a cual escoges yo me llevaría a mi hija y le digo a Dios: ¡ hay Dios, si tú me permitieras volver a nacer yo quisiera tener mi misma familia, mis mismos hijos, todo! porque así como nos dio mucho dolor y muchos obstáculos también nos dio muchas cosas, entonces le digo que no nos ha dejado y nos ha dado también muchas satisfacciones. Yo cuando la llevaba a danza mi hija ganaba medallas, competía a nivel nacional en danza, entonces tienen muchas medallas que ganó y digo bueno esto es parte del esfuerzo tanto de uno como de ella ¿no? y yo valoro mucho todo lo que mi hija hace y cualquier cosita que mi hija hace, para mí esto es un logro híjoles, bien grande el que mi hija tenga un empleo, yo cuando me iba a imaginar que mi hija iba a tener un trabajo, que mi hija me iba a afiliarse al ISSSTE, tanto a mí como a su papá, no pues yo decía hay no, no es que no es posible, yo siempre decía, no pues es que mi hija siempre va a depender de mí, siempre va a estar conmigo. Yo creo que nunca voy a estar sola porque mientras yo pueda yo voy a tener a mi hija. Entonces llega el momento en que uno quisiera protegerlos porque los ve luego uno tan desvalidos, pero a veces ¿qué cree? que aprende uno mucho más de ellos que de otra gente, yo con ella aprendí a ser humana, yo siempre, como le diré, o sea, he tratado de, de ser buena amiga, a ser más tolerante, porque yo tengo un carácter muy explosivo, pero como le diré, yo soy muy sincera, he aprendido también de mi hija porque como le diré, a ser humilde a ser este, a compartir lo que lo que Dios me ha dado. Está trabajando ella, entonces para mí tampoco ha sido un descanso porque ahora la tengo que traerla, la tengo que llevar a checar, traerla, venir por ella, llevarla a checar, regresarla, algún trámite que le tengo que hacer de algún documento que necesite. Con ella aprendí a ser más humana, a ser más tolerante, a ser humilde a ser este, a compartir

lo que lo que Dios me ha dado, este la enseñanza que me ha dejado de decir hay no, ¡como, yo no pensé esto y me lo está dando mi hija! y digo: ¡hay gracias Dios mío porque de veras has sido benevolente con nosotros! Eso sería mi aprendizaje (Estela).

La discapacidad es cuidado, es amor, tenemos que tener mucho cuidado porque son personas muy especiales, entonces tenemos que tener mucho, mucho cuidado, en su alimentación, en sus cuidados, en su baño, en protegerlos, en enseñarle a él a que cuide su cuerpo y no permita que, porque hay muchos abusos contra ellos, entonces decirle no, y me lo tienes que decir a mí, entonces la discapacidad es tremenda, hay muchas discapacidades. Tienes que tener tú la fuerza y el valor porque eres tú la que estas cuidando, o sea tienes que estar tu súper bien, tienes que estar bien para la persona con discapacidad, tienes que ver que discapacidad que es lo que necesita, que es lo que quiere que es lo que le hace daño, tener en cuenta los medicamentos, Es que es muy difícil porque uno se olvida por completo de uno para atender al niño, ni al otro hijo ni al marido, es que no puedes descuidarlos a ellos pero te descuidas más tú, si uno no está bien, ellos no están bien, lo comprendí hasta hace poco, tengo que estar yo bien para que ellos estén bien (Brenda).

La discapacidad en un principio la veía mal porque, soy persona de oficina, yo veía a los hijos de mis compañeros y veía las diferencias y mi hija no es como ellos. Si yo mi hija la llevo a un restaurante o la llevo a una convivencia pues como va a estar y todos se le van a quedar viendo me daba pena, me daba pena, pero poco a poco como que dije bueno, no todos sabemos comer, no todos sabemos comportarnos y Paola vente para acá y Paola come bien y has esto y has aquello y luego la veo así y hay veces que me sorprendes porque si vamos a comer a todos: provecho, provecho. Yo me hago la disimulada, pues su discapacidad de mi hija me costó trabajo pero si la empecé a entender pero ya cuando yo empecé a vivir con ella la

empecé a entender y creo que se siente uno grande porque todo mundo dice: “aunque tengas una hija con discapacidad tú la sacas para donde quiera”, ¿qué hago?, tengo que ir al mercado me la tengo que llevar, despacito pero ahí vamos, tengo que ir al doctor, también me la tengo que llevar (Flor).

Pues te empieza a dar el doctor pues instrucciones de cómo tratarla, como verla , ella muy delicada como una, muy delicada que no la podía sacar al aire, no la podía saca al sol entonces vas aprendiendo a vivir con las cosas ¿no? porque no lo sabes, si no te enseñaron a ser mamá de uno normal menos de un discapacitado, entonces pues se va dando todo, todo se va dando si uno quiere yo creo era muy joven que yo quise y quise salir con ella adelante Pues no mal, yo creo que lo que más me mata, nos mata a todas es verlos enfermos no la discapacidad, yo creo que nunca nos ha dolido, eso se fue quitando, te da dolor como no, pero tampoco sufrí el decir hay si estuviera bien mi hija. Pues no hay discapacidad, para mí no hubo porque todo lo aprendió a su manera, a su estatus, porque lógico si tienen discapacidad no, no voy a decir ay esta subida pero no, no se me hizo difícil, se me hacía difícil que aprendiera, ahora entiendes que ellos tienen su mundo un mundo como el que tienes tú en tu escuela, que ellos tienen su mundo allá arriba, su escuela, es que es difícil aprenderlo después (Mariana).

La discapacidad no solo es cuestión familiar sino también social. La sociedad parece no fijarse en este problema y deja la carga totalmente a la familia de la persona con discapacidad, y por si fuera poco, las personas con discapacidad sufren de discriminación, aun hoy en el siglo XXI. Como sociedades modernas, se ha tenido un gran avance en la tecnología y los medios de comunicación, pero nos hemos estancado en avanzar como sociedad para aceptar a las personas con capacidades diferentes e integrarlas al mundo en el que vivimos todos.

La discriminación está vinculada a ideas, prejuicios y opiniones peyorativas preconcebidas que se aplican de modo general a una determinada categoría social construida erróneamente. Las conductas discriminatorias producen efectos negativos en el pleno ejercicio de los derechos y niegan oportunidades a los grupos que son objeto de discriminación (INADI, 2016).

No mire, ya hay escuelas ya ahorita, ya los están aceptando en escuelas normales, yo a Linda no la quise meter porque yo tuve un problema con la maestra, yo a linda la metí a la primaria, Linda iba muy bien, Linda aprendió a leer, a sumar y todo. Cuando a Linda le dio el infarto todo se le olvido, todo, porque le quedó alojado el infarto en el cerebro. Linda no caminaba, bueno Linda salió del hospital peor que cuando nació, porque cuando nació Linda a los dos años caminó, ya comía sola. Cuando le dio el infarto haga de cuenta Linda no sabía nada, ni cómo se llamaba, nada, nada, así que yo volví a empezar con ella y se le olvido todo. La volví a meter a la escuela, cuando ya, ya, pero otra vez a empezar entonces a mi esa maestra no la no le dejaba tareas, no le ponía atención y yo fui un día a reclamarle y la contestación de ella me dijo : que esa clase de niñas no podían ir a la escuela, que porque ellas no estaban capacitadas para eso, que su lugar era una escuela especial y “yo no me puedo dedicar a su hija y dejar a los demás “ entonces yo dije bueno a la mejor la maestra tiene razón y la saque y la metí a una escuela especial (Claudia).

En la calle también, en la calle nos pusieron muchos obstáculos porque en la calle sabe que la gente es muy, como le diré, es muy este, pues no se pensaban, que a la mejor se les iba a pegar la enfermedad ¿no? Entonces son muy discriminados, bueno mi hija fue muy discriminada en el tiempo porque no había tanta información, eran muy discriminados, entonces iban en el metro y se les quedaban viendo y todo eso no se crea como que aquí, pero en la escuela nos preparaban para todo eso ¿no? no se preocupen, sabemos que se enojan pero traten de no, nos explicaban ¿no? nos daban

pláticas. Entonces yo dije: si es cierto, yo no tengo porque estarme peleando con nadie, enseñándole a nadie, yo decía: pues si yo toda la vida ando con ella, siempre llevaba a mi hija a donde yo iba, la familia toda la conocía (Estela).

Porque los doctores luego son muy crueles, muy crueles con nosotros y con nuestros hijos, si hasta los maestros, son los que uno dice pero porque eres así, pero no. Hubo una doctora que me dijo: hay ni se preocupe dice: “ el niño seis meses y se te muere”, y le digo:” hay doctora no me diga eso, es mi hijo” En ese tiempo uno está muy sensible, no puede uno ni contestar, o sea, todo le produce llanto, todo, es llanto todo el tiempo, le digo no me diga eso, es mi hijo y yo lo quiero muchísimo: “pero no le va a durar” (Brenda).

Mi hija tenía cuatro años o cinco, no me acuerdo.

-mi mamá me dice: la niña ya puede entrar a un kínder.

- y le digo: si está bien, pero yo diría que no.

- y me dice: ¿no qué? sí la maestra dijo.

- Bueno, vamos.

-Hoy aparte el lugar, hice todo, me la aceptaron, nunca me dijeron que no.

Mi hija no trabajaba, creo que fue donde ella empezó a decir: porque voy a trabajar si no me lo reciben o porque voy a estarme esforzando.

-Decía mi hermana la más chica: oye, no trabaja porque todos salen con su trabajo y ella no y la otra vez lo vi tirado debajo de la banca.

Entonces una ocasión estaba por ahí y vi a la niña afuera y mi mamá se mete y le dice: que haces aquí Paola.

-hay otras niñas y le dicen: hay es que luego viene al baño y nosotras la ayudamos porque no puede subirse al baño.

-y le dice: ¿dónde es tu salón Paola?

No sabía la niña donde era su salón, así que si la niña quería entrar bueno y si no también, ahí todo el día en el patio.

- yo le digo a mi mamá: mira, no es que haga yo diferencias pero cada quien tiene su lugar le digo: si Paola tiene una discapacidad tiene que irse a donde son aceptados aquí no (Flor).

El síndrome, toda la culpa es del síndrome, entonces tú dices: ¿ de que sirvió que hayan estudiado, tu como doctor si todo le hechas la culpa al síndrome y que no están viendo que todos tenemos dolor de cabeza todos tenemos nervios todos esto y porque le echamos la culpa al síndrome? bueno todas las discapacidades porque no nadamas sufro yo con síndrome, en todas las discapacidades vas al doctor y esta malo porque tiene retraso mental, esta malo porque, tiene síndrome, esta malo porque está ciego, esta malo porque esta sordo, todas las enfermedades que llegan a tener son por todas las discapacidades que pueden tener y eso me prende, mi hija tuvo un fuerte dolor de cabeza se le vino todo, nervios, vértigo se le vino todo y todo el seguro que ya se iba a quedar así, ya no iba a salir (Mariana).

El cuidado de las personas que viven con Síndrome de Down, absorbe casi en su totalidad el tiempo de las cuidadoras informales, lo que las deja en un estado vulnerable que en muchas ocasiones no pueden superar. La situación del cuidado provoca en las mujeres un olvido de sí mismas, debido a la ideología cultural que ha pasado de generación en generación.

Como nos dice Castellanos (s/f) que gracias a las concepciones comunes en nuestra cultura, todos "sabemos" qué quiere decir "mujer", o por lo menos creemos tener claro ese concepto cultural, hasta que se nos pide que lo formulemos explícitamente" La dedicación al otro es tanta, que la misma dinámica de su vida las orilla en ocasiones a no pensar que es ser mujer o qué significado tiene ser mujer.

Ser mujer, ¡hay caray! nunca lo había pensado oiga, que es ser mujer no, no, no sabría decirle que es ser mujer eh? No, no sabría decirle (Claudia).

Un ser humano con cualidades, con defectos y que bueno, tiene la oportunidad de dar vida pero que también tiene cualidades como para desempeñarse en el trabajo, para ser pareja, y bueno pues ahí en igual de circunstancias con el género opuesto con el varón (Regina).

Pues todo, dar vida, dar vida.....enseñar, nadamas, ¿o no? (Guadalupe).

Una palabra muy pesada que todas las mujeres sufrimos mucho (Flor).

mmmmm.... encierra tantas cosas una palabra de ser mujer, ¡híjoles!, pues ser mujer, el sexo femenino, este.... ser lo mejor del mundo (Mariana).

De acuerdo con Castellanos (s/f) *Desde una perspectiva psíquica y social, entonces, ser mujer es haber internalizado una identidad que ya está dada en el entorno cultural"*
La internalización del rol de ser mujer esta tan arraigada en la psique de cada mujer que cuando son cuidadoras informales, se olvidan de ellas para cuidar al otro. La carga cultural ha enfatizado tanto los roles de género que muchas mujeres creen ser madres antes de ser mujeres y algunas no se dan cuenta de que no se dedican ni una hora al día para ellas como mujeres.

Así, la misma sociedad a través de la cultura ha inculcado en la mujer su deber hacia el otro como prioridad, incluida ella misma. Conceptualizan el ser mujer con ser madre, esposa, ama de casa y cuidadora informal de tiempo completo.

Antes de pensar como mujer soy madre, fui esposa, antes de ser mujer, bueno, al menos yo al casarme olvide ser mujer para dedicarme a ser esposa, ser madre, estar en mi casa, eso es lo que yo pienso o sea que yo me olvide de mi para dedicarme a los demás, ser mamá si me absorbe, ser más mamá que mujer o sea que dedico más tiempo a mi hija que a mí misma (Claudia).

Pues es ser madre, ser amiga ser esposa compañera” “¡hay no! una hora” (Estela).

Es una persona que se hace cargo o se hace responsable más bien del esposo y de los hijos y al final queda ella, eso es para mí (Brenda).

Es pesado por todo lo que pasamos creo que desde que nacemos es, vas a tener esposo, vas a tener hijos, vas a tener casa, en lugar de otras cosas que somos, o en mi caso yo soy o lo fui, fui muy aferrada a decir, yo no, y creo que si lo hice pero pague las consecuencias porque yo no sé cocinar (Flor).

Es muy diferente el ser mujer, encierra muchas cosas, no se puede ni decir más que ser mujer. Ahí si esta duro porque yo creo que no nos dedicamos ni una hora, yo creo no (Mariana).

La dinámica de la vida misma orilla a las mujeres a pensar en los otros antes que en ellas mismas, es por eso que no se piensa en planes propios. Como lo menciona Mier (2007), por lo general, se advierte en las mujeres que se encargan del cuidado un abandono de ellas mismas. Un abandono o despreocupación por sus proyectos, anhelos y motivaciones del día a día debido a la necesidad del cuidado continuo de la persona dependiente y, en su caso, del resto de personas que la rodean.

La percepción que las cuidadoras tienen sobre ellas es de mamás que cuidan y que se deben al otro, hablar de planes es hablar de planes con su familia, ellas no tienen planes para sí.

Fíjese que no, no tengo planes para mí (Claudia).

Justamente en estos días haciendo mi trámite ya pre jubilatorio para ya no manejar todo ese estrés (Regina).

Bueno, desde el principio yo dije sacar a mis hijos adelante no darles un mal ejemplo, yo horita para mi es salirme a divertir ya que no hay hijos chiquitos irnos a divertir y pues ya nadamas vivir para Chayo y trabajar (Guadalupe).

Vivir feliz, con mi hijo, con mi esposo, con mis nietos y mi otro hijo, esos son mis planes, vivir tranquila, feliz (Brenda).

Yo me iría yo creo con los de la tercera edad a pasear, esa es mi ilusión, ir a pasear, ir a los bailes, no se bailar pero iría a los bailes, esos son mis planes (Flor).

Se van acabando los planes, ya a una edad determinada eso se acaba, ya nadamas tienes que vivirlo como estas (Mariana).

Según la OIT (2011) hoy en día, la opción más utilizada por los trabajadores con responsabilidades familiares sigue siendo la obtención de cuidados (tanto remunerados como no remunerados) que se dispensan en el propio hogar; ello explica la función crucial que las trabajadoras y los trabajadores domésticos cumplen en la prestación de tales cuidados. Así, la contribución del personal doméstico se ha vuelto indispensable para el funcionamiento de la sociedad y la economía.

Las labores domésticas no son consideradas por algunas mujeres como trabajo, pero lo que si aceptan es que son pesadas, sobre todo cuando son cuidadoras informales. Al respecto Mier (2007), nos dice que por lo general, sufren una gran dosis de sobrecarga puesto que además de la tarea del cuidado deben también, hacer frente a las demás tareas y roles: el cuidado de la familia, las tareas domésticas... La situación se agrava en los casos en los que las mujeres trabajan también fuera de casa. Pero la sobrecarga no viene sólo producida por las diversas tareas que deben realizar sino por el hecho de que estas tareas son de carácter continuo y requieren de una atención constante. Por ello, la vida de las cuidadoras gira y se organiza en torno al cuidado

(hábitos, horarios, actividades, ocio...) lo cual produce en ellas un malestar y una sensación de ahogo o exceso de trabajo.

EL trabajo de ser cuidadora informal se suma al de ser ama de casa, lo que les absorbe todo el tiempo a las mujeres y como lo dice Mier (2007), entienden que son ellas quienes deben proporcionar el bienestar familiar y por ello, atienden a la persona dependiente, anteponiendo las necesidades de ésta, y las de la familia, a las suyas propias.

El INEGI (2008), menciona que por cada 10 horas de trabajo de las mujeres, los hombres realizan 8.5 horas. Sin embargo, las mujeres aceptan que no tienen descanso, ya que sus tareas son de tiempo completo.

No trabajo, Yo no lo considero como un trabajo, ni que tenga uno que tener un sueldo, no, si a mí me dicen por ejemplo mis hijos: hay mamá que rica te quedo la comida, para mí es un pago y yo no lo considero un trabajo. Cuando Linda era chiquita casi era lo mismo que hoy porque yo me levantaba a arreglarme y a peinarme y me voy a la escuela con ella, entonces a Linda yo le dedicaba más tiempo que a mí, porque en esa época hay que estar con ellas todo el día, hacerles sus ejercicios, o sea era más tiempo, más bien yo empecé a dedicar un poquito más de tiempo a mí, ya cuando Linda ya creció y mi esposo falleció, entonces actualmente yo ya dedico más tiempo a mí (Claudia).

Trabajo lo del trabajo y la casa y cuidadora. Si, si un trabajo ingrato, ingrato porque este, nadie se fija en él, nadie se fija en él, es mucho desgaste y nadie lo remunera, nadie lo aprecia, bueno al menos en la familia, no lo aprecian, lo ven como una obligación y yo creo que es un trabajo que culturalmente nos marcan, que lo debemos de hacer, pero otra cosa sería, si cobráramos por cada una de las actividades que hacemos no estaría yo aquí, andaría dando la vuelta al mundo, entonces sí, es mucho trabajo,

mucho desgaste, y ojala, ojala te pagaran. Luego me dicen que soy como pulpo porque en lo que estoy preparando una cosa, en lo que pongo la lavadora, que estoy lavando los trastes, que estoy contestando el teléfono, luego que preparo en sándwich. Trabajo lo del trabajo y la casa y cuidadora, y ni siquiera nadie lo ve, nadie sabe ni siquiera el concepto, luego dices: es que soy cuidadora, ¿pero qué cuidas? Nada, nadamas cuido (Regina).

Trabajo en la casa, le ayudo a mi hija ahí en mi casa trabajo, le ayudo a mi hija, no es un trabajo de todo el día, hago mi quehacer me pongo a trabajar me paro le doy de almorzar y ya este, ah vengo por Chayo, le doy de comer y ya me siento otra vez a trabajar y luego ya como a las siete, me paro para hacer la cena y otra vez y luego ya cuando termina de cenar ya me vuelvo a poner a trabajar. Todo el día es estar cuidando y haciendo quehacer porque hasta la noche luego hay veces que lavo los trastes para que no amanezcan trastes en la mañana, si, y de todos modos sale la misma, no yo digo que todo el día es ama de casa (Guadalupe).

Anteriormente no, porque nos enseñaron que te vas a casar y tienes que atender tu casa, porque ese es el papel que nos pintan, entonces uno, la verdad es que es un trabajo y no es uno son muchos trabajos, porque hacemos quehacer el dinero que nos dan tenemos que hacerlo que nos rinda. Si debería haber alguna remuneración ¿no? porque si es un trabajo y es muy desgastante porque no tenemos paradero, desde que nos levantamos hasta que nos acostamos y ya ni acostadas porque por ejemplo yo a mi hija le tengo que poner un aparato para el aire, entonces tengo que estar al pendiente de que si me habla o de que si se lo quiere quitar entonces tengo que estar. Uno piensa en casa e hijos y nosotras siempre quedamos al último, siempre ha sido así, bueno yo desde que mis hijos están yo me olvide de mí, yo me arreglaba, usaba tacones, vestidos, llega un momento en que ya uno acaba tan cansado que dice hay hora no, ahora andamos todas fodongas, a veces me arreglo, a veces termino tan cansada

que digo hay no ahora no me arreglo y nos olvidamos de nosotras y del marido también porque los va haciendo uno a un lado, ya no es la misma situación que cuando te casas (Estela).

Muchísimo, es lo que le digo a mi esposo, yo trabajo todo el día, no tengo vacaciones ni un sueldo y aun así, yo hacía manualidades, aparte y vendía yo que bolsitas, que arboles de bonsái, o sea yo hacía manualidades bonitas, me lastime mucho la vista porque yo las hacía en la noche, cuando ellos estaban durmiendo para dedicarles el tiempo a ellos (Brenda).

Bueno, para mí es como una obligación, porque así es como nos lo enseñan, para mí así es como obligación pero realmente yo creo que es un trabajo, mal pagado, porque nos dan el gasto y de ahí tenemos que sacar que para la comida, para esto para aquello, es un trabajo muy mal pagado realmente, ahí no hay tiempo, todo el día, porque si te dicen: “me siento mal” te tienes que parar y el hombre se queda acostado porque tiene que trabajar y como se va a parar (Flor).

Aquí desde que te levantas hasta que te acuestas, claro hay veces que dices me siento y me acuesto, son muy raros los días pero si lo llegas a hacer. Debería ser parte de un trabajo, pero si te digo la verdad, es ser mujer, es la parte de ser mujer que te toca y si te toca ser mujer y no trabajas pues mamacita te toca hacer algo en la casa (Mariana).

Los roles de género han sido tan internalizados que las mujeres sienten como responsabilidad suya y de nadie más estar al cuidado permanente de su hijo o familiar con SD.

Mier (2007) nos dice que junto a las diversas situaciones o circunstancias “naturales” que hacen que sean ellas quienes cargan con la responsabilidad del cuidado, se mezclan también sentimientos de deber moral o compensación hacia la persona cuidada. A ello debe añadirse el cariño o el amor que se profesa hacia la persona

atendida y la pena que sienten ante su proceso de envejecimiento, lo cual hace que el cuidado llegue a entenderse como un deseo por parte de las cuidadoras. *Pero, es el cuidado ¿una elección o una obligación? No resulta fácil comprender cómo perciben las cuidadoras la tarea del cuidado, ya que en todas ellas se entremezclan sentimientos tales como la obligación, el deber y el deseo o la elección propia de hacerse cargo de la persona a la que cuidan.*

Las mujeres asumen su rol de cuidadoras informales como innato, como propio de ellas por el hecho de ser las madres de las personas que viven con Síndrome de Down. Algunas no aceptan dejar a sus hijos al cuidado de alguien más, a menos que haya circunstancias como la necesidad de trabajar, pero en general todas asumen el papel de cuidadoras informales.

Definitivamente no, si fuera una persona de confianza un familiar. No definitivamente no, le vuelvo a repetir, uno lo hace con cariño y más viendo yo creo que el pago lo tenemos en ellos cuando le dicen mama por primera vez, cuando aprenden a caminar, cuando ellos se esfuerzan, yo creo que ahí está el pago para mí (Claudia).

No, creo que no, creo que no, creo que no, como Nancy fue la primera, si me aboque, si me aplique y no, no, yo recibí mucha ayuda de mis mamá, de mi papá, porque yo ya este, bueno, los primeros años me dedique a Nancy, después ya empecé a trabajar y luego ya tuve a mi otro hijo. Como también es una cuestión cultural, pues hace falta tiempo, tiempo a que las generaciones este, cambien, maduren, a que el hombre también madure, que el entienda también que tiene una mujer no una esclava, porque pues ambos tienen que participar de todo, igual que la mujer tiene que entender pues también esta condición ¿no? si quiere salir a trabajar pues habrá que compartir cosas ¿no? pero lógicamente debe cambiar (Regina).

No, no, ni con mi mamá se la dejaba, no. No creo, porque somos bien responsables, somos bien responsables y pues no, porque me gusta cuidarla, me gusta cuidar a mis hijos (Guadalupe).

No, porque la responsabilidad es mía, los cuidados que el necesita son los míos, el amor que el necesita es el mío no de otra persona (Brenda).

Si, la deje con mi mamá. Mi mamá fue la que me ayudó muchísimo con esta niña, yo digo que era un cambio yo trabajo y tú me cuidas a mis hijas, porque mi papa deja de trabajar y todos nos fuimos a cambiar a Ayutla todos mis hermanos, ya las más grandes se empiezan a casar, y yo me quedo como mamá soltera (Flor).

No tengo porque ir a pedir a nadie, es mi responsabilidad (Mariana).

El concepto de calidad de vida según Gildenberger (1978), es el siguiente: “La calidad de vida es el objetivo al que debería tender el estilo de desarrollo de un país que se preocupe por el ser humano integral. Este concepto alude al bienestar en todas las facetas del hombre, atendiendo a la creación de condiciones para satisfacer sus necesidades materiales (comida y cobijo), psicológicas (seguridad y afecto), sociales (trabajo, derechos y responsabilidades) y ecológicas (calidad del aire, del agua).”

Con respecto a sus condiciones de vida, las cuidadoras informales en cuanto a su estado civil, una es viuda, dos viven en unión libre y cuatro son casadas. Con respecto a su vivienda, cinco cuentan con casa propia y a dos de ellas les prestan la casa. En cuanto a seguridad social, cuatro de las participantes cuentan con IMSS, dos con ISSSTE y una con Seguro Popular. Todos los hijos de las participantes en esta investigación, asisten a la escuela “Calli Down” y no pagan por el servicio, solo cooperan con el material para realizar los talleres durante el año. En cuanto a ayuda otorgada por el gobierno, ninguna de las participantes cuentan con ningún tipo de ayuda para cuidadoras informales, pero los hijos de cinco de las participantes si

cuentan con ayuda para discapacidad y dos de ellas tienen una plaza otorgada por INDEPEDI, ayuda que les ha servido a todas las cuidadoras informales.

Las cuidadoras informales refieren que necesitan ayuda, ya sea monetaria, en especie, trabajo que puedan desempeñar en casa o en las horas que sus hijos asisten a la escuela "Calli Down". También expresan sus opiniones sobre las cosas que deberían cambiar para mejorar su condición de mujer y cuidadora informal.

Sobre todo ayudas económicas, porque hay muchas mamás, habemos muchas mamás, que como yo soy pensionada y digo la cifra de mi pensión es mínima, con lo que yo no podría vivir, entonces el gobierno como que ya la gente mayor ya la margina mucho y yo siento que el gobierno no da ninguna ayuda para uno, definitivo y pues, si más trabajo, pero que acepten a la gente ya mayor y con hijos con discapacidad, pero que les ayuden a ver dónde podemos dejarlos que eso es lo principal (Claudia).

Creo que se debería de legislar un poco más sobre este asunto, en particular lo que comentábamos, de darle el valor que tiene el trabajo doméstico, el trabajo de cuidadores, este, pues en esta suma del trabajo y pues justo ahora que está de moda todo esto de los programas sociales, pues aportar a la moda y abrir un programa para madres cuidadoras, tanto para los hijos porque a veces no es cuidar a los hijos sino es cuidar a los papas (Regina).

No creo porque somos bien responsables, somos bien responsables Si es lo que digo, más escuelas como esta, que estén entretenidos (Guadalupe).

La igualdad de género, sería lo primordial lo principal, la igualdad de género y que respetaran que tanto los hombres tienen derechos como las mujeres porque para empezar desde el gobierno nos discriminan no nos dan por ejemplo no les dan el trabajo a las mujeres por ser mujer hay no es que son

tontas o no sé qué, porque piensan que no tenemos el coeficiente para tener puestos mayores entonces eso sería lo principal la igualdad de género, que se respetaran realmente los derechos humanos tanto de hombres como de mujeres. Pues no sé, a la mejor con despensas, un trabajo, pero que trabajáramos en casa, que no descuidáramos nuestras actividades en cuanto a ellos como cuidadores que tenemos que cuidarlos, entonces sí, que nos pudieran apoyar, si no económicamente, si con trabajo en casa (Estela).

No creo, yo creo que ya nacemos con eso las mujeres, ya lo traemos, que no debe de ser porque la vida es de uno, cada uno tiene que vivir su vida y hacerse responsable de las cosas, pero uno asume ese rol de hacerse responsable por los hijos y el esposo y más con la discapacidad. Híjole, pues si porque las madres que tenemos hijos con discapacidad si necesitamos apoyo tanto monetario porque dejamos de trabajar para cuidarlos a ellos y no nadamas somos madres hay hermanas hay hijas que asumen el rol de cuidadoras entonces si necesitamos algo, un apoyo económico para nosotras (Brenda).

Pienso que es de uno mismo, desde el momento en que uno va a vivir con la personas, yo sé que muchas veces uno tiene la culpa porque muchas veces si tenemos un hombre en la casa, un hijo, le hacemos todo al hijo, entonces yo pienso que sí, desde que sabemos que es hombre oye tú también puedes lavar, tú también puedes recoger, es eso enseñarle al hombre que no por ser hombre le tienen que servir. Trabajos temporales, yo sé que si tienes un hijo con discapacidad y lo estas llevando a la escuela 3, 4 horas, pues que den trabajo de ese tiempo (Flor).

Pues primero querer cambiar los dos, porque te digo o se cambia y se cambia a los extremos, yo estoy de acuerdo que los dos hagan quehacer, pues si hagan quehacer los dos porque los dos trabajan, porque nadamas

uno cuando te quedas uno en la casa bueno pues ni modo, te toca la mayor parte y eso se sabe y siempre se va a ser y ahora al hombre también le toca a veces quedarse en la casa. Si hay muchas cosas que puede hacer el gobierno, apoyo en medicinas, en todo, sobre todo en especialidades, entonces yo les voy más a salud, apoyos económicos si necesitan ropa, necesitan esto necesitan más cuidados, un sueldo para ser cuidadora bien, necesitas un sueldo para hacerlo bien (Mariana).

8.- Análisis de resultados

De acuerdo con la estructura de la entrevista, a continuación se dará el análisis de los resultados obtenidos en la investigación a madres, cuidadoras informales de hijos con Síndrome de Down.

A través de la realización de las entrevistas a las cuidadoras informales, me di cuenta de que todas anteponen a su familia, a sus hijos y sobre todo, a su hijo con SD, a las necesidades propias de cada una. El cuidado del otro es prioritario para ellas, lo que las conduce a un abandono de todo se ser. Dicho abandono, inicia cuando se enteran que los sueños o las expectativas que tenían sobre el nacimiento de su nuevo hijo no es lo que esperaban.

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, causa varios sentimientos en las cuidadoras informales. Las manifestaciones emocionales que expresan las cuidadoras son de angustia, incertidumbre, rechazo, y sobre todo, desilusión al ver frustrados sus planes.

Cuando nace es cuando nos dicen, no cuando nace, ya hasta que le hacen el cariotipo que es Down, ahí es donde creo que a mi es a la que se me acabo todo, ¿qué voy a hacer? mis planes eran otros (Flor).

Aunado al dolor que sienten, está la discriminación que sufren por parte del personal médico, las palabras que usan algunos profesionales para dar la noticia de la condición con la que nacen los hijos, hiere los sentimientos y las hace sentirse peor.

Entonces me mandan los médicos a genética, igual me pintan un panorama muy mal que no iba a hablar, no iba a caminar, que iba a ser un vegetal, en unas palabras que me dicen su hija le va a durar tres años, pues imagínese se le vienen el mundo encima (Estela).

Entonces era una preocupación muy grande y luego hay doctores muy crueles, entonces, hubo una doctora que me dijo: “hay ni se preocupe” dice, “el niño seis meses y se te muere”, y le digo, hay doctora no me diga eso, es mi hijo, en ese tiempo uno está muy sensible, no puede uno ni contestar, o sea, todo le produce llanto, todo es llanto todo el tiempo, le digo:” no me diga eso, es mi hijo y yo lo quiero muchísimo”. “Pero no le va a durar” (Brenda).

La forma en que las cuidadoras informales reciben la noticia de la condición en la que nacen sus hijos, es determinante para que puedan superar y recuperarse de la impresión recibida. La mayoría de las cuidadoras informales, no reciben terapia psicológica, lo que las obliga a pasar solas este evento, algunas cuentan con el apoyo de la familia nuclear, otras con el apoyo de vecinos, pero en general, se sienten solas.

Durante esta fase de la entrevista, las madres de las personas que nacen con Síndrome de Down se entristecen al recordar el nacimiento de sus hijos, reviven la forma en la que recibieron la noticia y la crueldad por parte de los doctores; la aceptación que tuvieron los hijos en la familia; la experiencia propia de adaptación a su nueva vida y saber que todo había cambiado, a partir de este momento se convierten en cuidadoras informales de tiempo completo.

Fue todo un cambio total en nuestra forma de ser nuestra forma de vivir en nuestra forma de tratarnos como familia (Claudia).

Cambió porque tuve que dedicarme mucho tiempo a ella y la verdad ahí empezó mi descuido como mujer, ahí empezó mi descuido tal vez hasta como pareja (Regina).

Cambió todo pues de principio yo sentía que no iba a poder con ella, que no, que no era para mí (Guadalupe).

Cambió mi vida en cuanto a que se acabó mi alegría, entonces era una preocupación muy grande (Brenda).

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, cambia en su totalidad la vida familiar, algunos padres no aceptan al bebe, otras mujeres dejan a un lado su matrimonio para cuidar al cien por ciento a su niño con Síndrome de Down, pero también la discapacidad les ha servido a estas mujeres para ser más fuertes, han aprendido a superar la discapacidad y ver lo maravillosos que son sus hijos.

Muy difícil y a la mejor no tanto por él, sino por su familia que influyo y le preguntaban que si estaba seguro que era su hija, pues yo la llevaba a todos lados, todo el mundo la conocía todos mis familiares la aceptaban, ya después la familia de mi esposo pues si ya querían mucho a la niña (Estela).

Mi esposo, él a un principio no lo acepto, pero a los ocho días lo internaron y me dice: perdóname Olga, le digo no me pidas perdón, pídele perdón a mi hijo, y horita de su padre es su adoración. Con mi familia todo siguió igual, con mi familia de mi esposo según era todo igual, si pero no, o sea ellos se avergonzaban, no me lo decían pero ciertas actitudes (Brenda).

Otro punto importante que influye directamente en estas cuidadoras informales y en los hijos, es la discriminación, no solo por parte del personal médico, sino por parte de la sociedad. La desinformación acerca de lo que es el Síndrome de Down, provoca que las personas en la calle, vean de forma discriminatoria a los hijos de las cuidadoras informales, quizá por su aspecto físico que se relaciona con “los niños mongolitos” como les llama comúnmente la gente.

Esta discriminación se manifiesta a través de miradas ofensivas, gestos e incluso algunas cuidadoras informales refieren que la gente se hace a un lado como si la enfermedad fuera transmisible. La otra parte es la agresión verbal por parte del personal médico y los comentarios ofensivos sobre la condición con la que nacen estas

personas. Toda esta parte la viven tanto las cuidadoras informales como las personas que nacen con Síndrome de Down en el día a día.

En la calle también, en la calle nos pusieron muchos obstáculos porque en la calle sabe que la gente es muy, como le diré, es muy este, pues no se pensaban, que a la mejor se les iba a pegar la enfermedad ¿no? (Estela).

Hubo una doctora que me dijo: “hay ni se preocupe” dice: “el niño seis meses y se te muere” (Brenda).

Las cuidadoras informales han aprendido a vivir con la discapacidad y han aprendido de la discapacidad de sus hijos. Observo en todas gestos de resignación y de alegría, pues se han dedicado por completo a sacar a sus hijos adelante. Estas mujeres sacrificaron sus vidas para que sus hijos tuvieran acceso a una mejor calidad de vida, y a través de los cuidados otorgados sus hijos pudieron caminar, moverse, vestirse, comer solos, actividades que inclusive los doctores les decían que no iban a poder. Estas mujeres tienen un concepto particular acerca de la discapacidad, explican que han aprendido de sus hijos a ser fuertes, pacientes, tolerantes, a ser más humanas y a dar amor sin esperar nada.

Yo de Linda he aprendido eso, a ver la vida de diferente manera, a ver la vida con amor con más fuerzas (Claudia).

Yo creo que si todo mundo fuera síndrome de Down no hubiera tantas guerras, Nancy me ha enseñado lo que es dar amor sin, sin la intención de recibir nada, sin esperar nada, darlo porque así se da ¿no? porque así se da a la persona que se quiere (Regina).

Aprende uno mucho más de ellos que de otra gente, yo con ella aprendí a ser humana, he aprendido también de mi hija porque como le diré, a ser humilde a ser este, a compartir lo que lo que Dios me ha dado (Estela).

La discapacidad es cuidado, es amor, tenemos que tener mucho cuidado porque son personas muy especiales, entonces tenemos que tener mucho, mucho cuidado (Brenda).

Pues no hay discapacidad, para mí no hubo porque todo lo aprendió a su manera, a su estatus, porque lógico si tienen discapacidad no, no voy a decir ay esta subida pero no, no se me hizo difícil, se me hacía difícil que aprendiera, ahora entiendes que ellos tienen su mundo un mundo como el que tienes tú en tu escuela, que ellos tienen su mundo allá arriba, su escuela, es que es difícil aprenderlo después (Mariana).

En esta etapa de la entrevista, la mayoría de las mujeres pueden dar un concepto claro de lo que ha significado tener un hijo con Síndrome de Down, pero al momento de preguntarles sobre ellas, sobre qué es ser mujer, entran en conflicto y algunas dicen que nunca lo habían pensado.

Ser mujer, ¡hay caray! nunca lo había pensado oiga, que es ser mujer no, no, no sabría decirle que es ser mujer ¿eh? No, no sabría decirle (Claudia).

La interiorización de los roles en estas mujeres han sido tan efectivos que se olvidan que primero son mujeres, seres humanos, antes de ser madres.

Antes de pensar como mujer soy madre, fui esposa, antes de ser mujer, bueno, al menos yo al casarme olvide ser mujer para dedicarme a ser esposa, ser madre, estar en mi casa eso es lo que yo pienso (Claudia).

La mujer asume el compromiso del cuidado de sus hijos para el resto de sus vidas y no tienen planes para ellas como mujeres, siempre piensan en planes conjuntos con su familia, no se perciben como personas autónomas. La situación de las cuidadoras

absorbe toda su vida y no les permite un desarrollo pleno, solo después de 20 años de haber nacido sus hijos, es que pueden dedicarse una hora al día para hacer lo que les gusta: tomar un café con las amigas o salir de compras con ellas, sabiendo claro, que sus hijos están en la escuela, seguros.

Todos estos roles que se han repetido generación tras generación, han invisibilizado su trabajo y discriminando su ser, su desarrollo, su vida. A pesar de los esfuerzos de muchas mujeres para que se reconozcan sus derechos, se aprecia en estas entrevistas esa carga social que determina los roles de género, y que han adoptado y reproducido muy bien.

Algunas de las mujeres dicen que ser cuidadoras informales y amas de casa no es un trabajo, su percepción es de servicio al otro basado en lazos afectivos como el amor, algunas si lo consideran como trabajo pero no saben quién tiene que pagarles por lo que hacen, ya que se dedican a esta actividad de tiempo completo, sin vacaciones o días de descanso. También hay quienes piensan que es una labor que les corresponde porque el marido es el proveedor económico y ellas son las que deben hacer el resto.

Ahí no hay tiempo, todo el día, porque si te dicen: me siento mal, te tienes que parar y el hombre se queda acostado porque tiene que trabajar y como se va a parar (Flor).

Debería ser parte de un trabajo, pero si te digo la verdad, es ser mujer, es la parte de ser mujer que te toca y si te toca ser mujer y no trabajas pues mamacita te toca hacer algo en la casa (Mariana).

En esta parte de la entrevista me pude dar cuenta, o al menos esa fue la percepción que tuve, de que estas mujeres se sienten responsables por la condición en la que nacieron sus hijos. Al escuchar de nuevo las entrevistas, estas cuidadoras informales no habrían dejado a sus hijos a cargo de otra persona a menos que la misma dinámica de su vida como el trabajo las obligara. Estas cuidadoras informales asumen el cuidado

como parte de su rol de ser mujeres, una condición de género inequitativo que las obliga a aceptar su situación y a mantenerse ahí, aun en contra de su voluntad, resignándose a su nueva vida.

El cambio de vida desde el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down provocó que algunas de ellas se divorcieran porque toda la atención y dedicación se centró en el nuevo integrante de la familia con discapacidad. una más enviudó y actualmente cuenta con la pensión que su marido le dejó, las demás están actualmente casadas o viven en unión libre con el papá de sus hijos.

En cuanto a servicio médico, todas las participantes cuentan con seguridad social otorgada por sus maridos o parejas y solo una tiene seguro popular. La mayoría tiene casa propia o prestada. Los hijos de todas las participantes asisten a la escuela Calli Down, escuela en donde dan talleres para personas con SD mayores de 18 años y no cobra mensualidad, está financiada por la Delegación Iztapalapa y los padres cubren solo los gastos de materiales que ocupan los estudiantes a lo largo del año.

En cuanto a becas, cinco de los hijos de las encuestadas cuentan con una beca de discapacidad otorgada por el gobierno de la Ciudad de México, y dos de ellos tienen un empleo otorgado por INDEPEDI. Ninguna de las participantes cuenta con algún tipo de ayuda de parte del gobierno para ellas como cuidadoras informales o amas de casa pero les ha resultado muy útil la ayuda económica que tienen sus hijos.

Todas las mamás coinciden con que el gobierno debería de poner más escuelas para personas con SD, darle trabajo a las mamás para hacerlo en casa o empleos a los que asistan mientras sus hijos están en la escuela, así como apoyos económicos para ellas como cuidadoras informales o amas de casa y más apoyo en medicinas o especialidades médicas en SD.

Más de la mitad de las mujeres entrevistadas no creen que pueda cambiar el papel que desempeña la mujer porque es algo que ya traen, es su responsabilidad. También

opinan que tiene que cambiar la cultura para que se despoje a la mujer de esta carga del cuidado.

La mayoría de las participantes tiene una buena calidad de vida, más de la mitad tiene casa propia, todas cuentan con seguro médico y sus hijos asisten a la escuela. Sin embargo se debe aclarar que esta situación no siempre fue así, algunas participantes dejaron de llevar a sus hijos a la escuela para trabajar y poder comprar una casa, el seguro médico no lo han tenido siempre y la escuela a la que asisten es la única que no han pagado, porque si querían una escuela que les brindara una buena educación y ayuda integral a la discapacidad de sus hijos tenían que pagar.

La parte económica como se puede apreciar, es primordial para que las personas que viven con Síndrome de Down, accedan a una mejor condición de vida, pues la mayoría de las instituciones, y Asociaciones civiles, cobran por los servicios que dan. A este gasto se le suma el de transporte y por supuesto el tiempo que se destina para llegar a estas escuelas que en la mayoría de los casos quedaba lejos de sus casas.

9.- Conclusiones

En conclusión, a través de la historia la mujer ha desempeñado un segundo lugar, a pesar de la importancia que tiene su trabajo dentro de la sociedad. De acuerdo a la construcción social, ser cuidadoras informales va incluido en el hecho biológico de ser mujer y se entreteje con el género y los roles impuestos por la misma sociedad. La presión es tan fuerte que las mujeres se consideran madres antes de ser mujeres, olvidándose de ellas como seres humanos, de sus sueños y de cualquier intento por recuperarse como tales.

El problema de ser cuidadora informal se corporiza en las mujeres, creen que ser mujer es ser cuidadora del otro, como se puede observar en los resultados de las entrevistas hechas a madres de personas que viven SD: más del mitad de las entrevistadas dice que antes de ser mujer se es madre. Esta forma de pensar podría sonar descabellada para alguien que no vive este problema. Sin embargo estas mujeres representan la forma de pensar de muchas mujeres en México que no tienen que cuidar a algún miembro de su familia con discapacidad.

Estas mujeres viven una situación de abandono personal para dedicarse a su hijo con Síndrome de Down y cabe mencionar que en la presente investigación, las entrevistas se realizaron a las madres, pero no hay que descartar a las abuelas, las tías o sobrinas que dependiendo de la situación familiar, pasan a ocupar el lugar de la madre y se convierten en cuidadoras informales de la persona con discapacidad asumiendo de igual forma este rol basado en lazos afectivos.

Desde una visión de Promoción de la Salud, se necesita ir cambiando esta condición del cuidado que las mujeres sienten como propia. Estas mujeres son cuidadoras informales de personas que viven con Síndrome de Down, o estas mismas cuidadoras informales pueden estar a cargo de algún integrante de la familia con alguna discapacidad. Sin embargo, cabe aclarar que estas mujeres y la mayoría, son y somos cuidadoras, de alguna forma jugamos este papel al momento de sentir la responsabilidad del cuidado del otro. Inclusive, me atrevería a decir, que toda mujer

en algún momento de su vida se ha sentido responsable por el bienestar del otro, anteponiéndolo a su ser.

La función de las cuidadoras informales ocupa un lugar importante, no solo por el abandono que sufren las mujeres de ellas mismas, sino por la importancia que juegan al desempeñar un trabajo que no es remunerado, lo que ahorra gran cantidad de dinero al Gobierno por ejemplo. Las personas con Síndrome de Down necesitan durante toda su vida de una atención especial debido a las características propias del síndrome y la falta de ella ocasiona problemas como:

Cuando nace un niño con SD, la primera información que reciben los padres es otorgada por los médicos, la cual en su mayoría, es insuficiente y de mala calidad, varias de las mujeres dicen recibir malos tratos de los doctores y comentarios discriminatorios acerca de la condición de los niños. El personal de salud en general, debiera tener una capacitación para tratar este tipo de situaciones de manera adecuada, además de tener personal dedicado a dar la información necesaria a las madres y parientes del recién nacido con Síndrome de Down y poder canalizarlos a las instancias correspondientes para que reciban ayuda psicológica, así como la información de escuelas o centros de atención gratuita a donde pueden acudir para que los niños empiecen a recibir la estimulación temprana que necesitan.

Además, se necesitan hospitales y médicos especializados en dar atención a personas con SD y que la atención sea gratuita, varios médicos atribuyen cualquier molestia que tienen estas personas al mismo síndrome, lo que ocasiona que no se resuelvan sus problemas médicos y que en varias ocasiones agraven su condición debido a la falta de especialización.

Otra sugerencia sería dar de igual forma, capacitación a los padres de las personas que viven con Síndrome de Down, sobre el origen de la enfermedad, los cuidados que necesitan, capacitación en estimulación temprana, para que la proporcionen a sus hijos, porque la mayoría de las familias no tienen conocimientos al respecto, lo que

genera un gasto de bolsillo que en varias ocasiones no tienen para cubrir y que limita el acceso a estas terapias, lo que complica el desarrollo de las personas que viven con síndrome de Down.

En la parte educativa, las personas con síndrome de Down, necesitan estimulación continua, terapias para aprender a caminar, a hablar, a vestirse y demás actividades de la vida cotidiana, que no pueden ser suspendidas, ya que de hacerlo tienen la probabilidad de olvidarlas.

En la Ciudad de México existen los Centros de Atención Múltiple (CAM) que da atención a las personas con Síndrome de Down. Los servicios que dan son los siguientes: educación inicial de 43 días a 2 años 11 meses; educación preescolar de 3 años a 5 años 11 meses; educación primaria de 6 años a 14 años 11 meses; educación secundaria de 12 años a 18 años y educación para la vida y el trabajo de 15 años a 22 años.

Los CAM no solo atienden a este sector de la población, sino a todas las discapacidades, provocando que se reduzca la posibilidad de ocupar un lugar en estos centros. Además, la edad máxima para cursar los talleres es hasta los 22 años, entonces ¿qué pasa con estas personas que necesitan repasar una y otra vez lo aprendido? Es necesario crear centros que den capacitación para el empleo a personas mayores de 22 años. La única escuela gratuita es "Calli Down" en donde se realizó la presente investigación, ubicada en la Delegación Iztapalapa, esta delegación designó un espacio dentro del DIF para este fin y contratan profesores de talleres, mientras los padres pagan los materiales que se ocupan.

La parte laboral es atendida por el Instituto para la Integración al Desarrollo de las personas con Discapacidad (INDEPEDI) han otorgado plazas para las personas con discapacidad. A pesar de las buenas intenciones, no basta, ya que son más las personas que necesitan un empleo que las que lo obtienen. Por lo que es importante la intervención del gobierno para incentivar la creación de Cooperativas por ejemplo,

a través de cursos de capacitación y apoyos económicos para la formación de dichas Cooperativas. Con estos proyectos tendrían trabajo las personas con discapacidad que aplicarían lo aprendido en los talleres laborales y las cuidadoras informales en la supervisión o en la parte administrativa de dichas Cooperativas.

Es importante destacar que hay muchas cosas por hacer, pero hay que empezar ya, pues si se trata de recursos, estos escapan por no tener un buen proyecto. La Promoción de la Salud puede ofrecer alternativas viables para integrar a las personas que viven con Síndrome de Down y a sus cuidadoras informales al mercado laboral. Las Cooperativas que aquí se proponen serían un buen proyecto porque generan empleo para ambas partes, lo que significa una entrada de dinero extra y al mismo tiempo estas cuidadoras informales pueden estar pendientes de sus hijos, inquietud que expresaron las mujeres entrevistadas.

Cabe destacar que tanto los servicios otorgados por los CAM como por INDEPEDI, no son suficientes para atender la demanda solo de las personas que viven con Síndrome de Down, por lo tanto tampoco para atender el total de la demanda de la discapacidad en la Ciudad de México. La mayoría de las familias tiene que asumir un gasto extra al tener que cubrir colegiaturas para que sus hijos puedan acceder a estimulación temprana que es esencial para estos niños y no sólo en este nivel sino también en las actividades deportivas durante toda la vida de las personas que nacen con Síndrome de Down. Existen igualmente Fundaciones y Organizaciones Civiles pero de igual forma tienen un costo que la mayor de las veces no pueden cubrir las familias, pues no solo son las colegiaturas sino gastos de materiales, de transporte y tiempo.

Como Promotora de la Salud, pienso que una atención integral es necesaria, la cual tiene que ser atendida desde la creación de políticas públicas para cuidadoras informales que cubra las demandas reales que tienen este sector de la población que viven en situación de vulnerabilidad. Dentro de los programas de la política pública, debiera contarse la capacitación, para que las cuidadoras informales aprendan a cuidar de ellas mismas y después a atender las necesidades de una persona con

discapacidad, ya que la mayoría de las veces no tienen ni idea de los cuidados básicos que necesitan estas personas.

A partir de estos programas se pueden atender necesidades de educación, salud, o trabajo entre otras, que mejorarían notablemente las condiciones de vida tanto de las personas que viven con Síndrome de Down como de las madres y de las familias.

El papel que ha jugado la mujer a lo largo de la historia es muy importante, ha sido un pilar dentro de las sociedades que no ha sido visibilizado y no ha tenido el reconocimiento que merece, pero al igual que pasa dentro de casa, cuando la mujer decide no hacer los deberes domésticos, es hasta ese momento que todos notan su ausencia. De igual forma sucede en la sociedad, cuando la mujer decida no hacerse cargo del otro entonces los otros notaran su ausencia.

Es importante destacar que en las últimas décadas ha habido avances en políticas públicas dirigidas hacia la igualdad y equidad de género, sin embargo estas políticas se encaminan a apoyar a la mujer en otorgar guarderías, cursos para que aprendan un oficio, políticas para evitar la violencia, sobre todo física y últimamente emocional. No hay una política pública o programas institucionales dirigidos a apoyar a las mujeres para que tengan acceso a un desarrollo personal que les permita la decisión libre de hacer lo que quieran con sus vidas sin la presión social de lo que significa ser mujer.

Tenemos que recordar que la discapacidad es un fenómeno social, y que por lo tanto hay que compartirlo. La participación del Gobierno, la población civil y las asociaciones civiles son fundamentales para brindar opciones de desarrollo integral a las mujeres que se dedican al cuidado y no precisamente por gusto, aunque con el tiempo parezca que así lo hacen. El desarrollo integral de todo ser humano es un derecho humano y estas mujeres merecen la oportunidad de acceder a él y de decidir de una manera informada y libre si aceptan el cuidado o no sin ser estigmatizadas por ello.

10.- Bibliografía

Aguilar, P., Valdez, J., González, N., y González, S. (Julio-Diciembre, 2013). *Los roles de género de los hombres y las mujeres en México contemporáneo*. Revista de enseñanza e investigación en psicología, Vol.18, Núm. 2:207-224.

https://www.cneip.org/documentos/revista/CNEIP_18_2/207.pdf

Alemán de León, E. (2014-2015). *El impacto de la discapacidad en la familia*. (Tesis de grado). Universidad de La Laguna. Recuperado de:

<http://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/EI%20impacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1>

Alonso, E; Serrano, M; Tomás G. (2003). *El trabajo del ama de casa: Un estudio jurídico y su consideración ética*. Bizkzia. Recuperado de:

<http://www.bizkaia.eus/home2/archivos/DPTO3/Temas/Pdf/pdf/castellano/EI%20Trabajo%20del%20ama%20de%20casa.pdf?idioma=EU>

Apache Software Foundation. (2014). *Capítulo II, Papel que desempeña la mujer en el transcurso de la historia*. Apache Tomcat 7. Versión 7.0.56, Septiembre 26.

Recuperado de:

http://caterina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/ledf/garcia_s_mk/capitulo2.pdf

Arellano, R. (2003). *Género, medio ambiente y desarrollo sustentable: un nuevo reto para los estudios de género*. Revista de Estudios de Género La Ventana (Universidad de Guadalajara, México), julio, 17.

Artigas, Mercé. (s.f.). *Síndrome de Down (Trisomía 21)*. Asociación Española de Pediatría. Recuperado de:

<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

Asociación Síndrome de Down. (s.f.) *Verdades y mentiras*. Recuperado de:

<http://www.downlugo.org/sindromedown.asp?mat=27>

Atenea nike. (2013). *Roma y Grecia: La esclavitud*. Recuperado de: <http://atenea-nike.webnode.es/historia-de-grecia/sociedad-griega/la-esclavitud>

Badía, M. (2005). *Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral*. *Intervención psicosocial*, 14 (3), 325-341.

Báez, Juan. (2009) *Investigación cualitativa*. 2ª edición. Madrid, España. ESIC. EDITORIAL.

Ballesteros, B., Novoa, M., Muñoz, L., Suárez, F. y Zarante, I. (2006). *Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal*. *Universitas Psychologica*, 5, (003), 457-473.

Bárcena, A. (2016). *XIII Conferencia regional sobre la mujer de América Latina y el Caribe*. CEPAL. Recuperado de:
http://conferenciamujer.cepal.org/13/sites/default/files/presentations/abi_presentacion_documento_posicion_0.pdf

BeaBurgos. (2010). *Se cumplen 100 años del Día Internacional de la mujer*. Aquitetuán, noticias y ocio en nuestro distrito. Recuperado de:
<http://www.tetuanmadrid.com/se-cumplen-100-anos-del-dia-internacional-de-la-mujer>

Cabezas, H. (2001). *Los padres del niño con autismo: una guía de intervención*. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1 (002), 1-16.

Campos, B. (2016). *¿Qué significa ser mamá en México?* Alternativo mx. Recuperado de: <http://alternativo.mx/2016/05/significa-mama-en-mexico/>

Carrasco, C; Borderías, C y Torns T. (2011). *El trabajo de cuidados. Historia. Teoría y políticas*. Madrid, España. Catarata Recuperado de:

https://www.fuhem.es/media/cdv/file/biblioteca/Economia_critica/El_trabajo_de_cuidados_C._Carrasco_C._Borderias_T._Torns.pdf

Casares García, Esther. (Enero, Febrero y Marzo 2008) *La función de la mujer en la familia. Principales enfoques teóricos*. Aposta, revista de ciencias sociales. ISSN 1696-7348. Universidad Pública de Navarra. Recuperado de: <http://www.apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/ecasares.pdf>

Centers for Disease Control and Prevention. (1994). *Down syndrome prevalence at birth—United States, 1983-1990*. MMWR, 43: 617-622

Código Civil del Distrito Federal. Recuperado de: <http://www.eumed.net/libros-gratis/2008c/427/Distrito%20Federal.-%20Codigo%20Civil.pdf>

Fernández, J. (2000). *¿Es posible hablar científicamente de género sin presuponer una generología?* Papeles del Psicólogo, 75, 3-12.

Flores, K., Garduño, A., y Garza, R. (2014). *El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres*. Revistas médicas mexicanas. 35: 3-6. Recuperado de:

www.revistasmedicasmexicanas.com.mx/pdf/actapediatrica/2014/.../editorial2.pdf

Fuentes, Mario. (2017). *México social: la discapacidad intelectual, una agenda invisible*. Periódico Excelsior. Noticias. Recuperado de:

<http://www.excelsior.com.mx/nacional/2014/08/12/975729>

Galhardi de Pujalt, R. (enero-junio, 2007). *Conciliación entre la vida familiar y la vida laboral*. Revista Latinoamericana de Derecho Social. Núm. 4. Recuperado de:

<file:///C:/Users/veronica/Downloads/9495-11556-1-PB.pdf>

Garduño, L. M; Giammatteo Alois; L.; Kofman-Epstein, S & Cervantes, A. B. (2013). *Prevalencia de mosaicismos para la trisomía 21 y análisis de las variantes citogenéticas*

en pacientes con diagnóstico de síndrome de Down: Revisión de 24 años (1986-2010) del Servicio de Genética del Hospital General de México" Dr. Eduardo Liceaga". Boletín médico del Hospital Infantil de México, 70(1), 31-36. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S166511462013000100007&script=sci_arttext&tlng=en

Gildenberger, C. (1978). *Desarrollo y Calidad de Vida*. En: Revista Argentina de Relaciones Internacionales, N 12. CEINAR. Buenos Aires Recuperado de: <http://www.cricyt.edu.ar/enciclopedia/terminos/CaliVida.htm>

Girón Rivera, A. (2013). *"Apego de la madre con un hijo con Síndrome de Down que asiste a la Fundación margarita Tejada"* (Tesis de grado) Universidad Rafael Landívar, Guatemala. Recuperada de [:http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/05/42/Giron-Ana.pdf](http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/05/42/Giron-Ana.pdf)

Gómez, Marcelo. (2006). *Introducción a la metodología de la investigación científica*. 1ª ed. Editorial Brujas.

Guevara, Y., y González, E. (Septiembre, 2012). *Las familias ante la discapacidad*. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. Vol.15 No. 3. UNAM. Recuperado de: <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>

INDEPEDI. (2017). *Población por tipo de discapacidad en la Ciudad de México en 2010*. Recuperado de: <http://www.indepedi.cdmx.gob.mx/estadistica4.html>

INEGI (2013). *Las personas con discapacidad en México: una visión al 2010*. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. México.

INEGI. (2013) *Cuenta satélite del trabajo no remunerado de los hogares de México 2003-2011*. Recuperado de: http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/cn/tnrh/doc/CSTNRHM_B08.pdf

INMUJERES. (2010). *Política nacional de igualdad entre mujeres y hombres*. México. Recuperado de:
http://www.imumi.org/attachments/INMUJERES-Politica_Igualdad_2010.pdf

Jiménez, Antonio. (2010). *Salud pública y discapacidad. Planteamientos y propuestas del sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la futura Ley estatal de Salud Pública*. Editorial Cinca. Madrid, España. Recuperado de:
<http://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/33/Salud%20publica%20y%20discapacidad.pdf>

Lamas, Marta (2007). La perspectiva de género. Grupo de Información en Reproducción Elegida (GIRE). Recuperado de:
http://www.ses.unam.mx/curso2007/pdf/genero_perspectiva.pdf

León, R., Menés, M., Puértolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). *El impacto en la familia del deficiente mental*. Interuniversitaria de Formación de Profesorado, 17 (002), 195-212.

Ley General del Trabajo. Recuperado de:
http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/125_120615.pdf

Limiñana Gras, Rosa. Y Rosa Patró. (2004). Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de psicología*. Vol. 20, No 1. ISSN 1695-2294. Recuperado de:
<https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/8024/1/Mujer%20y%20Salud.%20Trauma%20y%20cronificacion%20en%20madres%20de%20discapacitados.pdf>

López Hernández, Lilia Julieta. (2007). *Historia de la mujer en México*. Mujeres, Derechos y Sociedad. Año 3, Núm. 5. ISSN 1870-1442. Recuperado de:
<http://www.mdemujer.org.mx/femu/revista/0305/0305art02/art02pdf.pdf>

Madrigal, A. (2007). *Familias ante la parálisis cerebral*. *Intervención psicosocial*, 16 (1), 55-68.

Ministerio de Relaciones Laborales. (2013). *Manual de buenas prácticas para la inclusión laboral de personas con discapacidad*. Recuperado de:
http://www.jardinuniversitario.utm.edu.ec/departamento/media/areatecnica/buenas_practicas_inclusion_laboral.pdf

Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados.
<http://revistas.um.es/analesps/article/viewFile/27561/26731>

Norma mexicana en igualdad y no discriminación.
http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/NMX-R-025-SCFI-2015_2015_DGN.pdf

Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR

OIT. (s.f.) *Trabajo doméstico*. Nota de información 6. Recuperado de:
http://idwfed.org/es/recursos/mi-familia-tambien-me-necesita-proteccion-de-la-maternidad-y-medidas-de-conciliacion-entre-trabajo-y-vida-familiar-para-las-trabajadoras-y-los-trabajadores-domesticos/@@display-file/attachment_1

Organización Mundial de la Salud. (s.f) *Genes y enfermedades cromosómicas: Síndrome de Down. Día Mundial del Síndrome de Down, 21 de marzo*. Recuperado de: <http://www.un.org/es/events/downsyndromeday/background.shtml>

Ortega, Laura. (s.f). *El cuidado primario informal del síndrome Down: una mirada desde la salud colectiva*. Universidad Autónoma de México, Unidad Xochimilco. Doctorado en Ciencias en Salud Colectiva.

Ortega, Margarita. (Noviembre-Diciembre de 1996). *Historia y género*.
Revista Realidad Número 54. Recuperado de:
<http://www.uca.edu.sv/revistarealidad/archivo/4e04acf654977historiaygenero.pdf>

Pedrero, Mercedes. (2005). *El trabajo doméstico no remunerado en México. Una estimación de su valor económico a través de la Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo 2002*. México. CLACSO. Recuperado de:
http://biblioteca.clacso.edu.ar/Mexico/crimunam/20100517095149/El_trabajo.pdf

Peralta, F y Arellano, A. (diciembre, 2010). *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación*. Electronic Journal of Research in Educational Psychology, vol.8, núm. 22. Universidad de Almería, España. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/pdf/2931/293122000018.pdf>

Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018
http://www.snieg.mx/contenidos/espanol/normatividad/MarcoJuridico/PND_2013-2018.pdf

Por la visibilidad de las amas de casa: rompiendo la invisibilidad del trabajo doméstico
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-77422007000200008

Programa de Acción Específico. *Promoción de la Salud y Determinantes Sociales 2013-2018*. Recuperado de:
http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/programas/Promocion_de_la_Salud_y_Determinantes_Sociales.pdf

Rea Amaya, Alfa; Acle, G; Ampudia, A; García, M. (2014). *Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la*

dinámica familiar. Acta Colombiana de Psicología, 17 (1), 91-103. Doi: 10.14718/ACP.2014.17.1.10.

Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/798/79831197010.pdf>

Rico, María. (2015) *¿.Quién cuida a las cuidadoras? Políticas públicas para el cuidado no remunerado en América Latina*. Seminario: “Cuidar a quienes cuidan a personas adultas mayores. Hacia una estrategia de promoción de su salud mental”. CEPAL. San José, Costa Rica. Recuperado de:

http://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/nieves_rico.pdf

Reverend, Héctor. (2000). *Una reflexión sobre el concepto de síndrome. Apuntes de la semiología médica*. Revista de la Facultad de Medicina, 48(4): 241-242

Riesgos en salud del trabajo de ama de casa.

http://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/pub_informes/es_emakunde/adjuntos/externa.02.riesgos.salud.trabajo.ama.casa.cas.pdf

Rincón, A. (1995). *10 Transformaciones en el papel social de las mujeres. Análisis cualitativo en Euskadi*. Instituto Vasco de la mujer. Recuperado de:

http://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/pub_informes/es_emakunde/adjuntos/informe.10.transformaciones.papel.social.mujeres.cas.pdf

Romero, R y Morillo, B. (2002). *Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down*. Anales de psicología vol. 18, No 1 (junio), 169-182. Universidad de Murcia.

Recuperado de: <file:///C:/Users/veronica/Downloads/28681-133891-1-PB.pdf>

Ruíz, N y Moya, L. (2012). *El cuidado informal: una visión actual*. Revista de Motivación y Emoción. 1,22-30. Universidad de Valencia. Recuperado de:

http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

Samaniego, S y Ochoa, K. (2009). *Armonización entre los ámbitos laboral y familiar en México*. Documento informativo y propositivo para la LXI Legislatura Cámara de Diputados. Recuperado de:
http://cedoc.inmujeres.gob.mx/lgamv/v/ceameg/armonizacion_laboral_familiar.pdf

Sánchez, O. (2013). *Perspectiva de Género en las Políticas Públicas*. Universidad de Guanajuato. Recuperado de:
<https://www.scjn.gob.mx/conocelacorte/Lists/MinistraOlgaCV/Attachments/618/PerspectivaGenero.pdf>

Salazar, R. Salazar, H y Rodríguez M. (2011). *Análisis político: Conciliación trabajo y familia en México: las responsabilidades compartidas de mujeres y hombres en el debate público*. Recuperado de:
<http://library.fes.de/pdffiles/bueros/mexiko/08726.pdf>

Seguí, J., Ortiz, M. y De Diego, Y. (2008). *Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud*. *Anales de Psicología*, 24 (001), 100-105.

Sierra Romero, María del Carmen; Navarrete Hernández E; Canún Serrano S; Reyes Pablo A.E; Valdés Hernández J. (2014). *Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011*. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*. 71 (5):292-297 Recuperado de:
<http://www.elsevier.es/es-revista-boletin-medico-del-hospital-infantil-401>

Taylor, S.J y Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. "Introducción: ir hacia la gente"*. México. Paidós.

Téllez, O. (2016). A 63 años del voto femenino, ¿qué ha cambiado en México? *CLTRACLCTVA*. Noticias. Recuperado de:

<http://culturacolectiva.com/a-63-anos-del-voto-femenino-que-ha-cambiado-en-mexico/>

Tepichin Valle, Ana María. (2010). *Política Pública, mujeres y género*. El Colegio de México. Recuperado de:

<http://ana-maria-tepichin.colmex.mx/images/publicaciones/politica-publica-mujeres-y-genero-2010-.pdf>

Torres, C. (mayo-agosto, 1989). El trabajo doméstico y las amas de casa: *El rostro invisible de las mujeres*. Sociológica, Revista del Departamento de Sociología. Vol.: año 4, No 10. UAM Azcapotzalco. Recuperado de: <http://www.revistasociologica.com.mx/pdf/1008.pdf>

Vallejo, J. (s.f.). *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*. Fundación Vivan los Niños. Recuperado de:

<file:///C:/Users/veronica/Downloads/3805-11432-1-PB.pdf>

Vaquiro, Sandra y Stiepovich, Jasna.(2010). *Cuidado informal, un reto asumido por la mujer*. Ciencia y Enfermería XVI (2): 9-16. Recuperado de: http://www.scielo.cl/pdf/cief/v16n2/art_02.pdf

Villa, Nuria. (2007). *La inclusión progresiva de las personas con discapacidad intelectual en el mundo laboral (1902-2006)*. Madrid, España. Editorial, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Wikipedia. (2016). *Historia de ama de casa*. Recuperado de:

https://es.wikipedia.org/wiki/Ama_de_casa

Wissing, T. (2013). *Conciliación trabajo y familia. XI Reunión Internacional Estadísticas uso de tiempo y Políticas Públicas*. OIT. Recuperado de:

<http://cedoc.inmujeres.gob.mx/Seminarios/utiempo/2013/17junio/ThomasWissing.pdf>

ANEXO 1

Referencias Internacionales de la Promoción de la Salud

- Carta de Ottawa, Canadá (1986).
- Convenio 169 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), 1989, sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes.
- Conferencia de Sundsvall, Suecia (1991).
- Declaración de Santafé de Bogotá (1992)
- La Iniciativa Regional Escuelas Promotoras de la Salud (1995).
- La Iniciativa Global de Salud Escolar, (1995).
- Declaración de Yakarta, República de Indonesia (1997).
- Escuelas Promotoras de la Salud: Estrategias y Líneas de Acción 2003-2012.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS).
- Carta de Bangkok (2005).
- Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, aprobada el 13 de septiembre de 2007.
- Informe sobre los Determinantes Sociales de la Salud, 2005 OMS/OPS, publicado en agosto de 2008.
- El Llamado a la Acción de la 7ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud de Nairobi, Kenya (2009).
- Plan de Acción para la Igualdad de Género (2009). OPS.
- Declaración de Adelaide, Australia (2010).
- Conferencia Mundial de Promoción de la Salud Helsinki, Finlandia, (2013).
(Programa de Acción Específico 2013-2018)

ANEXO 2

Universidad Autónoma de la Ciudad de México **UACM**
Nada humano me es ajeno

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

GUIÓN DE ENTREVISTA A PROFUNDIDAD, DIRIGIDA A
MADRES, CUIDADORAS INFORMALES DE HIJOS CON
SÍNDROME DE DOWN

Autor: Suárez Montiel Perla Verónica

Directora de tesis: Doctora. Ana Prado Murrieta

Entrevista a profundidad para las mujeres que tienen hijos con Síndrome de Down en la Ciudad de México

Categoría 1. Género

- 1.- ¿Puedes darme tu definición de mujer?
- 2.- ¿Para ti que significa ser mujer?
- 3.- ¿Cuántas horas al día dedicas a ti como mujer?
- 4.- ¿Qué planes tienes para ti como mujer?

Categoría 2. Experiencia de vida ante la discapacidad

- 1.- ¿Qué expectativas tenías sobre tu próximo bebe cuando estabas embarazada?
- 2.- ¿Qué significó para ti tener un hijo con Síndrome de Down?
- 3.- ¿Quién te ayudo emocionalmente para resignificar las expectativas que tenías sobre tu hijo?
- 4.- ¿Cómo cambió tu vida a partir del nacimiento de tu hijo con SD?
- 5.- ¿Cómo fue la relación con tu pareja, hijos, familiares?
- 6.- ¿Cómo vives la discapacidad?
- 7.- ¿Qué has aprendido de la discapacidad?
- 8.- ¿Has sufrido alguna vez discriminación?

Categoría 3. Percepción de trabajo o responsabilidad de la cuidadora informal

- 1.- ¿Trabajas en casa o fuera de ella?
- 2.- ¿Consideras el ser ama de casa como un trabajo?
- 3.- ¿Cuántas horas al día dedicas a ser ama de casa y cuidadora informal?
- 6.- ¿Si hubieras tenido la oportunidad de que alguien más cuidara de tu hijo, lo hubieras permitido?

Categoría 4. Condiciones de vida y problemáticas que enfrentan las cuidadoras informales.

- 1.- ¿Actualmente eres casada o soltera?
- 2.- ¿Tienen casa propia o rentas?
- 3.- ¿Tienen tú y tu hijo/a que vive con síndrome de Down seguro médico?
- 4.- ¿Tu hijo/a que vive con síndrome de Down asiste actualmente a la escuela, capacitación para el empleo, algún deporte?

5.- ¿Pagas por este servicio y cuánto?

6.- ¿Has recibido algún tipo de ayuda del gobierno para ti como ama de casa o como cuidadora informal o para tu hijo/a que vive con síndrome de Down?

6.- ¿Te ha servido la ayuda que brinda el gobierno?

7.- ¿Desde tu punto de vista que hace falta que haga el gobierno para apoyar a las madres que tienen hijos con SD?

8.- ¿Crees que el papel que ha desempeñado la mujer como cuidadora informal, madre dedicada a sus hijos y su casa, madre trabajadora que realiza una doble jornada, o triple pueda cambiar?

9.- ¿Qué se necesitaría para que cambiara esa situación de la mujer?

Agradezco el apoyo económico que me brindó la Universidad Autónoma de la Ciudad de México para la impresión y empastado del presente trabajo recepcional.