

# La familia: Retos y Desafíos en el contexto actual



**María Guadalupe Pardo Benítez**  
**Jesús David Amador Anguiano**  
**Mireya Patricia Arias Soto**  
Coords.



UNIVERSIDAD  
DE COLIMA



RED NACIONAL  
TRABAJO SOCIAL  
Y FAMILIA

# La familia: Retos y Desafíos en el contexto actual

María Guadalupe Pardo Benítez  
Jesús David Amador Anguiano  
Mireya Patricia Arias Soto  
Coords.





Primera Edición: diciembre de 2024

© 2024 Academia Nacional de Investigación en Trabajo Social

ISBN: 978-607-8987-19-1

DOI: <https://doi.org/10.62621/nydc2f48>

Academia Nacional de Investigación en Trabajo Social.

Red Nacional de Trabajo Social y Familia.

Universidad Autónoma de Sinaloa.

Universidad de Colima.

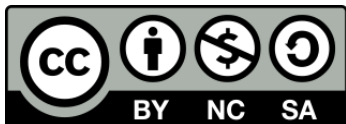
© 2024 Por características tipográficas y de diseño editorial ACANITS

Portada: Jesús David Amador Anguiano.

Fotografía de portada: Javier Arnal (2023).

Todos los capítulos de este libro fueron sometidos a dictamen dobleciego por pares académicos y es responsabilidad de cada autor.

Este libro electrónico es editado por la Academia Nacional de Investigación en Trabajo Social (ACANITS) bajo la licencia Creative Commons CC BY- NC-



SA 4.0; que de manera gratuita pone a disposición esta obra siempre y cuando se atribuya el crédito al autor. También puede leer, descargar, compartir, copiar y redistribuir

el material sin fines comerciales.

Impreso en México.



# Índice

	<b>Pág.</b>
<b>Introducción</b>	9
<b>Eje temático: Relaciones familiares</b>	
<b>Tensiones familiares y condiciones de vida de cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente.</b>	17
Ángel Lorenzo Oropeza María Guadalupe Pardo Benítez	
<b>Aislamiento social que experimentan los adultos mayores.</b>	41
Ana Cecilia Escribano Reyes Ana Patricia Alvarado Rodríguez Danna Ruth Eunice Rivas Martínez	
<b>La familia como actor principal en estudiantes con discapacidad en educación superior.</b>	56
Roberto Collado Tinajero Victoria Gámez Ricardi Nora Patricia López Arzola	
<b>Eje temático: Cambios en la dinámica familiar</b>	
<b>Salud y cambios de arreglos familiares en personas adultas mayores.</b>	77
Karina Orozco Rocha César González González	
<b>La dinámica familiar de alumnos con discapacidad intelectual y su relación con el rendimiento escolar: una revisión del estado del arte.</b>	92
Paola Judith Valenzuela Martínez Gandhi Isabel Peralta Corona María Guadalupe Soto Decuir	
<b>Los embates de la “nueva normalidad”, en la Dinámica Familiar: Retos para el Trabajo Social.</b>	110
Jesús Acevedo Alemán Yancy Nohemí Juárez Ramírez Mariana Silva Rodríguez	

## **Eje temático. Roles familiares**

- Roles familiares en la colecta y venta de flor de chocha en una comunidad del altiplano tamaulipeco.** 134  
Jesús Ángel Pequeño Márquez  
Francisca Elizabeth Pérez Tovar  
Blanca Guadalupe Cid de León Bujanos
- La influencia de los roles de género en la dinámica de las familias con un integrante neurodivergente (TDAH).** 153  
Evelyn Clarissa Zúñiga Rivera  
Zulae Marisela Zúñiga Rivera  
Marisela Rivera Montoya
- La participación familiar en la inclusión de estudiantes con discapacidad psicosocial en el proceso educativo: estudio de caso.** 179  
Isabel Acosta Kitaoka  
María Guadalupe Soto Decuir
- Aproximaciones teóricas desde el Trabajo Social a las familias y personas cuidadoras en el área de la salud.** 197  
Anita Hernández Montenegro  
Xolyanetzin Montero Pardo  
Belinda Espinoza Cazares



# Introducción

Estudiar la familia, implica considerar una multiplicidad de aspectos que hacen posible su existencia como tal, incluso tiene una diversidad de formas de organización que le otorgan un enfoque plural, por ello son importantes estos trabajos que realizan investigadores e investigadoras mexicanas que buscan con sus aportes aproximaciones sucesivas para su comprensión como núcleo básico de la sociedad que forma parte sustantiva de su estructura.

En este sentido se puede afirmar que desde la óptica de distintas perspectivas teóricas se exponen las situaciones que apoyan en su desarrollo, permanencia o consolidación o bien aquellas que buscan la generación de condiciones a favor de su desaparición como grupo social, sin embargo, a pesar de esos embates, sigue existiendo para cumplir con la finalidad que se le ha asignado por la sociedad que es trabajar para la reproducción social, cultural y humana con las implicaciones que esto conlleva.

En razón de lo anterior, en este libro se presentan trabajos que hacen referencia a los retos que deben enfrentar las relaciones que se establecen en la familia para atender y resolver las necesidades, situaciones y condiciones de los adultos mayores y personas con discapacidad, en distintos ámbitos como: salud, educación, economía y cultura, de la misma manera se analizan algunos roles familiares que representan desafíos ante las nuevas dinámicas familiares y finalmente se exponen algunos cambios que se gestan en torno a las problemáticas sociales y demandas que establece la sociedad a este grupo social.

Esta obra titulada *La familia: retos y desafíos en el contexto actual*, se integra por nueve capítulos distribuidos en tres ejes que son: relaciones familiares, cambios en la dinámica familiar y roles familiares. El primer eje se refiere a las relaciones familiares y lo integran tres capítulos, con la finalidad de aportar conocimiento en torno a algunos aspectos de las interacciones que establecen los integrantes de las familias.

En el segundo eje se exponen tres capítulos que tratan acerca de algunos cambios que están viviendo las familias en los tiempos actuales, que influyen en su dinámica, generando nuevas formas de construir su vida cotidiana como grupo social. El tercer eje tiene tres capítulos acerca de los roles familiares, donde se destaca la distribución de las actividades que se realizan entre los integrantes de la familia y las consecuencias cuando no se atienden.

En el primer eje temático, Ángel Lorenzo Oropeza y María Guadalupe Pardo Benítez exponen algunas reflexiones en torno a *las tensiones familiares y condiciones de vida de cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente*, se aborda este fenómeno desde la perspectiva del trabajo social, que atiende estas complejidades, al enfocarse en las necesidades inmediatas de los individuos asistidos y en su red de relaciones familiares. El objetivo principal es desentrañar las tensiones de los cuidadores primarios y explorar sinergias familiares. Además, evaluar críticamente el papel de las políticas sociales en el apoyo a estos cuidadores y en la promoción de entornos familiares saludables.

En este sentido Ana Cecilia Escribano Reyes, Ana Patricia Alvarado Rodríguez y Danna Ruth Eunice Rivas Martínez, analizan el *aislamiento social que experimentan los adultos mayores* para conocer la percepción que tienen las personas adultas mayores en torno al aislamiento social que es entendido como un proceso de exclusión de la persona al ámbito social y en algunas ocasiones de las dinámicas familiares, para la comprensión del fenómeno se examinarán las vivencias de personas adultas mayores que experimentan esta situación.

Por su parte Roberto Collado Tinajero, Victoria Gámez Ricardi y Nora Patricia López Arzola, presentan su trabajo acerca de *la familia como actor principal en estudiantes con discapacidad en educación superior*, realizan una descripción del fenómeno a partir de la perspectiva teórica de las representaciones sociales, observando los procesos de enseñanza-aprendizaje y cumplimiento al perfil de egreso profesional en el marco de la educación inclusiva en la educación superior mexicana, así como también las fortalezas significativas de colaboración en el proceso.

En el segundo eje se hace alusión al tema de la *salud y cambios de arreglos familiares en personas adultas mayores* mediante el capítulo de Karina Orozco Rocha y César González González. El objetivo de esta investigación es analizar los cambios en los arreglos familiares en las personas adultos mayores relacionados con su estado de salud, particularmente en la presencia de limitaciones de movilidad, dificultades para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, y la presencia de enfermedades crónicas.

Otro aporte que se integra en este apartado se refiere a un estudio que realizan para profundizar en el conocimiento de la *relación entre la dinámica familiar de alumnos con discapacidad intelectual y su relación con el rendimiento escolar: una revisión del estado del arte* por parte de Paola Judith Valenzuela Martínez, Gandhi Isabel Peralta Corona y María Guadalupe Soto Decuir, donde señalan que los factores que intervienen son: la carencia social, económica y emocional; el rol del cuidador y la desigualdad en el trabajo de cuidados; el clima familiar y los estilos de crianza; la resistencia de los padres a participar en las actividades escolares; y el fortalecimiento de la vinculación e integración entre padres e hijo, además de considerar que la presencia de alumnos con discapacidad intelectual en el sistema educativo implica ajustar la manera en que se enseña, adaptando el plan de estudios para que sea comprensible para todos, lo que en ocasiones no se hace o se generan distintas complicaciones para su aplicación efectiva.

De la misma manera se expone un trabajo acerca de *los embates de la “nueva normalidad”, en la Dinámica Familiar: Retos para el Trabajo Social por* Jesús Acevedo Alemán, Yancy Nohemí Juárez Ramírez y Mariana Silva Rodríguez, donde se destacan las principales dinámicas acontecidas durante la Pandemia, como fueron: la tensión, las dificultades de comunicación, los diferentes desafíos en la convivencia, y sobre todo, las formas de apropiación del fenómeno pandémico según cada sujeto, por lo que la sociedad buscó formas de adaptación, situaciones que generaron una “nueva normalidad” lo que motivó a aprender nuevas formas de convivencia, frente al riesgo de la transmisión del coronavirus. Lo que posibilitó, por un lado, evitar los contagios, sin embargo, en su opuesto, generó cambios permanentes en el comportamiento de la sociedad, lo que derivó en las nuevas formas

de convivencia en casa, impactando en las proximidades dentro las estructuras y dinámicas familiares.

En el tercer eje Blanca Guadalupe Cid de León Bujanos, Jesús Ángel Pequeño Márquez y Francisca Elizabeth Pérez Tovar, abordan el tema *roles familiares en la colecta y venta de flor de chocha en una comunidad del altiplano tamaulipeco* donde se destacan los roles de género, el aporte a la economía, la preservación de tradiciones, y transmisión de habilidades. Dentro de los resultados se demuestra que la mujer continúa asumiendo roles enfocados a labores domésticas y de cuidado familiar, contribuyendo a la economía de la familia. Por otro lado, el rol del principal proveedor corresponde al padre de familia, quien lo transmite a las nuevas generaciones del sexo masculino. Además, se enfatiza que el conocimiento del contexto ambiental, cultural y tradicional que rodea a las familias en áreas rurales, permite que el profesional del Trabajo Social establezca propuestas de intervención en favor de la comunidad.

También se destaca en este apartado *la influencia de los roles de género en la dinámica de las familias con un integrante neurodivergente (TDAH)* desarrollado por Evelyn Clarissa Zúñiga Rivera, Zulae Marisela Zúñiga Rivera y Marisela Rivera Montoya se tiene como objetivo conocer y describir las actividades que realizan el padre y la madre en torno al cuidado del infante neurodivergente, se afirma que prevalecen los roles de género establecidos de manera tradicional en torno a las tareas de proveedor, sustento económico y la realización de los cuidados, labores domésticas, actividades escolares, alimentación e higiene, proponen en este sentido desarrollar más estudios desde la perspectiva de género.

A su vez Isabel Acosta Kitaoka y María Guadalupe Soto Decuir exponen un trabajo acerca de *la participación familiar en la inclusión de estudiantes con discapacidad psicosocial en el proceso educativo: estudio de caso*, donde enfatizan que es necesario reconsiderar el papel de la familia en el proceso educativo para ampliar las oportunidades de los alumnos con discapacidad, especialmente aquellos con discapacidad psicosocial, que a menudo es invisible y poco explorada. Esta situación lleva a que quienes la padecen enfrenten discriminación, violencia y estigmas. Por lo tanto, es crucial crear un entorno escolar que favorezca

su independencia y contribuya a disminuir las desigualdades y problemas que han afectado a este grupo a lo largo de la historia.

Finalmente, Anita Hernández Montenegro, Xolyanetzin Montero Pardo y Belinda Espinoza Cazares presentan la investigación titulada *Aproximaciones teóricas desde el Trabajo Social a las familias y personas cuidadoras en el área de la salud*, donde exponen que el sistema de protección social contempla el sistema de cuidados desde el contexto de niñas, niños, adolescentes y personas adultas mayores, incluidos los cuidados del área de la salud. La modificación del perfil epidemiológico y el incremento de la esperanza de vida propician la necesidad y presencia de personas cuidadoras. El objetivo del trabajo fue recuperar las experiencias, como evidencia de la sobrecarga emocional de afrontamiento del duelo continuo, ira, tristeza, y negociación de roles que experimentan las personas cuidadoras.

María Guadalupe Pardo Benítez  
Jesús David Amador Anguiano  
Mireya Patricia Arias Soto



# **Eje Temático:** Relaciones familiares



# **Tensiones familiares y condiciones de vida de cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente**

Ángel Lorenzo Oropeza  
María Guadalupe Pardo Benítez

## **Resumen**

Los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente enfrentan una tarea compleja que va más allá de las exigencias físicas y emocionales del cuidado, involucrando las dinámicas familiares. Este trabajo trata acerca de las tensiones familiares y condiciones de vida de cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente aborda este fenómeno desde la perspectiva del trabajo social, que atiende estas complejidades, al enfocarse en las necesidades inmediatas de los individuos asistidos y en su red de relaciones familiares. El objetivo es analizar cómo las tensiones experimentadas por los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente afectan sus condiciones de vida, se busca con los resultados construir una estrategia desde el trabajo social para promover el bienestar individual y familiar, aliviando tensiones, potenciando fortalezas y recursos familiares para una adaptación efectiva al cuidado. El trabajo es parte de una investigación aplicada, de carácter descriptivo, con enfoque cualitativo que se realizará mediante entrevistas semiestructuradas con familias que tienen personas con discapacidad dependiente y sus cuidadores, actualmente se encuentra en proceso, por lo que se presentará en este documento el planteamiento del problema, el estado del arte y la revisión de la literatura, como resultados preliminares se identificó la participación de la mujer como principal cuidadora, lo que le representa sobrecarga.

## **Introducción**

En la encrucijada de la atención a personas con discapacidad dependiente se encuentran los cuidadores primarios, individuos que desempeñan un papel vital en la vida de aquellos que necesitan asistencia constante. La complejidad de esta labor no solo subyace en las demandas físicas y emocionales del cuidado, sino también en las dinámicas familiares intrincadas que se ven directamente afectadas por este compromiso.

Este trabajo busca explorar y describir este fenómeno desde la perspectiva del trabajo social, enfocándose no solo en las necesidades inmediatas de los individuos asistidos, sino también en la red de relaciones que los rodea, es una profesión que se posiciona de manera estratégica para analizar las tensiones y potenciar sinergias dentro del contexto familiar. Siguiendo a Tello (2008), el problema social se manifiesta en la interacción entre las personas involucradas, en el sistema, la estructura y la posición social de aquellos que configuran el entramado de la vida, delineado por las presencias y las ausencias.

La estrategia desde el trabajo social propone no solo identificar los desafíos que enfrentan los cuidadores primarios en su día a día cotidiana, sino también formular intervenciones que promuevan el bienestar individual y familiar. Se busca, de esta manera, no solo aliviar las tensiones, sino también potenciar las fortalezas y recursos disponibles en el entorno familiar, permitiendo una adaptación más efectiva a las demandas del cuidado.

Según Parra (2021), Trabajo Social se caracteriza por su enfoque integral hacia las personas, abordándolas en sus dimensiones individuales, grupales y comunitarias, esta disciplina también dedica atención especial a aquellos que enfrentan situaciones de vulnerabilidad, como es el caso de personas con discapacidad. Cuando estas personas no pueden valerse por sí mismas, a menudo cuentan con un cuidador principal, cuya labor puede generar una carga de responsabilidades que impacta diversas dimensiones como: la salud, la vida social, los aspectos personales y su situación económica.

Al adoptar una perspectiva centrada en el trabajo social, este estudio no solo se suma a la creciente base de conocimientos sobre las experiencias de los cuidadores primarios, sino que también contribuye a la formulación de estrategias y prácticas innovadoras que puedan ser implementadas en atención a las familias que viven esta situación.

En el desarrollo del trabajo se expone el problema de investigación, se presenta la revisión de la literatura, algunos resultados preliminares, consideraciones finales y por último las referencias bibliográficas de las diversas fuentes reconocidas en el ámbito académico revisadas.

## **El problema de investigación**

La cuestión del cuidado actualmente es una preocupación fundamental para diversos países, por ello, fue abordada esta temática por la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2010) durante la XI Conferencia Regional sobre la Mujer de América Latina y el Caribe y se llegó a un acuerdo conocido como el Consenso de Brasilia en 2010, donde los países participantes establecieron la necesidad de "adoptar todas las medidas de política social y económica necesarias para avanzar en la valorización social y el reconocimiento del valor económico del trabajo no remunerado prestado por las mujeres en la esfera doméstica y del cuidado" (acuerdo 1 a). Asimismo, se resolvió:

Fomentar el desarrollo y el fortalecimiento de políticas y servicios universales de cuidado, basados en el reconocimiento del derecho al cuidado para todas las personas y en la noción de prestación compartida entre el Estado, el sector privado, la sociedad civil y los hogares, así como entre hombres y mujeres, y fortalecer el diálogo y la coordinación entre todas las partes involucradas (acuerdo 1 b).

Como plantea Fraser (2020), en la actualidad, la crisis de los cuidados se erige como uno de los temas primordiales en el ámbito del debate público. Esta problemática se vincula con frecuencia a conceptos como la escasez de tiempo, el equilibrio entre la vida familiar y laboral, así como la fatiga social. No obstante, en el contexto actual de una nueva configuración de la sociedad capitalista, se está gestando una crisis de proporciones significativas, no solo en el ámbito de los cuidados, sino también en lo que respecta a la reproducción social en su sentido más

amplio que abarca vectores económicos, ecológicos y políticos, los cuales se entrelazan y se exacerban mutuamente.

Bajo este contexto es importante señalar como se concibe a la persona con discapacidad dependiente y para ello, se retoma lo que expresa la Ley Española 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que la define:

Como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal (p.9).

Por lo anterior, es importante mencionar que, en la sociedad contemporánea, la atención a personas con discapacidad dependiente recae, en gran medida, sobre los hombros de los cuidadores primarios, individuos enfocados a una tarea que va más allá de la asistencia física. Estos cuidadores desempeñan un papel esencial no solo en el bienestar individual de quienes cuidan, sino también en la configuración del entorno familiar. Sin embargo, la labor del cuidador primario se ve permeada por una serie de tensiones que abarcan aspectos físicos, emocionales, y económicos, generando un impacto profundo en la calidad de vida de estos individuos.

Según los datos proporcionados por la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022 en México, se estima que hay 58.3 millones de individuos que son potenciales receptores de cuidados en entornos familiares. Esta cifra abarca a personas con discapacidad o dependientes, la población infantil (0 a 5 años), niñas, niños y adolescentes (5-17 años), así como personas adultas mayores (60 años y más). De este conjunto, el 64.5 % recibe cuidados por parte de un miembro de su propio hogar o de otro hogar.

Se ha notado que los cuidadores tienden a alterar su rutina habitual y reducir su participación en actividades sociales al asumir tantas responsabilidades, lo que a menudo resulta en una carga excesiva y desgaste en niveles físicos, emocionales, sociales y económicos. Según la definición de Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980), la sobrecarga se define como el grado en el cual el cuidador percibe que la atención prestada ha afectado diversos aspectos de su salud, vida social, aspectos personales y situación económica.

La sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente emerge como un problema social significativo. Este fenómeno se manifiesta en la multiplicidad de responsabilidades que recaen sobre el cuidador, incluyendo la gestión de la salud del ser querido, las tareas domésticas y la coordinación de servicios médicos, sin el reconocimiento económico que acompaña a otras formas de empleo.

Las tensiones diarias no solo afectan la salud física y mental del cuidador, sino que también reverberan en el núcleo familiar, afectando las relaciones y la dinámica cotidiana. La falta de apoyo formal y las limitaciones en el acceso a recursos contribuyen a la vulnerabilidad de los cuidadores primarios, quienes enfrentan desafíos adicionales en términos de aislamiento social y consecuencias económicas.

En este contexto, se hace evidente la necesidad de una estrategia integral desde el trabajo social que no solo identifique y comprenda las tensiones fundamentales que enfrentan los cuidadores primarios, sino que también promueva sinergias familiares que reconozcan y apoyen de manera efectiva a este grupo de individuos que realizan los cuidados de personas con discapacidad dependiente.

Debido a lo anterior, se busca conocer como pregunta principal ¿Cómo afectan las tensiones vividas por los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente sus condiciones de vida? específicamente las cuestiones que se pretenden responder son: ¿Cuáles son las tensiones experimentadas por los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente en Mazatlán, Sinaloa?, ¿Cuáles son las condiciones de vida de los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente?

La investigación tiene como objetivo analizar cómo las tensiones experimentadas por los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente afectan sus condiciones de vida y la dinámica familiar, para ello, se plantean como objetivos específicos: detectar las tensiones familiares experimentadas por los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente en Mazatlán, Sinaloa e identificar las condiciones de vida de los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente en Mazatlán, Sinaloa.

Se parte del supuesto de que en Mazatlán, Sinaloa, los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente experimentan tensiones familiares, debido a la carga emocional y física asociada con el cuidado, lo que repercute en sus condiciones de vida, afectando tanto su bienestar.

En el siguiente apartado se expone la relevancia social que tiene estudiar las tensiones familiares y condiciones de vida de cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente, ya que estudiarlo es abordar una realidad compleja y significativa que afecta a un grupo vulnerable de la sociedad en Mazatlán, Sinaloa, por lo tanto, es reconocer que atender a una persona con discapacidad dependiente se presenta como una tarea ardua y compleja para las personas cuidadoras.

En este sentido el consenso entre diversos autores es claro: esta experiencia de cuidados genera un nivel significativo de estrés, manifestándose en consecuencias adversas para la salud, vida social, aspecto personal y situación económica de aquellos que desempeñan el rol de cuidador primario. Este desafío conduce a menudo al desarrollo del "síndrome de sobrecarga del cuidador". Este síndrome se ve agravado por la falta de conocimiento por parte de los cuidadores primarios sobre los recursos de apoyo disponibles, los cuidados que pueden brindar y la importancia de practicar el autocuidado.

## **Relevancia Social**

La medición de los cuidados en la mayoría de los países se lleva a cabo principalmente mediante encuestas sobre el uso del tiempo (EUT). A pesar de ello, se han identificado algunas encuestas especializadas que se centran específicamente en el tema de los cuidados y sus efectos. En el caso de México, las EUT han sido la principal fuente de referencia,

proporcionando datos sobre la participación y el tiempo dedicado por mujeres y hombres a las tareas de cuidado, lo que pone de manifiesto las inequidades en la carga de trabajo.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) reconoce la importancia de obtener datos relacionados con la demanda de cuidados en los hogares y la población, así como información sobre los servicios disponibles, la situación de quienes desempeñan roles de cuidado y la percepción general de la población respecto a las responsabilidades asociadas al cuidado. En un paso significativo, el INEGI ha implementado por primera vez la Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) en el año 2022.

La ENASIC (2022) tiene el propósito de proporcionar información estadística sobre la demanda de cuidados en los hogares y las personas que brindan cuidados; identificar la demanda y cobertura para la población objetivo de cuidados y de la población de 15 años y más que brinda cuidados; e indagar las repercusiones en la vida de las personas cuidadoras, en específico de las mujeres, y el impacto en la incorporación laboral. También, tiene como objetivo identificar las redes de apoyo, la percepción de la población acerca de la responsabilidad compartida en el cuidado, entre otros.

Los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente desempeñan un papel fundamental en la atención y el bienestar de sus seres queridos, siendo una parte esencial del sistema de apoyo para las personas con discapacidad. El impacto de las tensiones en la vida de estos cuidadores no solo afecta su salud y calidad de vida, sino que también influye directamente en la dinámica familiar, creando un entorno propenso a desafíos emocionales, económicos y sociales.

Es importante destacar que la labor de los cuidadores primarios es fundamental para el bienestar de las personas con discapacidad, pero también es importante que los cuidadores primarios cuiden su propia salud mental y física. A nivel regional, no se ha realizado todavía ningún estudio acerca del cuidador familiar no remunerado de las personas con discapacidad dependiente, por lo que la evidencia sobre

este tipo de cuidados en el contexto cultural y socioeconómico de Mazatlán es escasa.

Por lo anterior, este estudio aborda una problemática social relevante y compleja, ofreciendo la oportunidad de comprender las tensiones que pueden servir como punto de partida para desarrollar estrategias desde el trabajo social que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios y sus familias.

En el siguiente apartado se exponen los resultados de la revisión de la literatura, considerando que el papel del cuidador primario y su experiencia es un tema de creciente interés y relevancia en la literatura académica y científica, por ello, se presenta un análisis de investigaciones y tendencias clave que abordan los elementos fundamentales de este estudio que han sido revisadas y que se agrupan en cuatro categorías de análisis que coadyuvan en la comprensión de esta problemática.

## **Cuidadores primarios y sus desafíos**

Los cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente enfrentan una serie de desafíos que afectan múltiples aspectos de su vida, desde la carga física y emocional hasta el impacto financiero de su labor, al respecto Ruiz y Nava (2012) "subrayan que el acto de cuidar genera importantes repercusiones en la vida de quienes asumen la responsabilidad de atender a una persona dependiente" (p. 168) por ello, es importante la participación de todos los integrantes de la familia, lo que redundaría en una distribución de las tareas y por consiguiente en una disminución del desgaste físico, emocional y económico, porque de lo contrario como lo señalan Ruiz y Nava (2012) "las relaciones familiares, el ámbito laboral, la situación económica, el tiempo libre, la salud y el estado emocional de los cuidadores suelen verse afectados" (p. 168).

Estas situaciones mencionadas requieren que las personas que ejercen las tareas de los cuidados atiendan su salud y bienestar para que puedan tener las condiciones que son necesarias para realizar mejor la actividad y así evitar la sobrecarga y el desgaste físico y emocional, porque de no ocurrir así, pueden enfermar y descuidar a la persona con

discapacidad dependiente. En este sentido, Lara, González y Blanco (2008) "describen el perfil típico del cuidador primario como mayoritariamente femenino, casado, ama de casa e hija del dependiente, lo que refleja una continuidad con otros estudios que destacan la feminización del cuidado" (p. 166).

Lo anterior señala que la mujer es la responsable de realizar los cuidados, con la sobrecarga que esto le puede significar al tener que atender una familia, lo que puede traer efectos negativos en su salud y sus condiciones de vida, al respecto, Lara, González y Blanco (2008) "afirman que la responsabilidad recaída en estas cuidadoras las hace vulnerables a la sobrecarga física, emocional y psíquica, por lo que resulta crucial que el médico de familia sea capaz de detectar síntomas de agotamiento y sobrecarga para prevenir mayores consecuencias para la salud del cuidador" (p. 166).

Hacer notar la sobrecarga que sufre la mujer cuando le asignan o asume los cuidados de la persona con discapacidad dependiente es importante para afirmar que se requieren redes de apoyo en las diversas tareas para que estas personas tengan calidad de vida y así se atienda mejor a la persona con discapacidad dependiente.

En este sentido Camacho, Hinojosa y Jiménez (2010) abordan la sobrecarga del cuidador desde la perspectiva de la teoría del estrés. Sostienen que la carga experimentada por los cuidadores primarios surge de la interacción entre eventos estresantes y los mecanismos de respuesta del cuidador, lo que puede desencadenar una experiencia subjetiva de sobrecarga, además de generar efectos negativos en su salud física y emocional. En este sentido, herramientas como la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, validada en su versión en español en México, han demostrado ser útiles para medir el nivel de sobrecarga y detectar necesidades de intervención (p. 37).

Al analizar los desafíos que enfrentan los cuidadores primarios, es evidente que, aunque existen ciertos aspectos positivos en el acto de cuidar, como la satisfacción y el fortalecimiento de los lazos familiares, las repercusiones negativas son abrumadoras y multifacéticas. Los estudios coinciden en que la sobrecarga física, emocional y financiera

afecta gravemente la calidad de vida de los cuidadores, lo que requiere una intervención profesional multidisciplinaria para mitigar estos efectos.

A partir de lo anterior se afirma que es fundamental implementar herramientas como la Escala de Zarit en los sistemas de salud para detectar de manera temprana los signos de sobrecarga y ofrecer apoyo adecuado. Además, las intervenciones deben tener en cuenta el perfil mayoritariamente femenino de los cuidadores, abordando las dinámicas de género que agravan la carga del cuidado en contextos familiares. Esto permitirá no solo mejorar la calidad de vida de los cuidadores, sino también garantizar un cuidado más efectivo para las personas dependientes.

## **Impacto familiar y cambios en las dinámicas**

El rol del cuidador primario tiene un impacto significativo en las dinámicas familiares, ya que implica una redistribución de tareas y la aparición de tensiones dentro del núcleo familiar.

Según Flores et al. (2017), el cuidador primario, generalmente, emerge de la familia, siguiendo una tradición que ha conferido a sus miembros la responsabilidad exclusiva de brindar cuidados a personas dependientes. En este contexto, los cuidadores, aunque carezcan de formación profesional, asumen la tarea de mantener la salud y bienestar de la persona dependiente, basándose en su experiencia personal y en la interacción cotidiana con el adulto mayor, quien frecuentemente reside en el mismo hogar (p. 2).

Esta situación provoca cambios profundos en las dinámicas familiares, ya que el cuidador debe equilibrar las exigencias del cuidado con otras responsabilidades domésticas y laborales. Además, al no recibir compensación económica por su labor, la presión sobre el cuidador y la familia aumenta, lo que puede desorganizar la estructura familiar y generar tensiones entre sus miembros. La falta de apoyo formal y la sobrecarga que recae sobre el cuidador también afectan la integración y cohesión familiar, ya que el cuidador suele ser visto como el principal responsable, mientras que otros miembros pueden distanciarse de las responsabilidades del cuidado.

El impacto del rol de cuidador no solo afecta a la persona que asume esta responsabilidad, sino que también genera cambios significativos en la dinámica familiar, que requieren ser abordados mediante estrategias de apoyo y reorganización de roles para mitigar las tensiones y garantizar el bienestar de todos los miembros del núcleo familiar.

## **Condiciones de vida del cuidador primario**

Investigaciones han examinado las condiciones de vida de los cuidadores primarios, incluyendo aspectos como la salud física y mental, la calidad de vida y la estabilidad económica.

Los hallazgos de Gil et al. (2009) señalan "la importancia de implementar acciones multidisciplinarias destinadas a respaldar a los cuidadores tanto en términos preventivos como de apoyo. Estas intervenciones han demostrado generar impactos positivos en diversos aspectos, tanto para la persona bajo cuidado como para el cuidador" (p. 332).

Trabajo Social puede contribuir en estos equipos multidisciplinarios para definir estrategias de intervención que contribuyan en el bienestar de las personas con discapacidad dependiente y de los cuidadores atendiendo las situaciones que contribuyan a mejorar sus condiciones de vida.

En este sentido, aporta la propuesta de Zabala y Cadena (2018) quienes destacan que apoyar a los cuidadores en el abordaje de la enfermedad de la persona a la que cuidan se presenta como un desafío crucial que el médico debe enfrentar. En estas circunstancias, el médico adquiere un papel significativo, ya que tiene la oportunidad de ofrecer apoyo con el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente. (p. 10).

Al respecto es de suma importancia la información que puede brindar el médico acerca de la enfermedad para que la persona que ejerce los cuidados comprenda de qué trata, que se requiere y cómo deben desarrollarse con la finalidad de apoyar a la persona con la discapacidad dependiente.

Finalmente, la perspectiva de Delgado y Osorio (2021) "introducen una dimensión de género a la discusión, la abrumadora presencia de mujeres que desempeñan el papel de cuidadoras primarias informales motiva un enfoque centrado en género al abordar esta problemática" (p. 12).

Al entrelazar estas perspectivas, es evidente que el cuidado de personas dependientes no puede ser visto únicamente como una cuestión de apoyo físico. Es esencial un enfoque multidisciplinario que incluya no solo la intervención médica, sino también el apoyo psicosocial, con un énfasis particular en las diferencias de género.

El hecho de que las mujeres sean mayoritariamente las cuidadoras, denota la necesidad de políticas sociales que no solo reconozcan su esfuerzo, sino que también se adapten a sus necesidades particulares. Además, los médicos, junto con otros profesionales de la salud, deben desempeñar un rol activo en la prevención del deterioro físico y emocional de los cuidadores, contribuyendo así a un mejor equilibrio entre el bienestar del cuidador y del paciente. Este enfoque contribuirá a evitar que los cuidadores sufran las consecuencias de un trabajo que, a menudo, no recibe el reconocimiento y apoyo adecuado.

## **Brechas en la Investigación Actual**

A pesar del interés creciente en el tema, se identifican brechas en la investigación, incluyendo la falta de estudios que aborden la relación entre diversas variables que confluyen en esta problemática, existen aproximaciones de estudios realizados en torno a alguno o dos aspectos, pero aún falta realizar investigaciones donde se consideren más aspectos del fenómeno, para tener una visión más completa que permita su abordaje desde una mirada holística. Este estudio resalta la complejidad y la multidimensionalidad del problema planteado, evidenciando la necesidad de investigaciones que sirvan de base para construir una estrategia que sirva como respuesta para atender esta problemática desde el trabajo social.

En este sentido diversos estudios han surgido acerca de intervenciones y estrategias desde el trabajo social para mejorar la

calidad de vida de los cuidadores primarios, incluyendo enfoques centrados en la identificación de sinergias familiares y la promoción del autocuidado, pero ha faltado considerar en estos procesos otras variables de estudio que como coadyuven en una intervención profesional que promueva mejorar las condiciones de vida de los cuidadores y personas con discapacidad dependiente.

Por ello, es necesario revisar algunas intervenciones y reflexiones que han realizado desde Trabajo Social y que sirven como aportes significativos para este trabajo, porque brindan las pautas para la creación de una estrategia que incorporé algunos elementos que describen estas experiencias que se exponen a continuación.

### **Fortalecimiento integral del cuidado: intervenciones multidisciplinarias para el bienestar del cuidador**

Las intervenciones actuales en el ámbito del Trabajo Social destacan la importancia de una aproximación integral y multidisciplinaria en la atención a cuidadores de personas dependientes.

En este sentido Barranco (2009) señala que se requiere fortalecer "la calidad de vida y la resiliencia tanto en entornos personales como comunitarios. Para lograrlo, es necesario fomentar un diálogo colaborativo entre disciplinas, sectores gubernamentales, ONGs, empresas y la ciudadanía, construyendo conjuntamente un mundo con mayores oportunidades para todos" (p. 143). Este enfoque pone de relieve la importancia de la cooperación intersectorial para generar respuestas más inclusivas y eficaces en la atención al cuidador.

Regaño (2016), por su parte, destaca la centralidad del cuidador y la persona en situación de dependencia en la intervención social, proponiendo un Modelo Interpretativo Individual. Este modelo no solo contempla las tareas del cuidado, sino también cómo el cuidador vive y experimenta esta labor, que puede generar satisfacción o sobrecarga. (p. 13).

Es importante su propuesta en las intervenciones de Trabajo Social, porque considera a los cuidadores y sus condiciones de vida, la

situación de la persona con discapacidad dependiente y sus vivencias lo que conlleva el desarrollo de acciones que coadyuven en aminorar la sobrecarga que estas situaciones conllevan y así se contribuya con su bienestar.

En la misma línea, Mosquera (2013) analiza la sobrecarga de los cuidadores de pacientes geriátricos con demencia en su estudio sobre Trabajo Social Sanitario. Sus hallazgos subrayan la relación directa entre el nivel de dependencia del paciente y la sobrecarga del cuidador, y destaca la necesidad de activar los recursos sociales disponibles, así como ofrecer estrategias de afrontamiento y respaldo social formal e informal. (p. 45).

De acuerdo con el autor, el Trabajador Social puede intervenir para promover los recursos disponibles en la comunidad, en las redes sociales que faciliten la atención y apoyo a estas situaciones que sirvan para aminorar las necesidades que deben ser atendidas porque afectan el estado emocional, social, la salud y el bienestar de los cuidadores y de las personas con discapacidad dependiente, Fernández y Gutiérrez (2014) exponen que "el cuidador también tiene vida", dirigida a cuidadores de personas con Alzheimer y otras demencias. A través de esta intervención, se capacitó a los cuidadores para que asumieran sus responsabilidades en condiciones físicas y psicológicas más favorables" (p. 60).

El trabajo de estos autores destaca un elemento primordial que radica en que las tareas de capacitación e información son indispensables para orientar acerca de las acciones que deben asumirse para realizar los cuidados, ya que el conocimiento que se otorga brinda la posibilidad de entender la condición de la persona con discapacidad dependiente y las formas de atención que requiere, estas actividades pueden ser parte del proceso de intervención profesional del Trabajo Social.

Al integrar las perspectivas de estos autores, se evidencia que las intervenciones actuales en Trabajo Social no solo buscan aliviar la sobrecarga de los cuidadores, sino también empoderarlos mediante recursos y estrategias que mejoren su resiliencia y calidad de vida. Es fundamental que estas intervenciones se enfoquen en el bienestar integral del cuidador, promoviendo el trabajo multidisciplinario y

colaborativo que involucre a todos los actores sociales. Además, resulta indispensable visibilizar la labor de los cuidadores, reconociendo su rol esencial en el bienestar de las personas dependientes, y asegurando que reciban el apoyo necesario para que su tarea no se convierta en una fuente de sobrecarga crónica.

Estos trabajos expuestos son aportes significativos, pero insuficientes para la atención de las diversas variables que intervienen en la generación de esta problemática, por lo que servirán para este trabajo de apoyo para la creación de una propuesta de intervención más integral desde Trabajo Social para promover el bienestar de estos grupos vulnerables.

A partir de lo anterior se considera importante el análisis de las siguientes temáticas que contribuyen en la comprensión de la problemática que se desarrolla en este estudio como se expone a continuación.

## **Tensiones familiares**

Es crucial comprender las tensiones específicas que enfrentan los cuidadores primarios, ya que esto permitirá desarrollar estrategias efectivas de intervención profesional y apoyo institucional que contribuyan en la creación de mejores condiciones de vida para las familias y las personas con discapacidad dependiente. Los cuidadores primarios, al asumir la única responsabilidad de brindar cuidados, pueden convertirse indirectamente en víctimas de las exigencias generadas por la persona dependiente, lo que incrementa la probabilidad de que experimenten afectaciones significativas en su calidad de vida.

En este sentido, López et al. (2009) "subrayan que es importante comprender el nivel de sobrecarga del cuidador primario, ya que este factor tiene un impacto directo en su calidad de vida" (p. 336). Debido a que la sobrecarga genera tensiones y dificulta la tarea de los cuidados, porque al hacerse cargo la mujer de ésta, le representa mayor trabajo.

A respecto Zúñiga y Guerra (2023) señalan que la mayoría de las cuidadoras informales son casadas, mientras que una minoría vive en unión libre o son solteras. Esta situación implica que estas cuidadoras no solo deben atender a la persona con discapacidad, sino también a sus propias familias. La dualidad de responsabilidades genera tensiones significativas, ya que la necesidad de compaginar ambas tareas puede provocar conflictos familiares debido a los cambios en la organización familiar, lo cual impacta negativamente en el bienestar físico y psicológico de las cuidadoras.

En conjunto, estos factores revelan la complejidad de las tensiones que enfrentan los cuidadores primarios, cuya salud y bienestar pueden deteriorarse a causa de la sobrecarga y la presión constante. La intervención profesional y el apoyo institucional, por tanto, deben estar diseñados para abordar estos múltiples niveles de afectación, proporcionando herramientas que permitan a los cuidadores sobrellevar las demandas del cuidado y, a su vez, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad dependiente.

Analizar estas tensiones contribuirá a la identificación de áreas críticas que requieren atención y facilitará la implementación de medidas preventivas y de mitigación desde las políticas sociales.

## **Los cuidadores primarios**

El término "cuidado" abarca una serie de acciones fundamentales para asistir y promover el bienestar de una persona dependiente en su vida diaria.

Según Batthyány (2004), el cuidado involucra al menos tres aspectos esenciales: I) la responsabilidad del cuidado material, que implica un tipo de "trabajo", II) la responsabilidad del cuidado económico, asociado a un "costo económico", y III) la responsabilidad del cuidado psicológico, que conlleva la creación de un "vínculo afectivo, emotivo y sentimental" (p. 50).

Estos tres componentes subrayan la complejidad inherente a la labor del cuidador, quien debe equilibrar las dimensiones materiales, económicas

y emocionales para asegurar el bienestar de la persona a su cargo, si éste se realiza por el grupo familiar se facilitan las tareas de los cuidados.

En el caso de los cuidadores, estos elementos se ven alterados por la responsabilidad constante que implica el cuidado de una persona con discapacidad dependiente. Las actividades diarias, que ahora giran en torno a las necesidades del asistido, afectan la autonomía del cuidador, limitando su capacidad para atender sus propios intereses y bienestar. A su vez, el bienestar psicológico y las interacciones sociales se ven comprometidos, ya que el cuidador puede experimentar aislamiento o una carga emocional considerable.

En este contexto, el cuidador primario, según Dwyer, Lee y Jankowski (1994), “es aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo a atender las necesidades del individuo dependiente” (p. 36). Este cuidador asume la responsabilidad de realizar las actividades cotidianas que el asistido no puede llevar a cabo por sí mismo, lo que convierte las tareas de cuidado en un proceso altamente complejo y demandante. El compromiso constante con estas actividades coloca al cuidador en una posición vulnerable, ya que las demandas físicas, emocionales y psicológicas pueden influir negativamente en su calidad de vida.

## **Calidad de vida de los cuidadores**

La calidad de vida de las personas que asumen el rol de cuidadores se ve profundamente afectada por los cambios que trae consigo la nueva situación de la persona dependiente. Este impacto es evidente tanto a nivel individual como familiar, ya que el cuidado demanda una reorganización de las dinámicas cotidianas, sociales y emocionales.

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (2011), la calidad de vida se entiende como la percepción individual de cada persona sobre su vida, en función de su contexto cultural y sistema de valores, así como su relación con metas, expectativas, normas y preocupaciones. Esta percepción está influenciada por factores como la salud física, el bienestar

psicológico, el grado de autonomía, las interacciones sociales, el entorno en el que vive, y las creencias personales (p. 365).

Por lo tanto, es esencial reconocer que la calidad de vida del cuidador está directamente vinculada a la manera en que se aborden estas nuevas exigencias y responsabilidades. Apoyar a los cuidadores, tanto a nivel emocional como material, es crucial para garantizar no solo el bienestar de la persona dependiente, sino también la preservación de la salud integral del cuidador.

## **Metodología**

Esta investigación es de carácter exploratorio y descriptivo, tiene enfoque cualitativo, se reconoce que atender a una persona con discapacidad dependiente se presenta como una tarea ardua y compleja, que implica un proceso de indagación de los aspectos centrales del fenómeno que generen conocimientos que sirvan de orientación para posteriormente poder definir una estrategia de intervención que atienda la problemática que se produce a partir de las tensiones familiares y condiciones de vida de cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente.

Se realizará el diseño y aplicación del instrumento para la descripción del fenómeno, se propone como técnica la entrevista semiestructurada, los participantes serán los cuidadores, pacientes y familias de Mazatlán, Sinaloa, para conocer las tensiones, vivencias y experiencias en torno a los cuidados, y su influencia en sus condiciones de vida, los resultados obtenidos servirán de base para la elaboración de una propuesta desde Trabajo Social, se realizará con las personas que son cuidadores primarios y sus familias que se hayan considerado en el proceso de investigación, para atender sus necesidades, considerando las tensiones familiares, con la intención de contribuir en mejorar sus condiciones de vida y su bienestar.

Una vez concluido el proceso de intervención, se sistematizarán los resultados, evaluando la pertinencia de la propuesta, recuperando la experiencia y de acuerdo con los resultados hacer los cambios y las

recomendaciones que se requieran, para compartir el conocimiento para otras posibles aplicaciones.

Cabe aclarar que como es una investigación aplicada en proceso, los avances que se exponen en este documento son el planteamiento del problema que se realizó a partir de la intervención profesional donde se desarrollaron acciones en la comunidad y la exploración para la identificación de cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente, después se elaboró el estado del arte y la revisión de la literatura, éstos son los avances que se exponen en este documento.

## **Resultados preliminares**

De acuerdo al análisis de investigaciones que apoyan en la comprensión del presente estudio en torno a las tensiones familiares y condiciones de vida de cuidadores primarios de personas con discapacidad dependiente, se encontraron aportes significativos en la orientación que se busca, éstos proporcionan elementos claves para la definición de una estrategia de intervención profesional desde Trabajo Social, donde se destacan las implicaciones del acto de cuidar, que las principales cuidadoras son las mujeres que no solo atienden a la persona dependiente, sino también a su familia, que el cuidador primario experimenta sobrecarga y esto afecta sus condiciones de vida, se detecta que los cuidados se orientan hacia lo económico, material y psicológico, estos son diversos aspectos de esta problemática que deben ser considerados en los procesos de investigación e intervención desde Trabajo Social.

En torno a la revisión de la literatura respecto a esta problemática se logra comprender el papel de los cuidadores y sus efectos en la calidad de vida y la salud, la importancia del abordaje de la enfermedad desde una perspectiva psicosocial, el hecho de que las mujeres desempeñen el papel de cuidadoras informales, requiere abordar estas situaciones desde la perspectiva de género.

Por otro lado respecto a la intervención del Trabajo Social se rescata que deben considerarse las siguientes cuestiones: fortalecer la calidad de vida del cuidador primario y la persona en situación de dependencia,

en estos procesos, promover estrategias resilientes, informar acerca de cómo desarrollar las tareas de cuidado desde el modelo interpretativo individual, para que se realice con satisfacción o sobrecarga, destacar la atención a la salud de estas personas y promover procesos de capacitación y orientación.

Esta revisión de la literatura se realizó mediante bases de datos electrónicas como Redalyc, Google Académico, Elsevier y Dialnet, empleando los términos tensiones familiares, cuidadores primarios y condiciones de vida, se identificaron 30 artículos de los cuales se seleccionaron los que se presentan en este trabajo, por considerar los más destacados respecto a esta temática.

## **Consideraciones finales**

Se detectó que la atención a la salud del paciente con discapacidad dependiente solo se hace desde la perspectiva biomédica, se considera únicamente su discapacidad física, ante los cambios que se generan con esta situación, no se atiende a su familia, ni a las personas que se encargan de los cuidados, porque aún no existe una ley que garantice su protección en un sistema de salud que atienda esta necesidad de manera integral.

Se logró identificar que los cuidados primarios de personas con discapacidad dependiente las realizan prioritariamente las mujeres, lo que genera el síndrome de sobrecarga para ella, que afecta su salud física y emocional e impacta en sus condiciones de vida, generando tensiones en las familias y sinergias que deben ser consideradas para la intervención de Trabajo Social.

Además, se encontró que las investigaciones analizadas estudian algún aspecto de la problemática señalada, por lo que se requiere integrar en éstos las distintas variables que la generan, incluso se identifica que, si los cuidados los asume la mujer, es necesario incorporar en estas investigaciones la perspectiva de género.

A partir de los avances presentados en este trabajo se puede afirmar que el profesional de Trabajo Social reúne el perfil para generar

procesos de intervención que coadyuven en la atención de las situaciones que emanan de los cuidados de pacientes con discapacidad dependiente y las condiciones de vida de las personas que ejercen estas tareas con el propósito de coadyuvar en su bienestar.

## Referencias

- Batthyány, K. (2004). *Cuidado infantil y trabajo: ¿un desafío exclusivamente femenino?* Centro Interamericano para el Desarrollo del Conocimiento en la Formación Profesional (CINTERFOR)/Oficina Internacional del Trabajo (OIT). [https://www.oitcinterfor.org/sites/default/files/file\\_publicacion/trazos\\_20.pdf](https://www.oitcinterfor.org/sites/default/files/file_publicacion/trazos_20.pdf)
- Barranco, C. (2009). Trabajo social, calidad de vida y estrategias resilientes. *Portularia*, IX (2), 133-145. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161013165009>
- Barreto Zúñiga, W. W., & Baque Guerra, V. E. (2023). Salud mental en cuidadores informales de pacientes con discapacidades que acuden a centros de atención primaria de salud. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(4), 333-355. [https://doi.org/10.37811/cl\\_rcm.v7i4.6874](https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i4.6874)
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2010, 16 de julio). *Consenso de Brasilia 2010*. [https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/consenso\\_brasilia\\_esp\\_1.pdf](https://www.cepal.org/sites/default/files/events/files/consenso_brasilia_esp_1.pdf)
- Delgado Armenta, A. A., & Osorio Guzmán, M. (2021). Las cuidadoras primarias: Un cautiverio silenciado. *Simbiosis*, 1(2), 16–24. <https://doi.org/10.59993/simbiosis.v1i2.6>
- Dwyer, J. W., Lee, G. R., & Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction, and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and Family*, 56(1), 35–43. <https://doi.org/10.2307/352699>
- Fuentes Fernández, M. C., & Moro Gutiérrez, L. (2014). Trabajo social y cuidadores informales: Análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*, (71), 43-62. <https://doi.org/10.12960/TSH.2014.0002>

- Flores Villavicencio, M. E., Fuentes Laguna, H. L., González Pérez, G. J., Meza Flores, I. J., Cervantes Cardona, G. A., & Valle Barbosa, M. A. (2017). Características principales del cuidador primario informal de adultos mayores hospitalizados. *Nure Investigación*, 14(88), 1-16. <https://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/1045>
- Fraser, N. (2020). *Los talleres ocultos del capital. Un mapa para la izquierda*. Traficante de Sueños. <https://www.zlibrary.to/dl/los-talleres-ocultos-del-capital>
- Gonzalo Regaño, L. M. (2016). *La supervisión de los profesionales que intervienen en el sistema de acción de la persona en situación de dependencia y su cuidador* (Tesis de maestría). Universidad de La Rioja. <https://www.unirioja.es/tc366.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2023, 03 de octubre). *Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022* <https://www.inegi.org.mx/app/salaDeprensa/noticia.html?id=8481>
- Lara Palomino, G., González Pedraza Avilés, A., y Blanco Loyola, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47326420003>
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (2006). *Boletín Oficial del Estado* <https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf>
- López Gil, J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. [https://revclinmedfam.com/displayfile/Article/path\\_pdf/72](https://revclinmedfam.com/displayfile/Article/path_pdf/72)
- Mosquera-Vázquez, A. M. (2013). *Trabajo social sanitario: Sobrecarga del cuidador principal en pacientes geriátricos diagnosticados de demencia* (Tesis de licenciatura). Universidad Internacional de La Rioja. <https://reunir.unir.net/handle/123456789/2147>

- ONU Mujeres y el Instituto Nacional de las Mujeres. (2018, noviembre). *Bases para una Estrategia Nacional de Cuidados*. <https://mexico.unwomen.org/sites/default/files/Field%20Office%20Mexico/Documentos/Publicaciones/2019/BASES%20PARA%20UNA%20ESTRATEGIA%20NACIONAL%20DE%20CUIDADOS%202018%20web1.pdf>
- Organización Mundial de la Salud, & Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Organización Mundial de la Salud. <https://iris.who.int/handle/10665/75356>
- Parra, C. (2021). *Modelos de Intervención en Trabajo Social*. Publicaciones FUNDABRIC.
- Ruiz Ríos, A. E., & Nava Galán, M. G. (2012). Cuidadores: Responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/01/1034711/cuidadores.pdf>
- Tello, N. (2007). *Apuntes de trabajo social: Trabajo social, disciplina del conocimiento*. Escuela Nacional de Trabajo Social, UNAM. [http://cursots.files.wordpress.com/2008/08/apuntes-sobre-intervencion-social\\_nelia-tello.pdf](http://cursots.files.wordpress.com/2008/08/apuntes-sobre-intervencion-social_nelia-tello.pdf)
- Zabala, J. M., & Cadena, M. O. (2018). Enfermedad de Alzheimer y síndrome de carga del cuidador: La importancia de cuidar al cuidador. *Médicas UIS*, 31(1), 9-13. <https://doi.org/10.18273/revmed.v31n1-2018001>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>



# Aislamiento social que experimentan los adultos mayores

Ana Cecilia Escribano Reyes  
Ana Patricia Alvarado Rodríguez  
Danna Ruth Eunice Rivas Martínez

## Resumen

El objetivo de esta investigación es conocer la percepción que tienen las personas adultas mayores en torno al aislamiento social, para lo cual, se examinarán las vivencias de dos Personas adultas mayores que experimentan esta situación. Se utilizará un muestreo intencional para garantizar la diversidad en cuanto a género, edad y nivel socioeconómico, bajo un enfoque cualitativo para conocer la salud física, mental y emocional. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la salud mental es el “bienestar que una persona experimenta como resultado de su buen funcionamiento en los aspectos cognoscitivos, afectivos y conductuales, y, en última instancia el despliegue óptimo de sus potencialidades individuales para la convivencia, el trabajo y la recreación. (OMS, 2013).

El presente estudio se desarrolló en la ciudad de Coatzacoalcos, Veracruz. Metodológicamente trata de comprender el fenómeno social y realizar las interpretaciones de las experiencias subjetivas. Como instrumento de campo, se elaboró un cuestionario de 10 *ítems* que se aplicaron mediante entrevista semi-estructurada, para facilitar la construcción de una descripción profunda, con respecto al análisis de datos, también se desarrolló un sustento teórico que se llevará a cabo a través de un análisis histórico para comprender las repercusiones que conlleva el aislamiento social que viven las personas adultas mayores en la actualidad, así como las consecuencias que se derivan de esta problemática social. El interés por este tema es por la implicación que el aislamiento social tiene en la salud mental de los adultos mayores. Escurdia (2005), sostiene que, la salud mental es un fenómeno complejo

determinado por múltiples factores sociales, ambientales, biológicos y psicológicos, e incluye padecimientos como la depresión, la ansiedad, la epilepsia, las demencias y la esquizofrenia.

## **Introducción**

El aislamiento social en adultos mayores es entendido como un proceso de exclusión de la persona al ámbito social y en algunas ocasiones de las dinámicas familiares. Puede manifestarse en dos dimensiones, la voluntaria y la padecida, en la voluntaria el adulto mayor se auto aíslan porque percibe que ha perdido las habilidades sociales o por el padecimiento de una enfermedad que imposibilite su participación en ellas. Y la dimensión padecida hace referencia a ese aislamiento donde el adulto mayor es obligado a aislarse, es decir, es marginado.

En la Revista Española de Geriatria Gerontología (2009), se señala que:

El aislamiento social es una situación frecuente en los mayores. El anciano siente una falta de compañía, de afecto y de apoyo que se agrava por la carencia de relaciones sociales de calidad. Entre las posibles causas se encuentran varias circunstancias a las que el anciano debe hacer frente en esta etapa de la vida: la jubilación, la dificultad para encontrar amistades nuevas, la existencia de cierto rechazo por parte de la sociedad y, de forma muy destacada, la viudez y la pérdida de otros seres queridos. Todo esto conduce a una privación de apoyo emocional, físico y económico ante la que el anciano tiene menor capacidad de respuesta (p.138).

En este sentido es importante conocer la percepción que tienen los adultos mayores en torno a sus relaciones familiares y sociales que parten precisamente de las interacciones que sin duda alguna forman parte de su vida cotidiana y que marcan significativamente su salud física, mental y emocional.

## **Aislamiento social y salud mental en adultos mayores**

El aislamiento social representa una problemática ya que influye en la salud mental del adulto mayor, la Consejería de Sanidad de Madrid

(2021), en el artículo aislamiento y soledad no deseada en las personas mayores, factores predisponentes y consecuencias para la salud, explican que “Los problemas de soledad, aislamiento familiar, y abusos, tanto de tipo económico, como emocional o físico, en el ámbito familiar o en el ámbito institucional, empiezan a encender las alarmas sociales” (p.13).

Por lo anterior, este estudio explorará las formas y percepciones que dos adultas mayores tienen con relación al aislamiento social, cómo lo viven, cómo se manifiesta y cómo lo perciben.

En su artículo, la Consejería de Sanidad de Madrid (2021), sostiene que este aislamiento tiene una connotación basada en los estereotipos, y toman como referencia a Sánchez, C (2004), enlistándolos desde que:

- La vejez es asociada a fragilidad y dependencia, este estereotipo deja de lado la población de personas mayores capaces de realizar las tareas de la vida diaria de forma autónoma e independiente, que viven solas, y que a pesar de la variedad de enfermedades crónicas que puedan presentar, refieren un estado de bienestar satisfactorio.
- Los ancianos son percibidos como carentes de recursos familiares y sociales, por la pérdida de su pareja y abandono de la casa por parte de los hijos. Lo que les hace parecer, como personas solas y deprimidas.
- Los ancianos son percibidos con deterioro cognitivo, propio del envejecimiento, y la aparición de trastornos mentales.
- Los ancianos se considera que son de pensamiento rígido e incapaz de adaptarse a los cambios. En cambio, las personas mayores disponen de mayor fortaleza psicológica, personalidad y estabilidad emocional por sus experiencias vividas y disponen de la capacidad de llegar a ser igual de flexibles y adaptativas que una persona joven (p. 19).

Debido a lo anteriormente expuesto, se visualiza una importante necesidad de analizar las vivencias de los adultos mayores en esta problemática social e identificar bajo qué estereotipo están experimentándola.

## **Familia y vejez**

La familia, como institución social básica, posee una diversidad de roles sociales que la mayor parte de sus componentes van ocupando a lo largo de su vida: Hijo/a; Padre/Madre; Abuelo/a; Bisabuelo/a. A través de ellos, se socializan y aprenden a desempeñar sus obligaciones en esa mini sociedad que constituye la familia. (Mesonero Valhondo, Fernández Rubio, & González Castro, 2006, pág. 278).

El interés en el envejecimiento en México, documentado desde la década de 1970 en su rasgo demográfico y actuarial de los recursos de la seguridad social, se había analizado escasamente en su interrelación con otros campos como la salud, desde un enfoque antropológico (Castro y Ponce, 2007). Los trabajos y vínculos han estado asociados a diversos temas como los estatus y roles de la población envejecida; las representaciones sociales de la vejez; el papel de la religión en estas etapas de la vida y el cuidado de los ancianos, como tarea cotidiana y parte de los ciclos familiares. Análisis de dos visiones en la actualidad: La referente a la vejez como un problema social y la que parte de una mirada macro social (Martínez, 2022).

La soledad es un sentimiento existencial que nos acompaña a lo largo de la vida y que todo el mundo ha experimentado en algún momento. A veces se manifiesta como un estado indeseable, pero también puede ser una experiencia vivida como elección, con plenitud y complacencia. (Joan Gené-Badia, 2016).

## **Metodología**

Esta investigación fue de carácter cualitativo bajo el enfoque fenomenológico que parte de las experiencias significativas fundamentando la percepción que tienen los adultos mayores en torno al aislamiento social y salud mental. Metodológicamente trata de comprender el fenómeno social y realizar las interpretaciones de las experiencias subjetivas. El instrumento de campo fue una entrevista semi-estructurada de 10 *ítems* para facilitar la construcción de una descripción profunda. Con respecto al análisis de datos se utilizó una malla temática para organizar y estructurar los datos recopilados durante la investigación, que permitió identificar y categorizar las

variables relevantes que surgen de los datos cualitativos, esto permitió analizar patrones, tendencias y relaciones entre diferentes aspectos del fenómeno estudiado para la elaboración de conclusiones relevantes. También se desarrolló un sustento teórico a través de un análisis histórico para comprender las causas e impactos que conlleva el aislamiento social que viven las personas adultas mayores en la actualidad, así como las interpretaciones que se derivan de esta problemática social.

El contexto de esta investigación fue la ciudad de Coatzacoalcos, Veracruz, donde se realizaron dos entrevistas semiestructuradas para recopilar información sobre el aislamiento social. Las entrevistas se llevaron a cabo siguiendo criterios de selección como la accesibilidad de los participantes, su disposición para colaborar, y su experiencia-vivencias, relacionado con el tema de estudio, lo que garantizó la obtención de datos pertinentes para esta investigación cualitativa.

**Tabla 1.** Sujetos de investigación

Sujeto	Edad	Sexo	Estado civil	Enfermedades	Personas con las que vive
A	78	Mujer	Viuda	Hipertensa, dolores articulares	Ninguna
B	86	Mujer	Viuda	Problemas de presión y de depresión	1 hijo

*Nota:* Elaboración propia, mayo 2024.

## Resultados

**Tabla 2.** Categorías y Subcategorías definidas por Unidad de Análisis

Unidad de análisis	Categorías	Subcategorías
Familia y relaciones	Percepción en torno a las relaciones	Relaciones: Familia, sociales, vecinos
Aislamiento social	Aislamiento social, Actividades que realiza, enfermedades	Percepción de aislamiento social, vida personal, actividades, vejez, reflexiones

*Nota:* Elaboración propia. Mayo 2024.

## **Familia y relaciones**

En esta investigación, se entiende que la familia y las relaciones sociales, incluidas aquellas con vecinos y amigos, desempeñan un papel fundamental en la vida del adulto mayor, ya que proporcionan un espacio para compartir experiencias, sentimientos y vivencias. Estas interacciones contribuyen a la sensación de pertenencia y apoyo, lo que ayuda a prevenir el aislamiento y fomenta el bienestar emocional y social de los adultos mayores, lo que es crucial para tener una calidad de vida.

La familia es, sin duda, uno de los factores más importantes a la hora de “condicionar”, para bien o para mal, la calidad de vida de la persona mayor. En el entorno familiar, es, precisamente, donde, en la mayoría de los casos, la persona “satisface” sus necesidades emocionales y “obtiene” el apoyo y ayuda necesaria para resolver los problemas que le comienza a experimentar debido a su estado de salud. Al respecto, Moragas (1991) afirma que una sociedad, cuyas familias satisfacen a sus miembros, resulta una sociedad menos conflictiva que otra que busca la satisfacción de necesidades fuera del ámbito familiar. (Mesonero Valhondo, Fernández Rubio, & González Castro, 2006, p. 227).

La familia nuclear está conformada por los seres que viven bajo un mismo techo y que tiene un peso emotivo significativo entre ellos, y de los cuales existen tres subsistemas principales: subsistema conyugal o marital (pareja), subsistema paterno (padres- hijos) y subsistema fraterno (hermanos) (Estrada, 1991, citado por Lourdes, 2004, p. 58).

Cuando las fuerzas decaen y las enfermedades empiezan hacerse crónicas, la persona de más edad pasa a ser una carga y la familia empieza a plantearse su futuro (alguien que lo cuide, residencia, centro de día). Esta es una etapa dura ya que se agudizan mucho y muy deprisa las pérdidas físicas, psíquicas, económicas y afectivas (Vera, 2010, p. 33).

Relacionarnos con los demás es un acto cotidiano que realizamos durante toda la vida. Sin embargo, los tipos de relación que establecemos varían a lo largo del ciclo vital y dependen de muchos factores, debido a las enfermedades o los accidentes, o por el propio proceso de envejecimiento, existen personas que al final de la vida se hallan en una situación de dependencia, y aunque en la edad adulta, en la mayoría de los casos, podemos alcanzar un elevado grado de independencia, continuamos dependiendo parcialmente de los demás para desarrollar nuestra vida (Planas, 2011, p. 15).

Como resultado de esta exploración los sujetos A y B, explicaron sus relaciones familiares y sociales:

- “Dentro de las relaciones familiares; Pues bien, porque gracias a dios nos llevamos de maravilla todos, me gustaría mejorar que todos se lleven bien, también, que todos, “haiga” armonía, comprensión entre todos” (Sujeto A, entrevista mayo 2024).
- “Pues realmente buena, porque si no tenemos mucha comunicación, tampoco tenemos problemas de pleitos. Me gustaría que de vez en cuando mis hijos me visitaran un poco más, porque hay uno que sí me visita, pero a veces nada más viene un momento y se va. El que vive conmigo me regaña porque no me tomo mis medicinas como debe ser, pero todo está bien, todo está bien” (Sujeto B, entrevista mayo 2024).

Ahora bien, al hablar de sus relaciones sociales expresan que:

“Muy bien, porque nos llevamos bien todos, por ejemplo, por ejemplo, aquí con mi vecina “Charito” estamos más cerca, con mi amiga Gela y muchas amigas más, casi toda la colonia me conoce” (Sujeto A, entrevista mayo 2024).

“Tranquilas, realmente tranquilas, porque ni ellos me visitan, ni yo los visito, si nos encontramos nos saludamos muy bien, hasta ahí nuestra relación” (Sujeto B, entrevista mayo 2024).

Tal y como se observa las personas presentan una relación buena con su familia, sin embargo, mencionan aspectos que quisieran mejorar

desde que los visitarán con más frecuencia, tener un acercamiento más a su familia lo que permitiría quizá que el adulto se sienta más acompañado en el proceso de la vejez. Aunando a ella mencionan que se sienten feliz y tranquilas en sus casas, la parte interesante que se puede resaltar es la siguiente;

“Estoy sola pero tranquila, a veces me deprimó, es que realmente la depresión para mí es algo pasajero, que va y viene, hay ratos que siento ganas de gritar, de llorar porque me siento muy sola, pero me distraigo con cualquier cosa y se me pasa y ya” (Sujeto B, entrevista mayo 2024).

Las redes de apoyo son de gran importancia para los adultos mayores que experimentan episodios de soledad y depresión. El apoyo emocional se da en la interacción íntima. Consiste en transmitir afecto y confianza, escuchar, mostrar empatía y reconocimiento, hacer compañía, compartir vivencias. Las redes están formadas a su vez por interacciones sociales que permiten interacciones y en algunas de ella apoyo emocional. En este sentido, López (2019), sostiene que “las redes de apoyo social son fundamentales para el bienestar de los adultos mayores, ya que contribuyen a su salud física y emocional, mejorando su calidad de vida y promoviendo su autonomía” (p. 45).

## **Aislamiento social**

El aislamiento social es la situación objetiva de contar con mínimos contactos con otras personas. Su contribución al incremento de la morbimortalidad es comparable al de otros factores de riesgo bien conocidos sobre los que actuamos a diario desde los equipos de atención primaria. (Gené-Badia, 2016).

La falta de vínculos sociales, la ausencia de contactos interpersonales que posibiliten un grado de comunicación e intercambio personal, y las relaciones sociales insatisfactorias pueden conllevar riesgos para la integración social de las personas mayores, por ejemplo, en la viudedad, en la pérdida de personas coetáneas, y, en términos generales, puede suponer la falta de una persona de confianza con la que compartir momentos y pensamientos. Estos riesgos implican una

cierta vulnerabilidad a situaciones de inseguridad psíquica y física, así como sensaciones de malestar emocional que se convierten en una pérdida de bienestar general. (Planas, 2011)

Las principales causas del abandono por parte de la familia hacia el adulto mayor son: que no posea una vida laboral útil y que comience a generar gastos para familia, ausencia por parte de sus familiares, debido a la falta de tiempo por sus compromisos adquiridos, gastos económicos que interfieren en su cuidado, falta de comunicación asertiva, cambios conductuales, falta de tolerancia por parte de sus familiares, entre otros. (Quiroga et al., 2010, p. 46).

En relación con la percepción que tienen sobre el aislamiento social se encontró:

“Pues yo pienso que es una persona que está aislada, que no tiene rose social, eso es lo que pienso, así también las actividades que realizo en mi vida cotidiana, ya ahorita, ama de casa, porque soy modista, pero ya no hay manera de trabajar, una por enfermedad y otra porque ya no hay trabajo” (Sujeto A, entrevista mayo 2024).

“Pues mire, para mí el hecho del aislamiento social es...pues sentirme sola en la casa donde vivo con otra persona y que aparte yo tenga más hijos y que rara vez me visiten o me llamen por teléfono. Dentro de las actividades que realizo pues casi ninguna, pero pues yo me haga mi comidita cuando tengo hambre, este, me baño sola, lavo mi ropita, en lavadora por supuesto, arreglo mi cuarto un poquito, a veces, jejeje, pero nada más, actividades yo no tengo muchas” (Sujeto B, entrevista mayo 2024).

En torno a la opinión acerca aislamiento social respecto a los adultos mayores:

“¡Ay!, Pues me da mucha pena, mucha tristeza, porque como que los abandonan, pues no me gusta porque todos debemos ser protegidos” (Sujeto A, entrevista mayo 2024).

“Para mí el aislamiento es que se olvidan un poco de nosotros, que piensan que porque nos ven que sonreímos ya con eso

estamos bien, pero realmente tras nuestros ojos hay lágrimas de dolor”. (Sujeto B, entrevista mayo 2024).

Sin duda alguna la percepción que los adultos mayores entrevistados acerca del aislamiento social tienen la palabra soledad, desde sus vivencias es posible que se vuelva parte de su rutina diaria, aunando a las enfermedades que tienen y las actividades a realizar relacionadas con su hogar impide la interacción con sus redes de apoyo.

Los dos sujetos sociales expresaron que la enfermedad les representa un impedimento para poder realizar actividades que permitan su desarrollo social, el sujeto A señaló como padecimientos “*la ciática, y dolores, este, dolores de las articulaciones y otros más*”, mientras que el sujeto B, “*tengo problemas de presión y de depresión, a parte, pues no, por cuestiones de la vejez, mis enfermedades a veces son varias, a veces disminuyen, a veces son más o menos, ahí la voy pasando*”, como se puede leer en sus aportaciones esto les limita en sus actividades:

“Sí porque, por ejemplo, para salir sola no puedo, quiero ir a alguna parte y no puedo, quiero ir a visitar a alguien y no puedo, tengo que llevar a alguna compañera” (Sujeto A, entrevista mayo 2024).

“El hecho que yo no pueda caminar bien, eso para mí es...desgastante, mental como físicamente” (Sujeto B, entrevista mayo 2024).

## **Reflexiones sobre el aislamiento social**

Para concluir el proceso de las entrevistas, se mencionó algún mensaje que compartieran a los que tienen un adulto mayor en casa:

“Pues el mensaje que lo quieran, lo atiendan, lo cuiden, lo manden al médico, porque todos necesitamos de algo ¿no?” (Sujeto A, entrevista mayo 2024).

“Pues lo mismo que me gustaría que me hiciera a mí, que primero, que no me gritaran, que me tuvieran paciencia si hablo lento... que si les digo que me duele algo es porque me duele, no porque esté

yo mintiendo...y me gustaría que me dieran un abrazo de vez en cuando y que me dijeran también que me quieren” (Sujeto B, entrevista mayo 2024).

Los adultos mayores se han quedado en el descuido principalmente de su núcleo más cercano, el mensaje del sujeto B, sin duda es un claro ejemplo de lo que viven muchos adultos en su vejez, la apatía y la soledad son con lo que caminan diario, el afecto es de suma importancia este ciclo de vida, que permita crear vínculos afectivos y poder tener una vejez plena.

### **Discusión y reflexiones:**

Al realizar esta investigación con adultos mayores en torno a la vejez, comprendida desde su experiencia, el aislamiento social que experimentan, desde su sentir, resulta un proceso reflexivo que permite conocer la esencia del ser humano en la vejez, lo que experimentan estos adultos mayores, puede ser el reflejo de muchos y muchas, que, a pesar que se encuentran rodeados de familia, su sentir es tristeza y soledad, convirtiéndose en parte de su rutina diaria, se podría realizar diversos cuestionamiento que permita implementación de estrategias en el entorno familiar, que precisamente mejoren estas condiciones, porque si algo es seguro es que tenemos que ir mejorando no solo como familia, sino como una sociedad capaz de integrar a los adultos mayores en diversas actividades, que vaya más de la cordialidad, cotidianeidad y hacerlos partícipe de las actividades familiares, sociales, etc.

De acuerdo con el *National Institute on Aging* en el 2021 plantea; Hay cosas que puede hacer para protegerse a sí mismo o a un ser querido de los efectos negativos de la soledad y el aislamiento social. Primero, es importante cuidarse a sí mismo. Intente hacer ejercicio, comer saludablemente, dormir lo suficiente (de 7 a 9 horas) y realizar actividades que disfrute para ayudar a controlar el estrés y mantenerse lo más saludable posible, tanto mental como físicamente.

También es importante mantenerse activo y en contacto con los demás. Las personas que participan en actividades productivas y

significativas que disfrutan con otros tienen un sentido de propósito y tienden a vivir más tiempo. Por ejemplo, ayudar a otras personas a través del voluntariado lo ayuda a sentirse menos solo y le permite tener un sentido de misión y propósito en la vida, lo cual se relaciona con una mejor salud. Hay diversos estudios que muestran que actividades como estas pueden ayudar a mejorar su estado de ánimo, su bienestar y su función cognitiva (Aging, 2021).

## Conclusiones

Realizar el abordaje del adulto mayor y cómo vive el envejecimiento, así como el papel de la familia, ha permitido visualizar que:

- Las adultas mayores entrevistadas viven de distinta manera el aislamiento social, mientras el sujeto A, no percibe soledad, puesto que sustenta la compañía en su fe y recibe visita semanal, el sujeto B, sí manifiesta vivir en soledad y derivado de esto, tener problemas de salud mental; estos resultados permiten reconocer que la población adulta mayor no vive de igual manera la vejez.
- El factor importante en cómo se vive la vejez es la familia, quien se considera, se debe hacer cargo del cuidado del adulto mayor; sin embargo, en estos resultados se puede visualizar que, de acuerdo al nivel de dependencia de la persona, no se manifiesta en su totalidad ese respaldo familiar, lo que puede propiciar la discriminación a los adultos mayores.
- Se evidencia la interrelación del aislamiento social, con los padecimientos de salud, puesto que, representa una restricción física que somete al adulto mayor a permanecer en su hogar, haciendo que la dependencia a su entorno familiar crezca y experimente marginación.
- En cuanto a la autorreflexión sobre el aislamiento social, las entrevistadas manifestaron la necesidad de continuar el contacto social, físico y emocional; lo que invita a reconocer que el envejecimiento no debe ser causa de rechazo, ni de la ausencia de

contactos interpersonales que generen relaciones sociales insatisfactorias.

## Referencias

- Aging, N. I. (2021). Obtenido de Soledad y aislamiento social: Consejos para mantenerse conectado: <https://www.nia.nih.gov/espanol/soledad-aislamiento-social/soledad-aislamiento-social-consejos-mantenerse-conectado#mantenerse>
- Comunidad de Madrid. (2021). *Aislamiento y soledad no deseada en las personas mayores* (02/2021, 50318). <https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050318.pdf>
- Escurdia, J. M. (2005). *La salud mental*. <https://www.diputados.gob.mx/sedia/sia/dir/dps/DPS-ISS-03-05.pdf>
- Escurdia, J. M. (2005). *La salud mental*. <https://www.diputados.gob.mx/sedia/sia/dir/dps/DPS-ISS-03-05.pdf>
- El aislamiento social durante la vejez empeora el deterioro cognitivo, conductual e inmunitario.* (s. f.). <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-S0211139X09000274>
- Gené-Badia, J., Rué, M., Sánchez-Pérez, I., & Marqués, M. (2016). *Institut Català de la Salut, Barcelona, España*. Elsevier. <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-aislamiento-social-soledad-que-podemos-S0212656716301809#:~:text=El%20aislamiento%20social%20es%20la,los%20equipos%20de%20atención%20primaria>
- López, M. (2019). Redes de apoyo social y bienestar en la tercera edad. Editorial Universidad de Salamanca. [https://www.bing.com/search?pglt=43&q=L%C3%B3pez%2C+M.+%282019%29.+Redes+de+apoyo+social+y+bienestar+en+la+tercera+edad.+Editorial+Universidad+de+Salamanca.&cvid=45035eb084dd4d5d90cd55717e438189&gs\\_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOdI BBzI2N2owajGoAgCwAgA&FORM=ANNTA1&PC=U531](https://www.bing.com/search?pglt=43&q=L%C3%B3pez%2C+M.+%282019%29.+Redes+de+apoyo+social+y+bienestar+en+la+tercera+edad.+Editorial+Universidad+de+Salamanca.&cvid=45035eb084dd4d5d90cd55717e438189&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOdI BBzI2N2owajGoAgCwAgA&FORM=ANNTA1&PC=U531)

- Martínez, P. C. (2022). *Adulto mayor y envejecimiento*. Universitaria UANL.
- Mesonero Valhondo, A., Fernández Rubio, C., & González Castro, P. (2006). Familia y envejecimiento. Disfunciones y programas psicoterapéuticos. *Redalyc*.  
<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832312023.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013). *Salud mental*.  
[https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/31342/salud-mental-guia-promotor.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=La%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la%20Salud%20\(OMS\)%20define%20salud%20mental,una%20contribuci%C3%B3n%20a%20su%20comunidad%E2%80%9D](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/31342/salud-mental-guia-promotor.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=La%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de%20la%20Salud%20(OMS)%20define%20salud%20mental,una%20contribuci%C3%B3n%20a%20su%20comunidad%E2%80%9D)
- Planas, G. (2011, junio). *Institut de l'Envel·liment de la UAB*.  
<https://fiapam.org/wp-content/uploads/2013/07/RelacionssocialsESP.pdf>



# La familia como actor principal en estudiantes con discapacidad en educación superior

Roberto Collado Tinajero,  
Victoria Gámez Ricardi,  
Nora Patricia López Arzola<sup>1</sup>

## Resumen

Esta investigación describe a la familia como un actor importante en el proceso de enseñanza aprendizaje en estudiantes con discapacidad, esto como resultado del análisis documental y entrevistas a profundidad a docentes que imparten clase o han trabajado con alumnos que presentan alguna discapacidad: visual, auditiva, motriz, intelectual, psíquica, en alguno de los programas educativos a nivel superior. Dicha información es analizada desde la perspectiva teórica de las representaciones sociales, observando los procesos de enseñanza-aprendizaje y cumplimiento al perfil de egreso profesional en el marco de la educación inclusiva en la educación superior mexicana, así como también las fortalezas significativas de colaboración en el proceso.

El muestreo de la investigación fue no probabilístico de selección basada en criterios, considerando elegir por conveniencia a 5 docentes activos universitarios, quienes han tenido alumnos que presentan alguna discapacidad. El procesamiento de la información se realizó de manera manual e inductiva, mediante el análisis de categorías de datos cualitativos.

Dentro de algunos resultados se puede señalar que, las unidades de enseñanza de los programas educativos no muestran adecuación alguna para los alumnos que presentan alguna discapacidad, así como criterios o procedimiento a seguir en caso de tenerlos. En lo referente a la

---

<sup>1</sup> Profesores(as) de la Universidad Autónoma de Tamaulipas.

educación inclusiva, hacen una propuesta de integración educativa muy alejada de las expectativas que se tienen. Por otro lado, para el docente, la familia representa un recurso de colaboración indispensable en el acompañamiento de alumnos con discapacidad durante su trayectoria académica, favoreciendo la eficiencia terminal.

## **Antecedentes**

La familia es el centro más importante al hablar de una persona con discapacidad, es la primera institución dentro de la sociedad, en la cual están los cimientos de las habilidades, conocimientos y valores implementados de manera oportuna para el desarrollo educativo de esta población vulnerable. De acuerdo con Barrientos, (2014), citado por Villavicencio- Aguilar, C. (2018), “cada integrante de la familia ejerce una influencia de permanente interacción, cualquier suceso que ocurra en uno de ellos, repercute de una u otra forma en los otros” (p.90). Por lo tanto, es necesario resaltar el papel de la familia dentro del contexto educativo cuando se les permite la participación dentro de ella pues logra una mayor satisfacción en el aprendizaje alcanzado por parte del alumno que presenta una discapacidad.

Autores como Cohen (2015) y Walsh (2004), definen que la discapacidad es un suceso que aqueja a todos los integrantes que conforman la familia, lo cual dependerá de su adaptación para lograr un buen bienestar.

En este sentido, es necesario mencionar la teoría sistémica de Bowen, ya que proporciona un enfoque, el cual permite entender de forma más aproximada la situación o escenario que vive una familia cuando tiene un hijo que presenta una discapacidad, en dicha teoría se manifiesta la magnitud del impacto, así como la recuperación emocional del seno familiar (Cohen, 2015).

Para Cohen (2015), la teoría sistémica menciona que dentro del seno familiar van superando la situación de tener un hijo con discapacidad, sin embargo, al analizar la situación desde este núcleo, se pueden apreciar los diferentes roles que se manifiestan cuando se tiene un hijo con alguna discapacidad, los cuales se van fracturando al paso de los años, pues al atender en todos los aspectos a su hijo en el caso del

cuidador primario se convierte en una carga cansada. Así mismo, se pueden mencionar a continuación diferentes organismos que llevan a cabo estudios acerca de esta población vulnerable.

De acuerdo con lo anterior, la teoría sistémica reside dentro de los escenarios más significativos en el desarrollo de un individuo que presenta una discapacidad como lo son: la familia y la escuela; así como la orientación sistémica en el Trabajo Social, el cual adopta aún el modelo basado en la teoría clásica de sistemas. Las ventajas que la teoría de sistemas proporciona son el elevado grado de generalidad de sus planteamientos y la amplitud del dominio de su aplicación.

La UNESCO (2018), en la III Conferencia Regional de Educación Superior para América Latina y el Caribe, menciona que, las Instituciones de Educación Superior (IES) en sus políticas deben garantizar los derechos de los grupos vulnerables para promover la diversidad cultural y la interculturalidad en forma equitativa; por ejemplo, los discriminados por raza, etnicidad, género, discapacidad, religión; señala que es necesario transformarlas para que sean pertinentes social y culturalmente; además, recomienda que se destinen recursos financieros y se impulse la investigación y la docencia para lograr este fin, todo esto con el afán de lograr una inclusión general.

En el 2017, indica que es importante la incorporación de políticas de inclusión y equidad en las instituciones de educación, lo cual implica recopilar, cotejar y evaluar evidencias sobre barreras al acceso a la educación, participación y logros de los estudiantes vulnerables, en este caso; las opiniones de las experiencias de los docentes se convierten en una fuente de datos para que los sistemas educativos se vuelvan más inclusivos y equitativos, ya que ellos tienen el contacto y convivencia con las personas con discapacidad, en los planteles educativos (UNESCO, 2017).

Por su parte, el Instituto Internacional de la UNESCO para la Educación Superior en América Latina y el Caribe (IESALC) creado por la Conferencia General de la UNESCO en 1997, es el único instituto especializado del sistema de las Naciones Unidas, que tiene como objetivo aportar a mejorar el nivel educativo superior, contribuir a la reflexión a escala regional sobre las políticas públicas y los mecanismos

que aportan a la mejora de la calidad y de la equidad de la educación superior, así como, promover un mayor alcance de las políticas públicas (UNESCO, 2018).

En lo que respecta a la Secretaría de Educación Pública en México [SEP] (2016), menciona que, la educación inclusiva surge del respeto a la dignidad humana y de la valoración a la diversidad, lo que conlleva a eliminar o minimizar las barreras que afecten el desarrollo o aprendizaje en la comunidad estudiantil, por lo que la Reforma Educativa en México 2018-2024, contempla la educación Inclusiva en sus objetivos fundamentales, descritos en la tabla 1.

**Tabla 1. La Educación Inclusiva.**

Eje	Estrategia	Participación Social y Nacional
<i>El fortalecimiento de la equidad e inclusión</i>	Por mandato Constitucional la educación que el Estado imparte ha sido gratuita de tiempo atrás. Sin embargo, no había disposiciones legales que precisaran su alcance.	La educación inclusiva debe pasar a ubicarse entre los aspectos centrales que requieren la atención del Sistema Educativo. Administración pública federal. Secretaría de desarrollo social. Secretaria de Educación Pública. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. Consejo Nacional de Desarrollo Social. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia. Participación social. Organismos públicos de y para personas con discapacidad.
<b><i>Estrategia que la Reforma Educativa impulsa.</i></b>		
Esfuerzo desplegado para elevar la calidad de la educación en todos los tipos y modalidades de educación, debe ir acompañado por los principios de equidad e inclusión.		

**Nota:** Elaborado a partir de la revisión de la Reforma Educativa (2021).

En este sentido se puede mencionar que, la educación inclusiva y la discapacidad, son temas importantes dentro de los planteles de educación superior, porque no solo se aplica como derecho si no que es una manera de protección a los estudiantes con discapacidad; a esto se le denomina, según Rutter (2007), mecanismos que se refieren a la forma de adaptación de las personas con mayor vulnerabilidad.

En el caso de la Universidad Autónoma de Tamaulipas [UAT], el aspecto de la inclusión educativa ha sido abordado en diferentes administraciones rectorales, procurando responder a Organismos Nacionales e Internacionales mencionados en la Tabla 2.

**Tabla 2.** Objetivos en el rubro de la discapacidad, considerados en el Plan de Desarrollo Institucional.

2022-2025	2018-2021	2014-2017	2010-2013	2006-2009
Ampliar la cobertura y matrícula con equidad e inclusión. Diseñar y establecer esquemas que propicien la inclusión y equidad de la educación en la Universidad.	Contribuir al incremento de la cobertura y absorción educativa en el estado con equidad, a partir de una oferta formativa equilibrada en las regiones por áreas de conocimiento.	Pretende mejorar la cobertura, inclusión y equidad educativa entre todos los grupos de la población para la construcción de una sociedad más justa. Las estrategias están orientadas a mejorar la planeación y organización del Sistema Educativo Nacional; prevenir y disminuir el abandono escolar en el nivel medio superior y superior, impulsar la educación intercultural e incorporar a personas con discapacidad, aptitudes sobresalientes y adultas, así como la eliminación de barreras de acceso y permanencia de grupos vulnerables.	Atender la demanda social de educación superior a través de programas académicos pertinentes, innovadores y de buena calidad, en las modalidades presencial, abierta y distancia.	Atender la demanda social de educación superior a través de programas académicos pertinentes, innovadores y de buena calidad, en las modalidades presencial, abierta y distancia.

**Nota:** Elaborado a partir de la revisión de los Planes de Desarrollo Institucional UAT (2021)

En lo expuesto se muestra que, las políticas institucionales de la UAT orientadas a través de sus objetivos promueven una práctica docente

inclusiva en atención a la diversidad de condiciones y características de los estudiantes, incluidos aquellos que presentan alguna discapacidad, se establece una cobertura con equidad, en el actual periodo rectoral 2022-2025 conocida como cobertura y atención de la demanda con equidad e inclusión.

## **Estudios**

Diversas investigaciones muestran la problemática en el Sistema Educativo con relación al tema de discapacidad, a continuación, se detallan algunas de ellas:

Salinas, Lissi, Medrano, Zuzulich y Hojas (2013), realizaron en Chile el estudio *“La inclusión en la Educación Superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad”*. En la presente investigación se identifica la problemática de desconocer las percepciones de los estudiantes con discapacidad acerca del proceso de inclusión en las Instituciones de Educación Superior (IES); ante esto existen algunos programas que ofrecen apoyos a los estudiantes discapacitados en Chile, sin embargo, estos tienden a ser generales y existe desconocimiento sobre su destino.

Palma, Soto, Barría, Lucero, Mella, Santana y Seguel (2016), efectuaron en Chile La investigación *“Estudio cualitativo del proceso de adaptación e inclusión de un grupo de estudiantes de educación superior con discapacidad de la Universidad de Magallanes”*; en esta investigación, da a conocer la perspectiva de los propios actores en aspectos relacionados con la experiencia vivida en el proceso de inserción en el ámbito de la educación superior en la Universidad de Magallanes, desde el enfoque de los modelos ecológicos de la terapia ocupacional y la teoría de la construcción social.

Acle Tomassini, Roque, Zacatelco, Lozada García y Martínez Basurto (2012), realizaron en Iztapalapa, Distrito Federal, México, la investigación *“Condiciones personales asociadas al riesgo/resiliencia en educación especial”*, a través de la necesidad que surge al hacer una revisión de las estadísticas proporcionadas por la secretaria de educación pública de 1999 a 2006 en referencia a la atención brindada por la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) en

primaria, donde llama la atención el incremento de las discapacidades.

Morales (2020), en su investigación *“Formación, práctica docente y política inclusiva en nivel primaria, regiones: frontera y centro de Tamaulipas”*, realizada en Ciudad Victoria, Tamaulipas, México, establece como objetivo realizar un estudio mixto secuencial explicativo, en primera etapa cuantitativa, se exploró mediante una encuesta cómo influye la formación y práctica docente del profesorado de educación primaria y especial en la implementación de la política de inclusión educativa, tomando como muestra de estudio los municipios de región frontera y centro de Tamaulipas.

Espinosa (2020), en su investigación efectuada en Ciudad Victoria Tamaulipas, México; *“Política de inclusión y equidad educativa en la Universidad Autónoma de Tamaulipas. Experiencias de estudiantes con discapacidad”*, investigación realizada mediante la necesidad de ver las diferencias individuales de los estudiantes con discapacidad en la Universidad Autónoma de Tamaulipas (UAT), no como problemas sino buscando enriquecer el aprendizaje de todo el sistema educativo, reconociendo los beneficios de la diversidad y aprendiendo a vivir con ellos.

Garza (2016), en la Universidad Autónoma de Tamaulipas, México, se realiza una investigación denominada *“Resiliencia en la Educación Superior para prevenir la deserción escolar en el primer año: caso Unidad Académica Multidisciplinaria de Ciencias, Educación y Humanidades”*.

## **Las Representaciones Sociales como postura Teórica**

En este planteamiento teórico, Moscovici (1979) menciona que las representaciones sociales se refieren a la experiencia vivida, interpretan la práctica y lo concebido, plantea que los sujetos, en este caso, los docentes construyen su realidad en el trato con estudiantes con discapacidad y mediante el discurso que se generó en las entrevistas permite comprender su experiencia vivida que se compone del trabajo en el aula con los estudiantes que presentan este tipo de condiciones.

La interacción social con los compañeros docentes que también han experimentado la práctica docente con estudiantes con discapacidad, la valoración del maestro sobre las políticas y acciones institucionales en materia de educación inclusiva, así como el discurso que permea en la comunidad acerca de la discapacidad e inclusión social, entre otros aspectos que terminan por influir y generar una representación social del fenómeno de estudio entre los participantes.

Las representaciones sociales, emergen bajo determinadas condiciones que son pensadas y constituidas, teniendo como denominador el hecho de surgir en momentos de crisis y conflictos. Infieren tres condiciones de emergencia: la dispersión de la información, la focalización del sujeto individual y colectivo y la presión a la inferencia del objeto socialmente definido (Moscovici, 1979).

Estos tres factores constituyen el eje que permite la aparición del proceso de formación de una representación social, éstos al mezclarse hacen posible el origen del esquema de la representación social, por ejemplo, al analizar las experiencias de los docentes de la IES en el desarrollo de su práctica docente con estudiantes que presentan una discapacidad y las repercusiones en los procesos de enseñanza aprendizaje, las cuales pueden estar sujetas a una variedad de factores, en donde la participación de la familia vista como un equipo de trabajo es una herramienta fundamental en el proceso de enseñanza, ante esto Gallego et al. (2020) menciona:

Las familias de estudiantes con discapacidad han aprendido y han adquirido un aprendizaje que les es único para acompañar a sus hijos mientras logran cumplir sus metas en la universidad, este es el motivo por lo que han participado compartiendo su experiencia de vida con relación a la discapacidad con docentes, estudiantes y otras instituciones educativas (p.146).

Los aprendizajes esperados en la educación inclusiva en donde las destrezas y habilidades adquiridas representan logros significativos en todos sus involucrados, se pueden ver reflejados en sus estudiantes que asisten a la institución con gusto y que logran una escolarización más allá de lo básico, estudiantes con un concepto positivo sobre sí mismos,

entornos escolares con miembros docentes que reconocen su propio proceso de inclusión y que, otorgan el valor que se merece la participación de la familia dentro de este trabajo conjunto.

La investigación es considerada de relevancia pues mediante la información que se obtendrá se tendrá la posibilidad de demostrar que la familia es el actor principal en los estudiantes con discapacidad en educación superior, así mismo, poder compartir los resultados de otras Instituciones de Educación Superior (IES), además de aportar a otras investigaciones que abordan la misma problemática con el propósito de poder mejorar, pues a través de dichos resultados, se podrá otorgar una calidad educativa, teniendo con ello un impacto social y educativo relevante.

## **Metodología**

El enfoque de la investigación es de tipo cualitativo a través del estudio de caso, con el cual se pretende profundizar, comprender los significativos de la vida académica en el rubro de la educación inclusiva y discapacidad, en la Unidad Académica de Trabajo Social y Ciencias para el Desarrollo Humano, de la UAT. Se utilizó la técnica de la entrevista a profundidad, con la finalidad de permitir al entrevistado expresar sus ideas y, además, en la medida que se avanza se sientan más cómodos (Izcara y Adrade, 2003). Así mismo, otorga grandes aportaciones y favorece una visión constructiva y valorativa de la realidad social (Taylor, S. y Bogdan, R., 2009).

Dentro de la metodología se observa que el Trabajo Social se fue apropiando de teorías sociales, métodos, técnicas e instrumentos para el desarrollo de su quehacer profesional, esto le permite lograr una buena intervención en diversos espacios o campos; lo cual, conduce a adoptar una identidad y a su vez el reconocimiento dentro de lo profesional para construir su propia metodología de intervención, en este caso con el docente, familia y estudiante que presentan una discapacidad, a nivel de caso, grupo y comunidad (Castro, M. R., 2017).

La selección de la muestra fue no probabilística por conveniencia, se consideró la base de datos de docentes asignados a grupos en donde se localizaban estudiantes con discapacidad durante el período escolar

2020-1, seleccionando a 5 docentes, de cada turno, matutino y vespertino (Hernández- Sampieri, 2014).

Las preguntas abordadas se construyeron en relación con las siguientes dimensiones: actitud y vocación docente en términos de la inclusión educativa, estrategias de inclusión de los miembros del grupo para integrar a los educandos con discapacidad, adecuación del programa de estudios a las necesidades de los estudiantes con discapacidad y percepción familiar del docente en el logro del aprendizaje. El análisis de la información se realizó mediante las dimensiones antes mencionadas con uso del software MAXQDA 2020 Analytcs Pro-Demo.

## **Resultados**

En este apartado se describe el análisis de la investigación, por ello se reconoce el lenguaje no como una representación directa de la experiencia humana, sino como una herramienta lingüística explícita, construida y moldeada por influencias sociales e ideológicas; dándole tratamiento a la narrativa de los docentes con base en la perspectiva teórica de las representaciones sociales. Así como el análisis del papel de la familia dentro de la institución educativa, mostrando interés y apoyo al alumno que presenta una discapacidad.

Con relación a las investigaciones analizadas, los sujetos investigados son alumnos con discapacidad y una se refiere a estudiantes universitarios de nuevo ingreso, en riesgo de deserción escolar; lo que muestra que la familia como actor principal en estudiantes con discapacidad en educación superior, se observa que la mayoría se sustentan en la teoría fundamentada para explicar la situación acerca de la inclusión y después hacer la propuesta de una política de inclusión en el centro educativo.

Esta organización social conocida como familia se puede describir, esencialmente, como la unidad de personalidades interactuantes que forman un sistema de emociones y necesidades relacionadas, desde la más profunda naturaleza. Por esta razón los estudiantes que presentan alguna discapacidad buscan dentro de su seno la satisfacción de sus necesidades emocionales.

Los resultados fueron analizados con base en categorías, entre las cuales se pueden mencionar; actitudes y vocación docente en términos de la inclusión educativa (ver Tabla 3) estrategias de inclusión de los miembros del grupo para integrar a los educandos con discapacidad (ver Tabla 4) adecuación del programa de estudios a las necesidades de los estudiantes con discapacidad (ver Tabla 5).

**Tabla 3.** Actitud y vocación docente en términos de la inclusión educativa.

Área	Sujetos (S)
<i>Conocimiento</i>	<p>S1. “Diplomados, cursos y manejo de plataformas tecnológicas”.</p> <p>S2. “Equidad de Género y Familia”.</p> <p>S3.” Diplomado en nutrición, cursos relacionados a mi licenciatura, que son en cuestiones de psicología y familia”.</p> <p>S4. “Un curso, lo denominaron Maestría en Neuro Liderazgo y Comunicación Política”.</p> <p>S5. “Cursos de actualización en cuanto a tecnologías</p>
<i>Inclusión</i>	<p>S1. “No es sencillo que pueda socializar con todo el grupo, generalmente, se vincula con sus compañeros más cercanos, y en mi experiencia, el joven que tuve como alumno, era muy participativo, expresivo y cordial con la mayoría de sus compañeros”.</p> <p>S2. “He visto que se relacionan, tienen muy buena comunicación, sí son alumnos que interactúan con sus compañeros”.</p> <p>S3. “Generalmente es bien acogido por parte de la familia y se integra en máximo 4 días”.</p> <p>S4. “Ellos al ver estas diferencias que existen para que ellos puedan hacer las cosas igual que las personas que no tienen una discapacidad les brindan esas facilidades. Entonces yo creo que ese papel de acompañante es este muy importante. Es crucial para una persona que tiene discapacidad. Si hablamos de ceguera, de sordomudos o de una discapacidad motora, se vuelve indispensable este acompañamiento”.</p> <p>S5.- “Te comento que la relación es buena en cuanto a la familia y otros aspectos, pero a veces existen ciertos límites, los cuales el maestro debe de ver, de alcanzar, de percibir</p>

**Nota:** Elaboración propia (2023).

Este análisis se permite observar los conocimientos e inclusión que desarrolla el docente durante su práctica escolar con estudiantes que presentan una discapacidad, mostrando: actitud y vocación docente en términos de la inclusión educativa, se facilita la actividad cuando la familia es incluida en los programas para el avance con los estudiantes los docentes, mencionan que: han sacado adelante las materias y no han reprobado a ningún estudiante con discapacidad, considerándose integrador.

Por su parte el alumno se esfuerza por entregar trabajos, tener buen desempeño bajo una actitud positiva y con capacidad de aprender, dando como resultado en términos generales un aceptable desempeño académico. Asimismo, los docentes expresan que en la Universidad el alumno se esfuerza, lo cual permite que no requieran de mucha atención y si el grupo al que pertenecen es de más de 30 o 40 alumnos, difícilmente le puede dar la atención que merece.

**Tabla 4.** Estrategias de inclusión de los miembros del grupo para integrar a los educandos con discapacidad

Área	Sujetos (S)
<i>Conocimiento</i>	<p>S1. “Las estrategias van acordes a la solicitud de la tarea, comunicación o participación por parte de la familia, siempre considerando que es mejor el trabajo con sus compañeros para que el grupo lo integre, socialicen y realicen adecuaciones a la tarea pensando en el compañero que lo requiere”.</p> <p>S2. “Contacto directo con la familia, observación y acción”.</p> <p>S3. “La estrategia que utilizo; integrándose a trabajar de ambas formas, tomando en cuenta a la familia, no preguntando cómo se siente mejor sino enseñándolo a que le va a tocar trabajar y aprender a incluirse como los demás; jamás marginarse”.</p> <p>S4. “Trato de implementar lo que sé a través de la experiencia ya sea en actividad individual o grupal, así como la integración de la familia”.</p> <p>S5. “La práctica de la comunicación con la familia, es decir momentos de mayor acercamiento para conocer sus intereses con respeto y saber sobre la necesidad de uso de ritmos variados en su instrucción, la práctica de la creatividad en la impartición de clase, así mismo flexible, es decir, adaptar el tema que se requiera para favorecer el aprendizaje y la exigencia medida después de la identificación de sus habilidades”.</p>
<i>Inclusión</i>	<p>S1. “Llegamos a establecer una buena relación incluyendo a la familia en esos cuatro meses de trabajo. Mencionaba, con quién del salón se sentía mejor para trabajar y con quién no, pedía explicación por qué esa calificación que había obtenido y siempre fui clara con él y muy precisa para evitar malas interpretaciones con él y con sus compañeros. Era un joven abierto, inteligente y además leía mucho, lo que le permitía tener siempre temas interesantes de conversación”.</p> <p>S2. “Ambas alumnas a las que les he dado clase tienen amigos, un promedio de entre todos tres amigos y llevan una buena relación, veo mucho que sus compañeros, con los que ellos tienen una buena amistad siempre protegen a sus compañeros, saben que ellos tienen una discapacidad, entonces siento como que el alumno que es compañero hace ese tipo de protección, es lo que le da siento yo, una seguridad a este alumno con discapacidad incluyendo a la familia”.</p> <p>S3. “Veo que si tienen amigos y se relacionan adecuadamente incluyendo a la familia”.</p> <p>S4. “Desde el salón de clases se ve si tiene un buen desarrollo con sus compañeros incluyendo a la familia”.</p>

	S5. “El acompañante lo limita a una parte del trabajo que desempeña, que se organiza en un equipo y se distribuyen ese trabajo de tal manera que le facilitan ese trabajo y lo puede hacer desde su casa incluyendo a la familia este ya con herramientas tecnológicas”.
--	--

**Nota:** Elaboración propia (2023).

En cuanto a las estrategias de inclusión de los miembros del grupo para integrar a los educandos con discapacidad, los docentes comentan que; son acorde a la solicitud de la tarea incluyendo a la familia, considerando que es mejor el trabajo con sus compañeros para que el grupo lo integre, socialicen y realicen adecuaciones a la tarea pensando en el compañero que lo requiere.

Las estrategias que usan son las mismas que han utilizado con los demás compañeros, llega al aula, forma equipos y trabajan con sus demás compañeros, consideran que funciona mejor en estos casos trabajar con compañeros, contacto directo, observación y acción, integrándose a trabajar de ambas formas, no preguntando como se sienten mejor, sino enseñándolo a que le va a tocar trabajar y aprender para incluirse como los demás.

Los docentes implementan lo que saben a través de la experiencia, ya sea en actividad individual o grupal, utilizan la comunicación, ya que permite crear momentos de mayor acercamiento para conocer sus intereses con respeto y conocer la necesidad derivado de los diversos ritmos en su instrucción, la práctica de la creatividad en la impartición de clase, así mismo, la flexibilidad, es decir, adaptar el tema que se requiere para favorecer el aprendizaje y mediar la exigencia después de la identificación de sus habilidades.

Además, comentan que trabajan mediante observación directa para poder identificar cómo se desempeñan al incluir a la familia, establecido no como una estrategia, si no como un criterio personal que puede adaptarlo, ya que el alumno muchas veces quiere trabajar solo. Dado que, surgió una experiencia en la que un estudiante con discapacidad rechazó cualquier forma de apoyo, atribuyendo esto a la falta de comunión o comunicación dentro del grupo.

**Tabla 5.** Adecuación del programa de estudios a las necesidades de los estudiantes con discapacidad.

Área	Sujetos (S)
<i>Conocimiento</i>	S1. “No, hasta el día de hoy he utilizado los programas igual con ellos que con el resto del grupo, no hay ninguna modificación”. S2. “Primero visualizo sus capacidades y oportunidades de desempeño y si es necesario hacerlo lo hago”. S3. “No, solamente soy más flexible con estos alumnos”. S4. “Sí, en relación a mis conocimientos, porque siendo sinceros, pues no contamos o no se nos brindan cursos relacionados a estos temas de inclusión o para poder tener un mejor desarrollo”. S5. “Siempre, siempre damos facilidades y siempre creo que estaremos en la mejor disposición para aplicar un criterio adaptado a ellos. Si ellos están constantemente adaptándose a la vida y a su discapacidad, yo creo que lo mínimo que podemos hacer es eso y que hay dificultades en relación con la discapacidad”.
<i>Inclusión</i>	S1. “Primero, un joven con hemiplejía, limitaciones para caminar, lo hacía con una andadera y una jovencita en silla de ruedas, y no supe qué problema mental o de discapacidad le aquejaba”. S2. “La primera de ellas fue una discapacidad visual, esa alumna aparte de que tenía discapacidad visual era también intelectual, ella había tenido problema en cuanto a, desde que nació, en su crecimiento, eso fue retrasando un poco su desarrollo, lo cual le dificulta un poco el aprendizaje, sin embargo, esa alumna concluyó satisfactoriamente la materia. Actualmente le doy clases a otra alumna, ella tiene discapacidad de lenguaje, a la hora de expresarse en pantalla, sin embargo, lo ha hecho de manera correcta en lo que va del semestre”. S3. “Una chica en silla de ruedas; no camina”. S4. “Discapacidad Intelectual”. S5. “La más común es la motora y pues la visual”.

Fuente: Elaboración propia (2023).

En cuanto a la adecuación del programa de estudios a las necesidades de los estudiantes con discapacidad, se identifica que algunos docentes no adecuan sus programas académicos, otros comentan que si llevan a cabo la adecuación del programa, hubo quien contestó; que primero visualiza las capacidades y oportunidades de desempeño de los estudiantes y de ser necesario lo lleva a cabo, pero ninguno menciona que la institución educativa pida realizarlo para los estudiantes que presentan una discapacidad.

De esta forma se observa que, al atender a estudiantes con discapacidad, los docentes buscan el mejor método para poder brindarles atención, a pesar de que sus programas académicos no mencionan como trabajar con ellos. Sin embargo, tratan de realizar un trabajo colaborativo con la familia del alumno que presenta alguna discapacidad. El docente se percata que los estudiantes que presentan una discapacidad ingresan a la institución de manera entusiasta y trabaja dependiendo de su discapacidad.

Para esto, Gámez V (2022) menciona que, el docente actúa como corresponde en su labor de catedra, los estudiantes que presentan alguna discapacidad trabajan a su ritmo, esto sin que los programas académicos se adecuen a sus necesidades, entre las discapacidades que se les presentan predominan la motora, y otras que ellos van detectando conforme el avance del periodo, resaltando que se requieren cursos-talleres para capacitarse en el aspecto de discapacidad.

## **Conclusión**

La educación inclusiva como un proceso que aporta la transformación de las escuelas y de otros centros de aprendizaje para atender a todos, la cual tiene por objetivo acabar con la exclusión que es consecuencia de actitudes negativas y de una falta de atención a la diversidad.

Esto pone en evidencia que una de las premisas más importantes para la consecución de la inclusión educativa es el cambio en la forma de enseñanza y conlleva la capacitación de los docentes para que aprendan a trabajar con personas que se salen de lo preestablecido. Es importante el rol del docente como agente educativo central de este proceso. Por tanto, es necesario que este desarrolle actitudes positivas, mediante las cuales estos estudiantes se sientan miembros del salón de clase.

Esta concepción se puede explicar a partir de que la inclusión es una forma de interacción en la que los interlocutores se reconocen mutuamente como sujetos sociales competentes, singulares y dignos de reconocimiento, todo lo cual promueve la activa participación de cada uno y la formación de vínculos afectivos (Bernal, Figueroa, Gutiérrez de Piñeres y Jaramillo, 2012). Esto pone en evidencia que los docentes requieren de la inclusión en el aula, ya que hace referencia al concepto de participación, involucrada en los procesos inclusivos sin ningún tipo de excepciones ni restricciones.

Es importante señalar que, a partir de las representaciones sociales, los docentes llevan a cabo la construcción de su realidad en el trato con estudiantes con discapacidad y mediante el discurso que se generó en las entrevistas permite entender la experiencia que se compone del trabajo en el aula con los estudiantes que presentan este tipo de condiciones y la interacción social con los compañeros docentes que

también han experimentado la práctica docente con estudiantes con discapacidad.

En cuanto a la teoría sistémica, se observa que del lazo que existe en el seno familiar, se logra un trabajo en conjunto con la institución educativa, en este caso con el docente el cual es el que tiene un mayor acercamiento con el alumno que presenta alguna discapacidad, de esta manera lograr el avance en todos los aspectos del estudiante.

Un aspecto relevante en la investigación es que no todos los docentes muestran de igual manera actitudes de inclusión con estudiantes con discapacidad, sin embargo, se demuestra que la falta de estrategias de actuación está relacionada con el deseo de la capacitación de atención para aquellos estudiantes que presenten alguna discapacidad, de lo contrario se continuará con la presencia de barreras que impiden la inclusión.

A esto se puede concluir que la familia es un actor necesario de interacción en el proceso de formación universitaria e indispensable en la relación con los actores institucionales educativos, favoreciendo el desarrollo integral del alumno y coadyuvando en los indicadores de cohortes generacionales.

## Referencias

- Bernal, T. F. (2012). Análisis de estrategias participativas para promover la movilización de significados y acciones en torno a la inclusión social de niños y adolescentes en contextos familiares, escolares y de protección estatal. *Proyecto de investigación presentado al FODEIN. Universidad Santo Tomás.*
- Castro, M. R. (2017). Metodología de intervención en Trabajo Social Universidad Autónoma de Yucatán, Universidad Nacional Autónoma de México y Academia Nacional de Investigación en Trabajo Social.
- Cohen, M. (2015). *Cómo construir fortalezas en la educación especial. Resiliencia familiar y escolar.* México: Universidad de Ciencias y Administración-Porrúa.

- Gallego, M., Gallegos, M. y Duchi, A. (2020). La participación de la familia de los estudiantes con discapacidad en la universidad. *Estudios Pedagógicos XLVI*, (3), 141-149. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/estped/v46n3/0718-0705-estped-46-03-141.pdf>
- Gómez V (2022) Resiliencia en docentes con estudiantes universitarios con discapacidad: caso Unidad Académica de Trabajo Social y Ciencias para el Desarrollo Humano Tesis de Doctorado publicada en el Repositorio Institucional de la Universidad Autónoma de Tamaulipas. <https://riuat.uat.edu.mx/handle/123456789/2342>
- Hernández- Sampieri. (2014). *Metodología de la Investigación*. Mc Graw Hill.
- Izcara-Palacios, S., y Andrade-Rubio, K. (2003). *La Entrevista a Profundidad: Teoría y Práctica*. Universidad Autónoma de Tamaulipas.
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Huemul. Reforma Educativa en México (2018-2024). [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/2924/Resumen\\_Ejecutivo\\_de\\_la\\_Reforma\\_Educativa.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/2924/Resumen_Ejecutivo_de_la_Reforma_Educativa.pdf)
- Rutter, M. (2007). Citado por J. Gaxiola y S. González (2012). *Predictores del rendimiento académico y resiliencia de adolescentes de nivel secundaria*. En J. Palomar y J. Gaxiola (Coords.) *Estudios de resiliencia en América Latina*, vol.1, México: Pearson educación, Universidad de Sonora y Universidad Iberoamericana.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (2009). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós.
- Secretaría de Educación Pública (2016). *El Modelo Educativo 2016*. [https://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/8007/1/images/modelo\\_educativo\\_2016.pdf](https://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/8007/1/images/modelo_educativo_2016.pdf): <https://www.sep.gob.mx>
- UNESCO (2017). *Guía para asegurar la inclusión y la equidad en la educación*. París Francia: UNESCO. Disponible en: [http://down21chile.cl/cont/cont/2017/336\\_2\\_guia\\_para\\_asegurar\\_la\\_inclusion\\_y\\_la\\_equidad\\_en\\_la\\_educacion](http://down21chile.cl/cont/cont/2017/336_2_guia_para_asegurar_la_inclusion_y_la_equidad_en_la_educacion) [Archivo PDF]
- UNESCO (2018). *III Conferencia Regional de Educación Superior para América Latina y el Caribe*. Argentina: UNESCO. Disponible en: <https://www.iesalc.unesco.org/wpcontent/uploads/2020/08/Declaracion2018PortFinal>. [Archivo PDF] Universidad Santo Tomás: Proyecto de investigación presentado al FODEIN

- Universidad Autónoma de Tamaulipas (UAT). (2021). *Plan de Desarrollo Institucional (PDI)*.
- Villavicencio- Aguilar, C. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*.



**Segundo eje:**  
Cambios en la dinámica  
familiar



# Salud y cambios de arreglos familiares en personas adultas mayores

Karina Orozco Rocha  
César González-González

## Resumen

Vivir en familia es importante en la vida de toda persona, y en las edades avanzadas resulta fundamental. En esta etapa de la vida, los arreglos familiares son muy dinámicos, y los cambios se relacionan con la salida de los hijos del hogar dada su independencia económica, o por la llegada de nuevos integrantes debido a las necesidades de cuidados ante precarias condiciones de salud de las Personas Adultas Mayores (PAM).

El objetivo de esta investigación es analizar los cambios en los arreglos familiares en las PAM relacionados con su estado de salud, particularmente en la presencia de limitaciones de movilidad, dificultades para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, y la presencia de enfermedades crónicas.

Se utilizarán datos del Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento en México (ENASEM) de las rondas de 2012, 2015 y 2018, centrando el estudio en personas de 60 años y más en 2012 y que continuaron en las dos rondas posteriores. Se construye una tipología de arreglos familiares y se analizan sus cambios en el periodo señalado. Dichos cambios son analizados a partir de la estimación de las probabilidades obtenidas de un modelo ordinal probit separadamente para hombres y para mujeres, teniendo como variables principales las relacionadas a salud y controlando por edad, escolaridad, estado conyugal y arreglo familiar en 2012.

Entre los hallazgos encontrados resalta que los cambios en los arreglos familiares de los hombres mostraron tener estadísticas no significativas con las variables de salud. Mientras que, los cambios en los arreglos familiares de las mujeres si se asocian con el número de sus enfermedades crónicas al inicio del estudio y el número de dificultades en las actividades básicas de la vida diaria.

## **Introducción**

A nivel mundial está ocurriendo un envejecimiento demográfico, lo cual pone en relevancia los temas relacionados a las personas adultas mayores (PAM). Además, para algunas regiones y países la velocidad en que ocurre el envejecimiento demográfico es más acelerada que en otros, lo que plantea desafíos para atender las necesidades de dicho grupo demográfico en tan corto tiempo. En Latinoamérica y Asia dicho proceso se está realizando de manera más acelerada que en países de Europa y Norteamérica (ONU, 2022). Según World Population Prospects, en Latinoamérica la población de 60 años y más crecerá un 81.3 por ciento entre 2012 y 2030; y en Asia un 86.6 por ciento. Mientras que en Europa y Norteamérica incrementará un 29.6 por ciento y 53.7 por ciento respectivamente (ONU, 2022). En dicho contexto, se estima que en México la población de 60 años y más crezca en 93.6 por ciento, cifra superior a la estimada para Latinoamérica. Dicho en términos relativos con la población total de México, las PAM han pasado de representar el 9.3 por ciento en 2012, al 12.9 por ciento en 2024 y se espera que incremente a 15.5 y 25.0 para el 2030 y 2050.

Este rápido crecimiento del número relativo y absoluto de PAM en México tiene diferentes implicaciones y desafíos. Por ejemplo, se ha documentado una mayor presencia en la fuerza laboral, en los hogares mexicanos y en particular de las fuertes presiones que generarán en el sistema de salud.

Las PAM cada vez tienen mayor presencia en los hogares. Entre 2000 y 2020, el porcentaje de hogares con al menos una PAM pasó de 23.1 a 31.0 por ciento (Orozco y González, 2023), y dado el escenario planteado anteriormente es de esperar que siga aumentando dicho porcentaje. Las investigaciones preocupadas por estudiar a las PAM dentro del ámbito familiar clasifican a los hogares de acuerdo con las

relaciones de parentesco de quienes lo integran y poniendo al centro a la PAM (Montes de Oca et al., 2014; Ham et al., 2003; Orozco et al., 2021).

La estructura de los arreglos familiares suele ser referente para dar cuenta de los recursos económicos y sociales con los que disponen sus integrantes. Por lo que, las interacciones dentro del ámbito familiar pueden entenderse como respuesta de su estructura; así como de las normas sociales y culturales que rigen en cada sociedad, como parte de los patrones de apoyo y solidaridad ante diversas situaciones. Además, se sabe que la estructura de los arreglos familiares es dinámica y responde a eventos que le ocurren a uno o más de sus integrantes entre los que se destaca la migración (López, 2008), la salida de las y los hijos del núcleo familiar ante su independencia económica; a la llegada de nuevos integrantes relacionados al estado de salud de las PAM, o el cambio de arreglo familiar de la PAM a otro hogar para ser atendido dada sus condiciones de salud (Kendall y Anglewicz, 2016; Liu et al., 2023).

Respecto al conocimiento de las PAM y sus arreglos familiares existen dos vertientes, los que dan cuenta de la tipología de los arreglos familiares desde una perspectiva transversal, es decir, visualizados en un solo momento en el tiempo dadas las características individuales de las PAM; y las investigaciones que exploran los cambios de los arreglos familiares en el tiempo. Por ello, esta investigación busca responder si las características observadas en el pasado se asocian a los cambios en los arreglos familiares que experimentan las PAM. Si bien, reconocemos que estos cambios están relacionadas a diversas situaciones propias o ajenas a las PAM, en esta investigación se exploran las características de salud de las PAM como factor asociado a dichos cambios. Por ejemplo, alta prevalencia de enfermedades crónicas (hipertensión, diabetes, artritis, etc.), dificultad con las actividades básicas (ABVD) e instrumentales (AIVD) de la vida diaria, y movilidad (Manríquez et al., 2013; González et al., 2021).

Por lo anterior, el objetivo de esta investigación es analizar los cambios en los arreglos familiares de las PAM en México en el periodo 2012 a 2018, asociados a características familiares, edad, escolaridad, y de salud; poniendo especial atención en la asociación en

enfermedades crónicas, dificultades en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, y en dificultades de movilidad.

La presente investigación está conformada por tres partes. La primera parte describe la metodología empleada, dando cuenta de la fuente de información utilizada, la construcción de la variable dependiente, y de las variables independientes; así como el modelo de regresión utilizado para cumplir con el objetivo propuesto. En la segunda parte se analizan las características de las PAM en 2012, año de inicio de la observación; así como, el análisis de los resultados encontrados respecto a la asociación del cambio de los arreglos familiares y las características de salud, y de otras características individuales y familiares de las PAM. Por último, se presentan las conclusiones de la presente investigación.

## **Métodos y datos**

En esta investigación se utilizan datos del Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento en México (ENASEM), el cual tiene la característica principal de ser un estudio longitudinal de personas de 50 años y más, con representación nacional; iniciado en 2001 y a la fecha se han llevado a cabo seis rondas de información, es decir, un seguimiento de 20 años de las PAM. Para atender el objetivo planteado se utilizan datos de las rondas 2012, 2015 y 2018. Se seleccionan a las personas de 60 años y más en 2012 y que sigue viva en 2018, pues se le sigue en el tiempo de acuerdo con los cambios en los arreglos familiares en 2015 y 2018, lo que representa una muestra de 7,007 PAM.

### *Variable dependiente*

Para examinar los cambios en los arreglos familiares se construyeron siete tipos de hogar, ya que el ENASEM permite identificar a las PAM y los miembros del hogar que viven con ellas/ellos (Orozco y González, 2023). Una vez construidos los arreglos familiares se les asignaron a cada PAM el tipo de hogar en el cual reside en las rondas 2012, 2018 y 2021. Los siete tipos de arreglos familiares son los siguientes: 1. Solo(a), 2. Pareja conyugal, 3. Solo(a)/Pareja más hijos(as), 4. Solo(a)/Pareja más hijos(as) y nietos(as), 5. Solo(a)/Pareja más

hijos(as) y nietos(as) y nuera/yerno, 6. Solo(as)/Pareja más nietos(as) y 7. Solo(a)/Pareja más otros(as).

Posteriormente, se realizó una combinación de los posibles cambios ocurridos entre las PAM en las tres rondas de observación. A partir de lo anterior, se creó una variable y se consideró el criterio de formar tres categorías de cambios: 1. Quienes se mantuvieron en el mismo arreglo familiar en las tres rondas de observación, 2. Quienes vivieron en dos tipos de arreglos familiares, y 3. Quienes estuvieron en tres tipos de arreglos familiares diferentes. De esta manera se tiene como variable dependiente el cambio de arreglos familiares: Un solo arreglo familiar, dos arreglos familiares y tres arreglos familiares.

### *Variables independientes*

Las variables independientes están referidas al inicio del periodo de análisis, en 2012. Las variables de salud examinadas son: reportar dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (bañarse, comer, entrar y salir de su cama, ir al baño y vestirse), reportar dificultad para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (preparar alimentos, ir de compras, tomar medicamentos y manejo de dinero), reportar dificultades de movilidad (subir y bajar escaleras, caminar varias cuadras, levantar objetos de cinco kilos o más) para cada ronda. Así como, el número de enfermedades crónicas (hipertensión, diabetes, cáncer, enfermedad pulmonar, enfermedad del corazón, embolia cerebral y artritis), esta última en 2012. Respecto a la presencia de al menos una dificultad en las ABVD, en las AIVD o en la movilidad entre rondas, para cada variable se tiene cuatro categorías: nunca presentó alguna dificultad (en ninguna ronda), en una ronda declaró tener al menos una dificultad, en dos rondas declaró tener al menos una dificultad y en las tres rondas declaró tener alguna dificultad.

### **Análisis de la información**

El análisis contempla estadísticas descriptivas de la variable dependiente y de las variables independientes, de manera separada entre hombres y mujeres, ya que se ha documentado que existen diferencias de género en los arreglos familiares y en características de salud. Dicho análisis se realiza considerando las características en 2012 de las PAM

y que permanece en la muestra en 2015 y 2018. Además, dada la naturaleza de la variable de cambios en los arreglos familiares (ordinal) y que se quieren estimar el efecto de las variables de salud sobre la probabilidad de estar en uno, dos o tres arreglos familiares diferentes durante el periodo analizado, se estima un modelo ordinal probit y después se calculan las probabilidades. Se modelan de manera separada las características de salud controlando por edad, escolaridad, estado conyugal y arreglo familiar en 2012.

## Resultados

### *Análisis de características de la PAM al inicio del periodo de estudio*

El Cuadro 1 muestra las características sociodemográficas, familiares y de salud de la población de 60 años y más en 2012, a partir del cual se busca destacar las diferencias entre hombres y mujeres. Respecto a la edad, se observa que las diferencias estadísticas son no significativas, alrededor del 35.0 por ciento de las PAM estudiadas tenía entre 60 a 64 años en 2012, cerca del 45.0 por ciento tenía entre 65 a 74 años, y el resto, poco menos del 20.0 por ciento tenía 75 años o más.

La diferencia de género se hace presente cuando se analiza el estado conyugal de las PAM, se puede observar en el Cuadro 1 que, un mayor porcentaje de hombres que de mujeres está casado o unido, 79.7 por ciento y 50.2 por ciento; mientras que, el 49.8 por ciento de las mujeres está soltera, viuda, separada o divorciada, en contraste con el 20.3 por ciento de los hombres. Respecto a la escolaridad, un porcentaje mayor de mujeres que de hombres no tiene escolaridad, 29.7 por ciento y 21.1 por ciento respectivamente, y en contraparte, un porcentaje más alto de hombres que de mujeres tienen algún año de escolaridad del nivel medio superior o superior, con 12.0 y 6.1 por ciento respectivamente.

En cuanto a características familiares se observa que un mayor porcentaje de mujeres que de hombres vive en arreglos familiares unipersonales (solas), 12.5 por ciento comparado con 7.2 por ciento. Mientras, que un porcentaje mayor de hombres que de mujeres reside en arreglos familiares conformados por la pareja conyugal o con hijos/as, uno de cada cuatro hombres de 60 años y más reside con su pareja, en contraste con una de cada cinco mujeres.

En lo que respecta a los cambios observados en el periodo de análisis, se destaca que poco más de la mitad de las PAM se mantuvo en el mismo tipo de arreglo familiar en las tres observaciones realizadas, 2012, 2015 y 2018. Cerca de un 40.0 por ciento vivió en dos tipos de arreglo familiar; mientras que el resto, poco menos del 10.0% estuvo residiendo en arreglos familiares distintos en cada ronda.

**Cuadro 1.** Distribución porcentual de hombres y mujeres de 60 año y más según características seleccionadas, 2012

Características	Total	Hombre	Mujer	pr	Características	Total	Hombre	Mujer	pr
Edad					Dificultades en las AIVD				
60-64	35.8	35.0	36.5		0	89.8	93.7	86.5	****
65-74	45.5	46.7	44.5		1	7.3	4.6	9.7	
75+	18.7	18.3	19.0		2+	2.9	1.7	3.8	
Total	100.0	100.0	100.0		Total	100.0	100.0	100.0	
Estado conyugal					Dificultades en las ABVD				
Soltero, separado, divorci	35.7	20.3	49.8	****	0	85.0	89.3	81.3	****
Casado/unido	64.4	79.7	50.2	****	1	10.2	7.5	12.5	
Total	100.0	100.0	100.0		2+	4.8	3.2	6.2	
Escolaridad					Total	100.0	100.0	100.0	
Sin escolaridad	25.7	21.1	29.7	*	Número de enfermedades crónicas				
Primaria (0-6 años)	53.7	56.1	51.6		0	41.4	52.3	31.9	****
Secundaria (7-9 años)	11.8	10.8	12.6		1	35.3	31.1	38.9	
Media superior y más (10	8.8	12.0	6.1	***	2	17.6	12.8	21.8	****
Total	100.0	100.0	100.0		3+	5.7	3.8	7.4	
Arreglos familiares					Total	100.0	100.0	100.0	
1. Solo(a)	10.1	7.2	12.5	*	Dificultades de movilidad				
2. Pareja conyugal	22.9	25.6	20.6	****	0	55.9	67.4	46.1	****
3. Solo(a)/Pareja + hijos(	32.8	34.5	31.3	*	1	19.2	15.1	22.7	*
4. Solo(a)/Pareja + hijos(as) y nietos(as)	10.6	9.9	11.3		2+	24.9	17.4	31.2	****
5. Solo(a)/Pareja + hijos(as) y nietos(as) y nuera/verno	11.8	11.2	12.3		Total	100.0	100.0	100.0	
6. Solo(as)/Pareja + nietos(as)	3.3	2.5	3.9						
7. Solo(a)/Pareja + otros(as)	8.5	9.1	8.0						
Total	100.0	100.0	100.0						
Cambios en los arreglos familiares 2012, 2015 y 2018									
No cambio	54.0	55.7	52.5						
Cambió 1 vez	38.4	37.9	38.8						
Cambió 2 veces	7.7	6.4	8.7						
Total	100.0	100.0	100.0						

**Fuente:** Elaboración propia con base en datos del Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento en México, 2012, 2015 y 2018.

Del conjunto de características de salud examinadas se aprecian diferencias de género, ver Cuadro 1. En términos generales se destaca que un porcentaje mayor de hombres que de mujeres declaró no tener dificultad en la realización de las ABVD y en las AIVD; así como, en dificultades de movilidad y número de enfermedades crónicas. En cambio, 13.5 por ciento de las mujeres declaró tener al menos una dificultad en las actividades instrumentales de la vida diaria, en comparación con 6.3 por ciento de los hombres. De igual manera, se

observa que 18.7 por ciento de las mujeres tiene al menos una dificultad en las actividades básicas de la vida diaria, en contraste al 10.7 por ciento de los hombres. Dichos porcentajes se elevan cuando se analizan las dificultades de movilidad, pues el 53.9 por ciento de las mujeres de 60 años y más declaró tener al menos una dificultad de movilidad, en contraste con el 32.6 por ciento de los hombres. En lo referente a enfermedades crónicas se observa también una diferencia entre género de aproximadamente 20.0 puntos porcentuales. Pues, el 68.1 por ciento de las mujeres declaró tener al menos una enfermedad crónica, en contraste con 47.7 por ciento en los hombres.

### *Salud y cambios en los arreglos familiares*

Para analizar los cambios en los arreglos familiares de las PAM en el periodo 2012 a 2018, se estimaron modelos probit ordinal, y se calcularon probabilidades ajustadas, las cuales se muestran en el Cuadro 2. Los hombres tienen una probabilidad de 0.541 de residir en un mismo tipo de arreglo familiar durante las tres rondas, mientras que en las mujeres la probabilidad fue de 0.521. Las mujeres muestran probabilidades (0.407) ligeramente mayores a las de los hombres (0.398) de vivir en dos tipos de arreglos familiares distintos; y haber vivido en tres tipos de arreglos familiares (uno diferente en cada ronda), la probabilidad es de 0.072 para las mujeres y de 0.061 para los hombres.

Entre las características de salud examinadas, el número de enfermedades crónicas en las PAM en 2012, y la presencia de dificultades en las ABVD entre rondas resultaron estadísticamente significativas para los modelos de las mujeres, como se puede observar en el Cuadro 2. En el caso de los hombres en ningún modelo las características de salud exploradas resultaron estadísticamente significativas. Es decir, el estado de salud tiene un impacto en los arreglos familiares de las mujeres, pero no en los hombres.

**Cuadro 2.** Probabilidades estimadas del modelo ordinal probit del número de arreglos familiares de las PAM en México entre 2012, 2015 y 2018, según características de salud.

Características de salud	Hombres			Mujeres		
	Uno	Dos	Tres	Uno	Dos	Tres
<b>Total</b>	0.541	0.398	0.061	0.521	0.407	0.072
<b>Modelo 1. Número de enfermedades crónicas</b>						
0	0.542	0.397	0.061	0.566	0.377	0.058
1	0.531	0.404	0.064	0.504 ***	0.418 ***	0.078 ***
2	0.553	0.389	0.058	0.511 **	0.414 **	0.075 **
3+	0.560	0.384	0.056	0.481 **	0.433 **	0.087 **
<b>Modelo 2. Al menos una dificultad en ABVD entre rondas</b>						
No presentó dificultad	0.537	0.399	0.063	0.545	0.391	0.064
En 1 rondas	0.567	0.379	0.055	0.497 *	0.422 *	0.081 *
En 2 rondas	0.548	0.392	0.060	0.497 *	0.422 *	0.081 *
En 3 rondas	0.519	0.412	0.069	0.483 *	0.431 *	0.086 *

**Notas:** Cada modelo (1 y 2) fueron controlando por edad, estado conyugal, escolaridad y arreglo familiar en 2012. Significancia: \*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$

**Fuente:** Elaboración propia con base en datos del Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento en México, 2012, 2015 y 2018.

En el caso de las mujeres, se puede apreciar en el modelo 1, que el número de enfermedades crónicas en 2012 incrementa la probabilidad de experimentar cambios en el tipo de arreglos familiar. Es decir, las mujeres que en 2012 no padecían alguna enfermedad crónica muestran una probabilidad de 0.058 de tener tres tipos de arreglos familiares (uno en cada ronda), en contraste con la probabilidad de 0.078 para quienes padecían una enfermedad crónica, 0.075 para las que presentaban dos y 0.087 para las que presentaban tres o más enfermedades crónicas. Este comportamiento es similar para quienes residieron en dos tipos de arreglos familiares durante el periodo analizado. Las mujeres que no tenían enfermedad crónica en 2012 tienen una probabilidad de 0.377 mientras que las mujeres que tenían tres o más enfermedades su probabilidad fue de 0.433. En contraste, las mujeres que no tenían una enfermedad crónica tenían una probabilidad más alta, de 0.566 de permanecer en el mismo arreglo familiares durante las tres rondas analizadas, mientras que las mujeres que tenían tres o más enfermedades crónicas su probabilidad fue menor, de 0.481.

Por otra parte, en el modelo 2 de las mujeres, que incorpora la característica de salud de tener al menos una dificultad en ABVD entre rondas, se observan diferencias estadísticamente significativas. Las mujeres que no presentaron alguna dificultad entre rondas tienen la menor probabilidad de experimentar tres tipos de arreglos familiares entre 2012, 2015 y 2018, con 0.064; lo cual contrasta con las mujeres que en una o dos rondas declaran tener al menos una dificultad, con una probabilidad de 0.081 en ambos casos, y con las que en las tres rondas

declararon tener dificultad en ABVD, con una probabilidad de 0.086. Dicha situación se observa en las mujeres que residieron en dos tipos de arreglos familiares, en las cuales la privacidad pasa de 0.391 a 0.431 entre las que nunca tuvieron alguna dificultad en sus ABVD y quienes en las tres rondas sí tuvieron dificultades en sus ABVD. En caso contrario se ubican las mujeres que en las tres visitas mantuvieron el mismo tipo de arreglo familiar, las mujeres que no reportaron tener dificultades en ABVD mostraron las mayores probabilidades, de 0.545; mientras que las mujeres que en las tres visitas declararon tener alguna dificultad en las ABVD tuvieron la menor probabilidad de permanecer en el mismo arreglo familiar, de 0.483.

## **Cambios en los arreglos familiares y otras características**

Al analizar el resto de las características incorporadas en los modelos, se puede observar que para los cambios en los arreglos familiares la edad resulta estadísticamente no significativa, tanto en el modelo de hombres como de mujeres. Sin embargo, se puede destacar que la escolaridad al igual que las características de salud hace diferencia entre género. Pues, resulta estadísticamente no significativa para los hombres, mientras que para las mujeres sí. En las mujeres, a mayor escolaridad menor la probabilidad de tener cambios en sus arreglos familiares en las edades avanzadas. Las mujeres con educación media superior y más tienen una probabilidad de 0.049, menor a la registrada en las mujeres sin escolaridad de 0.081 en el caso de experimentar tres tipos de arreglos familiares en el periodo de análisis. Este comportamiento es similar al observado en quienes tuvieron dos tipos de arreglos familiares, las mujeres con mayor escolaridad tuvieron una probabilidad de 0.355 en contraste con la probabilidad de 0.422 de las mujeres sin instrucción. En consecuencia, las mujeres con mayor escolaridad tienen mayor probabilidad de permanecer en el mismo tipo de arreglo familiar en el periodo analizado, 0.596, a diferencia de la probabilidad de las mujeres sin escolaridad con una probabilidad de 0.497.

**Cuadro 3.** Probabilidades estimadas del modelo ordinal probit del número de arreglos familiares de las PAM en México entre 2012, 2015 y 2018.

Características	Hombres			Mujeres		
	Uno	Dos	Tres	Uno	Dos	Tres
<b>Total</b>	0.541	0.398	0.061	0.521	0.407	0.072
Edad						
60-64	0.536	0.401	0.063	0.504	0.418	0.078
65-74	0.542	0.397	0.061	0.523	0.406	0.071
75+	0.545	0.394	0.060	0.543	0.392	0.064
Estado conyugal						
Soltero, separado, divorc	0.622	0.338	0.040	0.551	0.387	0.062
Casado/unido	0.523 ***	0.410 ***	0.067 ***	0.495 **	0.424 **	0.081 **
Escolaridad						
Sin escolaridad	0.536	0.401	0.063	0.497	0.422	0.081
Primaria (0-6 años)	0.531	0.404	0.064	0.515	0.411	0.074
Secundaria (7-9 años)	0.547	0.393	0.059	0.553 *	0.385 *	0.061 *
Media superior y más (10-12 años)	0.582	0.368	0.050	0.596 **	0.355 **	0.049 **
AF						
Solo(a)	0.562	0.383	0.055	0.576	0.369	0.055
Pareja conyugal	0.657 ***	0.310 ***	0.033 ***	0.591 *	0.358 *	0.050 **
Solo(a)/Pareja + hijos(as)	0.550	0.391	0.059	0.532	0.400	0.068
Solo(a)/Pareja + hijos(as) y nietos(as)	0.431 ***	0.466 ***	0.103 ***	0.476 *	0.435 *	0.089 *
Solo(a)/Pareja + hijos(as) y nietos(as) y nuera/yerno	0.468 **	0.445 ***	0.087 *	0.488	0.428	0.084
Solo(as)/Pareja + nietos(as)	0.361 ***	0.500 ***	0.139 **	0.358 ***	0.494 ***	0.148 ***
Solo(a)/Pareja + otros(as)	0.398 ***	0.484 ***	0.119 ***	0.437 ***	0.458 ***	0.106 **

**Notas:** El modelo 1 y 2 estiman probabilidades similares para las características: edad, estado conyugal, escolaridad y arreglo familiar en 2012. Significancia: \*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$ , \*\*\*  $p < 0.001$

**Fuente:** Elaboración propia con base en datos del Estudio Nacional de Salud y Envejecimiento en México, 2012, 2015 y 2018.

Respecto a al estado conyugal, se observa tanto en hombres como en mujeres de 60 años y más que estar casado/a o unido/a representa una mayor probabilidad de experimentar cambios en sus arreglos familiares, en comparación con las personas que están solteras, separadas, divorciadas o viudas. En tanto que, éstas últimas tienen mayor probabilidad de permanecer en el mismo tipo de arreglo familiar, los hombres con una probabilidad de 0.622 y las mujeres con 0.551.

Finalmente, se observa que los arreglos familiares en los que vivían las PAM en 2012 tienen un rol importante en el cambio que experimentaron en los años siguientes. Residir en un arreglo familiar conformado solo por la(s) PAM y sus nietos/as tiene una alta probabilidad de cambiar de tipo de arreglo familiar en los próximos años, en los hombres la probabilidad fue de 0.500 en el caso de experimentar de dos AF, y de 0.139 en el caso de tres AF; dicha probabilidad es similar en las mujeres con 0.494 en el caso de dos AF

y de 0.148 en tres AF. En segundo término, se destacan los arreglos familiares con las PAM y otros familiares, en el caso de los hombres dicha probabilidad es de 0.484 y en las mujeres de 0.458 para el caso de dos tipos de arreglos familiares; y de 0.119 y 0.106 de probabilidad para hombres y mujeres, respectivamente, en la situación de presentar un tipo de arreglo familiar en cada observación. En contra parte, las PAM que reside sólo con su pareja conyugal son quienes presentan la mayor probabilidad de permanecer en un solo tipo de arreglo familiar durante el periodo de observación, cabe recordar que dichas probabilidades son aun controlando por edad, estado conyugal, escolaridad y características de salud; en los hombres la probabilidad es mayor que en las mujeres, 0.657 y 0.591 respectivamente.

## **Conclusiones**

El acelerado proceso de envejecimiento en México plantea la necesidad de dar cuenta sobre la importancia de los arreglos familiares y sus cambios en las edades avanzadas. De ahí que en esta investigación se documenta sobre el cambio de los arreglos familiares de las Personas Adultas Mayores asociados a su estado de salud, en el periodo 2012 a 2018. Si bien en México existe literatura sobre los arreglos familiares de las PAM, estos se centran en un momento dado, de ahí que uno de los principales aportes del presente trabajo es la perspectiva longitudinal de los cambios en los arreglos familiares, dada la mayor esperanza de vida de las PAM y de las condiciones de salud heterogéneas, la alta prevalencia de enfermedades crónicas, y las situaciones de dependencia que presentan.

Entre los hallazgos se destaca que poco más de la mitad de las PAM se mantuvo en el mismo tipo de arreglo familiar en el periodo analizado. Mientras que poco más de una tercera parte de dicha población experimentó vivir en dos tipos de arreglos familiares. Si bien, se esperaba que las características de salud tuviesen un mismo efecto sobre el cambio de arreglos familiares de hombres y mujeres, se destaca que dicha asociación se corrobora solo para las mujeres, a través del número de enfermedades crónicas y del número de veces que declara tener al menos una dificultad en las ABVD entre rondas. Encontrando que a mayor número de éstas incrementa la probabilidad de cambios en los arreglos familiares, esto controlando por edad, escolaridad, estado

conyugal y tipo de arreglo familiar al inicio de la observación. Por lo que, en futuras investigaciones se deberá de explorar características que den cuenta sobre el cambio de los arreglos familiares de los hombres.

Finalmente, otro de los hallazgos a destacar es que si importa el tipo de arreglo familiar en el cual residen las PAM en su probabilidad de cambio en los próximos años. Pues se encontró que las PAM que residían en arreglos familiares sólo con sus nietos(as) o bien, aquellos que vivían con otros familiares (más allá de sus hijos(as), nietos(as), yerno o nueras), tienen mayor probabilidad de cambiar sus arreglos familiares, en contraste con las PAM que viven con su pareja conyugal.

## Referencias

- González-González, C., Cafagna, G., Hernández Ruiz, M. D. C., Ibararán, P., & Stampini, M. (2021). Dependencia funcional y apoyo para personas mayores de México, 2001-2026 [Functional dependence and support for the older persons in Mexico, 2001-2026. Dependência funcional e apoio em idosos no México, 2001-2026]. *Revista panamericana de salud pública = Pan American journal of public health*, 45, e71. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.71>
- Ham-Chande, R., Ybáñez, E., y Torres, A. (2003). Redes de apoyo y arreglos de domicilio de las personas en edades avanzadas en la Ciudad de México. *Notas de Población*, XXIX (77), 71–102.
- Kendall, J. y Anglewicz, P. (2016). Living arrangements and health at older ages in rural Malawi. *Ageing & Society*, 38 (5), 1018-1014.
- Liu, X., Zhang, L., Chang, H. *et al.* Association between living arrangements and health risk behaviors among the Hakka older adults in Fujian, China. *BMC Public Health* 23, 2384 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12889-023-17107-3>
- López, A. (2008). Migración, remesas y arreglos residenciales de los adultos mayores en México. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 23 (3), 513-541.
- Manrique-Espinoza, B., Salinas-Rodríguez, A., Moreno-Tamayo, K. M., Acosta-Castillo, I., Sosa-Ortiz, A. L., Gutiérrez-Robledo, L. M., & Téllez-Rojo, M. M. (2013). Condiciones de salud y estado

- funcional de los adultos mayores en México. *Salud Pública de México*, 55(Supl. 2), S323-S331. Recuperado en 10 de mayo de 2024, [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342013000800032&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013000800032&lng=es&tlng=es)
- Montes de Oca, V., Garay, S., Rico, B., y García, S. J. (2014). Living Arrangements and Aging in Mexico: Changes in Households, Poverty and Regions, 1992-2009. *International Journal of Social Science Studies*, 2(4), 61–74. <https://doi.org/10.11114/ijsss.v2i4.453>
- ONU (2022). World Population Prospects 2022. Consultado el 28 de abril de 2024 en <https://population.un.org/wpp/>
- Orozco-Rocha, K., González-González, C., y Wong, R. (2021). Family help received by Mexican older adults across socioeconomic strata: Changes over a critical decade. *Revista Panamericana de Salud Pública/Pan American Journal of Public Health*, 45, 1–9. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2021.90>
- Orozco-Rocha, K., González-González, C. (2023). Caracterización de arreglos familiares a través de la población adulta mayores en México entre 2001 a 2021. Ponencia en VI Seminario de Investigación de la Red Nacional de Trabajo Social y Familia: Familias y realidades complejas. Colima, Colima, 27 de octubre de 2023.



# La dinámica familiar de alumnos con discapacidad intelectual y su relación con el rendimiento escolar: una revisión del estado del arte

Paola Judith Valenzuela Martínez  
Gandhi Isabel Peralta Corona  
María Guadalupe Soto Decuir

## Resumen

Según datos del INEGI (2020), en México residen más de 6 millones de personas con discapacidad. En Sinaloa, este número asciende a 147,958 personas con discapacidad. El grupo de edad más afectado es el de 15 a 29 años, donde prevalecen 13,275 personas. Del total, el 75.3% de los niños y adolescentes con discapacidad de 5 a 17 años asisten a la escuela; sin embargo, esta proporción disminuye conforme aumenta la edad (ENAIID 2018), lo que resulta en una reducción del porcentaje de estudiantes con discapacidad en el sistema educativo. Esta situación incrementa la vulnerabilidad y exclusión social de este grupo, por lo que es importante analizar esta problemática.

El *objetivo* de este estudio fue profundizar en el conocimiento de la relación entre la dinámica familiar de hijos con discapacidad en edad escolar y su rendimiento académico, para dicho fin, se planteó la siguiente *metodología* consistió en una revisión de la literatura de investigaciones publicadas en bases de datos como Redalyc, Scielo, Google Académico y Scopus. Se emplearon las siguientes ecuaciones de búsqueda, focalizadas en las categorías de dinámica familiar, discapacidad intelectual, rendimiento escolar y trabajo social.

*Resultados*, los factores que intervienen entre la dinámica familiar y el rendimiento escolar, son: la carencia social, económica y emocional; el

rol del cuidador y la desigualdad en el trabajo de cuidados; el clima familiar y los estilos de crianza; la resistencia de los padres a participar en las actividades escolares; y el fortalecimiento de la vinculación e integración entre padres e hijos. *Conclusiones*, la dinámica familiar de adolescentes con discapacidad y el rendimiento escolar, sí se interrelacionan.

## **Introducción**

En el mundo hay más de mil millones de personas que viven con alguna discapacidad, lo que representan el 15% de la población mundial (Banco Mundial, 2023). En América Latina, se estima que hay 66 millones de personas que viven con al menos una discapacidad (Cepal, 2012). Por tanto, es frecuente encontrar en diversas instituciones educativas estudiantes presentan limitaciones en habilidades prácticas, sociales y conceptuales, asociadas a la discapacidad intelectual. La dinámica familiar desempeña un papel crucial en el desarrollo del estudiante, por lo tanto, es esencial comprender cómo se desarrolla en el contexto familiar de adolescentes con discapacidad y cómo influye en su rendimiento académico.

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo (2011), señala que ésta se caracteriza por “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, manifestadas en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Este tipo de discapacidad se origina antes de los 18 años" (párr. 2). Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (1968) menciona que es la capacidad intelectual significativamente inferior a la media, se manifiesta durante el desarrollo y se identifica por alteraciones en los comportamientos adaptativos.

Ambas definiciones enfatizan la importancia de las limitaciones en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa como elementos clave de la discapacidad intelectual. Además, coinciden en que esta discapacidad se manifiesta antes de los 18 años y destacan la importancia de considerar tanto el aspecto cognitivo como el adaptativo al abordar la discapacidad intelectual. Los procesos cognitivos comprenden desde funciones fundamentales como la percepción y la

atención hasta aspectos más complejos como el pensamiento. Por otro lado, el proceso adaptativo se refiere a las habilidades que una persona desarrolla para llevar a cabo una vida autónoma e independiente, incluyendo actividades cotidianas como la higiene personal, la alimentación, el vestuario, entre otras.

Entonces, para lograr la autonomía de las personas con discapacidad intelectual los organismos internacionales han abogado por la inclusión al sistema educativo debido a que la educación juega un papel importante para el desarrollo económico y social de cualquier país y la calidad de la misma permite que los individuos tengan un mejor desarrollo social (Ruíz, 2021), como ésta se establece en la Agenda de Educación 2030 cuando menciona el derecho a una educación inclusiva para todos y todas. Sin embargo, este grupo social son los que más vulnerabilidad y riesgo tienen de quedarse rezagados en la educación y en la sociedad, porque son muchos los obstáculos y dificultades que tienen que enfrentar para recibir educación de calidad (UNESCO, 2023). Según el Fondo de las Naciones Unidas para la infancia [UNICEF] (2019) se estima que 7 de cada 10 niños, niñas y adolescentes con discapacidad no asisten a la escuela; lo que los posiciona en una situación de riesgo social, total desprotección a los derechos humanos. De esta forma y en palabras de la UNICEF: “la inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad no solo es una cuestión de derechos y justicia social, es también una inversión esencial en el futuro de las sociedades” (2019), esto porque se busca que estos niños, niñas y adolescentes logren autonomía para un futuro, y puedan incorporarse al mercado laboral.

En México, de acuerdo con información del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) de 2020, hay 6,179,890 personas con discapacidad, lo que representa el 4.9% de la población total del país. Esto implica que el 78% de las familias mexicanas tienen al menos un miembro con discapacidad. De este grupo, aproximadamente 1.2 millones de personas tienen discapacidad intelectual (CONAPRED, 2019). Es decir, más de la mitad de las familias mexicanas enfrentan la realidad de tener un integrante con discapacidad.

En Sinaloa hay 147,958 personas con alguna discapacidad. Es relevante destacar que, en el grupo de edad de 15 a 29 años, se registran

13,275 sujetos, lo que representa el 9% de la población. Según la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2018, el 75.3% de los niños, niñas y adolescentes de 5 a 17 años con discapacidad asisten a la escuela, en comparación con el 88.4% de aquellos sin discapacidad. Además, entre los adolescentes de 15 a 17 años, la brecha se hace más evidente: solo el 0.4% de los jóvenes sin discapacidad no tiene escolaridad, mientras que esta cifra se eleva al 12.8% entre los adolescentes con discapacidad (INEGI, 2020). Es decir, la discapacidad en intersección con otros factores, reduce las oportunidades de acceso a la educación.

Dado lo anterior, los grupos etarios intensifican y refuerzan la desigualdad ya que la población de 15 a 17 años presenta mayor riesgo de abandono escolar en comparación de los jóvenes que no presentan alguna discapacidad, lo cual no solo es por condición, sino también a diversos factores que son de carácter económico, social, de género e incluso geográfico, por lo que requieren mayor atención por parte del sistema educativo (UNICEF, 2016, p. 9).

Las personas con discapacidad enfrentan múltiples obstáculos en su trato cotidiano, lo que fomenta prejuicios y estereotipos. Estas barreras obstaculizan la inclusión social y dificultan el reconocimiento de la discapacidad como parte de la diversidad humana. Como resultado, muchas personas con discapacidad viven en condiciones de exclusión y pobreza, sufriendo discriminación en educación, que posteriormente se reflejarán en el empleo (CONAPRED, 2017). Lo que genera alta dependencia del entorno familiar, debido a la falta de programas sociales y leyes que fomenten su autonomía. Además, los altos costos asociados a la atención de esta discapacidad empobrecen a las familias de escasos recursos. En el país, el estigma y la discriminación hacia las personas con discapacidad intelectual son inaceptables (CONAPRED, 2009).

Por esta razón, el gobierno de México ha atendido los lineamientos marcados por organismos internacionales como la ONU, UNICEF, así como en los Objetivos de Desarrollo del Milenio, al promover políticas de educación inclusiva que asegure un sistema educativo incluyente y de calidad en todos los niveles para que las personas con discapacidad

se integren de manera efectiva en una sociedad libre. Todo esto basado en los derechos de libertad y de dignidad (CONADIS, 2015).

Por tanto, la presencia de alumnos con discapacidad intelectual en el sistema educativo implica ajustar la manera en que se enseña, adaptando el plan de estudios para que sea comprensible para todos, lo que en ocasiones no se hace o se generan distintas complicaciones para su aplicación efectiva. Además, la interacción social puede resultar desafiante para estos estudiantes, por eso es importante crear un ambiente amigable y comprensivo, es decir, inclusivo.

Si bien la capacitación especializada para los maestros se vuelve crucial para garantizar que estén preparados para abordar las distintas necesidades educativas y brindar una educación de calidad. Atender a los estudiantes equitativamente y utilizar recursos tecnológicos que faciliten su aprendizaje son aspectos esenciales, porque constituye un derecho. Sin embargo, la familia de estudiantes con discapacidad también tiene un papel preponderante para su éxito académico.

Diversos autores explican que el rendimiento escolar está vinculado con la dinámica familiar, por ejemplo, Segretin et al. (2009), señalan que las familias que estimulan y afrontan con responsabilidad la educación de sus hijos en la vida cotidiana, tendrán como resultado un buen rendimiento escolar; por el contrario, donde el ambiente familiar sea conflictivo y existan problemas tanto de comunicación como del cumplimiento de las funciones esenciales de la familia el resultado será un bajo rendimiento escolar o rezago educativo. Por su parte, López et al. (2015) señalan que las causas familiares que originan el bajo rendimiento escolar son diversas, a saber: desintegración familiar, estilos de crianza, padres con jornadas laborales extensas, desinterés de los padres, adicciones, hijos predilectos, hijos no deseados, por mencionar algunas. De igual modo, Robledo y García (2009) identificaron incidencia entre el bajo rendimiento escolar y el funcionamiento del hogar. Lo anterior, resalta la relevancia del papel de la familia en el rendimiento escolar, y más aún, en adolescentes con discapacidad. Por tanto, la familia es fundamental para proporcionar las herramientas necesarias para que los niños y adolescentes con discapacidad se desenvuelvan en la sociedad, ya que ofrece apoyo

emocional, fomenta la autoestima y promueve la inclusión y la diversidad (Sarto Martín, 1999).

Sin embargo, lo más importante de todo esto sería establecer redes de apoyo sólidas con los padres de familia, ya que esto es clave para comprender las necesidades y problemáticas individuales de los estudiantes, así como para conectarse con los miembros de la familia en su vida cotidiana. Es necesario entender qué están viviendo, cuáles son sus experiencias y cuáles son sus necesidades o problemáticas, para así desarrollar estrategias de apoyo más efectivas. En este sentido, la disciplina del Trabajo Social ofrece metodologías pertinentes para la intervención social.

Resulta evidente que la exclusión no sólo impacta en el bienestar personal de este grupo social y el de sus familias, sino también repercute en la sociedad. Es crucial dirigir los esfuerzos hacia la construcción de sociedades inclusivas, con un enfoque particular en la inclusión de niños y adolescentes con discapacidades, ya que estos jóvenes no solo poseen los mismos derechos, sino que también desempeñan roles activos como agentes de cambio y autodeterminación. Porque, al fomentar la inclusión dentro de la sociedad se crea un entorno favorable para que las personas con discapacidad tengan mayores oportunidades laborales en su vida adulta. Asimismo, esto contribuye a mejorar su salud general, disminuye la dependencia de sus familias y reduce la necesidad de recurrir a servicios gubernamentales.

Martin et al. (2018) destacan que la familia desempeña funciones y esenciales en la vida de las personas con discapacidad, proporciona apoyo emocional que facilita su adaptación y desarrollo individual, juega un papel clave en su educación al asegurar el acceso a la enseñanza e involucrarse en el aprendizaje, y fomenta la socialización, lo que contribuye a su integración social y desarrollo de habilidades interpersonales. Además, se encarga del cuidado y protección, para asegurar que se satisfagan las necesidades básicas de este grupo social.

La influencia de la dinámica familiar puede manifestarse de diversas maneras pueden ser positivas o negativas. En primer lugar, la falta de participación por parte de los padres en las actividades escolares de sus hijos con discapacidad intelectual. Este distanciamiento puede deberse

a diversas razones, como falta de conocimiento sobre cómo apoyar adecuadamente a sus hijos, barreras de comunicación con el personal educativo o la propia dificultad de aceptar y comprender la discapacidad. Adicionalmente, se ha notado que los hermanos son quienes en muchos casos asumen el rol que les correspondería a los padres en el apoyo a la educación de sus hijos. Esta situación puede estar motivada por el deseo genuino de contribuir al bienestar de sus hermanos, pero no deja de resaltar la ausencia de participación parental en la esfera educativa (Patiño, 2016).

En consecuencia, resulta necesario estudiar la discapacidad intelectual desde una perspectiva integral, por lo que se busca responder los siguientes cuestionamientos, ¿cuál es la relación entre la dinámica familiar de los niños con discapacidad en edad escolar y su rendimiento académico? ¿Cuál es su estado de conocimiento?

Estudiar la discapacidad intelectual se considera tiene alta trascendencia social, porque beneficia a las personas con discapacidad intelectual, a sus familias y a las instituciones educativas donde están escolarizados. Además, se contribuye al bienestar de la sociedad en general al abordar un problema futuro relacionado con la exclusión social y vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual.

## **Metodología**

Para esta revisión de literatura se siguieron las recomendaciones que establece la Declaración Prisma (Page et al. 2021). Por ello, se realizó una búsqueda exhaustiva de artículos científicos en bases de datos, se utilizaron criterios explícitos para la selección y exclusión, así como una evaluación estructurada de la calidad de cada estudio analizado

Asimismo, para analizar la relación entre dinámica familiar y el rendimiento escolar de alumnos con discapacidad intelectual en México, la búsqueda de información se realizó en las siguientes bases de datos electrónicas: Google Académico, Scielo y Redalyc. Se utilizaron combinaciones de búsqueda con las categorías: "Familia", "Educación", "Discapacidad" "Discapacidad Intelectual" y "Trabajo Social", combinadas con operadores booleanos: AND, OR, NOT.

Los criterios de inclusión fueron: (a) estudios con una antigüedad máxima de 10 años (2014-2024), (b) provenientes de países latinoamericanos, principalmente de México; (c) publicados en los idiomas español y portugués. Por último, se incluyeron investigaciones centradas en niños y adolescentes con discapacidad intelectual que abordaran diversos aspectos de la dinámica familiar, como la estructura, el funcionamiento, la comunicación, el apoyo emocional y la participación de los padres en la educación de sus hijos.

Como criterios de exclusión: (a) se tomó en cuenta el idioma, (b) las publicaciones duplicadas, (c) la fecha de publicación, (d) se descartaron aquellos estudios cuyo contenido no abordaba aspectos relacionados con la dinámica familiar o el rendimiento escolar y a su vez aquellos documentos que no estaban disponibles en su totalidad y solo ofrecían resúmenes de la investigación.

Para el análisis de los resultados de la búsqueda, se seleccionaron los artículos más relevantes, el resultado fueron 30 artículos que se analizaron a texto completo, pero se seleccionaron únicamente 11, porque cumplían con los criterios de inclusión y contribuían a responder la pregunta de investigación de este estudio, además que se consideró la calidad de los artículos seleccionados. Posteriormente se procedió a utilizaron rúbricas para el análisis de los artículos, por ejemplo, matriz de análisis y fichas de revisión. Para el almacenamiento de información, se utilizó el gestor de información Mendeley.

## **Resultados y discusión**

A continuación, se presentan diversas investigaciones realizadas por distintos autores, las cuales exploran las categorías de dinámica familiar, rendimiento escolar y discapacidad intelectual. Estos estudios ofrecen un análisis para comprender cómo la estructura y el funcionamiento de la familia pueden influir en el desempeño escolar y el desarrollo personal de los estudiantes, especialmente aquellos diagnosticados con discapacidad intelectual. Al estudiar estas categorías, se busca investigar la relación que existe entre dinámica familiar con hijos con discapacidad y rendimiento escolar, pero también

para conocer en qué estado del conocimiento se encuentra esta problemática.

### *Internacional*

Los autores Mendoza et al. (2023) abordan en su investigación la repercusión de la discapacidad intelectual en el funcionamiento familiar con un enfoque mixto. Sus hallazgos resaltan las experiencias de las familias, destacando la falta de aceptación de la comunidad hacia la discapacidad de los hijos, lo que conduce al distanciamiento de amistades y familiares. La carencia de apoyo social se identifica como una barrera que impide la inclusión de los hijos en la comunidad, y que en ocasiones obliga a uno de los padres a abandonar su empleo, afectando el ingreso familiar.

La investigación de González Caballero y Keyvi Caroline (2023) tenía como objetivo demostrar la influencia de factores familiares en el rendimiento académico de estudiantes con discapacidad intelectual leve. Empleando una metodología cuantitativa, el estudio arrojó como resultado la confirmación de que los factores familiares ejercen un impacto significativo en el desempeño académico de estos estudiantes. Se destaca la importancia de comprender y abordar estos factores como un paso esencial para mejorar el rendimiento académico en el contexto de la discapacidad intelectual leve. Estos hallazgos ofrecen una perspectiva valiosa para el desarrollo de intervenciones y estrategias educativas que puedan optimizar la experiencia académica de estos estudiantes.

Por su parte, la investigación de Suárez Manrique (2022) tuvo como objetivo conocer la calidad de vida de las personas con discapacidad en zonas rurales, utilizando una metodología cuantitativa. Los hallazgos principales de la investigación resaltan la influencia de la dinámica familiar, revelando cómo la comunicación interna y la ausencia de respaldo gubernamental, especialmente en contextos rurales, impactan la vida de estas familias. Se destaca la conexión entre la falta de apoyos y la pobreza extrema, asimismo, subraya cómo estas condiciones adversas contribuyen significativamente a la percepción de calidad de vida en personas con discapacidad y sus familias en entornos rurales. Estos resultados proporcionan información valiosa para la formulación

de políticas y programas destinados a mejorar la calidad de vida en comunidades rurales afectadas por la discapacidad intelectual. Por otro lado, la investigación de Suárez Ortega y Tapia Placarte (2021) se enfocó en analizar y comprender el respaldo profesional para enfrentar los desafíos que surgen en este contexto. A pesar de la dificultad de la experiencia, se destaca la posibilidad de fortalecer la conexión entre el cuidador y el niño a lo largo de este proceso.

En la investigación de Villacencio Aguilar y López Larrosa (2017) se estudió la percepción de las madres al tener un hijo con discapacidad intelectual, se utilizó una metodología cuantitativa. Los principales hallazgos de la investigación resaltan la importancia de la relación entre las madres y la cooperación con sus parejas, tanto en el ámbito educativo como en las relaciones sociales. El estudio se centra en cómo estas dinámicas específicas impactan la forma en que las madres enfrentan la situación de tener hijos con discapacidad intelectual. Estos resultados proporcionan una comprensión valiosa de la influencia de las relaciones familiares en la adaptación y afrontamiento de las madres ante la discapacidad de sus hijos.

López-Márquez (2017) en su estudio denominado “funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad”, fue de corte cualitativo. Los resultados revelaron que, a pesar de un alto grado de participación escolar de la familia, muchos padres se oponen a ciertas actividades escolares, lo que señala la necesidad de un mayor apoyo al cuidador principal por parte de la familia.

Por su parte, Handal (2016), habla sobre el impacto de la discapacidad intelectual en la familia, utilizó un enfoque mixto, realizó una comparación sobre las estructuras familiares y los recursos disponibles antes y después del nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual. Se evidenció que, en muchos casos, uno de los padres asume el papel de cuidador principal, lo que les genera sentimientos de abandono, rencor y celos entre los hermanos.

*Nacional*

La investigación de García Velázquez y Piña Garza, (2022) el objetivo fue determinar las transformaciones en las dinámicas familiares debido

a la pandemia COVID 19 y su impacto en el rendimiento académico de los estudiantes, se utilizó una metodología cualitativa y se encontró que las madres de familia son quienes principalmente se encargan de las actividades de crianza, cuidado y educación de los hijos, con una participación insuficiente por parte de los padres. Este hallazgo destaca la importancia de involucrar a ambos padres en el proceso educativo de sus hijos.

Por su parte Martínez Chairez et al. (2020) en su estudio se enfocaron en la relación del contexto familiar y el rendimiento académico de los alumnos, el enfoque fue cuantitativo. Sus conclusiones indicaron que no existe una asociación directa entre el nivel socioeconómico de la familia y el desempeño académico de los alumnos, sin embargo, encontraron que el clima familiar y el estilo de crianza de los padres si están relacionados con el rendimiento académico. Recomiendan acciones específicas en el ámbito escolar para abordar estas problemáticas, así como una comunicación más efectiva con los padres para fomentar su compromiso en la formación y educación de sus hijos.

Castro Vanegas, (2020) es su investigación estuvo enfocada en identificar los factores familiares que inciden en el rendimiento académico de los estudiantes, así como en describir cómo el clima familiar que promueve un rendimiento académico favorable. Se utilizó una metodología cualitativa. Entre sus principales hallazgos fue que el nivel económico familiar afecta significativamente el acceso a materiales educativos necesarios, lo que a su vez repercute en la continuidad de los estudios superiores de los estudiantes.

Por parte Samperio Jardines (2007) se investigó la intervención del trabajador social en el problema de bajo rendimiento escolar, la autora utilizó un enfoque cualitativo, se analizó la relación entre la vinculación familia/escuela y la relación estudiante/maestro, así como los factores principales del bajo rendimiento. Los resultados fueron que la familia es un proveedor importante de recursos económicos y emocionales para el estudiante y destaca la importancia de la intervención del trabajador social para mejorar la situación de los estudiantes con dificultades.

La revisión de estos distintos estudios que exploran la dinámica familiar en el contexto de la discapacidad intelectual y su impacto en el

rendimiento escolar revela un panorama complejo. Cada investigación aborda aspectos específicos mediante distintos enfoques metodológicos, dando una comprensión más completa de cómo la dinámica familiar influye en la experiencia de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Es notable que la mayoría de estos enfoques adoptan una perspectiva cuantitativa, lo que resalta una carencia significativa de investigaciones cualitativas.

Durante el análisis de los artículos, se han identificado aspectos relevantes para comprender la relación entre la dinámica familiar de hijos con discapacidad y su rendimiento escolar. Los siguientes puntos fueron identificados:

- La carencia de apoyo social se identifica como una barrera que impide la inclusión de los hijos en la comunidad.
- Los factores familiares ejercen un impacto significativo en el desempeño escolar de los estudiantes con discapacidad.
- La falta de apoyos y la pobreza extrema, estas condiciones adversas contribuyen significativamente a la percepción de la calidad en personas con discapacidad y sus familias en entornos rurales.
- La necesidad de fortalecer la conexión entre el cuidador y el niño.
- La necesidad de trabajar la adaptación de la familia y el afrontamiento de las madres ante la discapacidad de sus hijos.
- Los padres se oponen a ciertas actividades escolares, lo que subraya en la necesidad de un mayor apoyo al cuidador principal por parte de la familia.
- Cuando uno de los progenitores asume el papel de cuidador principal, puede generar sentimientos de abandono, rencor y celos entre hermanos.
- Involucrar a ambos padres en el proceso educativo de sus hijos.
- Es clima familiar, y el estilo de crianza de los padres están relacionados con el rendimiento académico.
- La familia es un proveedor importante de recursos económicos y emocionales para el estudiante con discapacidad.

Por tanto, los factores que intervienen entre la dinámica familiar y el rendimiento escolar, tales como: la carencia social, económica y emocional; el rol del cuidador y la desigualdad en el trabajo de cuidados; el clima familiar y los estilos de crianza; la resistencia de los

padres a participar en las actividades escolares; y el fortalecimiento de la vinculación e integración entre padres e hijos.

Considerando lo anterior, es crucial destacar que, aunque son pocos los estudios con enfoque cualitativo, se evidencia la importancia de los factores familiares en el rendimiento escolar. Por esta razón, el papel del trabajador social es fundamental, ya que su intervención puede ayudar a mitigar los efectos negativos de los problemas familiares en el rendimiento académico. Al desarrollar estrategias y actividades adaptadas a las necesidades específicas de cada familia, el trabajador social puede contribuir significativamente a mejorar el bienestar emocional y académico de los estudiantes, promoviendo así un entorno escolar más equitativo.

Además, para futuras investigaciones, es fundamental utilizar enfoques cualitativos para lograr una mejor comprensión de la dinámica familiar y su relación con el rendimiento escolar, dado que se identifica como un vacío en los estudios analizados. Esto permitirá investigar más a fondo la influencia de categorías específicas como el nivel socioeconómico, el clima familiar y la participación de los padres, con el fin de diseñar intervenciones más efectivas en el ámbito educativo. Asimismo, es importante destacar cómo situaciones externas, como la pandemia, han afectado la dinámica familiar y el rendimiento académico de los estudiantes.

## **Conclusión**

Aunque el objetivo de este estudio era analizar la relación que existe entre las dinámicas de familias con hijos con discapacidad y su influencia en el rendimiento escolar, esto resulta complejo. Y aunque diversos estudios ofrecen comprensión de la relación que hay entre ambas categorías a través de distintos enfoques metodológicos, la preponderancia de la perspectiva cuantitativa hace necesario llevar a cabo más investigaciones cualitativas para lograr un entendimiento más profundo de esta problemática.

Asimismo, se encontró en la revisión de literatura que es evidente que la dinámica familiar sí influye significativamente en el rendimiento

escolar, identificándose los siguientes factores: la carencia social, económica y emocional; el rol del cuidador y la desigualdad en el trabajo de cuidados; el clima familiar y los estilos de crianza; la resistencia de los padres a participar en las actividades escolares; y el fortalecimiento de la vinculación e integración entre padres e hijos. Por lo tanto, se alcanzó el objetivo de este estudio y se respondió la pregunta de investigación. Aspectos que hacen necesario la intervención del Trabajador Social dentro de este contexto para adaptar estrategias a las necesidades específicas de cada familia, por ejemplo, lo que mejoraría el bienestar de cada uno de sus integrantes.

Se necesita un esfuerzo en conjunto entre la familia y la comunidad educativa para promover una mayor participación de los padres en el proceso educativo de sus hijos. Esto podría involucrar elaborar e implementar programas de capacitación para los padres, el establecimiento de estrategias de comunicación efectiva entre la escuela y la familia, así como la promoción de un ambiente inclusivo que fomente la comprensión y aceptación de la diversidad, para romper estigmas alrededor de la discapacidad intelectual, acciones que la profesión del Trabajo Social podría desarrollar a través del trabajo multidisciplinario. De esta manera, se podrían atenuar los desafíos que plantea la inclusión educativa y se podrá alcanzar una verdadera vinculación entre la familia y la escuela en beneficio de los adolescentes con discapacidad intelectual, lo que garantizaría el a sus derechos.

Para futuras investigaciones, sería necesario tomar en cuenta las categorías de análisis que han surgido de esta revisión de la literatura y ampliar el conocimiento para una mejor comprensión de la problemática, y contribuir a la generación de conocimiento sobre discapacidad intelectual ya que aún es escaso.

## **Referencias**

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo [AAIDD]. (2011). Discapacidad Intelectual, Definición, Clasificación.

- <https://Blogs.Ucv.Es/Postgradopsocologia/2017/12/15/Discapacidad-Intelectual-Definicion-Clasificacion-Y-Sistemas-De-Apoyo-Social/>
- Asbún, M. W. H. (2016). El Impacto De La Discapacidad Intelectual En La Familia. Estudio De Caso1. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana «San Pablo»*, 14(1), 53-69. <https://www.redalyc.org/journal/4615/461545454005/>
- Banco Mundial (2023). *Discapacidad*. <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>
- Barra, S. (2020). Fundamentos y métodos de las revisiones sistemáticas. Arete.
- Caballero, G., & Caroline, K. (2023). *Factores familiares influyentes en el rendimiento académico, de estudiantes con discapacidad intelectual leve, Escuela Los Abanicos*. <https://doi.org/10.57819/3r5g-cc54>
- CastroVanegas\_TesisdeMaestriaPDFA.pdf. (2020). Recuperado de <https://repositorio.tec.mx/bitstream>
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (diciembre de 2012). Discapacidad en América Latina y el Caribe, desafíos para las políticas públicas. *Notas de la Cepal*. Discapacidad en América Latina y el Caribe, desafíos para las políticas públicas: CEPAL.
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (29 de mayo de 2015). Educación Incluyente.Educación Incluyente, Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad. [www.gob.mx](http://www.gob.mx)
- Consejo Nacional Para Prevenir la Discriminación. (2017). Personas con Discapacidad. <https://www.conapred.org.mx/wp-content/uploads/2023/05/Ficha-PcD.pdf>
- Consejo Nacional Para Prevenir la Discriminación. (2009). Estudio Sobre Discriminación y Discapacidad Mental e Intelectual. [https://www.conapred.org.mx/documentos\\_cedoc/E06-2009.pdf](https://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/E06-2009.pdf)
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2019). *Niños, Niñas Y Adolescentes Con Discapacidad*. <https://Www.Unicef.Org/Lac/Ninos-Ninas-Y-Adolescentes-Con-Discapacidad>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Tecnología [UNESCO]. (2023). El derecho a una educación de

calidad para alumnos con discapacidad ¿Cómo conseguir un entorno inclusivo? El derecho a una educación de calidad para alumnos con discapacidad: ¿Cómo conseguir un entorno de aprendizaje inclusivo? | UNESCO

- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (2016). Niños y niñas fuera de la escuela. México. Autor. <https://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/Ni%C3%B1as%20y%20ni%C3%B1os%20fuera%20M%C3%89XICO.pdf>
- Hidalgo, P. (2020). *L.T.S. CLAUDIA I. FLORES TAPIA*. Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. (2020). Población con Discapacidad. <https://Cuentame.Inegi.Org.Mx/Poblacion/Discapacidad.Aspx>
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática. (2020). Estadísticas a Propósito del Día Del Niño. Datos Nacionales. [EAP\\_Nino21.pdf](EAP_Nino21.pdf) (inegi.org.mx)
- Manrique, A. G. S. (2022). Dinámica familiar de personas con discapacidad intelectual y su relación con la calidad de vida en zonas rurales del municipio de San Miguel-Santander.
- Martín- Cala, M., & Tamayo- Megret, M. (2013). Funciones básicas de la familia. Reflexiones para la orientación psicológica educativa. *EduSol*, 13(44), 60-71.
- Martínez Chairez, G. I., Torres Díaz, M. J., & Ríos Cepeda, V. L. (2020). El contexto familiar y su vinculación con el rendimiento académico. *IE Revista de Investigación Educativa de la REDIECH*, 11, 657. [https://doi.org/10.33010/ie\\_rie\\_rediech.v11i0.657](https://doi.org/10.33010/ie_rie_rediech.v11i0.657)
- Mendoza-Ramírez, M., Palacio-Sherry, M., Correa-Burgal, J., & Rodríguez-Barallobre, L. (2023). Repercusión de la discapacidad intelectual en el funcionamiento familiar. *Revista Información Científica*, 102. <https://www.redalyc.org/journal/5517/551774301041/>
- López-Márquez, N. G. (2017). Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad. *IE Revista de Investigación Educativa de la REDIECH*, 8(14), 111-128. <https://www.redalyc.org/journal/5216/521653267018/>
- López Mero, P., Barreto Pico, A., Endoza Rodríguez, E. R., & Del Salto Bello, M. W. A. (2015). Bajo Rendimiento Académico En Estudiantes Y Disfuncionalidad Familiar. *MEDISAN*, 19(9), 1163-1166.

- [http://Scielo.Sld.Cu/Scielo.Php?Script=Sci\\_Abstract&Pid=S1029-30192015000900014&Lng=Es&Nrm=Iso&Tlng=Es](http://Scielo.Sld.Cu/Scielo.Php?Script=Sci_Abstract&Pid=S1029-30192015000900014&Lng=Es&Nrm=Iso&Tlng=Es)
- Paola, G. V., & Lizbeth, P. Z. V. (2022). *LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL*.
- Patiño-López, J. (2016). Las familias como agentes de cambio: una mirada desde el desarrollo familiar colombiano. En Meza Rueda, J. (Ed.), *Familia, escuela y desarrollo humano: rutas de investigación educativa*. (57-74) CLACSO
- Page, M., McKenzie, J., Bossuyt, P., Boutron, I., Hoffmann, T., Mulrow, C., Shamseer, L., Tetzlaff, J., Akl, E., Brennan, S., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson, A., Lalu, M., Li, T., Loder, E., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L., Stewart, L., Thomas, J., Tricco, A., Welch, V., Whiting, P., & Moher, D. (2021). Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799. <http://www.prisma-statement.org/documents/Page%20PRISMA%202020%20Spanish.pdf>
- Robledo-Ramón, P. y García-Sánchez, J. (2009). El entorno familiar y su influencia en el rendimiento académico de los alumnos con dificultades de aprendizaje: una revisión de estudios empíricos. *Aula abierta*, 37 (1), 117-128.
- Ruiz, D. (2021). *La Influencia de la Dinámica Familiar en el Rendimiento Académico en los Estudiantes, De Una*.
- Segretin, M. S. (S. F.). *Methodological and conceptual consideration for the analysis of school performance predictions, based on home and school context indexes*.
- Sarto Martín, M. (1999). *Familia y discapacidad*.
- Suarez Ortega, Tapia Plazarte, (2023). *Dinamica familiar de niños con discapacidad intelectual*  
<https://www.dspace.uce.edu.ec/server/api/core/bitstreams/1ba6ed8b-a33d-40cd-9c6e-1e7cc6fb9ddc/content>
- Villavicencio Aguilar, C., & López Larrosa, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Fides et Ratio - Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 14(14), 99-112. [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2071-081X2017000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2071-081X2017000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es)



# Los embates de la “nueva normalidad” en la Dinámica Familiar: Retos para el Trabajo Social

Jesús Acevedo Alemán,  
Yancy Nohemí Juárez Ramírez,  
Mariana Silva Rodríguez<sup>2</sup>

## Resumen

La pandemia por Covid-19, no solo representó un fenómeno con implicaciones de Salud Pública a nivel global; impactó de manera específica en la vida cotidiana de las personas a nivel micro, así como en sus dinámicas familiares, calidad de vida, y formas de convivencia, es decir, en su cotidianidad.

En tal sentido, el objetivo del presente estudio fue el de analizar una aproximación a la dinámica familiar frente a la “nueva normalidad”, a partir de las impresiones de 11 madres de familia y 22 adolescentes, del Municipio de Saltillo, Coahuila, México. Estudio de tipo cuantitativo-descriptivo, con un diseño transeccional, de tipo no experimental, en el cual se utilizaron dos escalas: *Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.)* y el *Cuestionario para identificar el Funcionamiento Familiar (FF-SIL)*, encaminados ambos, en la medición de aspectos sobre las dinámicas familiares.

Como resultado, se destacan las principales dinámicas acontecidas durante la Pandemia, como fueron: la tensión, las dificultades de comunicación, los diferentes desafíos en la convivencia, y sobre todo, las formas de apropiación del fenómeno pandémico según cada sujeto.

---

<sup>2</sup> Profesoras (es) de la Universidad Autónoma de Coahuila.

Impresiones claves para la existencia de ambientes positivos o negativos, resilientes o con presencia de violencias o agresión al interior de la familia.

## **Introducción**

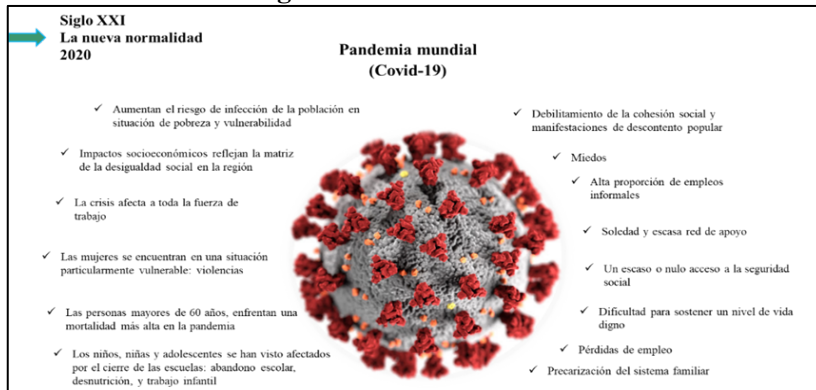
Desde la presencia del Covid-19<sup>3</sup>, el Covid-22, o sus variantes BA.4 y BA.5 conocidas también como Centaurus, así como, las distintas transformaciones de las comunidades en el siglo XXI, representan desafíos en todos los niveles y sectores, incluyendo en el ámbito familiar y el de la intervención social. Destacando que la pandemia causó la muerte de casi 15 millones de personas en todo el mundo, estimando los expertos de la organización mundial de la salud que se registraron cerca de 14,9 millones de muertes asociadas a la pandemia, incluyendo los 6,2 millones de decesos por Covid 19 notificados oficialmente a la OMS por sus 194 países miembros (BBC, 2022).

La llamada “nueva normalidad” caracterizada según la Cepal (2020) por los embates derivados de la Pandemia Mundial, la cual impactó en el aumento de riesgo de infección de la población en situación de pobreza y vulnerabilidad; el debilitamiento de la cohesión social y manifestaciones de descontento popular; época en donde los niños, niñas y adolescentes se vieron afectados por el cierre de las escuelas: abandono escolar, desnutrición, y trabajo infantil; y donde las niñas y mujeres se encontraron en situaciones particularmente vulnerables ante la presencia de las violencias en todos sus niveles, así como un debilitamiento en la cohesión familiar, derivado de la precarización de su calidad de vida, entre otros fenómenos (imagen 1).

---

<sup>3</sup> La enfermedad por coronavirus de 2019, más conocida como COVID-19, covid-19 o Covid 19, e incorrectamente llamada neumonía por coronavirus, coronavirus o corona, es una enfermedad infecciosa causada por el SARS-CoV-2. En diciembre de 2019 hubo un brote epidémico de neumonía de causa desconocida en Wuhan, provincia de Hubei, China; el cual, según afirmó más tarde Reporteros Sin Fronteras, llegó a afectar a más de 60 personas el día 20 de ese mes.

## Imagen 1. La nueva normalidad



Fuente: Cepal (2020)

Escenario donde el mundo se vio obligado a adaptarse a las nuevas formas de trabajar y comunicarse a causa de la Pandemia, entrando a las modalidades híbridas y de comunicación remotas, ante el distanciamiento social, detonando el uso exponencial de las tecnologías digitales. Las cuales, representaron un papel importante para superar algunos retos en el mundo, por ejemplo, el trabajo remoto pasó por las nuevas formas de interacción en espacios públicos, y donde se reconoció que la vida puede funcionar virtualmente. En tal sentido, Velázquez (2009) sostiene que, con la incorporación de la nueva tecnología, los escenarios laborales dieron un salto en sus formas de organización y de productividad, con el “homejob”, “teletrabajo” o trabajo online, dando con ello, una respuesta al sector productivo ante la “nueva normalidad”.

Ahora bien, dicha “nueva normalidad” motivó a aprender nuevas formas de convivencia, frente al riesgo de la transmisión del coronavirus. Lo que posibilitó, por un lado, el evitar los contagios, sin embargo, en su opuesto, generó cambios permanentes en el comportamiento de la sociedad. Lozano (2020) indica que dichos cambios impactaron en la generación de nuevos hábitos, en base a las normas de distanciamiento social, tanto en el ámbito empresarial, como en el social y personal, incluyendo la toma de medidas rigurosas para detección temprana y aislamiento de pacientes afectados.

De igual forma, derivó en las nuevas formas de convivencia en casa, impactando en las proximidades dentro las estructuras y dinámicas familiares, destacando de manera negativa, en el incremento de la violencia familiar, la cual se elevó hasta en un 22% los reportes en las dependencias gubernamentales, particularmente los casos de violencia de género (Cepal, 2020). Es decir, que el distanciamiento social transformó no solo la convivencia y la manera de socializar, sino el funcionamiento y la estructura dentro de las familias, así como las actividades de trabajo y escolares, que se empezaron a llevar a través del homeoffice y el homeschooling.

La pandemia por el COVID-19 representó retos para las familias en el mundo, y particularmente en México, fue catalizador de numerosas experiencias ante la emergencia sanitaria. En tal sentido, Estrada (2010) enuncia algunas de las situaciones que se presentaron durante dicho fenómeno, como lo fueron: la suspensión de clases en todas las instituciones de enseñanza, desde el preescolar hasta la educación superior; la cancelación de todas las actividades escolares y buena parte de las sociales, económicas, políticas, culturales y deportivas que tenían lugar de manera cotidiana; el cierre temporal de establecimientos como restaurantes, bares, salones de baile, discotecas, centros deportivos, cines y teatros, entre otros.

En este contexto de suspensión de actividades laborales, escolares y recreativas, se conminó a la población a permanecer en casa para evitar el riesgo del contagio, y se aprovechó para reforzar la idea de que la “convivencia fortalece la integración familiar”. Durante dichos días que se recomendó la reclusión o mejor dicho “el quédate en casa”, a través de los diferentes medios de comunicación se fomentaba que el estar en casa, representaba la oportunidad para fortalecer la convivencia familiar. Estos mensajes aprovechaban el encierro obligado de la población, para promover el valor de la convivencia familiar, y se sumaban a campañas que habían aparecido en distintos medios de comunicación durante los meses anteriores, con el fin de promover el Día de la familia (Estrada, 2010).

### *La familia y sus espectros*

Entender en principio que la familia, representa un sistema de interrelaciones biopsicosociales, que funge como enlace entre el

individuo y la sociedad, y se encuentra integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción. Que, según Torres et al., (2008) desde el punto de vista funcional y psicológico, implica además compartir un mismo espacio físico; y desde un punto de vista sociológico, no importa si se convive o no en el mismo espacio para ser considerado parte de la familia. Agregando los mismos, que entre las funciones básicas se encuentran la reproducción, comunicación, afectividad, educación, apoyo social, apoyo económico, adaptabilidad, generación de autonomía, adaptación y creación de normas, entre otras.

Según Estrada (2010) los dos grandes objetivos de toda familia se centrarían en: 1) resolver las tareas o crisis que van enfrentando en las diferentes etapas de desarrollo, y 2) aportan los complementos a las necesidades de sus miembros, con el objeto de lograr una satisfacción en el presente y una preparación segura y adecuada para el futuro. Así, al constituirse una nueva pareja se crean expectativas acerca de cómo se llevará a cabo la vida futura en familia, pues se contempla tener hijos e hijas cuidarlos, atenderlos y lograr una armonía al interior de la dinámica. Sin embargo, agrega el mismo autor, que hay diferentes factores que intervienen en la manera en cómo se llevarán a cabo las relaciones entre la pareja, con los hijos y en la familia. Dichos factores abarcan desde la educación de la familia de origen de cada miembro de la pareja, su escolaridad, edad, sexo, ingresos, expectativas y situaciones no esperadas, así como la no llegada de los hijos e hijas, el nacimiento de los mismos, o con la presencia de alguna condición discapacitante o enfermedades crónicas en algún miembro de la familia.

En similar dirección Peña (2016) menciona que la dinámica familiar representa el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones. Agregando Rodríguez (2020) desde una perspectiva demográfica las familias y, por lo tanto, los hogares que las albergan constituyen ámbitos de relaciones sociales de naturaleza íntima, donde conviven e interactúan personas emparentadas, de género y generaciones distintas. En su seno se construyen fuertes lazos de solidaridad; se entretajan relaciones de poder y autoridad; se reúnen y distribuyen los recursos

para satisfacer las necesidades básicas de los miembros; se definen obligaciones, responsabilidades y derechos de acuerdo con las normas culturales, la edad, el sexo y la posición en la relación de parentesco de sus integrantes (Gutiérrez et al., 2016).

Sin embargo, las experiencias de un grupo de familias apuntan a que la convivencia por sí sola no favorece la integración, ni genera armonía; tampoco se desarrolla de un día para otro a sugerencia gubernamental o eclesiástica. Es resultado de las relaciones que las personas han construido a lo largo de su historia como familia, de los recursos de toda índole que poseen y de la manera como los utilizan. De tal forma, que la difusión masiva de la presencia de la epidemia y de las medidas necesarias para combatirla creó, un contexto en el cual, la población acató de manera estricta las instrucciones de las autoridades de la Secretaría de Salud, que pueden resumirse en distanciamiento social y mejora e higiene del entorno.

Así, la gente no sólo dejó de saludarse de mano y de beso, se lavó con frecuencia las manos y utilizó (cuando disponía de ellos) los cubrebocas en espacios con concentración de personas, sino que también suspendió todas las actividades fuera del hogar —incluso las laborales cuando fue posible— y se recluyó en sus hogares. Pero dicho acatamiento, no solo posibilitó el evitar los contagios, también derivó en otras formas de organización y de convivencia familiar (Gallego, 2012).

Ante la nueva normalidad, muchas madres no acudieron a su centro de trabajo, modificando sus rutinas laborales, y de cuidado de los hijos, los cuales, al no asistir a las escuelas, saturaban las jornadas en casa, e incrementaba el estrés y por ende la tensión familiar. El encierro transformó el curso de las dinámicas, y de las formas de convivencia, comenzando a mostrar sus inconvenientes. Por un lado, para los menores, el placer de no tener que hacer tareas, ir a la escuela o levantarse temprano, se tornó en aburrimiento cuando las únicas actividades posibles en el encierro eran la televisión, los juegos de mesa y los videojuegos. El aburrimiento llevó a desobedecer constantemente, a no respetar los límites ni las reglas domésticas, a hacer travesuras que usualmente no hacían (Cepal, 2020).

Esto irritaba a los padres, que también estaban cansados por el encierro. Ante la falta de otras actividades que brindaran distracción, de amigos o primos con quien compartir el tiempo, sin la posibilidad de salir a la calle, o al área común, a jugar o andar en bicicleta, el ambiente familiar se fue cargando de tensión y el aislamiento conllevó a otros factores que lo agravaron, como el incremento de maltrato, castigo, y violencias en diferentes niveles (Zerón, 2020).

El encierro, la falta de espacio y la reducción de las actividades fuera del hogar llevó a algunas familias a un proceso en el que se trastocaron las jerarquías. Así, cayeron en un círculo vicioso en el que los niños rompían las reglas, los padres los regañaban porque se portaban mal, y los primeros se enojaban porque los padres los reprendían constantemente. El resultado era la desorganización de la dinámica familiar y doméstica. La prole deseaba un distanciamiento de los padres, descansar de su supervisión constante. Los padres, y en especial las madres, también deseaban momentos de soledad. Entre hermanos las cosas no marcharon mejor. La tensión no se limitó a la relación entre generaciones, sino que también provocó el incremento de las peleas entre los hermanos y las discusiones aparecían con cualquier pretexto (OMS, 2020).

## **Metodología**

Lo anterior fundamenta la necesidad de analizar una aproximación a la dinámica familiar en mujeres y adolescentes frente a la nueva normalidad, considerando como sujetos de estudio muestra a 22 adolescentes de entre 12 y 14 años de edad de la Escuela Secundaria “N”<sup>4</sup>, en Saltillo, Coahuila, al igual que a 11 mujeres entre los 30 a 50 años de edad, con hijos con un rango de edad desde los tres hasta los 16 que, actualmente laboran en el Instituto “B”<sup>5</sup> de Saltillo, con el fin de conocer la dinámica familiar en sus hogares y cómo lidian con el estilo de vida generado por la nueva normalidad.

El estudio fue de tipo cuantitativo-descriptivo, con un diseño transeccional, de tipo no experimental, diseño encaminado hacia la

---

<sup>4</sup> Se protege el nombre del lugar por cuestiones de confidencialidad y ética.

<sup>5</sup> Se protege el nombre del lugar por cuestiones de confidencialidad y ética.

recopilación de información cuantificable, la cual pueda ser utilizada en el análisis estadístico de la muestra de población; tipo de estudio que busca describir la naturaleza del segmento demográfico; destacando que, ninguna de las variables está influenciada de ninguna manera, sino que utiliza métodos de observación para llevar a cabo el estudio. Por lo tanto, la naturaleza de las variables o su comportamiento no está en manos del investigador (Vargas, 2009).

La recolección de datos, se realizó a través de dos cuestionarios por medio de *Google forms*, encaminados a la Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.) y a identificar el Funcionamiento Familiar (FF-SIL), encaminados ambos, en la medición de aspectos sobre las dinámicas familiares. El primer instrumentó encaminado hacia adolescentes, se construyó en base a la *Escala para la Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares* (E.R.I.) (Rivera y Andrade, 2010); escala autoaplicable con cinco opciones de respuesta, que va de totalmente de acuerdo, a totalmente en desacuerdo, con un total de 62 ítems, ofreciendo una fiabilidad del .805 en el Alfa Cronbach. El segundo instrumento encaminado hacia mujeres madres de familia, correspondió al *Test de funcionamiento familiar* (FF-SIL), con un total de 22 ítems, ofreciendo una fiabilidad del .829 en el Alfa Cronbach, finalmente para el análisis de las respuestas correspondientes se utilizó el programa SPSS en su versión 26.

## **Análisis de resultados**

### *Escala para la evaluación de las relaciones intrafamiliares (E.R.I.).*

La edad de los adolescentes que participaron el 4.55% tienen 14 años, el 40.91% corresponden a la edad de 12 años y el 54.55% a la de 12 años. En cuanto al sexo en el 72.73% fueron mujeres y el 27.27% hombres. Respecto al grado que cursan en un 95.45% son de primer año de secundaria, mientras que el 4.55% corresponden al segundo grado. Respecto a *con quién viven los participantes*, el 77.27% indicó que vive con su papá y mamá, mientras que el 22.73% refiere que vive solo con su madre y hermanos y abuelos. En relación a *la comunicación*, el 75% tiene comunicación con su mamá y papá y el 25% no la tiene.

Refiriendo en el 100% de los encuestados que en su familia no hay algún tipo de violencia.

### *Impresiones sobre las relaciones familiares*

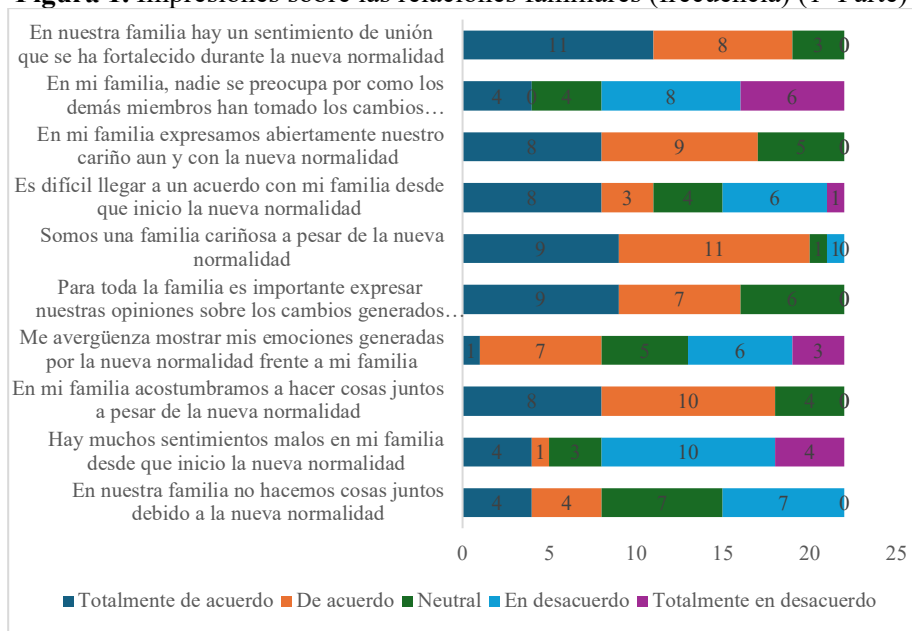
Ahora bien, analizando algunos de los aspectos más relevantes de las relaciones familiares, en cuanto a “*no hacer actividades juntos debido a la nueva normalidad*”, el 50% expresa realizar algunas, mientras que el otro 50% alude que no hacen tantas actividades como quisieran. Indicando respecto a “*los sentimientos malos en mi familia desde que inició la nueva normalidad*”, en el 22.7% está *de acuerdo*, mientras que el 13.6% se mostraron *neutrales*, acerca de que hay malos sentimientos en sus familias. Destacando los entrevistados que “*en su familia acostumbra a hacer cosas juntos a pesar de la nueva normalidad*”, en un 45.5%.

Respecto a si se “*avergüenzan por mostrar sus emociones generadas por la nueva normalidad frente a su familia*”, el 31.8% respondió que sí, mientras que el 27.3% no siente vergüenza. En cuanto a la opinión de que, si “*para toda la familia es importante expresar opiniones sobre los cambios generados frente a la nueva normalidad*”, el 40.9% respondió estar *totalmente de acuerdo*, en relación al 27.3% que prefiere mantener una posición *neutral*. Aludiendo en cuanto, a “*si son una familia cariñosa a pesar de la nueva normalidad*”, el 50% respondió que sí, en relación con el 4.5% que se mantuvo *neutral* en su opinión.

En cuanto a si “*es difícil llegar a un acuerdo con la familia desde que inició la nueva normalidad*”, el 36.4% opina estar *totalmente de acuerdo*, el 27.3% *en desacuerdo*, un 18.2% se mostró *neutral*, un 13.6% *de acuerdo* y un 4.5% *totalmente en desacuerdo*. En los casos donde “*se expresa en familia abiertamente el cariño aun y con la nueva normalidad*”, el 40.9% dice estar *de acuerdo*, el 36.4% *totalmente de acuerdo* y el 22,7% se mantiene *neutral*. Respecto al ítem de que “*en mi familia, nadie se preocupa por como los demás miembros han tomado los cambios generados en la nueva normalidad*”, el 36.4% respondió estar *en desacuerdo*, el 27.3% *totalmente en desacuerdo*, un 18.2% *totalmente de acuerdo* y otro 18.2% *neutral*. Sosteniendo en cuanto a si “*en nuestra familia hay un sentimiento de unión que se ha*

*fortalecido durante la nueva normalidad*”, el 50% refiere estar *totalmente de acuerdo*, el 36.4% *de acuerdo*, mientras que el 13.6% asume una posición *neutral* (figura 1).

**Figura 1.** Impresiones sobre las relaciones familiares (frecuencia) (1ª Parte)



**Fuente:** Elaboración propia, julio del 2024

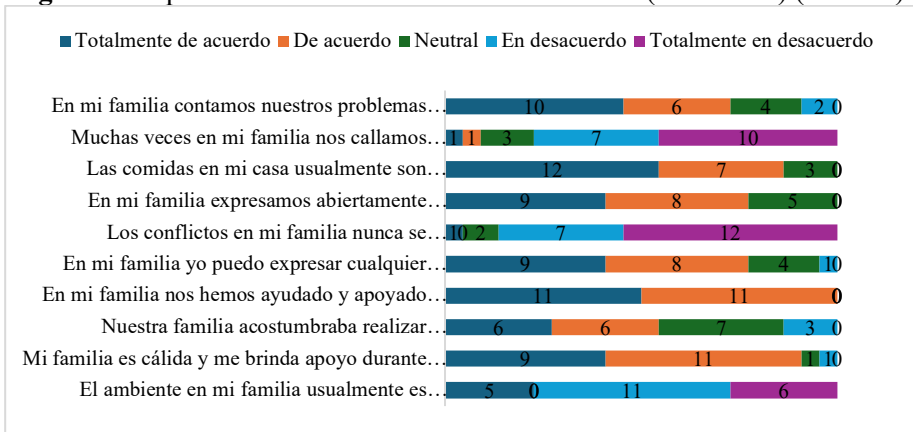
Indicando sobre “*el ambiente en familia si usualmente es desagradable y ha empeorado con la nueva normalidad*”, el 50% está *en desacuerdo*, el 27.3% *totalmente de acuerdo* y el 22.7% *totalmente de acuerdo*. Mientras que si “*mi familia es cálida y me brinda apoyo durante esta nueva normalidad para afrontarla*”, el 50% estuvo *de acuerdo*, el 40.4% *totalmente de acuerdo*, un 4.5% *neutral* y el 4.5% *en desacuerdo*. Aludiendo en cuanto a que si “*nuestra familia acostumbraba a realizar actividades en conjunto y las sigue realizando aun con la nueva normalidad*”, el 31.8% se mostró *neutral*, un 27.3% *totalmente de acuerdo*, otro 27.3% *de acuerdo* y un 13.6% *totalmente en desacuerdo*.

Sosteniendo respecto a que “*en mi familia nos hemos ayudado y apoyado unos a otros durante la nueva normalidad*”, el 50% están *totalmente de acuerdo* y *de acuerdo*. Agregando en relación a que si “*en*

mi familia yo puedo expresar cualquier sentimiento que tenga generado por la nueva normalidad”, el 40.9% indicaron estar *totalmente de acuerdo*, un 36.4% *de acuerdo*, un 18.2% se pronunciaron *neutrales*. Mientras que “los conflictos en mi familia nunca se resuelven y han empeorado con la nueva normalidad”, el 54.5% de los participantes refirieron estar *totalmente en desacuerdo*, un 31.8% *en desacuerdo*, un 9.1% *neutral* y un 4.5% *totalmente de acuerdo*.

Agregando en cuanto a que “en mi familia expresamos abiertamente nuestras emociones en especial aquellas generadas por la nueva normalidad”, el 40.9% respondió estar *totalmente de acuerdo*, 36.4% *de acuerdo* y un 22.7% se pronunció *neutral*. Sosteniendo que “las comidas en mi casa usualmente son amigables y placenteras a pesar de la nueva normalidad”, un 54.5% de los encuestados refirió estar *totalmente de acuerdo*, un 31.8% *de acuerdo* y el 13.6% *neutral*. Apuntando en “muchas veces en mi familia nos callamos nuestros sentimientos y ha empeorado durante la nueva normalidad”, el 45.5% estuvo *totalmente en desacuerdo*, un 31.8% *en desacuerdo*, un 13.6% *neutral* en las opciones *totalmente de acuerdo* y *de acuerdo* obtuvieron un 4.5%. (Figura 2).

**Figura 2.** Impresiones sobre las relaciones familiares (frecuencia) (2ª Parte)



**Fuente:** Elaboración propia, julio del 2024

En el ítem sobre que “en mi familia contamos nuestros problemas unos a otros, en especial aquellos generados durante la nueva normalidad”, el 45.5% respondieron estar *totalmente de acuerdo*, un 27.3% *de*

*acuerdo*, un 18.2% *neutral* y un 9.1% *en desacuerdo*. Mientras que “*cuando surge un problema, cada uno confía solo en sí mismo en especial aquellos que han surgido durante la nueva normalidad*”, el 27.3% respondió estar *en desacuerdo*, un 22.3 se pronunció *neutral*, y *totalmente de acuerdo y de acuerdo* un 18.2%. donde el “*el tomar decisiones es un problema en nuestra familia especialmente durante la nueva normalidad*”, el 9.1% eligió la opción *totalmente de acuerdo*, las opciones *de acuerdo y neutral* obtuvieron un 13.6% cada una, *en desacuerdo* un 40.9% y *totalmente en desacuerdo* un 22.7%.

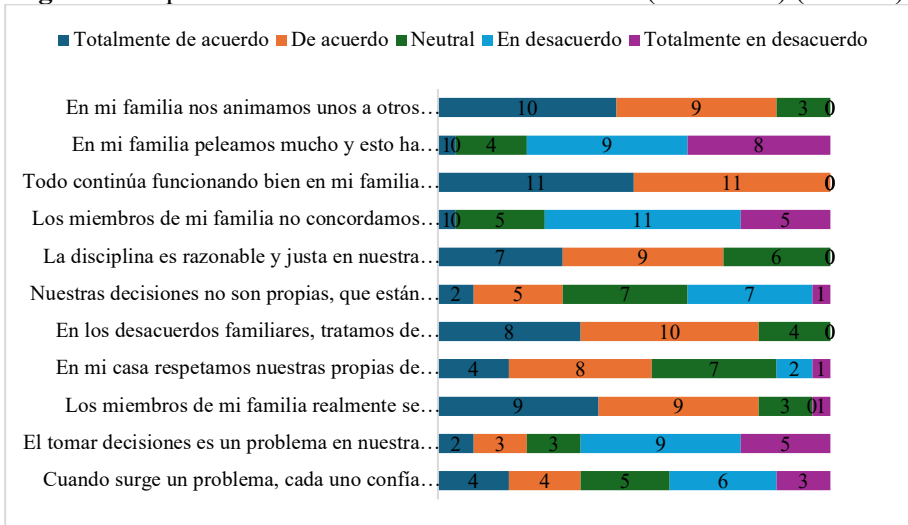
Mientras que si “*los miembros de mi familia realmente se apoyan durante la nueva normalidad*”, *totalmente de acuerdo y de acuerdo* obtuvieron un 40.9% cada una, mientras que la opción *neutral* en un 13.6%. Donde se “*respetan nuestras reglas de conducta que se han adaptado debido a la nueva normalidad*”, el 36.4% estuvo *de acuerdo*, un 18.2% *totalmente de acuerdo*, un 9.1% *en desacuerdo*, un 4.5% *totalmente en desacuerdo*, mientras que un 31.8% se mantuvo *neutral*.

Ahora bien, “*en los desacuerdos familiares, donde se trata de suavizar las cosas y de mantener la paz, en especial durante la nueva normalidad*”, el 45.5% respondió estar *de acuerdo*, un 36.4% *totalmente de acuerdo* y un 18.2% se pronunció *neutral* ante dicha frase. Indicando en el aspecto de que “*nuestras decisiones no son propias, están determinadas por cosas fuera de nuestro control un ejemplo la nueva normalidad*”, la opción *neutral y en desacuerdo* obtuvieron un 31.8%, un 22.7 % eligió la opción *de acuerdo*, un 9.1% *totalmente de acuerdo* y un 4.5% *totalmente en desacuerdo*.

En la directriz “*la disciplina es razonable y justa en nuestra familia y se ha mantenido de esta manera durante la nueva normalidad*”, el 40.9% refirieron estar *de acuerdo*, un 31.8% *totalmente de acuerdo*, mientras que un 27.3% se mantuvo *neutral*. Apuntando que “*los miembros de mi familia no concordamos unos con otros al tomar decisiones y esto ha empeorado desde que inició la nueva normalidad*”, el 50% de los participantes eligió estar *en desacuerdo*, un 22.7% *totalmente en desacuerdo*, un 22.7% se mostró *neutral*. Al referirse a que “*todo continúa funcionando bien en mi familia a pesar de la nueva normalidad*”, un 50% opina estar *totalmente de acuerdo y de acuerdo*.

Sosteniendo en cuanto a que “*en mi familia peleamos mucho y esto ha empeorado durante la nueva normalidad*”, un 40.9% estuvo *en desacuerdo*, otro 36.4% *totalmente en desacuerdo*, un 18.2% se mantuvo *neutral*. Finalmente, respecto a que “*en mi familia nos animamos unos a otros durante la nueva normalidad*”, el 45.5% de los participantes estuvo *totalmente de acuerdo*, un 40.9% *de acuerdo* y un 13.6% decidió mantenerse *neutral* (Figura 3).

**Figura 3.** Impresiones sobre las relaciones familiares (frecuencia) (3ª Parte)



**Fuente:** Elaboración propia, julio del 2024

### Test de funcionamiento familiar (FF-SIL)

Referente a la edad de las mujeres participantes, se destaca un 9.09% en edad de 30 años; un 18.18% con 38 años; un 9.09% con 40 años; y un 18.18% con 44 años. Respecto a las impresiones sobre: “*la toma de decisiones en el hogar y la importancia de tomarlas en conjunto*”, un 18.2% respondieron que *pocas veces*; un 36.4% *muchas veces*, un 45.5% *casi siempre*. Sobre “*la armonía en el hogar a pesar de la actual situación de pandemia (en específico sobre el confinamiento)*”, un 9.1% respondió *casi nunca*, un 18.2% *solo a veces*, un 45.5% *muchas veces* y el 27.3% respondieron con un *casi siempre*.

Apuntando en cuanto a que “*los integrantes de la familia y el cumplimiento de las responsabilidades de estos*”, en un 18.2%

respondieron que *casi nunca*, el 18.2% que *solo a veces*, en un 27.3% *muchas veces* y el 36.4% *casi siempre*. Indicando referentes a “*la afectividad entre los integrantes de la familia*”, un 9.1% respondió que *casi nunca*, un 9.1% que esto solo ocurre *a veces*, un 45.5% *muchas veces*, y un 36.4% esto sucede *casi siempre*. Aludiendo que “*libertad de expresión por parte de los integrantes de las familias*”, en un 18.2% respondieron que *casi nunca*, un 18.2% *muchas veces*, y un 63.6% *casi siempre*.

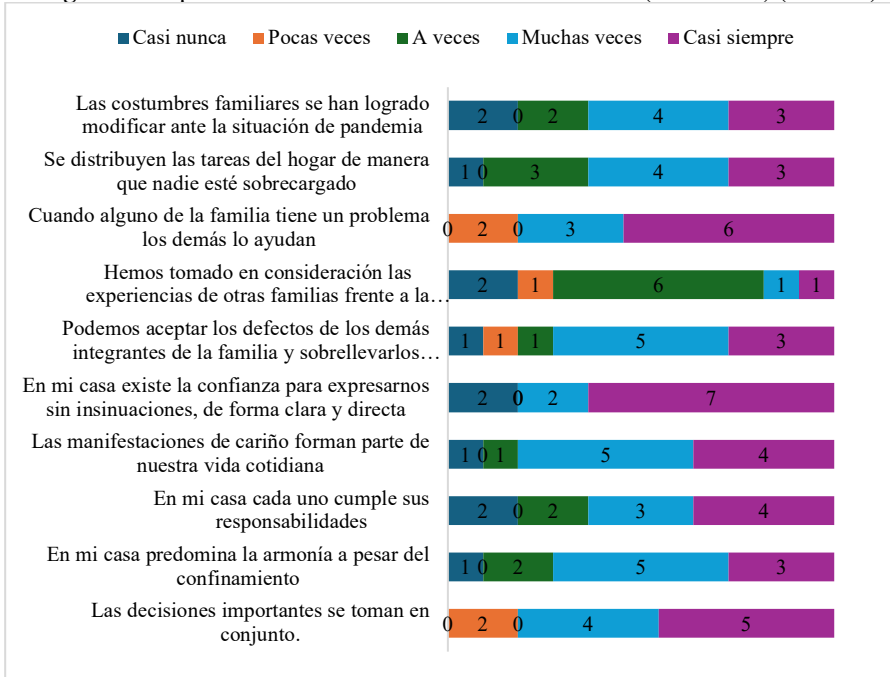
En lo que se refiere a “*los defectos de los demás integrantes de la familia y la tolerancia entre ellos para poder aceptar dichos defectos*”, un 9.1% respondió *casi nunca* son aceptados en su hogar, un 9.1% que *pocas veces*, un 9.1% *a veces* y un 45.5% *muchas veces*. Exponiendo en cuanto a “*la influencia que personas externas pueden causar en las familias y, al ser esta una nueva experiencia, el conocer cómo lo manejan otras personas puede generar a las familias nuevas ideas sobre cómo lidiar con la problemática presente*”, un 18.2% respondieron *casi nunca*, un 9.1% *pocas veces*, un 54.5% *a veces*. En lo que se refiere al “*apoyo mutuo entre los integrantes de la familia*”, un 18.2% respondieron que la ayuda en familia ocurre *pocas veces*, en un 27.3% *muchas veces* y en un 54% *casi siempre*.

Mientras que, si “*las tareas del hogar y cómo se distribuyen entre los integrantes de la familia, con el fin de que, además de tener que lidiar con sus responsabilidades profesionales o escolares, las tareas del hogar no representen una gran carga para ninguno de ellos*”, un 9.1% respondió que ocurre *casi nunca*, un 27.3% que esto ocurre *a veces*, y en un 36.4% *muchas veces*. Finalmente, en un primer bloque, aludiendo en cuanto a “*las costumbres familiares y las modificaciones que tuvieron que sufrir gracias a la pandemia actual*”, en un 18.2% respondieron *casi nunca*, un 18.2% *a veces*, un 36.4% *muchas veces*, y un 27.3% *casi siempre* (Figura 4).

Por otra parte, en cuanto a lo que se refiere a “*la confianza de hablar de todo tipo de temas con la familia, sin temor de reacciones negativas por parte de alguno de los integrantes*”, un 18.2% respondió que *casi nunca* ocurre, un 18.2% *muchas veces*, mientras que un 63.6% *casi siempre*. Sosteniendo en cuanto al “*apoyo entre los integrantes de la familia ante la nueva normalidad y todo lo que implica, al igual que la*

*afirmación número ocho se hace gran hincapié en la unión familiar”, un 9.1% respondió que casi nunca, un 18.2% a veces, un 36.4% muchas veces, y un 36.4% casi siempre. Apuntando en lo que se refiere a los “intereses y necesidades de cada uno de los integrantes de la familia”, un 9.1% considera que casi nunca, un 9.1% pocas veces, un 45.5% muchas veces y un 46.4% consideran que esto sucede casi siempre.*

**Figura 4. Impresiones sobre el funcionamiento familiar (frecuencia) (1ª Parte)**

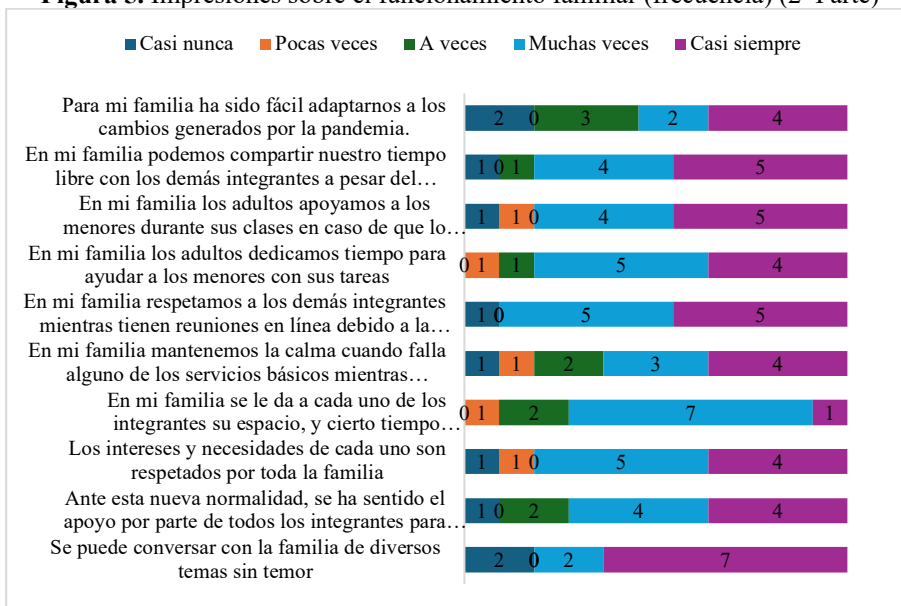


**Fuente:** Elaboración propia, julio del 2024

En cuanto al “*espacio personal que todos pueden llegar a necesitar en algún momento del día, esto se considera importante debido a que la nueva realidad ha representado un confinamiento en casa las 24 horas del día durante los siete días de la semana*”; para las familias, el hecho de no estar acostumbradas a este estilo de vida, la nueva normalidad y la posible falta de espacio personal puede tornar la situación incluso más tediosa. Opinando un 9.1% que esto ocurre *pocas veces*, un 18.2% *a veces*, un 63.6% afirman que esto ocurre *muchas veces* y un 9.1% respondió que esto ocurre *casi siempre*. En referencia a “*los servicios básicos que se han vuelto vitales para la sociedad durante esta nueva*

normalidad como lo son el internet o la electricidad, y la reacción que se puede tener cuando alguno de estos, falla mientras se intentan cumplir las responsabilidades personales”, en un 9.1% afirma que *casi nunca*, un 9.1% *pocas veces*, un 18.2% *a veces*, un 27.3% *muchas veces* y un 36.4% *casi siempre*.

**Figura 5. Impresiones sobre el funcionamiento familiar (frecuencia) (2ª Parte)**



**Fuente:** Elaboración propia, julio del 2024

En lo que se refiere al “*respeto por parte de los demás integrantes de la familia a las actividades relacionadas con el ámbito laboral y escolar de quienes habitan la vivienda de las participantes*” el 9.1% respondió que *casi nunca*, un 45.5% *muchas veces* y el 45.5% *casi siempre*. Mientras que en cuanto a la “*responsabilidad que tienen los padres con los menores de edad para apoyarlos con sus tareas escolares*”, el 9.1% respondió que *pocas veces*, un 9.1% *a veces*, un 45.5% respondieron que esto sucede *muchas veces* y un 36.4% *casi siempre*. Aludiendo los entrevistados en relación al “*apoyo por parte de los padres hacia sus hijos menores de edad durante las clases, esto va mayormente dirigido a aquellas personas con hijos que cursan el preescolar*”, el 9.1% respondió que esto *casi nunca* sucede en su hogar,

un 9.1% respondió que esto sucede *a veces*, un 36.4% *muchas veces*, un 45.5% *casi siempre*.

En cuanto “*a pesar de la convivencia forzada que se generó gracias a la pandemia, esto no ha afectado la capacidad de las familias para pasar el tiempo libre juntos*”, el 9.1% respondió que *casi nunca*, el 9.1% que solo *a veces*, un 36.4% *muchas veces* y el 45.5% *casi siempre* pueden pasar tiempo juntos. Finalmente, en lo relacionado a “*la capacidad de las familias a adaptarse a los cambios generados por la situación de pandemia y la llegada de la nueva normalidad*”, un 18.2% respondieron *casi nunca*, un 27.3% *a veces*, un 18.2% *muchas veces*, por último, el 36.4% respondieron que *casi siempre* lograron adaptarse con facilidad a la nueva normalidad y todo lo que esta generó (Figura 5).

## **Conclusiones**

Los presentes resultados, ofrecen una aproximación a la dinámica familiar frente a la “nueva normalidad”, a partir de las impresiones de 11 madres de familia y 22 adolescentes, del Municipio de Saltillo, Coahuila, México. Si bien, se reconoce que la muestra no pudiera llegar a ser tan representativa de un sector particular, o reflejar con mayor certidumbre tendencias, o hallazgos contundentes, o la posibilidad de generar análisis estadísticos más potentes, no obstante a ello, permite esbozar reflexiones, y posibles pautas de análisis y estudios a mayor escala, sobre la relación que se puede establecer entre las dinámicas familiares, y las relaciones entre los adolescentes en momentos críticos de una pandemia que dejó muchas bajas.

El tema expuesto sugiere, aspectos tan relevantes como las actividades que se realizan en familia ante la nueva normalidad, los sentimientos y emociones que se derivaron del confinamiento, los tipos de acuerdos en las convivencias, los cambios en las conductas, el ambiente familiar, los tipos de afectos, las formas de solucionar los conflictos, las necesidades y problemáticas que se presentaron, entre diversos temas que en suma, invitan a la reflexión a todos los profesionales vinculados con la atención y acompañamiento de familias, incluyendo el Trabajo Social. Entendida como una profesión basada en la práctica y una disciplina científica, que cuenta con una

robustes teórica y metodológica; encaminada hacia la promoción del cambio, el desarrollo social, la cohesión social, el fortalecimiento y la liberación de las personas. Principios que son encumbrados en sus directrices éticas, encaminadas a la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad (FITS, 2014).

Premisas, que encauzan la disciplina en buscar estrategias particularmente en crisis y en situaciones emergentes, que deprime a los sujetos sociales, como puede ser el caso de las condiciones derivadas por la “nueva normalidad”, donde la profesión, de una manera estoica y creativa, se ha crecido y desarrollado una fuerte presencia en los diferentes sectores. Delineando funciones y acciones online, y remotas, acompañando a las familias de diferente manera, de una manera híbrida, que, si bien ha desafiado las funciones tradicionales del propio profesional, también lo ha potencializado en el diseño de nuevas formas de intervención y acompañamientos sociales.

Destacando bajo dicho orden de ideas, que el presente estudio dibujó impresiones sobre la dinámica familiar, frente a un movimiento pandémico, y a su vez, apuntaló posibles temas vinculados a los nuevos estilos de vida, que ha generado la llamada “nueva normalidad”. La cual, desafía los distintos niveles de actuación y de intervención social, no solo por la misma complejidad del fenómeno pandémico, sino por la misma relevancia de mantener una vigencia del perfil disciplinar frente a las nuevas realidades y fenómenos que acontecen derivado del mismo.

Es por ello, que la nueva normalidad y sus impactos en las dinámicas familiares, permiten visibilizar a todos los profesionales involucrados, en aquellos aspectos que se deben poner atención al momento de instrumentar las metodologías, y particularmente lo que se podría modelar a partir de las necesidades sentidas, que si bien, esta aproximación descriptiva permitió revelar la punta del iceberg. De igual forma, contribuye hacia el identificar aspectos de suma trascendencia en cuanto a las formas en las que se organizaron las familias encuestadas a partir de la pandemia; posibilitando a su vez, el conocer las impresiones de los jóvenes frente a dicho fenómeno, y su manera de interactuar frente al mismo.

Destacando organismos como la Federación Internacional de Trabajadores Sociales (2022), que la respuesta de los/as trabajadores/as sociales durante la pandemia se mantuvo, adaptando los servicios y las respuestas sociales ofrecidas mediante prácticas transformadoras y fluidas; generando una reivindicación frente a los gobiernos y los diferentes sectores por su capacidad de respuesta y de adaptabilidad; ofreciendo atenciones domiciliarias bajo protocolos de autocuidado, y manteniendo los diferentes vínculos; generando los diagnósticos pertinentes; actualizándose en los diferentes contenidos y nuevos temas que desafían a la propia práctica; gestionando recursos psicosociales en individuos, familias y comunidades; promoviendo en todo momento nuevas estrategias como: actuaciones telefónicas y digitales, e intervención en emergencias sociales (Nomen, 2021).

Lo anterior, le da sentido y soporte a un trabajo social fortalecido, y con una creciente presencia en los diferentes contextos, incluyendo en el ámbito familiar, en el cual, se puede observar que es de suma importancia, el atender las diferentes dinámicas adversas, que se están presentando a consecuencia de la pandemia, y del confinamiento social. La importancia del Trabajo Social ante los acontecimientos de la nueva normalidad representa un tema que se debe seguir fortaleciendo, el cual incluya aquellos espacios laborales y escolares, que están íntimamente vinculados a las dinámicas de las propias familias. Espacios donde los trabajadores sociales continúen representando aquellos actores sociales que participen de manera activa en el apoyo, acompañamiento y contención de crisis de las personas en su dinámica de familia.

En síntesis, se puede enunciar que la presente investigación posibilitó en principio, cumplir con los objetivos trazados, de igual manera, las escalas ilustraron, parte de las dinámicas familiares acontecidas durante el proceso pandémico; revelando la tensión, las dificultades de comunicación, los diferentes desafíos en la convivencia, y sobre todo, las formas de apropiación del fenómeno pandémico según cada sujeto. Impresiones claves para los ambientes ya sea positivos o negativos, resilientes o con presencia de violencias o agresiones.

## Referencias

- BBC (2022). *Covid: el número real de muertes por la pandemia en todo el mundo es de casi 15 millones (y qué países de América Latina tienen mayor exceso de mortalidad)*. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-61333739>
- Cepal (2020). *Informe especial Covid 19*. [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45527/5/S2000325\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45527/5/S2000325_es.pdf)
- Estrada Iguíniz, M. (2010). Convivencia forzosa: Experiencias familiares durante la emergencia sanitaria por el virus de la influenza humana A (H1N1) en la ciudad de México. *Desacatos*, 3-11.
- FITS (2014). *Federación Internacional de Trabajadores Sociales*. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>
- FITS (2022). *Acciones del Trabajo Social, frente a la pandemia por Covid*. <https://www.ifsw.org/>
- Gallego Henao, A. M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte* (35), 326-345. <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/viewFile/364/679>
- Gutiérrez, R., Díaz, K. Y. y Román, R. P. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia Ergo Sum*, 1-17.
- Lozano Mead, G. (2020). *EY Building a better working world*. [https://www.ey.com/es\\_mx/covid-19/cual-sera-la-nueva-normalidad-a-partir-de-la-crisis-del-covid-19](https://www.ey.com/es_mx/covid-19/cual-sera-la-nueva-normalidad-a-partir-de-la-crisis-del-covid-19)
- Nomen, L. (2021). La nueva normalidad y los futuros escenarios en Trabajo Social. *Itinerarios de Trabajo Social*, 55-60. doi: <https://doi.org/10.1344/its.v0i1.32432>
- OMS (2020). *Organización Mundial de la Salud*. <https://www.who.int/es/news/item/27-04-2020-who-timeline---covid-19>
- OMS (2021). *Organización Mundial de la Salud*. <https://www.who.int/es/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>

- OMS (2010). *Organizacion Mundial de la Salud*.  
[https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently\\_asked\\_questions/pandemic/es/#:~:text=Se%20llama%20pandemia%20a%20la,no%20tienen%20inmunidad%20contra%20%C3%A9](https://www.who.int/csr/disease/swineflu/frequently_asked_questions/pandemic/es/#:~:text=Se%20llama%20pandemia%20a%20la,no%20tienen%20inmunidad%20contra%20%C3%A9).
- Peña, M. (2016). Nueva Esparta: ¿una sociedad matriarcal? Un estudio. *SABER. Revista multidisciplinaria del Consejo de Investigación de la universidad de Oriente*, 1.
- Rivera, H. M., y Andrade, P. P. (2010). Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.). *Revista de Psicología*, 12-29.  
[https://www.researchgate.net/profile/Maria-Rivera-Heredia/publication/50298477\\_Evaluacion\\_de\\_las\\_relaciones\\_intrafamiliares\\_construccion\\_y\\_validacion\\_de\\_una\\_escala\\_ME\\_Rivera\\_Heredia/links/0deec53945ca4ae60b000000/Evaluacion-de-las-relaciones-intrafamiliar](https://www.researchgate.net/profile/Maria-Rivera-Heredia/publication/50298477_Evaluacion_de_las_relaciones_intrafamiliares_construccion_y_validacion_de_una_escala_ME_Rivera_Heredia/links/0deec53945ca4ae60b000000/Evaluacion-de-las-relaciones-intrafamiliar)
- Rodríguez Pedraza, Y. (2020). La feminización de la pandemia COVID-19 en México. *Revista Venezolana de Gerencia*, 4-5.
- Torres Velázquez, L. E., Ortega Silva, P., Garrido Garduño, A. y Reyes Luna, A. G. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56.  
<https://www.redalyc.org/pdf/802/80212387003.pdf>
- Vargas Cordero, Z. R. (2009). La Investigación Aplicada: Una forma de conocer las realidades con evidencia científica. *Educación*, 6.
- Velázquez Fernández, Héctor (2009). Transhumanismo, libertad e identidad humana. Universidad Panamericana, México. *Thémata. Revista de Filosofía*. Número 41
- Zerón, A. (2020). Nueva normalidad, nueva realidad. *Revista ADM*, 1.



# **Tercer eje:** Roles familiares



# **Roles familiares en la colecta y venta de flor de chocha en una comunidad del altiplano tamaulipeco**

Jesús Ángel Pequeño Márquez,  
Francisca Elizabeth Pérez Tovar,  
Blanca Guadalupe Cid de León Bujanos<sup>6</sup>

## **Resumen**

La familia en el área rural representa un conjunto de saberes y trabajo de campo, incorpora en su dinámica, el aprovechamiento de la diversidad de especies que se producen en su entorno, por lo que esta comunicación, tiene como objetivo describir y analizar los roles que desempeña cada uno de los integrantes de las familias dedicadas a la colecta y venta de la flor de Chocha, especie que persiste en el Municipio de Jaumave, región del Altiplano Tamaulipeco.

El estudio muestra resultados de cinco entrevistas a profundidad, aplicadas a integrantes de familias involucradas en la recolección y venta de la flor de chocha, seleccionados de manera aleatoria y que radican en el ejido San Juan de Oriente; se establecen categorías de análisis como: roles familiares, aporte a la economía, preservación de tradiciones, y transmisión de habilidades.

Los resultados destacan que, la madre además de elaborar productos caseros comestibles a base de esta flor con contenido nutrimental, para su venta y consumo familiar, continúa asumiendo roles enfocados a labores domésticas y de cuidado familiar; mientras que el padre se dedica a la recolección y venta de esta especie natural, en compañía de

---

<sup>6</sup> Profesores (as) de la Universidad Autónoma de Tamaulipas.

sus hijos, transmitiendo este rol a las nuevas generaciones. Esto permite visualizar desde la disciplina del Trabajo Social en comunidades rurales, un campo que favorece propuestas de intervención en escenarios emergentes, considerándolo como parte de los derechos humanos y dentro de los principios de la profesión.

## Introducción

En el vasto y árido paisaje del Altiplano Tamaulipeco, específicamente en el municipio de Jaumave, las familias del ejido San Juan de Oriente (Figura 1) están profundamente entrelazadas con la recolección y comercialización de la flor de Chocha (Figura 2), especie comestible que se obtienen de las llamadas "palma china", "palma loca" o "palma pita", nombres comunes que le dan los habitantes del municipio, sin embargo, su nombre científico corresponde a la *Yucca* y sus variantes (Mora-Olivo et al., 2009).

Estas flores son parte integral de la biodiversidad de la región, donde predominan las condiciones climáticas extremas que varían entre temperaturas frescas en invierno y cálidas en primavera. La *Yucca treculeana* una de las especies más valoradas por su flor, prospera bajo estas condiciones fluctuantes, lo que la hace especialmente valiosa tanto para la ecología local como para las comunidades que dependen de ella.

**Figura 1.** Ubicación del Ejido San Juan de Oriente, Municipio de Jaumave, Tamaulipas, México.



*Nota.* Ubicada a unos metros de la carretera federal 101

Culturalmente, ha sido parte de la dieta y la economía de las comunidades locales desde tiempos ancestrales, se consumen tanto frescas como cocidas, y son apreciadas por su sabor y su valor nutricional, que incluye un alto contenido de proteínas y vitaminas (INEGI, 2015). Tradicionalmente, estas flores han sido utilizadas en la cocina local para preparar una variedad de platillos, desde ensaladas hasta platos principales, donde se complementan con otros ingredientes locales.

**Figura 2.** *Flor de Chocha*



**Nota.** La flor de Chocha o palma, representa identidad Tamaulipeca

La recolección y venta de la flor constituye un pilar económico en las familias del Altiplano Tamaulipeco, proporcionando ingresos para cubrir sus necesidades básicas, esta actividad no solo beneficia a la economía local, sino que también contribuye a mantener vivas las tradiciones y conocimientos sobre el cuidado, conservación y recolección, las familias aseguran la preservación de este valioso patrimonio cultural y garantizan que los beneficios económicos derivados de esta actividad sigan siendo disfrutados por las generaciones futuras.

De esta manera es de gran importancia describir y analizar cómo se organizan y distribuyen los roles familiares para el hombre y la mujer, considerando que, desde la disciplina del Trabajo Social, en donde sus principios se tornan a la procuración del bienestar y los derechos humanos, es significativo visibilizar las responsabilidades, contribuciones y limitaciones en los integrantes de las familias en las comunidades rurales.

Este estudio, ofrece una visión integral de las dinámicas familiares y laborales en Jaumave, proporcionando información valiosa para los profesionales del trabajo social y otras disciplinas interesadas en el desarrollo rural. Al comprender y valorar los roles y conocimientos tradicionales de estas comunidades, podemos diseñar intervenciones que no solo respeten, sino que también fortalezcan sus tradiciones y prácticas económicas (Arias et al. 2014).

Además, el estudio identifica que, aunque las mujeres en estas áreas continúan enfocándose en labores domésticas y de cuidado, su contribución a la economía familiar es significativa, aunque a menudo no reconocida. Por otro lado, los hombres predominan como los principales proveedores y son los encargados de transmitir sus conocimientos a las nuevas generaciones, lo que subraya la necesidad de abordar estas dinámicas al considerar el fomento de una mayor oportunidad de igualdad (Galindo, 2017).

## **Roles familiares**

familia como institución, rige el funcionamiento de la sociedad y es producto de una larga evolución sociocultural, en la cual ha experimentado transformaciones en su estructura y dinámica. “Su desarrollo no se da por sí solo, sino que guarda una estrecha relación con la organización de la sociedad a la que representa como unidad funcional básica, esto las hace ser distintas, en diferentes momentos históricos” (Benítez, 2017, p. 61). A pesar de distintas variaciones por las que pueda pasar, su rol como agente de socialización y apoyo, sigue siendo esencial para el tejido social, en ella “se generan unidades de producción de bienes, de reproducción biológica y social de seres humanos y como unidad de seguridad social de sus miembros” (Jurado, 2012, p. 9), cubrir con esto, implica la especificación de roles, los cuáles son construidos socialmente en razón a su cultura y tradición, determinando expectativas y comportamientos asociados a cada sexo.

En la sociedad actual, los roles en la familia continúan siendo un factor significativo que moldea las dinámicas internas del núcleo familiar. Históricamente han establecido claras divisiones en las expectativas y responsabilidades asignadas a hombres y mujeres, lo que

ha influenciado profundamente la estructura y funcionamiento de las familias a lo largo de diferentes épocas y culturas (Ceguizabal, 2024).

Estos roles se aprenden y se transmiten mediante procesos de socialización y culturalización, impactando en cómo las personas interactúan entre sí y en cómo se conciben a sí mismas. En el ámbito familiar, los roles prescriben la distribución de tareas y responsabilidades, asignadas tradicionalmente a las mujeres las labores de cuidado del hogar y de los hijos, mientras que los hombres han sido vistos predominantemente como los proveedores económicos y los líderes de la familia.

En México se destaca que los roles familiares son cruciales para la funcionalidad y el bienestar de los miembros de la familia. Según Delfin-Ruíz et al. (2021) se entiende que los roles familiares deben establecerse de manera clara y explícita, enfrentando desafíos significativos como la ausencia de vínculos afectivos y la regulación emocional inadecuada. Estas dificultades suelen estar relacionadas con un estilo de crianza, así como con la exposición a diversas situaciones. Tales condiciones pueden resultar en obstáculos para implementar límites efectivos y reglas de conducta claras para los hijos.

De acuerdo con Rojas (2016) el funcionamiento de las familias mexicanas ha sido moldeado por transformaciones en los ámbitos social, demográfico, económico y cultural. A pesar de ciertos progresos hacia la igualdad, particularmente en ambientes urbanos y entre las generaciones más jóvenes, las estructuras tradicionales de género todavía se mantienen en muchos ámbitos de la sociedad. En estas estructuras, comúnmente se espera que los hombres actúen como proveedores y las mujeres como cuidadoras. Sin embargo, estos roles están comenzando a difuminarse gradualmente, en parte gracias al aumento de la participación femenina en la fuerza laboral y a su creciente independencia económica y educativa. Ante esto, las “actividades de los roles de género ya no se catalogan como femeninas o masculinas, sino como totalitarias donde existen individuos funcionales que puedan realizarlas, ayudando a incrementar la funcionalidad en las propias familias” (Delfin-Ruíz, 2021, p.133).

Por lo tanto, la familia sigue siendo una institución crucial en la sociedad. No obstante, es esencial que las políticas y prácticas sociales no solo reconozcan, sino que también promuevan la transformación de los roles familiares hacia modelos más flexibles y equitativos. Adoptar este enfoque no solo permitirá enfrentar eficazmente los desafíos contemporáneos que experimentan las familias, sino que también fomentará el desarrollo de una sociedad más justa e igualitaria. En tal sociedad, hombres y mujeres tendrán la oportunidad de alcanzar su máximo potencial, liberados de las restricciones impuestas.

Para la disciplina del Trabajo Social es fundamental adentrarse en esta temática, al ser una profesión que procura el bienestar del individuo en su contexto integral. En este sentido, considera importante las interacciones y relaciones que se desarrollan en el núcleo familiar. Por ello, el ejercicio profesional debe enmarcarse en un enfoque de derechos humanos, género y reconocimiento de las diversidades, calculado en principios como la justicia, la igualdad y el respeto (Chávez y Rodríguez, 2021).

En consonancia con lo expuesto y con el fin de comprender las dinámicas familiares y laborales en el contexto de subsistencia y tradición cultural, el presente estudio se propone: describir y analizar los roles que desempeña cada uno de los miembros de las familias que participan en la recolección y comercialización de la flor de Chocha en el Municipio de Jaumave, región del Altiplano Tamaulipeco.

## **Metodología**

La investigación vierte en un estudio cualitativo descriptivo, interpretativo, transversal con orientación fenomenológica, para profundizar en las experiencias que viven las familias que se dedican a la recolección y venta de la flor de chocha, y comprender como construyen su realidad social. Para Izcarra (2014), los estudios cualitativos tienen la capacidad de otorgar al investigador herramientas para adentrarse en el dominio privado de las situaciones reales de los actores. Partiendo de esto, se considera que la entrevista a profundidad favorece el explorar las percepciones, experiencias y significados que los participantes atribuyen a su trabajo y su legado. De manera

intencional se seleccionan a cinco recolectores que habitan en el Ejido San Juan de Oriente, Municipio de Jaumave, Tamaulipas, población rural que se identifica por la tradición familiar de recolectar y comercializar la flor de Chocha.

Los participantes no solo representan una amplia experiencia en la recolección y comercialización de la flor, sino también encarnan la transferencia intergeneracional de conocimientos y prácticas relacionadas con este arte ancestral. Cada participante fue elegido para proporcionar una visión profunda y multifacética de la interacción entre la tradición, la economía y los roles en sus vidas cotidianas.

Antes de llevar a cabo las entrevistas, se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes. Este proceso garantizó que cada persona estuviera plenamente informada sobre el propósito del estudio, los métodos de investigación, y sus derechos como participantes, incluyendo el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento de la entrevista. Se aseguró la confidencialidad y el anonimato de los datos recopilados, subrayando el compromiso de los investigadores hacia el objetivo de este proyecto, con la ética y el respeto hacia los sujetos participantes y sus tradiciones.

La selección de estos individuos ofrece una ventana única hacia las prácticas sostenibles y las tradiciones culturales de la región, proporcionando información valiosa para entender cómo las actividades tradicionales pueden coexistir con estrategias de desarrollo y conservación modernas. A través de sus narrativas, se desentrañan los hilos que conectan el pasado con el presente, y cómo estos pueden ser tejidos hacia un futuro sostenible y resiliente para toda la comunidad.

Para el análisis de la información, se revisaron las transcripciones y anotaciones de cada una de las entrevistas, clasificando el contenido en las siguientes categorías: roles familiares, aporte a la economía, preservación de tradiciones, y transmisión de habilidades.

Este enfoque, garantiza que el estudio no solo capture la esencia de las prácticas actuales, sino que también respete y promueva la rica herencia cultural del Altiplano Tamaulipeco, proporcionando un marco para futuras intervenciones y estudios en esta y otras regiones similares.

## Resultados

De acuerdo con los resultados de la investigación se destaca que, la recolección y comercialización de la flor de Chocha, es una actividad en la que participan todos los integrantes de la familia, cada uno de ellos con responsabilidades que favorecen su permanencia y es adoptada desde la etapa de la niñez. A esto, López y Guaimaro (2016, p. 34), consideran que la familia se organiza de acuerdo a sus propias pautas y prácticas de crianza y éstas a su vez se encuentran regidas por la herencia familiar y cultural... ya que es la propia familia quien elige el lugar para vivir, y serán los vecinos y la propia comunidad quienes, de acuerdo a sus reacciones ante el comportamiento social del niño, moldearán su desarrollo.

Dentro de las categorías de análisis, en lo que respecta a los *roles familiares*, se acentúa que, la recolección es una actividad predominantemente masculina, el padre y los hijos son los encargados de acudir a temprana hora, durante la temporada, todos los días de la semana, recorriendo extensas áreas, en un radio de uno a tres kilómetros, para garantizar el suministro. Posteriormente deberán trasladarse al punto de venta comunitario (Figura 3) asignado por tradición, como lo menciona el E 3... *Nos despertamos muy temprano, la mujer nos echa lonche y un bote de agua, hacemos el corte antes de que caliente el sol, después llegamos y las colgamos.*

**Figura 3.** Lugar destinado para la venta de la Flor de Chocha



*Nota.* Ubicado en el paso de la carretera federal 101

En lo que respecta al rol de la madre, se destaca la organización familiar, se levanta temprano para preparar los alimentos y bebidas que los recolectores necesitarán durante el día y conjuga estas tareas con las labores domésticas y el cuidado de los niños más pequeños. Además de atender situaciones de salud, educación y cuestiones emocionales. En lo que se refiere a su participación en la colecta y venta de la flor de chocha, también conocida como flor de pita, la mujer tiene un rol fundamental, ya que le corresponde contribuir en la preparación de éste alimento, que en voz de muchos se le describe como un “manjar”, es ella quien prepara diversos platillos típicos de la zona norte de México, los pétalos de éstas flores comestibles deben ser separadas del pistilo, así como hacer lo mismo con los botones, para evitar el sabor amargo, posteriormente cocinarlo con chile, tomate, cebolla o en su caso revuelto con chorizo o con huevo, para con esto rellenar las gorditas que ofrecen a la venta a los visitantes de la región, contribuyendo en la economía del hogar; por lo que se considera que, el rol de la madre es desafiante, muchas veces súper sobrecargado por la vida que llevamos hoy en día...también expuesta a una serie de demandas, de desafíos, de trabajar, a veces traer el sustento económico, estar disponible para más de un hijo (UNICEF, 2022). En este sentido, López y Guaimaro (2016, p. 34), menciona que “las mujeres se expresan a través de conductas marcadas a la sumisión, la emoción, el efecto”.

En cuanto a los roles en los hijos, resalta la división de actividades de acuerdo al sexo femenino o masculino, a temprana edad a los varones se les enseña que uno de los roles principales es la ayuda en las actividades que desempeña el padre, por lo tanto, a la edad entre los 11 a 12 años, le corresponde acompañarlo realizar la colecta y venta de la flor, al respecto el E 4 menciona...*Aquí solo viene la cabeza del hogar (padre) y en ocasiones nos acompaña el hijo mayor...* en caso de existir más de un hijo varón en el núcleo familiar, en ocasiones se hace el esfuerzo para que alguno de ellos acuda a recibir educación media superior o superior a la capital del estado, como manifiesta el E 2 ...*Ir a la escuela es difícil, aquí hay que ir hasta Victoria, así que, con esto, no da para que vayan hasta allá, cuando son muchos hijos al menos se puede mandar a uno...*yo quisiera que todos tuvieran una profesión, pero no es posible. En el caso de las mujeres, son educadas para el aprendizaje del cuidado de la familia y el hogar, con pocas oportunidades de recibir educación superior, como afirma E4... *las*

*mujeres (esposa e hijas) se quedan en la casa, ellas no salen a esto, solo hacen los quehaceres de la casa ....* En los menores de edad, acuden a un sistema escolarizado de educación preescolar y primaria, unido con actividades de juego en su comunidad.

En este entorno, la educación emerge como una aspiración vital, los padres sueñan con un futuro mejor para sus hijos, esperando que logren trascender las barreras educativas que ellos enfrentaron. Sin embargo, la realidad de las limitaciones económicas a menudo modera estas esperanzas, enfocando las expectativas en la transmisión de valores y habilidades prácticas, más que en la movilidad académica.

En la categoría de *Economía*, vista como una actividad que habitualmente entendemos como aquella que se enfoca a la producción y consumo de bienes y servicios. A menudo se percibe la economía y el medio ambiente como dos realidades incompatibles, sin embargo, son elementos mutuamente dependientes. Las personas dependen fundamentalmente de los procesos naturales de sostenimiento de la vida que provee los ecosistemas (Pere et al. 2016), de aquí su importancia del cuidado y la conservación.

La recolección de la flor de Chocha se destaca como un elemento central de la vida económica y social de los habitantes de la comunidad, al realizar esta actividad, buscan cubrir con necesidades básicas para subsistir, como refiere El... *Yo tengo aproximadamente 8 años acudiendo a este paso a vender las chochas, de aquí saco para mantener a la familia, no me cubre con todo, pero me sirve mucho...* cuando no es temporada, pues le sigo con el chile piquín, aquí no hay más.

En este sentido de cubrir con las necesidades básicas de la familia, la madre en su rol de administradora del hogar, haciendo énfasis en el significado de economía como etimológicamente lo define Pere et al. (2016, p. 2) “administración de las cosas de la casa”, al tener conocimiento de los diferentes platillos elaborados con la flor de Chocha, prepara “gorditas”, las cuales forman parte de la cultura gastronómica del Altiplano Tamaulipeco (González, 2023), y los hijos hacen su venta en lugares específicos por donde transitan las personas que se trasladan a los distintos lugares del País, la ubicación para su

venta responde a que la comunidad se localiza a unos metros de la carreta federal 101 del Municipio de Jaumave, obteniendo un ingreso temporal, respecto a esto el E3 menciona *...nosotros le llevamos las Chocha y ellas las limpian y a veces hacen gorditas para que mis hijos salgan a venderlas.*

En la categoría de *preservación de tradiciones*, se destaca la unión comunitaria para la planeación y organización de la distribución de acciones, asumidas de manera tradicional, desde la sectorización del corte, hasta el lugar que ocuparan en el punto de venta la flor de chocha. Al conservar y transmitir se asegura la continuidad de conocimientos y se promueve un ambiente respetuoso, el cual se manifiesta en lo que refiere E5... *Aquí cada quien vende lo que corta, sabemos cuál es de cada quién, cada uno tiene su mecate para colgarlas y venderlas... en caso de moverme por alguna situación, quien se queda al cuidado de la venta, nos entrega lo vendido, todos respetan lo de cada uno...*

Además, por tradición existen reglas y normas que consideran dentro de sus reuniones ejidales y que son aceptadas por todas las familias que se dedican a esta actividad y la transmiten a sus nuevas generaciones, como menciona E2...*En esta actividad ya sabemos todos, desde hace muchos años ha sido así, únicamente los que vivimos en este ejido se nos permite hacer el corte de las chochas en estas tierras, no permitimos que otros vengan a cortar.*

En este sentido Fundación UNAM (2019) refiere que:

“Una tradición se mantiene viva gracias a que las generaciones experimentadas transmiten las prácticas culturales a las generaciones nuevas; es decir, los niños reciben la herencia cultural de sus pueblos a través de la convivencia con los adultos, apropiándose así de los modos de vida de su comunidad. Sin embargo, todos estos saberes y construcciones sociales nos son estáticos, evolucionan y se enriquecen con sus nuevos miembros”. (párr.5)

Esta actividad fortalece los vínculos familiares a partir de la convivencia que por tradición se origina en el interior de las comunidades rurales, funcionando además como un espacio de enseñanza y aprendizaje entre padres e hijos.

Respecto a la categoría de *transmisión de habilidades*, se puede visualizar que va de la mano con la de tradición, en el sentido de aprendizajes generacionales, los padres facilitan los conocimientos, habilidades y destrezas que cada uno tiene de acuerdo a sus responsabilidades y actividades en el hogar. Por lo que, cada nueva experiencia puede llegar a ser un facilitador o un obstaculizador para la adaptación en cualquiera de los entornos donde se desenvuelvan los niños y las niñas (López y Guaimaro, 2016, p. 35).

Al respecto E5, menciona... *A mí me enseñó mi papá, él me dijo de que tamaño hay que cortarlas...porque también debemos de cuidar la palma, ahora me acompaña mi hijo, yo le explico cómo debe de hacerlo, porque tampoco se deben de golpear tanto...los que no podemos mandar a nuestros hijos a la escuela, nos los llevamos para que aprendan y aprovechen todo lo que aquí se da...* La conexión del aprendizaje de técnicas y habilidades en el ejercicio de la actividad, se refuerza con compromiso y responsabilidad del cuidado de la flor de chocha, de esta forma “las decisiones que tomamos hoy van afectar a las generaciones futuras y a sus posibilidades de disfrutar de una buena calidad de vida” (Pere et al. 2016, p. 3)

En el caso de E1, al respecto refiere... *Mi mujer es la que sabe cómo cocinarlas, porque de eso se encarga ella, ya les enseñó a mis hijas, sobre todo para que no tengan el sabor amargo.* Las condiciones económicas, sociales y culturales, en las que los niños y las niñas se desenvuelven, constituyen una importante fuente de estímulos y experiencias que influirán en su desarrollo en todos los aspectos (López y Guaimaro, 2016, p. 33).

Las respuestas revelan una comunidad resiliente, donde a pesar de las adversidades, sus miembros buscan activamente formas de adaptarse y mejorar su situación. Las estrategias para enfrentar y responder a las circunstancias económicas y sociales son fundamentales, implica tanto la preservación de las tradiciones como la búsqueda de innovaciones dentro de los límites de su contexto cultural.

La comprensión de estas dinámicas, basada en un enfoque cualitativo considera la narrativa personal y la experiencia colectiva, proporcionando una visión profunda de cómo las aspiraciones

educativas, tradiciones y las economías de subsistencia, interactúan con los roles familiares y venta de la flor de chocha, delineando un panorama complejo de resistencia, adaptación y esperanza en la región del Altiplano Tamaulipeco.

## **Discusión**

La flor de Chocha, obtenida de la resistente y adaptable *Yucca treculeana*, simboliza más que una fuente de ingresos; representa un nexo entre el pasado y el presente, ofreciendo a las comunidades locales una manera de mantener sus tradiciones vivas mientras enfrentan los desafíos del mundo moderno; como se afirma en algunos de los documentos consultados, que las tradiciones culturales permiten apropiarse de los saberes y construcciones sociales, como es el caso de esta región del altiplano tamaulipeco con esta flor, y la capacidad de la población para prosperar en condiciones adversas, siendo un reflejo de las mismas comunidades, que han aprendido a adaptarse y a prosperar a pesar de las dificultades.

Culturalmente, el valor de la Chocha trasciende lo culinario y lo económico. Su uso en la cocina local no solo enriquece la dieta de las comunidades, sino que también fortalece los lazos familiares y comunitarios, a medida que se transmiten recetas y técnicas de generación en generación; como es el caso de la preparación de las gorditas rellenas con diversos platillos, preparados a base de la flor de la chocha, que se puede mezclar con diversos alimentos como: huevo, chorizo, chile, salsa, carne de puerco. Esto se compara con lo descrito en los artículos en donde se atribuye a la transmisión generacional la responsabilidad de nuevos aprendizajes, así como la oportunidad de fortalecer la convivencia y unidad en el entorno familiar.

Para la Secretaría de Desarrollo Rural (SAGARPA, 2015, párr.2) en Tamaulipas, el desarrollo rural se refiere a “el conjunto de acciones e iniciativas, destinadas a promover el mejoramiento integral de la calidad de vida de la población y de las actividades económicas”, por lo que, en la evolución de la concepción de lo rural, destacada en estudios recientes, se hace énfasis en la necesidad de integrar la seguridad alimentaria y la conservación cultural en las estrategias de

desarrollo. Este enfoque no solo ayuda a proteger los valores y tradiciones locales, sino que también asegura que las comunidades sean capaces de enfrentar los retos futuros de manera sostenible.

El presente estudio muestra una división tradicional de roles, con mujeres dedicadas principalmente a tareas domésticas y hombres como proveedores principales, como se encontró en estudios previos, como el de Ceguizabal, 2024 que afirma *históricamente han establecido claras divisiones en las expectativas y responsabilidades asignadas a hombres y mujeres...* o en su caso el de López y Guaimaro (2016), en donde se considera que *la organización familiar es de acuerdo a sus propias pautas y prácticas de crianza*. Esta dinámica, aunque profundamente arraigada en la tradición, plantea cuestiones de equidad que necesitan ser abordadas para fomentar un desarrollo más inclusivo y equitativo. Al promover la participación de las mujeres no solo en las labores domésticas sino también en actividades económicas como la recolección y venta de la Chocha, así como su reconocimiento social, podría contribuir a generar un cambio, ya que dichas acciones tradicionales enfatizan las brechas de desigualdad de género, provocando un distanciamiento entre hombres y mujeres.

En contraste, aunque las mujeres de estas comunidades no participan directamente en la recolección, su rol no es menos vital. Ellas son las encargadas de sostener el hogar y criar a los hijos, una tarea que, aunque tradicionalmente menos visible, es esencial para el funcionamiento diario de la familia. Este claro delineamiento de roles según el género refleja una estructura tradicional que, aunque robusta, plantea preguntas sobre la equidad y la participación económica directa de las mujeres en la comunidad; lo que se equipara con lo que afirma previamente Rojas (2016) *las estructuras tradicionales de género todavía se mantienen en muchos ámbitos de la sociedad*.

Además, al enfrentarse la familia a una economía de subsistencia, que se refiere a realizar actividades y prácticas relacionadas con los recursos naturales, como un medio de vida, en el caso que nos atañe, la recolección y venta de la flor de chocha, la comunidad se ve a menudo en la necesidad de navegar por desafíos significativos. Los ingresos derivados de la venta de esta flor comestible, aunque cruciales, raramente son suficientes para cubrir necesidades más allá de lo básico,

como la educación o la atención médica. Esto perpetúa un ciclo de pobreza y limitación educativa.

Este estudio no sólo documenta la vida de estas personas, sino que, representa una oportunidad para la disciplina del Trabajo Social en comunidades rurales, es necesario que no solo se incluya en las políticas públicas y sociales, sino que, además, se observa en el reconocimiento de estas dinámicas y se ejecuten en programas que enfatizan un desarrollo igualitario, equitativo e inclusivo, en donde se privilegie el enfoque del respeto a los derechos humanos; como se expresa en un estudio anticipado realizado por Chávez y Rodríguez (2021) con relación a que *el ejercicio profesional debe enmarcarse en un enfoque de derechos humanos, género y reconocimiento de las diversidades...*

## **Conclusiones**

La flor de Chocha no es solo una planta; para estas familias representa un lazo que une generaciones. Los roles dentro de estas familias son claros, cada miembro, desde los más jóvenes hasta los mayores, tiene responsabilidades específicas que son vitales para la recolección y comercialización de estas flores. Los jóvenes, con su energía y fuerza, suelen encargarse de recolectar las flores en los terrenos más difíciles, mientras que los mayores, con su vasta experiencia, se encargan de supervisar y tomar decisiones críticas sobre cuándo y cómo vender las flores para asegurar el sustento de la familia.

Al entender cómo cada miembro de la familia contribuye a este delicado proceso, se revela la fuerza de sus vínculos y la profundidad de su compromiso con las tradiciones que han definido su cultura y modo de vida. La venta de la flor de Chocha, más que una actividad económica, es una danza cuidadosamente coordinada que refleja la lealtad y la dedicación de la comunidad a sus raíces y a cada uno de sus miembros.

En Jaumave, siempre es impresionante la manera en que estos roles se entrelazan tan naturalmente, fortaleciendo la estructura familiar y asegurando que, a pesar de los desafíos, puedan seguir adelante juntos.

Es una lección de resistencia y de la importancia de mantener viva una tradición que sostiene no sólo a una familia, sino a toda una comunidad.

Económicamente, la recolección de esta flor no solo sustenta a las familias, sino que también inyecta vitalidad en la economía local, promoviendo prácticas de comercio que son sostenibles y respetuosas con el medio ambiente.

Comprender y valorar estos aspectos interconectados muestra cómo la flor de Chocha no es solo una planta, sino un elemento vital que enlaza a las personas con su cultura y el entorno natural. Este enfoque integrador permite una mayor apreciación de cómo las prácticas tradicionales pueden coexistir armoniosamente con los objetivos de conservación y sostenibilidad económica.

La intervención de trabajo social en temas emergentes es un compromiso clave para promover el desarrollo social, que responda en todo momento, tomando en cuenta los principios de sostenibilidad, pues se considera que es una disciplina o profesión con una responsabilidad ética que le pone de manifiesto el deber ser para con la humanidad.

## Referencias

- Arias Guevara, M., Hernández Juárez, M. & Huesca Mariño, J. (2014). Comunidades rurales, estrategias familiares y género: Lectura desde el enfoque de los medios de vida sostenibles. *Revista mexicana de ciencias agrícolas*, 5(6), 1111-1124. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-09342014000600016&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-09342014000600016&lng=es&tlng=es).
- Benítez Pérez, M. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Novedades en Población*. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1817-40782017000200005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782017000200005)
- Ceguzabal. (19 de mayo 2024). ¿Cuál es el impacto de los roles de género en la familia? de alivianate.org: [https://alivianate.org/familia/cual-es-el-impacto-de-los-roles-de-genero-en-la-familia/?expand\\_article=1&expand\\_article=1](https://alivianate.org/familia/cual-es-el-impacto-de-los-roles-de-genero-en-la-familia/?expand_article=1&expand_article=1)

- Chávez Carapia, J. y Rodríguez González, A. (2021). La intervención en el Trabajo Social desde el Feminismo y la perspectiva de género en López Caamal, M., Lomelí Gutiérrez, R. y Flores Ramírez, M. (Coord), Trabajo Social Redes Temáticas en Investigación Política social, género y familia. <https://www.acanits.org/assets/img/libros/LIBRO-TRABAJO-SOCIAL-REDES-TEM%C3%81TICAS-EN-INVESTIGACI%C3%93N.pdf>
- Delfin-Ruiz, C., Saldaña Orozco, C., Cano Guzmán, R., & Peña Valencia, E. J. (2021). Caracterización de los roles familiares y su impacto en las familias de México. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, 27(3), 128-138. <https://www.redalyc.org/journal/280/28068276012/html/>
- Fundación UNAM (11 de julio 2019). Un país de tradiciones. <https://www.fundacionunam.org.mx/unam-al-dia/un-pais-de-tradiciones/>
- Galindo Meneses, E. A. (2017). Cambios y permanencias en los roles e identidades de género en familias de Tlaxcala, México. *Revista de temas contemporáneos sobre lugares, política y cultura, Universidad Autónoma de Tlaxcala*. vol. 7, núm. 2, pp. 134-162, <https://www.redalyc.org/journal/4195/419553524004/>
- González, R. (29 de enero 2023). El sol de Tampico. ¿Gorditas de Chochas? En TikTok te muestran cómo prepararlas. <https://www.elsoldetampico.com.mx/doble-via/virales/gorditas-de-chochas-en-tiktok-te-muestran-como-prepararlas-9541816.html>
- Izcara Palacios, S. (2014). *Manual de Investigación Cualitativa*. Fontamara.
- Jurado Guerrero, T. (2012). *Cambios Familiares y Trabajo Social*. Ediciones Académicas.
- López, G., y Guimaro, Y. (2016). El rol de la familia en los procesos de educación y desarrollo humano de los niños y niñas. *Ixaya. Revista Universitaria de Desarrollo Social*, (10), 31-55.
- Mora-Olivo, A., Hurtado-González, M., Gaona-García, G., & Treviño Carreón, J. (2009). Chochas: Las flores comestibles del desierto. *Ciencia UAT*, 4(2), 10-13. <https://www.redalyc.org/pdf/4419/441942918001.pdf>
- Pere Rivera, Dolores García, Bengt Kriström y Runar Brännlund (2016). *Manual de Economía Ambiental y de los recursos naturales*. Ed. Paraninfo.

- Rojas, O. L. (2016). Mujeres, hombres y vida familiar en México: Persistencia de la inequidad de género anclada en la desigualdad social. *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género*, 2(3), 73-101. <https://www.scielo.org.mx/pdf/riegcm/v2n3/2395-9185-riegcm-2-03-73.pdf>
- Secretaría de Agricultura y Desarrollo Rural [SAGARPA]. (25 septiembre 2015). Desarrollo Rural, la esperanza del campo. <https://www.gob.mx/agricultura/es/articulos/desarrollo-rural-la-esperanza-del-campo#:~:text=La%20expresi%C3%B3n%20Desarrollo%20Rural%20debe,la%20mitad%20de%20la%20poblaci%C3%B3n>
- UNICEF (09 de mayo 2022). El rol de las madres en la vida de los niños, niñas y adolescentes. <https://www.unicef.org/chile/historias/el-rol-de-las-madres-en-la-vida-de-los-ninos-ninas-y-adolescentes>



# **La influencia de los roles de género en la dinámica de las familias con un integrante neurodivergente (TDAH)**

Evelyn Clarissa Zúñiga Rivera  
Zulae Marisela Zúñiga Rivera  
Marisela Rivera Montoya<sup>7</sup>

## **Resumen**

La familia es una institución social, evolutiva, en constante movimiento y adaptación por las diversas situaciones que atraviesan. Una de las situaciones por las que puede pasar una familia es que uno de sus integrantes sea neurodivergente, a lo cual las familias se van adaptando a esta situación, sin embargo, los integrantes que tienen mayor responsabilidad o actividades de cuidado, participación, organización, toma de decisiones, son el padre y la madre, las cuales se dividen por los roles de género.

El objetivo se centra en conocer y describir las actividades que realizan el padre y la madre en torno al cuidado del infante neurodivergente. La investigación se realizó desde una perspectiva cualitativa, se realizaron once entrevistas a profundidad a ocho familias con un integrante con TDAH.

Las entrevistas fueron analizadas siguiendo el análisis de contenido temático. Los resultados plantean que las actividades relacionadas con toma de decisiones monetarias son usualmente realizadas por el padre de familia y las actividades de cuidado, seguimiento de tratamiento, medicación, labores domésticas, actividades escolares y rutinarias

---

<sup>7</sup> Profesoras de la Universidad Autónoma de Sinaloa.

como alimentación, higiene, etc., son realizadas por las madres de familia.

A manera de conclusión, aunque existan cambios culturales sobre la división de las tareas asignadas por roles de género, en esta investigación se observa que aún prevalecen los roles tradicionales de género de la madre como la principal responsable de las tareas de cuidado y los padres como proveedor y sustento económico de las familias. Por ello es importante que se siga investigando desde el Trabajo Social desde una perspectiva de género, para poder diseñar y proponer programas de intervención familiar tomando en cuenta estos hallazgos.

## **Introducción**

Este trabajo es producto de una tesis de maestría en Trabajo Social sobre aproximación psicosocial a la dinámica en familias de niños y niñas con trastorno por déficit de atención con hiperactividad, cuyo objetivo fue comprender las situaciones familiares, los significados y experiencias de las familias que permean la dinámica familiar cuando se tiene un integrante con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). Planteado a su vez otros objetivos específicos, retomado los que tienen que ver con el relatar las situaciones familiares derivadas del TDAH, así como las dinámicas familiares, las relaciones, conflictos, límites, reglas, roles, formas de organización y toma de decisiones respecto al cuidado de los niños y niñas con TDAH y proporcionar elementos empíricos que permitan la elaboración de una propuesta de intervención desde la disciplina del Trabajo Social.

La investigación se realizó desde una perspectiva cualitativa, (Ruíz-Olabuénaga, 2013; Taylor y Bogdan, 1987) se realizaron once entrevistas a profundidad a ocho familias con un integrante con TDAH. Las entrevistas fueron analizadas siguiendo el análisis de contenido temático (Bardin, 1996). Como resultados y hallazgos se muestra que una parte importante para el estudio de la dinámica de las familias con un integrante con TDAH, es la información que se tiene respecto a la sintomatología, el acceso a ella y la forma en que ésta influye en las creencias sobre el TDAH, las cuales permean el proceso del diagnóstico

y búsqueda de ayuda. Un factor importante para la negación y aceptación del mismo y el proceso del tratamiento, es la atención de las instituciones y profesionales de salud, la información que se les brinda a las familias sobre éste, pues las creencias y significaciones que se tienen respecto a los síntomas del niño y niña, son un determinante para la organización familiar, en donde se conjugan toma de decisiones en la participación de los integrantes de la familia o de alguna otra persona. En donde se da cuenta de la reestructuración de las relaciones familiares y la adquisición de roles desde la perspectiva de género.

## **Roles de Género**

Los roles de género son los papeles o funciones que se asignan de forma diferenciada a hombres y mujeres. El “trabajo reproductivo” (crianza, educación y cuidado de la familia y del hogar) se consideran funciones femeninas (Butler,1990). Los roles sociales que se desempeñan a lo largo de la vida, son producto de un proceso de asimilación y acomodación en las sucesivas socializaciones a las que se ven sometidos los individuos. De todos ellos, el de mayor trascendencia, es el rol de género, por ser este transversal a todos los demás y condicionar cualquiera de las formas sociales. Entendemos que el género no es más que una construcción social del sexo.

Desde una concepción tradicional, el sexo contiene un fuerte sesgo de poder y una actitud de dominio hegemónico para organizar la estructura social de forma conveniente y decidida a favor de los hombres. Este sistema de organización social, comúnmente conocido como patriarcado, es gravemente perjudicial para las mujeres, que se ven relegadas a un rol de sumisión e invisibilidad social, sólo por cuestión de sexo (Bordieu,1998).

Para el mantenimiento y reproducción de esta estructura social se inicia un proceso de construcción que comienza desde el nacimiento de la persona, siendo la familia la que inicia el procedimiento de asignación, y lo asegura, a lo largo de la convivencia diaria de manera informal pero eficaz: educa a sus hijos e hijas en las cuestiones más profundas y delicadas, a saber, en la formación e interiorización de creencias, valores, pensamientos, actitudes y conductas que

determinarán algo de vital importancia conocida como identidad propia.

## **Dinámica familiar**

La familia es una institución social tan cambiante como la sociedad misma, cuando surge una nueva situación, ésta busca formas para adaptarse. Sin embargo, en este proceso de adaptación aparecen resistencias y dificultades por ideas prevalecientes, las cuales son construidas dentro de la familia a través de las interacciones con los otros integrantes de esta, y las personas con las que se interactúa en la vida cotidiana. Es precisamente en este proceso de interacción donde se realizan un intercambio de valores, creencias, tradiciones, nociones de orden público, legal, cultural y moral que se ha instituido dentro de la sociedad (González, 1999, Berger y Luckmann, 1967).

La familia es una institución social, evolutiva, en constante movimiento y adaptación por las diversas situaciones que atraviesan. Una de las situaciones por las que puede pasar una familia es que uno de sus integrantes sea neurodivergente, a lo cual las familias se van adaptando a esta situación, sin embargo, los integrantes que tienen mayor responsabilidad o actividades de cuidado, participación, organización, toma de decisiones, son el padre y la madre, las cuales se dividen por los roles de género.

Así, la dinámica familiar se ve permeada por los cambios y nuevas situaciones, pues en ellas, existen y atraviesan por diversas experiencias, como la separación de la pareja, conflictos entre los integrantes, divorcios, y el tener la experiencia del diagnóstico de enfermedad en alguno de los integrantes de ella; el cual hace que las familias pasen por un proceso de resolución hacia el diagnóstico y hacia el tratamiento, donde se manifiestan diferentes conocimientos, sentimientos, pensamientos y estados de ánimo hacia la enfermedad (Díaz, 2013).

Todos ellos –conocimientos, sentimientos, pensamiento y estados de ánimo- a su vez, son influenciados por las concepciones que la propia familia tiene sobre lo que es la enfermedad y la salud. Éstas, si bien

tienen un significado para cada uno de los integrantes de las familias, se ven influenciadas por el contexto social, cultural, económico e histórico en el cual se encuentran las familias. La enfermedad es un concepto que se concibe de manera diferente en cada contexto, aunque exista una definición mundial por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

## **Trastorno por Déficit de atención e hiperactividad (TDHA) y Neurodivergencia**

Actualmente se utiliza el concepto de neurodivergencia o neurodiversidad que es un término general no médico que incluye las condiciones de autismo, dislexia, dispraxia, discalculia y Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, este término fue utilizado por primera vez en la comunidad autista.

Existen variedad de diagnósticos, algunos hacen referencia a enfermedades crónico-degenerativas, otras estacionarias y de salud mental, que puede recibir cualquier integrante de las familias, como los niños y niñas; con respecto a éstos últimos, uno de los diagnósticos de salud mental más frecuentes a nivel global es el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.

A saber, los estudios sobre el TDAH han sido relevantes por la alta incidencia en edades cada vez más tempranas, la tendencia a la medicación ante la aparición de algunos síntomas de inatención o hiperactividad, la popularidad del término y su alta prevalencia, el sobre diagnóstico y las afectaciones a nivel social y emocional de los niños y niñas que lo padecen (Araujo e Izábal, 2014).

Los síntomas del TDAH que son la inatención, hiperactividad y/o impulsividad, tienen un gran impacto en el desarrollo del individuo y obstaculizan su funcionamiento social, emocional, académico, laboral y familiar (Araujo e Izábal, 2014; Barkley, 2006; Bauermeister, 2002 y Brown, 2006). La familia juega un papel fundamental ante la aparición de estos síntomas, pues es la piedra angular en el proceso de diagnóstico y tratamiento del TDAH, debido a que es en ella, donde se detectan e interpretan los síntomas, es la encargada de tomar las decisiones

fundamentales, como la búsqueda de ayuda o no, qué seguimiento se le dará, quiénes participarán, qué información se compartirá y qué tratamiento se elegirá.

## **Roles familiares**

Podemos entender a los roles familiares como el papel que cada uno de los integrantes realizan dentro de la familia, es decir, papel de padre, papel de madre, papel de hijo o hija, cada uno de estos papeles tiene funciones diversas de acuerdo a la cultura donde nos desenvolvemos, por ejemplo: esposo (proveedor), esposa (ama de casa), padre (autoridad), madre (cariño), hijos (obediencia, respeto), hermanos (protección, cariño, apoyo).

Los roles se construyen a partir de los símbolos con los que esa persona interpreta el mundo cotidiano en que vive, y también desde las expectativas que piensa que las otras personas tienen respecto a ella.

En el proceso de socialización, si esta es efectiva, la adopción y el desempeño de los roles se convierte en un componente importante del yo mismo: los adultos se adscriben a nuevas definiciones sociales como “padre” o “madre” y los hijos e hijas desarrollan definiciones de sí mismos como un reflejo de la medida en que están satisfaciendo las expectativas de su padre o madre. Además, las familias crean su vida familiar buscando y negociando un consenso satisfactorio acerca de sus situaciones.

Munné (1996 en Gracia & Musitu, 2000) expresa lo siguiente:

Lo más característico y singular del comportamiento humano es que interactúa mediante comunicaciones simbólicas. Esto requiere redefinir la situación en que se actúa, así como actuar asumiendo y teniendo en cuenta los comportamientos que son esperados por los demás en aquella situación. Los significados de las acciones pueden mantenerse, modificarse o crearse por los actores, los cuales son así artífices activos de la vida social. Todo ello configura en la persona una identidad o mediador entre ésta y la organización social (p.101).

Por otro lado, el enfoque estructural de la familia de Minuchin se basa en el concepto de que una familia no se reduce a los aspectos biopsicodinámicos individuales de sus miembros. Los miembros de una familia se relacionan de acuerdo con las disposiciones que gobiernan sus transacciones. Estas disposiciones, aunque por lo general no son establecidas en forma explícita, construyen un todo: la estructura familiar.

Minuchin (1989, p. 54) expresa que “una familia siempre está en continuo movimiento desde las pautas transaccionales en la familia, así como en las construcciones acerca de la realidad, que tienen una repercusión directa en la forma en que la familia se relaciona y valida a sus propios miembros”.

También señala que las familias son un sistema abierto, donde se presentan constantemente cambios en distintas etapas del desarrollo de la familia. Ante esto, las familias deben de encontrar nuevas formas de relacionarse o interactuar de manera que se mantenga el equilibrio de las familias potenciando un crecimiento de cada miembro. Es ante diversas situaciones de la vida que las familias cambian su forma de interrelacionarse y cada familia tiene su propia manera de mantener este equilibrio.

De acuerdo con Minuchin, en las familias se encuentran subsistemas, que presentan distintos niveles de poder, de responsabilidades particulares y compartidas, como lo es el subsistema fraternal, conyugal, parental, individual. Se encuentran también los límites, es decir, las reglas en las familias que definen quiénes participan, de qué manera, hasta qué punto, dentro de los límites podemos encontrar límites claros, límites difusos y límites rígidos, lo que permite observar la permeabilidad entre los subsistemas (1989, en Eguiluz y Desatnik, 2004).

Podemos encontrar diversidad en la forma de las familias, jerarquías en los roles familiares, roles como el hijo(a) parental, es decir aquel que asume el rol de padre o madre, centralidad, lo que nos permite identificar a la persona en la que se centran las emociones, la periferia, que nos ayuda a identificar a aquel miembro que menos se involucra,

las alianzas, coaliciones y triángulos en la adaptación a las situaciones de la vida (Montalvo, *et al*, 2013).

Desde el enfoque estructural un cambio en la estructura de las familias puede realizar cambios importantes en la forma en que se relacionan e interactúan los miembros de la familia. De aquí que es importante conocer las dinámicas y estructuras familiares. Esto nos brinda un marco de referencia hacia las relaciones que surgen en las familias y una forma de clasificar las relaciones que se encuentran en ellas.

## **Metodología**

De acuerdo con Ruíz-Olabuénaga, Aristegui y Melgosa (2002), la metodología cualitativa hace énfasis en el estudio de los fenómenos sociales en el entorno en el que se manifiestan, dando prioridad a la subjetividad de la conducta humana sobre las características objetivas. Esto permite explorar, sobre todo, el significado de las acciones humanas, como aquellas que hacemos respecto a tener una persona con TDAH dentro de la familia y los significados que le damos a esto, así como los significados que le damos a los roles que se nos asignan dentro de las familias.

La metodología cualitativa toma los significados de las personas como unidad de estudio pues la interacción humana constituye la fuente central de datos. El sentido de la situación y el significado de los actos depende de cómo las personas que están inmersos en ellos lo definen, por más que estas definiciones dependan de estructuras institucionales ya existentes. La auténtica definición de la situación proviene de las interacciones sociales y de la negociación de definiciones, así como de la asunción de los roles (Ruíz-Olabuénaga, 2013).

El elegir una metodología cualitativa permite adentrarse en la realidad del individuo para comprenderla, para develar sus lógicas en las dinámicas familiares e individuales que están presentes en la vida cotidiana. Al conocer su realidad se busca desentrañar los procesos y procedimientos inmersos en la acción social, visibilizar las situaciones de la persona que se investiga para darle voz a las prácticas cotidianas,

para intentar deconstruir estereotipos, nociones y prejuicios, respecto al TDAH. Siguiendo a Louro y Pattern (2010), es dar paso a una nueva forma de investigar y de visualizar este problema de salud mental, permitiendo a otros el descentralizar al TDAH del individuo que lo manifiesta y poderlo conocer desde una vista más amplia.

El análisis de contenido como método de investigación cualitativa es novedoso, pues ha pasado de ser considerada una técnica a un método como tal, Bardin (1996) propone la siguiente definición: “Un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones utilizando procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes” (p. 29). Además, precisa: “el propósito del análisis de contenido es la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción con ayuda de indicadores”.

Por su parte, Mayring (2000) expone que:

(...) el análisis cualitativo de contenido se define a sí mismo dentro de este marco de trabajo como una aproximación empírica, de análisis metodológicamente controlado de textos al interior de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas analíticas de contenido y modelos paso a paso, sin cuantificación de por medio (p.4).

Por lo que es considerado un método por su nivel de análisis de los datos no sólo lingüísticos sino cualquier tipo de contenido: visual, auditivo, iconográfico, entre otros.

Para Cáceres (2003) el análisis de contenido se trata de una perspectiva que integra elementos metodológicos que pueden utilizarse en una investigación. Para este autor, se pasan por diferentes etapas en el proceso del análisis del contenido, como primer momento es la selección del objeto de análisis, para posterior pasar a un pre-análisis del mismo, el estado del arte, documentación del mismo, que está guiado por la intuición, pero que tiene como fin establecer una forma de hacer las cosas con respecto a lo que se quiere analizar.

Una de las técnicas para recuperar estas lógicas cualitativas es la entrevista, la cual se utiliza como una estrategia para conocer la realidad a profundidad acompañada de la observación. La entrevista es una

técnica para obtener información mediante una conversación profesional, con una o más personas, ésta toma la forma de relato de un suceso que es narrado por la misma persona que lo experimenta desde su punto de vista, en el que el investigador toma un papel de facilitador o transmisor del mensaje (Ruíz-Olabuénaga, Aristegui y Melgosa, 2002)

De acuerdo a Velez-Restrepo (2003), la entrevista es un evento dialógico propiciador de encuentros entre las subjetividades que se vinculan y se conectan a través de la palabra permitiendo que salgan recuerdos, emociones y racionalidades pertenecientes a la historia personal, a la memoria colectiva y a la realidad socio-cultural de cada una de las personas implicadas en ella.

La entrevista contiene los siguientes temas: proceso de aceptación del diagnóstico, donde se abordaron temas sobre la aceptación o negación del diagnóstico, profesionales que otorgaron el mismo, aparición de síntomas, conflictos relacionados con los síntomas, sentimientos y emociones relacionados a ello, búsqueda de ayuda; proceso de tratamiento, en donde se cuestionó sobre los tratamientos tomados, el seguimiento dado, información sobre el mismo, cambios que notaron; dinámica familiar, donde se habló sobre la repartición de actividades domésticas y tareas de cuidado de los hijos e hijas, rutina diaria, relaciones familiares y cómo son éstas, los roles que tiene cada uno de los integrantes de las familias, toma de decisiones y participación en las mismas; y expectativas al futuro de ellos mismos, de sus hijos e hijas y del integrante con TDAH, pero para este capítulo sólo se tomará en cuenta los resultados sobre las tareas y actividades en la dinámica familiar con respecto a roles de género.

Los participantes de esta investigación fueron 11 personas integrantes de 8 familias diferentes, las edades oscilaron desde los entrevistados oscilaron de los 30 a los 47 años, 7 de cada uno de los niños y niñas viven con sus padres y madres biológicas, sólo uno de ellos vive con su madre o padre adoptivo, todas las personas tenían diferentes grados de estudios y condiciones socioeconómicas únicas, así como diferente número de integrantes de la familia, esta información la puede encontrar en la Tabla 1.

**Tabla 1.** Descripción de datos sociodemográficos de los participantes.

	<i>Nivel de estudios de la pareja</i>	<i>Ocupación de la pareja</i>	<i>Nº de hijos e hijas</i>	<i>Ocupación de los hijos e hijas</i>	<i>Edades de los hijos e hijas</i>	<i>Ingresos económicos mensuales</i>	<i>Edades del niño o niña con tdah</i>
<i>Familia 1</i>	Preparatoria/ Preparatoria	Ama de casa/ Comerciante	4	Estudiantes	18, 12, 8, 8	Mayor a 100,000	8 años
<i>Familia 2</i>	Preparatoria trunca/ Preparatoria trunca	Ama de casa/ Empleado	3	Mesero y estudiantes	20, 16, 7	Menos de 5,000	7 años
<i>Familia 3</i>	Universidad/ Universidad	Comerciante/ Construcción	2	Estudiantes	8,6	10,000 a 20,000	6 años
<i>Familia 4</i>	Universidad/ Universidad	Empleada/ Gerente	1	Estudiante	6	Mayor a 100, 000	6 años
<i>Familia 5</i>	Preparatoria trunca/ Secundaria	Estilista / Mecánico	4	Estudiantes	17, 16, 12, 6	5,000 a 10,000	6 años
<i>Familia 6</i>	Preparatoria trunca/ Preparatoria	Empleada/ Comerciante	4	Ayudante del negocio y estudiantes	20, 18, 11, 9	20,000 a 30,000	9 años
<i>Familia 7</i>	Secundaria/ Universidad	Estilista/ Dueño de negocio	3	Estudiantes	10, 6 y 7 meses	5,000 a 10,000	10 años
<i>Familia 8</i>	Universidad/ Universidad	Ingeniera/ Ingeniero	2	Estudiantes	11, 9	10,000 a 20,000	11 años

\*Elaborada a partir de cuestionario con datos sociodemográficos

## Resultados y hallazgos obtenidos sobre las tareas y actividades relacionadas a los roles de género

Las actividades relacionadas con toma de decisiones monetarias son usualmente realizadas por el padre de familia y las actividades de cuidado, seguimiento de tratamiento, medicación, labores domésticas, actividades escolares y rutinarias como alimentación, higiene, etc., son realizadas por las madres de familia.

Como se mencionó antes el TDAH tiene afectaciones en las relaciones interpersonales del individuo que lo padece, la de mayor afectación es la relación familiar, pues es el primer agente socializador en el que se encuentran las personas. Barkley (2006) menciona que las personas con TDAH tienden a tener conductas disruptivas más con sus madres que con sus padres, y son ellas –las madres- quienes notan más los síntomas que los padres en casa. Puede haber diversas razones para esto, pero la más acertada es que las madres pasan más tiempo con los hijos e hijas y son las más propensas a notar las limitaciones que tienen

los niños y niñas, en las áreas de mantener la atención, autorregulación, control de impulsos y el respetar normas de comportamiento.

En las familias que colaboraron en la investigación, se encontró que las formas de relacionarse entre los integrantes de las familias van adaptándose a los síntomas del niño y niña con TDAH, pues las dificultades para relacionarse con otras personas es una de las características de esta sintomatología. Una de las formas en que se tienen que adaptar es en la formación de reglas, éstas pueden ser explícitas o construidas a partir de los intercambios entre los miembros de la familia. Sin embargo, por las características del TDAH, la creación o respeto de éstas genera una dificultad, como mencionar que: “ah no le gusta seguir reglas, no le gusta juntar su ropa, sus juguetes (...) y no le gusta bañarse” (E3.SN.300618).

Esta dificultad para seguir reglas y respetarlas conduce a conductas disruptivas. Según Barkley (2006), estas tienden a ser mayores con las madres, pues como mencionan en la mayoría de las entrevistas ellas son las personas con las que menos bien se relacionan los niños y niñas. Normalmente tienen discusiones mayormente porque las madres son las encargadas de que sus hijos e hijas realicen las tareas de la escuela, monitorean o hacen las actividades de la rutina diaria, como bañarse, vestirse, acomodar sus pertenencias, etc. Como mencionar que prefieren hacer unas actividades que otras porque se sienten incapaces de llevarlas a cabo: “pero siempre con las tareas yo digo, porque pa’ ponerla estudiar y ver todo yo sé que no voy a poder con ella. Me, se va a enojar, voy a pelear, digo yo, mejor en las tareas peleo todos los días” (E3.SN.300618). Sin embargo, las madres le atribuyen estas discusiones a su propio temperamento, sirvan de ejemplo estos fragmentos:

Mmm porque no tengo paciencia [En tono de remedar] (SR) porque la, porque ella tiene menos paciencia que yo y yo, o sea pues, sí trato, trato de explicarle, trato de ayudarle, no soy & (SRA) yo le puedo explicar una vez, no me entendió y yo “C, así hija” y no y yo [hace como gr, de molestia y desespero]” (E4.SRSM.160728).

¿Con quién se lleva menos bien? “Conmigo porque yo soy la, la, la que le está exigiendo y mandando” (E8.SM.011118).

Los síntomas también se evidencian en las formas de relacionarse con la madre, y se hacen presentes en situaciones tan cotidianas como el tener una conversación, la cual puede terminar en una discusión o malentendido, como en la siguiente entrevista:

Sí, sí, o sea yo me puedo sentar, por decir comemos y platicamos, eso sí, es muy cortante cuando quiere. Le digo, “M”. A veces estamos platicando y ya se pone hacer otra cosa y le digo ‘M ¿no estamos platicando?’, “¡ah! yo pensé que te habías quedado callada” “pues es que estoy esperando tu respuesta” le digo “¡ay! mamá ¿para eso te enojas?” “no” le digo “si te das cuenta, ahorita, hablo así, entiéndelo que tienes 11 años conmigo” le dije: “toda mi vida te he hablado así”, “es que parece que estás enojada”, “toda mi vida” Ya con eso evade, evade la plática, “parece que estás enojada” y ya empezamos los dos no es que esto, “no le digo es que así hablo” ya nos salimos de la plática y ya. ¿ya no terminan la conversación? Ya no platicamos a veces sí, a veces sí está muy, muy dispuesto, muy relajado, o con muchas ganas de platicar, pero es muy rara la vez (E7.SDSM.221018).

La relación con los padres es diferente puesto que estos pasan menos tiempo en el hogar y no están tan involucrados en la crianza de los hijos e hijas, lo que ocasiona que los niños y niñas con TDAH tengan una mejor relación con ellos y mayor obediencia que con las madres (Barkley, 2006). Esto propicia que se tengan diferentes percepciones del comportamiento de los hijos e hijas:

“Con su papá tiene mucha dinámica, con su papá, y llega su papá y ya no hay nadie. Y es que yo a veces pienso, que es por los ratitos que lo ve, ¿verdad? Pero no siempre ha tenido más con él, le gusta más jugar con él, le gusta más este... estar con él, si están viendo la tele o si están en la Tablet, si están, si están jugando, jugar, jugar le gusta más con él, que con nosotros [referencia a ella y otros hijos] (E2.SB.310518)”

Me dice una forma ‘Maluma papi’, no sé cómo me dice, bueno, o sea, yo y ella nos acoplamos, andamos solos y yo pongo el, el estéreo en el carro y ella va cantando conmigo y bailando y cuando va con su mamá va [hace la seña de quieta] es que ella es diferente pues (E6.SL.230818)

Estas diferencias en las formas de relacionarse y de percibir los comportamientos en los hijos e hijas hace que existan conflictos entre la pareja, debido a que los niños y niñas con TDAH tienden a ser más parlanchines, desafiantes, negativos, menos obedientes y cooperativos, tienden a exigir más atención y asistencia que los otros niños y niñas, y, menos capaces de jugar y trabajar independientes de sus madres (DuPaul, McGoey, Eckert & VanBrakle, 2001).

En la mayoría de las familias, los conflictos entre la pareja tienen relación con la forma de tratar a sus hijos e hijas, como el hecho de que tan estrictos son con ellos y ellas (Araujo, Pffiffner y Haack, 2017), discusiones como sobre reaccionan ante los comportamientos de la niña: “por ejemplo, si yo la regaño porque yo cuando, soy muy, porque ya que me enoja, me enoja pues, y digo hasta lo que no, entonces él se molesta y él se enoja conmigo porque me dice: ‘¿qué necesidad tienes de decirle tantas cosas a la niña’ (E3.SN.300618), cuestionamientos del por qué no se llama la atención o se da un regaño como: “(SR) sí, pero no significa, como se lo digo a ella [a su esposa] ‘no significa que no la regañe’. O sea, ese es el problema, el punto de, el nivel de tolerancia pues, a lo mejor alguna cosa que yo haga, que ella haga, a lo mejor a mí, se me hace ok, pues no hay problema y a ella no” (E4.SRSM.160728) O la falta de apoyo o contradicción ante el momento del regaño o llamada de atención, como lo manifiesta en la siguiente entrevista un papá:

¿Han tenido alguna discusión por comportamientos de la niña? Sí, porque había veces que yo me, me hablaba “V, miya esto” y no, no, no, no me hacía caso. Entonces, mmm, había veces que le pedía las cosas de favor “miya hay que hacer esto”. Entonces, la mamá pues no intervenía hasta el momento en que ya me enojaba yo y agarraba el cinto, y le decía que le iba a pegar. Entonces ella ya me contradecía pues y era el problema. ¿La contradicción de ese momento? Sí, sí porque le decía yo ‘en el momento cuando yo le esté diciendo la, tú puedes venir y decirle’ ‘niña hazle caso a tu papá’ no que ya yo la voy a corretear (...) Pues mire, no sé cómo vaya a cambiar porque ya ve que tienen un cambio ahora que entran a la adolescencia. ¿SÍ? No sé, ojalá, pero mi hija la grande nos dice “Agárrense, agárrense con la V” pero yo digo que uno se enfoca y no suelta eso de que, que hay veces que hay ciertos problemas en la pareja. (E6.SL.230818)

Como se puede observar, usualmente las formas en cómo se reacciona ante un conflicto con el niño o niña, es mediante castigos estrictos y golpes: “la otra vez hasta le pegué porque no quería hacer y eran como 6 renglones y batalló muchísimo. No quiere cumplir nada que ver con la escuela. AHH. Cumplir ni tareas, él nunca, yo me entero de las tareas porque el otro, es todo lo contrario pues” (E1.SC.290518). En otra experiencia, “La presionaba mucho para escribir, incluso le llegué a dar sus nalgadas, le llegué a dar sus nalgadas porque pues yo decía no puede ser que no me, que no me ponga atención” (E2.SB.310518).

Ante situaciones cotidianas como el realizar tareas éstas son formas que se han aprendido y construido socialmente como aptas para la corrección y disciplina de los hijos e hijas. Como se observa en el siguiente fragmento:

(SRA) porque más que queremos someterlo o sea decirle, decirle, decirle, por más rígidos que seamos le dije ni pegándole (...) Dice mi papá &(SR) aquí está la chancla, el cinto, & aquí déjamelos, tres cuatro días te lo voy a, a dejar. Le digo “papá, es que yo se lo puedo dejar, pero el niño va a andar, así como anda”. Si se detiene un poquito porque dice “¡ay! mi abuelo me va a pegar” (SR) cuando estaba más chiquito le dijo mi suegro “aquí déjamelos”, “se lo doy con todo y nalgas” le dije, y nombre se puso a llorar el niño, porque ya sabía que si hago algo me iban a chingar ahí (...) Pero es que yo no maltrato a mis hijos, como te digo y se lo digo a todo mundo cuando se lo merecen si les pego, y se lo dije a la psicóloga, los niños de hoy en día le dije si ocupan, porque, porque si no les pega uno le dije de por sí se nos suben aquí al rato van a estar aquí (E7.SDSM.221018).

Sí... Ellos no sé ahora los niños están más despiertos y lo que sí que no tienen el mismo respeto con a como era antes y por eso dice uno que antes era con el cinto pues (E6.SL.230818).

La adaptación hacia el diagnóstico, el tratamiento y todo lo que conlleva, hace que se pase más tiempo con el hijo e hija con TDAH, esto ocasiona conflictos en la relación fraternal, teniendo una influencia

importante por las características propias de la sintomatología, como se observa en los siguientes fragmentos:

¿y con quién se lleva menos bien? Pues ¡ay! con las dos, ni con la mayor, ah pues ninguno de los tres [se ríe] Es que le digo, es por como por rachitas, porque a veces con la mayor la trae (...) O sea la molesta, la molesta, la molesta, la molesta y ella, ¿y eso que ya tiene 20 años no? Igual la del medio, no se lleva bien con ninguno de los dos cuates (...) EH... ¿cómo se lleva con sus hermanos? Con su cuate se llevan peleando, eh... y con las niñas pues, las moles, o sea, como que es medio enfadocito pues. AH OK. No se lleva bien con. (E1.SC.290518).

Los muchachos pues ya grandes, ¿verdad? Entonces no, no le tenían un poca más de paciencia de la que deben (...) Sí, eh si está, un ratito si está con ellos bien, pero llega el momento en que los está molestando, o sea ya, ya no es, ya no es estar platicando, preguntándoles o, o estar con eso, no es ya estar molestándolos pues, y le gana la inteligencia como dicen. AH OK. Ya esa ya es, ya es, yo le digo a ella que es más inteligencia eso, porque si sabe que ellos están ocupados, por qué los está molestando pues (E2.SB.310518).

Uno de los factores que mayormente influye en esto es el rol que cada uno de los integrantes asume en la familia. Para Murcott (1982) este es un parteaguas en la distribución de tareas del hogar, estos roles son distribuidos por el sexo y se asumen conforme a los significados culturales que se le otorga.

El significado de ser madre, para las entrevistadas, es ser la responsable de las tareas domésticas como el lavar, trapear, cocinar, barrer, arreglar la ropa, las cuales son reforzadas por la pareja, pues como comenta uno de ellos “pues esas son cosas de la mamá” (E6.SL.230818). También el hacerse responsable de las tareas de cuidado de los hijos e hijas, pues como menciona una participante es parte de lo que le responde como madre, “me corresponde llevarlo por buen camino, que, que aprenda, que sea una persona de bien, eh... que tenga educación, buenos principios (E5.SCP.090818)”.

Aquí se hace evidente los roles asignados históricamente a las mujeres del cuidado, o este quehacer como madres, es influido por los

comentarios, gestos, y enseñanzas que hacen sentir que es responsabilidad sólo de ellas el cuidar a sus hijos e hijas y que sólo ellas los pueden “aguantar”, pues las demás personas no les tienen la paciencia porque no les corresponde hacerlo o tienen esa obligación:

Porque emm no sé, porque siempre, como que yo me agarré, pues es que es mi responsabilidad, pues es mí, y desde, desde que desde que iba en el kínder desde que, cuando uno no las tiene en una escuela pues uno las aguanta pues. Uno pues son hijos de uno, no y los cuida como sea, pero que ya están interactuando con otros niños o que tienen que hacer, hacer una rutina, en una escuela por ejemplo trabajar, por ejemplo, a mí en la casa no me importaba que no hiciera nada pues yo lo hago, yo lo hacía. Pero cuando ella ya tiene que, tiene que hacerlo, por ejemplo, ella nunca quería ir al kínder y yo me la llevaba en los brazos, siempre, siempre he sido, así pues, nunca he trata, nunca le he alcahueteado “ah no quiere ir a la escuela pa’ no batallar pues no la voy a llevar” aunque digo pa’ mi fuera más fácil porque yo la tengo en la casa yo aquí la cuido (E3.SN.300618)

Poner primero a los hijos e hijas antes de sus propios deseos o sueños como lo comentaron que “deje todo por, porque ella salga adelante y que cambie un poco (E2.SB.310518), o renunciar a puestos de trabajo, “me entro, así como de yo quiero más quiero otro trabajo, bueno, así como que pum me cayó el veinte ¿y la niña? ¿Y qué voy a hacer con C? Eh. Eh... Acaba de entrar a danza es algo que yo la veo feliz, “no mejor no” o sea., sería estar más tiempo en mi trabajo, y preferí, o sea yo dejar mis cosas por ella, porque ella la veo en danza y la veo contenta. (...) para mí o sea el estar con ella, el cuidarla, como dice ella el cuidarme ella a mí, porque dice que ella me cuida, este, no, no, pues es que mi responsabilidad es estar con ella, cuidarla, tenerle sus cosas siempre listas, su comida (E4.SRSM.160718).

Este rol de “ser madre” es una construcción social y depende mucho del contexto en el que se vive, las familias como se ha mencionado van cambiando dependiendo de los aspectos sociales también, como el hecho de que las madres trabajen, lo que ha ocasionado que los padres asuman responsabilidades en algunas tareas de cuidado como el realizar tarea de la escuela juntos, que mencionan los padres entrevistados:

“pues yo le ayudo, además que a mí me hace más caso” (E4.SRSM.160718). O ser el que los lleva a la escuela en las mañanas, “pues que a mí siempre me ha tocado llevarla y traerla” (E6.SL.230818).

Aunque la participación de los padres en la crianza de los hijos e hijas se ha modificado, en las familias aún prevalece una construcción tradicionalista de los roles familiares, pues la mayoría de los padres no pretenden o hacen el esfuerzo en participar en el cuidado de los hijos e hijas (Yárnoz, 2006) y pasan mayor tiempo en actividades recreativas como ver televisión, como menciona una mamá “pues él se la lleva viendo televisión y le tengo que decir o gritar para que me ayude” (E3.SN.300618).

Además, el rol de padre como proveedor sigue permeando en la mayoría de las familias, “pues es el proveedor” (E8.SM.011118), y los tiempos que se incorporan en las tareas de cuidado, son con base a estos horarios, “él no está aquí desde las 7 de la mañana a 7 de la tarde (...) AH OK. Casi siempre él lo lleva en las mañanas, eso le corresponde” (E5.SCP.090818).

Así mismo, se atribuye el formar una imagen o modelo para los hijos e hija, sirvan de ejemplo los siguientes fragmentos:

Es buen padre, se puede decir en la forma de, le digo que es bueno de más. Alcahuate pues de más, eh en la forma de que no tiene un vicio gracias a Dios, no toma, no fuma, él no, a veces si es corajiento, pero de un enojo cualquier cosa, pero no pasa de ahí. Le gusta mucho estar con sus hijos, y el rato que está con ellos, pero yo les digo a mis hijos, no agarren malos ejemplos, yo tuve muy buenos padres, y se lo agradezco a Dios, nunca nos dieron un mal ejemplo. (E2.SB.310518).

Tengo la responsabilidad de crearle una imagen de un hombre. AH OK. Y cómo debe comportarse un hombre con una mujer. AH OK. Eso es algo muy importante que yo veo con ella, pues (...) Sí, o sea, esa, ese tipo de, de, de detalles que a lo mejor no los tengo contigo a veces [le dice a la señora] pero sí, yo creo que es por eso, porque si trato de darle un ejemplo, de, de, de cómo deben ser los hombres con ella pues, de, de, de cómo la deben de

tratar, y qué otras responsabilidades pues, sí, el, la, el rol que yo he tomado con las tareas este, de enseñarle esas cosas, de enseñarle. Me gustaría también enseñarle cosas como para que ella se valga por sí misma, pues, que no, que no esté dependiendo de alguien más pues, ese, ese, ese tipo de detalles (E4.SRSM.160718).

Estos significados y actividades que le corresponden a cada uno como madre o padre de las familias son determinadas como mencionan McHale y Huston (1984) en mayor medida por sus actitudes y por las actitudes de su pareja, como la disposición de su pareja al dejarle cuidados primarios de los hijos e hijas y la forma en que cada persona define la paternidad o maternidad, es decir, el significado que le otorga.

También, generalmente, son las madres las encargadas de que sus hijos e hijas realicen las tareas de la escuela, monitorean o hacen las actividades de la rutina diaria, como bañarse, vestirse, acomodar sus pertenencias, etc. Esto ocasiona que tengan diferentes percepciones del comportamiento de sus hijos e hijas, al de los padres, pues éstos no están tan involucrados en la crianza de los hijos e hijas; haciendo que los niños y niñas con TDAH tengan una mejor relación con ellos y mayor obediencia que con las madres (Barkley, 2006).

Por otra parte, algunas investigaciones muestran que las relaciones familiares están caracterizadas por manifestar mayores conflictos en su interior, especialmente entre la pareja, y entre el padre y la madre con el integrante que tiene TDAH (Danforth, Barkley y Stokes, 1991 en Barkley, 2006). Esto debido a que los niños y niñas con TDAH tienden a ser más parlanchines, desafiantes, negativos, menos obedientes y cooperativos, tienden a exigir más atención y asistencia que los otros niños y niñas, y, menos capaces de jugar y trabajar independientes de sus madres (DuPaul, McGoey, Eckert & VanBrakle, 2001).

## **Conclusiones**

Referente a las tareas de cuidado asociadas a las hijas e hijos con TDAH, se encontró que son las mujeres quienes principalmente asumen esa responsabilidad. Esto a partir de los roles impuestos

tradicionalmente en las familias (Murcott, 1982), de los constructos y expectativas que se tienen sobre nuestro lugar en la sociedad (Minuchin, 1977). En las entrevistas se manifestó que las mujeres ponen primero las necesidades de sus hijas e hijos sobre las propias. Esto deriva en que pasen mayor tiempo en el acompañamiento de tareas que se les dificultan a los niños y niñas diagnosticadas con TDAH –atender tareas escolares, realizar quehaceres domésticos, o desarrollar rutinas como bañarse, vestirse, comer, etc.-. La implicación de las mujeres en estas tareas conlleva preocupación, frustración, angustia, y en algunos casos sentimientos de culpa.

El impacto en la dinámica familiar es que la madre puede asumir la responsabilidad principal del cuidado del integrante neurodivergente, aumentando su carga emocional y física y por otro lado el padre puede sentirse alejado o incapaz de manejar la situación, lo que puede generar sentimientos de culpa y frustración, como podemos apreciar los roles rígidos pueden limitar la capacidad de los padres para adaptarse a las necesidades cambiantes del integrante con TDAH.

Aunque exista literatura que sostiene que la participación en la crianza de los hijos e hijas por parte de los padres se ha modificado, en esta investigación se observa que aún prevalecen los roles tradicionalistas del padre como proveedor y sustento de las familias. Para las familias entrevistadas, el ser padre significa trabajar, darles una buena escuela, que tengan que comer, darles un ejemplo de cómo deben de ser los hombres y llevarlos a las escuelas. Por lo tanto, las relaciones de los padres con los hijos e hijas son más breves, en apariencia “mejores” porque evitan el conflicto. Estas diferencias en las formas de convivencia crean conflictos en la pareja, pues se manifiestan discrepancias en la manera en que tratan a sus hijos e hijas, las consecuencias y castigos que se les otorgan, el no apoyo de la pareja en el llamado de atención o sostenimientos de la consecuencia.

La influencia de los roles de género en la dinámica familiar con un integrante neurodivergente TDAH puede ser significativa. Es importante flexibilizar los roles tradicionales y fomentar la colaboración y el apoyo mutuo para crear un entorno más inclusivo y favorable para todos los miembros de la familia.

Aunque existan cambios culturales sobre la división de las tareas asignadas por roles de género, en esta investigación se observa que aún prevalecen los roles tradicionales de género de la madre como la principal responsable de las tareas de cuidado y los padres como proveedor y sustento económico de las familias. Por ello es importante que se siga investigando desde el Trabajo Social desde una perspectiva de género, para poder diseñar y proponer programas de intervención familiar tomando en cuenta estos hallazgos.

Por último, se plantean algunas recomendaciones que podemos realizar a partir de los hallazgos encontrados son las siguientes:

- Flexibilizar los roles de género y compartir responsabilidades.
- Fomentar la comunicación abierta y el apoyo mutuo.
- Buscar recursos y apoyo especializado para el integrante neurodivergente TDAH.
- Promover la aceptación y la inclusión en la familia.

## Referencias

- Araujo, E. A. e Izábal, C. E. (2014). Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad en la actualidad: Evaluación y diagnóstico. En A. Mojardín, C. Zavala & B. Arita (coords.), *Nuevas rutas de investigación e intervención psicológicas* (pp. 115-139). México: Colección Hablamos.
- Araujo, E. A., Pfiffner, L., & Haack, L. M. (2017). Emotional, Social and Cultural Experiences of Latino Children with ADHD Symptoms and their Families. *Journal of Child and Family Studies*, 26 (12), 3512-3524.
- Bardin, L. (1991). Análisis de contenido (Vol. 89). Ediciones Akal.
- Barkley, R. A. (2013). Executive Functions: What They Are, How They Work, and Why They Evolved. Guilford Press.
- Barkley, R. (2006). *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: a handbook for diagnosis and treatment*. 3<sup>rd</sup> edition. NY: The Guilford Press.
- Barrios, O., Matute, E., de Lourdes Ramírez-Dueñas, M., Chamorro, Y., Trejo, S., & Bolaños, L. (2016). Características del trastorno por déficit de atención e hiperactividad en escolares mexicanos de

- acuerdo con la percepción de los padres. *Suma psicológica*, 23(2), 101-108.
- Becker, S. P., & Langberg, J. M. (2014). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Sluggish Cognitive Tempo Dimensions in Relation to Executive Functioning in Adolescents with ADHD. *Child Psychiatry & Human Development*, 45(1), 1–11. <https://doi.org/10.1007/s10578-013-0372-z>
- Bentley, K. S., & Fox, R. A. (1991). Mothers and fathers of young children: Comparison of parenting styles. *Psychological Reports*, 69(1), 320-322.
- Berger, P. L., Luckmann, T., & Zuleta, S. (1968). La construcción social de la realidad (Vol. 975). Buenos Aires: Amorrortu.
- Bourdieu, P. (1998). La dominación masculina. Barcelona: Editorial Anagrama.
- Cartwright, D., & Zander, A. (1968). *Group dynamics*. Tercera edición. Oxford, England: Harper + Row.
- Butler, J. (1990). El género en disputa. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Casanova-Rodas, L., Rascón-Gasca, M., Alcántara-Chabelas, H., & Soriano-Rodríguez, A. (2014). Apoyo social y funcionalidad familiar en personas con trastorno mental. *Salud Mental*, 37 (5), 443-448.
- Donoso, M. De la P. & Saldías, P. (1998). *Modelo de Intervención para el trabajo social familiar*. Santiago de Chile: Universidad Católica Blas Cañas.
- DuPaul, G. J., McGoey, K. E., Eckert, T. L., & VanBrakle, J. (2001). Preschool children with attention-deficit/hyperactivity disorder: impairments in behavioral, social, and school functioning. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(5), 508-515.
- Galván M.C. (2010). *Las concepciones intuitivas de los padres de familia sobre el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) y su reestructuración* (tesis de pregrado). Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.
- García, M., Pardío, J., Arroyo P., & Fernández, F. (2008). Dinámica familiar y su relación con hábitos alimentarios. *Estudios sobre las culturas contemporáneas*, (27), 9-46.
- González de la Rocha, M. (1999). A manera de introducción: Cambio social, transformación de la familia y divergencias del modelo tradicional. *Psicología social aplicada*, 111-131.

- Gracia, E., & Musitu, G. (2000). *Psicología social de la familia* (pp. 52-53). Barcelona: Paidós.
- Hallowell, E. M. (2007). *Delivered from Distraction: Getting the Best Out of Yourself with Attention Deficit Disorder*. Ballantine Books.
- Lawton, K. E., Gerdes, A. C., Haack, L. M., & Schneider, B. (2014). Acculturation, cultural values, and Latino parental beliefs about the etiology of ADHD. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 41(2), 189-204.
- Llor, B., Abad, M. A., García, M., & Nieto, J. (1995). La conducta de enfermedad. Problemática psicosocial. En B. Llor, M.A. Abad, M. García & J. Nieto, *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud* (pp. 187-193). Madrid: Interamericana Mc Graw-Hill.
- Louro I. L., & Patten, A.S. (2010). La investigación familiar y el valor de la metodología cualitativa para el estudio del afrontamiento a la enfermedad sicklemica. *Revista Cubana De Salud Pública*, 36(1), 37-53. [https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0864-34662010000100006&script=sci\\_arttext&lng=](https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0864-34662010000100006&script=sci_arttext&lng=)
- Márquez, M. L. (2007). Metodología cualitativa o la puerta de entrada de la emoción en la investigación científica. *Liberabit*, 13(13), 53-56.
- Martínez, M. (1996). *Comportamiento Humano, Nuevos método de investigación*. México: Trillas 2da edición.
- McHale, S. M., & Huston, T. L. (1984). Men and women as parents: Sex role orientations, employment, and parental roles with infants. *Child development*, 1349-1361.
- Menéndez, M. C. R. (2008). La distribución sexual del trabajo reproductivo. *Acciones e Investigaciones Sociales*, (26), 61-90.
- Menéndez, M. D. C. (2008). La distribución sexual del trabajo reproductivo. *Acciones e investigaciones sociales*, (26), 61-90.
- Minuchin, S. (1977). *Terapia familiar estructural*.
- Minuchin, S. (1982). *Familias: funcionamiento & tratamiento*. Artes médicas.
- Murcott, A. (1982). The cultural significance of food and eating. *Proceedings of the Nutrition Society*, 41(2), 203-210.
- Nigg, J. T. (2006). *What Causes Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder? Understanding What Goes Wrong and Why*. Guilford Press.

- National survey of children's health (2013-2011). *Data Resource Center for Child and Adolescent Health*. Recuperado en: <http://childhealthdata.org>.
- Navarro, D., García-Heras, S., Carrasco, O. & Casas, A. (2008). Calidad de vida, apoyo social y deterioro en una muestra de personas con trastorno mental grave. *Psychosocial Intervention*, 17(3), 321-336.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.
- Oblitas, L. A., & Becoña Iglesias, E. (2000). *Psicología de la salud*. Plaza y Valdes.
- Organización Mundial de la Salud. (1984).
- Organización Mundial de la Salud. (2013). Salud mental.
- Orjales Villar, I. (2007). El tratamiento cognitivo en niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH): revisión y nuevas aportaciones. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 3, 19-30.
- Polanczyk, G., De Lima, M. S., Horta, B. L., Biederman, J., & Rohde, L. A. (2007). The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and meta-regression analysis. *American journal of psychiatry*, 164(6), 942-948.
- Poza, M. P., & Valenzuela, M. V. (s/f). *Guía Clínica: Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad*. Recuperado a partir de [http://www.sap.salud.gob.mx/media/61178/nav\\_guias1.pdf](http://www.sap.salud.gob.mx/media/61178/nav_guias1.pdf)
- Puime, A.O., & Pastor, M.Z. (2011). Determinantes sociales de la salud y su influencia en la atención sanitaria. En A.M. Zurro & G.J. Solá (coords.) *Atención familiar y salud comunitaria: conceptos y materiales para docentes y estudiantes* (pp. 87-99). Elsevier. <http://paginas.facmed.unam.mx/deptos/sp/wp-content/uploads/2013/12/biblio-basica-1.2.2-1.pdf>
- Ramírez, M. (2015). Tratamiento cognitivo-conductual de conductas disruptivas en un niño con TDAH y trastorno negativista desafiante. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 2(1). Recuperado a partir de <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=477147185006>.
- Rickel, A. U., & Brown, R. T. (2007). *Trastorno por déficit de atención con hiperactividad en niños y adultos*. Editorial El Manual Moderno.

- Ruiz-Olabuénaga, J. I., Aristegui, I., & Melgosa, L. (2002). Cómo elaborar un proyecto de investigación social. *Cuadernos monográficos del ICE*, 7.
- Ruiz-Olabuénaga, J.I. (2013). *Metodología de la investigación cualitativa*. Tercera edición. Universidad de Deusto. Bilbao, España.
- Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research: A practical handbook*. Londres: SAGE Publications Limited.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación* (Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Thoist, P. (1986). Conceptual, methodological and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145-159.
- Torrecilla, J. M. (2006). La entrevista. *Madrid, España: Universidad Autónoma de Madrid*.
- Torres, L. E., Ortega, P., Garrido, A. & Reyes, A. G. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56.
- Velez-Restrepo, O. L. (2003). *Reconfigurando el Trabajo Social: perspectivas y tendencias contemporáneas*. Espacio.
- Yárnoz Yaben, S. (2006). ¿Seguimos descuidando a los padres? El papel del padre en la dinámica familiar y su influencia en el bienestar psíquico de sus componentes. *Anales de psicología*, 22(2).



# **La participación familiar en la inclusión de estudiantes con discapacidad psicosocial en el proceso educativo: estudio de caso**

Isabel Acosta Kitaoka  
María Guadalupe Soto Decui<sup>8</sup>

## **Resumen**

La educación como derecho fundamental de niños, niñas y adolescentes es un proceso que busca asegurar que todos tengan oportunidad de aprender y participar plenamente en la comunidad escolar, desarrollen habilidades y conocimientos esenciales para la vida, así como herramientas necesarias para reconocer y ejercer sus otros derechos. En la actualidad, a las instituciones educativas ingresan estudiantes con discapacidad como parte del enfoque inclusivo de la educación.

En este estudio se examina un estudiante con discapacidad psicosocial, al cual se le dificulta la realización de actividades cotidianas debido a una disfunción temporal o permanente de la mente, y la posición que adquiere la familia al involucrarse de manera activa en el proceso de inclusión en una Unidad Académica de nivel medio superior de Mazatlán, en la Universidad Autónoma de Sinaloa, a través del programa institucional de Atención a la Diversidad hasta conseguir su estabilidad académica y emocional. La investigación se basa en un enfoque cualitativo con un método de estudio de caso.

Como conclusión, es fundamental reconsiderar el papel de la familia en el proceso educativo para ampliar las oportunidades de los alumnos con discapacidad, especialmente aquellos con discapacidad psicosocial,

---

<sup>8</sup> Profesoras de la Universidad Autónoma de Sinaloa.

que a menudo es invisible y poco explorada. Esta situación lleva a que quienes la padecen enfrenten discriminación, violencia y estigmas. Por lo tanto, es crucial crear un entorno escolar que favorezca su independencia y contribuya a disminuir las desigualdades y problemas que han afectado a este grupo a lo largo de la historia.

## **Introducción**

La educación es un derecho humano esencial reconocido por la Organización de las Naciones Unidas, respaldado por tratados regionales y presente en constituciones nacionales. Este derecho no solo facilita el ejercicio de otros, sino que también protege y ofrece oportunidades de aprendizaje, al impulsar la mejora social, emocional, intelectual y físico (UNICEF, 2018). En la educación emerge el enfoque inclusivo como un modelo en el cual los profesores y padres de familia desarrollan un sentido de comunidad independientemente de las características de los alumnos. En esta integración están los estudiantes con discapacidad y de acuerdo con el informe del año 2022 presentado por el Banco Mundial ha habido un incremento en el ingreso de éstos a las escuelas, entre ellos están los alumnos con discapacidad psicosocial. Esta condición según el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad [CONADIS] (2016) es la dificultad de una persona para realizar actividades cotidianas debido a una disfunción temporal o permanente de la mente.

Para atender adecuadamente a los estudiantes con discapacidad psicosocial dentro de las escuelas es necesario conocer las características de cada uno de los factores que interfieren en su condición, sin embargo, esto resulta complejo y en ocasiones genera vacíos de conocimiento que afecta directamente las dinámicas escolares, el desarrollo social de los educandos con esta discapacidad y el proceso mismo de la inclusión educativa, por lo que es indispensable que las escuelas se mantengan en constante capacitación y actualización en temas de salud mental que favorezcan la implementación de acciones apropiadas para recibir a las familias que tienen hijos con esta discapacidad, ya que estos alumnos pueden llegar a presentar dificultad para aprender o problemas de conducta, así lo mencionan López y Sischik (2023).

De lo anterior se añade que, en el proceso de inclusión educativa, la participación de la familia es clave para que el estudiante alcance el desarrollo pleno de sus facultades, de acuerdo con Carvalho (2007) la razón por la que la familia no es muy frecuente en la escuela se debe a que rara vez es invitada a participar en la toma de decisiones de la gestión escolar. Según el autor, los padres de familia se involucran poco en la escuela porque no son convocados ni implicados en las actividades escolares (Carvalho, 2007), a pesar de que la presencia de la familia es fundamental en el proceso de inclusión del alumnado con discapacidad.

### **La situación relativa de la familia en el proceso educativo inclusivo de estudiantes con discapacidad psicossocial**

Al igual que en el contexto social, las instituciones educativas demandan que la familia de alumnos con discapacidad adquiera una postura resiliente y participativa para el logro de los objetivos, ya que cuando la familia acepta la presencia de uno de sus integrantes con discapacidad, admite que se tienen derechos en igualdad de condiciones y que éstos deben ser promovidos en los espacios escolares para favorecer la inclusión de sus hijos, sin que existan situaciones de discriminación y se respete la diversidad, lo cual viene a ser un reforzador positivo del comportamiento humano, así lo plantea Nascimento y Ribeiro (2020) desde la teoría familiar sistémica de Murray Bowen. Esta teoría considera a la familia como una unidad emocional que influye en las relaciones y conductas humanas, impacta el desarrollo del individuo, las interacciones laborales y los vínculos en los sistemas sociales, además de ofrecer alternativas para resolver posibles conflictos. Se fundamenta en ocho conceptos relacionados con factores que afectan de manera crucial la forma en que cada persona construye su identidad en conexión con su familia, en especial en relación con los problemas que se presentan en su interior.

Para esta investigación se retoma el concepto del sistema emocional de la familia nuclear, formulado por Murray Bowen, que se refiere a cómo las dinámicas e interacciones dentro de la familia afectan el funcionamiento emocional de sus miembros. Según Bowen, la familia nuclear opera como un sistema interconectado, donde las emociones, comportamientos y reacciones de un individuo influyen en los demás

(Nascimento & Ribeiro, 2020). En este enfoque se resalta la relevancia de las relaciones familiares en la formación de la identidad y el bienestar emocional de cada persona. Bowen observó que las tensiones y conflictos familiares pueden dar lugar a patrones de comportamiento disfuncionales (Nascimento & Ribeiro, 2020), lo que puede generar problemas emocionales en los miembros de la familia.

El sistema emocional también indica que las dificultades de un individuo pueden reflejar problemas más amplios en la dinámica familiar. Por ello, para entender y abordar problemas emocionales, es fundamental considerar no solo al individuo, sino también la estructura y las relaciones dentro de la familia nuclear. Este enfoque permite identificar patrones que pueden repetirse a lo largo de las generaciones, al ofrecer una comprensión más profunda de cómo se desarrollan y perpetúan los problemas emocionales en un contexto familiar. La teoría familiar sistémica de Bowen se encuentra dentro de otra teoría denominada funcionalista debido a que estudia las funciones y disfunciones de los grupos sociales y organismos complejos (Nascimento & Riberiro, 2020). Ambas basan su estudio en las conductas y comportamientos de los seres humanos por medio de la observación de la familia como un núcleo emocional y la definen como una unidad compleja, variable y conformada por diversos individuos, y esta teoría sostiene que a veces las personas se sienten distanciadas y desconectadas de su hogar o familia lo cual afecta directamente al pensamiento, las emociones y acciones de todos los integrantes, aun así por más alejado que se esté del núcleo familiar, las vivencias experimentadas dejan huella.

De esta manera se entiende que la familia es la base más importante y de mayor influencia del ser humano, además de ser un ente educador en la formación de cada uno de sus miembros, la familia es el primer lugar en el que se forma la personalidad, la conducta, se inculcan valores, apoyo mutuo, reglas dentro y fuera del hogar. Fajardo (2018) realizó un estudio sobre la participación de los padres en la gestión inclusiva de la escuela en la que destaca la importancia de la relación familia-escuela como un elemento clave para una adecuada inclusión educativa. El estudio subraya los beneficios positivos que conlleva la participación de la familia en el proceso escolar inclusivo, así como el

impacto que esta colaboración tiene en el éxito académico y social de todos los involucrados.

## **Educación Inclusiva y discapacidad psicosocial**

Garantizar el respeto a los derechos de todos los estudiantes de acceder a una formación digna independientemente de las condiciones que presentan, es un enfoque de la educación inclusiva. La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO] (2021) proyecta acciones para disminuir las Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP) a través de una nueva visión enfocada en la inclusión y la equidad como cimientos de la educación de calidad que permita el desarrollo pleno de las personas con discapacidad, quienes de acuerdo con los indicadores de deserción escolar, analfabetismo y rezago académico del Consejo Nacional de Evaluación en México (CONEVAL) en su reporte del 2019, son quienes también padecen condiciones de marginación, alimentación deficiente, empleos precarios, carencias sociales entre otras consecuencias generadas por la falta de garantías individuales.

En estos grupos históricamente discriminados se encuentran las personas con discapacidad psicosocial, quienes actualmente también están integradas en las instituciones y organizaciones educativas. Esta condición ya es reconocida por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, sin embargo, las estadísticas y los estudios al respecto son muy escasos debido a la ambigüedad del diagnóstico que implica la presencia de una disfunción mental y tiene como característica alteraciones clínicas significativas de la regulación de emociones, cognición o comportamiento autolesivo de un individuo (Arenas y Melo-Trujillo, 2021).

Las personas con discapacidad psicosocial enfrentan una relación compleja entre sus características individuales y los factores ambientales que dificultan su acceso y participación plena en la vida social. Así, la discapacidad psicosocial se manifiesta como un proceso en el que el entorno obstaculiza que la persona participe de manera similar a los demás debido a su condición de salud mental, lo que se considera principalmente un problema social con efectos negativos

(D'Artigues, 2023), por lo tanto, la participación de la familia es un elemento preciso en la evolución del individuo, porque es donde el sujeto nace y adquiere casi todo el aprendizaje social que va a desarrollar a lo largo de su vida.

## **Políticas públicas y sociales sobre inclusión educativa en México**

En el marco político de México, el Programa Institucional del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF) 2020-2024 tiene entre sus objetivos mejorar las condiciones de vida de las familias en situación de vulnerabilidad, garantizar servicios de asistencia social y en cumplimiento a lo que establece la Ley de Planeación en el artículo 17 fracción II acerca de que las entidades paraestatales del SNDIF deben atender problemáticas sociales como: niñas, niños y adolescentes con sus derechos violentados, personas con discapacidad sin ejercicio pleno de sus derechos a través de mecanismos de asistencia social y programas que mejoren la situación de la población hasta lograr su bienestar.

De esta manera, el Gobierno de México ha desarrollado diversos Programas de Bienestar de los cuales se han beneficiado más de 30 millones de familias al recibir apoyos en distintos rubros como la pensión a adultos mayores y a personas con discapacidad. Entre estos programas se encuentra el denominado “La escuela es nuestra” el cual impulsa la participación de las personas involucradas en cada centro educativo: alumnas y alumnos, madres y padres de familia, docentes y autoridades que toman decisiones en conjunto para mejorar la educación en sus espacios escolares (Gobierno de México, 2019) a la par, el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad CONADIS coordina acciones a favor de la inclusión mediante el Plan Nacional para el Desarrollo (PND) y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2019-2024. El plan mencionado abarcó temas como: salud, educación, cultura, asuntos indígenas y sus estrategias fueron claras en las líneas de acción, entre sus objetivos estaban: incorporar los derechos de las personas con discapacidad en los programas o acciones de

la administración pública, mejorar su acceso a los servicios de salud, fortalecer su participación en educación, cultura, deporte, turismo, entre otros.

Como puede advertirse, el proceso de transición de la inclusión educativa se ha alimentado de los resultados de distintos procesos internacionales en materia de educación y del establecimiento de políticas y acuerdos vinculantes y no vinculantes. Los primeros son tratados que se presentan como convenciones, pactos y acuerdos que se espera que por parte de los Estados se les dé un reconocimiento de obligación legal. Los segundos, se componen por declaraciones o recomendaciones que proporcionan directrices y también generan obligaciones morales desde el marco normativo internacional y nacional en los cuales México tiene participación (Broyna *et al.*, 2019). De acuerdo con lo planteado por Broyna y otros autores en el estudio realizado en el año 2019, a nivel internacional y nacional la atención educativa inclusiva ya es obligatoria, y las políticas sociales marcan condiciones que deben ser atendidas por el Estado y por las instituciones de educación, por ejemplo: entorno físico de la escuela, formación y actitud del profesorado, órganos de dirección y gestión, organización y coordinación interna del centro, profesorado de apoyo, relación (de la escuela) con las familias, entre otras que salvaguardan el ejercicio de los derechos de los estudiantes con discapacidad en la educación.

### **Programa de Atención a la Diversidad en la Universidad Autónoma de Sinaloa (ADIUAS)**

Con este referente es posible entender el hecho de que en distintas universidades de México se implementen diversas estrategias que atienden lo estipulado en las leyes sobre inclusión educativa, como es el caso de la Universidad Autónoma de Sinaloa (UAS) que en el año 2013 incorporó el Programa de Atención a la Diversidad (ADIUAS) en las cuatro unidades regionales en que se divide su administración (Unidad Regional Centro, Unidad Regional Centro-Norte, Unidad Regional Norte y Unidad Regional Sur), con la misión de eliminar las Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP) de los estudiantes con discapacidad que ingresan al nivel medio superior y nivel superior

de esta casa de estudios (Kitaoka *et al.*, 2019). El programa ADIUAS en su restructuración en el año 2019, implementa distintas fases para la implementación. Estas fases se enumeran a continuación:

- Identificación de los y las estudiantes con discapacidad en el proceso de Admisión a la UAS.
- Criterios generales de admisión, ingreso y permanencia establecidos en la normatividad institucional en cada nivel educativo.
- Mecanismo de Intervención del Programa de Atención a la Diversidad para la inclusión de las personas con discapacidad al sistema educativo de nivel medio superior o superior en la Universidad Autónoma de Sinaloa; información de los alumnos aceptados con discapacidad, entrega de la Propuesta de Adaptaciones Curriculares y Metodológicas PACyM de las y los alumnos, Conformación de expedientes.
- Integración del estudiante al contexto institucional
- Inclusión del alumnado con discapacidad o denominado con necesidades específicas de apoyo educativo (Kitaoka *et al.*, 2019).

Los programas de inclusión son una respuesta a las políticas institucionales, ya que establecen lineamientos que incluyen la capacitación de docentes y personal administrativo en las escuelas que reciben a estudiantes con algún tipo de discapacidad. Además, promueven acciones inclusivas que involucran a familias, alumnos y especialistas. El objetivo es reconsiderar el papel de la familia en el proceso de inclusión dentro de la institución escolar por medio del análisis de casos de éxito en los cuales la familia actúa como un elemento central en el desarrollo del estudiante durante su proceso educativo y permite que se fortalezca el sentido de la autosuficiencia, la capacidad de comprensión de la dinámica escolar y la motivación en el alumno con discapacidad, que es lo que en este estudio se pretende: conocer la participación de la familia un estudiante con discapacidad psicosocial desde su incorporación a una de las unidades académicas de nivel bachillerato de la Universidad Autónoma de Sinaloa, hasta su egreso del plantel mediante las acciones inclusivas implementadas.

## Metodología

La investigación es llevada a cabo bajo una metodología cualitativa en la cual es posible describir la información como un proceso inductivo que posteriormente se relaciona con posturas teóricas que permiten tener variedad de marcos de interpretación para entender situaciones, eventos, etc., desde el propio contexto en el que se generan. Este enfoque está basado en recolectar datos de las perspectivas de los participantes entre otros aspectos relativos a través de diversos instrumentos de los que se extraen y analizan datos desde la realidad de la persona que los proporciona (Hernández-Sampieri, 2014). A efectos de estudiar los aspectos subjetivos del estudiante con discapacidad psicosocial se utilizó el método de Estudio de Caso (EC), con el propósito de relacionar la información con la parte teórica, y de esta manera describir, analizar y explicar los resultados encontrados. También porque se ha considerado que es uno de los métodos más apropiados para aprender de la realidad de un contexto en el que se requieren explicar situaciones complejas de origen. En la Investigación Cualitativa, el EC tiene una ventaja epistémica sobre otros métodos de indagación pues es considerada útil en el estudio de asuntos de carácter humano debido al estilo flexible, accesible y en armonía con la experiencia del lector constituyéndose en una base natural de generalización (Stake, 2005).

Según Alonso (2023) en el EC pueden tratarse situaciones de la vida real aun cuando el contexto no sea identificado por completo de forma inmediata debido a que para poder estudiarse se parte de una unidad de análisis particular lo que facilita la explicación y comprensión del sujeto de estudio que el investigador reconoce como una persona, familia, programa de estudio, un acontecimiento particular, etc. El sujeto en esta investigación como lo denomina Hernández-Sampieri es un estudiante del ciclo escolar 2023-2024 que presenta discapacidad psicosocial específicamente un trastorno esquizoide diagnosticado desde la secundaria. El alumno de 18 años cursa el tercer grado de preparatoria de la Unidad Académica de la Universidad Autónoma de Sinaloa en la ciudad de Mazatlán, el cual se incorporó a este bachillerato al inicio de su segundo grado.

Para validar los resultados obtenidos, se emplea el estudio de un único caso, se utiliza como técnica la entrevista escasamente estructurada en la se utilizan preguntas abiertas acerca del proceso de inclusión del estudiante en su ingreso a la preparatoria de la UAS, así como la descripción de la participación de su familia lo que permite comprender su perspectiva y opiniones. Esta entrevista realizada al alumno fue grabada y posteriormente transcrita.

A continuación, se describen las fases de la metodología:

- Primera fase: recopilación de información: Aplicación de entrevista grabada al alumno con discapacidad psicosocial de esta investigación la cual fue transcrita posteriormente.
- Segunda fase: procesamiento y análisis de los datos obtenidos: La cual comprende, la organización de la información por categorías de análisis y revisión de correspondencia de los datos.

Al analizar la información recabada se procede a darle estructura, así lo plantea Branda y Pereyra (2016) quienes proponen un espiral en el cual se ejemplifica la forma en que convergen la recolección de datos, el análisis y los resultados, así como la flexibilidad en los pasos en que se llevan a cabo las etapas las cuales no se presentan de manera lineal, sino que pueden dar saltos y regresar para reconocer o retomar la información que ya había sido revisada.

Finalmente, con los instrumentos aplicados y la información reunida en totalidad, los datos fueron integrados y organizados de forma precisa en meta-categoría, categoría y subcategoría. Esta organización mejora la comprensión del planteamiento del problema al sistematizar la información desde donde resulta más sencilla la interpretación. La categoría y subcategoría resultaron del análisis de la información realizada por medio de la triangulación que para Stake (2005) es un requerimiento que permite comprender mejor el caso puesto que refleja el proceso en el que se utilizan múltiples discernimientos para aclarar significados, observaciones como alternativa para validarlo y reducir la probabilidad de ambigüedades, malas interpretaciones en torno a las percepciones del caso.

## **Meta-categoría**

Red de Apoyo: en el contexto escolar, una red de apoyo se refiere a un sistema de recursos y relaciones que brinda asistencia a estudiantes, docentes y familias para fomentar un ambiente de aprendizaje inclusivo y positivo. La red de apoyo desde el programa de Atención a la Diversidad incluye distintos elementos que se mencionan a continuación para efecto de contextualización.

### Red de apoyo ADIUAS

- Datos generales del estudiante:
- Elementos que conforman la red: Responsable de tutorías, Tutor de Apoyo Especializado, Tutor de grupo, Alumno, Asesor Par Especial, Padre de Familia.
- Actividades específicas con las que se compromete cada uno (Kitaoka et al., 2019).

### *Categorías*

Familia: esta categoría es entendida desde el concepto de ser la institución considerada fundamental para el desarrollo de los individuos como entes socioculturales con vínculos que los une como un grupo de personas más allá del parentesco consanguíneo (Gutiérrez et al., 2015).

Institución educativa: desde esta perspectiva emerge como categoría y será entendida en este estudio, de acuerdo con Parés (2010), como una institución moderna-formal, al contar con una comunidad educativa en la que se precisan las funciones y tareas de cada elemento, es decir, la manera en que cada miembro contribuye con la misión educativa de dicha organización.

### *Subcategoría*

Programa ADIUAS: un programa de apoyo compensatorio de la Universidad Autónoma de Sinaloa que tiene como misión eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación de estudiantes que ingresan al bachillerato y universidad en situación vulnerable o con una discapacidad (Kitaoka et al., 2019).

## Resultados

Para esta investigación emergió la Meta-categoría: Red de Apoyo. De la que se derivan las categorías de Familia y de Institución educativa. Así como la subcategoría de: Programa ADIUAS.

Las redes de apoyo implementadas por programas de apoyo compensatorio como el programa de Atención a la Diversidad logran que el EEC de este estudio con discapacidad psicosocial se adapte a un ambiente educativo y establezca relaciones sociales al interior de la escuela, lo que Fajardo (2018) ha mencionado como beneficios positivos que tienen efecto en alumnos que viven la experiencia de formar parte de un proceso inclusivo. En este mismo sentido, se sustenta la categoría de *familia* cuando el estudiante menciona la participación de la familia en la atención a su trastorno, esto es expresado de la siguiente manera:

Me perdí de lo que era la realidad en pocas palabras, a lo que mi familia vio y me llevaron con psicólogos especialistas, neurólogos y psiquiatras, en donde poco a poco, con el medicamento que me fueron dando estuve controlando lo que era mi trastorno hasta la fecha. Sigo en tratamiento, sigo tomando medicina, sigo yendo a terapia, sigo yendo con la psiquiatra y todo eso (EEC).

El alumno también expone que el apoyo de su familia fue clave para obtener un diagnóstico adecuado y preciso de su condición y deja en claro que la familia se encarga de que el reciba los servicios profesionales necesarios para atenderse, al mismo tiempo que permanece en continua colaboración con la escuela, de esta manera la interacción familia-escuela es asertiva para la inclusión del alumno.

A pesar de la participación de la familia en la escuela, la condición de discapacidad psicosocial que presenta el estudiante requiere monitoreo frecuente debido a las características propias del trastorno. En la escuela se imparten conocimientos, habilidades y valores a los estudiantes, además de ser un componente esencial de la sociedad que

desempeña un papel crucial en la formación y el desarrollo de individuos, contribuyendo al bienestar y progreso social.

La actuación de la Institución Educativa en la presente investigación se denota en los acuerdos establecidos entre la madre del estudiante y el personal docente y administrativo de la escuela, por ejemplo: uno de los acuerdos fue que la mamá permaneciera en el espacio del estacionamiento de la Unidad Académica durante las primeras horas de clases del alumno en el primer mes, para atender de manera pronta cualquier situación crítica que pudiera presentar el estudiante derivada del trastorno mental. De esta forma, familia-escuela-educando tenían conocimiento de una de las acciones de atención y se mantenía una adecuada percepción de apoyo.

Lo anterior se consolida con lo que el estudiante expresó:

Agradezco mucho a mi familia, amigos y por todo el apoyo que me han dado, a mis parientes y a la institución. A ADIUAS por darme un buen recibimiento en donde gracias a su apoyo pude estar estudiando de una manera más tranquila, sin estrés, por ayudar con psicólogos, maestros comprensibles y ayuda de mucho personal administrativo (EEC).

En esta misma expresión el alumno menciona el programa de Atención a la Diversidad, lo que permite pasar a la subcategoría de *Programa ADIUAS*, es a través del programa que se instaura la red de apoyo alrededor de cada estudiante con discapacidad que es identificado, es un vínculo con los docentes quienes son parte importante en la implementación de ajustes razonables actitudinales y de la accesibilidad a los contenidos para generar condiciones favorables en la inclusión, así como gestor y ejecutor de los acuerdos entre la institución y la familia lo que permite solucionar situaciones, incidentes y tomar decisiones propias de la etapa escolar y de la naturaleza, en este estudio de caso, de la discapacidad presentada por el alumno.

Lo anterior se afianza con lo que el estudiante del estudio de caso (EEC) expresó "Tenía mucha pérdida de memoria, no podía pensar bien, olvidaba las cosas y me sentía como una computadora descompuesta adentro de mi cerebro". También dijo que, con la presión de su antigua escuela, "no podía resolver problemas matemáticos ni

podía prestar atención al maestro" (EEC), y que gracias al programa de inclusión tuvo la oportunidad de continuar con sus estudios.

El hecho es, que la participación de la familia en los procedimientos escolares favorece una comunicación asertiva, lo que asegura que las estrategias para atender al estudiante sean adecuadas. Además, muestra una total disposición hacia el proceso de inclusión educativa del alumno al seguir todas las indicaciones del programa ADIUS para satisfacer las necesidades y recomendaciones que pueden surgir durante el proceso escolar. Gracias a esto, el alumno objeto de este estudio, ha logrado mantener estabilidad académica y emocional, reflejada en interacciones positivas con el entorno escolar, una actitud cooperativa y una reducción de las barreras para el aprendizaje.

## **Conclusiones**

Para concluir es posible afirmar que la familia desempeña un papel crucial en el funcionamiento efectivo de las redes de apoyo dentro de los programas inclusivos dirigidos a estudiantes con discapacidad en el entorno escolar. Aunque la educación es un derecho fundamental que ofrece a todos, la oportunidad de aprender y participar activamente en la sociedad es igualmente importante que se brinden herramientas desde la familia, que faciliten el desenvolvimiento de los individuos en su vida diaria. En este contexto, la inclusión de estudiantes con discapacidad, especialmente aquellos con discapacidad psicosocial, resulta esencial para la creación de un entorno educativo equitativo y accesible.

Asimismo, reconocer la familia como un elemento clave en el proceso educativo inclusivo permite la implementación de acciones dirigidas al desarrollo académico y emocional de los estudiantes con la participación de la familia no solo apoya a los estudiantes, sino que también contribuye a la construcción de un ambiente escolar que respete la diversidad y combata la discriminación. Dado que los estudiantes con discapacidad psicosocial enfrentan estigmas y barreras que obstaculizan su inclusión, es imperativo que las instituciones educativas implementen políticas y programas que atiendan tanto sus necesidades académicas como emocionales. Crear un entorno escolar inclusivo que valore y respete la diversidad contribuirá a mitigar las

desigualdades históricas que han afectado a este grupo y se fomentará la independencia y el bienestar emocional de estos estudiantes, se les ofrecerá la oportunidad de desarrollar su potencial y participar productivamente en la sociedad.

Por ende, la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad psicosocial requiere un enfoque integral que reconozca la importancia tanto del entorno familiar como del escolar. Es esencial que las instituciones educativas capaciten a su personal en temas de salud mental y establezcan canales de comunicación eficaces con las familias, promoviendo así un proceso inclusivo que beneficie a todos. Solo a través de este esfuerzo conjunto se podrá garantizar que la educación cumpla su función como un derecho fundamental y un medio para el desarrollo personal y social de todos los educandos. Esto implica, además, que los programas inclusivos en las instituciones educativas deben ser fortalecidos y que se debe reconsiderar el rol de la familia para asegurar una atención activa y funcional hacia los estudiantes con discapacidad. Los procesos educativos inclusivos deben alinearse con los principios del diseño universal para el aprendizaje, asegurando que se implementen ajustes razonables que permitan la funcionalidad en todas las áreas de la institución.

## Referencias

- Arenas, A., y Melo-Trujillo, D. (2021). Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. *Hacia la promoción de la Salud*, 26(1), <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v26n1/0121-7577-hpsal-26-01-69.pdf>
- Brogna, P., Peña, C. y Hernández, M. (2019). Marco de referencia y propuesta metodológica para la evaluación de la atención educativa a estudiantes con discapacidad. *Instituto Nacional para la Evaluación de la Educación (INEE)*. <https://www.inee.edu.mx/wp-content/uploads/2019/04/P1E216.pdf>
- Carvalho, R. (2007). Educação Inclusiva: Com os Pingos nos “IS”. 5. <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/educacion-es/papel-de-la-familia>
- Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social [CONEVAL]. (2019). *Población con discapacidad enfrenta pobreza y*

- dificultades para ejercer sus derechos sociales.*  
[https://www.coneval.org.mx/SalaPrensa/Comunicadosprensa/Documents/2019/NOTA\\_INFORMATIVA\\_DIA\\_INTERNACIONAL\\_PERSONAS\\_CON\\_DISCAPACIDAD.pdf](https://www.coneval.org.mx/SalaPrensa/Comunicadosprensa/Documents/2019/NOTA_INFORMATIVA_DIA_INTERNACIONAL_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD.pdf)
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, [CONADIS], Gobierno de México, 11 de octubre de 2016, (México). <https://www.gob.mx/conadis/articulos/salud-mental-y-discapacidad-psicosocial>
- D' Artigues, K., 2023 (IBERO), (<https://ibero.mx/prensa/el-problema-son-las-barreras-no-las-personas-con-discapacidad-katia-dartigues#:~:text=Personas%20con%20discapacidad%2C%20la%20minor%C3%ADa,son%20la%20minor%C3%ADa>)
- Fajardo, P (2018). *La participación de padres con hijos con necesidades educativas especiales en la gestión inclusiva de una escuela.* [tesis de maestría, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio de tesis PUCP. <https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/12475>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF] (2018). América Latina y el Caribe. Declaración sobre la educación y el rol de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes en la educación para la reducción de riesgo de desastres <https://www.unicef.org/lac/comunicados-prensa/declaraci%C3%B3n-sobre-la-educaci%C3%B3n-y-el-rol-de-los-ni%C3%B1os-ni%C3%B1as-adolescentes-y>
- Hernández Sampieri, R, Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación.* Mc Graw Hill. [https://piensadh.cdhcm.org.mx/images/2010\\_dfensor11\\_discapacidadpsicosocial.pdf](https://piensadh.cdhcm.org.mx/images/2010_dfensor11_discapacidadpsicosocial.pdf)
- Kitaoka, E., Félix, F., & Chávez, J. (2019). Programa ADIUAS - Recursos Bibliográficos. <https://sites.google.com/uas.edu.mx/programa-adiuas/recursos-bibliograficos>
- López, C., & Sischik, M. (2023). Estrategias metodológicas inclusivas para aplicar en las clases de matemáticas. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(1), 7427-7443. [https://doi.org/10.37811/cl\\_rcm.v7i1.4977](https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i1.4977)
- Nascimento, A., & Ribeiro, M. (2020). Contribuciones de Murray Bowen a la terapia familiar sistémica. *Familia pensante*.24(1). <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v24n1/v24n1a07.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, [UNESCO]. (2021). *La inclusión en la educación.* <https://www.unesco.org/es/education/inclusion>
- Parés, I. (2010). La institución educativa: un tipo de organización. Universidad Panamericana. <https://revistas.up.edu.mx>

- Gobierno de México 2019). *Plan Nacional para el Desarrollo 2019-2024*.  
<https://www.planeandojuntos.gob.mx/>
- Stake, R. (2005). Qualitative Case Studies. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (3rd ed., pp. 443–466).  
<https://psycnet.apa.org/record/2005-07735-017>



# Aproximaciones teóricas desde el Trabajo Social a las familias y personas cuidadoras en el área de la salud

Anita Hernández Montenegro<sup>9</sup>  
Xolyanetzin Montero Pardo,  
Belinda Espinoza Cazares<sup>10</sup>

## Resumen

El sistema de protección social contempla al sistema de cuidados desde el contexto de niñas, niños y adolescentes hasta personas adultas mayores, incluidos los cuidados en el área de la salud durante proceso de salud - enfermedad, la modificación del perfil epidemiológico y el incremento de la esperanza de vida propician la necesidad y presencia de personas cuidadoras. La metodología para el presente trabajo fue la revisión de artículos y literatura abarcó dos décadas de investigaciones relacionados con profesiones que interactúan en tríada en el campo de la salud, como médicos, enfermería y trabajo social, principalmente en esta última.

El objetivo fue recuperar las experiencias, como evidencia de la sobrecarga emocional de afrontamiento del duelo continuo, ira, tristeza y negociación de roles que experimentan las personas cuidadoras. En general, en el cuidado, las tareas son ejercidas por cuidadores informales, es decir, son familiarizadas y feminizadas, destaca la presencia de las mujeres de las que Lagarde, dice que esa condición les gratifica afectiva y simbólicamente, porque los cuidados como el maternazgo otorgan poder, sin embargo, no permite su desarrollo

---

<sup>9</sup> Alumna del Doctorado en Trabajo Social de la Universidad Autónoma de Sinaloa

<sup>10</sup> Profesoras Investigadoras de la Universidad Autónoma de Sinaloa.

individual, político e institucional y sí afecta su trayectoria de vida, perpetuando la función de cuidadora en las familias, a la vez, representan ingresos.

Otros hallazgos recuperan las funciones orientadoras de los y las trabajadores sociales en el campo de la salud; así como la ausencia de una política pública y sistema de cuidados que establezca y norme la función social de cuidados que actualmente descansa en la familia y culturalmente ejercida por mujeres.

## **Introducción**

La presente revisión recupera aportaciones en el debate actual de los cuidados y cuidadores, se recuperó el conocimiento de los enfoques teóricos de las publicaciones, haciendo una proximidad desde la mirada del trabajo social. La problematización de los cuidados, un tema, complejo, actual, en particular desde la salud poblacional, de mayor relevancia a partir de la pandemia por COVID-19 haciendo que las familias instrumentarán de manera emergente medidas y cuidados a causa de la emergencia sanitaria, por SARS-CoV-2, gracias a los cuidados un porcentaje de la población enferma salvó su vida, otros tantos, otorgando cuidados perdieron la vida, de igual manera el personal de salud desde el ejercicio y funciones del Estado, otorgó servicios de salud para preservar la vida. De igual manera, la capacidad institucional, infraestructura, equipamiento y recursos fueron puestos a prueba a causa de la crisis sanitaria.

Por otro lado, previo a la crisis sanitaria y posterior a la misma, el panorama epidemiológico del país, presenta una incidencia de enfermedades crónicas no transmisibles, ante tal hecho, las funciones institucionales y profesionales, también enfrentan este tipo de epidemia y los cuidados son emergentes y en la vida cotidiana, son a la vez, un tema que ha ya explorado desde otras disciplinas, en la presente colaboración corresponde al trabajo social, como una forma de aprehender las aristas del tema del cuidado desde el campo de la salud.

Los estudios existentes sobre el otorgamiento de cuidados exponen que, estos, son un evento estresante para los cuidadores, sobre todo si

la situación se presenta de forma inesperada, no están listos para afrontar las tareas de cuidado, estas implican responsabilidad, conocimientos y habilidades a desarrollar, así como la necesidad de crear espacios físicos y afectivos generan cambios y requieren capacidad y voluntad para adaptarse, así como para otorgar los cuidados y que la carga sea la menor posible. Algunas autoras como Guedes y Pereira, (2013) afirman que mientras el vínculo afectivo del cuidador y el familiar cuidado sea mayor se requieren menos estrategias de afrontamiento por el tipo de relación afectiva existente entre ellos, sin embargo, los elementos estresores son mayores cuando el deterioro cognitivo es mayor; por tanto, es prioridad lograr un acercamiento al tema y revisar sus categorías y desde las ciencias sociales amplificar su alcance para generar estrategias para tal eje de problematización.

El problema no es menor, el “Instituto Nacional de Personas Adultas Mayores (INAPAM)”, confirmado en Gobierno de México, (2022) refiere que las condiciones de cuidados en personas adultas mayores en México son similares a América Latina y el Caribe. En 2015 se estima que había 18 personas con necesidad de cuidado por cada 100 con capacidad de otorgarlo; a la vez, la probabilidad de que las personas adultas mayores requieran algún tipo de cuidado asociado a alguna enfermedad crónico-degenerativa.

En el presente trabajo se hace referencia a la evolución del concepto en seis décadas como fenómeno social investigado, va discurriendo de los tipos de cuidadores y características de los mismos para llegar a las particularidades de los cuidados en el área de la salud marcados por el cambio de perfil epidemiológico enfatizando la relación con las enfermedades crónico-degenerativas prioridad de atención en los sistemas de salud. Otros abordajes presentes en el trabajo son sobre el papel de la familia y la mujer en los cuidados, como actividad altamente feminizada. Por otro lado, se encuentran las funciones del Estado desde los sistemas de protección social y por último, desde el ejercicio profesional de la disciplina del trabajo social, se fortalece como campo emergente, de orientación y habilidades en la intervención incidiendo determinadamente entre con el cuidado y cuidadores.

## Definición de cuidados y cuidadores

Los debates del cuidado se originan en la década de los 70 en los países anglosajones liderado por las corrientes del feminismo para contextualizar la reproducción y lo más sensible de estas actividades, es decir, lo afectivo y relacional, como marco global, en cambio, en Latinoamérica el debate no lleva más de dos décadas, no quiere decir que no haya existido, sino al contrario, el cuidado ha existido siempre y es la respuesta a una necesidad universal, como afirman Ríos-Cázares y López-Moreno, (2018). Por lo tanto, es relativamente reciente debatir, disentir y discutir sobre quienes reciben y quienes otorgan el cuidado, así como los tiempos y los espacios Batthyany et al., (2024), llegar al tema fue prácticamente casualidad, surgió estudiando el trabajo no remunerado, el trabajo doméstico, es decir, el trabajo realizado por las mujeres. Sin embargo, la generalidad más cierta, es que cuidar, es una actividad humana que se define a partir de una relación, más allá del objetivo, por tanto, la enfermedad, es uno de los espacios donde existe esa relación, la que lleva al cuidado, Báez-Hernández et al., (2009). A la vez, la “Comisión Económica para América Latina (CEPAL), 2018” conceptualiza el tema de cuidados como de gran complejidad, va desde la preparación de alimentos, las tareas de apoyo físico y emocional, así como el acompañamiento a las personas para garantizar el bienestar humano.

El abordaje del concepto en este momento, se encuentra fuertemente ligado a la transición demográfica que en cualquiera de sus etapas se asocia a los grupos etarios, en este caso al envejecimiento acelerado de la población mexicana con una tasa de crecimiento semejante a la de hace cien años, siete veces mayor (Partida, 2005), por ende, hace emerger la presencia de personas dependientes que, por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asistencia y/o ayuda de otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria. Se plantea la existencia de tres factores: a) existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que disminuye las capacidades de la persona; b) La incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria y c) la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

De manera general, los cuidados según Margarita Garfías (2021), se dividen en cuatro grandes grupos: a) cuidados simples o cotidianos, b) cuidados intensos y extensos, c) cuidados especializados a largo plazo y d) cuidados pasivos, otorgados para brindar protección, mantener, recuperar y promover las capacidades de los individuos, como afirman Ríos-Cázares y López-Moreno (2018). Por otro lado, una de las características observadas del cuidado realizarse de forma solidaria y gratuita en el medio familiar o de forma remunerada dentro o no de la familia o bien. El cuidado abarca un amplio espectro, también contempla el otorgamiento de atenciones especiales y compañía a niños y niñas en orfanatos, casas hogar de carácter religioso, guarderías o modalidades residenciales que iniciaron con el deseo genuino de apoyo a las infancias, sin embargo, es importante considerar los riesgos que conlleva.

El campo de la salud es otro espacio donde se prodigan cuidados desde los otorgados por los profesionales de la salud y muy probablemente se derivan de enfermedades crónicas, éstos, son brindados por las familias del o la paciente, en esta área, se diferencian los cuidadores formales, es decir, quien desde su profesión cuida y los cuidadores informales tiene características identitarias como la pérdida de la autonomía para cuidarse asimismo, no se reciben los medios institucionales, tampoco se remuneran en forma económica, (López Ortega et al., 2007).

La definición más precisa de cuidadores es la que maneja Yaquelín Expósito, (2008), que define a los cuidadores, como las personas que atienden las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, puede ser el esposo o la esposa, un familiar cercano o alguien para quien es significativo.

El otorgamiento de cuidados, juega un papel clave en la reorganización de las familias con enfermos que requieren cuidados, hasta lograr una nueva homeostasis y permitir la cohesión familiar ante la enfermedad. En el tema de los cuidados en el campo de la salud, se contemplan los cuidados paliativos, los cuales “constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal” (Organización Mundial de la

Salud [OMS], 2020, párr. 8), en este sentido, estos cuidados “están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020, párr. 10)

Por otro lado, las vivencias de la vida cotidiana revelan que la presencia de los cuidadores y sus cuidados se han hecho presentes en el espacio preponderante internacional y nacional debido al incremento de las necesidades humanas del mayor número de personas dependientes que requiere apoyo; también los cuidados son vitales para niños, niñas. Otra población susceptible de cuidados son las personas adultas mayores que tienen algún tipo de deterioro funcional por la edad, por enfermedades crónicas, neurodegenerativas, o bien, con limitaciones físicas, mentales permanentes o severas. De acuerdo a la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social, (ELCOS) realizada por el “Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), 2012” citada por Pacheco Gómez et al., (2013), enfatiza que a través de la misma se logró una aproximación a la economía del cuidado, obteniendo que la cantidad de población mexicana que requería cuidados en ese momento era de un 52% (6.9 millones) de hogares mexicanos con un integrante que necesitaba cuidados.

Posteriormente, la Encuesta Nacional sobre el Uso del Tiempo (ENUT, 2014, 2019, INEGI, 2020) la Encuesta Intercensal (EI, INEGI, 2015), la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos en los Hogares (ENIGH, INEGI 2022, 2023), la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE, INEGI, 2024) y la Encuesta Nacional de Ocupación y Envejecimiento en México (ENASEM, INEGI, 2021), la Encuesta Nacional de Empleo y Seguridad Social (ENESS, INEGI, 2017) y la Encuesta Nacional de Gastos de los Hogares (ENGASTO, INEGI, 2013), instrumentos de medición estadística que a lo largo del tiempo, integran reactivos que arrojan información del tema del cuidado, como la población que los requiere, las edades prioritarias, los espacios donde se brinda, las horas a la semana que se dedican, quienes lo otorgan, el recurso financiero asignado al concepto, así como otros aspectos para la medición del fenómeno.

En el año 2016, en México la población ocupada en los cuidados era de 286 mil personas, siendo 96.7% mujeres y 3.3 hombres. De cada 100 cuidadores dependientes, 38 realizaban las tareas de cuidado en establecimientos y 62 en los domicilios particulares y en los estados donde existe mayor presencia son: Baja California, la ciudad de México, Jalisco, Nuevo León, Sonora y Tamaulipas, concentran un 42.9% (INEGI, 2017).

La Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados integra conceptos básicos en el tema de la economía del cuidado, son descritos como las actividades específicas realizadas para atender, asistir, acompañar, vigilar y brindar apoyo a integrantes del hogar u otros hogares, buscando el bienestar físico y satisfacer las necesidades básicas. Estos cuidados, inician con el maternazgo y paternazgo respectivamente, otorgados para la crianza, alimentación y salud a los menores de edad, Estas actividades de cuidados en general se desarrollan en el medio doméstico. La encuesta, incluye los términos relacionados a la persona cuidadora, quien realiza actividades de cuidados para otras personas dentro de su hogar o de otros hogares. La necesidad de cuidado puede ser porque se trata de niños, niñas, de 0 a 5 años y de 6 hasta la adolescencia, personas adultas mayores, personas con discapacidad física o mental. Posteriormente, se describe el concepto de persona cuidadora principal, quien en forma relevante otorga los cuidados requeridos, (ENASIC, INEGI, 2023).

Por tanto, se estima que hay 58.3 millones de personas susceptibles de recibir cuidados en los hogares mexicanos, principalmente personas dependientes, con discapacidad, niñas, niños y adolescentes, posteriormente personas dependientes y personas adultas mayores. Las personas que otorgan cuidados a personas dentro de sus propios hogares u ajenas son 31.7 millones, de las cuales 75.1% son mujeres y 24.9% son hombres. El tiempo dedicado para los cuidados es de 37.9 horas por las mujeres y el 25.6 dedicado por los hombres, con una diferencia de 12 horas a la semana, mayor para las mujeres, mismas que son la cuidadora principal en un 86.9% y los hombres un 13.1%. En cuanto a quien se otorga el cuidado las mujeres son cuidadoras en su mayoría de niñas y niños y adolescentes en un 96.0% y 90.3% y los hombres son cuidadores de población adulta mayor o personas con discapacidad en un 32.7% y 19.7% respectivamente. El trabajo de

cuidados asignado y asumido culturalmente a las mujeres, se convierte en una limitante para que esta se incorpore al mundo laboral, por encontrarse en el medio doméstico realizando tareas de cuidado.

## **Tipología de cuidadores**

La literatura sobre el cuidador y sus cuidados establecen generalidades en cuanto a la clasificación y cabe de que el Instituto Nacional de Geografía y Estadística refiere como conceptos básicos, a las personas cuidadoras, definiéndose como la que realiza las actividades de cuidados para beneficio de otras personas del hogar o de otros hogares, sea que se necesite por su condición de salud, edad o dependencia y puede ser que se trate de niñas y niños, personas con discapacidad física o mental o enfermedad temporal y/o crónica. De igual manera, se conceptualiza a la persona cuidadora principal, como quien brinda los cuidados más relevantes a la persona que los requiera dentro del hogar, (ENASIC, INEGI, 2023).

Algunos autores como Rivas y Ostiguín, (2011), enmarcan que es de la familia donde emerge la figura del cuidador, y señala otras tipificaciones de los cuidadores como: a) cuidadores primarios informales, b) cuidadores informales, c) cuidadores formales familiar, d) cuidadores familiares, cuidadores primarios, cuidadores principales y cuidadores informales. Por un lado, se encuentran los cuidadores primarios del paciente, que en un alto porcentaje son parte de sus familias que asumen funciones de cuidadores o cuidadoras a falta de la presencia de uno formal, preparado y formado, ligado al estrés que provoca el tiempo a asistirlo con cuidados.

En un estudio realizado en Colombia, concluye que los cuidadores informales presentan un deterioro general de su calidad de vida con déficit marcado en la esfera relacional. El cuidador principal se conceptualiza como la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo, es posible, que vivan dentro del mismo domicilio que el paciente, también es probable que haya una relación familiar muy cercana, ocasionando un sinnúmero de síntomas, de tipo emocional, psicológico y físico que define al síndrome del cuidador, (Ávila-Toscano y Vergara-Mercado, 2015).

En cuanto al cuidador formal, es identificado como aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al enfermo y tienen una remuneración por el cuidado que otorgan; son profesionales y técnicos, su atención es otorgada en horarios establecidos, su vínculo afectivo con la persona cuidada es menor, que en el caso de los informales. En cambio, los cuidadores informales, son aquellas personas que forman parte del entorno familiar que colaboran en mayor o menor medida en la atención del enfermo; no disponen de capacitación alguna para realizar la tarea de cuidadores, no son remunerados por ello, se distinguen por un alto grado de compromiso caracterizado por el afecto, así como que no tienen horarios.

Estos cuidadores principales o primarios, formales o informales, desempeñan una serie de tareas, entre las que se encuentran: movilización y transferencias, higiene personal, vestimenta, alimentación, atención de emergencias, acompañamiento y apoyo emocional, funcionalidad a nivel físico y entre los conocimientos deberá contar con inteligencia emocional, técnicas para el manejo del estrés, terapia y estimulación cognitiva, técnicas de relajación. La calidad de la atención brindada depende del tipo de cuidador que se trate, así como identificar las motivaciones por las que realiza el cuidado, a quien cuida y si hay una relación con la persona cuidada, lo que significa para el cuidador, los cuidados que otorga, así como las exigencias que le implica ser cuidador; estas y otras interrogantes que definen al cuidador.

El tema de los cuidadores ha sido estudiado desde el perfil que tienen, el desgaste que sufren, las habilidades desarrolladas y en general de mayor o menor manera si se trata de cuidadores familiares que son parte del grupo familiar, otra vertiente es ser cuidadores de enfermos crónicos, hoy por hoy, de gran relevancia y pertinencia por la transición epidemiológica e incremento de enfermedades crónico-degenerativas, así como, las habilidades para que contribuyan a mantener la calidad de vida de las personas crónicamente enfermas, incluso incapacitante, (Barrera et al., 2006).

El campo de los cuidados y las divisiones en dos grandes grupos, cuidadores formales y los cuidadores informales, en el caso de los primeros se enfatizan los que se han formado para realizar tareas para

el cuidado, cuentan con conocimientos, es una función profesional, por tanto, se sobreentiende que recurrir a sus servicios conlleva la percepción de honorarios; en el caso de los segundos, encontramos a los cuidadores informales, que son parte de los miembros de las familias cohabitan y contribuyen con los cuidados de las personas dependientes, no cuentan con formación educativa para las funciones de cuidador, reciben el impacto de su función y generalmente su calidad de vida disminuye. El área de la salud específicamente está marcada por la transición epidemiológica y demográfica con una presencia elevada de diagnósticos asociados al envejecimiento, mayor cantidad de personas adultas mayores son cuidados por sus familiares, sobre todo en las sociedades occidentales, donde se vive bajo el principio de envejecer y morir en casa. (Lorenzo et al., 2014).

Los estilos de vida actuales han generado un incremento de diagnósticos de enfermedades crónicas degenerativas que con frecuencia su calidad de vida se ve afectada a favor por la presencia del cuidador que de igual forma corre a carga de las mujeres sin que hayan tenido la oportunidad de elegir, y haciendo tareas de cuidado. A la vez, tanto la necesidad de cuidados, como que dicha función se encuentre cubierta, depende de la red de apoyo familiar con que se cuente y que estos cuenten o hayan adquirido conocimiento, valor y paciente (Barrera et al., 2006).

## **Características de los cuidadores formales e informales**

Los cuidadores informales tienen un perfil similar en otros continentes, sin embargo, en el contexto rural las condiciones se agravan en relación al contexto de ciudad de acuerdo a Bien et al., (2007 en Lorenzo et al., 2014) en particular las de tipo socioeconómico, así como en la forma en las que acceden a los servicios de salud, en el caso de México, hay diferencias en cuanto a si cuentan con seguridad social para su atención médica, sin embargo, también existen grandes semejanzas, las mujeres son quienes otorgan en su mayoría los cuidados familiares y culturalmente se le ha asignado ese rol.

Los cuidadores de zonas rurales tienen mayor grado de vulnerabilidad por la falta de conocimiento y la falta de servicios

disponibles, de manera que sus niveles de angustia y estrés son más elevados. En cuanto, al tipo de cuidados no existe diferencia entre la ciudad y la zona rural, estos, giran en torno a los componentes del concepto de salud, se busca el bienestar físico, psíquico y social, a través de estos, se recupera bienestar, calidad de vida, real y autopercebida.

En general, los cuidadores informales son personas que otorgan apoyo no profesional, forman parte de la red social familiar, de vecinos, amigos y no median relaciones laborales o con fines de lucro. Las actividades de cuidado principalmente son: alimentación, higiene, administración de medicamentos, control del comportamiento, aunque el afrontamiento de tal responsabilidad, sin la preparación necesaria, puede generar comportamientos agresivos y violentos que no favorecen la condición de la persona con necesidad de cuidados. La sobrecarga emocional, genera estrés, angustia y ansiedad, incrementa, si la exposición es por tiempo prolongado, (Cordero et al., 2019).

De acuerdo a González, et al., (2020) los rangos de edad de las personas que proveen de cuidados se encuentran entre 15 y los 65 años. De acuerdo a Batthyány, et al., (2017) los cuidadores son una población sándwich porque vive entre cuidar menores y a adultos mayores, sin faltar el ingrediente de que en su mayoría son mujeres. Los autores señalan que la información disponible sobre el trabajo de cuidados, está clasificada en actividades de cuidado directo e indirecto, de la primera categoría destacan que el cuidado está regido por las demandas de la persona que necesita los cuidados. A la vez, las estadísticas que México realiza periódicamente muestran que el cuidado directo imprescindible, es dar de comer y administrar los medicamentos, gestionar el cuidado, como citas médicas, acompañamiento para apoyo escolar o terapias de rehabilitación. En la categoría de cuidado indirecto, se encuentran los apoyos con gestión, de supervisión, de guardia con menos tiempo, cuidado esporádico.

El marco característico para las personas cuidadoras las condiciones de informalidad laboral en las que son contratados, es poco claro el tiempo de la jornada laboral, cuántas horas dedican a dicha actividad, el ingreso, es muy variable, en muy pocas ocasiones se brindarán prestaciones laborales, aun cuando se trata de un trabajo especializado,

se desempeña en condiciones de precariedad, así lo muestra la información disponible de dicha actividad económica, (González et al., 2020).

En México las características de edad en promedio son de 37.6 años; en cuanto a su situación conyugal un 44.5% tiene una relación de pareja, 36.4% viven en soltería y 19.1% se encuentran en separados, viudos o divorciados. En cuanto al nivel de escolaridad el promedio contaba con nivel básico, un 34.3% contaba con secundaria, en cuanto a los cuidadores informales y de los que se contrataron en un establecimiento el 58.9 % contaba con nivel medio superior o superior y los de trabajo en casa cuenta con secundaria en un 36.8%. La jornada laboral se encuentra caracterizada porque las personas cuidadoras trabajan en promedio 38.5 horas a la semana y en cuanto a los ingresos por dicho trabajo de cuidados el promedio de personas gana 24.3 pesos por hora que trabaja, el extremo alto es de 36.3 y el más bajo es de 23.9, percibido por mujeres, (INEGI, 2017).

Al convertirse en una actividad económica por la que se tienen ingresos, para los cuidadores formales, los resultados de las encuestas arrojan que un 44% gana más de uno y hasta dos salarios mínimos, 24% gana más de dos salarios mínimos y un 32% solo percibe un salario mínimo. 51% de las personas cuidadoras remuneradas puede tener hasta tres salarios mínimos, esto para los hombres, en el caso de las mujeres en las mismas circunstancias ganan sólo dos salarios mínimos. En cuanto a prestaciones, aun cuando es una actividad económica que se ha ido formalizando, de 100, solo 19 cuentan con la prestación social del servicio médico, en el caso de mujeres solo 18, también se les otorgan otras prestaciones como vacaciones y aguinaldo, para hombres es de 60 de 100 y para mujeres 35 de 100. De la misma forma un 21.4% cuenta con contrato por escrito, el porcentaje restante y en su mayoría se considera un trabajo temporal.

## **Cuidados y cuidadores en el campo de la salud y enfermedades crónicas**

Los organismos internacionales, nacionales y regionales exponen y validan las transiciones tanto demográficas como epidemiológicas, que

modifican los planes globales y locales de salud y considerando el concepto de la “Organización Mundial de la Salud (OMS), 1948”, (OMS, 2024), define como el máximo grado de bienestar físico, psicológico y social y no solo la ausencia de enfermedad, es utópico, pensar en un ser que realmente contenga ese estatus, por tanto, lo que, si es real, es la necesidad de cuidar ese estatus ideal de bienestar en las esferas física, psicológica y social, por, lo que es un imperativo, recuperar la salud perdida, lograr calidad de vida y como ya hemos conceptualizado, aunque el tema de cuidados y cuidadores forma parte de un panorama mayor, el campo de la salud, es quizá el subsistema complejo, concreto que es necesario, situar, identificar, comprender y describir para el diseño de intervenciones dirigidas a los sujetos y categorías específicas de cuidadores y personas dependientes de cuidados (López et al., 2009).

En el área de la salud convergen disciplinas humanas, clínicas, económico – administrativas y sociales, de entre ellas, la tríada atención del proceso salud – enfermedad se distingue, las personas que ejercen la medicina, las personas que ejercen la enfermería y las que ejercen el trabajo social, sus funciones son específicas, pero si hablamos de los cuidados continuos no se conciben sin ellos; sin embargo, en el caso de la enfermería, se encuentra que cuentan con conocimientos específicos como la teoría de los cuidados de Kristen Swanson planteada en 1991, que guían el actuar de estos profesionales, aporta conocimientos teóricos que garantizan la calidad de los cuidados para el usuario de sus gestiones y servicios. Florence Nightingale define al cuidado, como “un arte y una ciencia que exige una formación formal y el papel de la enfermería es poner al sujeto en las mejores condiciones para que la naturaleza actúe sobre él”, da lugar al nacimiento científico de la gestión del cuidado, la función rectora del ejercicio profesional que se sustenta en la ciencia de cuidar. Su propuesta se complementa con otras como la del déficit del autocuidado de Dorotea Orem y la de Jean Watson de la filosofía a ciencia del cuidado transpersonal, finalmente hay otras teorías que versan sobre el cuidado, como la teoría de cuidados culturales de Madeleine Leininger, (Rodríguez et al., 2012).

Los cuidados otorgados por el Estado en instituciones de salud como asistencia médica o de enfermería o en servicio domiciliario, generalmente son remunerados, en cambio, en el entorno del servicio

doméstico, en la residencia del receptor del cuidado puede ser con o sin remuneración, reafirmando la mayor presencia de cuidadores femeninos y recientemente en respuesta a la postura para brindar cuidados paliativos, se han incorporado en las unidades de salud, equipos que tienen como fin otorgar cuidados domiciliarios, cuando el paciente ha sido dada por máximo beneficio. En el caso, de las enfermedades crónicas resultado de estilos de vida influenciados por un consumismo exacerbado modificando la manera tradicional de alimentarse, condiciones urbanas que implican la necesidad de trasladarse en medios que dejan de lado caminar, no ejercitarse, el incremento de la esperanza de vida implica vivir más, con frecuencia con sobrecarga de enfermedad, por tanto, el envejecimiento trae consigo enfermedades de larga evolución, llevando a la dependencia que por supuesto llevan consigo tareas complejas, tomar decisiones complicadas por los estados de dependencia y asumir responsabilidades de cuidado físico, psicológico y social para atender debidamente las necesidades y demandas de la persona cuidada, (González et al., 2020).

La Organización Mundial de la Salud OMS, (2020) estableció realizó guías y conceptos para el manejo de cuidados paliativos, sobre todo en el tema de enfermedades terminales, y se refiere a ellos, como: cuidados apropiados para pacientes con enfermedad progresiva y terminal, controlando el dolor y demás síntomas, cuidados psicosociales y espirituales. La medicina paliativa es un recurso dentro de las especialidades médica para dar calidad de vida al paciente y su familia. También considera a la muerte como un proceso normal y los cuidados son un sistema de soporte que no retrasan ni adelantan la muerte; por tanto, es importante considerar, que en el área de la salud con la presencia de la enfermedad se hace necesario contemplar a los cuidados.

Entre los diagnósticos del área de salud que requieren cuidados se encuentran las enfermedades terminales como el cáncer, según Yaquelin Expósito, (2008) desencadenan crisis y gran sufrimiento en la familia y en el enfermo, la demanda es cuidar al enfermo desde las esferas biológicas, psicológicas, familiar, laboral y social. En el campo de la medicina se cuenta con los cuidados continuos otorgados por los profesionales de la salud desde la función institucional, es decir, como

estrategias del Estado para atender y cuidar como cobertura básica de atención al paciente.

Las enfermedades crónicas, como señala María del Carmen Crivello, (2013) requerirá de cuidadores informales, que son parte de las familias, o redes sociales de apoyo; se forman con todas las relaciones significativas de la vida; sin embargo, la red social inmediata es la familia, misma, que asume los primeros cuidados desde el diagnóstico, durante el desarrollo de la enfermedad y muy probablemente hasta el desenlace, lo que, como consecuencia, traerá desgaste físico, emocional y socioeconómico.

La cronicidad de las enfermedades con larga evolución y deterioro continuo lleva a desarrollar la necesidad de los cuidados, como el caso de enfermedad renal crónica, no es reversible, sin cura definitiva, aún con las tres opciones de tratamiento, diálisis, hemodiálisis y trasplante renal, los tres de elevado costo financiero, el paciente tendrá una muerte temprana, en el mejor de los casos, el trasplante de riñón prolongará su vida, así como una mejor calidad de vida. Las familias alteran su vida cotidiana, se presentará la necesidad de cuidados, trayendo consigo, agotamiento en tarea de cuidados, pérdida de la autonomía del enfermo, deterioro de la salud, baja calidad de vida.

Algunos autores señalan, que los procesos sustitutivos de la función renal, generan vivencias de pérdida de su cotidianeidad, como pérdida de la independencia, pérdida de la imagen corporal, la vida cotidiana se vuelve inflexible por los tratamientos; se hacen necesarias las restricciones alimentarias; se deterioran las relaciones con los pares, el aislamiento social se convierte en una forma de afrontamiento de las pérdidas; se resume que el trasplante renal es visto como un camino a la recuperación de lo perdido, (Morales y Castillo, 2007). Es confirmado que en las enfermedades crónicas se detonan cambios en las emociones, las conductas y a su vez, desembocan en síntomas físicos y son las mujeres quienes hacen las funciones de cuidadores, lo que afecta su calidad de vida (León et al., 2020).

En el área de salud los cuidadores tienen perfiles profesionales o de habilidades que se vinculan directamente al universo poblacional al que le otorgan cuidados o bien al diagnóstico del familiar cuidado; por

ejemplo, cuidadores de personas con afecciones a la salud mental o psiquiátrico, o los cuidadores y cuidadoras con personas con enfermedades crónicas con tratamientos de diálisis, hemodiálisis, los cuidadores para personas con discapacidad, para niños, para personas adultas mayores dependientes o cuidadores con enfermedades del corazón o con enfermedades cardíacas, cuidadores para pacientes con Alzheimer, cuidadores y cuidadoras de personas con cáncer sean niños, niñas o adolescentes,

Es un hecho que los cuidadores requieren tener contar con buen nivel de salud, de fuerza, como lo exponen estudios como el León et al., (2020) en Cuba, refiriendo que las edades de los cuidadores oscilan entre los 40 y 59 años, que cuentan con escolaridad preuniversitaria, y de igual forma que en países como México en un 93.7% son mujeres quienes hacen la función de cuidadora y en un 93.7 % la tarea de cuidado era desempeñada en su hogar.

## **La familia y la mujer como cuidadoras**

Los debates actuales sobre las familias, la familia, los mitos, tabúes y dogmas sobre la misma, su composición, su integración, etc., son cambios profundos, sin embargo, los lazos de parentesco son vigentes y se tiene gran expectativa de este grupo humano. Estos lazos, mueven las emociones acerca de los cuidados, aun cuando los roles y las funciones se modifican durante la enfermedad y estos son determinados por la forma en que se ha estructurado el parentesco y los lazos de las familias. Por lo tanto, es importante, revisar algunos conceptos asociados al cuidador y la particularidad innegable es que la familia es el escenario de desarrollo y conserva el cuidado, donde emerge la figura del cuidador, a Expósito, (2008).

De acuerdo con Patricia Rea et al., (2021), en el estudio Políticas de cuidado con perspectiva de género, se definen los nuevos modelos de familias de acuerdo con los sistemas económicos que imperaban en ese momento, considerando las transformaciones que les han caracterizado:

- Familia tradicional, en este modelo de familia el hombre es el proveedor en términos económicos y la mujer se ocupa de la crianza, el cuidado de los hijos y las tareas domésticas.

- Familia semi - tradicional, el hombre y la mujer desempeñan el papel de proveedor, pero atribuyen exclusivamente a la mujer la responsabilidad de las tareas domésticas.
- Familias de doble carrera, en este tipo de familia la pareja comparte las tareas domésticas y las de proveedor de los medios económicos.
- Familia contemporánea o neoliberal, la mujer se convierte en una proveedora principal y cuidados, en este tipo de familia, las mujeres llevan el mayor peso económico de la familia, su propio cuidado y el de otros y los hombres van incorporándose a actividades de cuidado en forma lenta, gradual y forzada por el nuevo modelo económico.

La evolución de la familia se vincula a los cambios de finales de los años setenta el estado de bienestar se resquebraja y con el agotamiento de este modelo económico trae repercusiones a la política pública y se transfiere la labor del cuidado, los costos en lo económico y en lo social a las familias. Por un lado, el cuidado se mercantiliza, se le ve fin empresarial y se ve como sector de ingresos, dando como resultado el modelo familista que se identifica en la actualidad, (Gutiérrez et al, 2016).

De acuerdo a González, (2000) las familias están compuestas por personas no elegidas, no se desprenden con facilidad y otorgan apoyo en momentos complicados y en momentos de bienaventuranza; las crisis no normativas por enfermedad crónica o temporal, se desorganiza el sistema familiar, son el momento en que se da valor a la familia; el proceso de salud enfermedad desestabiliza al paciente y de acuerdo a su estructura también a las familias, en la familia, si uno enferma, la enfermedad es de todos, se sufre y se genera agotamiento emocional. Cuando se trata de una enfermedad crónica, el impacto es mayor, se requiere una adherencia estricta al tratamiento, la lucha es diaria, el grado de afectación en cada familia depende del grado de solidez, la historia familiar y el nivel socioeconómico. Se hace necesario afrontar los desajustes, reaprender a convivir y las vivencias familiares más frecuentes son negación, ira, tristeza o depresión, negociación en los roles.

En cuanto a la función de la mujer como cuidadora el corpus histórico del papel en el campo de salud es identificado desde el papel de nodriza, después auxiliar de la enfermería en el cuidado de la piel, de heridas, posteriormente en el oficio de comadrona o partera asistiendo en los partos y posteriormente ya con conocimientos y praxis científica (Fernández, 2016). La mujer realizó una importante presencia en el papel de cuidadora de los niños de las clases altas de las civilizaciones antiguas, posteriormente destacó en el cuidado de huérfanos, cuidando heridas en las guerras de la humanidad como enfermera, en la que se ubicó como tarea exclusivamente femenina, concediendo en las mismas culturas, egipcia, griega, hebrea y romana, que su función de cuidado era concedida como don divino, como diosas protectoras de la salud, incluso los atributos de diosas eran en el sentido del cuidado de mujeres y niños y sus tareas fueron destinados al interior del hogar y no al exterior, se le confía lo preciado, los hijos y su educación y los valores del hogar, en tal sentido, su mayor esencia es, ser la mujer cuidadora. La función de cuidados que la mujer desempeñó, se consideraba como el arte de la curación; esa participación da origen a la enfermería. La historia, entre otras disciplinas, ha recuperado que la mujer fue situada como el ente principal de las tareas domésticas, de alimentación de la familia, con el cuidado de los hijos y del cultivo del alma, pero no como un ser con pleno derecho y también sin autoridad social.

A la vez, las mujeres son menos ayudadas que los varones cuando de cuidados se trata, el mayor apoyo que reciben es emocional y éstas usan más los servicios públicos para su atención; por tanto, las mujeres manifiestan mayores síntomas físicos, psíquicos, sociales y hasta de tipo económico, que impactan en la percepción de la salud que impacta a la calidad de vida de los cuidadores y/o cuidadoras. En cuanto al diagnóstico de enfermedad renal Arenas et al., (2018) refiere que tiene mayor prevalencia en las mujeres, aunque la progresión es mayor en los hombres y la supervivencia es menor en las mujeres, es probable que la prevalencia mayor en mujeres se deba a la mayor esperanza de vida, sin embargo, un estudio americano, muestra que el inicio de tratamiento de diálisis se inicia en forma tardía en las mujeres, por tal motivo, se incrementa la mortalidad en las mujeres y mayor presencia de varones en terapia renal sustitutiva; por tanto, en México, como refieren algunos estudios la mujer será en un porcentaje mayor la que brindará cuidado

o si bien lo requiere, serán otras mujeres las que le otorgarán el cuidado que ella necesita.

Hay un dato importante en el tema, pues sí de por sí las mujeres son las primeras voluntarias en ser cuidadoras y en el trasplante de donador vivo relacionado son las que donan con mayor frecuencia y en cuanto al donador cadavérico, tienen muy poca probabilidad de recibir un riñón en donación; estos resultados muestran la necesidad de la perspectiva de género en el trasplante de donador vivo relacionado, los y las profesionales de la nefrología como Rota-Musoll et al., (2021) destaca que hay predisposición de las mujeres para donar como expresión de los mandatos de género, de igual forma se muestran más preparadas psicológicamente, incluso la recuperación en procedimientos, es más rápida con relación a los hombres; concluye que la donación de riñón es caracterizada por su componente feminizado resultado de factores, médicos, socioculturales y económicos, transversalizados con los roles de género que influyen en sus actitudes y comportamientos para la donación, que en el caso de las mujeres, tienen menos opciones de recibir un riñón que de donarlo.

Los estudios muestran resultados de mediciones de la calidad de vida de los cuidadores mediante escalas a través del paradigma cuantitativo y cualitativo, arrojando que, a mayor deterioro cognitivo del enfermo, mayor es el deterioro del cuidador (Guedes y Pereira, 2013).

El trabajo de cuidados en su mayoría es desempeñado por mujeres, por tanto, es inevitable que sea revisado bajo la lupa y enfoque de la perspectiva de género, Gallicchio et al., (2002, en Lorenzo., 2014) afirma que es frecuente que la mayor carga se presenta en las mujeres que realizan funciones de cuidados mostrando síntomas físicos, psicológicos y tengan mayor daño psicosocial que los hombres que realizan tareas de la misma naturaleza. Por tanto, los cuidadores primarios o principales informales, sean mujeres, deben ser vistos no solo desde el aspecto de efectos e implicaciones del cuidado en su salud, sino, desde las desigualdades que conlleva que se le responsabilice del cuidado desde los hijos sin la participación activa de los hombres, hasta el cuidado a personas con discapacidad, personas con procesos de enfermedad o bien personas adultas mayores genera desventajas para

que la mujer se incorpore a espacios de desarrollo y crecimiento profesional y demás ámbitos.

Lagarde, M. (2013) dice que las mujeres en condición de cuidadoras se sienten gratificadas afectiva y simbólicamente en un mundo donde gobierna el dinero y el alto valor económico que se otorga al trabajo, así como el poder político. Los cuidados le otorgan a la mujer dinero, valor y poder, son los tres poderes del cuidado, que se convierten en símil del maternazgo; este hecho no permite a la mujer un desarrollo individual y tampoco le dan poder en el ámbito político o institucional, que nuevamente se convierte en atadura de la mujer al hogar; en lo general, en México, el trabajo doméstico y de cuidados tienen cara de mujer generando mayor desigualdad que afecta toda trayectoria de vida de la mujer, se confirma que es la cultura patriarcal que fomenta de manera sincrética la satisfacción del deber de cuidar, para que este deber ser, ahistórico natural sea repetido a perpetuidad por las mujeres.

La misma Lagarde, M., (1996) contextualizó que el feminismo ha contribuido a los cambios políticos y sociales, desde la perspectiva de género; esta tiene entre sus fines "...contribuir a la construcción subjetiva y social de una configuración a partir de la resignificación de la historia, la sociedad, la cultura y la política desde las mujeres y con las mujeres..." (p. 1) de ahí la importancia de traer a cuentas al feminismo, que de acuerdo a Kaufman, M. (s.f.), se define como un "...concepto capaz de englobar una ideología y un movimiento de cambio sociopolítico fundado en el análisis crítico del privilegio del varón y de la subordinación de la mujer en cualquier sociedad..." (p. 43), aquí la clave es el análisis, el género, la diferenciación de comportamiento de los sexos, sobre todo porque la sociedad se construyó sobre las diferencias existentes en la fisiología; así como la sociedad está basada en la organización social de la familia.

Por lo anterior, el feminismo reposiciona a la mujer para que no pierda su autonomía y se subordine a los mandatos patriarcales que la controlan, aclarando que el feminismo no es pro mujer aunque tampoco significa que sea anti hombre; la perspectiva de género es un fenómeno ideológico de relaciones igualitarias, sin embargo, en nuestro país, no es, todavía un espacio donde las condiciones de vida para las mujeres,

se acerquen mínimamente a la igualdad, se les sigue llenando de cargas y responsabilidades que profundizan el estado de desigualdad.

Es inevitable que un tema sensible como es el del cuidado se encuentre ligado a la división sexual del trabajo y al modelo patriarcal que tantas desigualdades ha generado entre los hombres y las mujeres y que haya una subordinación femenina en relación a los hombres; por lo que es importante, enfatizar que los hogares es el espacio vital de las familias, de las mujeres y de los hombres y aunque las mujeres han sido llevadas a ese espacio para las tareas domésticas, en los hogares mexicanos se han unido a la economía formal y la función de las esposas ha sido clave, de acuerdo a García y Pacheco, (2016) esto con el fin de no caer en la pauperización haciendo doble o triple jornada, es así como los trabajos de cuidados han significados a única opción de incorporación a la fuerza laboral.

Por tanto, ahora con una mirada desde la perspectiva de género, es importante considerar que México el 70% de las personas que viven en pobreza extrema son mujeres, las diferencias para acceder a servicios y derechos sociales como educación, salud y planificación familiar en relación a los hombres, es notable, de allí la afirmación de que la “pobreza tiene rostro de mujer, la mujer se mantiene en un estatus de discriminación y tiene mayor dificultad para acceder a recursos y puestos para la toma de decisiones. Las mujeres también son más vulnerables en cuanto al limitar sus libertades individuales, así como a los abusos sexuales, a causa de un sistema patriarcal que propicia la perpetuación de roles de género, que a su vez generan mayor desigualdad social.

El papel de la mujer en los cuidados y donde es cultural que sea ella quien asuma la función de cuidadora, las cuidadoras en su mayoría son las madres, las esposas, las hermanas, ¿Por qué entonces, el trabajo de cuidados asigna el nombre cuidadores? El presente trabajo usa la expresión verbal “persona” que incluye al femenino y al masculino, para dar contexto de uso de lenguaje incluyente no sexista, de acuerdo con las recomendaciones realizadas por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH, 2021).

En México, en el año 2017, en la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE, INEGI, 2017), obtuvo algunos datos valiosos como que un 97%, es decir, que de cada 100 que la ejercen 97 son mujeres. Por tanto, impulsar la igualdad entre géneros, se tuvo como objetivo garantizar la igualdad entre los géneros en el desarrollo social, instrumentando a partir de julio de 1997 el concepto de transversalización de la perspectiva de género, como el proceso de valorar las implicaciones que tiene para los hombres y para las mujeres cualquier acción planificada, sea legislación, políticas o programas, en todas las áreas y en todos los niveles; control y evaluación de políticas públicas en las esferas políticas, económicas y sociales, con el fin de evitar que se perpetúe la desigualdad con el fin de conseguir la igualdad entre los géneros, el tema de los cuidados no tiene por qué ser diferente para las mujeres; se pretenden acciones positivas y afirmativas para luchar contra la discriminación, no se trata de integrar o nombrar a través del artículo los y las mujeres, los hombres y las mujeres, sino generar una reflexión a la experiencia, el conocimiento y transformar las condiciones de vida de las mujeres y de los hombres, logrando relaciones armoniosas; así como un componente de fondo en estas relaciones asimétricas en sí, la transformación de las estructuras sociales y las institucionales desiguales en estructuras iguales y justas para hombres y mujeres.

Los principios de la perspectiva de género, según Carolyn Hannan, Directora de División de las Naciones Unidas para el adelanto de la mujer, confirma la existencia de principios a través de los cuales se pretende establecer mecanismos adecuados y realizar un control de los progresos ya alcanzados, Isabel et al., (2008). Las acciones afirmativas para los cuidados y cuidadores primarios o principales informales, es aplicable si la participación de los hombres se suma a los cuidados que se otorguen a quien requiere de estos cuidados, con el fin de abatir la desigualdad existente hasta la actualidad; entre estas acciones se considera pertinente la creación de un sistema nacional de cuidados impulsando la iniciativa de ley. En este momento toda responsabilidad de cuidados, genera sobrecargas en el cuidador y limita la movilidad social de la mujer, con mucha frecuencia los cuidados se encuentran considerados como trabajo doméstico, en México, este tipo de trabajo, no está remunerado y equivale al 27.6% del producto interno bruto

según datos del Instituto Nacional de Geografía y Estadística, (INEGI, 2021).

## **Sistema de cuidados en México y Trabajo Social**

De acuerdo con estudios realizados en países europeos se advierte que la función de cuidadores ejercidos por las familias, contribuyen a suplir la ausencia de medidas por parte del Estado de bienestar equiparado en la actualidad a los sistemas de protección social, lo referido es evidencia de los vacíos en las políticas públicas para atender problemáticas como la necesidad de cuidados, (Rodríguez, 2015). En el continente americano, concretamente en México, se viven realidades de forma similar, como señala, González et al., (2020), en México la organización social del cuidado se caracteriza por unir el derecho social con el esquema formal de empleo. En este sentido se genera la economía del cuidado que recae principalmente en las mujeres a quienes culturalmente les fueron asignadas las tareas de cuidado de los niños y niñas, las personas adultas mayores, enfermos y personas con discapacidad. Uno de los problemas, por lo que los sistemas de protección no son sostenibles, es debido a su fragmentación, así como la tendencia del universalismo para las poblaciones en estado de vulnerabilidad, pero donde se contemplan servicios en la misma medida para todos.

La Encuesta Nacional para el Sistema Nacional de Cuidados (ENASIC, INEGI, 2023) es la primera que realiza el INEGI exclusivamente para contar con información trascendente en relación a los cuidados, tener un diagnóstico para identificar a necesidad, la demanda, los servicios que ya existentes y cómo percibe la realidad sobre el tema, como instrumento para la toma decisiones por parte del Estado y la sociedad en cuanto a la realidad de los cuidados. La encuesta mencionada arroja valiosos que seguramente serán, si hay voluntad política para crear un sistema de cuidados reestructurado, financiado y supervisado, según la política pública que surja a partir de la información del tema.

Desde la sociedad civil, se observa que las políticas públicas buscan un nivel óptimo de bienestar, en este caso, de las personas dependientes

por enfermedades crónicas o neurodegenerativas, discapacidad, niños, niñas y adolescentes, sistema que hasta el momento en un 75% del cuidado no remunerado es realizado por mujeres; trabajan 43 horas semanales, en promedio a tareas del hogar y del cuidado no remunerado, 2.3 veces más que los hombres, cómo lo señala y confirma el portal del Centro de Estudios Espinosa Yglesias (CEEY, 2022). Bajo la realidad imperante en la que las mujeres no tienen oportunidades de salir a trabajar y tener un mejor ingreso porque tienen la responsabilidad de cuidar a alguien dentro del hogar, es su única opción, se convierten en los cuidadores primarios informales.

De acuerdo a Batthyány (2001, en Rea y Zavala, 2021) exponen que, tras agotarse el Estado de Bienestar, ciertas necesidades deben ser atendidas por el Estado, destinando recursos económicos a las burocracias estatales para la creación de programas dirigidos al bienestar de las familias; esto, lleva a la propuesta de que México cuente con un Sistema Nacional de Cuidados, en el continente americano, otros países como Uruguay, Costa Rica, Chile y Ecuador son pioneros en leyes de cuidados, especialmente dirigidos a poblaciones en envejecimiento y a la niñez, han privilegiado la necesidad de poner en el centro de las preocupaciones el tema de los cuidados, como una oportunidad de abonar a la igualdad entre los hombres y las mujeres; el panorama epidemiológico en cuanto al envejecimiento de las poblaciones, la necesidad de cuidados por razones de salud, el Estado transfiere la responsabilidad de cuidar a los hogares, propiciando mayor vulnerabilidad y sobrecarga en las actividades de cuidados asumidas por las mujeres.

Es importante identificar la ausencia del Estado en el tema como tal, sin embargo, el estado de bienestar que antecede a las etapas actuales consideró en su momento asistencia mediante guarderías y estancias infantiles, sin embargo, las políticas actuales han desmantelado los subsidios al cuidado con los que se contaba, regresando al hogar y a las mujeres las tareas que implica la necesidad de cuidados. De acuerdo a Alejandra Massolo, (2006) es importante enfatizar que, en el enfoque asistencialista del bienestar, que es un enfoque oficialista, la atención hacia las mujeres fue centrada en su asociación con la pobreza, sin embargo, las mujeres fueron disminuidas como agentes de desarrollo, su tarea era la reproducción biológica y se posiciona al hombre como

proveedor, titular de derechos ciudadanos y las mujeres acceden siendo sus dependientes; se confina a la mujer al entorno doméstico y allí se centran los cuidados otorgados a los enfermos del medio familiar.

Por tanto, un sistema de cuidados representa y promueve un avance con la participación en formas igualitarias de los hombres en lo relativo a los cuidados, con programas que los sensibilicen para su intervención propiciando igualdad de género y construyendo nuevas masculinidades.

De acuerdo con Mari Luz Esteban, (2017), en su visión antropológica sobre los cuidados, como un tema central de la teoría feminista, desde esta mirada coincide en la importancia del trabajo de cuidados y que no puede recaer en un porcentaje tan alto en las mujeres. De acuerdo a los antecedentes anteriores y considerando que en México la iniciativa de Ley, la promueven voces feministas, que buscan que exista un Sistema, como política pública, como conjunto programas y acciones que garanticen los derechos de todas y todos los que necesiten cuidados, con el objetivo de propiciar la movilidad social de las condiciones socioeconómicas de las personas, propiciando mejoras en su educación, salud, ocupación e ingresos; con la participación de instituciones gubernamentales, sociedad civil, empresas, con el objetivo de que los que otorgan cuidados tengan remuneración, tengan derechos y garantías que cuando ellos y ellas en su mayoría requieran cuidados accedan a condiciones de cuidado favorecedoras.

Considerando que un Sistema Nacional de Cuidados, es básico para crear condiciones de seguridad social y servicios de cuidados para la mejora de la vida de personas cuidadoras y a la vez, de las que necesitan cuidados. Como refiere Miyares, en Valcárcel y Lagarde (2011) que la implementación de políticas públicas de igualdad, son necesarias, entre ellas principalmente en la educación es de extrema urgencia, también están los derechos económicos de las mujeres, la corresponsabilidad familiar; donde tienen lugar, justamente las políticas que eviten el aislamiento de la mujer en el espacio de lo doméstico; así como los derechos sexuales y reproductivos, los derechos políticos, también se encuentran los derechos culturales; pero ante todo, el primordial derecho a una vida libre de violencia; es consabido, que el realizar una tarea en la que es necesario entender al otro, cuidar al otro, se está auto-infligiendo violencia, además de la propiciada por el paciente o los otros

miembros de la familia, entendiendo que todos deben ser entendidos, por el estrés que genera la enfermedad y los cuidados, sobre los cuidadores.

El Sistema Nacional de Cuidados, es una política pública que pretende crear condiciones favorables para quien otorga cuidados, sin embargo, de acuerdo a Evangelina García Prince (García, 2008), poner las necesidades de las mujeres en una política pública, seguirá siendo parte del debate porque sale a la superficie la desigualdad entre hombres y mujeres, en especial, porque esa desigualdad es tan profunda, es estructural; sin embargo, como lo expresa Nuria Varela (2019) las mentiras grandes y pequeñas, lo estructural como lo cotidiano, donde surgen los micro machismos y una reproducción de acciones y actuares.

## **Trabajo Social, cuidados y cuidadores en el área de la salud**

El Trabajo Social como disciplina y profesión feminizada encuentra un conflicto continuo de informar que las Instituciones Públicas no han tomado decisiones en temas cruciales en los que en campos como el de la salud, estos profesionales han tenido que realizar hazañas con horas de orientación y convencimiento para activar redes de apoyo familiar, debido también a que gran cantidad de pacientes han caído en estado de abandono. Por otro lado, también implica realizar un análisis para encontrar alternativas cuando las familias caen en condiciones de pobreza, de desigualdad, de poca estructura y organización ante la enfermedad, que por supuesto, representa un conflicto ético que asume el o la trabajadora social, por no contar con los medios necesarios de cuidados, porque el Estado no los brinda aunado a las problemáticas de salud, en lo general, estos correrán a cargo de las familias y en un alto porcentaje a cargo de las mujeres.

En el caso de los sujetos pacientes y cuidadores primarios, se encuentran vinculados por una historia compartida, como miembros de un grupo y desde su ser individual, que a la vez comparten orden biológico, físico, psicológico y social, incluida la cultura y políticas públicas que le afectan. Sin embargo, afecto los proyectos de vida de los cuidadores, por eso, los y las trabajadoras sociales, son una de las

disciplinas sociales que, por su conocimiento de investigación, la planeación y diseños de modelos de intervención para cuidar a los cuidadores a partir de las capacidades institucionales en el área de las áreas de la salud y que representan una responsabilidad en cuanto a la organización social del cuidado, área de gestión, información, orientación y supervisión, a través de las estrategias para llegar a las familias y con el equipo de salud, (Rivero, 2024).

El ejercicio del trabajo social en el campo de la Salud, conlleva la recuperación de las realidades que representa el proceso de salud – enfermedad, en particular, recuperar las experiencias que viven los pacientes y los cuidadores primarios cuando han sido diagnosticados con enfermedades crónicas, lo que a la vez representa que la convivencia con una enfermedad crónica tarde o temprano traerá limitaciones de mayor o menor severidad y la presencia de cuidadores será una prioridad, a lo que la disciplina del trabajo social, es una de las intervenciones esperadas en forma multidisciplinaria con enfermería y las áreas médicas involucradas desde los servicios de salud.

## **Conclusiones**

El tema de los cuidados es amplio y es necesario profundizar en la relación con los sujetos sociales, con las sociedades actuales y con áreas específicas donde se manifiesta esta necesidad, como es el caso del área de la salud, Por lo que es, importante concluir que son las familias y entre los miembros que se responsabilizan de los cuidados convirtiéndose en cuidadores primarios principales con sobrecargas de estrés, su calidad de vida disminuye de con tendencia a desarrollar depresión, enfermar y morir tempranamente.

Entre los resultados se encontró que, a mayor deterioro cognitivo del familiar cuidado, mayor sobrecarga experimenta el cuidador, así como que se incrementa la probabilidad de presentar alguna enfermedad de corte psicológico, como ansiedad, depresión y estrés. A la vez, la comunicación con el familiar cuidado, se hace débil, se incrementa cuando hay deterioro cognitivo, se limita el relacionamiento. El estudio realizado por Guedes y Pereira, (2013), la necesidad de incrementar habilidades y estrategias de afrontamiento con el objetivo principal de

abatir la sobrecarga en cuidadores y que estos sean capacitados para otorgar mayor calidad en el cuidado y evitar la hospitalización de cuidadores.

En México, la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social 2012 (ELCOS, INEGI, 2017) contribuyó al conocimiento de las diferencias de género existentes, entre ellas que la mayoría de las necesidades de cuidados son cubiertas por mujeres sumando cargas físicas y emocionales, por tanto, es necesario sensibilizar sobre el valor social y económico del trabajo de cuidados y del doméstico, apostando por un cambio de cultura para lograr una distribución igualitaria. La responsabilidad en el trabajo doméstico y de cuidados es un obstáculo para que la mujer se integre al mercado laboral en condiciones favorecedoras, por lo anterior, es de vital importancia tomar en cuenta las condiciones de mercado laboral y el lugar que debe jugar el Estado en la actualidad impulsando un marco legal que provea servicios de cuidado y derechos humanos como corresponsabilidad social del derecho a cuidar y ser cuidado.

Para concluir es un imperativo la construcción de una agenda pública, como una forma de participación activa del Estado para llevar a la esfera pública el tema de cuidados que por siglos se ha considerado de la esfera privada buscando superar la perspectiva familista de México e impulsar una perspectiva de género y derechos humanos; propiciando el aprovechamiento de medios de comunicación, sensibilización a través de tecnologías de la información, incentivos económicos y tiempos.

Para la disciplina del trabajo social, es importante ser parte de la construcción y consolidar una línea de involucramiento en la política pública desde el diseño, la intervención y evaluación a fin de que sean parte resolutive de las innumerables problemáticas en las que la disciplina interviene y como cita Patricia Rea et al., (2021), México tiene uno de sus mayores retos, como la armonización de leyes progresistas para la implementación de instrumentos internacionales de derechos humanos, ya se sentó un precedente con la constitución de 2017 de la Ciudad de México que contempló la creación de un sistema público de cuidado, presentado en marzo y puesto en marcha bajo convocatoria en octubre de 2024, representa el ejercicio protector del

Estado que buscar resarcir la deuda histórica con las mujeres generalmente relegadas al espacio doméstico por una lógica machista de distribución del trabajo, (Gobierno de la Ciudad de México, 2024).

## Referencias

- Arenas Jiménez, M. D., Martín-Gómez, M. A., Carrero, J. J., Y Ruiz Cantero, M. T. (2018). La nefrología desde una perspectiva de género. *Nefrología*, 38(5), 463–465. <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2018.04.001>
- Ávila-Toscano, J. H., Y Vergara-Mercado, M. (2015). Quality of life of informal caregivers of chronically ill persons. *Aquichan*, 14(3), 417–429. <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>
- Báez-Hernández, F. J., López, L. M., Lomas, A., Quílez, R. P., Y Hugueta, I. (2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *Aquichan*, 11(17), 127–134.
- Barrera Ortiz, Lucy; Galvis López, Clara Rocío; Moreno Fergusson, María Elisa; Pinto Afanador, Natividad; Pinzón Rocha, María Luisa; Romero González, Esperanza; Sánchez Herrera, B. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Assessing and Measuring Caring in Nursing and Health Sciences*. <https://doi.org/10.1891/9780826195425.0010>
- Batthyány, K., Genta, N., Y Scavino, S. (2017). Análisis de género de las estrategias de cuidado infantil en Uruguay. *Cadernos de Pesquisa*, 47(163), 292–319. <https://doi.org/10.1590/198053143710>
- CEEY, (Consejo de Investigación Ciudadana y Empresarial y Centro de Estudios Espinoza Yglesias). (2022). El Sistema Nacional de Cuidados en 5 puntos. <https://Ceey.Org.Mx/El-Sistema-Nacional-De-Cuidados-En-5-Puntos/>, 1–8.
- CEPAL. (2018). Los cuidados en América Latina y el Caribe. Textos seleccionados 2007-2018. En *Los cuidados en América Latina y el Caribe*. [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44361/1/S1801102\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44361/1/S1801102_es.pdf)
- César González González, Karina Orozco-Rocha, M. P. A. S. y M. G. C. S. (2020). Trabajo de cuidado en las fuentes de información estadística de México. 22–43.

- Crivello, M. C. (2013). *IMPLICANCIAS Y CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA SOBRE EL GRUPO FAMILIAR* María del Carmen Crivello 1. *Revista Virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la Universidad del Salvador*, 30(ISSN 1515-1182), 24–36.
- ENES (INEGI). (2013). *Encuesta Nacional de Empleo y Seguridad Social*, 2017. 634 p.
- ENOE, R. (2024). *Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo*.
- Esteban, M. L. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: Aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 22(2), 33–48.
- Fernández Tijero, M. . C. (2016). El origen de la mujer cuidadora: apuntes para el análisis hermenéutico de los primeros testimonios TT - The origin of the medical assistant women: notes for the hermeneutical analysis of the original testimonies. *Index de Enfermería*, 25(1–2), 93–97.  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962016000100021&lang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000100021&lang=pt)
- García, E. (2008). *Políticas de Igualdad, Equidad y Gender Mainstreaming ¿De que estamos hablando?: Marco Conceptual*. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), 63.  
[http://pmayobre.webs.uvigo.es/descargar\\_libros/evangelina\\_garcia\\_price/politicascas.pdf](http://pmayobre.webs.uvigo.es/descargar_libros/evangelina_garcia_price/politicascas.pdf)
- Garfías, M., Y Vasil'eva, J. (2021). De la reflexión a la acción, por un México que cuida. *Fundación Friedrich Ebert México*, 1–53.
- Gobierno de México. (2022). *Cuidadores y cuidadoras de personas mayores*. <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/cuidadores-y-cuidadoras-de-personas-mayores?idiom=es>, 1–7.
- Gonzalez Gonzalez, C., Orozco, K., Soto, M., & Carvajal-Santillán, M. (2020). Trabajo de cuidado en las fuentes de información estadística de México. *11*, 23–43.
- Guedes, A. C., Y Pereira, M. de G. (2013). Sobrecarga Enfrentamiento, Síntomas Físicos y Morbilidad Psicológica en Cuidadores de Familiares Dependientes Funcionales. *Latino-Am. Enfermagem*, 21(4), 06 pantallas. [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es\\_0104-1169-rlae-21-04-0935.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/es_0104-1169-rlae-21-04-0935.pdf)

- Gutiérrez Capulín, Reynaldo; Díaz Otero, Karen Yamile; Román Reyes, R. P. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia Ergo SUM*, 23(3), 219–230. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?>
- Historia, H. (2024). En qué consiste el Sistema Público de Cuidados que propone B para la CDMX. 9–11.
- Humanos, C. C. N. de los D. (2021). Sobre el lenguaje incluyente y no sexista. Idarmis, G. B. (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(3), 280–286.
- INEGI. (2014). Encuesta Nacional sobre Uso del Tiempo 2009.
- INEGI. (2017). Estadísticas a Propósito Del... Día De Las Y Los Cuidadores De Personas Dependientes. 1–11. <http://dependencia.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/libroblanco.pdf>
- INEGI. (2020). Encuesta Nacional Sobre Uso del Tiempo (ENUT) 2019: Informe operativo y de procesamiento (p. 43).
- INEGI. (2021). Encuesta Nacional Sobre Salud Y Envejecimiento En México (Enasem)Y Encuesta De Evaluación Cognitiva12021. 1–33.
- INEGI. (2023). Encuesta Nacional Para El Sistema De Cuidados (Enasic). Inegi, 1–39.
- Instituto Nacional de Estadística, G. e I. (INEGI). (2023). Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022. Subsistema de Información Demográfica y Social. <https://www.inegi.org.mx/programas/enasic/2022/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2013). Resultados de la Encuesta Nacional de Gastos de los Hogares. 35. [http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/encuestas/hogares/regulares/engasto/2013/doc/engasto2013\\_resultados.pdf](http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/encuestas/hogares/regulares/engasto/2013/doc/engasto2013_resultados.pdf)
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI. (2015). Encuesta Intercensal 2015. Síntesis metodológica y conceptual. En *Electronica*. <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/biblioteca/ficha.aspx?upc=702825078836>
- Isabel, T., Ana, B., Vera, A., Y Vera, B. M. (2008). *Herramientas basicas.indb 1*.

- Jesús, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., Y Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Atención Primaria*, 32(2), 77–83.
- Karina Batthyány Javier A. Pineda Duque Valentina Perrotta. (2024). *La- sociedad-del-cuidado* (Vol. 1). <https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/250248/3/La-sociedad-del-cuidado.pdf>
- Kaufman M. (s.f.). Los hombres, el feminismo y las experiencias contradictorias del poder entre los hombres. <https://www.scielo.org.mx/pdf/laven/v5n39/v5n39a4.pdf>
- Lagarde y de los Ríos, M. (1996). Género y feminismo. Cuadernillo de indicadores. <https://desarmandolacultura.wordpress.com/wp-content/uploads/2018/04/lagarde-marcela-genero-y-feminismo.pdf>
- Lagarde, M. (1996). “El género”, fragmento literal: ‘La perspectiva de género’, en *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*, Ed. horas y HORAS, España, pp. 13-38. [https://catedraunescodh.unam.mx/catedra/CONACYT/08\\_EducDH yMediacionEscolar/Contenidos/Biblioteca/Lecturas-Complementarias/Lagarde\\_Genero.pdf](https://catedraunescodh.unam.mx/catedra/CONACYT/08_EducDH yMediacionEscolar/Contenidos/Biblioteca/Lecturas-Complementarias/Lagarde_Genero.pdf)
- Lagarde Y De Los Ríos, M. (2013). Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 53(9), 1689–1699.
- León Zamora, Y., Ávila Sánchez, M., & González Enríquez, C. (2020). Calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes enhemodiálisis. *revista científica, Villa Clara*, 2(24), 422–429. <http://scielo.sld.cu/pdf/mdc/v24n2/1029-3043-mdc-24-02-422.pdf>
- López Ortega, J., Sánchez Jurado, L. I., Mengibar Yeguas, R., Jiménez Jiménez, S., Y Marchal Ocaña, M. (2007). Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Revista de la Sociedad Espanola de Enfermeria Nefrologica*, 10(2), 127–136. <https://doi.org/10.4321/s1139-13752007000200004>
- Lorenzo, Trinidad; Millán-Calenti, José Carlos; Lorenzo-López, Laura; Maseda, A. (2014). Caracterización de un Colectivo de Cuidadores Informales de acuerdo a su percepción de salud.
- María, P., Y Rivero, B. (2024). La intervención del Trabajo Social desde el cuidado y sobre los cuidados. Tensiones entre lo “público” y lo “privado”. 1–10.

- Maritza Cordero Cabrera, Belkis Ferro González, Marisol García Veloz, J. D. Á. (2019). Cuidado informal al adulto mayor encamado en un área de salud. 17(1), 1–19. <https://doi.org/10.1101/2020.11.10.376129>
- Massolo, A. (2006). El desarrollo local en la perspectiva de género. Massolo Alejandra.
- México, E. C. De, Y Inmujeres, O. (2016). Reseñas y comentarios bibliográficos García, Brígida y Edith Pacheco (coords.) (2014), Uso del tiempo y trabajo no remunerado en México, 31(2014), 861–870.
- Morales, L. C., Y Castillo, E. (2007). Vivencias de los (as) adolescentes en diálisis: Una vida de múltiples pérdidas, pero con esperanza. Colombia Medica, 38(4 SUPPL. 2), 44–53.
- Offen, K., Y Ferrandis Garrayo, M. (1991). Definir el feminismo. Historia Social, 9, 103–135.
- OMS, L. (2024). Portal de la Organización Mundial de la Salud. 11–12.
- Organización Mundial de la Salud OMS. (2020). Cuidados paliativos. Datos y Cifras. Organizacion mundial de la salud, 1–8. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Pacheco Gómez, E. (2013). Los cuidados y el trabajo en México. Un análisis a partir de la Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS), 2012. Instituto Nacional de las Mujeres, 106–134.
- Rea, P., Montes De Oca, V., Y Pérez, K. (2021). Políticas de cuidado con perspectiva de género Care policies with a gender perspective. Revista Mexicana de Sociología, 83(3), 547–580.
- Rea, P., Y Zavala, O. (2021). Políticas de cuidado con perspectiva de género. Revista Mexicana de Sociología, 83(3), 547–580. [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0188-25032021000300547](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-25032021000300547)
- Ríos-Cázares Gabriela, L.-M. S. (s/f). Comprendiendo el Cuidado y los Cuidados: tipología del cuidado desde la salud colectiva (pp. 127–156).
- Rivas Herrera José Cruz, O. M. R. M. (2011). Cuidador: ¿Concepto operativo I preludeo teórico? Enfermería Universitaria, 7(1), 49–54. <https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2010.1.307>
- Rodríguez Campo, V. A., Y Valenzuela Suazo, S. (2012). Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. Enfermería Global, 11(4), 316–322. <https://doi.org/10.6018/eglobal.11.4.141391>

- Rodríguez Enríquez, C. (2015). Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad de género. *Nueva sociedad*, 256, 30–44.
- Rota-Musoll, L., Brigidi, S., Molina-Robles, E., Oriol-Vila, E., Homs-Del Valle, M., & Subirana-Casacuberta, M. (2021). Sexo y género en la donación de riñón: visiones desde la consulta. *Enfermería Nefrológica*, 24(4), 365–377. <https://doi.org/10.37551/s2254-28842021032>
- V, P. B. (2005). The demographic transition and the aging process in Mexico- La transición demográfica y el proceso de envejecimiento en México. *Papeles de Población*, 11(45), 23–81. <http://www.scielo.org.mx/pdf/pp/v11n45/v11n45a2.pdf> <http://www.redalyc.org/pdf/112/11204502.pdf>
- Valcárcel, A., Y Lagarde y de los Ríos, M. (2011). Feminismo, género e igualdad. *Pensamiento iberoamericano*.
- Varela, N., Y Santolaya, A. (2019). Feminismo para principiantes. *Lectura fácil*. <http://www.biblioteca.unlpam.edu.ar/pubpdf/aljaba/v14a23ibanez.pdf>



*La familia: Retos y Desafíos en el contexto actual*, se terminó de imprimir en la Ciudad de Mérida Yucatán, el 12 de diciembre de 2024. La edición será publicada en la página web de la Academia Nacional de Investigación en Trabajo Social;  
[www.acanits.org](http://www.acanits.org)



Actualmente la sociedad desarrolla la vida en condiciones de violencia, inseguridad, desastres naturales, migración, drogadicción, discriminación y desempleo, situaciones que afectan a las familias es su desarrollo y bienestar, condiciones que generan en ellas una multiplicidad de cambios que requieren ser atendidos por este grupo social lo que ocasiona que realicen ajustes en su estructura y en las formas de organización que asumen a través de reconfiguraciones y arreglos familiares.

Los cambios vertiginosos que vive la sociedad influyen en la vida cotidiana de las familias, por lo que se convierten en retos y desafíos que tiene que enfrentar este grupo social con los recursos disponibles para hacerlo, por ello, cobra sentido estudiar las relaciones, los roles y la dinámica familiar que son temáticas que se conforman como ejes centrales que se estudian a través de los trabajos de investigación que se presentan en esta obra.

En razón d lo anterior, se afirma que se requieren establecer relaciones familiares que garanticen la solución de los conflictos mediante el dialogo, los acuerdos y las negociaciones, de tal suerte que hacerlo contribuye en la construcción de una cultura de paz y armonía para garantizar ambientes saludables que permitan mejorar el bienestar de este grupo social.

Además se destaca que los roles familiares son importantes para la funcionalidad y el bienestar de los integrantes de la familia, cumplir con ellos por parte de cada uno, le proporciona ventajas a su organización en la vida cotidiana, de lo contrario, altera la dinámica familiar y genera conflictos, debido a su importancia para el desarrollo de las tareas que este grupo social requiere para construir su vida, es necesario que estos estén claros, bien definidos y asignados a cada uno de sus integrantes según la edad y sus características. Es importante considerar que los roles familiares están en constante cambio, dadas las condiciones actuales, por lo que deben tener un carácter flexible y equitativo, lo que permitirá enfrentar eficazmente los desafíos contemporáneos que experimentan las familias