



**Ser Mujer, Madre y Cuidadora: Una
Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down,
2021**

Presentado por:

María Paula Martínez Morales

mpaulamartinez@unicolmayor.edu.co

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

**Facultad de Ciencias Sociales
Programa de Trabajo Social
Bogotá, D.C.
2021-II**



**Ser Mujer, Madre y Cuidadora: Una
Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down,
2021**

Trabajo de grado presentado para optar al título de Trabajadora Social

Autora

María Paula Martínez Morales

mpaulamartinez@unicolmayor.edu.co

Docente asesora:

Sandra Milena Rodríguez Plazas

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

**Facultad de Ciencias Sociales
Programa de Trabajo Social
Bogotá, D.C.
2021-II**

Resumen

La presente investigación, se interesa por comprender el significado de Ser Mujer para madres cuidadoras de niñas y niños con Síndrome de Down (SD), para lo cual, se cuenta con la participación de ocho mujeres madres cuidadoras, pertenecientes a la Asociación Colombiana Síndrome de Down (ASDOWN), quienes a través de la narrativa, exponen el sentir desde el interior de las experiencias y relaciones establecidas cotidianamente en el contexto familiar y social, así como, la perspectiva referente a la manera en que éstos le imponen hábitos y conductas vinculadas al deber ser de lo femenino y de la maternidad.

En ese sentido, la investigación emplea como método el enfoque cualitativo, se encuentra sustentada mediante el paradigma comprensivo interpretativo, siguiendo la teoría hermenéutica crítica, en clave del feminismo y con un alcance de tipo exploratorio. En efecto, enmarca categorías como: mujer, cuidadora, familia y contexto social, desde las cuales, a partir de lo expresado y mediante la aplicación de una entrevista semi estructurada a las participantes; se reconocen las voces alrededor de la forma en la que se vive el género, el cuidado y la maternidad, además de identificar la relación con su contexto familiar y social, asociado al reconocimiento de lo que implica *Ser Mujer*. Como resultado, se construye una herramienta educacional que aporta desde el Trabajo Social a la comprensión y el reconocimiento del hecho de *Ser Mujer*, en las madres cuidadoras de niñas y niños con SD.

Palabras Clave: Mujer, Madre, Cuidado, Familia, Sociedad.

Abstract

The present research is interested in understanding the meaning of Being a Woman for mothers who care for children with Down Syndrome (DS), for which, there is the participation of eight female caregivers, belonging to the Colombian Association for Down Syndrome (ASDOWN); who, through the narrative, expose their feelings from the inside of their experiences and relationships established daily in their family and social context, manifesting in turn, their perspective regarding the way in which they impose habits and behaviors linked to the duty to be of the feminine and of motherhood.

In this sense, the research uses the qualitative approach as a method, it is supported by the comprehensive interpretative paradigm, following the critical hermeneutical theory, in the key of feminism and with an exploratory scope. Indeed, it frames categories such as: woman, caregiver, family and social context, from which, based on what was expressed and through the application of a semi-structured interview to the participants; The voices around the way in which gender, care and motherhood are lived are recognized, in addition to identifying the relationship with their family and social context, associated with the recognition of what Being a Woman implies. As a result, an educational tool is built that contributes from Social Work towards the understanding and recognition of the fact of Being a Woman, in the mothers who care for girls and boys with DS.

Keywords: Woman, Mother, Care, Family, Society.

Dedicatoria

Dedicado a todas las mujeres, madres y cuidadoras de niñas y niños con discapacidad, en especial a: Claudia, Marcela, Rosa, Adriana, Jaqueline, Martha, Michelle y Brenda, quienes, con su trabajo y esfuerzo, permitieron que, con sus testimonios, me inspirará para la construcción de mi investigación, que buscó visibilizar el ser mujeres al cuidado de la discapacidad intelectual.

Ustedes, quienes a veces sienten unos días mejor que otros, quienes se identifican mejor aquí o allá u acá y allí, para las que a veces la felicidad es más evidente, a veces más sutil; a veces con satisfacción, a veces con dolor; dentro de este mundo que han dibujado muchas veces desde la ausencia.

Con mi respeto y admiración, para ustedes.

Tabla de Contenido

Introducción	15
Capítulo I. Problema de Investigación	17
1.1 Antecedentes	18
1.1.1 Mujer	19
1.1.2 Cuidadora	22
1.1.3 Familia	25
1.1.4 Contexto Social	27
1.2. Planteamiento del problema	32
1.2.1 Pregunta de Investigación	35
1.2.2 Objetivos	35
1.2.3 Justificación	36
Capítulo II. Marcos de Referencia	38
2.1 Marco Geográfico	38
2.2 Marco Institucional	40
2.3 Marco Legal	42
2.4 Marco Teórico-Conceptual	52
2.4.1 Epistemología Feminista	53
2.4.2 Mujer: “La Mujer, el Significado y las Prácticas”	54
2.4.2.1 Identidad.	54
2.4.2.2 Género.	55
2.4.2.3 Femenidad.	56
2.4.2.4 Subjetividad Femenina.	57
2.4.2.5 Autonomía.	58
2.4.3. Cuidadora: “Madre, Cuidado y Transformaciones”	58
2.4.3.1 La Madre como Sujeta Social.	59
2.4.3.2 La Cuidadora como Sujeta Social.	59
2.4.3.3 El Trabajo Doméstico.	61

2.4.4 Familia: “Una Lectura del Ser Mujer desde la Familia”	62
2.4.4.1 Hija/o con Síndrome Down (SD).	62
2.4.4.2 Transformaciones de Significados con la Llegada de los Hijos.	63
2.4.4.3 Relación con La Pareja y Sexualidad.	64
2.4.5 Sociedad: “La Sociedad y la Presión por Ser ‘Buena Madre’”	65
2.4.5.1 Imposiciones Sociales.	65
2.4.5.2 Trabajo Social y Estudios de Género.	67
Capítulo III. Diseño Metodológico	68
3.1 Tipo de Investigación	68
3.2 Alcance de la investigación	70
3.3 Estrategia Metodológica	71
3.3.1 Definición de la Situación a Investigar	71
3.4 Trabajo de Campo	72
3.4.1 Recolección de Datos Cualitativos	73
3.4.2 Organización de la Información	75
Capítulo IV. Identificación de Patrones Culturales	80
4.1 Análisis e Interpretación de los Datos	81
4.1.1 Mujer.	82
4.1.1.1 Identidad como Mujeres.	84
4.1.1.2 Asociación - Mujer/Sociedad.	90
4.1.2 Cuidadora.	93
4.1.2.1 Madre.	95
4.1.2.2 Labor de Cuidado.	99
4.1.3 Familia.	103
4.1.3.1 Disfrute.	104
4.1.3.2 Roles.	106
4.1.4 Contexto Social.	109
4.1.4.1 Cotidianidad.	109

	14
4.2 Herramienta educacional	116
Conclusiones	119
Recomendaciones	121
Referencias	124
Anexos	136
Anexo 1: Resúmenes Analíticos Especializados (RAE)	136
Anexo 2: Carta ASDOWN, solicitud realización Proyecto de Grado	157
Anexo 3: Carta a Integrantes de ASDOWN, invitando participación voluntaria	159
Anexo 4: Herramienta educacional:	160
Anexo 5: Formato de Consentimiento Informado	163
Anexo 6: Formato de Entrevista Semiestructurada	164
Anexo 7: Aplicación Entrevistas	167

Lista de Tablas

Tabla #1	Compilado antecedentes de investigación	31
Tabla #2	Normatividad de la mujer y la cuidadora	43
Tabla #3	Criterios de selección	74
Tabla #4	Caracterización de la población	76
Tabla #5	Categorías deductivas	77
Tabla #6	Categorización inductiva	79
Tabla #7	Códigos categoriales para el Análisis Cualitativo	81
Tabla #8	Contenido Folleto Educativo	119

Lista de Ilustraciones

Ilustración #1 Mapa de la localidad de Usaquén	40
Ilustración #2 Ubicación Asociación Colombiana Síndrome de Down	41
Ilustración #3 Organigrama ASDOWN	43
Ilustración #4 Figura taxonomía 1	85
Ilustración #5 Figura taxonomía 2	96
Ilustración #6 Figura taxonomía 3	106
Ilustración #7 Figura taxonomía 4	111

Introducción

Este proyecto de investigación establece la importancia de indagar en torno a los significados de *Ser Mujer* para las madres cuidadoras de niñas y niños con SD; dado que el rol como mujer se ha visto vinculado directamente a la labor de madre y cuidadora, lo cual desatiende e invisibiliza múltiples aspectos vinculados con el papel social, en donde, el orden de prioridades no responde a una lógica por buscar el bienestar propio y la salud personal, física y mental; lo contrario, se relegan las necesidades personales y validan situaciones dolorosas, debido a que la mayoría de casos se operan bajo un supuesto común, “enaltecer a la madre y negar a la mujer” (Navarro, 2019, p. 14).

En el primer capítulo, titulado: Problema de investigación, se tratan primeramente los antecedentes o estudios previos relacionados con la problemática abordada, a partir de categorías como *Mujer, Cuidadora, Familia y Contexto Social*; las cuales delimitan y brindan perspectivas respecto a lo planteado. En el segundo corresponde al planteamiento del problema, en el que se formula la pregunta orientadora, los objetivos y la justificación o la relevancia de su implementación.

En el segundo capítulo: Marco de referencia, se hace relación al marco geográfico, institucional, legal y teórico conceptual, que sustentan la investigación. Dentro del marco teórico conceptual se analiza la Epistemología feminista, se contempla a la mujer como el eje central y se exponen de manera concisa las categorías que permiten la ampliación de su contexto: Identidad, género, feminidad, subjetividad femenina y autonomía. Luego se desarrolla lo relacionado al rol de cuidadora, la familia y el contexto social.

El tercer capítulo, presenta el diseño metodológico, enmarcado en un enfoque cualitativo, dentro del paradigma comprensivo-interpretativo; siguiendo la teoría hermenéutica crítica, en clave del feminismo y con un alcance de tipo exploratorio, junto con la definición de la situación a investigar y el trabajo de campo y la Estrategia Metodológica implementada a partir del documento titulado “*Más allá del dilema de los métodos*” (Bonilla & Rodríguez, 2005). El cuarto capítulo, responde a la identificación de patrones culturales -que se centra en el análisis e interpretación de los datos producto de la investigación-; y la herramienta educacional. Para terminar, se presentan las conclusiones y recomendaciones del proyecto.

Espero que este proyecto de investigación se convierta en un instrumento a tener en cuenta en futuras investigaciones, concernientes a la comprensión del rol de ser madre, cuidadora de niñas y niños con Síndrome de Down.

Capítulo I. Problema de Investigación

La presente investigación se realiza con la intención de comprender las vivencias de ocho mujeres como madres cuidadoras de niñas y niños con SD, en torno a la identidad de género y al abordaje de lo que significan los saberes y las prácticas; además de buscar reconocer si éstas se han transformado o no, con la llegada de las hijas/os a cada uno de los hogares. En ese sentido, se realiza una lectura de la mujer dentro del contexto; es decir vista como sujeta social, madre y cuidadora, en relación con el ámbito femenino, junto con dichos saberes y prácticas; se llega a contemplar de esta manera lo que se entiende en la investigación como *significados de ser mujer*.

Asimismo, se indaga respecto a si el contexto social impacta en su identidad, dado a que el rol de madre y la maternidad desde tiempo atrás ha sido asociada frecuentemente con sentimientos como: amor, entrega, felicidad, etc. y en muchas ocasiones se ha asumido el establecimiento de un vínculo estrecho con los hijos, sin tener en cuenta condiciones de salud, culturales, económicas y sociales. Por ende, se ignoran así otras complejidades de la realidad subjetiva que impactan en cada una de las experiencias.

Por lo tanto, se requiere de un acercamiento a los significados que emergen de lo referido por las participantes al ser entrevistadas, momento en el que se intenta ahondar en un diálogo interno de mujer a mujer, desde una perspectiva de género y dando relevancia a la *singularidad* como característica primordial en la investigación. Como resultado se construye una herramienta educacional que aporta desde el Trabajo Social a la comprensión y el reconocimiento del hecho de *Ser Mujer*, en las madres cuidadoras de niñas y niños con SD.

En concordancia con el proceso realizado, el problema de investigación se enfoca en la comprensión de cómo el contexto en el que se encuentra ubicada la mujer madre cuidadora se relaciona con sus significados de *ser mujer*.

1.1 Antecedentes

En lo que a los antecedentes del problema se refiere, para Supo (2015) “Los antecedentes investigativos son estudios desarrollados dentro de nuestra línea de investigación, ubicados en el mismo nivel investigativo o por debajo de él”. (p.29)

Con el fin de presentar un panorama general de la producción intelectual existente, se abordan diferentes estudios, artículos e investigaciones realizadas en el territorio Colombiano, América Latina y a un nivel global, se encuentran en el orden de las categorías de análisis; es decir: Mujer, cuidadora, familia y contexto social. Se toma un rango de tiempo desde el año 2012 hasta el 2021, se realiza una revisión bibliográfica, en la cual se consultaron veinte (20) documentos relacionados con el tema central de investigación y posteriormente se retoman diez (10) de ellos, correspondientes a los que se han acercado al problema de investigación o han aportado a la concepción teórica del mismo, permitiendo extraer y recopilar información de interés, al brindar claridad respecto al estado del conocimiento del tema central, la mujer y el contexto.

Para una mayor sistematización de la información respecto a los documentos consultados, se realizó a cada uno un Resumen Analítico Especializado, -RAE-, que como menciona Baltar (2012), “procura condensar la información contenida en documentos y estudios de tal manera que facilite la aprehensión, comprensión y análisis del material en cuestión,

redactado con la mayor fidelidad posible con el texto” (p.13). Dichos documentos se encuentran al final de la investigación, bajo el título de *Anexo 1*.

1.1.1 Mujer

Para empezar, se toma en análisis un artículo de la investigación de maestría en Estudios Culturales de la Universidad Central de Colombia, titulado: “*La experiencia de la maternidad en mujeres feministas*”, por la autora Sánchez (2016), en la ciudad de Bogotá, Colombia. La cual desde de la investigación realizada en *Casa de la mujer* —Organización feminista con 33 años de trabajo y reconocida como pionera en el Feminismo Colombiano—. Se pregunta por los elementos que configuran la experiencia subjetiva de las mujeres madres feministas, como lo es la experiencia del deseo, las experiencias de exclusión y vulneración, la vida en pareja y la crianza, los encuentros y desencuentros y finalmente la autonomía.

La autora concluye que, en la experiencia de la maternidad hay varios elementos que potencian la reconfiguración subjetiva de las mujeres-madres, en donde se imparten sanciones sociales que pretenden generar culpa y vergüenza cuando las mujeres son señaladas como madres abandonadoras, irresponsables o malas madres. Situaciones asumidas cuando la maternidad no es ejercida de manera tradicional, o cuando no se concibe como pilar de crianza. Según relatos de las entrevistadas, algunas madres se han visto rechazadas por diferentes actores/as sociales, viéndose en la necesidad de implantar diferentes estrategias para que no se les arrebate su posición como sujetas sociales y poder dar seguimiento a los proyectos y metas personales.

Además, la autora afirma que, en el caso de unas de las participantes, cuyos embarazos se presentaron de manera inesperada o no planificada, debieron sortear una serie de obstáculos institucionales para poder continuar con los proyectos académicos, laborales o personales. Lo que le generó una cotidianidad agitada, con presencia de presiones sociales y la vulneración del cuidado propio. Sánchez (2016), sostiene que en algunos casos, la maternidad se vió permeada de violencia psicológica y física por parte de compañeros sentimentales o padres de los hijos, resalta que en dichas circunstancias, desde el feminismo estas mujeres encontraron el espacio que les permitió la construcción de herramientas de resistencia, haciéndose conscientes del trato violento y la posición de vulnerabilidad en la que se encontraban, para conjunta o individualmente encontrar la forma de salir de dichos ciclos perjudiciales.

Asimismo, el artículo de investigación titulado: *“Sucede que me canso de ser mujer: Significados y prácticas de género de tres generaciones de mujeres en un lugar del desierto”* por las autoras Martínez & Salazar (2017), en la ciudad de San Luis de Potosí, México. Aborda los significados de ser mujer y las prácticas de género en pareja de un grupo de mujeres de tres generaciones, se da lugar a evidenciar el entramado social de lo femenino y la identidad de género. En donde, se asume que las concepciones de género sobre lo femenino y lo masculino se modelan socialmente a partir de la diferenciación creada por el sistema sexo-género. Tal proceso de significación tiene implicaciones culturales; por tanto, cada sociedad atribuye significados a lo que se considera propio de cada sexo, se pautan prácticas de género y dinámicas socioculturales específicas entre hombres y mujeres, que son naturalizadas en los procesos de socialización.

De igual manera, las autoras refieren que la construcción de significados desde la mirada de género representa un conjunto de esquemas que interiorizados conforman maneras de pensarse y sentirse hombre o mujer, las cuales, a su vez, son reguladas por la normalización de las prácticas sociales implícitas en dichos significados. Es por ello que, en las primeras dos generaciones, las prácticas en la pareja representan la reproducción del modelo de madre-esposa aprehendido en el transcurso de las vidas. En donde, ser mujer casada implica responsabilidades y trabajo, ahora son ellas las encargadas del hogar, de atender, de cuidar, de reproducir simbólicamente la reglamentación del género ya estructurada en una división sexual de trabajo, que impone el atender/mantener.

Martinez & Salazar (2007), afirman que, para las mujeres de la tercera generación, las prácticas en la relación de pareja tienen otras características, la relación en términos de reglamentación simbólica, tiene el carácter sin compromiso, exponiendo que este hecho implica una relación sin promesa de matrimonio, lo cual hace, para ambos miembros que la relación carezca de formalidad, denominada “sin compromiso” al considerar, dicho por las participantes “no estar preparadas para una relación formal”. Siendo así, el análisis de resultados indicado por las autoras responde a que los significados sobre lo femenino son una construcción social a partir del binarismo de género, construidos sobre una serie de valores, normas y creencias respecto a lo que debe ser o hacer una mujer y un hombre en sociedad.

Se continúa en esta línea con la investigación de la Fundación Universitaria Luis Amigó de Medellín, Colombia, titulada: “*Entre la maternidad y la identidad*”, de las autoras Londoño y Tamayo (2016), se preguntan por: ¿Qué es ser mujer?, al buscar la forma de responder sin recurrir a las concepciones culturales y a los roles históricamente más relevantes desempeñados

por la mujer, se considera lo complejo que puede ser sobrepasar los constructos sociales, principalmente aquellos relacionados con la maternidad. Se reflexiona respecto a la definición desde la diversidad de expresiones que incluyen la identidad femenina.

Las autoras resaltan que, el hecho de considerar la maternidad como construcción cultural, hace que quizás las demás opciones que se suponen para la realización de la mujer no están lejos de ser lo mismo, supuestos, ya que sería complejo expresar el ser sin que esté mediado por constructos sociales. En este sentido afirman que, una expresión de identidad pura se convierte en un ideal y que aquello que pueda ser denominado como libre expresión de la identidad femenina, es quizás utópico definirlo desde un deseo único o sólo como una manifestación individual. Puesto que, cada mujer atraviesa una historia mediada por la subjetividad, y aún así, no está desligada de algún ideal colectivo, desde el cual construir y destruir.

Finalmente, Londoño y Tamayo (2016), exponen que, es muy importante cuestionarse sobre la existencia de un equilibrio entre las necesidades del ser mujer y las demandas socialmente establecidas para el ejercicio de la maternidad, sobre todo en aquellas mujeres que consideran la maternidad como parte del proyecto de vida, pero no descartan las demás motivaciones personales relacionadas con aspectos afectivos, académicos y profesionales.

1.1.2 Cuidadora

Dentro de esta categoría se analiza la tesis de maestría de Investigación en Ciencias Sociales de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), titulada: *“Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad”*, por la autora Cárdenas (2019), en la ciudad de Quito, Ecuador. Que da cuenta de la investigación

realizada a seis madres de personas con discapacidad intelectual, ubicadas dentro de la ciudad mencionada, de estratos socioeconómicos medios y medios bajos. Dicha investigación se pregunta por: ¿Cómo se construye la subjetividad en relación al trabajo de cuidado? de igual forma, por: ¿Qué papel cumplen (o podrían cumplir) las políticas públicas en esta problemática?.

Para ello, la investigadora se basó en la teoría feminista e involucra nociones de trabajo doméstico, trabajo de cuidado y el establecimiento de políticas públicas, encaminado al análisis de las subjetividades femeninas y a la socialización de patrones marcados en la división sexual del trabajo. Concluyó que para ninguna de las investigadas la condición de discapacidad fue una situación esperada, que se necesitó de procesos de aceptación en solitario o en compañía, junto con el establecimiento de estrategias particulares de afrontamiento, ligadas al cumplimiento de la maternidad. Todo ello, en medio de una búsqueda por no decaer ante las demandas sociales constantes, siendo imprescindible para el afrontamiento de la realidad el acceso a recursos de diferente índole.

Para finalizar Cádenas (2019), argumenta que, si socialmente se tuviera otra concepción de la discapacidad y de cuidado donde estos no solo se ligaran a la madre, se podría hablar de un tipo de maternidad menos abrumadora, da lugar a la disminución de la dependencia de una figura materna, para así pretender el bienestar de todas/os y no el de las hijas/os sobre el detrimento de su propia madre.

De igual manera, se analiza la tesis de maestría del departamento de Psicología Social, Evolutiva y de la Educación, de la Universidad de Huelva, en España titulado: “*Sobrecarga, empatía y resistencia en cuidadores de personas dependientes*” de los autores Navarro, López,

Climent y Gómez (2019). Debido a que en la actualidad, en España, gran parte de los cuidados a las personas con discapacidad son prestados por personas del ámbito familiar no vinculadas a ningún servicio de atención profesional, el desgaste que suele implicar el rol de cuidadora/r informal somete a la persona a un estrés continuado con consecuencias negativas para la salud, situación que podría derivar en el síndrome del cuidador quemado, que se caracteriza por un agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada, y sentimientos de insatisfacción.

Los autores observan que, entre los aspectos de riesgo y de protección de esta sobrecarga se han analizado las creencias, los valores, el apoyo social, el afrontamiento emocional de la persona cuidadora y el tipo de problema o discapacidad de la persona cuidada. Sin embargo, refieren que menos atención han recibido categorías como la empatía y la resiliencia, posibles moduladoras de los procesos de estrés en el ámbito de la atención a personas con discapacidad. Debido a ello, analizaron las diferencias en la sobrecarga percibida entre personas cuidadoras, entre ellas la mujer madre que son usuarias de asociaciones y que no lo son, se evaluó así la relación entre sobrecarga, capacidad de resiliencia y nivel de empatía.

Teniendo como resultado que, las madres cuidadoras no integradas en asociaciones muestran una mayor sobrecarga y nivel de empatía, poniéndose de manifiesto que, a mayor nivel de sobrecarga percibida, menor es la capacidad de resiliencia. Navarro, et al. (2019), concluyen de igual manera que, la pertenencia a asociaciones supone para las mujeres cuidadoras, un menor nivel de sobrecarga percibida y un menor riesgo de desarrollo de síndrome de desgaste por empatía y de cuidadora quemada.

1.1.3 Familia

Dentro de esta categoría se toma en estudio la tesis de maestría de la Pontificia Universidad Javeriana de Cali, Colombia, titulada “*Calidad de vida de las familias con un adulto con discapacidad intelectual, impacto en la integración social*” escrita por Córdoba, Mora & Bedoya (2007), que da cuenta de la investigación realizada en 158 familias en donde uno de los integrantes es un adulto en condición de discapacidad intelectual, con la intención de describir la calidad de vida.

Quienes concluyen que la misma se ve afectada por la falta de oportunidades para la inclusión social de las personas adultas, pues la mayoría al terminar los estudios y procesos escolares, se desvinculan de las instituciones y permanecen gran parte del tiempo en las casas, quedan restringidos y restringiendo de forma inconsciente a la familia y en especial a la cuidadora o cuidador principal, quien en muchas ocasiones es la madre, sin apoyo de la pareja o padre de la persona en discapacidad y en consecuencia, le genera a la cuidadora sin quererlo un estado de vulnerabilidad social, sin redes de apoyo, grupos, colectivos, asociaciones, etc.

Asimismo los autores determinan que dicho aislamiento, deja a la persona con discapacidad con mayor tiempo libre, lo cual, causa ansiedad para la mujer o la madre puesto que, tiene que saber de qué manera ocupar dicho tiempo sin que la persona corra riesgos, teniendo que entrar en una búsqueda por evitar situaciones indeseables, impidiéndole tener un momento para sí misma y para su autocuidado o incluso para planear a futuro el transcurso del núcleo familiar; siendo ello, una necesidad prioritaria para la estabilidad y progreso familiar.

Al continuar, dentro de esta categoría de familia, se encuentra el artículo de investigación de la revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down, titulado: "*Familias de las personas con Síndrome de Down: Perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades*" escrita por Hodapp (2008), quien sostiene que al contemplar a las familias de las personas con SD durante varias décadas, se analiza una situación particularmente especial, correspondiente a que en la mayoría de los estudios, las familias con hijos con SD afrontan mejor la situación que las familias de hijos con otras discapacidades.

Hodapp (2008), sostiene que esta ventaja del SD en relación con las demás discapacidades, se mantiene con independencia de los grupos, preguntas realizadas, edades o personas entrevistadas. Sin embargo, afirma que se sigue careciendo de información sobre muchos aspectos familiares básicos, debido a que sólo ahora se empieza a comprender las características demográficas de estas familias, o a determinar cómo las madres, los padres o los hermanos se las manejan en términos del matrimonio, carreras, educación o salud. Siendo de principal importancia este conocimiento para un mejor acercamiento y comprensión de las diferentes situaciones actuales o futuras.

El autor expone que los problemas relacionados con la esperanza de vida han recibido una atención sólo esporádica, a pesar de que hayan aumentado con gran rapidez. En donde, se sabe menos todavía sobre cómo las familias afrontan los problemas de salud de los hijos, los problemas psiquiátricos coexistentes, los sucesos duros de la vida, los sistemas de servicio formales e informales, y los aspectos ecológicos. Se afirma que, en los próximos años se

necesitan ampliar esfuerzos investigadores sobre las familias de niñas y niños, adolescentes y adultos con SD.

1.1.4 Contexto Social

Para dar inicio a esta categoría, se retoma la monografía titulada “*La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad*” escrita por las autoras Barrantes & Cubero (2014). La cual desde la postura de la psicología presenta una revisión bibliográfica basada en el tema de la concepción de maternidad en diferentes momentos históricos, y cómo esta ha sido asociada directamente con la feminidad, desde la sociedad primitiva, matriarcal, inicio de la sociedad patriarcal, época renacentista y la revolución industrial, para llegar a lo que desde el feminismo se expone sobre el tema y algunas consideraciones de cómo se vive en la actualidad.

Las autoras comprenden que, la concepción de la maternidad ha tenido un desenvolvimiento histórico, que la ha llevado a estar bajo la influencia de la triada de lo social, lo político y lo económico. En donde, el contexto histórico y el sistema social en el cual se encuentre la madre es determinante para la postura que esta asume desde el rol. Se destaca como un momento histórico y trascendental, la llegada de la mujer al mercado laboral, lo que implicó transformaciones de fondo en las actividades y actitudes referentes al rol de madre; puesto que, sostienen, cambió la visión de la mujer como figura exclusiva del hogar.

Barrantes & Cubero (2014), señalan el empoderamiento de la mujer como un elemento fundamental en la madre actual, que ubica a la mujer como dueña de la propia elección referente a la maternidad. Menciona también que el género femenino ha sido transformado a través de los diferentes momentos históricos. Sin embargo, las características de la maternidad no se han

separado de la construcción social que hay alrededor de este género. Esto porque a pesar de que se han dado cambios de cómo se vive la maternidad o cómo se asume esta, la concepción de feminidad no se ha desligado de lo referente a ser madre.

Al continuar con la categoría del contexto social, se toma la investigación titulada: *“Repensar la práctica del cuidado en el contexto del Síndrome de Down”* del Centro de Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Autónoma de México, por la autora Ramirez (2017), quien dentro de un debate feminista reflexiona sobre la experiencia de cuidadoras de sujetas/os con SD en la ciudad de Puebla, al visibilizar la particularidad de la relación entre cuidado, género y discapacidad, junto con la trascendencia de la interdependencia corporal en clave de una ética feminista de la vulnerabilidad.

La autora considera que el cuidado en la discapacidad, abre la posibilidad de cuestionar las expectativas restrictivas sobre lo que pueden hacer los cuerpos, pues a medida que la sujeta cuidadora padece la discapacidad, también va experimentando cierta interdependencia corporal que le afecta a aspectos muy personales. Sostiene ser un tema que exige pensarse como sujetos y sujetas en el contexto de la día a día, en el marco de cuidado-dependencia; en la fragilidad de los cuerpos y en la potencia de la afectividad relacional. Ramirez (2017), expone la importancia de no olvidar preguntar sobre lo referente a: ¿cómo se adquiere la capacidad de cuidar de otros?, ¿cómo se aprende a adoptar el punto de vista del otro? y respecto a ¿cómo se supera la búsqueda del interés individual?.

Explica que, vivir en el orden de las relaciones sociales impide que la sujeta sea una posesión; por el contrario, desde el principio constituye una desposesión a través de la

afectividad, en donde las actividades propias del cuidado tales como: escuchar, prestar atención, responder con integridad y respeto, son actividades relacionales, aunque el patriarcado, por medio del modelo binario y jerárquico del género, haya naturalizado la categoría de cuidadoras en las mujeres, la cual está también enmarcada heterosexualmente en la maternidad, como una moral femenina que causa restricciones, responsabilidades y culpas.

Para finalizar, se presenta un artículo de investigación del Instituto Universitario de Estudios de la Mujer, del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, España, titulado: *“La maternidad es personal y política. Construyendo un nuevo discurso en torno a las maternidades”* por la autora Hernández (2020), que sostiene que las madres han contado con la inestimable ayuda de médicos, psicólogos, filósofos, escritores, y la mayor parte de eruditos, para ejercer el papel de madre de la “mejor manera”.

En donde, las palabras de esos varones se remiten a dictar a las madres las normas ideales sobre la crianza, con el fin último de crear una ciudadanía útil al Estado. La autora resalta que toda la vida humana en el planeta ha nacido de una mujer y, sin embargo, eran ellas las que menos sabían de la maternidad. Hasta que la maternidad comenzó a ocupar un lugar destacado en los debates feministas desde una perspectiva incompatible con lo históricamente regulado.

En resumen Hernández (2020), argumenta que, se puede apreciar que las reflexiones sobre la maternidad gozan de una raíz sólida, adquirida a lo largo de décadas de estudio y debate. A pesar de esta tradición, afirma encontrarse múltiples realidades asociadas a la maternidad y a la crianza, que no se han explorado suficientemente y siguen siendo relativamente desconocidas.

Reconoce la riqueza de métodos aplicados a realidades cada vez más diversas y que complementan necesariamente el retrato de la mujer/madre blanca, cisgénero y con niveles educativos y socioeconómicos medios o altos, se invita a realizar más estudios a profundidad siendo necesarios dentro de una realidad tan cambiante y circunstancial, a todo tipo de mujeres madres.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente es posible referir un compilado de las Investigaciones consultadas, que dan cuenta de la comprensión del problema de estudio:

Tabla #1 - Compilado antecedentes de investigación.

Título del documento	Autores	Ubicación	Aspectos centrales
La experiencia de la maternidad en mujeres feministas.	Sánchez (2016)	Bogotá – Colombia	Dentro de elementos que configuran la subjetividad femenina y las experiencias de exclusión y vulneración, la mejor forma de hacerles resistencia a situaciones indeseables es encontrando estrategias para no permitir arrebatar la posesión de sujetas sociales, dando seguimiento a proyectos sociales y metas personales en dónde desde el feminismo se encuentra un espacio que posibilita construir herramientas de resistencia y hacerse consciente de diferentes tratos y posiciones.
Sucede que me canso de ser mujer: Significados y prácticas de género de tres generaciones de mujeres en un lugar del desierto.	Martínez et al. (2017)	México	Las concepciones de género divididas entre femenino y masculino están moldeadas socialmente a partir de la diferenciación del sistema sexo/género, siendo un proceso de significación que tiene implicaciones culturales en dónde cada cultura y sociedad atribuye significados a lo que se considera propio de cada sexo: las prácticas, los saberes y las dinámicas. Dando lugar a la naturalización al socializar, se permite generar significados que representan un conjunto de esquemas que interiorizados conforman maneras de

			pensarse y sentirse hombre o mujer.
Entre la maternidad y la identidad.	Agudelo et al. (2016)	Medellín – Colombia	Es complejo sobrepasar los constructos culturales y sociales, principalmente los relacionados con la maternidad, ya que al ser constructos finalmente son supuestos, y buscar una identidad limpia y pura conformaría un ideal, de ahí la importancia de cuestionarse dentro de dichos constructos, el equilibrio entre las necesidades de <i>ser mujer</i> y las demandas socialmente establecidas para la maternidad.
Primero tú: Construcción de la subjetividad en madres cuidadoras de personas con discapacidad.	Cárdenas (2019)	Ecuador 2019	Se debe comprender que la discapacidad no es una situación esperada por ninguna mujer, ni familia, se necesita por lo tanto de procesos de aceptación y estrategias de afrontamiento en solitario y/o en compañía. Que permita buscar no decaer ante demandas sociales que presionen y complejizan la situación. Destacando que sí socialmente se tuviera otra concepción del cuidado y de la discapacidad, dónde no solo estuviera ligado a la madre, se podría hablar de una maternidad menos abrumadora.
Sobrecarga, empatía y resistencia en cuidadores de personas dependientes.	Navarro et al. (2019)	Madrid – España	El desgaste que suele implicar el rol de cuidadora somete a la mujer o persona a un desgaste continuo, con consecuencias negativas para la salud física y mental. Se comprende que las madres cuidadoras no integradas en asociaciones muestran una mayor sobrecarga y nivel de empatía, junto con menores capacidades de resistencia. A diferencia de las madres cuidadoras que pertenecen a asociaciones, destacando un menor nivel de sobrecarga percibida y un menor riesgo de desarrollo del síndrome del desgaste por el cuidado.
Calidad de vida de las familias con un adulto con discapacidad	Córdoba et al. (2007)	Cali – Colombia	La calidad de vida de las familias en donde uno de los integrantes es un adulto en condición de discapacidad intelectual, se ve afectada por la

<p>intelectual, impacto en la integración social.</p>			<p>falta de oportunidades de inclusión social para las personas adultas, pues la mayoría al terminar los estudios y procesos escolares, se desvinculan de las instituciones y permanecen gran parte del tiempo en las casas quedando restringidos y restringiendo de forma inconsciente, a la familia y en especial a la cuidadora o cuidador principal, que en muchas ocasiones es la madre, en quién se presentan cuadros de ansiedad y depresivos al buscar opciones para su hija, hijo y familia en general.</p>
<p>Familias de las personas con SD: Perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades.</p>	<p>Hodapp (2008)</p>	<p>España</p>	<p>Al contemplar a las familias de las personas con SD durante varias décadas, se observa que las familias afrontan mejor la situación que las familias de hijos con otras discapacidades, sin embargo aún así se sigue careciendo de información sobre muchos aspectos familiares básicos, debido a que solo desde ahora se ha buscado comprender cómo los padres, las madres, los hermanos y demás familiares, se manejan en términos del matrimonio, carreras profesionales, educación o salud, siendo de principal importancia un acercamiento para un mayor análisis y comprensión.</p>
<p>La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad.</p>	<p>Barrantes y Cubero (2014)</p>	<p>Costa Rica</p>	<p>La concepción de la maternidad ha tenido un desenvolvimiento histórico que la llevado a estar bajo la influencia de la triada de lo social político y económico, en donde el contexto histórico y el sistema social en el cual se encuentra la madre, es determinante para la postura que está asume desde el rol.</p>
<p>Repensar la práctica del cuidado en el contexto del Síndrome de Down</p>	<p>Ramirez (2017)</p>	<p>México – Puebla</p>	<p>El empoderamiento de la mujer es un elemento fundamental en la madre actual, la ubica como dueña de la propia elección referente a la maternidad, en dónde las características de la maternidad no se han separado de la construcción social que hay alrededor del género.</p>

<p>La maternidad es personal y política. Construyendo un nuevo discurso en torno a las maternidades.</p>	<p>Hernández (2020)</p>	<p>Madrid – España</p>	<p>La trascendencia de la interdependencia corporal en clave de una ética feminista de la vulnerabilidad, abre la posibilidad de cuestionar las expectativas restrictivas sobre lo que pueden hacer los cuerpos, pensándose como los sujetas y la sujetos en el contexto de la cotidianidad potencian sus capacidades en torno a los otros pero también en sí mismas/os.</p>
--	-------------------------	------------------------	--

Fuente: Elaboración propia.

En definitiva, al retomar diferentes investigaciones desde distintas disciplinas tales como: Antropología, Psicología, Sociología, entre otras; se comprende que la mujer se ha estudiado en múltiples sentidos y de manera directa o indirecta. No obstante, al encaminar la revisión desde el campo profesional del Trabajo Social, no se han encontrado investigaciones disponibles en referencia a la comprensión de la mujer como madre y cuidadora; así como tampoco específicamente vinculadas a la interpretación del significado de *Ser mujer* como madre cuidadora de niñas y niños con SD. Como consecuencia, teniendo en cuenta la importancia de la profundización desde la profesión del trabajador social, se desarrolla la presente investigación; cuya problemática central, se expone a continuación.

1.2. Planteamiento del problema

Ser Mujer, se vincula tradicionalmente con una conducta delicada, presta para el cuidado y el servicio de los demás, ya sean los padres, hijos, hermanos, tíos, abuelos o primos; por lo tanto, mediante la práctica cotidiana de actos en pro del bienestar de los otros y el descuido de múltiples aspectos vinculados con el papel social, se ha impuesto un *deber ser* para la mujer. De este modo, “la mujer es asignada a la esfera privada, se encarga del trabajo doméstico sin una

compensación monetaria, del cuidado de los dependientes, del sostenimiento de los afectos de los miembros y de la ejecución del trabajo reproductivo” (Cárdenas, 2019, p. 8). Convirtiéndose así, culturalmente, en la cuidadora principal dentro del ámbito familiar y social. Al respecto, Cárdenas (2019), señala lo siguiente:

La consolidación del lugar de las amas de casa, madres y cuidadoras en el contexto de la familia tradicional, con un varón proveedor se relativizó, incluso para los sectores urbanos de clase media. Aun así, este sigue siendo un lugar relevante de análisis en la medida en que se proyectan sobre las mujeres un ‘deber ser’ asociado a la maternidad cuidadora y doméstica, aunque éstas realicen adicionalmente otro tipo de tareas. (p. 12).

Por consiguiente, cuando las mujeres permanecen inmersas en esta relación normalizada de trabajo de cuidado, “actúan como si supieran que las actividades tienen un valor, pero que en cambio no reciben reconocimiento” (Sánchez, 2016, p. 9). En consecuencia, la mayoría de las mujeres que cuidan, parecen aceptar que el valor de la labor de cuidado se haya establecido por fuera de los términos económicos y que el hecho de realizar estas prácticas sea “construido socialmente como gratificación, llevado a que éste se establezca como un trabajo naturalmente femenino, lo que contiene una elevada carga moral y obligatoriedad en su ejecución” (p. 10). En efecto, en el pensamiento de las mujeres, se arraiga una noción de sacrificio y abnegación; en el cual, el orden de prioridades no responde a una lógica de búsqueda del bienestar propio y la salud personal, física y mental.

Esta relegación de las necesidades personales, se convierte poco a poco en costumbre y conlleva, a que se silencie la voz y se validen en privado situaciones dolorosas o de maltrato que se normalizan; lo que instaura a su vez, diversos obstáculos en cada mujer de acuerdo con la posición como sujeta, con las posibilidades sociales y con el conocimiento que posea para lograr hacerles resistencia. En ese orden de ideas, Sánchez (2016), plantea lo siguiente:

Reconociéndose una encrucijada o en un antagonismo interpuesto por un sistema social patriarcal, el cual despliega una serie de obstáculos para que las mujeres que son madres, no puedan asumir esta función social sin tener que sacrificar total o parcialmente los tiempos y espacios para el desarrollo profesional y académico, como también para su participación en espacios públicos y políticos. (p. 11).

Efectivamente, la mayoría de estas dificultades, operan bajo un supuesto común, que radica en “enaltecer a la madre y negar a la mujer” (Navarro, 2019, p. 14). Por ende, al hablar e investigar en torno al rol de la mujer, se vincula directamente al rol de madre; en ese sentido, la maternidad, generalmente invisibiliza el papel como mujer y como sujeta social.

Lo anterior, es mucho más evidente, al tratarse de una mujer madre que se entera justo después del parto que la hija/o presenta una condición diversa, como el SD; momento en el cual, no solo la forma recibir la noticia es impactante, sino que, inmediatamente ella se ve envuelta en una situación a la cual debe adaptar las metas y propósitos personales -en mayor medida que las demás madres- a las necesidades de la niñas y niños, quien, dada la condición, requiere de atención y cuidado permanente, del cual, en su mayoría, son ellas las encargadas, junto con la realización de todas las labores domésticas y sin remuneración económica alguna. Lo anterior, se debe a que:

La sociedad las ‘obliga’ a centrarse en la educación, cuidado y crecimiento de los hijos; además, las presiona constantemente con lo complicado que es balancear el papel de madre con el de trabajadora, con el de pareja, ciudadana y mujer. Pues incluso quienes lo logran son vistas como ‘exitosas’, cuando detrás está un sacrificio por abandonar metas personales también importantes, y más aún cuando el cuidado no es compartido, como en la mayoría de los casos. (Barrantes, 2014, p. 26).

Esta imposición social y cultural, tergiversa la realidad de las mujeres madres, en especial de aquellas que cuidan; por consiguiente, se pone en evidencia lo resaltado por García (2005), en torno a que “la división biológica que se trae históricamente conlleva diferencias reproductivas; pero no diferencias actitudinales, normativas, conductuales o de roles, sino que todo ello termina

siendo producto de la asignación social” (p. 20). Tal es el caso, que con el paso de los años, se han contemplado estatalmente a las mujeres desde el único rol de madres cuidadoras; se olvida dirigir acciones encaminadas a potencializar las capacidades como mujer y como sujeta social, las cuales a su vez, fomenten que ellas mismas sean las que promuevan e impulsen los cambios necesarios para el bienestar desde las miradas propias y exploren nuevos roles sociales.

Adicionalmente, se deben alentar investigaciones o acercamientos que, desde el ámbito femenino, incentiven en las mujeres tanto el cuidado de sí mismas y de la salud mental, como la prevención de sobrecargas y presiones físicas, emocionales, sociales y demás; teniendo presente siempre que “antes de ser madre y esposa, se es una persona y que como individuo, se tienen necesidades que ni los hijos o la pareja pueden satisfacer totalmente” (Romero, 2019, sección resultados). Por lo tanto, no se debe relegar el autocuidado a un segundo plano.

A partir de lo destacado hasta este punto, surge la necesidad por asumir la tarea de indagar sobre estas vivencias y experiencias; en consonancia, a lo largo del año 2021, con ocho integrantes de ASDOWN, mujeres madres cuidadoras de hijas/os con SD de entre 6 y 11 años, quienes provienen de diferentes ámbitos socioeconómicos y habitan en distintas localidades de la ciudad de Bogotá; con la intención de comprender las vivencias en torno a la percepción respecto a lo que significa *Ser Mujer* en el contexto familiar y social, al conocer la identidad que han construido como mujeres, al ser madres cuidadoras, en su cotidianidad. Se acude a la Asociación, por medio del respaldo del Semillero Epistemes adscrito al Grupo Investigación Hermeneusis, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca. (Ver Anexo 2).

En efecto, con base en estas perspectivas, surge la siguiente pregunta orientadora.

1.2.1 Pregunta de Investigación

¿Cuál es el significado de Ser Mujer, para ocho madres cuidadoras de niñas y niños con SD, integrantes de ASDOWN y la relación con su contexto familiar y social?

1.2.2 Objetivos

El objetivo general:

- Comprender las vivencias de ocho mujeres como madres cuidadoras de niñas y niños con SD, en torno a la percepción respecto a lo que significa *Ser Mujer* y la relación con su contexto familiar y social.

Objetivos específicos:

- Conocer la identidad que han construido las participantes como mujeres, al ser en la cotidianidad, madres cuidadoras de niñas y niños con SD.
- Describir a través de las vivencias de las madres cuidadoras, el significado de *Ser Mujer* con relación a su contexto familiar y social.
- Diseñar una herramienta educacional, que aporte desde el Trabajo Social a la comprensión y el reconocimiento del hecho de *Ser Mujer*, en las madres cuidadoras de niñas y niños con SD.

1.2.3 Justificación

En vista de la necesidad de resignificar las percepciones vinculadas al hecho de *Ser Mujer* sujeta social, además de ser madre y cuidadora de una hija/o con SD, la presente investigación se

orienta a conocer y comprender la realidad por la que transitan la mayoría de las mujeres que son madres y cuidadoras; realidad que atañe e implica a su vez, tanto a la familia como al entorno más próximo. De ahí la importancia de analizar la manera en que la familia y el contexto social influyen en los significados de *Ser Mujer*, dado que es desde estos ámbitos que se empieza a construir no sólo la realidad propia, sino conjuntamente la del núcleo; puesto que, como señalan Perilla y Zapata (2009), los problemas se definen y entienden como intrínsecos al contexto.

Sabiendo que, el primer paso hacia la intervención profesional desde el Trabajo Social, consiste en comprender las interpretaciones respecto a cada entorno, permitiendo la modificación desde la experiencia, en la medida que los vivencia y los conoce; mediante esta investigación, se brinda una concepción hermenéutica crítica que interpreta de una manera más amplia el entramado femenino y la identidad de género de las mujeres, a partir de los propios significados, además de establecer una percepción más estrecha al respecto, proveniente de una postura que sitúa a las mujeres participantes en un marco diferente al de madre o de cuidadora.

Por consiguiente, este documento se convierte en un insumo para investigaciones futuras, ya sean realizadas al interior de la asociación, la profesión o la academia, en tanto amplía el conocimiento teórico desde la disciplina del Trabajo Social sobre el significado de *Ser Mujer* en términos individuales y en el contexto.

En efecto, la presente investigación es pertinente, relevante y novedosa, puesto que se plantea alejada de las posturas tradicionales en lo referente a los temas de mujer, maternidad, cuidado y familia; más bien, se postula desde la epistemología feminista y sus teorías, las cuales permiten la generación de lecturas críticas a través de los significados, miradas y vivencias de las

mujeres participantes, en la apuesta por la promoción de los derechos humanos, la justicia social y la igualdad de oportunidades, para así poner la problemática en el centro del debate y brindarle mayor relevancia social, lo que posibilita futuras planeaciones y esquemas de estudio en este mismo sentido y permite el surgimiento de nuevas ideas o hipótesis viables para futuros análisis.

Adicionalmente, al posibilitar el generar conocimiento y el visibilizar efectivamente diferentes y nuevas voces dentro de la búsqueda de la transformación social en cuestiones de género y reivindicación del rol de la mujer como sujeta social; se pretende a futuro, incluso, poder generalizar de una forma cuidadosa y respetuosa, los resultados respecto a otras mujeres madres cuidadoras de hijos en diferentes condiciones de discapacidad o en rangos distintos de edad. Para ello, se establece que el rol de madre no necesariamente *debe ser* limitativo, ni contemplarse como tal hasta caer en el encasillamiento; por el contrario, este papel debería percibirse como un elemento liberador, tal como lo menciona Solís (2017), de modo que, a través de éste, se logre impulsar a una mejora de las personas dentro del contexto familiar y social.

En definitiva, como parte del compromiso del Trabajador Social de incidir en las relaciones sociales de manera integral, brindar respuesta oportuna a las necesidades reales de la población y buscar la mejora del bienestar mediante la comprensión de las situaciones y los contextos, el estudio de esta problemática social con el fin de generar acciones organizadas que permitan construir posibles alternativas a través de la comprensión de los sistemas de lenguaje y de significado; amplía el campo de observación de la profesión y siembra la necesidad de buscar nuevas estrategias, propuestas y metodologías, que aporten -bien sea mediante la intervención o

la investigación-, en la modificación de aquellos aspectos que obstaculizan la efectividad del ejercicio de los derechos de las mujeres desde lo personal, familiar y social.

Capítulo II. Marcos de Referencia

En el presente capítulo se desarrolla la delimitación de la investigación en los aspectos geográfico, institucional, legal y teórico. Permitiendo la configuración de un panorama general de la situación problema y los respectivos aspectos que le competen al mismo.

2.1 Marco Geográfico

A continuación, se describe el área geográfica en la cual se sitúa la presente investigación. Para empezar, se describen aspectos generales de la localidad de Usaquén, situada en la ciudad de Bogotá-Colombia, territorio en el que se ubica ASDOWN.

Según la Alcaldía local de Usaquén (2020), es la localidad 1 de Bogotá, se encuentra ubicada en el norte de la ciudad. Fue un antiguo municipio del Departamento de Cundinamarca, cuyo origen se remonta a la época precolombina, limita al norte con el municipio de Chía, al sur con la calle 100 en la localidad de Chapinero, al oriente con los Cerros Orientales y con el municipio de La Calera y al occidente con la Autopista Norte, la extensión es de 65.31km². Usaquén está dividida en nueve UPZ (Unidades de Planeamiento Zonal), que a su vez, están divididas en barrios.

Hacia el extremo norte de la localidad existe la vereda de Torca, la más grande de la localidad y El Páramo son las veredas no oficiales. La alcaldía afirma que para el acceso de transporte, hay servicio de bus urbano por la gran mayoría de vías, especialmente en la Carrera

7.^a, la Avenida Novena, la Avenida Carrera 19, entre otras. De igual forma, cuenta con el sistema Transmilenio y buses alimentadores. Entre los residentes se encuentran todas las clases sociales aunque predomina la clase media alta y la clase alta, el estrato socioeconómico 4, 5 y 6.

Ilustración 1: Mapa de localidad de Usaquén



Fuente: Mapa de localidad de Usaquén, (Alcaldía Local de Usaquén, 2020)

2.2 Marco Institucional

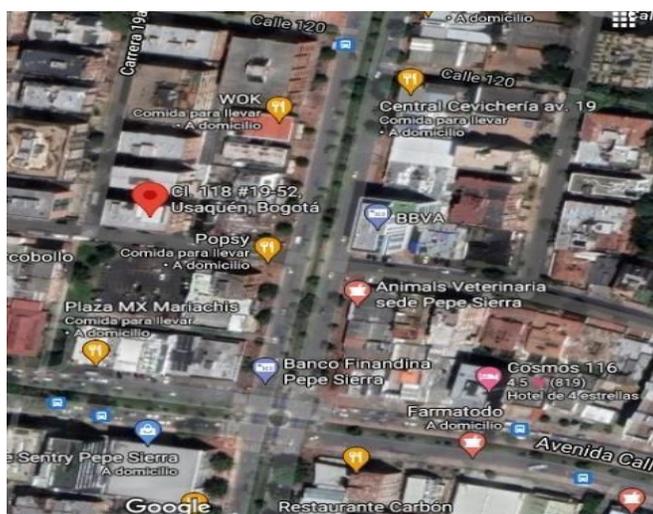
Fundada en Colombia desde el 9 de noviembre de 2005 por diferentes familias que se unen e impactan en la vida de más de 1.244 familias, en diferentes ciudades del país.

(ASDOWN, 2019, Informe anual) que, como se menciona en el sitio web titulado: asdown.org es una organización de familias que promueve la inclusión y el reconocimiento de los derechos de las personas con Discapacidad Intelectual (DI) en Colombia, durante 16 años ha trabajado por el fortalecimiento y el mejoramiento de la calidad de vida, en la búsqueda de una sociedad más justa e incluyente, la que se configura como misión de la Asociación. Brinda información a la familia sobre diferentes situaciones y temas tales como: La primera noticia: mi hijo con SD,

salud, educación, capacidad legal, ruta de servicios, autonomía y sistemas de apoyo para la toma de decisiones.

ASDOWN se localiza en la localidad de Usaquén, en la ciudad de Bogotá, sobre la Calle 118 N° 19-52, en la oficina 601. A continuación, se presenta una ilustración del mapa de la Asociación Colombiana Síndrome de Down, para un reconocimiento del lugar desde el que se realiza la presente investigación.

Ilustración 2: Ubicación de ASDOWN



Fuente: (ASDOWN, 2019, sección Ubicación).

Así mismo, se presenta el Organigrama de ASDOWN, en el que se puede ver de manera general la organización de la Asociación, ubicando la presente investigación en el apartado de “Familias” en miras de una indagación en aspectos personales, familiares y sociales.

Ilustración: #3: Organigrama ASDOWN



Fuente: (ASDOWN, 2019, sección ¿Quiénes somos?)

La Asociación se enfoca en la construcción de redes y el empoderamiento colectivo, mediante espacios de gestión y aprendizaje, conversatorios, seminarios, charlas, congresos y asesoría personalizados. Investiga, coordina procesos y promueve mejores prácticas aplicadas a los sistemas de enseñanza, en línea con los principios de equidad, accesibilidad y diversidad. En camino a crecer y poder ayudar más y mejor ha formalizado alianzas con otras organizaciones educativas en beneficio de maestros, estudiantes y familias.

La visión, es ser reconocida nacional e internacionalmente, por el liderazgo en la construcción de una inclusión plena y la gestión de un proyecto de vida digno para los individuos con DI, a través de las familias. (ASDOWN, 2015, sección ¿quiénes somos?).

2.3 Marco Legal

De acuerdo con Bernal (2010), el marco legal refiere los aspectos legales que enmarcan el estudio que se va a realizar. Por lo cual, teniendo en cuenta la propuesta de investigación que se plantea, es fundamental referir la siguiente normatividad.

Tabla 2. Normatividad de la mujer y la cuidadora.

Normatividad de la Mujer		
Internacional		
Norma	Asunto	Relación
Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948	<p>Adoptada y proclamada por la Asamblea General en la resolución 217 A (III) - 10 de diciembre de 1948. Teniendo como objetivo: “Establecer un ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, se inspiran constantemente en ella, promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción.” (p. 2)</p> <p>Artículo 25</p> <p>Parte 1: “Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar (...)” (p.52)</p> <p>Parte 2: “La maternidad y la infancia tienen derecho a cuidados y asistencia especiales. (...)” (p.52)</p>	La presente investigación se encamina a reafirmar que todas las mujeres sin distinción alguna, deben tener acceso pleno a derechos que les permita contar con una familia que les procure bienestar, cuidado, afecto y salud.
Estándares técnicos OMS - Diez Principios Básicos sobre Legislación de Atención en Salud Mental 1996	<p>En el que menciona las muchas maneras de mejorar las vidas de las personas con trastornos mentales, considerando como una de las más importantes y es, a través de políticas, planes y programas que permitan gozar de mejores servicios.</p> <p>Por lo tanto los diez Principios básicos sobre legislación de atención en salud mental, tiene el siguiente objetivo: “Proteger, promover y mejorar la</p>	La prevención y la promoción sobre los síndromes derivados del cuidado deben ser primordiales para dar inicio a una labor de conciencia, que visualice y encamine a la mujer, la pareja y familia sobre las consecuencias del desconectarse de la identidad de género, del autocuidado y de los

	<p>vida y el bienestar mental de los ciudadanos” (p.18). Establece lo siguiente:</p> <p>Artículo 1</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. “Promoción de la salud mental y prevención de los trastornos mentales”.(p. 21) 2. “Acceso a atención básica en salud mental”. (p. 21) 	<p>espacios para sí. Por ello, que en la presente investigación se elabora como producto una folleto educacional, al considerarse pertinente, dentro de la búsqueda de la reflexión, de cada una de las partes involucradas en el tema en cuestión.</p>
<p>Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. 1979</p>	<p>Se reafirma la fe en los derechos humanos fundamentales, en la dignidad y el valor de la persona humana y en la igualdad de derechos de hombres y mujeres. El objetivo es: “Proclamar que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y que toda persona puede invocar todos los derechos y libertades proclamados en esa Declaración, sin distinción alguna y, por ende, sin distinción de sexo”.(p.2). Establece lo siguiente:</p> <p>Artículo 12</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. “Los Estados Partes adoptarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la esfera de la atención médica a fin de asegurar, en condiciones de igualdad entre hombres y mujeres, el acceso a servicios de atención médica, inclusive los que se refieren a la planificación de la familia.(...)” (p. 5) 2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el párrafo 1, “los estados partes garantizarán a la mujer servicios apropiados en relación con el embarazo, el parto y el período posterior al parto, proporcionando servicios gratuitos cuando fuere necesario, y le aseguran una nutrición adecuada durante el embarazo y la lactancia”. (p.5) 	<p>Este estudio pretende dar luces respecto a que las mujeres madres que deseen pueden acudir a un centro de atención integral, ya sea que presenten síntomas de depresión, cansancio continuo, aumento de peso, dolores musculares, trastornos del sueño y demás que son característicos según López (2019), del síndrome del cuidador quemado, y deben contar con apoyo social y atención de profesionales de la Salud Mental de manera oportuna. Puesto que como es esencial brindar una atención integral a la madre, debe ser igual de vital la atención a la mujer y aún más a la mujer cuidadora, sin estigma de ningún tipo, ni discriminación.</p>

<p>La Convención sobre todas las formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW, por sus siglas en inglés) 1979</p>	<p>Adoptada el 18 de diciembre de 1979 por la Asamblea General de la ONU.</p> <p>Tiene como objetivo: “Contribuir a que toda discriminación contra la mujer sea derribada, puesto que viola los principios de la igualdad de derechos y del respeto de la dignidad humana, y dificulta la participación de la mujer, en las mismas condiciones que el hombre, en la vida política, social, económica y cultural de su país, constituyéndose en un obstáculo para el aumento del bienestar de la sociedad y de la familia, entorpeciendo el pleno desarrollo de las posibilidades de la mujer para prestar servicio a su país y a la humanidad.” (p.3)</p> <p>En este sentido, establece que:</p> <p>Artículo 5</p> <p>1. “Los Estados Partes garantizarán que la educación familiar incluya una comprensión adecuada de la maternidad como función social”. (p.45)</p> <p>2. “Los Estados Partes comprenderán la maternidad desde su función social y garantizarán la educación familiar.” (p.47)</p>	<p>Es de carácter fundamental poner en el centro del debate trabajos como el presente, para que en futuras intervenciones desde Trabajo Social, y diversas profesiones, en el momento de hablar de educación familiar sean incluidos los cuidados necesarios hacia la persona que ejerce dicha labor.</p>
<p>C183 - Convenio sobre la protección de la maternidad. 2000</p>	<p>La Conferencia General de la Organización Internacional del Trabajo, convocada en Ginebra en el año 2000. Con el de “tener en cuenta la situación de las mujeres trabajadoras y la necesidad de brindar protección al embarazo, como responsabilidad compartida de gobierno y sociedad” (p.2)</p> <p>Por la cual se establece</p> <p>Artículo 1</p> <p>“La igualdad de todas las mujeres integrantes de la fuerza de trabajo y recalca la importancia de la salud y la seguridad de la madre y el niño, a fin de reconocer la diversidad del desarrollo económico y social de los Estados Miembros, así como la diversidad de las empresas y la evolución de la protección de la maternidad en la Legislación y la práctica nacional”. (p.4)</p>	<p>Razón por la cual en el presente trabajo se pretende comprender a la mujer dentro de un proyecto de vida completo que no acaba en la maternidad, ni en el cuidado. Sino que estos aspectos hacen parte de dicho proyecto vital. Por lo mismo, se busca concientizar y crear lazos que originen posibilidades dentro de ese propósito.</p>
<p>Nacional</p>		
<p>Constitución Política de Colombia. 1991</p>	<p>Establece que: “con el fin de fortalecer la unidad de la Nación y asegurar a sus integrantes la vida, la convivencia, el trabajo, la justicia, la igualdad, el conocimiento, la libertad y la paz, dentro de un marco jurídico, democrático y participativo que</p>	<p>Es de orden prioritario unir esfuerzos desde diferentes sectores como la academia para que la discriminación no se presente en ningún momento de la etapa vital ni</p>

	<p>garantice un orden político, económico y social justo, y comprometido a impulsar la integración de la comunidad latinoamericana, decreta, sanciona y promulga la siguiente” (p.1)</p> <p>Artículo 43: “(…) La mujer no podrá ser sometida a ninguna clase de discriminación. Durante el embarazo y después del parto gozará de especial asistencia y protección del Estado (…)”. (p.20)</p>	<p>de niñas y niños ni de mujeres. De ahí la importancia de trabajos como el presente, que visibilicen las situaciones acontecidas al interior de los hogares.</p>
<p>Plan Nacional de desarrollo. 2018-2022.</p>	<p>Plan Nacional de Desarrollo (PND). 2018-2022. Pacto por Colombia, Pacto por la equidad para las mujeres, el empoderamiento económico, político y social. Comprende los siguientes objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ “Promover el acceso y participación igualitaria de las mujeres en el mercado laboral, de manera que mejoren su nivel económico con ambientes libres de violencia basada en género. ➤ Promover el derecho de las mujeres a una vida libre de violencias. ➤ Promover la salud sexual y los derechos reproductivos de las niñas, niños y adolescentes y reducir las prácticas nocivas relacionadas con el matrimonio infantil y las uniones tempranas. ➤ Incrementar la participación de las mujeres en los espacios de toma de decisión, con el fin de que puedan incidir en las decisiones que las afectan. (Plan Nacional de Desarrollo 2018- 2022 p. 162). 	<p>Dentro del mencionado Plan Nacional de Desarrollo, el pacto por la equidad de las mujeres, incluye en las estrategias fundamentales la creación del Sistema Nacional de las Mujeres para promover los derechos humanos de la mujer, la participación en equidad desde la justicia social como elemento fundamental. Es así como desde temáticas en línea a investigaciones como la presente, se ve la necesidad de identificar lideresas que lleguen a conformar dichos espacios de participación y hagan llegar las peticiones a estos sectores, para que desde allí se tomen las decisiones necesarias y concernientes en relación a lo expresado.</p>
<p>Sentencia T-486 de la Corte Constitucional 2003</p>	<p>“Comprendiendo que la igualdad ante los derechos fundamentales, no puede quedar restringida al ámbito formal, sino que es deber del Estado promover las condiciones para que sea real y efectiva, lo que sólo es posible a través de la consagración jurídica de mecanismos que nivelen el acceso de los grupos discriminados o marginados, al ejercicio de tales derechos. (p.1). Se establece que:</p> <p>Artículo 43 Tiene por objeto, no sólo impedir el hecho que la maternidad se convierta en un factor de discriminación en contra de la mujer dentro de los diversos campos de la vida social, sino también proteger otros derechos fundamentales de los que es titular, como la dignidad humana y el libre desarrollo de la personalidad (Arts. 1o y 16 C.P.).</p>	<p>La prevención y la protección de los derechos deben ser fundamentales y más en temas como los desarrollados, al permitir la expresión efectiva de sentimientos, temores y deseos dentro de las diferentes esferas sociales, para posibilitar el desarrollo seguro y verdadero de la personalidad.</p>

<p>Ley 1413 de 2010</p>	<p>Por la cual se regulan normas sobre la inclusión de la economía del cuidado, conformada por el trabajo de hogar no remunerado.</p> <p>La Ley 1413 (2010), tiene por objetivo: “Medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país, además, de ser una herramienta para la definición e implementación de políticas públicas.” (p.4)</p> <p>Allí se determina al Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE- como director responsable de coordinar las disposiciones de esta ley a través de la aplicación de una Encuesta de Uso de Tiempo la cual brinda la información que se desea conocer según esta norma.</p> <p>La Ley 1413 (2010), también menciona que, por lo tanto, entidades como: Ministerio de Hacienda, Departamento Nacional de Planeación, Banco de la República, la Contaduría Nacional, la Contraloría General de la República y los demás entes gubernamentales que participan en la preparación, seguimiento y control del presupuesto y estudio de la economía nacional, deberán incluir dentro del análisis el Trabajo de Hogar no remunerado como contribución al desarrollo económico del país.</p>	<p>Es muy importante dentro de lo planteado por la presente investigación saber lo reglamentado en esta ley, pues permite que de manera directa a la población que acompaña a las mujeres participantes se les cambie el foco con el cual se contempla a la mujer, puesto que desde este punto se da lugar a comprenderla como un actor social, que las acciones no son mínimas y que si repercuten dentro del contexto social del país.</p>
<p>Distrital</p>		
<p>Ley 823 de 2003</p>	<p>Por la cual se dictan normas sobre la igualdad de oportunidades para las mujeres.</p> <p>La Ley 823 (2003), tiene por objeto establecer el marco institucional y orientar las políticas y acciones por parte del Gobierno para garantizar la equidad y la igualdad de oportunidades de las mujeres, en los ámbitos público y privado, se fundamenta en el reconocimiento constitucional de la igualdad jurídica, real y efectiva de derechos y oportunidades de mujeres y hombres, en el respeto de la dignidad humana y en los principios consagrados en los acuerdos internacionales sobre esta materia. La igualdad de oportunidades para las mujeres, y especialmente para las niñas, es parte inalienable, imprescriptible e indivisible de los derechos humanos y libertades fundamentales.</p> <p>Para el cumplimiento del objeto previsto de la Ley 823 (2003), se dispondrán acciones del gobierno orientadas a:</p>	<p>Este tipo de leyes sustentan el accionar desde Trabajo Social y la necesidad de las acciones para que se hagan efectivas desde la cotidianidad y desde la familia como el núcleo más importante de la sociedad. Se garantiza la ejecución de dichas leyes y políticas de género en donde la adopción de las mismas vaya en vía de la igualdad de oportunidades para las mujeres, y el fortalecimiento de las instituciones responsables de la ejecución.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Promover y garantizar a las mujeres el ejercicio pleno de los derechos políticos, civiles, económicos, sociales y culturales y el desarrollo de personalidad, aptitudes y capacidades, que les permitan participar activamente en todos los campos de la vida nacional y el progreso de la Nación. ➤ Eliminar los obstáculos que impiden a las mujeres el pleno ejercicio de derechos ciudadanos y el acceso a los bienes que sustentan el desarrollo democrático y pluricultural de la Nación. ➤ Incorporar las políticas y acciones de equidad de género e igualdad de oportunidades de las mujeres en todas las instancias y acciones del Estado, a nivel nacional y territorial. 	
Proyecto 7771 de 2020	<p>El Proyecto 7771 (2020), busca el fortalecimiento de las oportunidades de inclusión de las personas con discapacidad, familias y los cuidadores/as en Bogotá.</p> <p>Pretende respuestas integrales, flexibles y de articulación transitoria a las personas con discapacidad, las familias y cuidadores-as, que se proyecten en correspondencia con el contexto social, bajo los siguientes enfoques: de derechos, diferencial, de género y territorial, para la definición, ampliación y fortalecimiento de diferentes estrategias y servicios sociales.</p>	<p>Importante referente dentro de la investigación el saber cómo desde las entidades públicas se pretende fortalecer la institucionalidad, un factor que de ser reforzado y con servicios adecuados, permitiría a las mujeres mayor espacio para otras actividades y el cumplimiento de otros roles diferentes al del cuidado y al de ser madre, respectivamente.</p>
Normatividad de la cuidadora		
Internacional		
Norma	Asunto	Relación
Ley 762 de 2002	<p>Por medio de la cual se aprueba la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad", suscrita en la ciudad de Guatemala, Guatemala, el siete (7) de junio de mil novecientos noventa y nueve (1999)".</p> <p>La Ley 792 (2002), tiene por objeto: "Reafirmar que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en</p>	<p>Desde la mirada del Trabajo Social desde la cual se articula la presente investigación se pretende aportar a la no vulneración de necesidades de las mujeres, como cuidadoras y madres de las personas con SD, por lo mismo, a ir en vía de promover la integración de las personas con discapacidad y las familias. Sin duda la Ley 792 (2002), aporta a la transformación social que busca la Trabajadora/r Social, e incluso es un insumo más para seguir la lucha contra discriminación, exclusion e invisibilizacion por parte de la</p>

	<p>la discapacidad, dimanar de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano.”(p.2)</p> <p>Artículo 3: “Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados Parte se comprometen a:</p> <p>1. Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, incluidas las que se enumeran a continuación:</p> <p>a) Medidas para eliminar progresivamente la discriminación y promover la integración por parte de las autoridades gubernamentales y/o entidades privadas en la prestación o suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades, tales como el empleo, el transporte, las comunicaciones, la vivienda, la recreación, la educación, el deporte, el acceso a la justicia y los servicios policiales, y las actividades políticas y de administración;</p> <p>b) Medidas para que los edificios, vehículos e instalaciones que se construyan o fabriquen en sus territorios respectivos faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad;</p> <p>c) Medidas para eliminar, en la medida de lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad, y</p> <p>d) Medidas para asegurar que las personas encargadas de aplicar la presente Convención.” (p.4)</p>	<p>sociedad y el mismo estado de las personas con discapacidad, las familias y cuidadores. Permite a la profesión tener un soporte y fundamento para el accionar desde una mirada internacional.</p>
<p>Ley 1346 de 2009</p>	<p>Por medio de la cual se aprueba la "Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.</p> <p>La Ley 1346 (2009), tiene por objeto: “Proclamar que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana.” (p.2)</p> <p>Artículo 16:</p>	<p>Destacable reconocimiento de la presente ley dentro de la investigación y la academia debido a que enmarca gran parte de las problemáticas sociales que atraviesan las personas en condición de discapacidad y por consiguiente las familias, quienes también deben ser vistos desde el marco de la dignidad e igualdad de derechos, se evita prolongar la vulneración histórica, permitiendo desde lo que esta investigación respecta, destacar el lugar de las</p>

	<p>“Los Estados Partes también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso. Los Estados Partes aseguraron que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.” (p.18)</p>	<p>mujeres madres cuidadoras, sus necesidades y derechos.</p>
<p>Ley 1996 de 2019</p>	<p>Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de personas con discapacidad mayores de edad.</p> <p>La Ley 1996 (2019), tiene por objeto: “ establecer medidas específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal plena de las personas con discapacidad, mayores de edad, y al acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de la misma.” (p.3)</p> <p>Artículo 6: “Presunción de capacidad: Todas las personas con discapacidad son sujetos de derecho y obligaciones, y tienen capacidad legal e igualdad de condiciones, sin distinción alguna e independientemente de si usar o no apoyos para la realización de actos jurídicos. En ningún caso la existencia de una discapacidad podrá ser motivo para la restricción de la capacidad de ejercicio de una persona. La presunción aplicará también para el ejercicio de los derechos laborales de las personas con discapacidad, protegiendo su vinculación e inclusión laboral.” (p.5)</p> <p>Artículo 7: “Niños, niñas y adolescentes: Las personas con discapacidad que no hayan alcanzado la mayoría de edad tendrán derecho a los mismos apoyos consagrados en la presente ley para aquellos actos jurídicos que la ley les permita realizar de manera autónoma y de conformidad con el principio de autonomía progresiva, o en aquellos casos en los que debe tenerse en cuenta la voluntad y preferencias del menor para el ejercicio digno de la patria potestad. (p.7)</p>	<p>En la presente ley, se puede visualizar una de las circunstancias a las que se ven expuestas muchas de las mujeres madres cuidadoras, situaciones a las que madres con hijos sin discapacidad no se contemplan, el pensar si en un futuro cercano las hijas/os, pueden ejercer a plenitud los derechos o no, la capacidad legal, contar con el acceso a diferentes apoyos que puedan requerir, etc.</p> <p>Circunstancias que desde la ley se estipula bajo el nombre de principios de dignidad, de autodeterminación, independencia, libre desarrollo de la personalidad en la PCD o en este caso, SD. Por ello, la importancia del conocimiento de la Ley 1996 (2019), que resalta que en ningún caso, el existir una discapacidad podrá ser motivo para la restricción de la capacidad de ejercicio en los derechos de las personas con discapacidad, protegiendo la inclusión social en las diferentes áreas productivas.</p>

	<p>Artículo 8: “Ajustes razonables en el ejercicio de la capacidad legal. Todas las personas con discapacidad, mayores de edad, tienen derecho a realizar actos jurídicos de manera independiente y a contar con las modificaciones y adaptaciones necesarias para realizar los mismos. La capacidad de realizar actos jurídicos de manera independiente se presume. La necesidad de ajustes razonables para la comunicación y comprensión de la información, no desestima la presunción de la capacidad para realizar actos jurídicos de manera independiente. (p.8)</p>	
Nacional		
Acuerdo 7 de 2013	<p>Por medio del cual se establecen los lineamientos de las acciones afirmativas para la visibilización, motivación y reconocimiento de las diversas expresiones de la población con discapacidad del distrito capital.</p> <p>El acuerdo 7 (2013), tiene por objeto: “1) Fomentar la transformación de imaginarios sobre las expresiones, prácticas y vivencias de la población con discapacidad. 2) Facilitar el reconocimiento de la diversidad cultural recreativa, deportiva, artística, patrimonial, laboral, educativa, política y social de la población con discapacidad. 3) Promover la participación dinámica de las personas con discapacidad, sus familias, cuidadoras y cuidadores en la generación y divulgación de propuestas sobre el conocimiento de sus diversas expresiones y prácticas. 4) Optimizar la información y desarrollar acciones integrales que contribuyan al reconocimiento, identificación, promoción, garantía y restitución de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.” (p.2)</p>	<p>El acuerdo permite una transformación de las concepciones e imaginarios referentes a las PCD y SD, desde lo que se refiere a las expresiones, prácticas y vivencias de la población, buscando el reconocimiento de las diversas capacidades y una mirada hacia las oportunidades. Las mencionadas acciones permiten que desde afuera se construya un cambio de paradigma hacia la discapacidad necesitado con urgencia desde muchos años atrás, un enfoque que acoge a la mujer cuidadora y a la familia, en la generación y el reconocimiento de acciones que permitan desde la discapacidad construir un mundo pensado en todas y todos.</p>
Proyecto 721 de de 2015	<p>Proyecto de Atención Integral a Personas con Discapacidad, Familias, Cuidadores y Cuidadoras - Cerrando Brechas.</p> <p>El Proyecto 721 (2020), tiene por objeto: “Atender integralmente a las Personas con Discapacidad, sus familias y sus cuidadores y cuidadoras, en los territorios, a través de la articulación de actores, servicios y recursos</p>	<p>El proyecto se relaciona directamente con el quehacer del Trabajo Social, y el propósito de la presente investigación, ya que permite llevar a cabo con un respaldo legal la atención integral a personas con discapacidad, incluido el SD, desde un enfoque diferencial y pensado en todas/os. A destacar de manera especial, la búsqueda</p>

	<p>para promover el desarrollo humano y contribuir con el ejercicio de sus derechos y sus deberes, con un enfoque diferencial, de corresponsabilidad y durante todo el transcurrir vital. A través de:</p> <p>A. Generar oportunidades para las familias de las personas con discapacidad, sus cuidadores y cuidadoras para el desarrollo de sus capacidades y habilidades sociales y productivas.</p> <p>B. Promover el desarrollo humano y la inclusión social de las personas con discapacidad a través del fortalecimiento de capacidades y la equiparación de oportunidades durante el transcurrir vital.</p> <p>C. Promover el ejercicio de ciudadanía a través del desarrollo de procesos de formación, acompañamiento y gestión para la organización y movilización social de las personas con discapacidad.</p> <p>D. Construir e implementar una ruta única, con enfoque incluyente, que articule los procesos, procedimientos, recursos, actores y servicios de los proyectos de las SDIS para la Atención Integral de las personas con discapacidad, sus cuidadores y cuidadoras.</p> <p>E. Facilitar el acceso equitativo a la ciudad, de las Personas con Discapacidad, sus familias y cuidadores y cuidadoras, a través de estrategias que permitan la inclusión, la accesibilidad y el disfrute de la ciudad.</p> <p>F. Fortalecer la articulación transectorial a través del posicionamiento del Sistema Distrital de Discapacidad, en un marco de corresponsabilidad.” (p.14-15)</p> <p>Busca “desde la Bogotá Humana avanzar en el cierre de la brecha de exclusión de la población con discapacidad, para lo cual la Secretaría Distrital de Integración Social se propone reformular y revisar sus servicios y sus procesos en la búsqueda de una atención más racional, más articulada y más integral que dignifique a la persona con discapacidad, a sus familias ya sus cuidadores y cuidadoras y que abra caminos para la superación de situaciones excluyentes y el aprovechamiento de oportunidades de desarrollo humano en todo el transcurrir vital de las personas.” (p.3)</p>	<p>por el cumplimiento del objetivo general del proyecto, desde el apartado “A”, en el que se contempla generar acciones productivas pensadas en cuidadoras/es, en donde se permita un impacto directo y positivo en la familia y los grupos cercanos. Además, de aportar a procesos que permitan el desarrollo humano y la contribución para garantizar los derechos y el ejercicio pleno de los mismos.</p> <p>Lo mencionado permite sustentar legalmente la necesidad de actividades productivas o que generen remuneración económica en las mujeres cuidadoras, debido a una falta de inclusión en el ámbito laboral, que genere oportunidades de progreso personal, familiar y social.</p>
--	--	---

Fuente: elaboración propia.

De acuerdo con lo expuesto en la matriz, la normatividad que se retoma para el presente proyecto de investigación recoge una serie de elementos fundamentales, que se estructuran en la búsqueda continua de un país más justo, equitativo e incluyente en la promoción de derechos para el bienestar y progreso de la población colombiana, con relación al género, al cuidado y a la discapacidad; ejes cruciales en la cotidianidad las actoras/es sociales.

2.4 Marco Teórico-Conceptual

Este apartado, contiene cinco secciones, la primera de ellas, establece los lineamientos teóricos de la *Epistemología Feminista*, bajo los cuales son analizadas las categorías planteadas y contempladas como parte del contexto en el que se sitúa a la mujer. Las siguientes secciones, se dedican a abordar los conceptos que sustentan las categorías conceptuales que fundamentan esta investigación, las cuales, articuladas entre sí, contribuyen como referencia para construir un acercamiento al significado de *Ser Mujer*, siendo madre cuidadora de niñas y niños con SD.

En ese sentido, en la segunda sección de este apartado, se ubica la categoría *Mujer*; dentro de la que se contempla el significado de *Ser Mujer*. En concordancia, se presentan tres categorías más (*Cuidadora, Familia y Sociedad*), las cuales abarcan los entornos y roles en los que se desenvuelven las mujeres participantes. A continuación se definen los lineamientos conceptuales.

2.4.1 Epistemología Feminista

El término de *Epistemología Feminista*, de acuerdo con Martínez (2019), hace referencia a algunas rupturas con las formas tradicionales de hacer conocimiento científico. Por lo mismo, desde esta perspectiva, no es posible plantear una teoría generalizada que ignore el contexto de las sujetas/os que en éste se desarrollan; sino que se estudian los principios, fundamentos y

condiciones que han dado lugar a una construcción concreta del conocimiento respecto al significado de *Ser Mujer*.

En ese sentido, Martínez (2019), afirma que la Epistemología Feminista defiende que las sujetas tienen un cuerpo, unos intereses y unas emociones que, inevitablemente, influyen en el pensamiento racional y en el conocimiento que se construye; en otras palabras, se sitúan los conocimientos en los lugares concretos (cuerpos) donde se producen, se argumenta que todo conocimiento es situado; es decir, surge junto con la sujeta/o en una situación histórica, temporal, social y política en particular, por lo tanto, los métodos para validar estos conocimientos, son también contextuales.

En efecto, surge la conexión entre conocimiento y poder, dada la responsabilidad de dominar el saber que se produce y el compromiso ético y político que ello implica, aspectos que se constituyen como una de las principales características de la *Epistemología Feminista* y que se han mantenido ocultos en gran parte por la ciencia tradicional. Por lo tanto, Martínez (2019), expone que el feminismo aporta a la *Epistemología Feminista* tradicional, una nueva forma de comprender tanto a la sujeta que produce el conocimiento, como el conocimiento mismo.

De modo que, los estudios feministas contribuyen para inaugurar otras formas de conocer, puesto que se denuncian y cuestionan el sexismo y el androcentrismo de la ciencia tradicional; se brinda un lugar a las voces y miradas de las mujeres, se visibilizan las posturas respecto a aspectos que le interpelan directamente.

Con lo dicho hasta este punto, enseguida se da paso a la definición de las categorías conceptuales de análisis.

2.4.2 Mujer: “La Mujer, el Significado y las Prácticas”

Esta sección, brinda un acercamiento teórico por los aspectos asociados a lo que implica y significa *Ser Mujer*; por consiguiente, se divide en cinco subcategorías (*Identidad, Género, Femenidad, Subjetividad Femenina y Autonomía*), las cuales contribuyen para configurar lo que se percibe en torno al hecho de *Ser Mujer*, tanto familiar como socialmente.

2.4.2.1 Identidad.

La identidad según Medina (2016), se divide en dos facetas, la primera es aquella que determina la singularidad de cada ser humano y lo diferencia de los otros; mientras que, la segunda son los aspectos comunes que generan sentido de pertenencia colectiva, se asocian con los gustos, acciones y detalles que generan que el individuo se relacione y se integre en un grupo, comunidad, sociedad y demás. Es decir, la identidad es una construcción de carácter individual y social, que interioriza cada persona con relación al exterior.

Adicionalmente, Medina (2016), señala que el concepto de identidad se presenta como una explicación de lo interno y del enlace personal con el contexto. En ese sentido, se hace evidente que, desde el principio de la vida existe una intrincada relación entre el desarrollo propio y el medio ambiente, dada la capacidad del individuo para relacionarse con un espacio vital cada vez más amplio, en el que aumenta la presencia de personas e instituciones, cuya influencia determina no sólo la participación en la sociedad, sino también las maneras en las que se hace partícipe.

Ahora bien, en el caso de las mujeres, la mayoría de las interacciones con el medio, van orientadas hacia las prácticas de cuidado y servicio (alimentar, atender, vestir, divertir o sanar a otra/o); de esta manera, poco a poco se identifican con las labores domésticas y la maternidad.

2.4.2.2 Género.

El género es una construcción social que varía con el tiempo y la cultura; por ende, se adapta a las sociedades y a las instituciones (familia, escuela, medios de comunicación, iglesia), las cuales replican un *deber ser* para los sujetos, de acuerdo con el sexo de nacimiento; “es decir, no se trata de cuestiones biológicas sino de conceptos introducidos por la sociedad” (Bonilla & Carvajal, 2020, p. 8). Como consecuencia, el género constituye un elemento de organización y estructura social, basado en imaginarios y creencias respecto a las características y conductas públicas y privadas de cada sexo. En otras palabras:

Se refiere a los papeles sociales construidos para la mujer y el hombre, asentados con base a su sexo y dependen de un particular, de su contexto socioeconómico, político y cultural, y están afectados por otros aspectos como son la edad, la clase, la raza y la etnia. (García, 2016, p. 30).

En efecto, culturalmente se establecen representaciones, simbolizaciones y prácticas sociales que definen *lo femenino* como algo único de las mujeres y *lo masculino* como exclusivo de los hombres. Es por esto que, desde los estudios feministas, se reconoce la diversidad de género y la posibilidad de las personas de elegir el rol de género con el que se identifican culturalmente según la sociedad en la que se desarrollan; dado que el género no se refiere a la genitalidad o a la biología, sino que es un concepto variable, que se adapta a las percepciones de los sujetos y los contextos.

2.4.2.3 Femenidad.

El concepto de Feminidad, según Muñiz (2014), está ligado al de belleza, fragilidad y delicadeza del cuerpo de las mujeres, bajo la mirada de los hombres. Por lo tanto, la feminidad se ha visto atravesada por una perspectiva de Ser para otras/os, lo cual conlleva a que la mujer adquiera sentido vital y reconocimiento de sí misma dependiendo de la contribución a los logros o a la realización de los demás.

Esta percepción hegemónica, mantiene a las mujeres en una necesidad constante por dedicarse a las prácticas de servicio y a una ética de cuidados encargada de reproducir, preservar y proteger la vida; argumentando que los otros siempre tendrán prioridad sobre ella en tanto vehiculizan lo femenino en la postergación de sí misma, construyendo la identidad propia en función de esta relación de servidumbre, sometimiento y dominio que han sido históricamente asignados a lo femenino. La autora continúa exponiendo que, la prohibición de Ser para sí, se constituye a partir del surgimiento del patriarcado en un tabú cultural, cuya trasgresión es socialmente peligrosa y se vive con vergüenza y culpa, lo cual ejerce una función de control y coerción introducidos bajo la modalidad de una mala conciencia.

En definitiva, de acuerdo con la anterior concepción de Feminidad, se puede afirmar que las mujeres madres cuidadoras, tal vez creen que su deber es servir a su familia y de no hacerlo, probablemente, se sientan culpables; por lo mismo, no se dedican tiempo de calidad para sí mismas y relegan a un segundo plano su autocuidado.

2.4.2.4 Subjetividad Femenina.

El concepto de subjetividad, como señala Muñiz (2014), alude a la posibilidad de algunos seres vivos de tomar conciencia respecto de la condición propia, esto es, de volver la sensibilidad

y potencial reflexivo sobre ellos mismos, percatándose de la realidad distinta de la de otros seres animados e inanimados; en efecto, la Subjetividad Femenina hace referencia a la condición de pensamiento de la sujeta, a esa índole y peculiaridad que la delimita y distingue del mundo de los objetos. En ese sentido:

La subjetividad se define como el destilado del encuentro de los impulsos primitivos del ser humano con las exigencias de su entorno social. La mujer se viene forjando y reconociendo progresivamente como sujeta; en la actualidad, la maternidad no es para ella una exigencia irrenunciable y el trabajo con sentido se le ofrece como posibilidad de solidificar su identidad y de participar en la tarea cultural. (Muñiz, 2014, p. 143).

Por consiguiente, la subjetividad femenina delata la pertenencia social de las mujeres, su rol como somo sujetas, el cual está fuertemente influenciado por los vínculos e instituciones sociales que los sustentan y que ellas a su vez, pueden transformar; también abarca la expresión de lo único e irrepetible que distingue a cada uno de los individuos, la toma de decisiones y la solución de compromiso entre los impulsos, las demandas y prohibiciones que les impone la comunidad en la que habitan. De modo que, en definitiva, la subjetividad femenina de cada madre cuidadora, incluye implícita la individualidad que implica el hecho de *Ser Mujer*.

2.4.2.5 Autonomía.

De acuerdo con la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL, 2016), la Autonomía se considera como una importante ventana de oportunidad para fortalecer el empoderamiento de las mujeres, en tanto amplifica las voces e incidencia política de ellas, por lo mismo, es el resultado de los cambios producidos en la sociedad tanto en el aumento de los espacios de libertad como en la reducción de las brechas de desigualdad.

Desde esta perspectiva, se afirma que no se puede hablar de desarrollo sin asegurar la autonomía física de las mujeres; en efecto, la autonomía seguirá estando lejos de ser un hecho,

mientras que no se pueda ejercer en plenitud el derecho a la salud, ni a decidir libremente sobre la vida reproductiva y sexual, mucho menos frente al aumento de la maternidad en la infancia y la adolescencia; la cual compromete el presente y el futuro del bienestar de muchas niñas, niños y jóvenes. Por consiguiente, mientras se mantengan los obstáculos para que las mujeres sean consideradas sujetas de derechos y ejerzan como tal, en primer lugar, debe reconocerse su autonomía; más aún en el caso de las mujeres madres cuidadoras, cuyo contexto se amplía en la siguiente sección.

2.4.3. Cuidadora: “Madre, Cuidado y Transformaciones”

La categoría de *Cuidadora*, aborda los cambios que surgieron en la mujer a raíz de la maternidad; para lo cual, se divide en tres subcategorías: *La Madre como Sujeta Social*, *La Cuidadora como Sujeta Social* y *El Trabajo Doméstico*.

2.4.3.1 La Madre como Sujeta Social.

Según afirma Sánchez (2016), la maternidad no es un hecho natural a pesar de involucrar procesos biofisiológicos, pues está condicionada por modelos impuestos que arrebatan la autonomía de las mujeres y ocultan las condiciones de desigualdad en las que se ejerce. También afirma que, sustentar que la maternidad implica una construcción social requiere, romper con la idea que sostiene que todas las mujeres tienen la función natural de ser madres y, que dicha función se encuentra en una especie de código biológico que se traduciría en capacidades, habilidades y saberes, que son producto de un instinto inscrito en la naturaleza femenina.

La autora sostiene que, existe un debate histórico entre la producción y reproducción de un modelo de maternidad, que sigue la premisa que ésta constituye una relación social, tal

devenir histórico, permite dilucidar cómo ha sido constituida y definida dentro de las relaciones sociales en el carácter público y privado, en los cuales se delinean no solo las funciones y roles; sino también el *ejercicio correcto* de éstos, de acuerdo al modelo hegemónico hetero normado y regulado a través de instituciones como la familia y la sociedad.

En vista de lo expuesto, cabe resaltar que hay mujeres que ven la maternidad como un destino obligado o el *deber ser* dentro de la cultura, lo que las hace valiosas; por lo mismo, inconscientemente, se ven impulsadas a materner a los demás y se olvidan de sí mismas.

2.4.3.2 La Cuidadora como Sujeta Social.

Una definición del rol de la cuidadora que contribuye a comprender y resaltar la dimensión social del trabajo de cuidado, es la brindada por Rodríguez (2014), quien la presenta como la persona que, “por diferentes motivos, coincide la labor a la que dedica gran parte del tiempo y esfuerzo para permitir que otras personas puedan desenvolverse en la vida diaria, ayudándole a adaptarse a las limitaciones que la discapacidad les impone” (p. 34). Como señala el autor, esta labor se orienta a favorecer la calidad de vida de las personas en condición de discapacidad, puesto que se les ofrecen los apoyos propios del cuidado, incluyendo aquellos que, aunque no están ligados a la discapacidad como tal, requieren de adaptaciones específicas de las condiciones familiares, sociales, habitacionales, económicas, educativas y demás, las cuales son procuradas también por la persona que cuida.

Un ejemplo de lo dicho, es el presentado por Barreto (2014), quien hace referencia a los momentos cuando la discapacidad genera *frustración*, la cual no se debe en gran parte a la discapacidad como tal, sino a las condiciones sociales del cuidado; ya que, con frecuencia, las

cuidadoras/res deben abandonar otras actividades que pudieran favorecer el desarrollo personal, entre ellas la posibilidad de acceso a un empleo formal, quedando a merced de la inestabilidad económica y la informalidad laboral. Es ahí cuando la discapacidad y el cuidado se convierten en un tema social, debido a las múltiples barreras presentadas tanto para quien cuida, como para quien es cuidada/o; ya que ninguna/o recibe la posibilidad de ejercer a cabalidad sus derechos como sujetas/os sociales.

Como consecuencia, las mujeres madres cuidadoras de hijas/os con SD, dedican la vida a atenderlas/os y acompañarlas/os de manera permanente para procurar el bienestar de éstos antes que el propio; muchas veces sin recibir apoyo familiar, ni remuneración social, ni económica, ni de ningún tipo, recaen sobre ellas las labores de crianza y cuidado, la estabilidad económica y el trabajo doméstico, entre otros; que consumen su tiempo y la dejan sin disposición para el cuidado de sí misma.

2.4.3.3 El Trabajo Doméstico.

En línea con lo planteado, Rodríguez (2014), expone que -históricamente hablando y permeado a su vez por la cultura de cada época-, la división tradicional de los papeles de género ha determinado los roles femeninos y masculinos, dado que las construcciones, simbolizaciones y representaciones de hombre y mujer en esta sociedad, marcan también ámbitos de lo privado y lo doméstico dentro de las feminidades posibles, así como las esferas de lo público dentro de la constitución de masculinidades, potenciando las desigualdades y la brecha de género.

Tal como lo señala el Plan Nacional de Desarrollo (PND, 2014-2018), aunque en las últimas décadas se han obtenido avances en la situación desigual de las mujeres, algunos

indicadores muestran todavía la persistencia de graves discriminaciones que influyen negativamente sobre el desarrollo pleno de la mujer, se reflejan, entre otras cosas, altos índices de violencia basada en género y serias desigualdades en el mercado laboral.

En ese sentido y en este contexto, el potenciar el papel de la mujer en la sociedad y el atender a los intereses estratégicos y las necesidades prácticas se configura en un tema de justicia y de reconocimiento, en pro del cumplimiento de los compromisos del Estado Colombiano con las mujeres y con la comunidad internacional, los cuales han sido ratificados en convenios y en tratados internacionales en el camino de lograr la igualdad de género y la equidad social.

No obstante, el trabajo doméstico hace parte de las tantas labores que *deben* realizar las mujeres madres cuidadoras, que se les han impuesto de acuerdo con el modelo conservador tradicional patriarcal y neoliberal en el que está sumergido el país; de ahí la necesidad por promover el cuidado de quien cuida y resignificar la percepción en torno al *Ser Mujer*, tanto familiar como socialmente. En concordancia, se presentan las siguientes secciones.

2.4.4 Familia: “Una Lectura del Ser Mujer desde la Familia”

La categoría de *Familia*, es analizada a través de las subcategorías de *Hija/o con SD*, *Transformación de Significados con la Llegada de los Hijos* y *Relación con la Pareja* y *Sexualidad*, dado que el *Ser Mujer* se resignifica de acuerdo con la subjetividad y el contexto en el que se desenvuelva cada cual; en este caso, se busca establecer este significado a partir de la percepción de madres cuidadoras de hijas/os con SD.

2.4.4.1 Hija/o con Síndrome Down (SD).

Como argumenta Ardiles (2019), el enterarse que el propio hijo tiene SD, suele ser muy complejo, un golpe muy fuerte para la mayoría de las madres y los padres que la reciben. No importa si el diagnóstico surge durante el embarazo o es evidente después del parto, en todo caso, es algo inesperado que puede producir, *sentimientos, fantasmas y emociones encontrados*, al respecto, la autora señala que:

Existen, sí, algunas madres y padres más ‘iluminados’ que por el modo de llevar la vida o por ya tener contacto con otras personas con SD, o por desear mucho tener un hijo, la noticia no los golpea tan fuerte. Al menos hasta hoy, son los menos. (Ardiles, 2019, párrafo 2).

Efectivamente, para los padres, el afrontar esta situación, normalmente, va mediado por el miedo y el desconocimiento, sumados a la falta de apoyo del entorno más cercano. Incluso, si la noticia llega con una gestación avanzada, según Ardiles (2019); la disyuntiva entre interrumpir la gestación o no, suele hacerse presente. En estos casos, los padres se ven enfrentados a otro panorama, uno que parece ineludible, una situación que, a primera vista, no tiene salida y se obligan a aceptar la noticia con resignación, lo que conlleva a la frustración y, en ocasiones, al rompimiento del vínculo de la pareja.

Sin embargo, en medio de todo, Ardiles (2019), resalta que la situación que parece más favorable, es la de recibir un diagnóstico prenatal, puesto que conocer de antemano la condición de la hija/o, permite a la madre y al padre procesar la situación, informarse, conectarse con otras madres o padres de hijos con SD; lo cual posibilita que reciban al bebé con mayor confianza, consciencia y amor, tanto que pareciera que otros sentimientos quedarán de lado.

Ahora bien, precisamente, el hecho que el amor por las hijas/os sea tan grande, genera olvido propio, en especial si éstas/os requieren de cuidados especiales y atenciones particulares, que son cubiertas generalmente por la madre cuidadora, como se amplía a continuación.

2.4.4.2 Transformaciones de Significados con la Llegada de los Hijos.

Desde el campo de la psicología, Peraita (2018), señala que los cambios psicológicos de una mujer cuando se convierte en madre, bien sea de manera deseada o no; es una experiencia vital muy importante para la mujer, no solo porque cambia toda la cotidianidad, sino porque se tiene a cargo una vida que requiere de su atención, “por ello, se ven obligadas temporalmente y en el caso de no tener ayuda, a abandonar algunas actividades que seguramente también las hacían felices, algo que deben tolerar o solucionar con apoyo” (Peraita, 2018, párrafo 2). Lo cual se convierte en permanente si el hijo presenta una condición de discapacidad como el SD.

La psicóloga añade que, en realidad, una mujer comienza a ser madre mucho antes de dar a luz, puesto que, desde el primer momento que emprende el deseo de tener una hija/o, empieza a configurarse como tal; sin embargo, es cuando se entera que está embarazada, que surgen las emociones y los cambios psíquicos, puesto que es allí cuando emergen distintos sentimientos y dudas, que inciden en el modo de vivir el embarazo y se reflejan en las interacciones con el entorno más cercano e íntimo, como se destaca enseguida.

2.4.4.3 Relación con La Pareja y Sexualidad.

De acuerdo con Peraita (2018), con la llegada de los hijos, esta relación también cambia, en tanto se pasa de ser una pareja a ser una familia; es decir, se transmuta de mujer a madre y de

hombre a padre. Del mismo modo, otro aspecto importante señalado por la psicóloga, es el de las relaciones sexuales, dado que con la entrada de un nuevo miembro, surgen ciertos miedos y es ahí cuando la sexualidad comienza a percibirse, vivirse y ejercerse de manera distinta; ya que, la mayoría de las veces, se da un mayor deseo al comienzo, el cual disminuye en la medida que la incomodidad y los cambios corporales aumentan.

Por consiguiente, afirma Peraita (2018), que a nivel psíquico, pareciera como si la mente y cuerpo femeninos se mantuvieran preparados y centrados más en las funciones vinculadas al ser madre y no tanto en las de ser mujer. En efecto, las madres cuidadoras de niñas/os con SD, incluso duermen y comparten más con las/os hijas/os que con sus parejas; negando la posibilidad personal de sentir como mujer y pensar como sujeta social adulta, lo que la sumerge en un bucle de actividades cotidianas al servicio y cuidado de otra/o antes que el suyo.

Esta cotidianidad, poco a poco condiciona la conducta y la subjetividad de las mujeres madres cuidadoras, quienes dejan finalmente la constante dicotomía entre ser mujer o madre, para dedicarse exclusivamente a cumplir los estándares e imposiciones de la sociedad en torno a lo que significa no sólo ser madre, sino ser además '*Buena Madre*'. A estos últimos aspectos, se hace referencia a continuación.

2.4.5 Sociedad: “La Sociedad y la Presión por Ser ‘Buena Madre’”

Para finalizar el marco conceptual que fundamenta la presente investigación, se aborda la categoría de *Sociedad*, mediante el análisis tanto de la subcategoría de *Imposiciones Sociales*, como a partir del *Trabajo Social y Estudios de Género*, donde se vinculan algunos Estudios de Género realizados desde la profesión.

2.4.5.1 Imposiciones Sociales.

En concordancia con Andi3n (2017), mientras los hombres reciben cada vez m1s elogios por “*ayudar*” y ser buen pap1, las mujeres reciben reprimendas sociales por no cumplir con los est1ndares de lo que una ‘*buen madre*’ deber1a ser; entendiendo que, culturalmente, “el ideal materno oscila entre la madre sacrificada, el servicio de la familia, los hijos y la supermujer capaz de llegar a todo, que compagina trabajo y crianza, sin problema” (Vivas, 2019, p. 7). En efecto, Andi3n (2017), resalta algunas de las situaciones m1s comunes que las madres deben dejar de lado, como salir de viaje de placer, los compromisos en las noches, los horarios de oficina cambiantes, e incluso las aspiraciones que hasta el momento hab1a mantenido.

Adicionalmente, la autora sostiene que a las mujeres les ha tocado un mundo donde hoy m1s que nunca se exige perfecci3n en todos los 1mbitos de la vida, desde ser las mejores profesionales, hasta las madres m1s entregadas, de igual manera, se1ala que, muchas de las mujeres han ca1do frecuentemente en la culpa y el ejercicio de la violencia f1sica o ps1quica hacia s1 misma; debido a que, las normas de g1nero no s3lo est1n inscritas en la mente, tambi3n lo est1n en el inconsciente y en el cuerpo de las mujeres. En consonancia, Vivas (2019), destaca que se pasa por alto que “vivir la maternidad no solo depende de las pr1cticas que la mujer pueda llevar o lleve a cabo, sino tambi3n del medio en el que se ejerza esa maternidad” (p. 12). Dado que una de las grandes brechas de g1nero, se basa en que las mujeres hagan sacrificios para mantener la unidad interna de las familias a costa del bienestar propio.

Sin embargo, Andi3n (2017), a1ade tambi3n que, aunque racionalmente se entiende que hay maternidades en las cuales es compatible trabajar y ser mam1, compartir el cuidado y seguir siendo una sujeta social m1s all1 del rol de madre, “el inconsciente sigue interiorizando las

normas de género en las que no se es una buena madre y por eso a las primeras luces de falla, llega la culpa, llegando al punto de la renuncia” (p. 28). En efecto, aún en los casos donde las dinámicas del rol de madre y sujeta son llevadas de manera equitativa, en ocasiones, a la pareja o a la madre, se le ocurrirá -como a las demás- pensar que el comportamiento de las/os hijas/os se vincula única y directamente al hecho de ser mala madre, a no cumplir con las obligaciones a cabalidad, a no entregarse durante tiempo completo, e incluso, se llega plantear la posibilidad de renunciar a la vida laboral para dedicarse de lleno a la crianza.

Todo esto, sucede debido a la incidencia de las imposiciones sociales en lo que respecta a los roles de género, como se destaca en los estudios de género, que competen a la disciplina del Trabajo Social y a los cuales, como se señala enseguida, no se les brinda la respectiva relevancia.

2.4.5.2 Trabajo Social y Estudios de Género.

De acuerdo con un estudio realizado por Agrela y Morales (2018), profesoras españolas universitarias feministas, se encontró que aunque el Trabajo Social, esté ubicado en terrenos fértiles para la publicación de análisis desde la posición femenina en diferentes contextos sociales, teóricos y empíricos, estos análisis son muy marginados; a pesar que, el conocimiento sobre el que se sustentan, así como los resultados, sean consonantes con los planteamientos del movimiento feminista y los ideales propuestos con las instituciones, universidades o las finalidades por las que se crearon los estudios de género.

Las autoras afirman que han visto cómo responden de forma tardía a la incorporación de los estudios de Trabajo Social en los espacios universitarios, aún tras luchas desde colectivos, docentes y profesionales; puesto que, se ha aceptado lo impartido por parte de centros privados

vinculados principalmente a instituciones religiosas católicas; lo cual no debería suceder, dado que los lineamientos de la institucionalidad, no le rinden sentido coherente al verdadero objetivo del ejercicio profesional. Por lo mismo, realizan un planteamiento en contravía a lo expuesto, tal como se afirma enseguida:

Nuestra propuesta indica con especial ahínco en la generación de saberes científicos comprometidos con la transformación social y las alianzas entre la academia y el ejercicio profesional. La propia idiosincrasia que define al Trabajo Social la instituye como una disciplina académica y profesión basada en la práctica que promueve el cambio social y el desarrollo, la cohesión social y el empoderamiento y liberación de las personas; para posibilitar cambios en sus vidas y promover el bienestar social, priorizando el estudio de las desigualdades sociales con el fin de identificar, denunciar e impulsar medidas de reforma social, especialmente las que conciernen a las mujeres, que son a quienes refieren, directa e indirectamente, la mayor parte de las necesidades y por ello, son objeto de intervención y estudio en Trabajo Social. (Agrela & Morales, 2018, párrafo 7).

En clave a lo expuesto, las autoras reflejan la rezagada formación de algunos teóricos e investigadores provenientes del ámbito del Trabajo Social, tanto en materia de género como en las dificultades de acceso a los programas de doctorados; siendo inevitablemente éstos últimos los que marcan los ritmos, las ubicaciones y los reconocimientos de la información. Por lo tanto, se realiza un llamado a unir esfuerzos y a seguir promoviendo el análisis de los aspectos menos explorados, poniéndolos en el centro del debate y proporcionando información sustanciosa fuera de la visión androcéntrica y neutra desde la que ha sido abordada históricamente la problemática en torno a los significados de *Ser Mujer* y a las brechas de género.

Con lo expuesto hasta este punto, se da por terminado tanto el Marco Teórico-conceptual, como todos los Marcos de Referencia pertinentes para delimitar, argumentar y justificar la relevancia de investigaciones desde la profesión del Trabajo Social, en torno a lo que implica y significa *Ser Mujer* en los diferentes ámbitos, entornos y contextos.

Por consiguiente, el apartado que se extiende a continuación, presenta la metodología implementada.

Capítulo III. Diseño Metodológico

Este capítulo se dedica inicialmente a establecer y delimitar el tipo de investigación realizada; en ese sentido, se refiere al enfoque en el cual se enmarca, los lineamientos en los que se centra, el paradigma desde el que se analizan los conceptos, los planteamientos desde donde se interpreta la información recolectada con su respectivo eje central de perspectiva. Posterior a ello, se proyecta el alcance de esta.

3.1 Tipo de Investigación

La presente investigación se enmarca en el enfoque cualitativo ya que como menciona Sampieri (2006), busca comprender los fenómenos a través de una exploración que permite conocer la perspectiva de las sujetas/os en el ambiente natural y en el contexto en el que están sumergidas, reconociendo las subjetividades que permiten construir tal realidad, de modo que profundiza en interpretaciones y significados.

En concordancia, se encuentra bajo el *paradigma interpretativo comprensivo*, el cual, tal como refiere Lorenzo (2006), hace énfasis en la existencia de múltiples realidades construidas por los actores en la relación con la realidad social en la cual se desenvuelven, lo que implica que no se pueda establecer una verdad absoluta, sino que surge una configuración entre los diversos significados que las personas atribuyen a las situaciones en las que se encuentran. Lo anterior es relevante durante esta investigación, ya que cada mujer vive de forma diferente el proceso dentro

del rol de madre cuidadora; de igual manera, la dinámica familiar en la que se desenvuelve la mujer posee dentro del interior múltiples formas de interactuar, convivir y ser expresada.

Por consiguiente, se sitúa en los planteamientos de la *hermenéutica crítica*, la cual según Mendoza (2003), en principio significaba el arte de interpretar, pero este no es su sentido exclusivo, sino que, debido a su continuidad en la historicidad o en un tiempo infinito, emerge el carácter crítico de la hermenéutica, para postular la hermenéutica crítica y la manera en que ésta sirve para aceptar a la interpretación como un proceso de ruptura en los efectos no intencionales de un orden interpretativo de univocidad.

De ahí que la hermenéutica crítica constituya una condición necesaria para alcanzar la construcción crítica del conocimiento en la dimensión social y en específico, en las relaciones comunicativas, incluyendo la participación de lo caótico dentro de la capacidad interpretativa; por lo mismo, ésta se define como una relación compleja entre efectos que son intencionales y no intencionales que la hacen una acción siempre incumplida; en ese orden de ideas, sugiere que toda interpretación es infinita y está en permanente cambio.

Dentro de la línea interpretativa de la hermenéutica crítica, se toma como eje transversal al *Feminismo* el cual de acuerdo con la postura de Saenz (2019), es visto como aquel que procura no sólo la visibilización sino también la transformación de las formas de opresión, dominación, segregación y otras violencias específicas que sufren todos las sujetas/os y especies a manos del patriarcado dentro de un sistema capitalista; dado que la fuerza de transformación ejercida por los feminismos pone en cuestión toda fuerza de conservación de dichas formas de violencia.

En ese sentido, toda propuesta que suscriba en nombre de la equidad de género rechace las formas sociales, económicas y políticas afines a la conservación y, por ende, denuncie formas de opresión, dominación y segregación, debe ser entendida como feminista; dado que esta es una manera de interpretar desde la situación particular de las mujeres con relación al contexto, que va desde la parte (Sujeta/o) hasta el todo (Estado).

3.2 Alcance de la investigación

Esta investigación busca indagar y comprender las maneras en que las madres cuidadoras, desde la vivencia cotidiana, perciben lo que significa *Ser Mujer* en el contexto familiar y social; en tanto su naturaleza es de tipo exploratoria, se proyecta que ésta contribuya, entre otros aspectos, para:

Familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo más investigaciones respecto a un contexto particular, indagar nuevos problemas, identificar conceptos o categorías promisorias, establecer prioridades para investigaciones futuras, etc. (Sampieri, 2018, p. 91).

En concordancia, de acuerdo a lo mencionado previamente, se profundiza e investiga, en el ámbito del Trabajo Social, respecto a los significados asociados a lo que implica y se percibe en torno al hecho de *Ser Mujer*; para lo cual se implementa la estrategia metodológica referida a continuación.

3.3 Estrategia Metodológica

La estrategia metodológica implementada, se basa centralmente en los planteamientos de Bonilla y Rodríguez (2005), autoras que ofrecen una mirada sobre el desarrollo de la investigación cualitativa por medio del libro titulado “*Más allá del dilema de los métodos*”; para

lo cual, plantean tres grandes momentos. El primero de ellos, es la *Definición de la Situación a Investigar*, mientras el segundo abarca el *Trabajo de Campo* y el tercero busca la *Identificación de Patrones Culturales*; estos momentos, con sus respectivas etapas, junto con la forma en que se aplicaron, son referidos en la presente investigación.

3.3.1 Definición de la Situación a Investigar

En esta etapa se realiza en primer lugar, una revisión documental respecto a las diferentes categorías planteadas, lo que favorece a la formulación del problema y al diseño del proyecto de investigación. Según Bonilla y Rodríguez (2005), ésta es necesaria para seleccionar las sujetas participantes y para configurar el instrumento de recolección de la información.

Siguiendo estos lineamientos y contando con el respaldo del *Semillero Epístemes*, el cual está adscrito al *Grupo Investigación Hermeneusis*, perteneciente a la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, se establece comunicación con ASDOWN (ver *Anexo 2*), con el fin de verificar la factibilidad de la implementación de esta propuesta de investigación, como parte de la búsqueda por la realización de un ejercicio mancomunado y producido en el mejor de los términos.

3.4 Trabajo de Campo

Para dar paso a la configuración de la población participante o muestra, las autoras referentes, afirman lo siguiente:

El muestreo se refiere a una decisión hecha con anticipación al comienzo del estudio, según la cual el investigador determina configurar una muestra inicial de informantes que posean un conocimiento general amplio sobre el tópico a indagar o informantes que hayan vivido la experiencia sobre la cual se quiere ahondar. (Bonilla & Rodríguez, p. 138).

En concordancia, se realiza un *muestreo por voluntarios*, el cual es comprendido por Arriola (2017), como un método cualitativo formado por participantes interesadas/os en el tema de investigación. Por lo tanto, posterior a conversaciones con la Coordinadora Logística de ASDOWN, en las que se contemplaba la poca disponibilidad de tiempo de las participantes, se decide redactar un documento con toda la información respecto a la investigación, junto con las aclaraciones relacionadas a la mediación virtual propuesta teniendo en cuenta las condiciones de confinamiento propias de la emergencia sanitaria COVID 19; además de la confidencialidad que se garantiza, el objetivo de la investigación, etc. (Ver *Anexo 3*).

Es así como, de la mano con la Asociación se eligen las participantes; en tanto presentan las siguientes condiciones, acordes con el proceso de selección:

Tabla 3: Criterios de selección.

Criterios de selección
<ol style="list-style-type: none"> 1. Ser integrantes vigentes de ASDOWN 2. Residir en la ciudad de Bogotá. 3. Ser mayor de edad. 4. Ser mujeres madres cuidadoras de niñas y niños en etapa infantil de 6 a 11 años, diagnosticados con SD. 5. Expresar la voluntad de participar en la presente investigación.

Fuente: Elaboración propia

En efecto, se obtiene una población de veinte mujeres, a quienes se envía un correo electrónico con el documento mencionado. Pasado el periodo de tiempo determinado (30 días), contestaron ocho de ellas de manera voluntaria, de esta forma se configura la muestra de la investigación a finales del mes de marzo del presente año y se diseña un cronograma para la aplicación de las entrevistas.

3.4.1 Recolección de Datos Cualitativos

Durante esta fase se hace uso de la entrevista semiestructurada, como herramienta para recolectar la información (ver *Anexo 6*); ésta se compone por 6 preguntas que corresponden a la caracterización de las mujeres cuidadoras voluntarias y 17 siguientes, que se organizan en cuatro secciones, enmarcadas en las categorías de: *Mujer, Cuidadora, Familia y Contexto social*; las cuales son inductivas, dado que se plantean desde el marco teórico conceptual establecido previo al diseño de la entrevista. Respecto a las entrevistas semiestructuradas, Díaz et al (2013), destacan que:

Se considera que ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez que mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio. Este tipo de entrevista es la que ha despertado mayor interés ya que se asocia con la expectativa de que es más probable el expresar los puntos de vista de manera relativamente abierta, que en una entrevista estandarizada o un cuestionario. (p. 83).

En ese sentido, se genera un ambiente propicio para el diálogo informal y para el establecimiento de una relación interpersonal fluida, la cual permite el conocimiento de los hechos involucrados en las diversas situaciones acotadas; por lo mismo, se obtienen resultados auténticos y nada cohesionados.

De acuerdo a lo planteado, se realiza el proceso de recolección de información con la población participante a voluntad, caracterizada enseguida:

Tabla 4: Caracterización de la Población

Integrantes ASDOWN	
Cantidad de participantes	Ocho mujeres madres cuidadoras de niñas y niños con SD
Edades	Entre 26 y 40 años
Estados civiles	Cuatro están casadas, una es separada, dos viven en unión libre y una es soltera
Localidades de residencia	Engativá, Antonio Nariño, Bosa, Kennedy, Rafael Uribe Uribe, Usaquén, Fontibón y Suba

Estrato socioeconómico	Entre el 2 y el 4
Nivel académico o educativo	Bachiller 3, Técnica 2, Profesional 3

Las entrevistas se aplican de manera virtual mediante la plataforma *Google Meet* y para empezar, se hace lectura del consentimiento informado (Ver *Anexo 5*), para obtener respuestas afirmativas de manera verbal y no solo escrita. Cabe resaltar que, aunque se contempla una duración total de veinte minutos por cada entrevista; algunas de ellas, llegaron a tener una duración cercana a los sesenta minutos, debido a que las participantes ahondaron sin restricciones en las respuestas.

3.4.2 Organización de la Información

Esta etapa se desarrolla de manera simultánea a la recolección de datos cualitativos; dado que, una vez obtenida la información a través de entrevistas, éstas deben transcribirse para lograr clasificar y organizar los datos relevantes respecto a la pregunta de investigación. Dado que:

El fin es reducir el volumen de datos, ordenarlos en torno a patrones de respuesta que reflejen los principales parámetros culturales que estructuran el conocimiento del grupo estudiado. Se realiza una transcripción de las entrevistas de manera que se plasmarán los aspectos que dieron respuesta a los objetivos de la investigación y lo más significativos en términos del estudio. (Bonilla & Rodríguez, 2005, p. 245).

Una vez clasificada, la información está lista para iniciar la etapa de codificación y categorización de manera deductiva; la cual presenta complejidad, dado que “la categorización de la información textual es un proceso cognitivo complejo en el que el investigador está en permanente toma de decisiones que van a determinar el reordenamiento de datos y por ende la utilidad para el análisis final” (Kelle, 1997, citado por Bonilla & Rodríguez, 2005, p. 252).

En consecuencia, al realizar una revisión de la transcripción, se encontraron aspectos similares en las respuestas de las participantes, así como otros muy relativos e incluso unos completamente diversos; comprendiendo así, que “la categorización puede realizarse de una

manera deductiva, inductiva y abductiva” (Bonilla & Rodríguez, 2005, p. 253). Por lo mismo, para el presente estudio se optó por el uso *deductivo e inductivo*.

En el primer caso, se tiene como punto de partida un sustento avalado, revisado y desarrollado en el marco teórico conceptual del presente documento, el cual permitió identificar prudentemente las categorías o palabras emergentes, para su posterior análisis y comprensión.

En ese sentido, se elabora en primer lugar la categorización deductiva, presentada y contenida en la siguiente matriz:

Tabla #5: Categorización Deductiva

Categoría deductiva	Sub-categorías deductivas
<p>Mujer</p> <p>Ser mujer es ocupar la posición política femenina en el sistema patriarcal de géneros, posición a la que se accede al socializar e interiorizar las relaciones de poder que “corresponden” a una mujer en la sociedad patriarcal. (Serrano, 2019, párrafo 20)</p>	<p>Identidad como mujeres</p> <p>Se refiere a aquellos aspectos o características que permiten diferenciarse de otras personas y a la vez ubicarse como parte de un grupo ante el reconocimiento de rasgos o comportamientos que sirven de referencia. La identidad constituye entonces una construcción personal en tanto involucra el reconocimiento de la singularidad, la unicidad y la exclusividad que permiten a una sujeta/o saberse como única/o, pero a su vez, es también y de manera muy importante una construcción social, en tanto recoge los atributos que una sociedad emplea para establecer categorías de personas. Dicho de otra manera, cuando se habla de identidad, se habla de la persona pero en pertenencia a un grupo o una sociedad. (Serrano, 2019, párrafo 24)</p>
	<p>Asociación – Mujer / Sociedad</p> <p>El proceso por el cual la persona absorbe la cultura, se integra en la sociedad y conquista de la propia personalidad recibe el nombre de socialización. La socialización supone la internalización o interiorización de los contenidos culturales de la sociedad en que se nace y se vive. Por ello, supone también la adaptación a la sociedad y a la cultura. La socialización es un proceso que dura toda la vida. Sin embargo, la socialización fundamental se realiza durante la niñez</p>

	-socialización primaria- sin que se pueda decidir sobre ella en absoluto. (Serrano, 2019, párrafo 21)
<p>Cuidadora</p> <p>La condición de cuidadoras gratifica a las mujeres afectiva y simbólicamente en un mundo gobernado por el dinero y la valoración económica del trabajo y por el poder político. Los poderes del cuidado, conceptualizados en conjunto como maternazgo, por estar asociados a la maternidad, no sirven a las mujeres para su desarrollo individual y moderno y tampoco pueden ser trasladados del ámbito familiar y doméstico al ámbito del poder político institucional. El cuidado como deber de género es uno de los mayores obstáculos en el camino a la igualdad por su inequidad. (Lagarde, 2012, p.4)</p>	<p>Madre</p> <p>Dentro de un trato por reconstruir las condiciones en las que se es madre en el patriarcado, pues el problema de la maternidad no es la maternidad en sí misma sino la instrumentalización que ha hecho el patriarcado de la maternidad. Desde un planteamiento feminista lo que se debe hacer, y cito a Adrienne Rich, es romper con esa “institución” de la maternidad; con esa imposición de lo que debe ser la maternidad, y recuperar la experiencia materna sin idealizarla para poderla vivirla libremente. (Vivas, 2019, p.12)</p>
	<p>Labor de cuidado</p> <p>Se produce una separación de las esferas sociales en privadas y públicas y una asignación del trabajo de cuidar a las mujeres adultas, fundamentado esto en una caracterización social diferente de las tareas realizadas por mujeres y hombres, y en una diferenciación cultural de lo racional -hombres- y lo emocional -mujeres-. (Esteban, 2017, p.8)</p>
<p>Familia</p> <p>La institución social ligada a la sexualidad y a la procreación, que regula, canaliza y confiere significado social y cultural a las necesidades de sus miembros, constituyendo un espacio de convivencia cotidiana, el hogar, con una economía compartida y una domesticidad colectiva. (Baeza, 2015, p.17)</p>	<p>Disfrute</p> <p>Cada persona desarrolla un sentido personal de sí misma en función de las experiencias, historia, características y percepciones, así como en función de las interacciones y de los valores y normas que rigen su cultura. En gran medida, porque todos estos aspectos hacen referencia al sentido del sí mismo o al “yo”, se permea directamente en la satisfacción con el rol o función social realizado. (Serrano, 2019, párrafo 23)</p>
<p>Contexto Social</p> <p>La maternidad y la crianza deben ser un asunto público. Vivir la maternidad de una manera plena no solo se tiene que reivindicar desde un punto de vista individual sino también desde un prisma social y político porque, finalmente, cómo se vive no solo depende de las prácticas que la mujer realice, sino también del medio en el que las ejerce. Y el medio, lamentablemente, es un medio hostil a la crianza y a una serie de derechos que como madres deberían tener, incluidos subsidios y ayudas dinámicas. En general, las mujeres han sido interpretadas socialmente como</p>	<p>Cotidianidad</p> <p>El gran poder transformador de la conciencia, del empoderamiento, de los derechos de las mujeres, de la conciencia de las condiciones políticas y sociales, está dentro de la vida cotidiana, dentro de lo cotidiano. Proponiendo una forma diferente de relación entre hombres y mujeres; pero también entre mujeres y mujeres, al igual que hombres y hombres, basado en la igualdad, el valor del cuidado y la diversidad. (Fernández, 2016, párrafo 3)</p>

sujetas pasivas, no como sujetas activas, se dificulta su propia dignidad. (Vivas, 2019, p.21)	
--	--

Fuente: elaboración propia

En efecto, siguiendo a Bonilla y Rodríguez (2005), “en la categorización se define la unidad de análisis a partir de la cual descomponer la información” (p. 252). Por lo mismo, para el presente proyecto, se tomaron proposiciones extraídas de las entrevistas semiestructuradas, con el interés de que la idea u opinión no se fragmentara y debido a ello, perder la naturaleza de su contenido, sin embargo, los conceptos más destacados, se eligen como subcategoría inductiva.

En consonancia, al realizar un análisis minucioso de los datos cualitativos se obtienen seis sub-categorías deductivas y cuatro grandes categorías inductivas; las cuales, al ordenar los datos y agruparlos por temas, desembocan en veinte sub-categorías inductivas, las cuales se presentan en la siguiente matriz categorial:

Tabla # 6: Categorización Inductiva

Entrevistas				
Categoría deductiva	Sub-categoría deductiva	Categoría inductiva	Sub-categoría inductiva	Códigos
Mujer	Identidad	Concepto de <i>Ser Mujer</i> desde el significado e identificación percibida dentro del rol, abarcando desde los miedos más íntimos, hasta la asociación atribuida a los aspectos sociales, incluida la	Significado	SIG
			Miedos	MIE
			Prácticas	PRAC
			Formación personal	FOR-PER
	Asociación – Mujer / Sociedad		Habilidades	HAB

		formación profesional y la vida laboral.	Tiempo para sí	TIE-SÍ
			Vida laboral	VID-LAB
Cuidadora	Madre	Reconocimiento de las múltiples transformaciones que trae consigo el nuevo rol en aspectos personales, dentro de la convivencia en el hogar y los nuevos retos.	Múltiples transformaciones	MUL-TRAN
			Nuevos aprendizajes	NUE-APRE
			Relación con la pareja	REL-PAR
	Labor de cuidado		Trabajo doméstico	TRA-DOM
			Institucionalidad	INSTI
			Reconocimiento	RECO
Familia	Disfrute	Reconocimiento de aspectos significativos dentro de la familia como un espacio de contención para la mujer y como institución social.	Tiempo Compartido	TIE-COM
			Respeto y convivencia	RES-CON
			Satisfacción	SATIS
	Roles		Dinámica	DINA
			Relaciones	RELA
Contexto social	Cotidianidad	Exploración de la configuración social de la mujer, junto con la percepción de imposiciones frente a un <i>deber ser</i> en aspectos femeninos y de la maternidad.	Configuración de Redes sociales	CONF-RED
			Imposiciones	IMPO

Fuente: Elaboración propia

La anterior tabla, expone la categorización inductiva con la correspondiente codificación, realizada desde el testimonio de las mujeres madres cuidadoras participantes, procurando seguir lo planteado por Bonilla & Rodríguez (2005); específicamente respecto a la construcción de las categorías y la asignación de códigos a los datos recolectados, lo cual no se realiza de manera mecánica o rutinaria, puesto que el ejercicio de nominar conjuntos de datos cualitativos requiere

de un proceso de análisis que implica la identificación de los elementos esencialmente comunes, así como la creación de subconjuntos de datos evitando ambigüedades, de modo tal que los elementos de uno no pertenezcan a otro, además de la construcción de un concepto que designe, lo más precisamente posible, la pertenencia a la categoría en la que se ha ubicado.

Teniendo presente lo anterior, se presenta a continuación el listado de los veinte códigos obtenidos vinculados a su respectiva categoría.

Tabla # 7: Códigos categoriales para el Análisis Cualitativo

Categorías	Códigos
1. Significado	SIG
2. Miedos	MIE
3. Prácticas	PRAC
4. Formación personal	FOR-PER
5. Habilidades	HAB
6. Tiempo para sí	TIE-SÍ
7. Vida laboral	VID-LAB
8. Múltiples transformaciones	MUL-TRAN
9. Nuevos aprendizajes	NUE-APRE
10. Relación con la pareja	RE-PA
11. Trabajo doméstico	TRA-DOM
12. Institucionalidad	INSTI
13. Reconocimiento	RECO
14. Tiempo Compartido	TIE-COM
15. Respeto y apoyo	RES-APO
16. Satisfacción	SATIS
17. Dinámica	DINA
18. Relaciones	RELA
19. Configuración de redes sociales	CONF-RED
20. Imposiciones	IMPO

Fuente: elaboración propia

Capítulo IV. Identificación de Patrones Culturales

Posterior a la categorización inductiva, una vez fraccionada y organizada la información en componentes más simples; de acuerdo con lo planteado por Bonilla & Rodríguez (2005), es viable continuar con el análisis descriptivo de la información, el cual consiste en comenzar por una recomposición de datos, que se basa en escoger las categorías más relevantes; en tanto que permiten dar respuesta a las preguntas de la investigación y a los objetivos del estudio, tomando como factor primordial dentro de este proceso, el relato y las respuestas de las entrevistas. En ese sentido, se permite la fundamentación a través de:

La identificación de los sistemas sociales y culturales que organizan la interacción de los miembros en una situación dada. Las características esenciales de los fenómenos involucrados en un sistema social y cultural particular no pueden ser identificadas mediante un proceso deductivo (identificando una clase a priori), ni tampoco por medio de la inducción enumerativa (el estudio superficial de las características de los objetos de una clase predefinida). Solamente pueden ser detectados mediante la inducción analítica, esto es, estudiando a profundidad un número reducido de casos, para descubrir las propiedades esenciales del fenómeno que está siendo considerado. (p. 144).

A partir de lo referido, se resalta la importancia de mantener presente el ordenamiento de la descripción de los datos, además de las generalidades que guiaron la recolección. Con lo dicho hasta este punto, da paso enseguida al análisis de la información recolectada.

4.1 Análisis e Interpretación de los Datos

Para la realización del presente apartado se decide emplear la taxonomía como recurso, la cual, como refieren las autoras metodológicas Bonilla & Rodríguez (2005), permite expresar la información contenida en las categorías inductivas y posibilita visualizar la relación entre cada una de las respuestas de las participantes para su posterior análisis; durante el cual, los datos cualitativos categorizados, “deben ser representados conceptualmente a través de una nueva red de relaciones entre sus partes constituyentes para intentar comprender el porqué de los resultados obtenidos” (p. 268). De esta manera, a continuación se encuentran las taxonomías

correspondientes a las categorías deductivas de: *Mujer, Cuidadora, Familia y Contexto social*, junto con la interpretación respectiva, además de algunos extractos significativos de las entrevistas efectuadas a las participantes bajo las etiquetas de: “Mujer 1”, “Mujer 2”, “Mujer 3”...

4.1.1 Mujer.

Esta categoría es vista desde el significado e identificación percibida dentro del rol, abarca desde los miedos más íntimos, hasta la asociación atribuida a los aspectos sociales, incluida la formación profesional y la vida laboral. Tal como menciona Lagarde (2012), se contempla desde las posibilidades que las mujeres poseen para la creación de significados, gracias a la diversidad de las experiencias y la inclusión como sujetas en una nueva humanidad, como protagonistas de la propia vida. Ser humanas remite a las mujeres a ser-en-el-mundo, sin mediaciones, para existir-en-el-mundo, convivir y compartir con otras y con otros, en condiciones de equidad; sin tantos afanes por no encajar en la vida, sino por enriquecerla.

Siguiendo esta línea de pensamiento, recobra importancia la identificación de los miedos más íntimos percibidos dentro del rol, los cuales, siguiendo a Londoño (2016), pueden ser producto de profundas transformaciones abrumadoras; un ejemplo de ello, es el sentir durante el embarazo, lo que implica un malestar físico que se transforma fluctuante mente en gozo o en ausencia de malestar, y un malestar psíquico que incluye el desconcierto por las expectativas de felicidad o completud que tiene el medio social frente al estado de la mujer. En contraposición, están las emociones reales que puede sentir la mujer desde la experiencia de maternidad, posterior al embarazo, donde esta, se transforma en temor, ansiedad, miedo, etcétera; lo cual se evidencia en la mayoría de madres. Ahora bien, este temor, se puede considerar mucho más

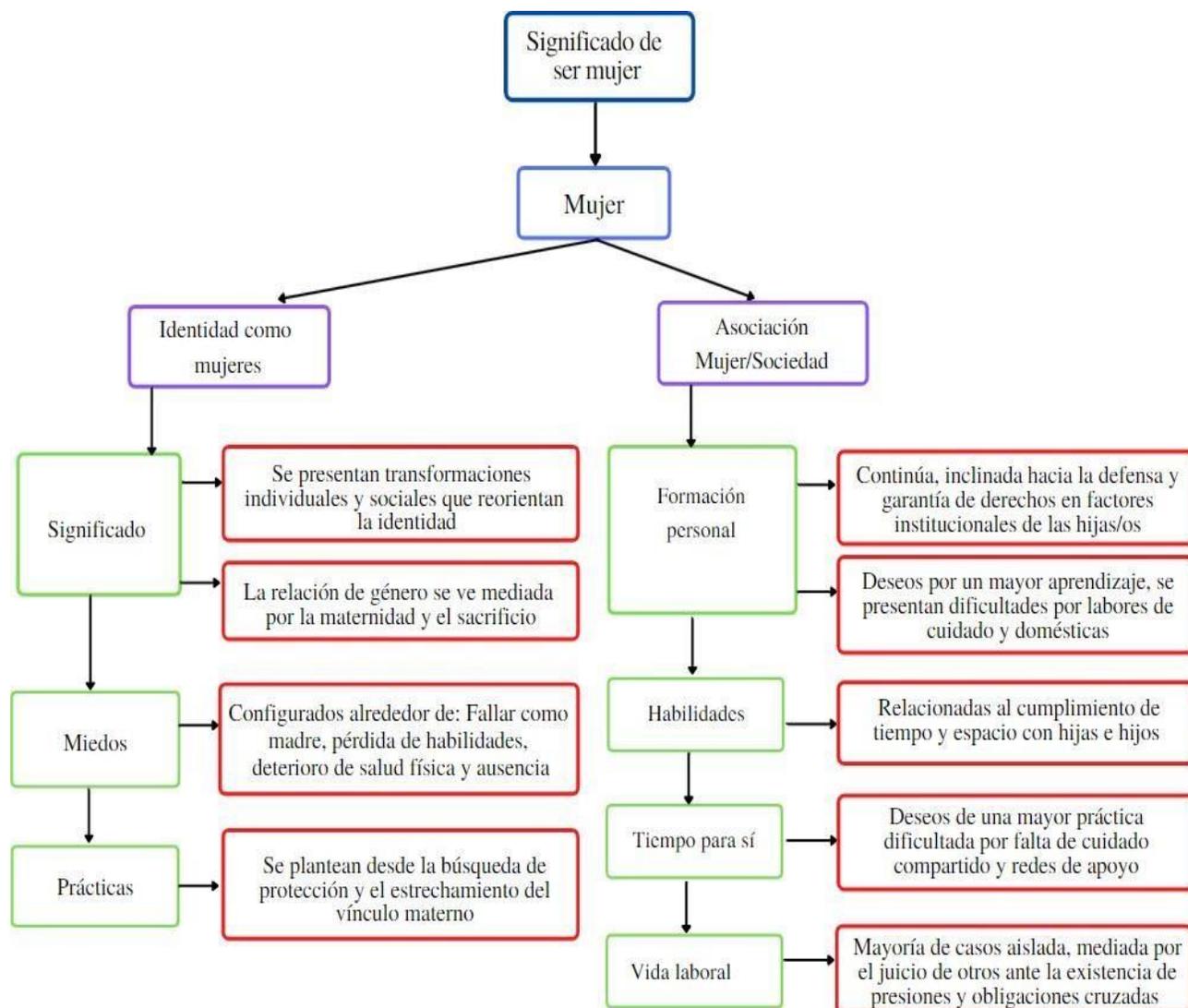
presente, si surge producto de noticias inesperadas, tal como la discapacidad de las hijas/os, en este caso, como el diagnóstico de SD.

Sin embargo, desde los aspectos sociales, la recompensa de dar vida, aparentemente mitiga cualquier estado de dolor y malestar o eso es lo que generalmente se quiere hacer ver y a lo cual, la mujer madre en muchas ocasiones termina inclinándose o demostrando; de este modo, en una búsqueda por no desencajar socialmente, se pierde un poco el espacio de tiempo para adaptarse a la situación o a la noticia y debe hacerse de la manera más rápida posible. En esta perspectiva, se considera necesario profundizar en la asociación atribuida a la mujer en aspectos sociales, incluida la formación profesional y la vida laboral.

Al respecto, Cárdenas (2019), señala que la principal característica del trabajo asignado a las mujeres es que su ejecución no cuenta con una compensación monetaria y que además, es tomada como una fuerza de trabajo potencial para el mercado laboral, que ayuda a los hombres, parejas, padres o hijos a estar listos para la producción y, cuando ella se inserta en este mundo laboral, tampoco deja la responsabilidad en el desempeño de las tareas domésticas y de sostenimiento familiar; lo que genera la llamada doble jornada laboral.

En ese sentido, se realiza el esquema de los resultados obtenidos en la *Taxonomía 1*, el cual se presenta enseguida. No obstante, para una mayor comprensión de la jerarquización de la figura, se deben tener en cuenta las siguientes precisiones: Las categorías deductivas se encierran en color azul y las sub-categorías deductivas en color morado; por otro lado, a las categorías inductivas se les asignó el color verde y a las respectivas subcategorías el color rojo.

Ilustración 4: Esquema Taxonomía 1



Fuente: elaboración propia

4.1.1.1 Identidad como Mujeres.

Inicialmente, se puede decir que, siguiendo a Hernández (2020), es notorio que las reflexiones sobre mujer y maternidad gozan de una raíz sólida, adquirida a lo largo de décadas de estudio y debate. A pesar de esta tradición, se encuentran múltiples realidades asociadas a la maternidad y la crianza que no se han explorado lo suficiente y, por lo mismo, siguen siendo relativamente desconocidas. Como ejemplo de lo anterior, Tamayo (2016), refiere que, en la

relación de ser mujer y ser madre se han presentado transformaciones que permiten evidenciar la manera en que las mujeres, se están planteando otros objetivos en cuanto a aspectos personales y profesionales, desde los cuales reconocen otros roles y posibilidades de ser; que las llevan a ser madres, sin dejar de ser mujeres o contemplarse como tal.

No obstante, se encuentra que para la mayoría de las mujeres madres de la presente investigación, se establece una relación con la identidad de género o con el hecho de ser mujeres, mediada y permeada de manera directa por la maternidad. En donde, incluso las habilidades y prácticas desarrolladas van en torno a cómo compartir más tiempo y espacios de calidad con las hijas e hijos, en un camino por estrechar el vínculo materno filial, proteger y tranquilizar. Se observa que, al no hacerlo o no poder realizarlo, se siente culpa y ansiedad; configurando sin importar los sacrificios personales, uno de los mayores miedos como mujeres: El fallar como madres.

En ese sentido, se evidencia lo planteado por Cárdenas (2019), que el cuidado se ve inmerso en la lógica del sacrificio; un sacrificio que puede entrañar -sin pretenderlo-, un grado de saqueo en factores como el tiempo, el espacio y los deseos de quien lo brinda. Al respecto, se refieren los siguientes relatos de las participantes.

“Practico danza por mi hija, porque la tengo en una academia de baile, pero la verdad, no tengo mucha actividad física, lo hago por ella o a veces montar cicla, que le gusta y debido también a la pandemia, ha sido la forma de oxigenar la vida, pero un poco por salir, tomar el aire, compartir con ella y ver otras cosas...”
(Mujer 3)

“Pienso que por ejemplo, el autocuidado, el autocuidado ahoritica, en este momento, veo que eso es muy importante, yo antes no sé, hace muchos años,... yo iba a un salón de belleza a que me pintaran las uñas, yo iba a hacerme una pedicura, yo.. ya eso no, ahora me toca es... cuidar al niño.”
(Mujer 2)

“Uyyy no son muchas cosas que uno abandona y es por años; por ejemplo, en mi caso, mi hijo tiene 6 años y es hasta ahorita que yo me pongo a pensar en eso, en mi

propio tiempo. Pero también ahora pienso que ese es el peor error que uno puede cometer, pero a veces uno no se da cuenta...
(Mujer 6)

“Yo quisiera, de hecho es uno de mis mayores sueños, poder estudiar y sacar una carrera universitaria, pero ahorita con mi hija, eso lo veo muy difícil, las cosas se le complican a uno muchísimo, me toca esperar a ver si algún día..”
(Mujer 5)

En este punto, cabe recordar lo expuesto por Sánchez (2016), que la encrucijada o el antagonismo interpuesto por un sistema social patriarcal que mantiene la subordinación e invisibilización de las mujeres y todo lo considerado como femenino; despliega una serie de obstáculos para que, las que son madres, no puedan asumir una función social sin tener que sacrificar, total o parcialmente, los tiempos y espacios dispuestos para el desarrollo profesional y académico, además del necesario para la participación en espacios públicos y políticos.

Dentro de este orden de ideas, se observa que, pensarse en una disociación entre el ser mujer y madre es posible, debido a que, en el momento actual, como señala Bedoya (2016), las mujeres incluyen en los proyectos de vida otra variedad de metas aparte de ser madres y, al parecer, esas otras posibilidades les aportan felicidad y satisfacción, al igual que lo hace la maternidad; en consecuencia, los cambios culturales han invitado a reflexionar sobre la definición del ser mujer y sus expresiones de identidad desde una perspectiva desarticulada del rol materno.

Ahora bien, la maternidad, es uno de los aspectos que más se deben trabajar en cuestiones de género, puesto que las mujeres han dejado, y tienden a dejarse de lado a sí mismas o a otros múltiples roles sociales, que también, como se afirmó en el párrafo anterior, les hacen felices y producen generatividad en el día a día. Sin embargo, no se concibe como una tarea fácil debe plantearse, como sostiene Bedoya (2016), desde las formas de definición del ser mujer,

pretendiendo trascender la experiencia de la maternidad, e incluso poder valorarla más, al contemplarse a sí misma con calificativos correspondientes a la belleza, sensibilidad, procreación, protección y delicadeza. De igual manera, a la asociación con las expresiones de un rol; es decir: mujer madre, mujer hija, mujer esposa.

En efecto, al indagar a las madres cuidadoras en torno a lo que consideran respecto a: ¿Qué es ser mujer? se encuentra que, sus respuestas están mediadas por la maternidad y la noción de sacrificio; lo cual encamina a un campo de acción grande desde Trabajo Social, para actuar o seguir fortaleciendo la búsqueda por una concepción más amplia desde lo social y lo político. En concordancia, se presentan los relatos de las participantes:

“Eh.. obviamente si le soy sincera en este proceso del abandono de mi pareja me he descuidado un poquito con el niño y me estoy centrando como en mí, pero no es fácil porque siempre pienso que eso está mal, pero tengo que aprender que no está mal pensar en mí”
(Mujer 2)

“Ser mujer a veces es entregarlo todo y no recibir nada a cambio... ser mujer es estar ahí para todo mundo”
(Mujer 8)

“Significa ser una luchadora, ser una persona echada para adelante”
(Mujer 6)

“Yo creo que ser mujer es primero tener la capacidad de traer vida, o más que traerla porque hay quienes no lo pueden o lo quieren hacer, es tal vez, estar como a la disposición de... es que no, es difícil... Yo creo que, ser mujer es cómo ser una persona libre, estar fuera de estereotipos y de críticas, o sea una persona con carácter, con criterio, eso”.
(Mujer 1)

“¿Miedo cómo mujer?, mmmm... es que es difícil la verdad, ahora que lo mencionas, uno deja de lado el tema de mujer aunque yo he tratado de no hacerlo, eso tampoco está bien.”
(Mujer 7)

“Significa ser el motor de la vida, permitir que una familia funcione, que una sociedad funcione”

(Mujer 3)

En este punto, cabe destacar que, las actividades de interés para las mujeres se relacionan con la contención emocional o la búsqueda de espacios de respiro, para bajar la carga a la salud mental derivada del cuidado, pues como lo ilustra Paredes (2019), la discapacidad ha representado un espacio de crisis dentro del ambiente social de las mujeres, desde la aceptación, hasta las formas y estrategias para la solución de conflictos e inclusión dentro de espacios sociales, puesto que estos últimos, cuestionan la diferencia y se niegan a reinventar la noción de normalidad, debido a que están fuertemente contruidos en los individuos desde los discursos médicos, pero también desde el imaginario social.

Tal es el caso que, para cada una de estas madres ha representado una lucha personal el sacar adelante a las hijas e hijos con SD desde la cotidianidad misma, y se vuelve una situación compleja el observarlos u observarlas como sujetas independientes, con capacidad de interactuar de forma autónoma, dada la desigualdad estructural plasmada en el orden social que rechaza y castiga lo “diferente”. Y es así como, en relación a este tema, la búsqueda por el desarrollo de ciertas estrategias que permitan una descarga emocional se vuelve imprescindible, como expone Córdoba (2007), la red de apoyo social de la niña o el niño con discapacidad o SD, se limita al cuidador principal, que en la mayoría de los casos es la madre; quien además permanece gran parte del tiempo en el hogar, sin mayores oportunidades de interacción social, lo que se refleja en el propio bienestar emocional y en el de la familia.

Por consiguiente, se evidencia que muchas de las mujeres participantes se inclinan con las actividades sociales relacionadas con el deporte o las que pueden llegar a representar

simultáneamente tanto una distracción como un posible ingreso económico; un ejemplo de ello, son las manualidades, como lo refleja el relato que se presenta enseguida:

“Me gustan las manualidades, yo soy muy empírica por muchas cosas, y también formándome para aportar en mi casa; entonces he trabajado con foami, me gusta mucho porque uno se desestresa, se olvida de las otras cosas, se enfoca mucho en la manualidad y se olvida del resto.”
(Mujer 4)

Paralelamente se percibe dentro del discurso de las mujeres, la existencia del miedo a verse cada vez con menos habilidades; es decir, a una falta de fuerza, actitud, salud, y demás aspectos que permitan ejercer la labor del cuidado, circunstancias asociadas de igual manera, a la falta de habilidades de las hijas/os con SD. Por su parte Córdoba (2007), lo comprende como los cuatro aspectos de riesgo principales para las madres, cuidadores y familias.

En primer lugar, dependiendo del grado de diagnóstico, las escasas habilidades funcionales y cognitivas de la persona con discapacidad, dificultan interacciones sociales y personales dentro y fuera de la misma familia a lo largo de la vida; poniendo en una posición de interpretación continua para las personas que están cercanos a ellos, lo cual genera una dependencia y sentimientos negativos al no poder hacerlo. En segundo término, la presencia de problemas severos de conducta genera complejidad en la convivencia y el disfrute familiar. El tercero, es la falta de participación en programas de desarrollo y bienestar, que relega a la familia y cuidador -sin querer o pretender- al interior del hogar; privando de diversas situaciones sociales que podrían actuar en beneficio. Por último, el cuarto, es el desconocimiento social de las necesidades de las personas con discapacidad y de los cuidadores, producto mismo del hecho de vivir relegada al interior del hogar y la falta de socialización.

“Mi mayor miedo, tal vez como cuidadora es, a veces es por ejemplo, como ahoritica quedar atrasada, en su proceso, en su proceso terapéutico, educativo, porque pues ahora

con el abandono, después con otras cosas, hace que me atrasé, entonces como cuidadora ahoritica tengo el temor de que se me está quedando, se me está quedando...

(Mujer 6)

“Yo creo que mi mayor miedo es más el tema de la estabilidad laboral, ... yo creo que eso, pero ahora que veo, siempre mi miedo está ligado al tema de mi hijo, porque yo creo que si uno no tiene hijos no se preocupa tanto.”

(Mujer 2)

“Mi mayor miedo es faltar... por ella..”

(Mujer 8)

En efecto, es notoria la cabida de la realización de otros temores para las mujeres madres cuidadoras; quienes, según sus relatos, temen a hechos como: a no ser la mejor mamá, a no poder proteger a los hijos ante una discriminación, a fallar en el cuidado, a el atraso en el proceso terapéutico, entre otros.

4.1.1.2 Asociación - Mujer/Sociedad.

Con relación a este tema, en la mayoría de las entrevistas, se percibe una similitud, la cual consiste en que, son muy reducidas las actividades ejecutadas por las participantes, ajenas y diferentes al cuidado de las hijas e hijos con SD, por lo mismo, las que se realizan, tal como se mencionó anteriormente, van dirigidas a una búsqueda por contención emocional o por fines productivos. Por lo que implica casi renunciar a una vida laboral para asumir una carga muy importante: El cuidado de la otra persona.

Tal como lo menciona Córdoba (2007), desde esta perspectiva, los nuevos desafíos que enfrentan las familias y en especial los cuidadores, se resumen en dos alternativas: Afrontar el presente y planear el futuro; puesto que según el resultado de investigaciones realizadas por el mismo autor, la vida de la mayoría de las personas se circunscribe al entorno familiar y las oportunidades de interactuar en medios educativos, laborales o de ocio y tiempo libre, se

encuentran seriamente limitadas. Como señala Forero (2020):

Detrás de una persona con discapacidad subyace la lucha de quien le brinda apoyo permanente y que, en la mayoría de los casos, es un familiar, una mujer, que debe dejar de lado las actividades para dedicarse por completo a quien le demanda atención. (Forero, 2020, p. 35).

Con relación a lo anterior, Forero (2020), en un estudio realizado por la Universidad Nacional de Colombia, titulado: “*Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad*”, más del treinta y siete por ciento de la población registrada depende de modo permanente de un cuidador, el cual, en más del ochenta por ciento de los casos, vive en el mismo hogar y no recibe ningún tipo de remuneración. Adicionalmente, el estudio muestra que más del setenta y cinco por ciento de las personas que realizan esta labor, son mujeres; lo que demuestra la brecha de género gigantesca que conlleva a la falta de participación social, laboral y política. Precisamente, en ese sentido, se refieren los siguientes relatos:

“Yo tengo un emprendimiento de venta de ropa usada, porqué, yo lo hago por no tener que salir de mi casa, sino poder trabajar desde acá, porque nosotros no dejamos a mi hija con desconocidos, no me gusta. Yo miro también como hago para aportar, aportar también a la casa.”
(Mujer 8)

“Yo creo que he perdido tantos espacio de mi cuidado, por el tema de la maternidad, del cuidado de la casa, del trabajo; yo siempre he trabajado, el tener que cubrir todos los frentes del niño, estar pendiente de él, termina siendo menos para mí.”
(Mujer 1)

“Si, con la casa, el trabajo, el aquí, el allá, no me queda tiempo, entonces cuando lo tengo es para dormir y así se me ha ido pasando la vida, al cuidado de él y entonces menos cuidado para mí.”
(Mujer 5)

Sin embargo, a las mujeres que logran continuar en trabajos formales, la situación las obliga a sobre analizar la cuestión; debido a todo lo que ésta conlleva. Respecto a esto último, Covarrubias (2012), refiere el término *presiones cruzadas*, que se presentan ante la existencia de

demandas por parte del rol de madre y ama de casa, en contraste con el de trabajadora; lo cual constituye importantes determinantes de la estrategia de participación de las mujeres en el trabajo extra doméstico y el doméstico.

Estas *presiones cruzadas*, derivan en que algunas de ellas, durante ciertos períodos de tiempo, se piensen en la renuncia a los espacios laborales, a razón de que la práctica social y personal incluye más ámbitos de participación (trabajo, hogar, instituciones educativas, etc.); lo que representa en consecuencia, la necesidad constante de balancear y sopesar la implicación, lo cual, a su vez, no solo responde a la postura subjetiva, sino también a la estructura de la práctica misma. Como lo refleja el siguiente relato:

“El tema del teletrabajo es complejo porque a veces uno dice, realmente ¿qué tanta calidad de tiempo le estás dedicando?, porque es estar pendiente del trabajo, estar haciendo cosas de la casa, cuidar al niño, dedicarle tiempo, y desde ahí, el niño empezó a tener unos comportamientos diferentes; es decir, a balancearse, golpearse con las paredes y eso no está bien, entonces una terapeuta neurosensorial nos explicaba que era por la falta de atención que le estábamos dando, entonces es muy difícil y por eso a veces uno se piensa en renunciar”
(Mujer 2)

En todo caso, según indica Covarrubias (2012), en la práctica de la mujer madre cuidadora, está implicada la trayectoria de vida de la persona a quien cuida, en donde, dependiendo circunstancias y momentos, ya sea en un punto particular del curso o debido a variaciones presentadas en la conducción cotidiana, las mujeres deben tomar actitudes o posturas diferentes ya sea nuevas o no, aprendidas o ingeniadas, que permita la consecución de la vida y los recursos para tal fin. En efecto, la creciente incorporación de las mujeres al ámbito laboral, o como algunos lo denominan, el ámbito extradoméstico, desde tiempos cortos hacia acá, ha inducido a un cambio en los roles y expectativas de género, un cambio quizá no muy previsto; pero que ahora se presentan como constantes y demandan diversas formas de reconsideración y

re-aprendizaje, las cuales conllevan a tomar una postura personal, construida reflexivamente, situación que repercute en la incidencia social de las mujeres madres, quienes adelantan procesos de liderazgo efectuados de manera única, sin temor a preguntar o al establecimiento de nuevas relaciones, a la exigencia del cumplimiento de las leyes y demás, debido a que las mujeres están muy bien documentadas y son conocedoras de las vías legales.

Aunque existe un acervo amplio sobre el tema, Covarrubias (2012), alude que para las mujeres sigue siendo vigente y relevante atender la multiplicidad de eventos y demandas socioculturales actuales que traen consigo implicaciones en el desarrollo personal, además de contribuir al proceso de la construcción afectiva de ellas y de los suyos.

“El colegio fue al principio duro, por el tema de la inclusión yo me considero que soy muy consistente porque me gusta mucho toda la parte de la vulneración de derechos y entonces yo les hablaba todo el tiempo en el colegio, les decía, “ustedes tienen que conocer la ley, ustedes saben que la constitución está estipulado que... no están ejerciendo, entonces, ¿qué pasa?”. Al principio les dio duro por el reconocimiento pero entonces les empecé a ayudar y hoy en día, ha sido todo un espectáculo, porque están súper agradecidos”
(Mujer 6)

“Si, a mí me gusta ayudar, yo ayudo a veces al colegio, porque detrás de mi hija vienen más niños, que se van a ver beneficiados por todo el proceso.”
(Mujer 7)

“Me gustaría profundizar en el manejo de emociones porque uno a veces no sabe cómo actuar ante alguna situación y también me gustaría poder colaborar a otras personas”
(Mujer 5)

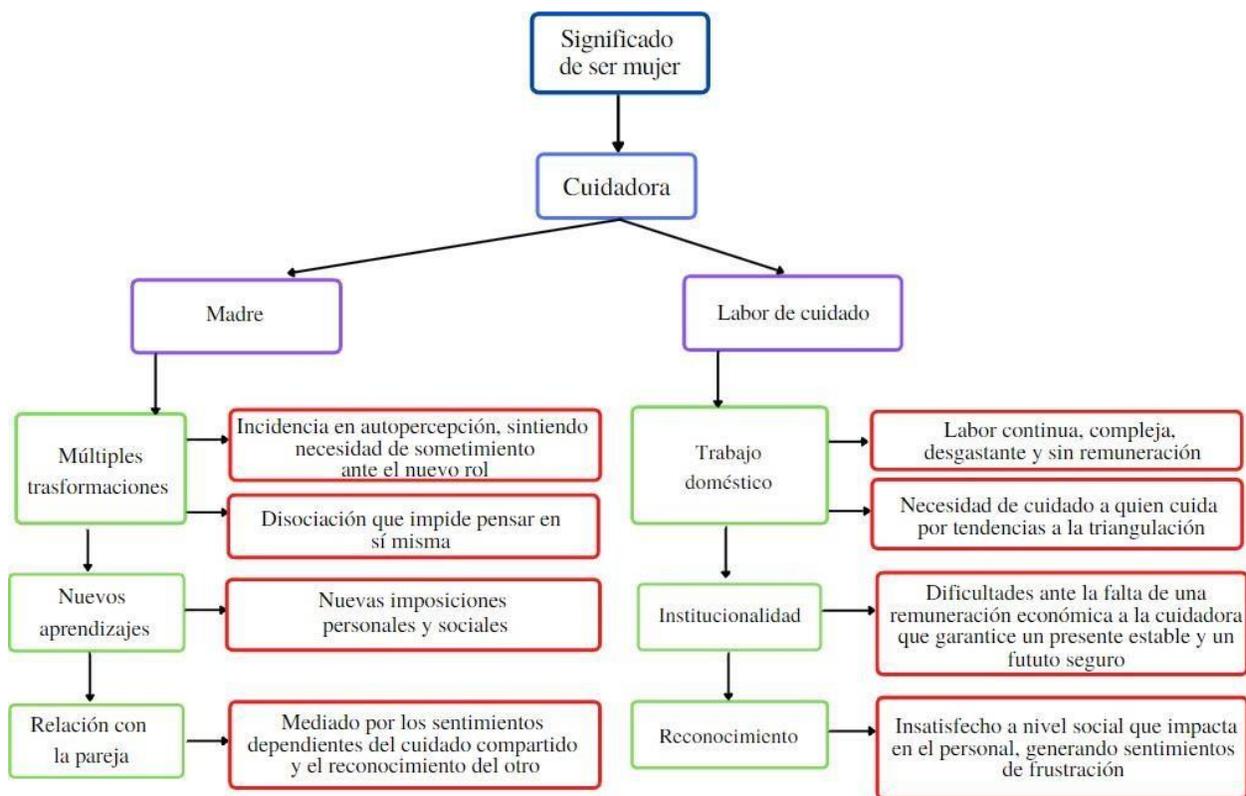
“Si, a mí me gustaría ayudar, digamos en dar consejos, sobre lo que vivimos las mamás con niños con discapacidad, porque hay personas que no saben, hasta que uno no lo vive, no se puede dar cuenta de todo.”
(Mujer 3)

“Yo me considero líder entonces a mí me gustaría mucho participar en cuestiones de liderazgo, junto con la garantía de derechos humanos...”
(Mujer 4)

4.1.2 Cuidadora.

Autopercepción como mujer, madre y cuidadora, dentro de las múltiples transformaciones que trae consigo el nuevo rol, en aspectos personales y familiares, así como en la convivencia del hogar y los nuevos retos en la línea institucional. En ese sentido, se expone lo hallado gracias a las respuestas de las entrevistadas en la siguiente figura.

Ilustración 5: Figura Taxonomía 2



Fuente: Elaboración Propia

De acuerdo con el esquema anterior y siguiendo lo planteado por Romero (2019), los diferentes elementos de representación social o de construcción individual de la persona, están fuertemente asociados entre sí, como lo son el apoyo social con los retos y exigencias, la

compensación por el cumplimiento de los anteriores y con los roles/relación, las renunciaciones con el temor/sufrimiento, el cual a su vez, se relaciona con procesos de corporalidad para cada quien.

4.1.2.1 Madre.

Dentro de esta subcategoría, se denota como las mujeres madres perciben las transformaciones ocurridas en el proceso vital producto del nuevo rol social, cambios repentinos que obligaron una adecuación de la mirada en aspectos personales y familiares, incidiendo dentro de la autopercepción, las emociones, los sentimientos y la convivencia familiar.

Adicionalmente, en concordancia con lo afirmado por Paredes (2019), las mujeres al estar inmersas en esta relación de trabajo de cuidado actúan como si supieran que las actividades tienen un valor pero que en cambio no reciben reconocimiento.

Esta falta de reconocimiento, ha llevado a que el trabajo de cuidado se constituya como un deber ser propio del género femenino dentro de las familias y a una falta de cuidado compartido, en tal sentido dentro de los grupos familiares se entiende como un regalo o un servicio que se sujeta únicamente a las reglas de la reciprocidad; trayendo sentimientos de falta de realización y desilusión, aunque en muchas ocasiones no son expresados, dejando de lado las propias peticiones, requerimientos y situaciones que producen satisfacción personal. Es decir, dejando de cuidarse a sí misma, de dedicar tiempo para entretenerse o para salir con los amigos; como se resalta a continuación:

“No, yo ya no bailo tanto, porque...,eh..., mmm...,porque no sé..., me... enrolle mucho en el tema del niño, el querer tener un hogar bonito...”
(Mujer 8)

“No, ya salir es difícil, porque quién se queda con el niño... no, yo dejé muchas cosas, muchas cosas.”
(Mujer 4)

“Digamos, eh... antes llevaba como una vida diferente y llega él y entonces, como mujer, él me cambia...”
(Mujer 2)

“Si yo cambié; sin embargo, uno no debe privarse de cosas como por ejemplo eso ir a tomar una cerveza con una amiga o salir a trotar, yo las perdí...”
(Mujer 7)

Asimismo, de acuerdo con lo revelado por Londoño (2016), se puede vislumbrar que la preocupación maternal primaria o inicial de la mujer, da paso paulatinamente a que vuelva a ocuparse de las propias necesidades, una vez tiene a la hija/o, una mujer reconocería el momento en que debe recuperarse del estado de disociación que le impide pensar en sí misma; contrario a lo que realmente sucede debido a las creencias culturales, que han sobrecargado de tal manera el rol de madre, que se amplía el tiempo y la intensidad de la preocupación materna a todos los momentos de crianza, tanto en la infancia como la adolescencia.

Desde la anterior perspectiva, las madres *deberían* priorizar incuestionablemente las necesidades y demandas del hijo antes que las propias y, en caso de no hacerlo, podrían ser juzgadas como *no suficientemente buenas*. De tal suerte que, el tener una hija/o ocasiona no solo cambios físicos, sino también emocionales y con ellos, modificaciones referentes a la perspectiva sobre el cuidado y la vida misma, muchos de ellos impuestos por la misma sociedad.

En torno a lo dicho, se presentan los siguientes relatos:

“Yo siento que veo la vida de otra forma, yo me preocupo por otras cosas, sí que verme bien, pero ya para mí eso es algo ya que no tiene tanta relevancia. Pero creo que no está bien; sin embargo... no sé...”
(Mujer 2)

“Las prácticas cambiaron en todo sentido, digamos las económicas pues uno se la pasaba saliendo a comer, de rumba, no yo era feliz, jaja no mentiras, todavía soy feliz, pues ahora, pero de otra manera, jaja, pero hace falta, mucha falta”
(Mujer4)

*“No, el cambio fue así pin, radical, cuándo nace la vida me cambió,
pero yo no debí perder algunas cosas”*
(Mujer 6)

*“He cambiado muchas cosas respecto a mí, ya muchas son como banales o
secundarias, como que veo la vida de otra manera”*
(Mujer 7)

Es así, como se evidencia, que las actividades cambian indudablemente con la llegada de los hijos, pero este proceso también implica el tema del duelo, el aceptar no tener una niña o un niño funcional totalmente, sino que éste tenga algún tipo de discapacidad, bien sea leve o grave. De acuerdo con lo indicado Navarro (2019), el desgaste que suele implicar el rol de cuidadora/r somete a la persona a un estrés continuo, generando consecuencias negativas para la salud, pudiendo derivar inclusive -sin saberlo o a pesar de no tener conocimiento al respecto- en el síndrome del cuidador quemado, que se caracteriza por agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada y sentimientos de insatisfacción.

De allí que incluso, en contravía se genere una triangulación de las madres con los hijos, de manera tal, que la pareja pasa a ocupar un segundo lugar, situación que se hace menos presente cuando la pareja se interesa por el cuidado de la niña o el niño y muestra la intención de un cuidado compartido, se genera una situación más llevadera e incluso el interés de querer compartir más tiempo como pareja y en soledad. En este sentido se comprende que, el permitir a la familia contemplar nuevas formas de existir y asumir tanto la maternidad como la paternidad, pueden aportar a la generatividad y coexistencia familiar.

De allí lo mencionado por Sánchez (2016), que la búsqueda de comportamiento familiar desde lugares que transgredan los marcos tradicionales, permite la comprensión de diferentes

formas de convivencia, la conciencia de que un cuidado compartido no es ayuda por parte de la pareja; es una responsabilidad compartida. Puesto que los dos miembros decidieron tener voluntariamente hijas/os, de manera autónoma y libremente -de ser el caso-, entonces de igual forma, los dos fueron y son responsables de la crianza, de manera tal que la misma responsabilidad que le compete al padre le corresponde a la madre.

En este orden de ideas, se considera lo que afirma Covarrubias (2012), al decir que existe la necesidad de poner el cuidado en el contexto de la mujer, madre cuidadora e inclusive el de la pareja, generando una importante reflexión entorno a qué tanta cantidad de satisfacción hay dentro de dichas prácticas -maternidad, paternidad y cuidado- y cómo se podría modificar para que estas mismas e incluso la familia misma - redes sociales externas-, generarán mayor disfrute y aportarán para una convivencia mucho más amena.

*“Mi hija mayor a veces me deja su niña para que también se la cuide,
y yo me canso mucho, entonces cuando ella está, le digo a mi esposo:
‘vámonos como novios, así sea a dar una vuelta al parque’
y nos vamos, porque yo también necesito mi tiempo y
también necesito compartir con él”*
(Mujer 6)

*“Pues con mi pareja nosotros estamos juntos mucho tiempo, pero siempre en la casa y
con las dos niñas, entonces cuando las cosas se ponen difíciles, uno ya no sabe qué
hacer, es más uno a veces como que quisiera poder estar solo los dos.”*
(Mujer 1)

De igual manera, se evidencia el cambio en los actores sociales involucrados en la cotidianidad, pasando de ver amigos a ver terapeutas, de restaurantes y lugares nocturnos a hospitales y clínicas, y en este sentido, muchas otras transformaciones.

Finalmente, se reflexiona en vía de lo planteado por Hernández (2020), que la maternidad en sí, como experiencia; habla de una tarea exigente, interpretativa, creadora, que requiere

capacidades de todo tipo y en las que se ponen en juego no sólo la sensibilidad y el afecto sino también la inteligencia y el ingenio para hacer frente a diferentes adversidades.

“Considero que mi vida cambió con la llegada de mis hijos, sin duda, unas de las causas que yo sí veo mucho en mí y en mi familia, a nivel comparativo es que tenemos un compartir en familia más amplio”
(Mujer 5)

“Antes de los niños habían otras personas con las que compartimos, otros actores que ahora ya no están en nuestra cotidianidad o por lo menos, se disminuyó el tiempo de aparición”
(Mujer 3)

En definitiva, la crianza plantea problemas cotidianos que, aunque superficialmente aparenten ser idénticos a los que generaciones de mujeres han debido solucionar, la particularidad de la discapacidad presenta siempre aspectos nuevos que demandan tomar decisiones y, por tanto, pensar en las soluciones más adecuadas en dicho contexto determinado.

4.1.2.2 Labor de Cuidado.

Para dar inicio a esta subcategoría, se considera lo planteado por Barrantes (2014), lo cual sugiere que, desde la época renacentista la perspectiva hacia la maternidad se veía influenciada por el pensamiento humanista característico de la época. Es así que, cuando la mujer estaba embarazada, se consideraba que ella se debía cuidar para proteger así a la hija/o también. Sin embargo, se consideró que esto no es únicamente responsabilidad de la madre, sino también del padre o el esposo, quien se debía mostrar atento ante las necesidades y cuidados de la compañera e hija/o, así como también debía evitarle preocupaciones y trabajos a las futuras madres.

En efecto, con el transcurso del tiempo, se expone la importancia de establecer una relación afectiva entre madre e hija/o, por lo cual se enfatiza en que las madres *deben* criar, alimentar, proteger y velar por el cuidado de las hijas/os. De manera que, durante el

renacimiento, aunque se le empiezan a atribuir funciones paternas a los hombres, la mayor responsabilidad del cuidado de las hijas e hijos recae en las mujeres.

Dando lugar después de ello a la época de la revolución industrial, momento en que la sociedad pensaba que el sitio que debían ocupar las mujeres era el hogar, rechazando así, el trabajo realizado por ellas; a menos de ser necesario, como en el caso de familias pobres, donde las mujeres se encargaron de mantener económicamente al núcleo. En función de lo planteado, actualmente se evidencia que la labor de cuidado es continua, compleja y desgastante, para quien la realiza, -en la mayoría de los casos la mujer madre-, en el que sin importar las condiciones y estado tiene, siguiendo a Barrantes (2014), un patrón de conducta a seguir, que se le ha atribuido desde la sociedad primitiva; dándosele características específicas según lo impuesto por la cultura, la sociedad y el momento histórico que se atraviesa.

Con respecto a lo anterior se debe resaltar que dichas características son parte de los elementos que intervienen en la organización social; por lo mismo, se genera aquí la necesidad del cuidado a cuidadores, debido a que, como se mencionaba anteriormente, las mujeres se triangulan con los hijos de una manera tal que no descansan, tal como refiere Cárdenas (2019), la diferencia en la funcionalidad de los hijos al tener una discapacidad intelectual o SD, genera también en las madres cuidadoras un afán de sobreprotección particular distinto del aplicado sobre otras sujetas/os sin discapacidad, en donde, este afán especial produce dependencias, cuyo impacto daña tanto a la persona cuidada como a la que cuida.

Adicionalmente, tampoco se permite el involucramiento de otra persona en el cuidado, incluso ni el de la pareja porque creen que no lo harán bien o igual de bien a como ellas lo hacen, ello, explicado por Cárdenas (2019), es entendido como el trabajo doméstico y de cuidado al ser

considerado como un trabajo ejecutado mayoritariamente por las mujeres, puede llegar a recaer en figuras como abuela, tía, hermana, etc., que se ubica en el orden de lo sagrado, y bajo la premisa de que ningún otro miembro tiene la capacidad de hacerlo de la misma manera que una madre.

Como consecuencia, con el tiempo, los demás miembros de la familia se desentienden y se elimina la posibilidad de una labor compartida; mucho más cuando los hijos no están escolarizados; generando que ya no se disfrute de la práctica de cuidado, sino que se convierta en una labor que se *debe* hacer para poder tener todo bajo control y alcanzar una tranquilidad mediana e ilusoria, que con el tiempo se enfrentan a nuevas angustias.

Al respecto, se refieren los siguientes relatos:

“Son 24/7, eso no, uno no descansa, porque... bueno, uno se levanta temprano, eh, por ejemplo hoy, que quería ir a trotar, pero el niño se levantó y entonces dije ‘No, yo tengo que ir mejor a consentirlo, a cuidarlo’, porque sino, no puedo estar tranquila”
(Mujer 8)

“Si, también la cuido en la noche, porque se despierta y no es porque tenga algo, sino porque necesita sentir a alguien ahí al lado, entonces me tiene a mí.”
(Mujer 2)

“Uno a veces duerme y dice: ‘Ay bueno, por fin... dormí tranquila, descansé’, tenía dos noches que no podía porque mi hija se despierta a buscarme; entonces a veces uno se cansa, porque uno se la pasa todo el día para allá y para acá y pues, uno espera la noche para poder descansar y, pues tampoco entonces, ahí no...”
(Mujer 6)

En concordancia, también, se percibe que ante una labor tan compleja como lo es el cuidado, frente a la falta de un *reconocimiento* familiar y social, muchas de las mujeres madres

optan por uno personal, que llega a hacer presencia en el momento de considerar tenerlo todo bajo control y sentirse más tranquilas; debido en parte a lo revelado por Córdoba (2007), que la madre permanece gran parte del tiempo en el hogar, sin mayores oportunidades de interacción social.

Lo anterior, se refleja en el propio bienestar emocional, comprobando que lo que le sucede a un miembro de la familia, influye entre sí de forma tal, que lo que ocurre con la calidad de vida de la hija/o repercute también en la vida de la madre y viceversa; como se destaca en los siguientes relatos destacados:

“Yo creo que, siempre uno en algún momento se siente agobiado, porque son muchas cosas, las terapias, sesiones absolutamente todos los días y no hay descanso, hay momentos en los que uno se siente muy, muy, muy agobiado”
(Mujer 8)

“Yo siento que a veces mi esposo no se da cuenta de todo lo que yo hago, de como me esfuerzo... Pero también me siento muy feliz de poder contribuir al desarrollo de él y ver como él progresa, entonces es satisfactorio porque creo que hay muchas madres que se han perdido de eso...”
(Mujer 7)

“Yo creo que una mamá siempre le va a tocar más duro que un papá, no es por hacerse uno la víctima, pero es que así es, siempre va a ser así, es muy difícil que se vea un papá más comprometido que una mamá, es muy complicado.”
(Mujer 2)

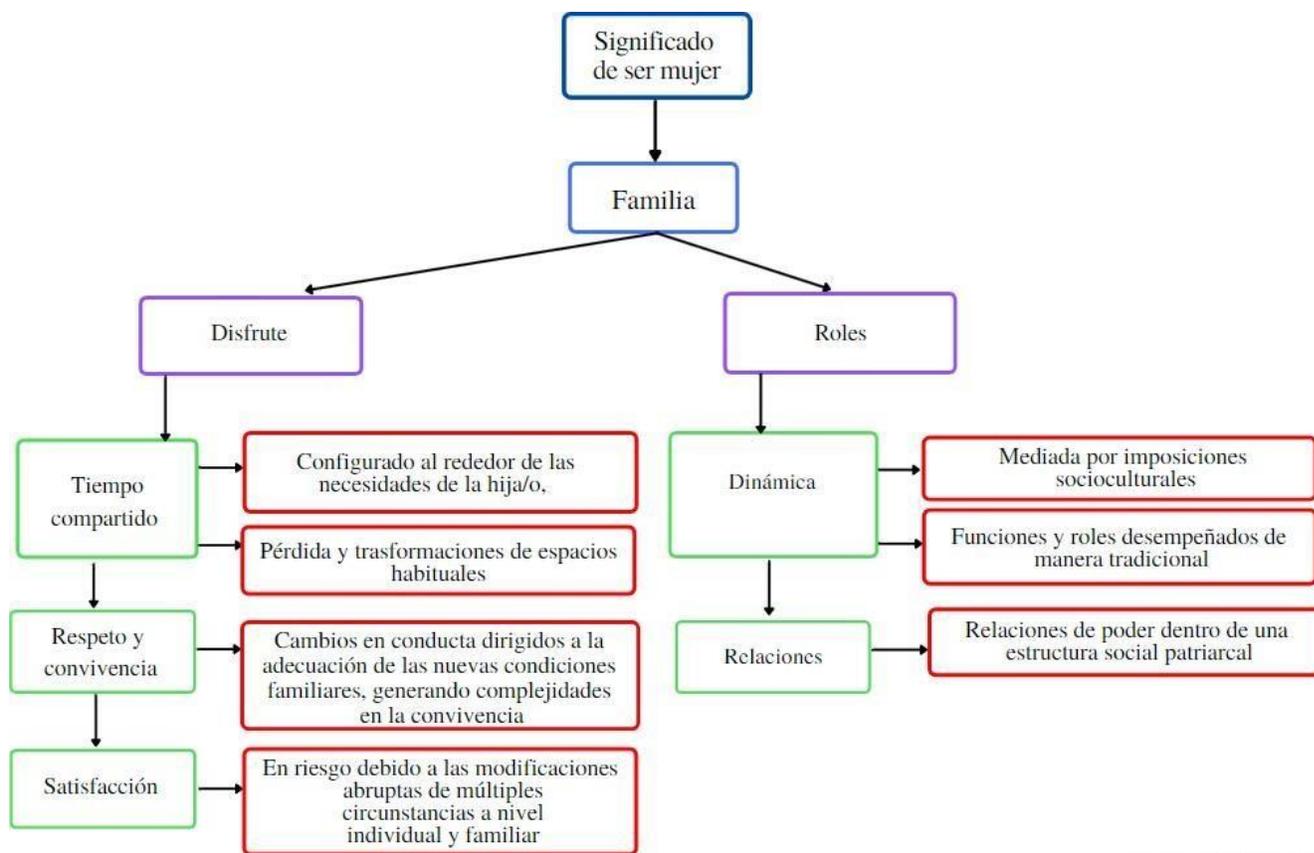
Tal situación, da lugar a comprender lo planteado por Agudelo (2016), quien sostiene que el reconocimiento de la mujer, del propio ser, conlleva a responder preguntas como ¿quién soy yo? y ¿qué me hace diferente de las otras/os?, exponiendo que se da respuesta desde lo que se percibe en torno al deseo o motivación de las personas que la rodean, la capacidad de elección y a la posibilidad de decidir sobre aquello que la identifique o le brinde satisfacción, por ende, se

encuentra en este sentido, la necesidad de asociación para el reconocimiento de sí misma, una situación lejana a la de muchas madres por la falta de acompañamiento de otros.

4.1.3 Familia.

Reconocimiento de aspectos significativos dentro de la familia como un espacio de contención para la mujer y como institución social. En donde, siguiendo lo señalado por Martínez (2017), la familia, desde la visión socioantropológica, es entendida como la organización social que cumple la reproducción biológica y social como uno de los objetivos principales, que ha compartido o abandonado funciones que permiten a los miembros adaptarse a las nuevas estructuras sociales. En ese sentido, la familia constituye aquel espacio en el que se institucionalizan significados y prácticas que construyen concepciones sobre lo femenino y masculino. A continuación, se encuentran los resultados de la presente categoría:

Ilustración 6: Figura Taxonomía 3



Fuente: *Elaboración Propia*

4.1.3.1 Disfrute.

Se percibe una falta de reconocimiento de la madre cuidadora en el rol de mujer, pasando este aspecto casi que desapercibido, desatendiendo múltiples requerimientos y encontrándose en riesgo, lo concerniente a la cooperación, la solidaridad y el apoyo familiar; situación que complejiza las cosas, no solo para la mujer, sino para la familia en general. Adicionalmente, teniendo presente lo expresado por Covarrubias (2012), socialmente se tiene la creencia que para las mujeres, dada la identidad relacional, la vida parece definirse en el ámbito familiar, el amor, la formación de pareja y el matrimonio; lo cual conlleva a la procreación y con ello el ejercicio de la maternidad durante toda la vida. En efecto, se generan sentimientos de

insatisfacción, desconsuelo e impotencia.

Como consecuencia, en tanto la identidad de los hombres se basa en la aspiración de tener dominio, estatus y poder en las distintas relaciones, muchas de las actitudes negativas entre la pareja se normalizan y pasan desapercibidas e incluso, cuando la situación se torna tensa y el diálogo se pierde, aún más se convierten en hábito y costumbre; como se señala enseguida:

“Mi esposo no es que colabore mucho, digamos hay que sacar un pocotón de citas y él sabe; pero entonces a veces como que se duerme en los laureles, cosas también de una fundación, hay muchas cosas que yo le digo: ‘estás desentendido’, y pues para él no. Entonces yo siento que a veces termina por darle igual, y eso me parece horrible e injusto, la verdad.”
(Mujer 6)

“Si, desde pequeño, desde que nació mi hijo yo le he dicho a mi pareja: ‘Tienes que estar más pendiente de las cosas, porque yo no puedo estar siempre en todo el tema del niño, es nuestro hijo’, pero sí, es difícil.”
(Mujer 4)

“Hay muchas cosas que mi esposo no sabe, o sea porque sabe que existe algo llamado terapias pero del resto no sabe nada.”
(Mujer 8)

“Pues yo la mayoría lo hago sola, por ejemplo si mi esposo va acompañar al niño al doctor, no sabe qué decirle, siempre le he dicho: ‘tienes que apoyarme más’, pero jummm...”
(Mujer 7)

“No, yo estoy sola, sí, esporádicamente viene el papá, pero la mayoría del tiempo yo estoy sola.”
(Mujer 2)

De igual manera, es necesario mencionar que se encuentra un involucramiento familiar por parte de las hijas/os mayores sin discapacidad, así como de las mamás y algunos familiares cercanos; siendo lo anterior el mejor escenario, puesto que, claramente, también se evidencia un completo desentendimiento y falta de vínculos familiares en lo que respecta a la mujer madre y

por consiguiente a su hija o hijo.

En consonancia, respecto al disfrute de la familia, se refieren los siguientes testimonios:

“Bueno, pues, mi familia, el apoyo moral están las palabras, los abrazos, de pronto de mi hijo mayor, aunque él no es que me abrace mucho, pero si le habla a uno como con tanta sinceridad, que uno dice: ‘Uy qué embarrada’, porque de mi familia, no más, tampoco.”
(Mujer 1)

De mis hermanas yo me desvinculé de todas, por ahí una, porque hubo unas que no estuvieron de acuerdo con mi relación, con otra tuve una discusión y pues solamente me trato con una, pero eso es cada 15 días: ‘hola hermana, cómo está’ y ya, y nos vemos de pronto una vez cada 6 meses, no es así constante; no, no tengo ese apoyo.”
(Mujer 3)

De modo que, tal como afirma Córdoba (2007), la participación social de las familias y cuidadores de personas con discapacidad se reconoce como baja, las familias con un miembro en condición de discapacidad son más vulnerables económicamente hablando y las restricciones para el desarrollo de actividades y el acceso a salud, educación y trabajo entre otros, ocasionan la pérdida de la socialización y la configuración de redes de apoyo. Por lo tanto, el tiempo libre se convierte en una fuente de estrés, particularmente para la cuidadora principal, quién no sabe cómo contribuir para que pueda planear y manejar dichos momentos; incluso sin que represente un riesgo para el nuevo integrante de la familia.

4.1.3.2 Roles.

La mayoría de las mujeres madres entrevistadas, refieren habitar en familias en donde de estar presente la pareja, es éste quien asume la función de proveedor económico y la autoridad del hogar. Sin embargo, en aspectos emocionales no se involucra tanto, siendo la mujer quien sí lo hace, por esta misma razón es sobre ella que recae la función del cuidado. Tal como lo expone

Navarro (2019), en la actualidad, la prestación de cuidados a personas dependientes suele recaer en su mayoría en mujeres del mismo núcleo familiar, que ejercen de cuidadoras no profesionales o informales; conllevando a que la situación de cuidado prolongado, junto con los elevados niveles de estrés, mantengan un impacto negativo en la calidad de vida de la persona cuidadora, en donde, de igual manera y a veces sin quererlo, también afecta la calidad de vida de la persona que cuida. Paradójicamente de modo similar, cuando la pareja no está presente es la mujer quien asume cada función del hogar, complicando el bienestar físico y emocional y denotando aún más altos índices de estrés y frustración.

En ese sentido, aquí es importante agregar lo mencionado por Sánchez (2016), al argumentar que, el deseo dentro de la familia puede presentarse como una posibilidad de transformación de las formas tradicionales de familia, de pareja y maternidad; así como la oportunidad para poner en juego la experiencia personal-política, estrategias y alternativas de relación que recreen o funcionen para cada una, ya sea basándose en planteamientos teóricos o funcionales de la misma familia. Por consiguiente, lo que se quiere generar, es que dentro de tal búsqueda, se impulsen relaciones más justas e incluyentes; puesto que, como se refleja en los siguientes testimonios, las madres cuidadoras sienten que nadie más puede cuidar a sus hijas/os.

“Sí claro, en eso definitivamente, ahí digamos como los roles ¿no?, hay cosas que uno ve y piensa eso me toca hacerlo a mí, no creo que nadie más se ponga a hacerlas, y pues ¿qué se puede hacer? hacerlas porque qué más.”
(Mujer 6)

“Yo soy la que cuido, porque el cuidado no es solo darle de comer o cambiar el pañal, jugar con él, son muchísimas cosas más, o por lo menos en el caso de él, que yo sé que mi pareja no las hace, ni las va a hacer.”
(Mujer 3)

“Yo me pongo a analizar y hay cosas que el papá no haría como yo las hago, o otra persona y por eso muchas veces me toca hacerlas a mí, así no quiera.”
(Mujer 4)

“El cuidado de mi hijo lo asumo yo, digamos no puedo ser injusta en que él no se involucra pero midiéndose porcentualmente yo creo que estoy más pendiente yo.”
(Mujer 8)

Lo delicado es que, sobrecargarse de labores de cuidado y servicio para los demás, abre lugar a la realización de prácticas aprendidas por modelamiento; es decir, que las hijas repliquen lo que vio hacer a las mujeres de la familia, en especial a la madre. Por ende, al tratar de seguir dicho patrón, se genera un profundo daño en la autopercepción de la mujer, propiciado quizá por imposiciones inconscientes a sí misma debido a las representaciones sociales impuestas de lo que es una ‘buena madre’; como lo refieren los siguientes relatos:

“Si, considero que existen prácticas ligadas al género; es decir, yo me hago cargo, de todo, de hecho ahora, me gusta tener ordenado todo y si ellos no me ayudan yo lo hago, porque me gusta tenerlo ordenado todo, jajaja...”
(Mujer 5)

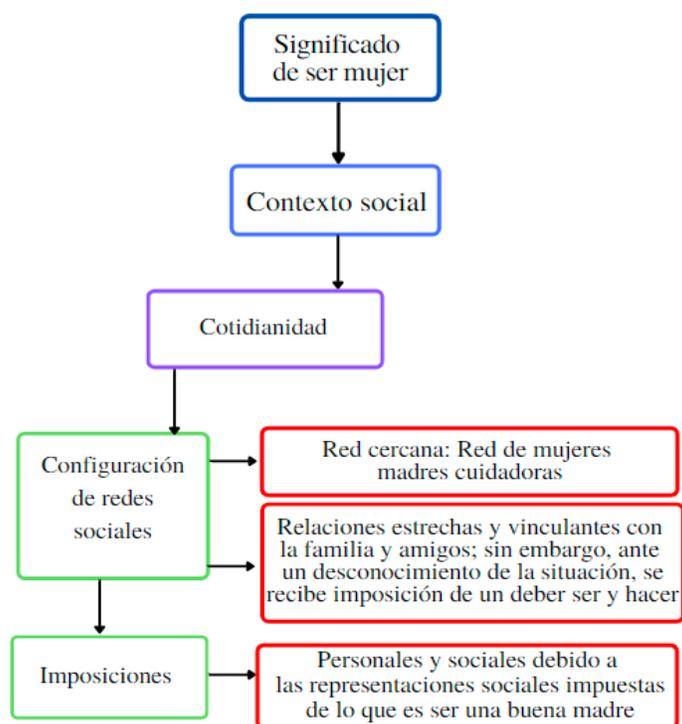
“Si, yo hago todo en la casa, porque siento que la mamá les tiene que lavar la ropa, que tenerle planchado, porque mi mamá es así con mi papá y lo fué con nosotros y nos hacía todo con el mayor de los gustos y claro es una cosa que uno aprende y que se le queda a uno como una impronta. Y pues ya no me esfuerzo tanto, pero si les hago todo, siento que es una labor mía como mamá.”
(Mujer 3)

Al respecto, cabe destacar lo dicho por Romero (2019), que después de la llegada del nuevo integrante a la familia, aparece un nuevo estatus social, el miedo al rechazo familiar, decisiones trascendentales que tomar en poco tiempo, en algunos casos la postergación de estudios y en otros quizá la dependencia familiar y económica; sumado a la necesidad prioritaria de la planeación a futuro por parte de las familias con personas en condición de discapacidad con el propósito de evitar que se presente una crisis en el cuidado y mantener la calidad de vida de las hijas/os, pensando los padres de manera constante en la incertidumbre de no poder brindarles apoyo y atención por diferentes aspectos, incluyendo colapso mental o deterioro de la salud.

4.1.4 Contexto Social.

Exploración de la configuración social de la mujer, junto con la percepción de imposiciones frente a un *deber ser* en aspectos femeninos y de la maternidad, análisis tomado a modo de reflexión, debido a que no se pretende negar la maternidad como construcción de identidad, pero sí se busca manifestar que ésta no es la única opción y que la mujer tiene otras posibilidades con las que puede identificarse y así alcanzar su realización. A continuación se encuentran algunos de los resultados:

Ilustración 7: Figura Taxonomía 4



Fuente: *Elaboración Propia*

4.1.4.1 Cotidianidad.

En la labor de cuidado refiriéndose al apoyo dentro del diario vivir, se supondría que debería realizarse de una manera compartida con la pareja, estando presentes la familia en

especial las hijas/os y los amigas/os; pero como no en todos los casos la situación es así, debido a que es también de éstos de quien se reciben imposiciones y juicios, las mujeres mismas generan grupos de apoyo, en los cuales, al conocerse e identificarse frente a situaciones similares que se derivan del cuidado, buscan la forma de mantenerse en contacto, de ser necesario; para crear un espacio de contención, consejo y red.

Tal como lo expone Sánchez (2016), las complejidades y tensiones en la crianza de las hijas/os tienen que ver en algunas de las mujeres con reflexiones distintas entre ellas debido a diferentes conversaciones que disipan el dolor, el anhelo o la necesidad, reflexiones acerca de los compañeros, alrededor de la educación, la subjetividad, incluso la identidad misma de mujeres y hombres; una disputa entre marcos tradicionales de interpretación y marcos divergentes que genera y permite el procesamiento de diferentes situaciones; manteniendo el deseo y la necesidad como seres sociales de estar en contacto con otras/os.

En concordancia, Navarro (2019), argumenta que, debido a los arreglos entre pares y la relevancia que han cobrado el uso de teléfonos celulares o smartphones; se obtiene un nuevo tipo de comunicación, en la que reportar y mantener *contacto*, por medio de redes sociales, recobra importancia y genera reacciones determinantes para cada quien, correspondientes a la cercanía con los medios. Con relación a estos vínculos; se refieren los siguientes fragmentos:

“Pues mira que mi caso personal la red que se ha venido formando son las mismas mamás con niños con SD, porque ya como que uno se aleja de los otros amigos, obviamente uno puede seguir hablando pero la red que se va conformando es esa.”
(Mujer 2)

“Pues no sé a que se deba pero pues a mí me parece que las que están más activas, en cuestión de redes y eso, son las mismas madres que también tienen niños Down, sin dejar de lado de pronto otros amigos del colegio y demás, pero con ellos ahora si es mucho menos...”
(Mujer 3)

“No, yo soy de muy pocas amigas, tengo dos, a veces nos llamamos pero pues no mucho, y mi familia tampoco está por acá, entonces yo me guardo todo eso, de hecho ellos no saben muchas cosas, porque tampoco es que comprendan mucho, entonces mejor.”
(Mujer 5)

“Pues muchas de las personas con las que hablo bastante es por whatsapp y skype, porque mi esposo es italiano y su familia vive allá, entonces se configura la comunicación así, de hecho a veces los siento más cercanos a ellos mismos, que los que están acá.”
(Mujer 7)

“No hablar mucho no, la verdad es que a veces me da mal genio porque la gente no valora lo que mi hija hace.”
(Mujer 4)

“Pues mi mamá, mi papá, mis amigos ya no están tan presentes, o sea en las redes sociales están, de hecho mucha gente me escribe haciendo referencia a las fotos digamos que publicó con mi hijo, les gusta pero pues no es gente con la que yo hable permanentemente. Sin embargo, me gusta que estén allí, tal vez hay un grupo de amigos que si uno tiene alguna necesidad están ahí, pero que la pasemos al lado todos los días, no.”
(Mujer 1)

En efecto, es a través del uso de los smartphones, que muchas mujeres madres cuidadoras comparten, intercambian y se comunican con varias personas a la vez, amplían la red de contactos, generan nuevas amistades y conocen a gente nueva, dependiendo de la cantidad de tiempo que el cuidado les permita tener: emergiendo así un tipo de comunicación digital para la interacción, la comunicación del afecto y la expresión de los gustos, posibilitando mediante las conversaciones sostenidas por chat, el establecimiento de algún tipo de relación vinculante y de apoyo.

Ahora bien, en lo que respecta a la imposición en la cotidianidad, según Barrantes (2014), acercarse a la historia y realidad de la identidad femenina y la maternidad, permite darle sentido a los pensamientos que evocan las expresiones culturales y las distintas formas como se ha

pensado la maternidad hoy día. Por ende, en la relación entre ser mujer y ser madre, se han presentado transformaciones que permiten evidenciar cómo las mujeres históricamente se han planteado otros objetivos personales y profesionales, desde los cuales reconocen otros roles y posibilidades de ser, que las llevan a postergar o a desistir de la maternidad.

En concordancia, dando un breve recorrido histórico, se encuentra la base de algunas imposiciones sociales actuales; es así como durante la Edad Media, se consideró que la capacidad que tenía la mujer para procrear hijos y con esto garantizar la descendencia de la familia, resultaba ser el hecho por lo que era valorada, en algunos casos, situación no tan alejada a la realidad presente. De modo que, el ideal de mujer que se poseía para esta época, correspondía a aquella que cumplía con los deseos del hombre, siendo esto característico de la sociedad patriarcal hoy en día.

De esta manera, la maternidad se convirtió en la característica y actividad fundamental de las mujeres, la cual era necesaria para que se le otorgara algún tipo de valor; es decir, la mujer no tenía valor como ser humano sino hasta cuando esta logra ser madre, de modo que las mujeres incluso se preparaban para dicha condición y también le delegaba una gran importancia, situación que ahora continúa perdurando. Además de las diferencias entre las labores que realizaban un hombre o una mujer, también se establecieron características representativas para la mujer a partir del rol que se asume hoy en día.

Un ejemplo claro de ello, es la característica de que las mujeres sean vistas cómo cuidadoras, siendo esto representativo del rol de madre y no característico de lo que debería hacer un hombre. Dichas diferencias surgen también a raíz de la imposición de roles por la

división del trabajo, la cual se atribuye a las mujeres las tareas relacionadas con la maternidad, siendo estas aprendidas desde el nacimiento del individuo al ser este parte de la cultura misma; lo cual pasa por alto lo afirmado por Agudelo (2016), quien señala que, el estar inmerso en el mundo y cumplir con tantas imposiciones sociales, limita las posibilidades de expresar la verdadera identidad en libertad y plenitud. En donde, si bien el ser madre tiene una connotación social de realización, es importante reconocer que la mujer desde la identidad, construye diversos significados que pueden comprenderse como la expresión del Ser.

Como consecuencia de ello, generalmente es la cuidadora, quien sin muchas opciones se responsabiliza de todo, tal como se desglosó en párrafos anteriores, no solo al sentir que le corresponde en el cumplimiento del rol, sino que lo tiene que hacer por el sometimiento al mismo, algunas le pueden hacer resistencia dependiendo de los recursos con los que se cuente, pero la gran mayoría terminan por acostumbrarse y normalizar.

Es así como, siguiendo a Sánchez (2016), el proceso de crianza situado en reflexiones -necesarias-, supone un ejercicio de resistencia personal, familiar y social frente a los dispositivos tradicionales de socialización de género que deriva en imposición. Es un proceso afectivamente intenso, de crecimiento, donde las reflexiones constantes alimentan transformaciones en la función materna, se debe seguir trabajando y apoyar desde diferentes esferas sociales para que pueda hacerse efectivo.

Lo anterior, se evidencia desde los testimonios siguientes de las mujeres madres:

“Si, las personas imponen todo el tiempo, incluso uno lo hizo en algún momento, y yo entiendo el porqué, pero yo creo que hay momentos en los que uno no puede más, el cuidado de verdad desgasta, cansa...”
(Mujer 2)

“Claro, cuando uno quiere hacer cosas, o sus cosas, la gente dice: ‘pero ¿quién va a ir a la fundación?, ¿quién le va a enseñar al niño?,’ y uno le toca duro defender lo de uno, al final yo no les presto mucha atención, pero no es fácil, hay momentos que lo hacen sentir muy mal, como si fuera terrible...”
(Mujer 7)

“Sí, la gente habla mucho, pero uno está cansado, son meses muy duros y yo sé que tal vez las personas digan: ‘disfruta tu hijo’ y todo eso, pero no, o sea era estar acá, haga de comer, salga la corporación, corra, eran miles de citas médicas, todos los días él utilizaba oxígeno y me toca correr con eso para arriba y para abajo, entonces agobiada totalmente, yo le dije a mi esposo: ‘no, yo voy a empezar a buscar trabajo estoy cansada de estar acá’, no le gusto, pero, pues tampoco.”
(Mujer 6)

“Sí, recibí toda crítica, porque mi profesión es muy desgastante se trabaja durante fines de semana seguidos y para mí el trabajo también es sagrado y trasnochamos mucho, y entonces me criticaba mi suegra, me critican mis papás, que el niño estaba chiquito que llegaban las 6 de la tarde y dónde estará la mamá, qué no sé qué que, entonces sí ese tipo de cosas...”
(Mujer 3)

“Sí, mucho, a veces me tocaba dejar el niño donde mis papás porque mi esposo viajaba, entonces cuando iba me regañan porque me demoraba, que el niño acá llorando y si, uno se sentía muy mal y pues incluso hoy en día, porque mi madre cuando se acuerda y cuenta y entonces me siento con un remordimiento horrible...”
(Mujer 1)

De igual manera, también se encuentra la situación en la que son ellas mismas las que se imponen un *deber ser* de la maternidad y de lo femenino, en el que por todas las desigualdades sociales experimentadas en sí mismas o en otras -en las mujeres pares-, se producen sentimientos de inferioridad frente a situaciones en las que tradicionalmente la sociedad castiga, o son mal vistas, afectando la percepción propia y la concepción misma de la imagen.

No sólo producto de lo mencionado por Benítez (2016), al ilustrar que, la violencia que aún hoy existe en contra de las mujeres-madres en la sociedad colombiana, sobre todo en sectores con precariedad económica, donde están más expuestas a la vulneración de derechos, opera claramente en el sistema de salud, pero trasciende a otras instituciones; sino, incluso dentro

del marco de las violencias se encuentran las paternidades tradicionales de hombres proveedores económicos, pero para quienes es impensable asumir roles de cuidado cotidiano que tradicionalmente se comprenden como funciones de las madres.

En ese sentido, se genera una distorsión de lo que significa ser madre, del pensamiento que alberga en sí, una sensación de no lograr ser la mejor mujer y madre cuidadora, sin siquiera saber de manera exacta qué se requiere para hacerlo. Como lo refleja el siguiente testimonio:

“Tuve una época que, de hecho ya la había olvidado, pero sí, cuando ya tenía los dos niños, alcancé a sentirme mal en la condición de ser mujer madre, porque sentía en mi psiquis, porque no es una cosa impuesta pero el ser mujer colombiana, latinoamericana o mujer habitando en una sociedad patriarcal, verme en algunos momentos con los niños sola; es decir, digamos, tuve que llevarlos a una cita médica y mi esposo está ocupado. No me gusta verme en esa escena, sola con dos niños, no sé explicar muy bien por qué, pero yo pensaba que esto es propio de una mujer débil..”
(Mujer 4)

En vía a lo referenciado previamente, es posible deducir que, los aspectos familiares y sociales influyen de manera directa en los significados de ser mujer en dónde no solo en múltiples ocasiones se desvincula la perspectiva desde este sentido, sino que además, se tiene asociado a aspectos complejos desde el diario vivir y la cotidianidad debido al juicio, al prejuicio y a las imposiciones arraigadas.

Lo anterior, imposibilita verse desde una perspectiva femenina desligada al cuidado y a la maternidad y por lo tanto, se sobrelleva la situación sobre el detrimento de la mujer misma, en el que ante la falta de un cuidado compartido y de reconocimiento de género por parte de la pareja y familiares, se busca espacios de diálogo y respiro en la creación de lazos y redes con pares, así como con otras mujeres madres cuidadoras que viven situaciones similares lo que produce un sentimiento de identificación, generando una relación y vínculo estrecho, siendo ello, lo más

cercano con lo que las mujeres partícipes cuentan y lo que permite hacerle frente a las complicaciones presentadas en el diario vivir. Asimismo, se percibe la importancia generada a los lazos de comunicación establecida gracias a las redes sociales, desde las que se llega a establecer vínculos estrechos que ocasionan generatividad.

En ese sentido, se encuentran grandes dificultades en muchas de ellas y es que, en medio de un cuidado en solitario, no se cuenta con un ingreso económico puesto que se dedican de lleno a la protección y auxilio de las hijas/os.

Para terminar, se puntualiza en lo que afirma Sánchez (2016): abordar la maternidad, implica sobrepasar el diálogo de la mujer-madre e incluir otras categorías; como sexualidad, clase, espiritualidad, posición política, etcétera. Consiste en hacer un análisis interseccional que permita rescatar la diferencia, la particularidad y la ambivalencia de la experiencia de ser mujer madre y aún más, mujer madre cuidadora, en una sociedad patriarcal e impositiva.

4.2 Herramienta educacional

Con base en los resultados surgidos del estudio y en línea de aportar a la comprensión y el reconocimiento del hecho de *Ser Mujer* en las madres cuidadoras de niñas y niños con SD, se plantea la creación de la herramienta educacional para dar a conocer las vivencias, la identidad y la relación con su contexto familiar y social.

La herramienta educacional entendida como una estrategia metodológica de aprendizaje que permite satisfacer las necesidades de un conocimiento respecto a un tema, con un objetivo

fijo y consolidado, utilizando medios didácticos para la comprensión y visibilización del temario, se apoya en herramientas de aprendizaje, ilustraciones y cuadros de diálogo que facilite la divulgación.

Cabe resaltar que el presente proyecto de investigación se articula con relación al que hacer profesional del Trabajo social, en temas de género en clave del feminismo, visto como una categoría de análisis del contexto social, sirve como marco interpretativo y ayuda a comprender el significado que adquiere en la construcción de los problemas sociales. Es a partir de ello, que es posible mencionar a la autora Fernández Montaña (2012), quien expresa:

La perspectiva de género parte de la existencia de la desigualdad social entre hombres y mujeres, no sólo a nivel microsociedad, sino también macrosociedad, estableciendo precisamente en este nivel las bases de la subordinación de las mujeres. Además, nos ha permitido comprender cómo se ha ido construyendo un estado patriarcal que quedó fundamentado sobre la exclusión de la mujer en el ámbito público. Es por ello por lo que desde el Trabajo Social se debe incluir dicha perspectiva de una forma práctica y efectiva como medida contributiva a la promoción de la igualdad de género. (p. 31)

Por consiguiente de lo anteriormente expuesto, desde el Trabajo Social, se realiza un aporte importantísimo que establece como prioridad la comprensión y el reconocimiento del hecho de *Ser Mujer*. Por lo tanto, ampliar el conocimiento de los hechos sociales que intervienen en las vivencias de las madres y en la identidad misma, lo cual permite orientar el ejercicio educativo a través de la promoción y prevención en miras de brindar el acceso a la información.

Teniendo en cuenta lo mencionado, se propone aquí retomar la apuesta del rol educativo como mirada presente al interior del Trabajo Social. Por lo cual, se comprende la educación en Trabajo Social como:

(...) un proceso de interacción entre sujetos y su medio, mediante el cual éstos se apropian de instrumentos para operar en una realidad concreta, transformándola y transformándose ellos. Adquirir conocimientos, sistemas conceptuales y valorativos, habilidades técnicas y actitudes cooperativas y solidarias, tiene un carácter instrumental para los hombres, ya que les permite actuar en su medio y realizarse como tales. (Kisnerman, 1998, p.110)

La herramienta educacional se divide en tres módulos que comprenden los siguientes aspectos:

Tabla #8: Contenido Folleto Educativo

Contenido folleto educacional
<p>Introducción</p> <p>Objetivo</p> <p>Módulo 1</p> <p>Aproximación teórica</p> <p>1. 1. ¿Qué es una herramienta educacional desde el Trabajo Social?.</p> <p>1. 2. Identidad.</p> <p>1. 3. Subjetividad Femenina.</p> <p>1. 4. Hija/o con Síndrome de Down.</p> <p>1.5. Imposiciones sociales.</p> <p>Módulo 2</p> <p>Voces de las mujeres partícipes de la investigación “Ser Mujer, Madre y Cuidadora: Una Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down”</p> <p>2. 1. Mujer: “La Mujer, el Significado y las Prácticas.”</p> <p>2. 2. Cuidadora: “Madre, Cuidado y Transformaciones.”</p> <p>2. 3. Familia: “Una Lectura del Ser Mujer desde la Familia.”</p> <p>2. 4. Sociedad: “La Sociedad y la Presión por ser “Buena madre.”</p> <p>Módulo 3</p> <p>3. 1. Recomendaciones para las mujeres madres cuidadoras.</p> <p>3. 2. Recomendaciones para las/os Trabajadoras Sociales.</p> <p>Agradecimientos</p> <p>Bibliografía</p>

Fuente: Elaboración propia

En el *Anexo 4* se presenta la Herramienta Educacional que aporta desde el Trabajo Social a la comprensión y el reconocimiento del hecho de *Ser Mujer* en las madres cuidadoras de niñas y niños con SD.

Con lo expuesto hasta este punto, se da paso a las conclusiones establecidas y a las recomendaciones pertinentes en torno al proyecto planteado.

Conclusiones

A partir del proceso de investigación desarrollado desde el feminismo, con ocho mujeres madres cuidadoras de niñas y niños con SD, pertenecientes a ASDOWN, al interpretar sus vivencias se puede comprender que, por encima de su rol de mujer está el de madre, en búsqueda de ser “buena madre”, ante ella, su familia y la sociedad. Ellas buscan mantener el control, mediando con el trabajo doméstico y en algunos casos con la vida laboral, ignorando su salud física, emocional y social.

Se pudo conocer que la identidad construida por las mujeres nace desde el amor incondicional a sus hijas e hijos con SD, que las convierte en protagonistas para protegerlas/os ante diferentes injusticias, discriminaciones o miedos propios, convirtiéndose en una madre líder, con coraje, valiente y fuerte, sin importar lo que pase en su vida. También se identificó que se organizan en grupos de apoyo con otras madres cuidadoras, creando un espacio de contención y consejo, sin importar sus esfuerzos, su lucha siempre valdrá la pena.

En cuanto al significado de *Ser Mujer* con relación al contexto familiar, se contempla poco reconocimiento dentro de la labor de cuidado, debido a que la misma mujer deja de reconocerse como tal, se ve permeada su feminidad por la maternidad, y se permite ser únicamente madre, provocando que las múltiples facetas que bien podría desarrollar socialmente, tanto ella como su familia, las consideren aisladas, encontrando que el significado de mujer se transforma en la validación de ser una buena madre.

Respecto al significado de *Ser Mujer* con relación al contexto social, se encontró la existencia de relaciones estrechas y vinculantes. También hay un desconocimiento externo de la

situación que ellas viven, lo que genera tensiones, complejidades en la crianza y culpa por no dedicar más tiempo al cuidado de otras/os. Por tal motivo, ellas refuerzan la necesidad de buscar ayuda en dos grupos, uno con las propias madres cuidadoras desde la identificación y otro, desde la institucionalidad para tener un acompañamiento especializado.

En definitiva, se concluye que, el hecho de Ser Mujer, Madre y Cuidadora, implica, en la mayoría de los casos, someterse de manera resignada a una vida de servicio por amor a las hijas e hijos, abandonar sueños personales de realización académica, profesional, cultural, política, social e incluso, la relegación de la actividad sexual; además de una deficiente búsqueda del bienestar propio, lo que causa, la normalización de la sobrecarga en labores de cuidado y domésticas; las cuales consumen tanto tiempo y energía, que se termina por dejar atrás no solo el autocuidado, sino también las amistades, el disfrute en familia y la experimentación de diferentes roles; lo cual, encamina a la frustración y afecta todos los contextos en los que ella se desenvuelva.

Recomendaciones

Partiendo de la experiencia investigativa se generan las siguientes recomendaciones:

A La Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca:

- Se recomienda seguir fomentando en los estudiantes la investigación cualitativa y cuantitativa, acerca de cuestiones y temas de género y discapacidad, en donde se estudie la posibilidad de incorporar nuevas metodologías, debido a que se percibe la necesidad, para que con información y conocimiento se aporte a un cambio y transformación social desde la cultura misma.

A Las(os) Trabajadoras(es) Sociales:

- Se recomienda investigar a profundidad la versión masculina del cuidado, debido a que, tal como en la presente investigación se ha buscado escuchar las voces femeninas, que si bien son muy valiosas, hace falta complementar las narrativas, en los aspectos relacionados con el hombre y la labor del cuidado, analizando desde una mirada alejada a los patrones y roles tradicionales de la masculinidad y de la familia. De igual manera, se recomienda explorar en las narrativas de madre y padre adoptivo, madre y padre homosexual, hermana/o, abuela/o, tía/o, prima/o, y demás cuidadoras (es) de niñas y niños con SD.
- Generar reflexiones y debates en cuanto a la presente situación de la labor de cuidado, discapacidad y género en el país, que permita ampliar las miradas de intervención desde el Trabajo Social. No olvidando que todo lo que se puede encontrar y hallar en dichos temas, puede llegar a ser relativo y por lo tanto, se deben evitar las generalidades.

A La Asociación Colombiana Síndrome de Down (ASDOWN):

- Seguir impulsando en las mujeres y las familias una conciencia de las prácticas de autocuidado de forma preventiva y la importancia de la salud mental, ante una búsqueda por evitar el detrimento de la mujer madre, la pérdida de la calidad de vida o un debilitamiento de los lazos sociales. Asimismo, se considera oportuno seguir robusteciendo la red social creada por mujeres madres, o incentivar a su creación, de modo que, no solo se establezcan lazos de sostenimiento emocional, sino también productivos, por medio de actividades conjuntas que generen un ingreso económico.
- Al equipo psicosocial de la Asociación, se le recomienda posibilitar, la identificación oportuna de aspectos de riesgo y protectores dentro de la esfera familiar y social de la madre, para un fortalecimiento de los lazos sociales, mediado por una mayor información sobre temas de género, imposiciones sociales, salud mental, proyectos productivos que generen ingresos económicos y discapacidad. Permitiendo robustecer la intervención tanto en aspectos individuales, familiares y colectivos.

A Las Mujeres Madres Cuidadoras

- Impulsar acciones que respondan a incentivar un pensamiento integral de sí mismas, de la maternidad y del cuidado, que permita atender de manera equilibrada otras dimensiones

del ser, que atañan a la identidad como mujeres y se propicie el diálogo, salud mental y la contención emocional, tanto de manera individual como colectiva.

Mujeres madres cuidadoras y familiares participantes de la investigación



Fuente: Investigadora (2021).

Participantes que accedieron a su aparición en el presente documento.

Referencias

Arráez, Calles & Tovar, (2006). *La Hermenéutica: Una actividad interpretativa*. Recuperado de

<https://www.redalyc.org/pdf/410/41070212.pdf>

Arriola (2017), *¿Qué es el muestreo por voluntarios?*. Recuperado de:

<https://www.questionpro.com/blog/es/muestreo-voluntario/>

Agrela, R., Morales. (2018). *Trabajo social y estudios de género. Vindicando un espacio científico propio*. (Trabajo de maestría, Universidad de Granada). Recuperado de

<https://www.redalyc.org/journal/381/38156079031/html/>

Agudelo Londoño, J. Bedoya García, J. y Osorio Tamayo, D. (2016). *Entre la maternidad y la identidad*. Revista Poiésis, 306-313. Recuperado de

<http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/2121>

Alcaldía Local Usaquén. (2020). Historia, Conociendo la localidad. Recuperado de

https://guiatramitesyservicios.bogota.gov.co/puntos_de_atencion_entidades/alcaldia-local-usaquen/.

Andión, I. (2017). De buenas y malas madres, e imposiciones maternas. [Entrada de blog]

Recuperado de:

<https://www.animalpolitico.com/de-generando/buenas-malas-madres-imposiciones-gozos-maternas/>

Ardiles, M. (2019). Ser mamá de un niño con Síndrome de Down. Recuperado de

<https://www.planetamama.com.ar/nota/ser-mama-de-un-nino-con-sindrome-de-down>

Asamblea General de la ONU. (1948). "Declaración Universal de los Derechos Humanos" (217

[III] A). Paris. Recuperado de

https://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf

Asociación Colombiana Síndrome de Down, ASDOWN. (2015) . Colombia. Recuperado de

<https://asdown.org/quienes-somos/>

Asociación Colombiana Síndrome de Down, ASDOWN. Colombia (2019). *Informe anual año 2019*. Recuperado de:

<https://asdown.org/wp-content/uploads/2020/03/Informe-de-gesti%C3%B3n-2019.pdf>

Baeza, S. (2015). Familia y género, las transformaciones en la familia y la trama invisible del género. Retomado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1531/153120512004.pdf>

Baltar, F & Gorjup, M (2012). Muestreo mixto online: Una aplicación en poblaciones ocultas. *Intangible Capital*, 8(1),123-149. ISSN: 2014-3214. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=54924517006>

Barrantes. V & Cubero. C. (2014). *La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad*. (Tesis de maestría. Universidad de Costa Rica). Recuperado de

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4942668>

Bartra G. (2001). La mujer nueva sujeta social: Un reto para la educación. Recuperado de:

<http://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/2121>

Bernal, A. (2010). *Metodología de la investigación*. Recuperado de

<https://anyflip.com/vede/ohla/basic>

Bonilla & Carvajal. (2020). *Estudio de Caso: Desarrollo de la Identidad de Género en la Niñez Temprana*. (Tesis de pregrado, Universidad Cooperativa de Colombia). Retomado de:

https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/17906/1/2020_desarrollo_identidad_genero.pdf

Bonilla, C & Penelope, R. (2005). *Más allá del dilema de los métodos*. Recuperado de

<https://laboratoriociudadut.files.wordpress.com/2018/05/mas-alla-del-dilema-de-los-metodos.pdf>

Cáceres, M., Molina, M. & Ruiz, R. (2014). *Maternidad: un proceso con distintos matices y construcción de vínculos*. *Aquichan*; 2014. 14(3): 316-326. DOI:

10.5294/aqui.2014.14.3.4

Carrasco, P, Rubio, A, Fuentes, O (2012). *Consentimiento Informado: Un pilar para la investigación*. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n1/v12n1a04.pdf>

Congreso de Colombia. (11 de julio de 2003). Por la cual se dictan normas sobre igualdad de oportunidades para las mujeres. [Ley 823 de 2003]. Retomado de:

<https://minciencias.gov.co/sites/default/files/upload/reglamentacion/ley-812-2003.pdf>

Congreso de Colombia. (11 de noviembre de 2010). Por la cual se regula la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales[Ley 1413 de 2010]. Retomado

de: https://oig.cepal.org/sites/default/files/2010_ley1413_col.pdf

Cárdenas Paredes, D. C. (2019). *Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad*. (Tesis de maestría, Flacso Ecuador).

Recuperado de <http://200.41.82.22/bitstream/10469/15909/8/TFLACSO-2019DCCP.pdf>

Consejo Nacional de Política Económica y Social, (2020) Estrategia para la promoción de la salud mental en Colombia. Recuperado de:

<https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Econ%C3%B3micos/3992.pdf>

Constitución política de Colombia (Const.) (1991). Artículo 43. (Título II, Cap.2)

Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, Á., & Verdugo, M. (2007). *Calidad de vida de las familias con un adulto con discapacidad intelectual, impacto en la integración social*. (Tesis de maestría, Pontificia Universidad Javeriana). Recuperado de:

<https://scielo.conicyt.cl/pdf/psykhe/v16n2/art03.pdf>

Corte Suprema de Justicia, Sala Cuarta de Revisión de la Corte Constitucional. (12 de junio de 2003) Sentencia T-486. [MP Jaime Córdoba]. Recuperado de

<https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2003/T-486-03.htm>

Díaz. B, Torruco. G, Martínez. H & Varela. R (2013). *La entrevista, recurso flexible y dinámico*.

Investigación en educación médica, 2(7), 162-167. Recuperado de:

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009
&lng=es&tlng=es.](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000300009&lng=es&tlng=es)

Duarte Cruz, J. M. y García, J. B. (2016). Igualdad, Equidad de Género y Feminismo, una mirada histórica a la conquista de los derechos de las mujeres. Revista CS, no. 18, pp. 107-158. Cali, Colombia: Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, Universidad Icesi.

Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/recs/n18/n18a06.pdf>

Estándares técnicos, OMS. (1996). Diez Principios Básicos sobre Legislación de Atención en Salud Mental. Recuperado de:

https://www.who.int/mental_health/policy/legislation/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Spanish.pdf

Esteban, M. (2017). *Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: Aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología*. Recuperado de:

<http://file:///C:/Users/gerar/Downloads/333111-Text%20de%20l'article-478260-1-10-20180212.pdf>

Fernández, Q. (2016). *La vida cotidiana de los hombres feministas*. Retomado de:

https://elpais.com/elpais/2016/01/19/mujeres/1453179900_145317.html

Fidias, G. (2012). *Tipos de investigación*. Retomado de:

https://www.academia.edu/18122652/TIPOS_DE_INVESTIGACION#:~:text=%EF%82%B7%20Investigaci%C3%B3n%20Exploratoria%20Seg%C3%BAn%20el.un%20nivel%20superficial%20de%20conocimientos.

Forero O, (2020). *Cuidadores, la otra cara de la discapacidad en Colombia*. Retomado de:

<https://www.eltiempo.com/politica/congreso/cuidadores-la-otra-cara-de-la-discapacidad-en-colombia-517188>

Guzmán M, (2019). *Epistemología Feminista: Definición, autores y principios fundamentales*.

Recuperado de:

<https://psicologiaymente.com/social/epistemologia-feminista#:~:text=As%C3%AD%20lo%20que%20el%20feminismo,inaugura%20otras%20formas%20de%20conocer>.

Hernández, A. M. (2020). *La maternidad es personal y política. Construyendo un nuevo discurso en torno a las maternidades*. (Tesis de maestría, Universidad Autónoma de Madrid).

Recuperado de:

https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/694999/maternidad_moreno_IF_2020.pdf?sequence=1

Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista síndrome de Down*, 25(1), 17-32. Recuperado de:

<http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>

Kisnerman, N. (1998). Pensar el trabajo social Una introducción desde el constructivismo.

Recuperado de

https://www.academia.edu/37072978/Pensar_el_Trabajo_social

Lorenzo, C. (2006). *Contribución sobre los paradigmas de investigación*. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/1171/117117257002.pdf>

Lagarde, M. (2012). *Mujeres cuidadoras Entre la obligación y la satisfacción*. Recuperado de:

<https://www.feministas.org/mujeres-cuidadoras-entre-la.html>

Malhotra (2004), *Prueba piloto*, Metodología de la investigación. Proceso de investigación.

Recuperado de:

http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lad/aponte_a_y/capitulo3.pdf

Martínez, A (2011), *Cuestionario sobre los hábitos de los profesores universitarios para compartir, intercambiar y reutilizar los materiales didácticos en un entorno digital: el uso de los repositorios*. Informe resultados de prueba piloto. Recuperado de:

https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/16004/informe_habitos_material_didactico.pdf;jsessionid=A386EA050D879BDD2DCE13A6E8F249EC?sequence=1

Martínez M., Regina, M & Salazar A. (2017). *Sucede que me canso de ser mujer: Significados y prácticas de género de tres generaciones de mujeres en un lugar del desierto*. (Tesis de maestría, Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo). Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=426252094010>

María Nieves Rico, (2016), “Autonomía de las mujeres e igualdad en la agenda de desarrollo sostenible”, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). Octubre, Montevideo. Recuperado de:

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/40633/4/S1601248_es.pdf

Medina Retamal, A. (2016) *Relaciones humanas y comunidad*. Recuperado de http://biblioteca.clacso.edu.ar/Chile/piie/20170825035531/pdf_567.pdf

Mendoza, V. (2003). *Hermenéutica Crítica: Razón y palabra*. Recuperado de:

<http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n34/vmendoza.html>

Muñiz, Elsa (2014). *Pensar el cuerpo de las mujeres: cuerpo, belleza y feminidad. Una necesaria mirada feminista*. *Sociedad y Estado*, 29(2),415-432.[fecha de Consulta 8 de Septiembre de 2021]. ISSN: 0102-6992. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=339932122006>

Navarro, Y., López, L, Climent, R. Gómez, S.(2019). *Sobrecarga, empatía y resistencia en cuidadores de personas dependientes*. (Tesis de maestría, Universidad de Huelva, España). Recuperado de:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911118300062?via%3Dihub>

OIT, (2000). Convenio sobre la protección de la maternidad. Convenio C183. Núm. 183.

Recuperado de:

https://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C183

ONU, A. G. (1979). Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. Resolución 34, 180. Recuperado de:

<https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CEDAW.aspx>

ONU, A. G. (1979). La Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. Resolución, 18, 979. Recuperado de:

<https://salud.gob.ar/dels/entradas/convencion-sobre-la-eliminacion-de-todas-las-formas-de-discriminacion-contra-la-mujer>

Peraita, L. (2018). “Estos son los cambios psicológicos de una mujer cuando se convierte en madre”. Blog ABC Padres y Madres. Recuperado de:

https://www.abc.es/familia-padres-hijos/20150430/abci-cambios-psicologicos-madres-201504291634.html#ancla_comentarios

Piergiorgio Corbetta. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Recuperado de:

http://file:///C:/Users/gerar/Downloads/Metodologia_y_Tecnicas_de_Investigacion.pdf

Proyecto 7771: Fortalecimiento de las oportunidades de inclusión de las personas con discapacidad, familias y sus cuidadores/as en Bogotá. (2019). Objetivos específicos.

Retomado de:

<https://www.integracionsocial.gov.co/index.php/atencion-ciudadana/noticias-rss-sind/35-entidad/proyectos/4019-proyecto-7771-fortalecimiento-de-las-oportunidades-de-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-familias-y-sus-cuidadores-as-en-bogota>

Perilla & Zapata (2009). *Redes sociales, participación e interacción social*. Universidad Nacional de Colombia. Departamento de Trabajo Social. Retomado de:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4085233>

Plan Nacional de Desarrollo (PND). (2018-2022). Pacto por Colombia, Pacto por la equidad para las mujeres. Recuperado de:

<https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Prensa/PND-Pacto-por-Colombia-pacto-por-la-equidad-2018-2022.pdf>

Ramírez, J. M. (2017). Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down.

Debate feminista. Recuperado de:

<https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0188947817300026?token=3AF1F38FDFAA9E47AE94B9703CF8A2374D54748ADE9471C1DF0634622EABC9C477A2690B287B477637E64EDF2CE4751&originRegion=us-east-1&originCreation=20211117225634>

Rodríguez Barrero. (2014). “*Cuidar a los cuidadores: las condiciones sociales del cuidado*”.

Universidad del Rosario. Colombia. Retomado de:

<https://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/10306/RodriguezBarrero-Hectorfabio-2014.pdf;jsessionid=6E6F72BE33781265C138DF4321564848?sequence=1>

Saenz Tajafuerce, B. (2019). *¿Qué es el feminismo?, una guía completa*. Retomado de:

<https://www.elperiodico.com/es/sociedad/20210304/feminismo-que-es-guia-completa-7876808#:~:text=El%20feminismo%20no%20busca%20la,y%20econ%C3%B3micos%20entre%20ambos%20sexos.&text=Esta%20idea%20tambi%C3%A9n%20suele%20vincularse,el%20desprecio%20a%20los%20varones.>

Sánchez Benítez, N. (2016). *La experiencia de la maternidad en mujeres feministas*. (Tesis de maestría, Universidad Central de Colombia). Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105146818015>

Sánchez R. (2016). "Construcción social de la maternidad: el papel de las mujeres en la sociedad". Universidad del Zulia. Venezuela. Retomado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/310/31048483044.pdf>

Sampieri, R. H. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill México. Recuperado de:

<http://observatorio.epacartagena.gov.co/wpcontent/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>

Serrano, J. (2019) *¿Qué es ser mujer?: Un viaje por el género y sus orígenes*. Recuperado de:

<https://rebelionfeminista.org/2018/08/28/que-es-ser-mujer/>

Solís. (12 de mayo de 2017). El rol de madre y de mujer: Redefiniendo nuestra identidad personal. *Mujeres con propósito*. Recuperado de:

<https://www.milenio.com/opinion/mariela-solis/mujeres-con-proposito/rol-madre-mujer-edefiniendo-identidad-personal>

Supo, J. (2015). *Cómo empezar una tesis: Tu proyecto de investigación en un solo día*. (1ª Ed.).

Arequipa, Perú: Bioestadística EIRL. Recuperado de:

<https://asesoresenturismoperu.files.wordpress.com/2016/03/107-josc3a9-supoc3b3mo-empezar-una-tesis.pdf>

Vivas, E. (2019). *Mamá desobediente: Una mirada feminista a la maternidad*. Recuperado de:

<https://www.iconoeditorial.com/wp-content/uploads/2020/05/TeLeo-Mama%CC%81-desobediente-1.pdf>

Anexos

Anexo 1: Resúmenes Analíticos Especializados (RAE)

Enseguida se presentan los RAE correspondientes a los documentos referidos:

Ficha RAE #1

Fuente (libro – artículo): Calidad de vida de las familias con un adulto con discapacidad intelectual, impacto en la integración social.	
Autor(es): Leonor Córdoba, Adriana Mora y Ángela Bedoya	
Año de publicación: 2007	País/ciudad: Cali-Colombia
Editorial: Miguel Angel Verdugo Universidad de Salamanca	
Ideas centrales	

El nivel educativo exhibido entre las personas y hogares con discapacidad en promedio es mucho menor frente a la población sin discapacidad; la participación social de las personas con discapacidad se reconoce como baja, las familias con un miembro en condición de discapacidad son más vulnerables económicamente hablando y las restricciones para el desarrollo de actividades y el acceso a salud, educación y trabajo entre otros, se deben en parte a las actitudes de la comunidad, lo cual genera barreras de acceso en las instituciones.

Algunos estudios se han centrado en el tema del envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual. La razón principal radica en el difícil acceso a esta población, por cuanto la mayoría de estas personas una vez terminan el proceso escolar o vocacional, se desvinculan por completo de las instituciones y permanecen gran parte del tiempo en su casa, aspecto que conlleva serias restricciones en su interacción social, lo que los convierte en un grupo de alta vulnerabilidad por las dificultades en la generación y mantenimiento de redes de apoyo.

Debido a que la familia es el contexto más importante para los adultos con discapacidad intelectual, y especialmente para aquellos que aún conviven con su núcleo familiar, es fundamental identificar cómo es la calidad de vida de esa familia y las repercusiones que ésta tiene en la vida del Adulto con Discapacidad Intelectual. (ADI).

Dos grandes ejes se conforman en torno a las necesidades de estas personas y sus familias; el primero, se refiere a los cuidadores mayores, generalmente los padres, a quienes les sobreviven cada vez más sus hijos con DI. El segundo, a los temas que giran alrededor de un envejecimiento positivo.

Según estudios, los adultos con discapacidad intelectual señalan cuatro aspectos de riesgo principales para las familias. En primer lugar, las escasas habilidades funcionales y cognitivas del adulto; en segundo término, la presencia de problemas severos de conducta; tercero, la falta de participación en programas de desarrollo y bienestar; y cuarto, el desconocimiento social de las necesidades de los adultos con DI y de sus cuidadores.

Para las familias de los ADI la mayoría continúan viviendo en el hogar, sin embargo, pueden estar alteradas las etapas del ciclo de vida familiar con respecto al rol que los padres y otros hermanos adultos tienen en comparación con el miembro de la familia con una discapacidad. Desde esta perspectiva, los nuevos desafíos que enfrentan las familias de adultos con DI se resumen en dos alternativas posibles: afrontar el presente y planear el futuro.

La situación puede agravarse con el paso del tiempo como resultado de la condición económica de la persona con discapacidad y de la familia. Debido a que un alto porcentaje de personas mayores con DI/RM no recibe ningún tipo de ingreso económico, ni tampoco ha tenido una vinculación laboral continua que le permita beneficiarse de una pensión de jubilación.

Los resultados evidenciaron que la vida de la mayoría de estos adultos se circunscribe a su entorno familiar y las oportunidades de interactuar en medios educativos, laborales o de ocio y tiempo libre, se encuentran seriamente limitadas.

Citas Textuales

A partir de la concepción de familia como un ecosistema en el que sus miembros se influyen entre sí de tal forma, que lo que sucede con la calidad de vida del adulto con discapacidad intelectual repercute en la vida de los demás miembros de la familia y viceversa. (p.30)

El modelo de familia como un ecosistema, alienta a los miembros a tomar la iniciativa para establecer sus prioridades, abandona una orientación patológica, adopta una orientación de fuerza, de confianza, de resistencia y asume a la familia entera como una unidad de apoyo. (p.30)

Según este modelo, la familia experimenta calidad de vida cuando sus necesidades están satisfechas y disfrutan de la vida juntos (p.30)

El tiempo libre, se convierte en una fuente de estrés para los demás miembros de la familia, particularmente para el cuidador principal, quién no sabe cómo contribuir para que pueda planear y manejar dichos momentos. (p.32)

Planear el futuro es una necesidad prioritaria en las familias de adultos con DI con el propósito de evitar que se presente una crisis en el cuidado y mantener la calidad de vida de los adultos con DI, cuando los padres no puedan brindarles apoyo y atención o fallezcan. Por lo tanto, la planeación debe ocurrir mucho antes de que la salud del cuidador esté deteriorada. (p.33)

La red de apoyo social del ADI se limita a su cuidador principal, que en la mayoría de los casos es la madre, quien además permanece gran parte del tiempo en el hogar, sin mayores oportunidades de interacción social, que se reflejan en su propio bienestar emocional y en el de su familia. (p.40)

Análisis

El presente documento permite hacer un análisis en el campo de los adultos con discapacidad intelectual, comprendiendo cuatro aspectos de riesgo principales para las familias de personas con discapacidad intelectual y sus cuidadores. En primer lugar, las escasas habilidades funcionales y cognitivas del adulto dificultando sus interacciones sociales y personales dentro y fuera de la misma familia, poniendo en una posición de interpretación a las personas que están cercanos a ellos, dentro de la búsqueda de una calidad de vida; en segundo término, la presencia de problemas severos de conducta, lo que genera complejidad en la convivencia y el disfrute de la misma; tercero, la falta de participación en programas de desarrollo y bienestar, relegando a la familia sin querer al interior del hogar, privándonos de diversas situaciones sociales que podrían actuar en su beneficio; y cuarto, el desconocimiento social de las necesidades de los adultos con DI y de sus cuidadores, producto mismo de dicho relegó al interior del hogar.

En donde, las escasas habilidades funcionales y cognitivas, así como la existencia de problemas de conducta severos, como ya se mencionó anteriormente, reducen la probabilidad de que estas personas cuenten con redes de apoyo, afectando directamente la forma en cómo se responde a diversas situaciones presentadas desde los ámbitos sociales, puesto que no cuentan con personas o grupos que les brinden no solo apoyo económico o laboral, sino también emocional. Adicionalmente, en este sentido, decrece la posibilidad de mantener una relación estrecha con la madre y los hermanos, y por tanto, la probabilidad de que uno de los hermanos asuma el rol de cuidador en reemplazo de la madre, siendo ella por lo tanto la directamente responsable de dicha acción.

Desde esta perspectiva, los nuevos desafíos que enfrentan las familias de adultos con DI se resumen en dos alternativas posibles según lo argumentado: afrontar el presente y planear el futuro. Pues los resultados evidenciaron que la vida de la mayoría de estos adultos se circunscribe a su entorno familiar y las oportunidades de interactuar en medios educativos, laborales o de ocio y tiempo libre, se encuentran seriamente limitadas.

Por consiguiente, la red de apoyo social del ADI limita a su cuidador principal, que en la mayoría de los casos es la madre, quien además permanece gran parte del tiempo en el hogar, sin mayores oportunidades de interacción social, que se reflejan en su propio bienestar emocional y en el de su familia, comprobando que lo que le sucede a un miembro de la familia, influye entre sí de tal forma, que lo que sucede con la calidad de vida del adulto con discapacidad intelectual repercute en la vida de los demás miembros de la familia y viceversa, o en este caso en la mujer, madre cuidadora.

Ficha RAE #2

Fuente (libro – artículo): Las familias de las personas con Síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades

Autor(es): Robert M. Hodapp	
Año de publicación: 2008	País/ciudad: España
Editorial: Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down,	
Ideas centrales	
<p>El propósito del trabajo fué analizar las reflexiones de madre-padres respecto al ejercicio de la maternidad y el trabajo. Desde la perspectiva sociocultural y como parte de una metodología cualitativa, haciendo entrevistas en profundidad a madres y padres de clase media, residentes de la zona de España. Reportando reflexiones y razones por las cuales renuncian las mujeres al campo laboral. Generando reflexiones críticas y proponiendo alternativas.</p> <p>Los individuos participan en un espacio y un tiempo, en prácticas y contextos donde experimentan interacciones tanto significativas como no significativas donde han tenido participaciones cambiantes en el curso de la vida y de una importancia personal, como lo es el ejercicio de la maternidad-paternidad.</p> <p>Las nuevas prácticas sociales asumidas, conllevan posiciones sociales que los individuos podrán aceptar integralmente, sólo una parte de ellas, o bien rechazarlas y esa situación aparece como propicia para analizar las relaciones y los límites del proceso de construcción de la identidad y las prácticas cotidiana</p> <p>Desde el punto de vista de las madres de la presente investigación, ellas asumieron una postura responsable al constituirse en madres, ya que han dejado su actividad laboral en pro de proporcionar una formación y educación de calidad para sus hijo/as, redundando potencialmente en un óptimo desarrollo físico, moral y afectivo.</p> <p>En algunos relatos se ve claramente la decisión de ocuparse del cuidado de los hijos desde su nacimiento, asumiendo la responsabilidad de crianza, mediada por la creencia del discurso social de que la madre, sobre todo es indispensable en la primera infancia, la que satisface y cubre las necesidades del infante, lo cual corresponde al planteamiento de Chodorow (2003), quien señala que en los primeros años de vida en la sociedad, la influencia de la madre supera a la del padre y de otras cuidadoras/es; pero ello no significa que sea un hecho universal, ya que hay comunidades en otras culturas que tienen otro tipo de relación con sus hijos/as.</p>	
Citas Textuales	
<p>Aunque existe un acervo amplio sobre el tema, sigue siendo vigente y relevante atender la multiplicidad de eventos y demandas socioculturales actuales que traen consigo implicaciones en el desarrollo personal de las mujeres, y contribuyen al proceso de su construcción afectiva y de identidad. (págs 184-185)</p> <p>La identidad es un proceso activo que se construye a lo largo de toda la vida a partir de aspectos biológicos, sociales y culturales, lo cual a su vez, va generando nuevas identidades. (p.185)</p> <p>Para las mujeres, dada una identidad relacional, su vida parece definirse en el ámbito familiar, el amor, la formación de pareja y el matrimonio; y como consecuencia: la procreación y con ello el ejercicio de la maternidad. Mientras que la identidad de los hombres se basa en la aspiración de tener dominio, estatus y poder en sus distintas relaciones. (p.186)</p> <p>Una reflexión, es el resultado de haber participado en muchas prácticas sociales. Es parte de nuestra trayectoria de vida, configura una conducción personal y le da un sentido de dirección. (p.187)</p> <p>Cuando la experiencia, expectativas y vivencias actuales de muchas mujeres se contraponen, generando contradicciones. (p.193)</p> <p>Las <i>presiones cruzadas</i> se presentan ante la existencia de demandas por parte del rol de madre y ama de casa, con el de trabajadora, las cuales constituyen importantes determinantes de la estrategia de participación de las mujeres en el trabajo extra doméstico y el doméstico. (p.194)</p>	

La práctica social personal de algunas madres es más compleja que otras, porque incluye más ámbitos de participación (trabajo, hogar, instituciones educativas...); lo que representa en consecuencia, la necesidad constante de balancear y sopesar su implicación en cada una de estas actividades. Respondiendo su postura no sólo a una valoración subjetiva, sino también a la estructura demanda por la práctica. (p.194)

Análisis

El presente documento permite hacer un análisis respecto a cómo la práctica personal cotidiana está implicada en la trayectoria de vida de la persona en un punto particular de su curso y varía debido al cambio en la conducción cotidiana; es decir, a un cambio dentro de su cotidianidad. En donde, la creciente incorporación de las mujeres al ámbito laboral, o como algunos lo denominan el ámbito extradoméstico. Desde tiempos cortos hacia acá, ha inducido a un cambio en los roles y expectativas de género, un cambio quizá no muy previsto. Pero que ahora se presentan como constantes y demandan diversas formas de reconsideración y re-aprendizaje, las cuales conllevan a tomar una postura personal, construida reflexivamente, situación que también acoge a las madres cuidadoras, debido a que ellas tienen que pensar y reflexionar después de la llegada de sus hijos si es posible o no, el volver a su vida laboral cómo lo puedo haber efectuado el pasado, o incluso pensar en entrar en ella.

Analizando qué tan posible se contempla, debido a las nuevas condiciones que albergan en sus hogares. Reflexión que como señala el autor, es el resultado de haber participado en muchas o algunas prácticas sociales. Es parte de la trayectoria de vida de cada mujer, configura una conducción personal y le da un sentido de dirección a la misma.

Siguiendo esta línea, el autor también menciona la necesidad de formular diversas preguntas que permitan el indagar dentro de la práctica personal cotidiana, para una mejor trayectoria dentro de la conducción de la propia vida, preguntas tales como: ¿Qué reflexiones hacen las mujeres respecto al ejercicio de maternidad y trabajo?, ¿cómo viven actualmente las mujeres y los hombres las expectativas de roles de género en el vínculo familia y trabajo?, y ¿cuáles son los significados al respecto?. Está también al ponerla en un contexto de cuidado y con una mujer, madre cuidadora y la pareja, en la que el trabajo que se contemple, sea la labor de cuidado, genera un importante reflexión entorno a qué tanta cantidad de satisfacción hay dentro de dicha práctica y cómo se podría modificar para que esta misma fuera la que generará dicho disfrute y la convivencia fuera mucho más amena.

Ficha RAE #3

Fuente (libro – artículo): La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la feminidad.	
Autor(es): Barrantes Valverde y Cubero Cubero	
Año de publicación: 2014	País/ciudad: Costa Rica
Editorial: Universidad de Costa Rica - Dialnet.	
Ideas centrales	

El artículo presenta una revisión bibliográfica basada en el tema de la concepción de maternidad en diferentes momentos históricos, y cómo esta ha sido asociada directamente con la feminidad. Recopilando información de cómo se vivió y vive actualmente la maternidad por parte de las mujeres, iniciando desde la sociedad primitiva, matriarcal, inicio de la sociedad patriarcal, época renacentista y Revolución Industrial, hasta llegar a lo que se conoce como el feminismo.

Considerar y analizar los cambios que se han dado en la concepción de maternidad, a lo largo de la historia, se comprende lo que han determinado dentro como papeles que las mujeres deben cumplir.

El comunismo primitivo estaba caracterizado por ofrecer las mismas condiciones a los hombres y mujeres, de manera que no existía diferencia entre las tareas que estos debían realizar, por lo que al tener que enfrentar una mujer el proceso de embarazo y maternidad, se daba una pequeña interrupción en las labores de caza y recolección de frutas.

La labor asignada a las mujeres ha marcado diferencias entre los sexos y con esto los trabajos que debían realizar los individuos, pues se tenía claro que la labor de la mujer iba a ser lo referente a la maternidad, excluyendo a los hombres de esta tarea y otorgándole otras obligaciones.

Además de las diferencias entre las labores que realizan un hombre o una mujer, también se establecen características representativas para la mujer a partir del rol que asumen. Un ejemplo de ello es la característica de que las mujeres sean vistas como cuidadoras, siendo esto representativo del rol de madre y no característico de lo que debería hacer un hombre.

A través de la invención de la agricultura la mujer alcanza un lugar importante en la sociedad, pues esta actividad representó un avance en la economía del grupo y el principal medio de producción que les permitía la sobrevivencia; lo cual coloca a la mujer en una posición de utilidad, que le daba poder y prestigio.

En relación con el descubrimiento de la agricultura así como la importancia y demanda que ésta cobró, la maternidad vino a cumplir una función importante para el desarrollo de dicha actividad, ya que para este período las mujeres debían procrear hijos, para que estos trabajaran con los diferentes cultivos. A partir de lo anterior surge la analogía de la mujer con la tierra, como dadoras de vida y fuentes de riqueza.

De esta manera, se muestra cómo la figura de la mujer cobra importancia a raíz de su función procreadora, la cual permite que ésta se coloque en un lugar de prestigio y relevancia a nivel social. Dentro del paso a la sociedad patriarcal.

La posición privilegiada que venía ocupando la mujer a nivel económico y social, se fue debilitando a partir de la presencia de algunas tribus dedicadas al pastoreo.

A raíz de dicha situación, el papel fundamental de la mujer pasa a ser la procreación, ignorando las demás labores que ellas realizaban. Es así como durante la Edad Media, se considera que la capacidad que tiene la mujer para procrear hijos y con esto garantizar la descendencia de la familia, resulta ser el hecho por lo que es valorada.

De modo que el ideal de mujer que se poseía para esta época, correspondía a aquella que cumplía con los deseos del hombre, siendo esto característico de la sociedad patriarcal.

De esta manera, la maternidad se convirtió en la característica y actividad fundamental de las mujeres, la cual era necesaria para que se le otorgara algún tipo de valor. Es decir, la mujer no tenía valor como ser humano sino hasta cuando esta lograba ser madre, de modo que las mujeres incluso se preparaban para dicha condición y también le delegaba una gran importancia.

En la época renacentista la perspectiva hacia la maternidad se ve influenciada por el pensamiento humanista característico de esta época. Es así como cuando la mujer estaba embarazada se consideraba que ella se debía cuidar para proteger con esto a su hijo también. Sin embargo, se considera que esto no es únicamente responsabilidad de la madre, sino también del padre o esposo, el cual se debía mostrar atento ante las necesidades y cuidados de su compañera e hijo, así también debía evitarle preocupaciones y trabajos a las futuras madres.

Citas Textuales

La maternidad ha sido entendida como un elemento fundamental en la esencia femenina, lo cual ha provocado que se relacione la palabra mujer con el hecho de ser madre. Sin embargo, desde una posición feminista, esta postura ha sido debatida, ya que se considera inexistente la relación mencionada anteriormente, pues esta se entiende como una representación cultural. (p.30).

Se entiende que la maternidad es un término que se encuentra en permanente evolución y en el cual incide tanto aspectos culturales como sociales, los cuales lo han relacionado con las definiciones de mujer, procreación y crianza. (p.31)

La maternidad “es un constructo social y simbólico que adquiere diferentes significados en diferentes contextos sociohistóricos”. (p.34)

Las diferencias surgen también a raíz de la imposición de roles por la división del trabajo, la cual se atribuye a las mujeres las tareas relacionadas con la maternidad, siendo estas aprendidas desde el nacimiento del individuo al ser este parte de una cultura. (p.36)

La cultura es definida como un sistema integral de patrones de conducta aprendidos, característicos de los miembros de una sociedad, de manera que la maternidad como otras conductas son adquiridas a partir de que las mujeres son parte de una sociedad. (p.38)

Las tareas que debe realizar una persona están delegadas a partir del sexo de la misma, para lo cual influye lo impuesto culturalmente. (p.40)

La maternidad es un patrón de conducta a seguir que se le ha atribuido a toda mujer desde la sociedad primitiva, dándosele a dicho patrón de conducta características específicas según lo impuesto por la cultura, la sociedad y el momento histórico que se atraviesa. Con respecto a lo anterior se debe resaltar que dichas características son parte de los elementos que intervienen en la organización social. (p.41)

Durante la época de la revolución industrial la sociedad pensaba que el sitio que debían ocupar las mujeres era el hogar, dando así un rechazo hacia el trabajo realizado por ellas. Sin embargo, a inicios del siglo XX, se comenzó a dar una mayor aceptación por parte de la sociedad para que las mujeres comenzaran a trabajar fuera del hogar, cuando fuera necesario, como en el caso de familias pobres, donde las mujeres se encargaron de mantener económicamente a sus familias. (p. 44)

Para finalizar con este periodo, es importante señalar que a partir del renacimiento se expone la importancia de establecer una buena relación afectiva entre madre e hijo, por lo cual se enfatiza en que las madres criaran a sus hijos y en que ellas fueran las que los amamantaran, . De manera que en este periodo, a pesar de que se le empiezan a atribuir funciones paternas a los hombres, la mayor responsabilidad del cuidado de los hijos o hijas recae en las mujeres. (p.46)

Análisis

El presente documento permite hacer un análisis por los diferentes momentos históricos y sociedades, donde nos expone que finalmente el movimiento feminista surge entre los años 1960 y 1970, tenía como objetivo principal la igualdad y la autonomía de la mujer, considerándose que la causa de no poseer dichas condiciones era el rol en la maternidad que las mujeres cumplían, pues debido a la crianza de los hijos se les dificultaba acceder a trabajos y se les colocaba en una posición inferior, de modo que resultaba necesario modificar el rol de madre que se venía presentando comúnmente, para lograr un cambio en la condición de la mujer.

Es así como, también realiza un análisis al mencionar que el feminismo buscaba romper con las definiciones tradicionales de lo que era ser mujer, las cuales hacían una asociación automática de esta con la maternidad, condición que la delegaba en una posición de inferioridad y de sometimiento a los hombres, siendo esto un impedimento para alcanzar la autonomía por la cual luchaba el feminismo.

De igual manera, señala que el feminismo se encuentra constituido por dos elementos, siendo uno de estos la visión de superar el patriarcado y promover la equidad de género. En donde las luchas suponían la igualdad de condiciones para las mujeres y la autonomía de estas, para lo cual también se considera necesario el empoderamiento de la mujer, siendo ello un factor muy importante, que hace referencia a la posibilidad que tienen las mujeres para tomar decisiones, sentirse segura y poseer por ella misma una visión hacia el futuro, de manera que fueran ellas las que empezarán a definir y a decidir sobre este y sus acciones, entre las cuales se destaca la decisión de ser madres, la cual años atrás ni siquiera era considerada dentro de lo que una mujer podía elegir, pues el hecho de ser mujer hacía referencia directamente a ser mamá, lo cual se convirtió en una de las principales luchas para el movimiento emergente.

Ficha RAE #4

Fuente (libro – artículo): Entre la maternidad y la identidad.	
Autor(es): Agudelo Londoño, J., Bedoya García, J. y Osorio Tamayo, D. L.	
Año de publicación: 2016	País/ciudad: Medellín-Colombia
Editorial: Universidad Católica Luis Amigó - Poiésis.	
Ideas centrales	
<p>Este escrito reflexivo no pretende negar la maternidad como construcción de identidad, pero sí busca manifestar que ésta no es la única opción y que la mujer tiene otras posibilidades con las que puede identificarse y así alcanzar su realización.</p> <p>El desarrollo del tema propuesto responde a un intención personal de las autoras por conocer la posibilidad de desempeñar el rol materno atendiendo equilibradamente a otras dimensiones desde las cuales se puede ser mujer.</p> <p>Acercarse a la historia y realidad de la identidad femenina y la maternidad, permite darle sentido a los pensamientos que evocan las expresiones culturales y las distintas formas como se ha pensado la maternidad.</p> <p>La preocupación maternal primaria da paso paulatinamente a que la mujer vuelva a ocuparse de sus propias necesidades, una mujer sana reconocería el momento en que debe recuperarse de este estado de disociación. Contrariamente, las creencias culturales han sobrecargado de tal manera el rol de madre, que se amplía el tiempo y la intensidad de la preocupación materna a todos los momentos de crianza en la infancia y la adolescencia, según estas creencias las madres habrían de priorizar incuestionablemente las necesidades y demandas del hijo antes que las propias, y en caso de no hacerlo podrían ser juzgadas como “no suficientemente buenas”.</p> <p>En la relación de ser mujer y ser madre se han presentado transformaciones que permiten evidenciar cómo las mujeres se están planteando otros objetivos a nivel personal y profesional, desde los cuales reconocen otros roles y posibilidades de ser, que las llevan a postergar o a desistir de la maternidad.</p> <p>En el momento actual, las mujeres incluyen en sus proyectos de vida, otra variedad de metas, no sólo ser madres, y al parecer esas otras posibilidades les aportan felicidad y satisfacción, al igual que hace la maternidad; en consecuencia, los cambios culturales han invitado a reflexionar sobre la definición del ser mujer y sus expresiones de identidad, desde una perspectiva desarticulada del rol materno.</p> <p>Las formas de definición del ser mujer pueden trascender la experiencia de la maternidad. Las respuestas incluirían calificativos correspondientes a la belleza, sensibilidad, procreación, protección y delicadeza, de igual manera la asociación con las expresiones de un rol; es decir: mujer madre, mujer hija, mujer esposa; el cuestionamiento quizás parezca claro para el común de las personas, partiendo de las concepciones culturales conocidas; sin embargo, éstas definiciones pueden quedarse cortas si se requiere formular una respuesta clara y concisa.</p> <p>En consecuencia al realizar el ejercicio personal de responder ¿qué es ser mujer?, se encuentra que es una experiencia altamente compleja, que lleva a pensar en la inutilidad de un significado general, y a tener en cuenta las múltiples expresiones que cada mujer logra construir desde su subjetividad, claramente atravesada por su recorrido individual, sin dejar de reconocer la presencia de ideales colectivos.</p> <p>Es así como, los intentos de definir el ser mujer desde las formas determinantes de la experiencia colectiva y las definiciones basadas en estereotipos, denotan una mirada que descuida e ignora la riqueza que hay en la diversidad.</p>	

Citas Textuales

No se puede abordar la cuestión del alma femenina moldeando a la mujer de manera que se adapte a una forma más aceptable según la definición de la cultura que la ignora, y tampoco se puede doblegar a una mujer con el fin de que adopte una configuración intelectualmente aceptable para aquellos que afirman ser los portadores exclusivos del conocimiento. (p.5)

Pensar en cómo se define ser mujer implica tener en cuenta condiciones culturales de la definición de los roles de género, y condiciones biológicas y fisiológicas propias de la constitución

sexual. Aun así, es interesante observar cómo históricamente este concepto que puede abarcar tantas experiencias y subjetividades, suele describirse principalmente por las características correspondientes a la maternidad. (p.7)

Si bien el ser madre tiene una connotación social de realización, es importante reconocer que la mujer desde su identidad, construye diversos significados que pueden comprenderse como la expresión de su “ser”. (p.8)

Al ser madre las prioridades cambian y las funciones relacionadas con la maternidad se consolidan como primordiales, dejando de lado otros asuntos concernientes a la vida de la mujer, por lo menos durante los primeros meses de desarrollo del niño. La mujer cambia en gran medida su estilo de vida, inclusive como efecto de los cambios físicos y fisiológicos que debe afrontar. (p.10)

El sentir durante el embarazo implica un malestar físico que se transforma fluctuante mente en gozo o en ausencia de malestar, y un malestar psíquico que incluye el desconcierto por las expectativas de felicidad o completud que tiene el medio frente al estado de la mujer, en contraposición a las emociones reales que puede sentir desde su experiencia del embarazo, temor, ansiedad, miedo, etcétera; sin embargo, a nivel social la recompensa de dar vida aparentemente mitiga cualquier estado de dolor y malestar. (p.11)

Las diversas afirmaciones de algunas madres pueden reflejar a la vez posiciones personales permeadas por construcciones sociales, haciendo pensar que hay una tendencia a cumplir las expectativas de su medio o al menos a dejarse llevar por ellas, buscando que su desempeño materno sea valorado por sí misma y los demás como positivo. (p.20)

Aunque la maternidad para algunas mujeres constituye su deseo y realización, no se puede negar que incluso en ellas podrían presentarse pensamientos negativos al respecto de su condición de madres, los cuales pueden ser silenciados por su deseo de aprobación. (p.24)

Parece ser que en la práctica las creencias arraigadas sobre la maternidad y la buena madre, se convierten en el punto de comparación que asumen las mujeres para calificar su experiencia. (p.25)

Si bien se conoce la voz popular que afirma que “no hay manual para ser madre”, la fuerza de la cultura tiene el poder de subyugar el esfuerzo individual por asumir posiciones divergentes. Puesto que su acción está mediada por lineamientos establecidos y esperados por una sociedad. (p.26)

La mayoría de mujeres que experimentan su maternidad en algún momento posiblemente cuestionen su desempeño, ya que al asumir el rol recae sobre ellas la responsabilidad de la “normalidad” o correcto desarrollo de su hijo. En este sentido, se puede decir que las mujeres se percatan de la presión social, cultural, familiar e individual que implica responder ante este rol que demanda mucho de sí misma, y ello se expresa en el cuidado permanente, el afán de responsabilizarse por los actos de otra/o, o la asunción de tener una responsabilidad eterna frente a alguien llamado hijo. (p.26)

La subjetividad es fabricada, modelada, consumida y producida. En cada paso que damos. En cada paso que nos hacen dar, circula en lo social asumida y vivida por los individuos en sus existencias particulares. (p.27)

Estar inmerso en el mundo y cumplir con tantas imposiciones sociales limita las posibilidades de expresar su identidad en libertad. (p.32)

Análisis

La presente investigación, expone la posibilidad de hacer una crítica al propio movimiento feminista, al mencionar que éste se centra en, buscar como objetivo lucha por la igualdad de género, en algunos casos se denota una posición extrema que lleva a definir a la mujer a partir de la comparación con características frente a las cuales ha sido relegada. En donde, tal situación lleva a suplantar algo que no se ha sido para reivindicar la posición propia, y ello no necesariamente aporta a la libertad añorada, por lo mismo, sugiere la necesidad de preguntarse por la relación entre la identidad y la libertad.

En donde, comprende a la identidad el reconocimiento del propio ser, que conlleva a responder a las preguntas tales como ¿Quién soy y qué me hace diferente de los otros?, exponiendo también que ella se construye en torno al deseo o motivación de las personas, a su capacidad de elección y a la posibilidad de decidirse por aquello que más lo identifique o satisfacción le brinde.

Siguiendo por esta línea, la autora plantea una relación paradójica entre la maternidad y la identidad, ya que socialmente existe una tendencia a percibir de forma incompleta a la mujer cuando no alcanza la maternidad, y si se es madre, puesto que puede presentarse una sensación de descuido ante otras posibilidades de desarrollo del deseo femenino.

Asimismo, sugiere el hecho de que considerar la maternidad como construcción cultural, hace que quizás las demás opciones que se suponen para la realización de la mujer no están lejos de ser lo mismo, ya que sería complejo expresar el ser sin que esté mediado por constructos sociales; en este sentido una expresión de identidad pura se convierte en un ideal.

Por ello mismo, la autora realiza una invitación que va más allá de la idea de encontrar una identidad no determinada por los constructos culturales tradicionales, pues está podría ser en sí misma otro ideal; lo que pretende es contemplar la posibilidad de encontrar la definición del ser de la mujer, en el proceso de reconocerse y diferenciarse, tanto de lo establecido como de la identidad idealizada.

Por otro lado, menciona como un punto de cuestionamiento pensar en la existencia de un equilibrio entre las necesidades del ser mujer y las demandas socialmente establecidas para el ejercicio de la maternidad, destacando sobre todo en aquellas mujeres que consideran la maternidad como parte de su proyecto de vida, pero no descartan sus demás motivaciones personales relacionadas con aspectos afectivos, académicos y profesionales.

Ficha RAE #5

Fuente (libro – artículo): La experiencia de la maternidad en mujeres feministas.	
Autor(es): Sánchez Benítez, N.	
Año de publicación: 2016	País/ciudad: Bogotá - Colombia
Editorial: Universidad Central de Colombia. Nómadas (Col).	
Ideas centrales	

Reflexiones sobre la maternidad desde el feminismo y la descripción de cuáles son las experiencias de la maternidad cuando se es mujer feminista. Los ejes de análisis son: La experiencia ambivalente del deseo, las experiencias de exclusión y vulneración, la pareja y crianza, encuentros y desencuentros y la autonomía.

En un segundo momento, se da cuenta de algunos elementos que hacen parte de la experiencia situada de la maternidad en algunas mujeres que hicieron o hacen parte del proyecto político Casa de la Mujer.

La maternidad es un tema aún condicionado por el sistema patriarcal que divide el trabajo productivo-reproductivo, por las políticas de sexualidad y reproducción que siguen concibiendo la maternidad como un asunto natural y biologicista, pero, a su vez, una experiencia de deseo y de utopía.

Dediende la premisa, según la cual, lo que se ha designado como ser y deber ser de las mujeres es una construcción basada en la categoría sexo, con intereses claros: la subordinación y el control en lo reproductivo y lo doméstico.

A principios de los años ochenta, por la unión de los movimientos pacifistas, ecologistas y feministas surge una corriente llamada ecofeminismo que resalta la maternidad como fuente de poder, de transformación y paz. Se encuentran también los estudios de algunas feministas de la diferencia, que resalta la distinción entre la maternidad como institución y como experiencia, entendiéndose como dos significados superpuestos.

La maternidad como experiencia es la relación potencial de cualquier mujer con los poderes de la reproducción y con los hijos, mientras que la maternidad como institución tiene como objetivo asegurar que este potencial permanezca bajo el control patriarcal.

La maternidad es concebida por estas feministas entonces como: 1) pilar para la construcción de cultura de paz, ya que el trabajo materno es guiado por la no violencia, y 2) una tarea que puede ser desarrollada por hombres y mujeres, en tanto es una función social.

Situar la resistencia a esa configuración moderno/ colonial desde el reconocimiento de los derechos de las mujeres-madres, tiene implicaciones políticas en tanto es una inscripción en el proyecto moderno, sin señalar con esto que la inscripción sea mala o buena.

Abordar la maternidad implica sobrepasar el diálogo de la mujer-madre e incluir otras categorías como clase, sexualidad, espiritualidad, posición política, etcétera. Es hacer un análisis interseccional que permita rescatar la diferencia, la particularidad y la ambivalencia de la experiencia de ser mujer madre.

La violencia que aún hoy existe en contra de las mujeres-madres en la sociedad colombiana, sobre todo en sectores con precariedad económica, donde las mujeres están más expuestas a la vulneración de derechos, opera claramente en el sistema de salud, pero trasciende a otras instituciones. Incluso dentro del marco de las violencias se encuentran las paternidades tradicionales de hombres proveedores económicos, pero para quienes es impensable asumir roles de cuidado cotidiano que tradicionalmente se comprenden como funciones de las madres.

En donde una de las participantes sostiene que aprendió del feminismo, que también pueden y deben existir nuevas formas de asumir la paternidad, desde lugares que transgreden los marcos tradicionales, que lo que recibía de su pareja no era ayuda; era una responsabilidad compartida, puesto que los dos habían decidido tener voluntariamente dos hijas, autónoma y libremente, entonces igual los dos eran y son responsables de la crianza. Nunca asumió su responsabilidad como ayuda hacía ella, pues su responsabilidad como padre era la misma como su responsabilidad como madre.

No se puede negar el carácter doloroso que tiene confrontar el mito de la mujer-madre: la culpa, el miedo, la sobreexigencia, y muchas veces la incompreensión y la soledad son situaciones que tienen que afrontar muchas

mujeres, ya que determinados significados sociales se sostienen aún hoy de manera privada y pública, consciente e inconscientemente.

Citas Textuales

La experiencia es un producto y un medio importantísimo del movimiento de la mujer, y es desde la experiencia de las mujeres y su particularidad que éstas han construido discursos sobre la sujeta mujer, cuestionando así lo que el otro, el patriarcado, siempre ha intentado fijar sobre nosotras. (p. 256)

La experiencia siempre es una interpretación que requiere una interpretación, por esto, la experiencia nunca es evidente o transparente, está siempre en disputa y, por lo tanto, siempre es política. (p. 258)

Según las autoras, para Simone de Beauvoir (1949), plantea que la maternidad es natural, porque la cultura patriarcal la naturalizó; el patriarcado instauró en el psiquismo femenino el ser madre como uno de los pilares de su subjetividad, un lugar de subordinación y de exclusión de la categoría sujeta social. (p. 258)

La maternidad, inscrita en el orden de lo cultural, como función social donde tiene lugar el mito de la mujer-madre, el cual opera como dispositivo que constituye creencias y anhelos colectivos que ordenan la valoración social de la maternidad en determinado momento histórico. El mito oculta que la madre surge en la modernidad como parte del proceso de transformación de la familia, los afectos, y como una forma de control de los cuerpos para potencializar la productividad. (p. 259)

La maternidad es una configuración de la modernidad/colonialidad con unos intereses específicos de dominación que operan a través de las instituciones con la intención de determinar la subjetividad de las mujeres en un sistema económico y social particular. (p. 259)

La experiencia de la maternidad también se conecta con la experiencia política y global/local de las mujeres, donde tienen lugar condiciones de exclusión y violencia que se configuran en un país como Colombia. Aquí, la experiencia contextual crea una conexión de adherencia directa con la experiencia personal, y viceversa: la experiencia personal se vincula con la esfera macrosocial. (p. 259)

Los estereotipos de sexo/género que se consolidan en los discursos y prácticas de las instituciones de salud sobre la mujer-madre tienen la intención de regular a las mujeres a través de la culpa, exaltando las prácticas de “buena madre”, quien debe posponer sus necesidades y deseos ante el cuidado de sus hijos. (p. 260)

Se presenta entonces una tensión entre el amor por el otro y también el reconocerse en opciones, decisiones y afectos propios. (p. 260)

Del proceso de crianza también se reconocen herencias y legados que son fruto de una crianza transgresora impartida por una madre feminista. En todas las participantes aparecen discursos de profundo amor y admiración por las construcciones y deconstrucciones subjetivas que imparten en sus hijos. (p. 260)

El proceso de crianza situado en el ser feminista, supone un ejercicio de resistencia personal, familiar y social frente a los dispositivos tradicionales de socialización de género. Es un proceso afectivamente intenso, de crecimiento, donde las reflexiones feministas alimentan y alimentan transformaciones en la función materna. (p. 260)

La autonomía en este caso en particular aparece entonces investida de la huella de la modernidad, siguiendo a Margot Pujal (2002), en tanto que concibe una sujeta consciente de sus acciones y decisiones. También aparece como crítica, en la medida en que se presenta como estrategia para diferenciarse de la hegemonía. La autonomía va más allá de poder optar libremente por la maternidad, tiene que ver con poder optar, pese a las presiones sociales, cómo construirse como madre. (p. 261)

Impedir fijar el significado de la maternidad como único, desencajando constantemente los mandatos culturales hegemónicos del mito mujer-madre, por el cual la mujer se desdibuja y sólo existe en tanto es madre. Esta deconstrucción no implica negar a la madre, sino, más bien, significarla de maneras diversas y, de esta forma, diferirla. (p. 261)

Se debe reconocer la encrucijada o en un antagonismo interpuesto por un sistema social patriarcal, el cual despliega una serie de obstáculos para que las mujeres que son madres, no puedan asumir esta función social sin tener que sacrificar total o parcialmente los tiempos y espacios para el desarrollo profesional y académico, como también para su participación en espacios públicos y políticos. (p. 265)

Estos obstáculos van desde situaciones materiales como negar la entrada a espacios de formación —impidiendo la participación en los espacios laborales o de decisión de aquellas mujeres que asisten con sus hijos/ as—, hasta sanciones sociales que pretenden impartir culpa y vergüenza, cuando las mujeres son señaladas como madres abandonadoras, irresponsables o malas madres, si no asumen la maternidad tradicional como pilar de su subjetividad. (p. 267)

Estos obstáculos se presentan de formas distintas en todas las mujeres según su posición de sujeta, y claramente las posibilidades y claves para su resistencia son distintas, y, sin embargo, en todas ellas los obstáculos operan bajo un supuesto común: enaltecer a la madre y negar a la mujer. (p. 269)

Una estrategia es permitirse “ser malas madres”, madres imperfectas, falibles, lo que significa permitirse ser rebeldes y transgresoras, siendo conscientes, claro, de los costos que tiene darse ese permiso en esta sociedad (ser señaladas, sancionadas, rechazadas), y también las ganancias tanto en autonomía sobre su cuerpo, como en las transformaciones de prácticas y discursos que construyen sujetas. (p. 272)

El patriarcado será entendido como un sistema inscrito en nuestra sociedad en el que se da una distribución piramidal de las sujetas, que ubica a las mujeres siempre en subordinación. (p. 272)

Análisis

El presente documento permite hacer un análisis desde el feminismo y la maternidad, en donde sostiene que si bien en Colombia se ha investigado sobre dichas dos categorías, se ha hecho muy poco o casi nada sobre la experiencia de la maternidad en el feminismo, perdiendo así la posibilidad de rescatar y aprender de mujeres que, desde su cotidianidad, negocian, luchan o se oponen a demandas que, a ellas, como a todas las mujeres, la sociedad les hace: el cumplimiento del deber ser de la madre.

En donde se expone que al preguntar a las madres feministas de la Casa de la Mujer por qué habían decidido ser madres, aparecía en su discurso el deseo como lugar de sentido. Un deseo de trascender, de estar en embarazo, de poner en práctica la teoría, pero a su vez, de que cuando se materializa cobra otros sentidos.

Argumenta cómo, el deseo se presenta como una posibilidad de transformación de las formas tradicionales de familia, de pareja y de maternidad. Es la oportunidad para poner en juego en la experiencia personal-política, estrategias, formas o alternativas de relación que recreen lo que teórica y políticamente estaba impulsando el pensamiento feminista, relaciones más justas e incluyentes. Sin embargo, también expone como desde un inicio se ha problematizado alrededor del deseo en la teoría feminista. Y como De Beauvoir (1949) fue de las primeras en plantear que las mujeres han sido construidas como objeto de deseo para otro, y que desde ese lugar, se genera la subjetividad. De esta forma, lo que se desea termina siendo una proyección del deseo de los otros.

De igual forma, la autora trae a colación a Juliana Flórez (2010), quien propone para el feminismo la categoría de sujeta de deseo. Para comprenderlo, señala como necesario desvincular el deseo del carácter individual, y ubicarlo en una comprensión más social, donde adquiere un carácter relacional y su origen no responde a un anhelo personal sino, por el contrario, se ubica en un orden social y simbólico que se articula a la palabra y que, pese a sentirse propio-privado, tiene un origen colectivo-público. De esta forma deseamos en el marco de ciertas normas sociales, de marcos establecidos específicos; es un deseo subordinado, que no tiene que significar por ello un sometimiento total al poder, puede también ser un lugar para la resistencia.

Los primeros años también están cargados de cansancio, agotamiento, y grandes dificultades para armonizar el proyecto de vida profesional y el ejercicio de las funciones de cuidado que implica la maternidad. Estas dificultades se extienden a los procesos de crianza y educación de los hijos/as, y son generadores de agotamiento físico y emocional.

Las complejidades y tensiones en la crianza de los hijos tienen que ver en algunas de las mujeres con reflexiones distintas entre ellas y sus compañeros alrededor de la educación, la subjetividad y la identidad de mujeres y hombres; una disputa entre marcos tradicionales de interpretación y marcos divergentes como el feminismo.

Siendo esta última, una de las partes más importantes de toda la propuesta investigativa, la plantear que, el dolor no se deposita en una sujeta que se considera responsable o causante de éste (los hijos/as), sino que se sitúa en un nivel relacional, en un sistema complejo de prácticas y discursos que construye la maternidad y que la subordina. A su vez, el dolor psíquico o emocional generado en los avatares del ser madre no se representa en los discursos que medicaliza la afectividad de las mujeres como neuróticas, histéricas o locas, sino en el terreno del sentir legítimo que es consecuencia de la lucha cotidiana de resistir opresiones.

En donde se necesita permitirle e incitar en la madre, una reflexión ontológica de la sujeta/o, reconocer a la hija/o como una otra/o situada que, si bien se vincula a través de la relación materna, es diferente, y en esa diferencia se construye bajo procesos emocionales y simbólicos que marcan fronteras. Estas fronteras con la otra u otro están en el resorte de la autonomía, de respetar los tiempos y los procesos propios (de la madre) y también del otro/a (hijos/as).

En conclusión, el feminismo o el verse desde la posición de mujeres y no solo madres, puede permitir a las mujeres tener una experiencia más consciente, crítica y libertaria de la maternidad y del cuidado, si bien, esta

posibilidad está intrínsecamente ligada con las posibilidades de resistencia con las que se cuente, educación, autonomía económica, esfera social, y demás, sin duda la reflexión sobre la maternidad y el cuidado permite a las mujeres reconocerse como constructoras de una práctica social que se transforma, puede interpelar formas tradicionales de familia, organización social, y subvertir la subjetividad femenina que reproduce el orden establecido.

Referencias:

DE BEAUVOIR, Simone, 1949, El segundo sexo, Madrid, Cátedra.

FLÓREZ, Juliana, 2010, “El deseo en los movimientos sociales: aportes desde los feminismos de frontera”, en: Juliana Flórez, Lecturas emergentes, volumen II: subjetividad, poder y deseo en los movimientos sociales, Bogotá, Universidad Javeriana, pp. 197-217.

PUJAL, Margot, 2002, “Estudio de caso: el feminismo”, en: Miquel Domemech y Margot Pujal (coords.), Psicología de los grupos y de los movimientos sociales, Barcelona, UOC.

Ficha RAE #6

Fuente (libro – artículo): Sucede que me canso de ser mujer: Significados y prácticas de género de tres generaciones de mujeres en un lugar del desierto

Autor(es): Martínez M., Regina, M & Salazar A.

Año de publicación: 2017

País/ciudad: México

Editorial: Revista de El Colegio de San Luis, A.C.

Ideas centrales

El artículo aborda los significados de ser mujer y las prácticas de género en pareja de un grupo de mujeres de tres generaciones en el municipio de Altar, Sonora. Se trata de evidenciar el entramado social de lo femenino y la identidad de género. El objetivo es describir y analizar los significados, concepciones, valores y prácticas de género que un grupo de mujeres de tres generaciones reproduce en las dinámicas de pareja.

Se asume que las concepciones de género sobre lo femenino y lo masculino se modelan socialmente a partir de la diferenciación creada por el sistema sexo-género. Tal proceso de significación tiene implicaciones culturales; por lo tanto, cada sociedad atribuye significados a lo que se considera propio de cada sexo, con lo cual se pautan prácticas de género específicas y dinámicas socioculturales específicas entre hombres y mujeres, que son naturalizadas en los procesos de socialización.

En este trabajo se entienden por significados las creencias, ideas, valores y concepciones sobre el ser mujer y las prácticas asociadas a la feminidad. Se parte de que los significados se crean en procesos de socialización con base en determinadas prácticas de género, en las cuales tanto la feminidad como la masculinidad crean significados y prácticas, los cuales a su vez recrean dinámicas de reproducción social.

Los estudios de género contribuyen a la comprensión de las sujetas, desde una perspectiva de significados, concepciones y representaciones que hacen visible la existencia de diferencias simbólicas entre hombres y mujeres, que, a su vez, construyen desigualdades sociales basadas en las diferencias biológicas-sexuales, en las que las mujeres, al igual que otras identidades de género, contradicen los modelos establecidos y adquieren la categoría de subordinación y otredad.

La experiencia vivida en la familia entrelaza semejanzas y variaciones que permiten observar cómo la familia se transforma, se adapta y se mantiene en el tiempo y el espacio como una institución que, además de socializar, otorga un sentido de pertenencia a sus miembros.

Es a partir de su disposición para este trabajo generalizado de reproducción social como se define su ser mujer; en cambio, en la generación de mujeres jóvenes, se identifica que el trabajo no es el centro de su socialización identitaria. Son otras las prácticas en la familia, como los juegos con los padres y la atención al vínculo afectivo, las que cobran relevancia, temas ausentes en las dos primeras generaciones.

Citas Textuales	
<p>El estudio de los significados logra descubrir cuáles son las formas de relaciones que se establecen entre hombres y mujeres, considerando el conjunto de estereotipos difundidos en una cultura específica que se relacionan, en mayor o menor medida, con normas y valores que se incorporan a la subjetividad de hombres y mujeres. (p.251)</p> <p>La familia, desde la visión socioantropológica, es entendida como la organización social que cumple, entre sus objetivos principales, la reproducción biológica y social, que ha compartido o abandonado funciones que permitieron a sus miembros adaptarse a las nuevas estructuras sociales. Es el espacio en el que se institucionalizan significados y prácticas que construyen concepciones sobre lo femenino y masculino. (p.253)</p> <p>El proceso de socialización acompaña a las sujetas desde su infancia, y durante todas las etapas del desarrollo en dichos procesos se conforman y reproducen ideas, valores, concepciones y símbolos que, además de constituir procesos simbólicos que integran la subjetividad de las personas, crean un proceso de configuración de las identidades de género. (p.253)</p> <p>El espacio de la casa, para las mujeres de la primera generación, es donde se aprenden los primeros significados de ser mujer, es decir, allí aprendieron a ser buenas cristianas, a hacer y saber todo lo que una mujer debía ser. Lo mismo ocurre con las mujeres; son precisamente sus prácticas de participación en el trabajo doméstico las que contribuyen a la configuración e identificación con el rol de madre-esposa, mediante la relación con su madre y otras mujeres. Siendo muestra de la simbolización ideológica implícita en las funciones y roles desempeñados por hombres y mujeres. (p.258)</p>	
Análisis	
<p>El presente documento permite hacer un análisis de las transformaciones sociales que repercuten en la identidad propia de la mujer en donde es visible como desde la primera generación se transforma todo hasta la tercera, una muestra de ello es como entienden lo social, en donde, para las mujeres de la primera generación es fundamental la etapa comprendida durante el periodo de la adolescencia y la soltería; es el tiempo destinado y permitido para salir a dar la vuelta, bailar, platicar con muchachos. La seriedad permea fuertemente, entendiendo desde las ideas de la mujer como la “prudencia”, que llevada a los espacios públicos significa los lugares en los que no se debe hacer cosas fuera de orden, por ejemplo, salir sin compañía de un adulto, platicar a solas con hombres, etc.</p> <p>Apareciendo en contraposición a ello, aparece la “mujer libertina”, que es un significado que recae sobre lo femenino, construido a partir de un conjunto de prácticas y actitudes que se muestran en el ámbito público. Con prácticas, actitudes y valores considerados fuera del orden del género, que, en el contexto de estudio, se refieren a mujeres que andan siempre en la calle o con amigos.</p> <p>Teniendo en la última generación importancia, el “estar en contacto”, pues forma parte de los arreglos entre pares, y cobra relevancia el uso de teléfonos celulares o smartphones, con lo cual obtienen un nuevo tipo de comunicación, en la que ellas “se reportan” y se mantienen en “contacto”, por medio de Facebook y WhatsApp, aspectos ausentes en las generaciones anteriores. Es a través del uso de los smartphones como los jóvenes comparten, intercambian y se comunican con varias personas a la vez, amplían su red de contactos, generan nuevas amistades y conocen a gente nueva.</p> <p>Las redes sociales le permiten desarrollar un relación digital por medio de likes (en Facebook) a la imagen de la persona interesada. Es decir, emerge un tipo de comunicación digital para la interacción, la comunicación del afecto y la expresión del gusto por la otra/o. Mediante las conversaciones sostenidas por chat es posible que ese like se transforme en un “gustar” que, finalmente, permita el establecimiento de algún tipo de relación vinculante.</p>	

Ficha RAE #7

Fuente (libro – artículo): Sobrecarga, empatía y resistencia en cuidadores de personas dependientes.	
Autor(es): Navarro, López, Climent & Gómez.	
Año de publicación: 2019	País/ciudad: Madrid-España
Editorial: Universidad de Huelva, España.	
Ideas centrales	

Analizar las diferencias en la sobrecarga percibida entre personas cuidadoras de familiares dependientes que son usuarias de asociaciones y que no lo son, así como evaluar la relación entre sobrecarga, capacidad de resiliencia y nivel de empatía.

Las personas cuidadoras integradas en asociaciones muestran una menor sobrecarga y nivel de empatía, poniéndose de manifiesto que, a mayor nivel de sobrecarga percibida, menor es la capacidad de resiliencia.

La pertenencia a asociaciones de personas dependientes supone, para las personas cuidadoras, un menor nivel de sobrecarga percibida y un menor riesgo de desarrollo de síndrome de desgaste por empatía.

Entre los aspectos de riesgo y de protección de esta sobrecarga se han analizado, entre otros, las creencias, los valores, el apoyo social, el afrontamiento emocional de la persona cuidadora y el tipo de problema o discapacidad de la persona cuidada. Sin embargo, menos atención han recibido aspectos como la empatía y la resiliencia, posibles moduladoras de los procesos de estrés en general en el ámbito de la atención a personas dependientes.

Citas Textuales

El desgaste que suele implicar el rol de cuidador/a informal somete a la persona a un estrés continuado con consecuencias negativas para la salud, pudiendo derivar en el síndrome del cuidador quemado, que se caracteriza por agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada, y sentimientos de insatisfacción. (p.151)

Por otra parte, en los últimos años las asociaciones de pacientes y de cuidadores/as han ido cobrando importancia y presencia, articulándose como pilar fundamental de la atención sanitaria integral a personas dependientes, ofreciendo información, asesoramiento y un espacio para compartir experiencias. Sin embargo, al ser un tema que acoge múltiples facetas y situaciones, hay muchas circunstancias desatendidas. (p.164)

En la actualidad, la prestación de cuidados a personas dependientes suele recaer mayoritariamente en mujeres del núcleo familiar, que ejercen de cuidadoras no profesionales o informales. La situación de cuidado prolongado, junto con los elevados niveles de estrés, suelen tener un impacto negativo en la calidad de vida de la persona cuidadora. (p.178)

El asociacionismo y el trabajo llevado a cabo desde las asociaciones de familiares de personas dependientes tiene un importante papel sobre cuidadores/as informales, implicando una menor sobrecarga y menor riesgo de desarrollar el síndrome de desgaste por empatía en las personas usuarias. El papel mediador de categorías disposicionales, como la resiliencia y la empatía, puede contribuir a la realización de programas preventivos que mejoren la calidad de vida de los/las cuidadores/as informales. (p.203)

Análisis

El presente documento permite hacer un análisis respecto a los aspectos de empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes, procediendo a estudiar la distribución de ambos grupos el de personas y familias que contaban con apoyo de alguna institución y lo que no, caracterizando en cuanto a aspectos sociodemográficos, así como a su correspondiente comparación, apreciando diferencias estadísticamente significativas en las cuatro subdimensiones de la escala de empatía, correspondiendo en todos los casos las puntuaciones mayores a las personas cuidadoras de familiares no asociadas a instituciones. Por el contrario, las diferencias obtenidas en la resiliencia no resultaron estadísticamente significativas.

Respecto a la resiliencia, se obtiene que, cuanto mayor es el nivel de sobrecarga percibida por la persona cuidadora, menor es esta. Ser una persona resiliente es indicador de eficacia en los cuidados realizados, menor agotamiento y afrontamiento positivo; beneficios que, en general, contribuyen a la mejora de la calidad de vida de la persona que presta los cuidados.

Por último, en el único aspecto que se encuentran diferencias entre cuidadores y cuidadoras es en empatía, presentando las mujeres mayores puntuaciones en sus aspectos tanto cognitivos como emocionales. Para el resto de los aspectos estudiados, de forma aislada el sexo no ejerce influencia, aunque sí en interacción con el asociacionismo en el caso de la sobrecarga, poniéndose una vez más de manifiesto la importancia del papel de las asociaciones para las personas cuidadoras informales.

Como conclusiones más destacadas cabe señalar ~ la importancia que el asociacionismo y el trabajo llevado a cabo desde las asociaciones tiene sobre los/las cuidadores/as informales de personas dependientes. Aunque el cuidado implicaciones importantes demandas psicosociales, aquellos/as cuidadores/as cuyos familiares son

usuarios/as de asociaciones presentan un menor nivel de sobrecarga percibida, así como un menor riesgo de desarrollar síndrome de desgaste por empatía.

Ficha RAE #8

Fuente (libro – artículo): Binomios y dicotomías en las representaciones sociales de la maternidad en madres adolescentes.

Autor(es): Romero de Loera, B. A.

Año de publicación: 2019

País/ciudad: Aguascalientes – México

Editorial: Universidad Autónoma de Aguascalientes.

Ideas centrales

La investigación tiene como propósito comprender cómo es concebida la maternidad desde las mismas madres jóvenes. Se parte de la teoría de las representaciones sociales para dar cuenta de las concepciones construidas y reconstruidas por jóvenes menores, que relatan parte de sus vivencias, pensamientos y sentimientos.

Los diferentes elementos de representación social encontrados están fuertemente asociados entre sí, como lo son el apoyo social con los retos y exigencias, la compensación con los retos y con los roles/relación, las renunciaciones con el temor/sufrimiento, y el temor/sufrimiento con procesos de corporalidad.

Estas representaciones se organizan en pares opuestos: las exigencias frente a las renunciaciones, la compensación frente al temor/sufrimiento y la compensación frente a la trascendencia. Las representaciones sociales tienen como centro el apoyo social, las exigencias y las renunciaciones, las cuales dan significado a la maternidad de las jóvenes y permiten hacer inteligible la información del contexto, orientar sus acciones y comunicarse en los escenarios sociales en los cuales se desenvuelven.

El pensamiento de sentido común está fuertemente influido por las creencias anteriores o los estereotipos del lenguaje, se constituye a partir de las experiencias, pero también de la información, conocimientos y modelos de pensamiento que recibimos. Es un conocimiento práctico socialmente elaborado y compartido, y se diferencia de otras producciones sociales como la ciencia, el mito, la religión o la ideología por sus formas de elaboración y funcionamiento.

Las tres grandes dimensiones de los conceptos de representación social, son:

Actitud: Es la dimensión afectiva de la representación, le imprime un carácter dinámico y orienta el comportamiento hacia el objeto de la misma; dotándolo de reacciones emocionales de diversa intensidad y dirección. Esta estructura permite dirigir no solamente las conductas, sino la orientación y selección de la información a la cual estamos expuestos.

Información: Esta dimensión expresa los conocimientos en torno a un objeto de representación. El acceso al conocimiento que circula en una cultura está mediado por la pertenencia a un grupo y la posición social de los individuos respecto al grupo.

Campo de representación: Esta dimensión se refiere a la organización que toman los contenidos representacionales, siendo éstos en torno a un núcleo con elementos centrales y periféricos.

En conclusión, para conocer y explicar una representación social es necesario determinar lo que la persona o grupo conoce (información), cómo se interpreta o se constituye como creencia (campo de representación) y cómo se actúa o qué se hace con estas interpretaciones (actitud). Para ello, analizar el proceso de la construcción y puesta en marcha de una representación social implica abordar los procesos básicos de objetivación y anclaje, ya que éstos explican cómo lo social transforma un conocimiento en representación y cómo esta representación transforma lo social.

Citas Textuales

En la sociedad occidental actual, ser joven conlleva representaciones sobre los modos correctos de ser y estar que no dan cabida a la maternidad. Por ello, además de las dificultades que implican el cuidado y crianza de los hijos, las madres adolescentes deben enfrentar la discriminación derivada de encontrarse en una situación indeseable o proscrita. (p.13)

Se considera que al plantearse la maternidad adolescente como un problema social es necesario preguntarse si es una pauta cultural que debe respetarse o si, por el contrario, es un evento de consecuencias indeseables para la vida de las mujeres y sus familias. (p.13)

En los estudios realizados, aparecen: el nuevo estatus social, miedo al rechazo familiar, decisiones trascendentales, postergación de estudios, padre del bebé como proveedor, y dependencia familiar y económica como contenidos de la representación social de la maternidad en las jóvenes. En el caso de las madres multigestantes, aparecen además el padre del hijo como contenedor emocional y el bebé como fuente de amor. (p.14)

En muchos de los casos la maternidad es vista como una búsqueda de afirmación social y afectiva, una forma de realización personal que incluso eleva la autoestima, presentando así una connotación positiva del embarazo. Ello convierte a la maternidad de estas jóvenes en parte central de su proyecto de vida y, en algunas ocasiones, en la única función de la mujer. (p.20)

El concepto de representación social es el de una modalidad de pensamiento social, ya que se asume que es un conocimiento socialmente, constituido que se pone en marcha en las interacciones sociales y a partir de fenómenos sociales; de la realidad social. Dicho conocimiento está conformado por componentes cognoscitivos y emocionales (información y actitud), organizados dentro de una lógica interna y compartida por los miembros de una cultura. (p.22)

El proceso de objetivación se da en tres momentos: Selección y descontextualización de la información; Formación del núcleo figurativo y naturalización. Una manera de poder identificar este proceso de objetivación es a través de las metáforas. (p.23)

El contexto provee información, mediante su acceso por la posición y pertenencia de las sujetas. A través del proceso de objetivación, esta información permite incorporar lo nuevo al conocimiento preexistente y conforma la información sobre el objeto. (p.34)

Análisis

El presente documento permite hacer un análisis respecto a diversos contenidos tales como las representaciones sociales, los imaginarios y los contextos sociales, como ellos están dinámicamente relacionados, teniendo así que las actitudes son la parte emotiva de la representación y cuya manifestación en relación con la información son los estereotipos.

Dando a luz que organiza ambos contenidos de la representación es el campo representacional. Este último contenido permite la comunicación entre las personas, la significación y el uso de la representación social que, a través del proceso de anclaje, inserta las representaciones en el contexto, construyendo la sociedad y siendo alimento de nuevas representaciones sociales. En donde la representación social, a través del proceso de anclaje, inserta las representaciones en el contexto, construyendo la sociedad y siendo alimento de nuevas representaciones sociales.

De igual manera, se percibe como los requerimientos que demandan a la madre el cuidado y crianza de los hijos y ante los cuales ella responde, asumiendo la responsabilidad con un gasto energético, económico y emocional. La frecuencia de aparición de asociaciones con exigencias es de muy poca en comparación con mujeres madres mayores de 20 años, siendo el concepto más frecuentemente asociado el de responsabilidad.

Ficha RAE #9

Fuente (libro – artículo): Primero tú: Construcción de la subjetividad de madres cuidadoras de personas con discapacidad.

Autor(es): Cárdenas Paredes, D. C.

Año de publicación: 2019

País/ciudad: Quito - Ecuador

Editorial: Ciencias Sociales de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)

Ideas centrales

Se pretende entender el papel que juega la organización social del cuidado, es decir, su corresponsabilidad entre Estado, mercado, familia y comunidad, sobre la subjetividad de las madres cuidadoras de personas con discapacidad. Analizando la relación del cuidado entre la cuidadora y la persona con discapacidad, y la ejecución de tareas vinculadas a la reproducción y cuidado del entorno familiar por parte de la cuidadora.

La diferencia en su funcionalidad genera también en las madres cuidadoras un afán de sobreprotección particular distinto del aplicado sobre otras/os sujetas/os sin discapacidad, en donde, este afán especial genera dependencias cuyo impacto daña tanto a la persona cuidada como a la que cuida, cuya subjetividad depende de la valoración de los cuidados que brinda.

Como parte de esta forma de organización social, las mujeres han sido, y continúan siendo, quienes deben cumplir con el rol de amas de casa, durante los períodos de bonanza económica, así como también en los tiempos de recesión económica. Es decir, la mujer es la agente directa de la reproducción de la fuerza de trabajo.

Adicionalmente, se consolida el denominado "salario familiar" asignado a los hombres trabajadores de la industria, quienes con ello cubren las necesidades materiales de todos los miembros de la familia, cumpliendo así el rol de proveedores familiares. Ante la condición de cuidado asignada a las mujeres, ellas quedan relegadas al limbo de lo invisible negándole toda posibilidad de valoración social, ya que el trabajo doméstico no cuenta con una retribución monetaria por su ejecución y su aporte a la economía familiar y del Estado se vuelve invisible.

El cuidado es un trabajo que, además de involucrar tiempo y esfuerzo, involucra afectos dentro de relaciones de interdependencia desarrolladas entre los miembros de la familia.

Se constituye al trabajo doméstico y de cuidado como un trabajo ejecutado mayoritariamente por las mujeres, pudiendo recaer en figuras como abuela, tía, hermana, etc., que se ubica en el orden de lo sagrado, y bajo la premisa de que ninguna otra/o miembro tiene la capacidad de hacerlo de la misma manera que una madre.

La naturalización de la responsabilidad de las mujeres sobre la reproducción social a través del cuidado implica convertirse también en el sostén de los afectos en el entorno familiar, mientras que el hombre se constituye en el proveedor económico de la familia. Por tanto, el cuidado, como parte del trabajo doméstico, involucra necesariamente una vinculación afectiva entre la persona que cuida y quien es cuidada.

Aún cuando socialmente se construye la idea de autonomía, nos encontramos incluidos en redes de interdependencia que se vuelven apoyos de índole físico, material y emocional.

Sin embargo, el sistema hegemónico requiere que cada persona, al llegar a determinada edad, se establezca como un ser autónomo, capaz de satisfacer sus necesidades vitales, y necesariamente se incluya dentro de relaciones sociales de poder. Sin embargo, el cuidado en las familias implica el involucramiento de afectos, necesidades materiales (económicas) y morales que se entretienen en las relaciones establecidas. La idea de autonomía empieza a caer, ya que todos los miembros, unos en mayor medida que otros, requieren de alguien que realice las actividades que permitan la reproducción de su fuerza de trabajo y, adicionalmente, la relación afectiva hace que la mujer realice el trabajo altruista.

El estudio tiene como conclusión que la discapacidad ha representado un espacio de crisis dentro de las familias, desde su aceptación, hasta las formas y estrategias para la solución de conflictos e inclusión dentro de espacios sociales. Es el espacio donde la diferencia y la noción de normalidad están fuertemente construidos en los individuos desde los discursos médicos, pero también desde el imaginario social. Para cada una de estas madres ha representado una lucha personal el sacar adelante a sus hijas e hijos con discapacidad, y se vuelve una situación compleja el observarlos como sujetas independientes, con capacidad de interactuar de forma autónoma, por la desigualdad estructural plasmada en el orden social.

Citas Textuales

Las personas con discapacidad [viven el] etiquetado de manera negativa ya que [sus] diferencias pueden llegar a convertirse en verdaderos estigmas. (p. 45)

En sociedades con marcado desarrollo capitalista, frecuentemente se observa esta forma de organización social, en la que los hombres se dedican al trabajo —productivo, cuya característica fundamental es contar una retribución económica, el salario, por su ejecución; mientras que las mujeres desarrollan el trabajo —reproductivo dentro de sus hogares, cuyo resultado es la producción de la mercancía clave para el capital que es la fuerza de trabajo. Este último ha batallado por ser considerado como económicamente valioso y reconocido como trabajo que produce continuamente y aporta. (p. 47)

A partir de esta división dicotómica se genera una división entre las esferas pública y privada. A cada una de estas esferas le correspondió un tipo de trabajo, y a la esfera privada, en particular, le correspondió todo lo relacionado con la crianza y educación de los hijos e hijas, además de la ejecución de todas las tareas del hogar, denominado trabajo doméstico y catalogado como naturalmente femenino. (p. 48)

La principal característica del trabajo asignado a las mujeres es que su desarrollo no cuenta con una compensación monetaria por su ejecución. Es tomada, además, como una fuerza de trabajo potencial para el mercado laboral, y cuando se inserta en él no deja su responsabilidad en el desempeño de las tareas de sostenimiento familiar y capitalista, generando la llamada doble jornada laboral. (p. 49)

Debemos rechazar el trabajo doméstico como un trabajo de las mujeres, como trabajo que se nos ha impuesto, que nunca inventamos, que nunca se ha pagado, en el que se nos ha obligado a soportar horarios absurdos -12 y 13 horas diarias-, a fin de forzarnos a permanecer en casa. (p. 50)

Por tanto la categoría de trabajo doméstico contiene en sí limitaciones a la hora de abordar la implicación emocional e interpersonal que se presentan a la hora de hablar de cuidadores. (p. 50)

La unidad familiar no es un conjunto indiferenciado de individuos que comparten las actividades ligadas a su mantenimiento. Es una organización social, un microcosmos de relaciones de producción, de reproducción y de distribución con una estructura de poder y con fuertes componentes ideológicos y afectivos que cimientan esa organización y ayudan a su persistencia y reproducción, pero donde también hay bases estructurales de conflicto y lucha [por el poder] (Jelin 1994, 9) (p. 53)

Existiendo un orden jerárquico dentro de la familia, que se visibiliza en la subordinación de los hijos hacia sus padres, con la particularidad de que se establece una autoridad de carácter patriarcal, llamada al ejercicio el poder hacia sus miembros con la facultad de establecer normas y reglas para su funcionamiento. Por su parte, el rol de la madre se encuentra ligado a ser el soporte, tanto de la reproducción de la familia, como de los afectos de sus miembros, construyendo la idea de que es la guardiana del bienestar familiar. (p. 55)

Las mujeres al estar inmersas en esta relación de trabajo de cuidado actúan como si supieran que sus actividades tienen un valor pero que en cambio no reciben reconocimiento. Este no reconocimiento ha llevado a que el trabajo de cuidado se constituya como un deber ser propio del género femenino dentro de sus familias. El cuidado dentro de los grupos familiares se entiende como un regalo o un servicio que se sujeta únicamente a las reglas de la reciprocidad. (p. 57)

Análisis

El presente documento permite hacer un análisis del cuidado y sus receptores, junto con el nivel de satisfacción de quien cuida, y menciona que del lado en el que se encuentran los receptores del cuidado los hijos con discapacidad, tiene una frontera difusa entre el cuidado y la educación inicial. Inmerso en la lógica del sacrificio, un sacrificio que puede entrañar – sin pretenderlo– un grado de reconocimiento social. A pesar de que la enfermedad se cronifique, ésta termina por saquear el tiempo a quien lo prodiga.

Sin embargo, es interesante cómo la autora expone que el cuidado en la discapacidad debe partir de que la persona con discapacidad no se constituye en una sujeta/o enferma/o y por lo tanto no requiere ser cuidada, ya que esta concepción genera una visión de persona dependiente. Sino, por su parte, la persona con diversidad funcional también se construye como un ser con un rol social activo, que no depende de una persona cuidadora sino que tiene la posibilidad de participar en un entorno habitual y en términos de igualdad. Argumentando que el criterio del movimiento de vida independiente defiende la posibilidad de que, desde la diversidad funcional y sus limitaciones, se construya una ciudadanía que permita la participación social de las sujetas/os, dejando de verlos como imposibilitados de participación.

De igual manera, también trae a colación enriqueciendo la conversación, a las políticas públicas, como productora de sujetas/os, partiendo de las nuevas demandas del sistema hegemónico, en donde la inclusión desigual de las mujeres en el mercado laboral y las exigencias reproductivas han generado la necesidad de abordar el cuidado

desde otros ámbitos por fuera de la familia. Es primordial tener en cuenta que al ser madres de personas con discapacidad incluyen más requerimientos personales, familiares y sociales, que los vinculados a personas sin discapacidad.

Ficha RAE #10

Fuente (libro – artículo): La maternidad es personal y política. Construyendo un nuevo discurso en torno a las maternidades.	
Autor(es): Hernández, A.M.	
Año de publicación: 2020	País/ciudad: Madrid – España
Editorial: Miguel Angel Verdugo Universidad de Salamanca	
Ideas centrales	
<p>El texto sostiene que las madres han contado con la inestimable ayuda de médicos, psicólogos, filósofos, escritores, la mayor parte eruditos, para ejercer su papel. Las palabras de esos sesudos varones se dirigen a dictar a las madres las normas ideales sobre la crianza con el fin último de crear una ciudadanía útil al Estado.</p> <p>La falta de conocimiento respecto a la maternidad, se fue colmando rápidamente pues la maternidad comenzó a ocupar un lugar destacado en los debates feministas desde una perspectiva incompatible con la históricamente reguladora y ejemplarizante. Ahora el análisis iba a tomar como sujeta principal a la mujer y se iba a orientar a desenmascarar la influencia del patriarcado en la configuración del ejercicio del papel de madre.</p> <p>Son señalados los principios básicos que, desde la óptica de las autoras, sustentaban el modelo patriarcal. En primer lugar, la asunción de la equivalencia entre las categorías mujer y madre. En este sentido, se ha aludido sistemáticamente a una diferencia de funciones entre las mujeres y los hombres. A las mujeres pertenece el papel expresivo, personas afectuosas, cooperativas, amables, conscientes de los sentimientos y necesidades de los demás. Esta concentración en las personas y sus necesidades procedería de la mente “empatizadora” con la que nacemos. La esencia femenina así definida se hace congruente con las tareas de esposa y madre, encargada de la crianza y el mantenimiento del equilibrio familiar.</p> <p>La consideración de la maternidad en nuestra cultura como símbolo de realización, competencia, serenidad, equilibrio, estabilidad de pareja. Continuando en que el problema no solo reside en ser madre sino en representar ese papel de acuerdo con un prototipo que clasifica en buenas y malas madres.</p>	
Citas Textuales	
<p>Toda la vida humana en este planeta había nacido de mujer y, sin embargo, sabemos menos de la maternidad que del aire que respiramos o del mar por el que viajamos. (p. 125)</p> <p>Se realiza una clasificación constante entre buenas y malas madres, en donde estás últimas serán aquellas que no se ajustan a la norma por edad (demasiado jóvenes o demasiado mayores), clase (madres pobres), estado civil (solteras), capacidades físicas o mentales (madres diversas funcionalmente o deprimidas), orientación sexual o la ración de amor prescrita para sus vástagos (madre desnaturalizada). (p. 134)</p> <p>También encontramos el mito del instinto maternal, pilar principal del modelo de maternidad forjado en el patriarcado, que supone considerar “natural” que las mujeres nacemos con ese deseo y capacidad para ejercer la maternidad e incluso que debemos ejercerla. (p. 145)</p> <p>Queremos transformar la representación dominante de maternidad y abrimos a la construcción de nuevos imaginarios y realidades. Esto significa, en primer lugar, conceder a la maternidad su valor. Ser madre no es el problema: engendrar, cuidar y educar a la descendencia son la base de la supervivencia humana. (p. 145)</p> <p>La maternidad en sí, como experiencia, nos habla de una tarea exigente, interpretativa, creadora, que requiere capacidades de todo tipo y en las que se ponen en juego no sólo sensibilidad y afecto sino también inteligencia e ingenio. La crianza plantea problemas cotidianos que, aunque superficialmente aparenten ser idénticos a los que</p>	

generaciones de mujeres han debido solucionar, presentan siempre aspectos nuevos que demandan tomar decisiones y, por tanto, pensar en las soluciones más adecuadas en un contexto determinado. (p. 151)
Por otro lado, la importancia social de la maternidad no admite dudas como tampoco la voluntad de controlar su ejercicio según la conveniencia de las diferentes autoridades, sean políticas o científicas. (p. 153)

Análisis

El presente documento permite hacer un análisis y también una reflexión en torno a que se oponen a adaptarse al estereotipo de buena madre, que nunca fue tan feliz, guiada por su instinto maternal. Ese instinto mítico nos arrebató la capacidad de libre elección respecto a un proyecto vital propio, proyecto que puede estar alejado de la maternidad o bien resultar en una experiencia maternal configurada por nosotras mismas y nuestras circunstancias.

En el imaginario colectivo la maternidad se sigue tratando como un hecho eminentemente ligado a la naturaleza, definida en términos esencialistas y, por tanto, como un terreno exclusivo de las mujeres. Sin duda, la maternidad conlleva aspectos biológicos lo que no impide que se considere como un hecho socialmente construido con diferentes vertientes: demográfica, social, política, económica, psicológica.

Se puede apreciar que las reflexiones sobre la maternidad gozan de una raíz sólida adquirida a lo largo de décadas de estudio y debate. A pesar de esta tradición, se encuentran múltiples realidades asociadas a la maternidad y la crianza que no se han explorado suficientemente y siguen siendo relativamente desconocidas. Esta es la premisa que ha inspirado la realización de muchos estudios. Constatando la reiteración de los problemas clásicos y la aparición de nuevas perspectivas y metodologías.

En esta línea, a los campos de estudio clásicos contemplados tales como la medicina, psicología, biología, antropología, sociología, historia, literatura, filosofía, ciencia política, derecho, se ha sumado con gran ímpetu distintas áreas, que ponen en contacto con las representaciones ligadas a la maternidad desde diversos puntos de vista. Igualmente, las metodologías empleadas en su estudio se han diversificado, desde los métodos cuantitativos a acercamientos cualitativos, como la etnografía o la entrevista en profundidad, etc.

Esta riqueza de métodos se aplica a realidades igualmente cada vez más diversas y que complementan necesariamente el retrato de la mujer/madre blanca, cisgénero y con niveles educativos y socioeconómicos medios o altos. No resulta posible recoger todas las aproximaciones, contenidos y debates por ello, la autora reitera la importancia de continuar con el análisis y la reflexión, permitiendo cobijar todos los temas que deben estar en debate y saldar los huecos teóricos, en futuras publicaciones.

Anexo 2: Carta ASDOWN, solicitud realización Proyecto de Grado

Bogotá D.C. marzo 5 de 2021

Doctora. Mónica Alexandra Cortés Avilés

Directora Ejecutiva

Asociación Colombiana Síndrome de Down - Asdown Colombia.

Apreciada Dra Mónica

Cordial saludo.

Mi nombre es María Paula Martínez Morales, soy estudiante de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, tengo 20 años y me encuentro cursando mi pregrado en Trabajo social, actualmente en mi último año y realizando mi Proyecto de grado titulado: *“Ser Mujer, Madre y Cuidadora: Una Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down, 2021”*.

Me dirijo a usted, con la intención de entrar en contacto y ver la opción de poder realizar mi propuesta con mujeres cuidadoras pertenecientes a la Asociación, pues considero que la misión, la visión y el trabajo de Asdown, me permitirían comprender y profundizar en los significados (entendiendo por significados las creencias, ideas, valores y concepciones sobre el ser mujer) y prácticas realizadas por estas mujeres, asociadas a la feminidad.

Hasta el momento es una propuesta de investigación en fase de diseño, sujeta a las modificaciones pertinentes acorde a la población e institución, ya que surge como tema central para mi tesis de grado las problemáticas relacionadas con mujeres cuidadoras, al haber dedicado gran parte de mi formación académica a temas de Discapacidad con un enfoque crítico, desde que decidí realizar una electiva llamada “Teoría Social Crítica de discapacidad”, he estado en formación para aportar en la búsqueda por la inclusión y las condiciones sociales, realizando prácticas académicas en el Instituto Nacional de Cancerología de Bogotá con pacientes con discapacidad producto de una enfermedad oncológica, en la Secretaría de Integración Social de Bogotá con diferentes cuidadores de las localidades de la ciudad, con un proyecto de intervención hacia su autocuidado y resignificación de su rol y actualmente en el Consejo Local de Discapacidad de la localidad de Fontibón, fortaleciendo su participación en la sociedad, lo cual me permitió encontrar un desconocimiento a nivel social y teórico sobre cuál es la percepción que tienen las madres cuidadoras respecto a “Ser Mujer” antes y después del cuidado de sus hijas e hijos, junto con si dicha percepción cambia con la llegada del nuevo integrante y ello como afecta en su dimensión personal y social.

De ser posible la investigación, se pretende obtener información que aporte a ampliar el enfoque con el que se analiza el entramado social de estas mujeres, respecto a sus prácticas asociadas a la feminidad, sus

concepciones, identidades y significados, desde una mirada de género y con base el reconocimiento de sus derechos y su necesidad de inclusión tanto como la de sus hijas e hijos. Buscando aportar a la mejora de su bienestar y calidad de vida a futuro, mediante la comprensión de estos nuevos factores, permitiendo intervenciones desde trabajo social ligadas al conocimiento obtenido, en la búsqueda de una sociedad más justa e incluyente.

Se focalizará el diseño investigativo, si la Asociación así lo aprueba, desde una estrategia de estudio cualitativo de tipo fenomenológico, mediante entrevistas virtuales semiestructuradas, con un enfoque biográfico, pretendiendo así ajustarse a las condiciones del escenario y tiempo, incluido la pandemia de Covid - 19, para la seguridad de las participantes junto con la viabilidad de la investigación, estando la misma siempre abierta a las mejoras que consideren ustedes como asociación en pro de los objetivos conjuntos.

Todo ello de ser posible, al ser estudiante participante del Semillero Epistemes, estaría ligado al acompañamiento de mi docente Gilberto Betancourt Zárate, líder del Semillero el cual se encuentra adscrito al Grupo Investigación Hermeneusis, en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y quien cuenta con Especialización en Promoción en Salud y Desarrollo Humano y Trabajo Social de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, es estudiante del Doctorado en Teoría Crítica-Línea Discapacidad, en el Instituto de Estudios Críticos 17 de México, es Magíster en Sociología de la Universidad Nacional de Colombia, Especialista en Promoción en Salud y Desarrollo Humano de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca y estudiante Especialización Epistemologías del Sur CLACSO con estudios en Profundización en Historia y Administrador de empresas de la Universidad Nacional de Colombia.

Gracias por su tiempo, quedo muy atenta a su respuesta.

Atentamente,



María Paula Martínez Morales

Número Celular: 3219493164

Dirección correo: mpaulamartinez@unicolmayor.edu.co

Estudiante Trabajo Social

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

Anexo 3: Carta a Integrantes de ASDOWN, invitando participación voluntaria

Bogotá D.C. marzo 5 de 2021

Participantes

Asociación Colombiana Síndrome de Down - ASDOWN - Colombia.

Apreciadas mujeres

Cordial saludo.

Mi nombre es María Paula Martínez Morales, soy estudiante de la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, de la ciudad de Bogotá, tengo 20 años y me encuentro cursando mi pregrado en Trabajo social, actualmente en mi último año, realizando el Proyecto de grado titulado: “*Ser Mujer, siendo Madre Cuidadora: Una comprensión desde el rol de madres cuidadoras de niños con Síndrome de Down, 2021*”. Me dirijo a ustedes, con la intención de entrar en contacto y proponerles ser parte de mi investigación, para que con su ayuda, podamos subsanar el desconocimiento a nivel social y teórico sobre cuál es la percepción que ustedes tienen respecto a “Ser Mujer”, antes y después del cuidado de sus hijas e hijos, junto con si dicha percepción cambia con la llegada del nuevo integrante a su familia y ello como afecta en su dimensión personal y social.

Saber dicha información es muy importante para el enriquecimiento de la profesión de Trabajo Social y por consiguiente permite un mejor abordaje a las diferentes problemáticas que se puedan presentar desde esta perspectiva, otorgando una futura mejor intervención desde la profesión a ustedes mismas, o a otras mujeres madres. Permitiendo comprender y profundizar en los significados (entendiendo por significados las creencias, ideas, valores y concepciones sobre el ser mujer) y prácticas asociadas a la femineidad, realizadas por cada una de ustedes. Quienes estarían interesadas de forma voluntaria en contestar una entrevista no mayor a 20 minutos, vía meet; es decir virtualmente, comprendiendo las condiciones sociales actuales, derivadas del Covid-19. que responde al siguiente objetivo de investigación: “Comprender cómo influyen los niveles familiares y sociales en los significados de ser mujer para madres cuidadoras de niñas y niños con SD, integrantes de ASDOWN, ubicadas en la ciudad de Bogotá, durante el año 2021.”

Considerando cada una de sus miradas, experiencias y respuestas con mucho valor a nivel social e investigativo y por lo tanto merecen ser escuchadas y reconocidas. Igualmente veo necesario aclarar que por el momento es una propuesta de investigación en fase de diseño, sujeta a las modificaciones pertinentes acorde a lo que se considere pertinente, pues desde mi formación académica contemplé la investigación como un ejercicio flexible y confidencial, por lo mismo todo lo dialogado se realizará de manera anónima, si es deseo de la participante.

Agradezco el tiempo dedicado a la lectura del presente documento, y se invita a las mujeres interesadas en participar voluntariamente, dar respuesta al presente correo electrónico y en el menor tiempo posible me pondré en contacto con usted.

Gracias por su tiempo, quedo muy atenta a su respuesta.

Atentamente,



María Paula Martínez Morales

Número Celular: 3219493164

Dirección correo: mpaulamartinez@unicolmayor.edu.co

Trabajadora Social en formación

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

Anexo 4: Herramienta educativa:

FOLLETO EDUCACIONAL:

SER MUJER, MADRE Y CUIDADORA

Un aporte desde el Trabajo Social a la comprensión y el reconocimiento del hecho de Ser Mujer, madre y cuidadora de niñas y niños con Síndrome de Down.

ELABORADO POR:

María Paula Martínez Morales

Asociación Síndrome Down Colombia, ASDOWN

Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca

Trabajo Social

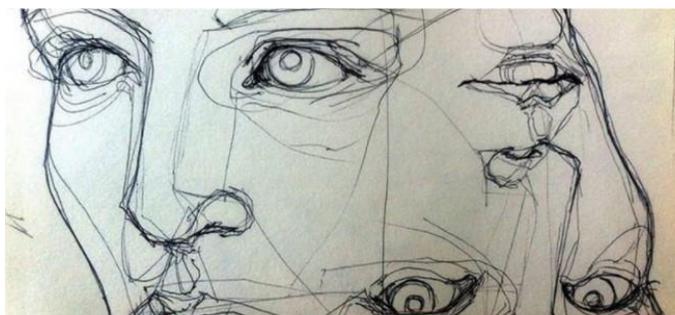
Bogotá-Colombia
2021



FOLLETO PRODUCTO DE INVESTIGACIÓN

"Ser Mujer, Madre y Cuidadora: Una Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down, 2021"





OBJETIVO:

El presente folleto tiene por objetivo aportar desde el Trabajo Social a la comprensión y el reconocimiento del hecho de **Ser Mujer**, en las madres cuidadoras de niñas y niños con SD.



CONTENIDO

Módulo 1

Aproximación teórica

1. 1. ¿Qué es una herramienta educativa desde el Trabajo Social?.
1. 2. Identidad.
1. 3. Subjetividad Femenina.
1. 4. Hija/o con Síndrome de Down.
1. 5. Imposiciones sociales

Módulo 2

Voces de las mujeres participantes de la investigación "Ser Mujer, Madre y Cuidadora: Una Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down"

2. 1. Mujer: "La Mujer, el Significado y las Prácticas."
2. 2. Cuidadora: "Madre, Cuidado y Transformaciones."
2. 3. Familia: "Una Lectura del Ser Mujer desde la Familia."
2. 4. Sociedad: "La Sociedad y la Presión por ser "Buena madre."

Módulo 3

3. 1. Recomendaciones para las mujeres madres cuidadoras.
3. 2. Recomendaciones para las/os Trabajadoras Sociales.

Agradecimientos

Bibliografía

Modulo 1	Modulo 1	Modulo 1
<p>APROXIMACIÓN TEÓRICA ¿Qué es una herramienta educativa desde Trabajo Social</p> <p>Es entendida como una estrategia metodológica de aprendizaje que permite satisfacer las necesidades de un conocimiento respecto a un tema, con un objetivo fijo y consolidado, utilizando medios didácticos para la comprensión del temario, se apoya en ilustraciones y cuadros de diálogo que facilite la divulgación.</p> <p>Cabe resaltar que desde Trabajo Social se se articula con relación al que hacer profesional en temas de género en clave del feminismo, visto como una categoría de análisis del contexto social, sirve como marco interpretativo y ayuda a comprender el significado que adquiere en la construcción de los problemas sociales.</p> 	<p>¿Qué es la identidad?</p> <p>según Medina (2016), se divide en dos facetas, la primera es aquella que determina la singularidad de cada ser humano y lo diferencia de los otros; mientras que, la segunda son los aspectos comunes que generan sentido de pertenencia colectiva, se asocian con los gustos, acciones y detalles que generan que el individuo se relacione y se integre en un grupo, comunidad, sociedad y demás. Es decir, la identidad es una construcción de carácter individual y social, que interioriza cada persona con relación al exterior.</p> 	<p>¿Qué la subjetividad femenina?</p> <p>Según Muñiz (2014), hace referencia a la condición de pensamiento de la sujeta, a esa índole y peculiaridad que la delimita y distingue del mundo de los objetos. Por consiguiente, delata la pertenencia social de las mujeres, su rol como como sujetas, el cual está fuertemente influenciado por los vínculos e instituciones sociales que los sustentan y que ellas a su vez, pueden transformar; también abarca la expresión de lo único e irrepetible que distingue a cada uno de los individuos, la toma de decisiones y la solución de compromiso entre los impulsos, las demandas y prohibiciones que les impone la comunidad en la que habitan. De modo que, en definitiva, la subjetividad femenina de cada madre cuidadora, incluye implícita la individualidad que implica el hecho de Ser Mujer.</p>

Modulo 2	Modulo 2	Modulo 2
<p>Cuidadora: “Madre, Cuidado y Transformaciones.”</p> <p>No olvidar que hay cosas que de las que se disfrutan y se deben buscar no perder</p> <p>“Si yo cambié; sin embargo, uno no debe privarse de cosas como por ejemplo eso ir a tomar una cerveza con una amiga o salir a trotar, yo las perdí...” (Mujer 7)</p> <p>Experimentar en nuevos gustos...</p> <p>“Yo siento que veo la vida de otra forma, yo me preocupo por otras cosas, sí que verme bien, pero ya para mí eso es algo ya que no tiene tanta relevancia. Pero creo que no está bien; sin embargo... no sé...” (Mujer 2)</p>	<p>Familia: “Una Lectura del Ser Mujer desde la Familia.”</p> <p><i>El que todos se involucren en el cuidado es importante para la familia misma...</i></p> <p>“Pues yo la mayoría lo hago sola, por ejemplo si mi esposo va acompañar al niño al doctor, no sabe qué decirle, siempre le he dicho: ‘tienes que apoyarme más’, pero jummm...” (Mujer 6)</p> <p>En donde, las muestras de afecto no pueden faltar</p> <p>“Bueno, pues, mi familia, el apoyo moral están las palabras, los abrazos, de pronto de mi hijo mayor, aunque él no es que me abraza mucho, pero si le habla a uno como con tanta sinceridad, que uno dice: ‘Uyyy.’” (Mujer 1)</p>	<p>Sociedad: “La Sociedad y la Presión por ser “Buena madre.”</p> <p><i>La mejor forma para hacer frente a las imposiciones es de manera conjunta</i></p> <p>“Pues mira que mi caso personal la red que se ha venido formando son las mismas mamás con niños con SD, porque ya como que uno se aleja de los otros amigos, obviamente uno puede seguir hablando pero la red que se va conformando es esa.” (Mujer 5)</p> <p>Y si unos no comprenden otros lo harán...</p> <p>No, yo soy de muy pocas amigas, tengo dos, a veces nos llamamos pero pues no mucho, y mi familia tampoco está por acá, entonces yo me guardo todo eso y se los digo a ellos.” (Mujer 3)</p>

Modulo 3

RECOMENDACIONES PARA LAS MUJERES MADRES CUIDADORAS.

Impulsar acciones que respondan a incentivar un pensamiento integral de sí mismas, de la maternidad y del cuidado, que permita atender de manera equilibrada otras dimensiones del ser, que atañan a la identidad como mujeres y se propicie el diálogo, salud mental y la contención emocional, tanto de manera individual como colectiva.



Modulo 3

RECOMENDACIONES PARA LAS/OS TRABAJADORAS SOCIALES

Se recomienda investigar a profundidad la versión masculina del cuidado, debido a que, tal como en la presente investigación se ha buscado escuchar las voces femeninas, que si bien son muy valiosas, hace falta complementar las narrativas, en los aspectos relacionados con el hombre y la labor del cuidado, analizando desde una mirada alejada a los patrones y roles tradicionales de la masculinidad y de la familia. De igual manera, se recomienda explorar en las narrativas de madre y padre adoptivo, madre y padre homosexual, hermana/o, abuela/o, tía/o, prima/o, y demás cuidadoras (es) de niñas y niños con SD.

Modulo 3

ARADECIMIENTOS

A todas las mujeres, madres y cuidadoras de niñas y niños con discapacidad, en especial a: Claudia, Marcela, Rosa, Adriana, Jaqueline, Martha, Michelle y Brenda, quienes, con su trabajo y esfuerzo, permitieron que, con sus testimonios, me inspirará para la construcción de mi investigación, que buscó visibilizar el ser mujeres al cuidado de la discapacidad intelectual.

Ustedes, quienes a veces sienten unos días mejor que otros, quienes se identifican mejor aquí o allá u acá y allí, para las que a veces la felicidad es más evidente, a veces más sutil; a veces con satisfacción, a veces con dolor; dentro de este mundo que han dibujado muchas veces desde la ausencia. Con mi respeto y admiración, para ustedes.

BIBLIOGRAFIA.

Medina Retamal, A. (2016) *Relaciones humanas y comunidad*. Recuperado de http://biblioteca.clacso.edu.ar/Chile/pile/20170825035531/pdf_567.pdf

Muñiz, Elsa (2014). Pensar el cuerpo de las mujeres: cuerpo, belleza y feminidad. Una necesaria mirada feminista. *Sociedad y Estado*, 29(2), 415-432. [fecha de Consulta 8 de Septiembre de 2021]. ISSN: 0102-6992. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=339932122006>

Ardiles, M. (2019). Ser mamá de un niño con Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.planetamama.com.ar/nota/ser-mama-de-un-nino-con-sindrome-de-down>

Andión, I. (2017). De buenas y malas madres, e imposiciones maternales. [Entrada de blog] Recuperado de: <https://www.animalpolitico.com/de-generando/buenas-malas-madres-imposiciones-gozos-maternales/>



Anexo 5: Formato de Consentimiento Informado

Consentimiento informado

El presente documento tiene como objetivo ante las participantes de la investigación aclarar inquietudes y dudas referentes a esta, así como referenciar su rol en este estudio. La presente investigación es conducida por María Paula Martínez Morales, estudiante de Trabajo Social en la Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca (UCMC). El objetivo de este estudio es: Comprender las vivencias de ocho mujeres como madres cuidadoras de niñas y niños con SD, en torno a la percepción respecto a lo que significa Ser Mujer familiar y socialmente.

Al declarar que usted acepta lo estipulado en este documento, accede a participar en este estudio y por lo tanto se le pedirá responder a una serie de preguntas estructuradas en una entrevista, lo conversado durante estas sesiones se grabará con la intención de que la investigadora pueda transcribir las ideas que usted haya expresado; la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones serán eliminadas.

El hacer parte de este estudio es estrictamente voluntario. Si tiene alguna duda relacionada a la investigación, puede exponerlas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, puede retirarse de la misma en el momento que usted lo desee, sin que eso le perjudique en ninguna forma. Si durante el desarrollo de la sesión no desea contestar alguna pregunta, puede sentirse en la libertad de no contestar a ella.

Desde ya agradecemos su participación

Aceptación consentimiento de participación en el proyecto de investigación:

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por María Paula Martínez Morales, correo: mpaulamartinez@unicolmayor.edu.co. He sido informada del objetivo de este estudio.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

He sido informada de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Acepto en que se haga mención a mi nombre a efectos de citación o referencia de la información que proveo en el marco de la presente investigación Si ___ No ___ Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será enviada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a la estudiante María Paula Martínez Morales al correo anteriormente mencionado.

Firma del participante: _____

Nombre del participante: _____

ID.: _____

Fecha: _____

Consentimiento elaborado según lo mencionado por Carrasco. P, Rubio. A, Fuentes. O (2012), en su documento llamado: *Consentimiento Informado: Un pilar para la investigación.*

Anexo 6: Formato de Entrevista Semiestructurada

	Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca -UCMC- Guía de entrevista semiestructurada Proyecto de grado	Pregrado en Trabajo Social	2021
		Responsable: María Paula Martínez Morales-Trabajadora social en formación	UCMC

Investigación: Ser Mujer, Madre y Cuidadora: Una Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down, 2021.

Objetivo: Comprender las vivencias de ocho mujeres como madres cuidadoras de niñas y niños con SD, en torno a la percepción respecto a lo que significa Ser Mujer familiar y socialmente.

Dirigido a: Mujeres madres cuidadoras de niñas y niños con SD en etapa infantil, pertenecientes a la Asociación Colombiana de Síndrome de Down, ASDOWN.

Tiempo aproximado: 20 minutos máximo.

Recursos: Consentimiento informado, guía de preguntas, computador o dispositivo móvil para el audio o video.

Observación: Actividad investigativa solamente para fines académicos.

Nombres y apellidos	
Fecha y lugar de nacimiento	
Estado civil	
Localidad	
Estrato socioeconómico	
Nivel académico	

Categoría Mujer	
Pregunta	Respuesta
¿Para usted qué es ser mujer?	
¿Qué hace como mujer?	
¿Cuál es su mayor miedo como mujer?	
Describe brevemente cómo se compone un día de su vida.	
¿Entre sus prácticas cotidianas cuál es la que más disfruta realizar?, ¿por qué?	
¿Cuáles habilidades la caracterizan?	
¿Considera dedicar tiempo para sí misma?	
¿Actualmente se encuentra inmersa en la vida laboral?	
Categoría Cuidadora	
¿Considera que sus prácticas han cambiado con la llegada de su hija o hijo con SD?	
¿Cuáles nuevos aprendizajes y retos creería tener actualmente?	
¿Cuál es su mayor miedo como cuidadora?	
¿Quién la apoya en su labor de cuidado?	
Categoría Familia	
¿Cómo se configura su red familiar?	
¿Cuáles son las vivencias con su familia siendo madre de una hija o hijo con SD?	
¿Considera que la relación con su pareja se ha transformado en algún aspecto?	
Categoría Contexto social	
¿Cómo se configuran sus redes sociales secundarias? (amigos, vecinos, etc.)	
¿Percibe que su contexto social le impone un deber ser a respecto de lo femenino y de la maternidad?	
Observaciones:	

Nota final: Agradecimientos por la participación y aporte para la construcción de conocimiento en este proceso de formación.

Elaborado por: María Paula Martínez Morales - Trabajadora Social en formación.

Anexo 7: Aplicación Entrevistas

A continuación se encuentran la transcripción de dos de las entrevistas semiestructuradas más significativas aplicadas a las participantes, mujeres madres cuidadoras integrantes de ASDOWN, de la ciudad de Bogotá. Pertenecientes a la unidad de estudio de la presente investigación.

Entrevista #1: Mujer, madre y cuidadora.



Formato de transcripción de entrevista semiestructurada: “Ser Mujer, Madre y Cuidadora: Una Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down, 2021”

Investigadora: María Paula Martínez Morales

Fecha: 13 de agosto del 2021.

Hora: 7:35 a.m.

Investigadora: (Inv.): María Paula Martínez Morales

Entrevistada: (Ent.): M**** I**** V**** C****

SD: Síndrome de Down.

Entrevista #1

Inv: Bueno entonces, cómo te comento el objetivo es comprender tus vivencias y percepciones en torno a lo que significa *Ser Mujer* familiar y socialmente, entonces te comento que si tienes alguna pregunta, si no te gustaría responder alguna, no hay ningún problema no te afecta a ti para nada, ni nada parecido, de igual manera los datos sólo se tratarán solo con fines académicos.

Ent: Okey.

Inv: listo ¿qué te parece si empezamos con tus datos personales?... Entonces ¿tu nombre es?

Ent: M**** I**** V**** C****

Inv: lugar y fecha de nacimiento

Ent: 3 julio 1975, Bogotá.

Inv: Estado civil.

Ent: Ahorita, soltera.

Inv: Dirección y localidad.

Ent: Carrera **, localidad: Engativá.

Inv: Estrato socioeconómico.

Ent: 2.

Inv: ¿Número de hijos?.

Ent: 2.

Inv: Nombre y edad.

Ent: El mayor tiene 27 años, el se llama: S*** E*** L*** V***, y el menor tiene 6 años (S.D.) y se llama A*** S*** M*** V***.

Inv: ¿Trabajo actual diferente al cuidado?.

Ent: Pues vendo productos por catálogo.

Inv: Okey.. muchas gracias, bueno, la pregunta es... ¿Para sumercé qué es ser mujer?.

Ent: Ushhhh... ser mujer... (pensativa)... Silencio papi (le pide a su hijo silencio). Ser mujer es ...es como ser ese, como ese seno de cuidar, de proteger, de uno estar siempre para los demás no, eh... Ser mujer a veces es entregar todo y no recibir nada a cambio, ser mujer es... estar ahí para todo mundo, para mí es como eso (llanto).

Inv: Sumercé, ¿Qué hace como mujer?

Ent: Haber, pues digamos al hablar de cuidar a mi hijo...Yo me pongo analizar y ahí cosas que el papá no va a ser como yo las hago, o otra persona no las va a ser como yo las hago, ehh, yo tengo, yo soy organizada en algunas cosas en otras no, entonces sí diferencia mucho, muchísimo.

Inv: Okey y sumercé tiene o digamos a adquirido algún tipo de prácticas solo por el hecho de ser mujer, ¿cómo qué no las podría hacer un hombre o no las haría el?.

Ent: Algunas sí, porque pienso que por ejemplo, el autocuidado, el autocuidado ahoritica en este momento veo que eso es muy importante, yo antes no se hace muchos años yo iba a un salón de belleza a que me pintaron las uñas, yo iba a hacerme un pedicure, yo.. ya eso no, yo lo hacía hace muchísimo tiempo. ¿no? yo hacía eso, pero no, entonces no, uyyy no son muchas cosas y uno abandona mucho de eso y es por años, por ejemplo, en mi caso, mi hijo tiene 6 años y es hasta ahorita por lo que me pasó, porque el papá de él nos abandonó que yo me pongo a pensar en eso. Pero también ahora pienso que ese es el peor error que uno puede hacer, cuando uno se involucra en una relación, cuando uno ya tiene los hijos ¿no?, es que a veces eso es como terrible, porque yo veo que digamos hay casos de mujeres que viven en el salón de belleza, descuidan a los hijos, prefieren estar bailando, prefieren ese tipo de vida y descuidan a los hijos, y veces yo digo pues vea son hasta mujeres de buenas porque consiguen buenos partidos dice uno, y descuidan a los hijos entonces uno dice en cambio uno que es entregado entonces todo lo contrario,le pasan un montón de cosas que uno dice ushhh no. Pero entonces yo aprendí a cambiar todos esos por qué por para qué, entonces son cosas así,... que uno va aprendiendo con los golpes de la vida.

Inv: Okay, comprendo, sumercé ¿cuál diría que es su mayor miedo como mujer? como mujer y ya después

preguntamos por el de madre, por el de cuidadora que serían esas dos. pero ¿como mujer cuál diría que es su mayor miedo?.

Ent: ... (Llanto), mi mayor miedo (pensativa), como mujer en este momento, de pronto es continuar cometiendo los errores a nivel sentimental no, ehh... Pues yo no sé si contarte, pero pues con el papá de mi hijo mayor yo tuve una relación también así, que digamos él me tenía después de ser la titular fui el arrocito en bajo y veo que con el papá de mi hijo eso es lo que también él quiere, después de ser la esposa, la compañera, la amiga, todo ahora quiere que yo sea el arrocito en bajo, y yo no quiero caer en eso. Yo no quiero volver a eso y volver a echar para atrás, todo lo que he logrado, digamos en este mes que he logrado cambiar muchas cosas y no quiero. Eso es lo que como mujer me da miedo.

Inv: Jajaj, Sumercé, Describa brevemente cómo se compone un día de su vida, por favor.

Ent: Jummm, pues no sé el cuidado son 24/7, eso no, uno no descansa, porque... Bueno, uno se levanta temprano, eh, por ejemplo hoy, que uno se levantó, pero el niño... digamos uno quería ir a trotar y entonces dije "No, yo tengo que ir mejor a arruncharlo, a cuidarlo" porque si, no, entonces ¿cómo?, ¿Si?, Es como que uno va a trotar pero entonces,... no, tengo que venirme rápido porque el tiempo, rápido porque todo eso... Entonces llega uno acá y uno tiene que pensar es en él, porque si por mí fuera yo tomaba un vaso con agua, un juguito de naranja y ya, pero no a él toca que el buen desayuno, qué huevitos que el chocolate que el pan. Eh... Ya viene la hora del almuerzo pero también tocan tareas, toca dirigir terapias... así.

Inv: Comprendo señora M****y ¿Considera dedicar tiempo para sí misma?

Ent: Eh.. obviamente si le soy sincera en este proceso del abandono me he descuidado un poquito con él, porque he estado intentado hacer eso, me estoy centrando como en mi, en mi horita como en mi, en que falle, que esto, que en que estoy fallando, entonces en estos momentos si lo descuidado porque es que no me da, no me da, entonces, la dedicación solamente es como el baño, que coma muy bien, que si quiere ver televisión pues se lo prend, mientras yo me estabilizó, porque pienso que pues lo más importante y pues con tanto que yo hablado con muchas personas y es primero yo estabilizarme, entonces estoy buscando también eso, pues no sé estoy haciendo como un montón de cosas que quiero que sean cambios radicales en mi vida.

Inv: Claro. Si, Señora M*** decirle que pensar en sumercé y cuidarse sumercé no es descuidar a su hijo, es cuidarse, es cuidar de ti, entonces no está mal, todo lo contrario, los dos se merecen el mismo nivel de cuidado, entonces así como sumercé piensa en él, también que usted piense en usted está muy bien.

Ent: Sí, sí señora.

Inv: Entonces, sumerce ¿qué habilidad diría que la caracteriza? Entonces quizá la danza, la pintura, las manualidades, el dibujo...

Ent: Pues...(pensativa). El baile a mi me encanta, me encanta mucho lo que tiene que ver por ejemplo el manejo de bodegas, manejo de inventarios, considero que esas son como mis grandes habilidades.

Inv: Okay, perfecto listo, y sumerce digamos que ¿baila regularmente?, ¿saca tiempo para bailar?, ¿sale a bailar o cómo?

Inv: No, no señora.

Ent: ¿Y eso?, ¿Por qué no?.

Inv: (Pensativa, suspiros), No, yo ya no bailo tanto, porque..., Eh..., Mmm..., Porque no sé..., Me... enrolle mucho en el tema del niño, el querer tener un hogar bonito, el... el que si yo salgo quién se queda con el niño... Mmmm... como ese tipo de cosas... entonces ya yo deje muchas cosas, muchas cosas.

Inv: Okay... digamos que cuando dejaste todas esas cosas ¿fuiste consciente que las dejabas? o ¿digamos que de un momento a otro el cambio fue absoluto y lo dejaste?.

Ent: No, fue así pin, cuando... Radical si... (Pensativa)... Cuando nace mi hijo o sea la vida me cambió... (Pensativa), pero si... cambio, digamos eh antes llevaba como una vida digamos que diferente y llega mi hijo y entonces como mujer él como que me sienta, ¿sí?, pero ahoritica en este momento me di cuenta que..., yo no debí perder algunas cosas, como por ejemplo eso ir a tomar una cerveza con una amiga o salir ir a tratar, hacer ejercicio, esas cosas pues yo algunas no las hacía pero yo las perdí...

Inv: Okey, me alegra mucho que a pesar de que el cambio fuera radical sumerce sea consciente de él, y también ser consciente que puede retomar en algún momento, desde que intente hacer un cuidado compartido bueno, etcétera.

Ent: Bueno sí, digamos que ahora estoy en ese proceso de cambio de retomar como rutinas diferentes..., A raíz de que el papá de mi hijo me dejó o sea hace un mes, porque hace un mes él se fue y nos abandonó, entonces me dije yo no me puedo tirar a una cama, porque si es sufrido mucho pero yo digo no yo una cama no, una cama no, porque pues yo ya la había habido antes, y me pongo a pensar en mí y entonces ya salgo a trotar, salgo a caminar así sea con él, me voy a caminar lejos porque yo antes era aquí totalmente encerrada.

Inv: Okay, comprendo me alegra que tengas esa actitud, que lo mires de esa forma, porque si es imprescindible que sea así, porque primero sumerce sabe que el cuidado de su hijo depende netamente de usted y que dos porque su actitud se ve reflejada en su manera de criar, de pensar, de ser, de actuar, de sentirse, entonces qué bonito que tenga esa perspectiva muy clara y me alegra muchísimo la felicito.

Ent: Ay gracias, jajaja.

Inv: Muchas gracias, de verdad por ser tan sincera conmigo. Y por otro lado como cuidadora y como madre cuál sería su mayor miedo señora M***

Ent: Bueno, como madre de verdad que yo le haga falta mis hijos, porque de todas maneras pues (pensativa, llanto), uno los protege, los cuidados, son los hijos de uno y cometen errores, eh, lo digo por mi hijo mayor, por ejemplo no, uno está, uno ahí,... entonces ellos llegan y ellos saben que tienen su platito de comida, que les tiene uno las cosas, que está pendiente de todo.

Como madre con mi hijo pequeño, si me da miedo, mucho de verdad, que de pronto, (llanto) que el papá de él consiga a otra persona, pues ya la tiene, yo sé que ya la tiene, pero que de pronto me lo vayan a maltratar, me le vayan a decir algo.

Como cuidadora mi mayor miedo a veces es por ejemplo, como ahoritica quedarme atrasada, quedarme atrasada, en su proceso, en su proceso terapéutico, en su proceso educativo, porque pues toda esta situación hace que me atrasé, entonces como cuidadora ahoritica tengo el temor de que se me está quedando, se me está quedando... Entonces esos son mis mayores miedos en cuanto a cuidadora madre y mujer.

Inv: Ahora, por lo que escucho pues no tiene ningún tipo de apoyo en el cuidado diferente al que usted le puede dar, o sea nadie más, o tiene un hermano que quizás la apoye, su hijo mayor, ¿o no nadie?.

Ent: Pues... digamos que mi hijo mayor el apoyo ha cambiado un poquito desde que el papá de mi hijo se fue... ¿digamos que el apoyo económico y moral?

Inv: Sí.

Ent: Bueno, pues, pues apoyo económico, pero pues obviamente no me alcanza con ese apoyo y el apoyo moral pues están las palabras, están los abrazos, de pronto mi hijo no es que me abrace mucho, pero él le habla uno y le habla a uno como con tanta sinceridad que uno dice uyyy qué embarrada. De mis hermanas yo me desvinculé de

todas mis hermanas, por hay una, porque hubo unas que no estuvieron de acuerdo con mi relación con este muchacho, con otra tuve una discusión porque era muy grosera y pues solamente me trato con una, pero eso es cada 15 días: hola hermana cómo está y ya, y nos vemos de pronto una vez cada 6 meses, no es así constante, no tengo así ese apoyo.

Inv: Listo señora M****, eso sería todo, muchísimas gracias, de verdad, por comentarme un poco de su vida y tener la disposición para esta conversación.

Ent: No, para nada, a ti por interesarte en mí, en nosotras...

Entrevista #2: Mujer, madre y cuidadora.



Formato de transcripción de entrevista semiestructurada: “Ser Mujer Madre y Cuidadora: Una Comprensión desde el Rol de Ocho Madres de Niñas y Niños con Síndrome de Down, 2021”

Investigadora: María Paula Martínez Morales

Fecha: 19 de agosto del 2021.

Hora: 8:40 a.m.

Investigadora: (Inv.): María Paula Martínez Morales

Entrevistada: (Ent.): M**** I**** V**** C****

SD: Síndrome de Down.

Entrevista #2

Inv: Bueno entonces, cómo te comento el objetivo es comprender tus vivencias y percepciones en torno a lo que significa *Ser Mujer* familiar y socialmente, entonces te comento que si tienes alguna pregunta, si no te gustaría responder alguna, no hay ningún problema no te afecta a ti para nada, ni nada parecido, de igual manera los datos sólo se tratarán solo con fines académicos.

Ent: Okey.

Inv: listo ¿qué te parece si empezamos con tus datos personales?... Entonces ¿tu nombre es?

Ent: M**** I**** V**** C****

Inv: lugar y fecha de nacimiento

Ent: 5 septiembre 1991, Bogotá.

Inv: Estado civil.

Ent: Casada.

Inv: Dirección y localidad.

Ent: Carrera **, localidad: Fontibón.

Inv: Estrato socioeconómico.

Ent: 3.

Inv: ¿Número de hijos?.

Ent: 1.

Inv: ¿Trabajas actualmente?.

Ent: Sí, soy la community manager del ministerio de ***.

Inv: Perfecto, bueno, ¿cómo te ha ido en la pandemia trabajando?

Ent... el tema del teletrabajo, pues cambió todo realmente, es un factor que influye bastante, y..., Bueno, pues pensándolo bien yo tengo una persona que me cuida al niño, me apoya con el cuidado del niño, la idea es digamos yo no apoyarla a ella sino estar ahí en el proceso de mi hijo, de terapias y eso pero el tema del teletrabajo es complejo porque a veces uno dice, realmente ¿cuánto le estás dedicando a tu hijo? o sea calidad de tiempo, sí ¿qué tanta calidad de tiempo le estás dedicando?, ¿qué pasa?, digamos cuándo inició la pandemia, nosotros teníamos otra cuidadora, eso fue hace ya ratico teníamos otra cuidadora, obviamente ella no volvió a llegar, pues todos estamos confinados y a mi esposo y a mi nos tocaba estar pendiente del trabajo, adicionalmente todo el..., pedían muchas cosas, no respetan horarios, en su momento, y... era estar pendiente del trabajo, estar haciendo cosas de la casa, cuidar al niño, dedicarle tiempo, y de ahí el niño empezó a tener unos comportamiento diferentes, es decir, a balancearse, golpearse con las paredes y eso no está bien, entonces yo le dije a mi esposo algo está pasando y hablamos con una terapeuta neurosensorial y ella nos explicaba... qué era pues por la falta de atención que le estábamos dando, y pues ya digamos que se va uno lo va nivelando, pero a tu pregunta los últimos días... O sea uno dice si le dedica más tiempo a mi hijo, pero ¿qué tanto tiempo de calidad realmente?.

Inv: Y tú, cómo te sientes M**** con el tener que dividir tu tiempo entre lo laboral y el cuidado?

Ent: Yo creo que, siempre uno en algún momento se siente agobiado, porque son muchas cosas, las terapias, sesiones absolutamente todos los días y no hay descanso, por decirlo de alguna manera, si? tienes que ir llevarlo a algún parque, eso es estimulación no necesariamente estar sentado en un pupitre. Y hay momentos en los que no se siente muy, muy, muy agobiado y adicional a eso, mi apartamento es muy pequeño... Pero también me siento muy feliz de poder contribuir al desarrollo de él y ver como él progresa, entonces también eso es satisfactorio porque creo que hay muchas madres que se han perdido eso, estando en sus oficinas.

Inv: ¿Quién te apoya en tu labor de cuidado?

Ent: Mi esposo, quién nos colabora cuidando al niño, mi suegra, mi mamá, básicamente ellos.

Inv: Perfecto y en ese sentido para ti ¿qué es ser mujer?

Ent: (pensativa), ...yo creo que primero tener la capacidad de traer vida, o más que traerla porque hay quienes no lo pueden o quieren hacer, es tal vez estar como a la disposición de... es que no, es difícil... Yo creo que ser mujer es cómo ser una persona libre, estar fuera de estereotipos y de críticas, o sea una persona con carácter, con criterio, eso.

Inv: ¿Cuál es tu mayor miedo como mujer?

Ent: No sé tal vez poder garantizar un buen futuro a mi hijo, ehh, no sé si esto es que todo se relaciona a S***, como mujer tal vez, como mujer... Jajaja tal vez, jaja no seeeé, también me da miedo de pronto pues uno fallecer, morir me da miedo pero por mi hijo también, no sé (lágrimas).

Inv: ¿Tienes alguna observación o pasamos a la siguiente pregunta?

Ent: No si quieres ahondamos, pero como que uno dice que ¿fuerte no?, (lágrimas), eh... Yo creo que a cualquiera le da miedo eso jajaja pero, como mujer yo creo que nada, digamos tal vez separarme, no, no me da miedo eso, eh... Yo siempre pensaba que si las cosas no funcionan, no funcionan, y ya pues uno tiene que seguir para adelante ¿no?, mmm, ¿cómo mujer? mmmm... es que es difícil la verdad, ahora que lo mencionas uno deja de lado el tema de mujer aunque yo he tratado de no hacerlo, yo creo que es más el tema de la estabilidad laboral es como eso porque mi trabajo comprende mucho de estar en contrato de prestación de servicios y no genera estabilidad, eh... Yo creo que el tema de eso, pero siempre está ligado al tema de mi hijo, porque si no tuviera hijos no me preocupa tanto, y tal vez de pronto poder lograr una vivienda propia, entonces eso.

Inv: ¿Y entre tus prácticas cotidianas cuales disfrutas realizar?

Ent: Bueno pues yo voy al gimnasio cómo me gusta bailar, hacer el tema de mis entrenamientos, intento comer lo mejor posible, por lo menos actualmente. Y pues tal vez a salir a compartir con mis amigos aunque eso no es mucho también porque nos toca mirar a quién y con quién dejamos al niño y todo eso, pero de resto ya no más.

Inv: ¿Y cuando te sientes frustrada cómo haces para darle gestiones o sentimientos?

Ent: con el ejercicio, a mí me ayuda muchísimo salir de la casa, ehh, además que yo soy de mal genio pero también se me pasa rápido, y también con la tengo algún problema le sacó chiste, creo que se me sale y me pasó con mi hijo cuándo supe el diagnóstico pues ya ya asumirlo y hacerle, eso tomar las cosas con humor me ayuda muchísimo.

Inv: ¿Consideras que han cambiado de algún tipo de prácticas con la llegada de tu hijo?.

Ent: Claro, las prácticas en todo sentido, las prácticas, digamos económicas pues uno se la pasaba saliendo a comer, de rumba, de viaje en viaje, viendo películas, haciendo muchas cosas y pues la plata que trabajaba ahí con eso hacía muchas cosas, no yo era feliz jajaj, no mentiras y todavía soy feliz, pues ahora soy feliz y otra manera, jaja.

Inv: Describe cómo se compone un día en tu vida.

Ent: Me despierto a las 6:30 de la mañana, me pongo a revisar todo lo del trabajo mientras tanto mi hijo todavía está dormido normalmente, cuando no está mi esposo le preparo el desayuno a hijo y se lo doy, cuando él está deajo que él lo haga, mientras tanto yo estoy mirando temas laborales, me organizo y a trabajar todo el día y por la noche procuro ir al gimnasio y ya.

Inv: ¿Cómo dirías que se componen tus redes sociales secundarias?

Ent: Bueno está mi hijo, mi esposo, mis papás, algunos familiares muy cercanos míos o de mi esposo.

Inv: ¿Recibes algún tipo de imposición de esa red social, sobre cómo debería ser una mujer o como debería ser una madre?

Ent: Sí, osea desde antes de ser madre digamos yo publico cosas en las redes sociales en vestido de baño, ir al gimnasio y entonces mi mamá y mi familia, que eso no se ve bien que no sé qué, incluso también en algún momento una prima me dijo cuando yo estaba sin trabajo y S*** tenía 6 meses, como unos 15 días antes de conseguir trabajo me dijo que no lo iba a conseguir si seguía publicando esas cosas, pero si se la pasan diciéndome cómo debería ser mamá que no se vería bien, Yo creo que la familia de mi esposo también las hay pero no son directos conmigo, porque pues yo le respondo, ¿No?, Y la otra, ah bueno pues cuando yo decidí trabajar y él tenía seis meses no les gustó a ninguna de las dos familias, yo entiendo el porque pero yo creo que ellos dijeron quién va yara línea la fundación quién les va a enseñar, y la respuesta que yo les di es yo no me voy a quedar solo en el rol de mamá, yo no me voy a anular profesionalmente, no lo voy a hacer, y yo le dije a mi esposo ya estoy cansada, porque fueron meses muy duros y yo sé que tal vez las personas digan disfruta tu hijo y todo eso, pero no, o sea era estar acá, haga de comer, salga la corporación, corra, eran miles de citas médicas, todos los días él utilizaba oxígeno y me toca correr con eso para arriba y para abajo, entonces agobiada totalmente, esos primeros meses yo tuve depresión posparto, entonces sumale todo eso y a los seis meses yo dije a mi esposo, no, yo voy a empezar a buscar un trabajo estoy cansada de estar acá, independiente de la condición no es la primera mujer que va y trabaja entonces así fue, no les gustó, por temor a mi hijo pero pues encontramos una persona maravillosa si era mi ex suegra jajaja pero mi esposo se lo lio con eso y súper bien y luego la pandemia.

Todo en ese sentido, pero después se dieron cuenta que ya todo estaba normal.

Observaciones: Yo creo que una mamá siempre le va a tocar más duro que un papá, no es por hacer sino la víctima pero es que así es, siempre va a ser así es muy difícil que se vea un papá más comprometido que una mamá, es muy complicado.

De hecho sabes, me gustaría tener la posibilidad de aplicarle esta entrevista a él a mí esposo y a otros hombres, o sea de seguro que la estadística va hacer aún muchísimo más fuerte hacia el lado de las mujeres, no creo que en este sentido pase que hay opiniones divididas, seguro que al entrevistarlos se va reiterar esa estadística.