

# Gênero & Direito

Periódico do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Gênero e Direito

Centro de Ciências Jurídicas - Universidade Federal da Paraíba

V. 7 - Nº 01 - Ano 2018 – Health, Gender and Human Rights

ISSN:2179-7137



## **EXPEDIENTE:**

A Revista *Gênero & Direito* publica trabalhos que versem entre a interdisciplinaridade dos direitos humanos e gênero, dessa maneira, o tema da Health, Gender and Human Rights (Saúde, Gênero & Direitos) tornou-se uma temática especial para a revista que decidiu publicar uma edição específica sobre o tema, em razão da relevância e necessidade de discussão sobre a Saúde transversalmente com o Gênero, dessa forma, nesse edição especial tivemos alguns artigos enviados a convite e outros submetidos em nosso fluxo contínuo. Esperamos que através dessa edição especial, todos os leitores e pesquisadores da área possam ter acesso livre a um conhecimento interdisciplinar com pesquisas científicas que tem o objetivo de expor a conjuntura social e jurídica na Saúde, Gênero & Direitos Humanos.

**SUMÁRIO:**



HOMEM IDOSO QUE TRABALHA NO CAMPO: VULNERABILIDADES INDIVIDUAIS, SOCIAIS E PROGRAMÁTICAS	01
<i>Lucimare Ferraz; Ligiane Pauly; Rosana Maria Badalotti; Marta Kolhs</i>	
VIOLENCIA OBSTÉTRICA. APORTES DESDE AMÉRICA LATINA	20
<i>Patrizia Quattrocchi</i>	
VULNERABILIDAD PARA SIDA EN MUJERES QUE EJERCEN LA PROSTITUCIÓN EN SEVILLA	47
<i>Taciana Silveira Passos; Nuria Cordero Ramos; Cristiane Costa da Cunha Oliveira</i>	
SUJEITOS “TRANSVIADOS”: A SITUAÇÃO DO ATENDIMENTO DE SAÚDE DAS PESSOAS TRANS EM ARAGUAÍNA-TO	68
<i>Lídio Fernando Vieira Barros</i>	
EL ESTRÉS DE LAS MADRES CON HIJOS/AS CON SÍNDROME DE DOWN: ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE UNA MUESTRA ESPAÑOLA	82
<i>Eva M. Rubio Guzmán; Rosalía Mota López</i>	

## **HOMEM IDOSO QUE TRABALHA NO CAMPO: VULNERABILIDADES INDIVIDUAIS, SOCIAIS E PROGRAMÁTICAS**

Lucimare Ferraz<sup>1</sup>Ligiane Pauly<sup>2</sup>Rosana Maria Badalotti<sup>3</sup>Marta Kolhs<sup>4</sup>

**Resumo:** O processo de envelhecimento e masculinização no meio rural é um fenômeno mundial. Esse fato gera diversas situações que necessitam ser (re)conhecidas pela sociedade pública e privada. Esse artigo tem por objetivo tencionar uma reflexão sobre o homem idoso trabalhador rural por suas vulnerabilidades, em três dimensões: individual, a social e a pragmática. Trata-se de uma revisão narrativa que buscou na literatura contemporânea descrever e analisar o corpo de conhecimento sobre a temática. Por fim, evidenciou-se que os homens idosos rurais estão em situação de vulnerabilidade, uma vez que encontram-se isolados socialmente; além

de trabalharem em ambientes insalubres e perigosos devido suas deficiências físicas e psíquicas; outrossim, há limitações em exercerem seus direitos enquanto trabalhadores, aposentados e cidadãos.

**Palavras-chave:** Homem. Idoso. Trabalhador. Rural. Vulnerabilidade.

**Abstract:** The process of aging and masculinization in rural areas is a worldwide phenomenon. This fact generates several situations that need to be (re) known by public and private society. The objective of this article is to reflect on the rural working elderly man for his vulnerabilities, in three

---

<sup>1</sup> Doutora em Ciências da saúde (Unifesp). Docente do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde e em Enfermagem.

<sup>2</sup> Enfermeira. Universidade do Estado de Santa Catarina- UDESC.

<sup>3</sup> Doutora em Interdisciplinar em Ciências Humanas (2003) pela Universidade Federal de Santa Catarina. Professora titular do Programa de Pós-Graduação em Políticas Sociais e Dinâmicas Regionais- Unochapeco.

<sup>4</sup> Doutora Enfermagem UFRGS Docente da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) na graduação e pós-graduação "lato sensu"

dimensions: individual, social and pragmatic. It is a narrative review that sought in contemporary literature to describe and analyze the body of knowledge on the subject. Finally, it was shown that rural elderly men are vulnerable, since they are socially isolated; besides working in unhealthy and dangerous environments due to their physical and mental deficiencies; there are also limitations in exercising their rights as workers, retirees and citizens.

**Keywords:** Man. Old man. Worker. Rural. Vulnerability.

### **Contextualizando**

No Brasil, e em outros países, o meio rural passa por transformações produzidas, essencialmente, pelo êxodo rural seletivo com predomínio de jovens e mulheres, caracterizando processos de masculinização e envelhecimento populacional no campo (ANJOS, CALDAS, 2005).

Esse fenômeno de masculinização do campo, já foi descrito na década de 60 na França, na obra ‘El Baile de los Solteiros’ de Bourdieu (2004). Segundo Bourdieu (2004, apud COSTA, FROEHLICH; CARPES,

2013) o processo de masculinização rural implica na diminuição da presença feminina neste contexto, comprometendo a composição familiar, e conseqüentemente a sucessão dos estabelecimentos.

Pesquisas recentes sobre a demografia rural têm apontado a existência de relação indireta entre a modernização da agricultura e a intensidade da masculinização rural, a partir da diminuição drástica do grau de intensidade de utilização da terra e da mão de obra, que têm ocorrido em algumas atividades agropecuárias modernizadas (COSTA, FROEHLICH; CARPES, 2013)

Neste sentido, se torna fundamental analisar tal fenômeno recorrente no Brasil há mais de vinte anos, como consequência da modernização agrícola que têm gerado impactos na migração de jovens, sobretudo mulheres, desestabilizando a composição geracional equilíbrio social nas áreas rurais, gerando o processo de masculinização do campo (COSTA, MATOS, VALLE, 2015). Este processo social que desequilibra a composição populacional rural em termos de idade e gênero e cuja recorrência vem sendo

relatada não só no Brasil, mas também em vários outros países latino-americanos e europeus, é a recorrência do patriarcado ser mais evidente nas condições rurais, atribuindo culturalmente ao homem o papel produtivo, do trabalho na lavoura e na lida campeira (COSTA, FROEHLICH, 2014).

Além da tendência de masculinização do campo, pelo êxodo rural feminino, tem se observado um aumento da idade mediana dos agricultores, ocasionando o envelhecimento da população rural (ANJOS, CALDAS E POLLNOW, 2014). Idoso permanece no campo se responsabilizando, muitas vezes, pelas atividades agropecuárias da propriedade.

Os homens idosos trabalhadores rurais desempenham as mais diversas atividades: desde o preparo do solo para plantio, colheita, transporte e armazenagem de produtos e insumos agrícolas, controle de pragas nas plantações, aplicação de agrotóxicos e fertilizantes, além de inúmeras atividades específicas desenvolvidas paralelamente, como abertura de canais de irrigação, drenagem e manutenção (MARTINS; FERREIRA, 2015).

A Organização Internacional do Trabalho (OIT) afirma que a atividade laboral na agricultura é significativamente mais perigosa que outras atividades e estima que milhões de agricultores sofram sérios problemas de saúde (OIT, 2006). A agricultura apresenta um ambiente insalubre para os trabalhadores e essa condição é agravada quando se trata do idoso, devido às implicações e limitações orgânicas da idade (FERRAZ; ALVES; FERRETI, 2017).

Nesse contexto, as vulnerabilidades do homem idoso trabalhador rural vão além dos aspectos fisiopatológicos da idade e do processo laboral, apontando para uma realidade em que predomina a pobreza, isolamento, baixos níveis educacionais, residências mais precárias, limitações de transporte, problemas crônicos de saúde e distância dos recursos sociais e de saúde, dentre outras (MORAIS; RODRIGUES; GERHARDT, 2008).

Ayres e colaboradores (2012) descrevem o termo vulnerabilidade como, à chance de exposição das pessoas ao adoecimento, sendo resultante de um conjunto de aspectos relacionados ao indivíduo, a

comunidade e a nação. O conceito de vulnerabilidade trouxe uma concepção ampliada e reflexiva sobre promoção da saúde e bem-estar, passando por aspectos comportamentais, culturais, econômicos e políticos (AYRES et al., 2003).

A vulnerabilidade pode ser dividida em três dimensões interdependentes que abordam elementos pessoais/vulnerabilidade individual, da comunidade/vulnerabilidade social e de políticas/vulnerabilidade programática. A vulnerabilidade individual refere-se à qualidade da informação que cada indivíduo dispõe sobre possíveis danos e a capacidade de transformar essas informações em práticas de prevenção. Quanto à vulnerabilidade social, aborda as questões de acesso a informações e aos serviços de saúde, recursos sociais, políticas, bens culturais, direito a democracia, condições de bem-estar entre outros. A vulnerabilidade programática trata das questões políticas e institucionais que, através do comprometimento e monitoramento das ações, visam prevenir agravos na da população (AYRES et al., 2012).

O declínio biológico, as limitações de interações socioculturais,

as condições deficitárias de educação, renda e saúde; assim como o estilo de vida e a relação com o trabalho (RODRIGUES; NERI, 2011), faz dos homens idosos trabalhadores rurais uma população vulnerável. Essa vulnerabilidade não ocorre somente pelo processo de envelhecimento somando tarefas pouco estruturadas, a exposição de produtos químicos, condições ambientais desfavoráveis e os fatores ergonômicos como postura inadequada e grande esforço físico (POLETTI FILHO, 2013).

Neste trabalho destaca-se o homem idoso trabalhador rural por suas vulnerabilidades, segundo os preceitos de Ayres et al., (2012), que descreve as situações de vulnerabilidade em três dimensões: individual, a social e a pragmática. Metodologicamente se trata de uma revisão narrativa, que segundo Mattos (2015) é uma abordagem de pesquisa que não utiliza critérios explícitos e sistemáticos para a busca e análise crítica da literatura. O autor cita que esta forma de investigação não objetiva esgotar as fontes de informações e também não se utiliza de uma única estratégia de busca. Desta forma, os conteúdos e interpretação das

informações estão sujeitas à delimitação subjetividade dos pesquisadores.

Para Rother (2007) a revisão narrativa se constitui de conteúdos da literatura em livros, revistas impressas e/ou eletrônicas e baseia-se na interpretação e análise crítica pessoal do autor. Esse estudo teve como fontes de pesquisa livros, artigos, teses e dissertações que abordam temas como: Gerontologia, Saúde coletiva, Saúde ocupacional, Vulnerabilidades em Saúde; Saúde do Trabalhador; Saúde do Idoso; Masculinização no Campo.

### **Vulnerabilidade Individual**

Vulnerabilidade individual está relacionada ao modo de vida das pessoas; trata-se da autonomia e conhecimento para interpretar informações de saúde e doença e as transforma em práticas efetivas de prevenção (AYRES et al., 2012).

O processo de envelhecimento é complexo e pode ser descrito em fases distintas, a cronológica, fisiológica e funcional. A idade cronológica baseia-se quantidade de anos que a pessoa viveu já a idade fisiológica diz respeito às funções corporais, porém não é possível

prever quando estas ocorrerão e também a idade funcional que se refere à capacidade de contribuir para a sociedade ou a si próprio, sendo que nem todos os indivíduos da mesma idade cronológica tem o mesmo nível funcional (BRUM, 2005). O envelhecimento se caracteriza pela diminuição progressiva da função orgânica do organismo e diminuindo a manutenção do equilíbrio homeostático, sendo um processo individual, natural e fisiológico (MAIA, 2005).

No contexto da vulnerabilidade individual, o homem idoso trabalhador rural está exposto a inúmeros agravos devido à perda funcional comum da idade, somados aos riscos ocupacionais presentes no ambiente rural, aqui apresentados segundo a Norma Regulamentadora (NR) 9, a saber: riscos físicos, biológicos, ergonômicos, acidentes e químicos. Os riscos variam de acordo com sua natureza, intensidade, suscetibilidade e tempo de exposição. A seguir detalharemos cada um dos elementos/aspectos da vulnerabilidade individual no idoso trabalhador rural.

Os **agentes físicos** são formas de energias que expõem o trabalhador, aqueles que interferem diretamente



sobre o mesmo (MARTINS; FERREIRA, 2015). Em relação aos agentes físicos, destaca-se a exposição excessiva a radiação solar, sendo uma rotina comum nas atividades agrícolas o trabalho sob o sol (COUTO, 2016). O idoso trabalhador rural é mais vulnerável a exposição à radiação solar devido ao processo natural e fisiológico do envelhecimento, que acarreta na diminuição progressiva da função orgânica do organismo, diminuindo a manutenção do equilíbrio homeostático (MAIA, 2005). Destaca-se o câncer de pele uma vez que a exposição à radiação solar é ainda mais prejudicial em idosos devido às alterações cronológicas da pele, decorrente de uma diminuição de melanócitos funcionais que sintetizam a melanina responsável pela proteção da pele contra raios ultravioletas (LUECKENOTTE, 2002).

Assim como o câncer de pele, a exposição ao sol pode levar o idoso ao processo de desidratação. Esta moléstia decorre de uma série de fatores como: acentuado declínio da quantidade de água corpórea, redução dos componentes intracelulares e extracelulares, diminuição da sede acarretando na redução da ingestão hídrica, pela

termorregulação comprometida em variações extremas de temperatura, decréscimo do número de glândulas sudoríparas e pela perda da capacidade de reter a umidade (DUARTE; DIOGO, 2005).

As mudanças bruscas de temperatura de um ambiente quente para um ambiente frio provocam alterações, sendo prejudiciais à saúde. Ambientes quentes podem ocasionar no aumento da temperatura superficial da pele, sudação, tonturas e desmaios, taquicardia, hipotensão ou mal-estar. Já os ambientes frios são igualmente prejudiciais, e levam à alteração circulatória do sangue, queimaduras de frio e doenças do aparelho respiratório (SOUZA, 2005).

Em relação às doenças do aparelho respiratório, chama-se a atenção quanto a poeiras e umidades que podem ser agentes nocivos, pois o idoso apresenta um progressivo declínio funcional e estrutural tanto no tórax como nos pulmões, a parede dos alvéolos torna-se mais fina e fibrosa, há uma redução da complacência da parede torácica pela rigidez e calcificação das cartilagens costais, as bases dos pulmões não inflam bem e as secreções não são facilmente expectoradas propiciando

riscos a infecções. Essas mudanças na capacidade pulmonar deixam o idoso mais suscetível a disfunções respiratórias (LUECKENOTTE, 2002).

Outro fator para vulnerabilidade do homem idoso trabalhador rural é a introdução de maquinários na agricultura. Esses maquinários podem causar efeitos de vibrações resultando em complicações musculoesqueléticas, as quais o idoso já sofre alterações relacionadas a idade, afetando ossos, músculos e articulações. Com a idade o corpo sofre perda progressiva da massa óssea, enfraquecendo os ossos; as fibras dos músculos esqueléticos de degeneram, levando a redução de massa, tônus e força muscular; encolhimento de tendões; calcificação da cartilagem articular, afetando a amplitude de movimento e de marcha, essas alterações resultam em diminuição da capacidade funcional musculoesquelética (LUECKENOTTE, 2002).

O ruído presente nos maquinários agrícolas, também pode ocasionar uma situação de vulnerabilidade ao idoso, pois pode ocasionar distúrbios ao nível de sistema nervoso, desconfortos, irritabilidade, cefaleia ou até mesmo levando a surdez que pode ser

temporária, surdez definitiva e trauma acústico (SOUZA, 2005).

Os **agentes biológicos** são aqueles capazes de causar danos à saúde do trabalhador, como infecções, efeitos tóxicos, efeitos alergênicos, doenças autoimunes e a formação de neoplasias e malformações. Esses agentes são microrganismos geneticamente modificados, toxinas, parasitas, animais e plantas que podem causar efeitos alergênicos, irritativos ou tóxicos (BRASIL, 2008). Esses microrganismos estão na terra, em adubos orgânicos e na água, promovendo a ocorrência de enfermidades infecciosas e verminoses. Ainda no meio rural é importante considerar os agentes biológicos com alta probabilidade de transmissão de doenças como dengue, brucelose, leptospirose ou doenças virais (MARTINS; FERREIRA, 2015; ARAÚJO; GOSLING; HARDOIM, 2007).

O risco biológico à saúde do homem idoso trabalhador rural, se dá pelo fato de estar mais vulnerável às alterações funcionais e morfológicas nas células que compõem o sistema imune. O processo de envelhecimento do sistema imune chama-se de

imunossenescência. Trata-se de um processo complexo, contínuo e de início não estabelecido, que acarreta em diferentes fatores clínicos como o aumento da susceptibilidade a infecções, retarda à recuperação de doenças, reativação de infecções latentes, menor proteção de vacinas, maior tendência ao desenvolvimento de certos tumores e doenças autoimunes (KINOSHITA, 2014).

Os **agentes ergonômicos** são aqueles relacionados a fatores fisiológicos e psicológicos inerentes à atividade laboral. Esses agentes podem produzir alterações no organismo e no estado emocional dos trabalhadores, comprometendo sua saúde, segurança e produtividade (PEIXOTO, 2010).

As atividades agrícolas exigem dos trabalhadores idosos deslocamentos constantes em extensas áreas, agachamentos, rotações e flexões de tronco, longos períodos em pé, esforço físico intenso e postura em movimento, com os membros superiores constantemente elevados acima do nível dos ombros, além de carregamento de peso (MARTINS; FERREIRA, 2015).

As atividades laborais no campo requerem dos trabalhadores esforços

físicos excessivos, comprometendo as condições de saúde do idoso, que pelo processo de envelhecimento sofre alterações musculoesqueléticas deixando-os mais suscetíveis à riscos ergonômicos (ALVES; FERRETI; FERRAZ, 2017).

Em relação às alterações esqueléticas destaca-se a osteoporose, caracterizada pela perda progressiva da massa óssea e deterioração do tecido esquelético. O efeito da diminuição do tecido ósseo é o enfraquecimento, os ossos ficam porosos aumentando o risco a fratura na terceira idade (LUECKENOTTE, 2002; ROACH, 2003).

Quanto às mudanças articulares, com a idade ocorre uma diminuição do líquido sinovial que tem a função de lubrificar as articulações, a cartilagem torna-se mais fina e os ligamentos podem ficar curtos e menos flexíveis. Essas alterações resultam na diminuição da amplitude e movimento (LUECKENOTTE, 2002; ROACH, 2003), bem como geram dores articulares. Já as alterações musculares se dão pela diminuição das fibras, a perda do tônus muscular os tornando mais finos e flácidos, resultando em

fraqueza e rigidez que contribui para a limitação dos movimentos (LUECKENOTTE, 2002; ROACH, 2003).

Os **agentes de acidentes** são aqueles decorrentes das condições físicas e tecnológicas, impróprias, capazes de provocar lesões à integridade física do trabalhador. Estes riscos são decorrentes do uso de ferramentas e de máquinas em condições precárias de segurança (SANTOS, 2007).

Os homens idosos são mais vulneráveis aos acidentes pela debilidade musculoesquelética relacionada à idade, uma das principais alterações do processo de envelhecimento. Tal deficiência afeta a capacidade funcional e contribuem para o risco de quedas em virtude das mudanças na postura e do centro de gravidade, diminuição do tempo e reação e da força muscular do idoso (LUECKENOTTE, 2002). Um dos principais riscos de acidentes que o trabalhador idoso está exposto são as quedas, isso devido a modificações atribuídas ao processo natural de envelhecimento e a diversas patologias, podendo afetar a capacidade funcional deste trabalhador. A queda, geralmente,

é responsável pelas perdas da autonomia e da independência do idoso (SILVA et al., 2007).

Os riscos de queda presentes na agricultura vão desde as condições do solo e das estradas que geralmente não são pavimentadas e apresentam riscos significativos pelas pedras ou cascalhos soltos propiciando quedas ou escorregões, ou ainda pelos animais na pista que podem causar acidentes de traumas. Outros fatores como maquinários ou ferramentas, cercas e alguns objetos que sejam de difícil percepção ao idoso, podendo propiciar um ambiente hostil à saúde (MARCHIORI; FERRAZ, 2014).

Outro fator para a vulnerabilidade aos acidentes com idosos é a baixa acuidade visual e auditiva, essas mudanças sofridas com a idade levam a alterações múltiplas estruturais desses órgãos resultando na perda progressiva sensorial (INÁCIO, 2011). Acuidade visual além de um fator para quedas, assim como a acuidade auditiva apresenta outros riscos de acidentes pela diminuição de informações sensoriais e o ajuste postural inadequado (DUARTE; DIOGO, 2005). Essas mudanças de

percepção e lentidão de informações propiciam riscos nas atividades laborais no meio rural (MARTINS; FERREIRA, 2015).

Os **agentes químicos** são aqueles representados pelas substâncias líquida, sólida e gasosa e em contato com o organismo podem produzir reações tóxicas e danos à saúde (SANTOS, 2007). Quanto ao uso de agentes químicos na agricultura, destaca-se o uso de agrotóxico. Destacando que o Brasil é considerado campeão mundial no uso de agrotóxicos, com uma média de mais de cinco quilos para cada brasileiro por ano, segundo o Dossiê da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO, 2015). Os danos causados pelos agrotóxicos à saúde variam com a exposição, podendo ocorrer pelas vias, oral, inalatória e ou dérmica, acarretando problemas ao homem idoso, como intoxicações, cânceres, doenças de pele, gástricas e respiratórias (ABRASCO, 2015).

O idoso está mais vulnerável as condições de intoxicações por agrotóxicos devido à falta de informação e treinamento técnico, pelo baixo nível de escolaridade, por dificuldades no manuseio dos produtos, dificuldades de

acesso à saúde e amparo social e o não uso de equipamentos de proteção individual (EPI's) adequadamente/satisfatoriamente (ALVES; FERRETI; FERRAZ, 2017).

A vulnerabilidade individual do homem idoso trabalhador rural pode ser minimizada com algumas práticas e medidas, como o uso de Equipamentos de Proteção Individual - EPI's, e os de proteção coletiva – EPC's, assim como, capacitações para o autocuidado.

### **Vulnerabilidade Social**

A vulnerabilidade social analisa os aspectos que expõem os indivíduos ao risco social. Nessa perspectiva, aborda questões que envolvem a vulnerabilidade individual como, isolamento social, acesso à saúde, a escolarização, conhecimento e informações, a renda, disponibilidade de recursos materiais, enfim aspectos que garantam a integração social (AYRES et al., 2012).

A vulnerabilidade social entre a população idosa está relacionada a diversidade de cenários enfrentados no cotidiano, aos aspectos culturais, sociais, econômicos, de saúde, entre outros

(BARBOSA, 2015). Na situação de vulnerabilidade social do idoso trabalhador rural, ressaltam-se as questões de insalubridades de seu trabalho na agricultura. Muitos idosos, devido sua situação financeira, permanecem na atividade laboral agrícola ou retornam a ela após a aposentadoria, pela necessidade de uma renda adicional (MAGALHÃES, 2008; VANZELLA et al., 2011).

No Brasil, o baixo valor das aposentadorias está entre os fatores da vulnerabilidade social, pois expõe não apenas a pessoa idosa, mas todo o grupo familiar que sobrevive com esse recurso. Devido às altas taxas de desemprego e subempregos, o idoso passa a contribuir com sua aposentadoria para o sustento da família, tornando-se muitas vezes, o principal provedor da família. Porém nem sempre as aposentadorias conseguem promover condição social adequada, ao alcance de uma boa qualidade de vida na terceira idade (AEROSA, 2008; PAZ; SANTOS; EIDT, 2006).

No que se refere a questão de vulnerabilidade social-econômica, chama-se a atenção para o consumo de medicamentos que encarece o padrão de

vida, pois o idoso é mais suscetível a múltiplas doenças, sendo comum nessa fase da vida o consumo de grandes quantidades de medicamentos, levando a um declínio de sua condição socioeconômica (DUARTE; DIOGO, 2005). Diante desse fato, o agricultor idoso acaba permanecendo na agricultura e se mantém ativo na produção da lavoura para contribuir nas necessidades do lar através da produção para o autoconsumo como hortas, criação de pequenos animais e pequenas plantações (FERRAZ, ALVES; FERRETI; 2017).

Outra dificuldade voltada aos idosos que residem em áreas rurais é a questão do acesso aos serviços de saúde que devido a distância, dificuldade de locomoção, precariedade das estradas e ao isolamento geográfico estão ainda mais vulneráveis a agravos de saúde (MORAIS; RODRIGUES; GERHARDT, 2008).

A procura por serviços de saúde é ocasional ou apenas em casos mais graves, pois o trabalhador rural idoso geralmente não tem quem o substitua em suas tarefas cotidianas, e sua ausência implica no acúmulo de

O distanciamento dos serviços de saúde é amenizado pelo trabalho das Equipes da Saúde da Família (ESF), que é fundamental na assistência à saúde dessa população. Essa assistência é prestada através de visitas domiciliares com o objetivo de realizar atividades de educação e promoção de saúde, estabelecer vínculos de compromisso e corresponsabilidade, estimular a organização das comunidades, entretanto, essas atividades também são afetadas pelas dificuldades de acesso dos agentes de saúde as residências rurais (DIMPÉRIO et al., 2009).

Essa condição de vulnerabilidade do homem idoso rural é agravada pela questão do isolamento social. O próprio processo de envelhecimento contribui para aumentar esta vulnerabilidade, pois se trata de uma fase de conflitos, devido à diminuição do status profissional, das relações sociais e afetivas, o que vai exigir um esforço do idoso em se adaptar a essas situações (TEIXEIRA, 2010).

No que se refere ao isolamento social do homem idoso rural, se destaca a carência de momentos para interação social. Programações sociais, como grupos de terceira idade, para a população idosa no meio urbano é

comum e de fácil acesso. Os grupos de convivência de idosos possibilitam à interação social e geram benefícios a saúde e social (WICHMANN, 2009). Contudo este tipo de organização é mais frequente no meio urbano.

### **Vulnerabilidade Programática**

Vulnerabilidade programática refere-se as políticas sociais, que estão imbricadas, e que geram impactos, nos aspectos individuais e sociais dos indivíduos e comunidades (AYRES et al., 2012). No campo da vulnerabilidade programática, se destacam políticas para a população idosa em termos mais gerais e específicas no que se refere à saúde desta população.

A Política Nacional do Idoso, instituída pela lei Nº 8.842 em janeiro de 1994, tem como objetivo assegurar os direitos sociais do idoso, criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade, sendo considerada idosa a pessoa com sessenta anos ou mais (BRASIL, 1994). Entretanto, as ações de promoção da saúde e de prevenção de doenças, e mesmo de atendimento domiciliário, ainda necessitam ser

ampliadas (ou implementadas) para atender aos princípios da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, proporcionando independência e autonomia por mais tempo possível (BARBOSA, 2015).

Outro documento que abrange e assegura a população mais envelhecida é o Estatuto do Idoso, firmado pela Lei Nº 10.741 de outubro de 2003 e é destinado a regular os direitos assegurados pela pessoa idosa. Nessa Lei o idoso trabalhador tem seus direitos trabalhistas assegurados no Cap. VI, a saber:

Art. 26. O idoso tem direito ao exercício de atividade profissional, respeitadas suas condições físicas, intelectuais e psíquicas.

Art. 27. Na admissão do idoso em qualquer trabalho ou emprego, é vedada a discriminação e a fixação de limite máximo de idade, inclusive para concursos, ressalvados os casos em que a natureza do cargo o exigir: Parágrafo único. O primeiro critério de desempate em concurso público será a idade, dando-se preferência ao de idade mais elevada.

Art. 28. O poder público criará e estimulará programas de:

I – profissionalização especializada para os idosos, aproveitando seus potenciais e habilidades para atividades regulares e remuneradas; II – preparação dos trabalhadores para a aposentadoria, com antecedência mínima de um

ano, por meio de estímulo a novos projetos sociais, conforme seus interesses, e de esclarecimento sobre os direitos sociais e de cidadania; III – estímulo às empresas privadas para admissão de idosos ao trabalho (BRASIL, 2003).

No campo da Saúde Coletiva, em outubro de 2006, portaria Nº 2.528, o Ministério da Saúde do Brasil a prova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, com o objetivo de recuperar, manter e promover a autonomia e a independência dos indivíduos idosos, direcionando medidas coletivas e individuais de saúde para esse fim, em consonância com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2006).

Em dezembro de 2011, pela portaria Nº 2.866, o MS instituiu a Política Nacional de Saúde Integral das Populações do Campo e da Floresta (PNSIPCF). Esta política tem o objetivo de promover a saúde das populações do campo e da floresta, visando ao acesso aos serviços de saúde, à redução de riscos e agravos à saúde decorrente dos processos de trabalho e das tecnologias agrícolas e à melhoria dos indicadores de saúde e da qualidade de vida (BRASIL, 2011).



No ano de 2012, o MS implementa a Política Nacional de Saúde do Trabalhador, instituída na Lei, nº 1.823 de 23 de agosto de 2012, tendo como objetivo definir os princípios, as diretrizes e as estratégias a serem observados nas três esferas de gestão do SUS - federal, estadual e municipal, para o desenvolvimento de ações que garantam aos trabalhadores, atenção integral à saúde (BRASIL, 2012). Contudo, essa Política não aborda questões específicas voltadas ao homem idoso trabalhador e ao trabalhador idoso rural.

Observa-se a necessidade de ações programáticas para essa população, que está vulnerável pelas dificuldades inerentes de viver e trabalhar no meio rural, pela ausência de articulações multissetoriais e esforços programáticos através de políticas específicas (AYRES et al., 2012).

### **Considerações Finais**

Por fim, observa-se que o homem idoso trabalhador rural está vulnerável individualmente devido ao processo orgânico de envelhecimento, resultando no declínio da capacidade funcional

(PAZ; SANTOS; EIDT, 2006), assim como os fatores de riscos relacionados ao processo laboral agrícola. Segundo Martins e Ferreira (2015), o trabalhador rural está exposto aos mais diversos riscos ocupacionais. Além disso, baixo nível de escolaridade e a falta de conhecimento quanto ao uso de EPI's e o manuseio de maquinários, torna essa população vulnerável aos acidentes e as consequências sociais dessas injúrias (FERRAZ, ALVES; FERRETTI; 2017).

Quanto à vulnerabilidade social, percebem-se dificuldades quanto as baixas aposentadorias, o uso de medicações levando ao declínio da condição econômica, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e de comunicação entre os setores sociais. Sobre esse aspecto Ferreira (2015), destaca o despreparo dos profissionais que atuam nesse meio, o desconhecimento sobre o território e suas demandas, a pouca permanência dos profissionais nesses locais, dificultando uma relação de vínculo com essa população.

Em relação a vulnerabilidade programática, percebe-se que o homem idoso trabalhador rural, está desassistido de programas, ações e políticas

específicas voltadas a essa população (ALVES; FERRETI; FERRAZ, 2014). É imprescindível que os profissionais da Saúde Coletiva e dos Serviços de Assistência Social, que atuam no meio rural, considerem a imbricação dos elementos ambientais, sociais e culturais nos determinantes e condicionantes do processo saúde-doença dessa população (FERREIRA, 2015).

Na agricultura a vulnerabilidade do homem idoso trabalhador rural vai além do processo de envelhecimento, ressalta-se a questão da modernização agrícola, à grande utilização de ferramentas e implementos, maquinário e ao uso, cada vez maior de agrotóxicos, favorecendo um ambiente hostil ao trabalhador (MARTINS; FERREIRA, 2015).

Outra questão presente no meio rural são as condições de pobreza, isolamento, baixos níveis educacionais, residências precárias, limitações de transporte, problemas crônicos de saúde e distância dos recursos sociais e de saúde, dentre outras (MORAIS; RODRIGUES; GERHARDT, 2008). Nesse sentido, vale destacar que o índice alto de analfabetismo no meio rural, a falta de transporte; o estado

problemático das estradas, precariedade das infraestruturas, as dificuldades de acesso, o isolamento social e o desamparo de políticas (FURTADO, 2016), a masculinização da população do campo (BOURDIEU, 2004; ANJOS, CALDAS, 2005, COSTA, FROEHLICH; CARPES, 2013; ANJOS, CALDAS E POLLNOW, 2014; COSTA, MATOS, VALLE, 2015), propiciam condições de vulnerabilidades ao homem idoso trabalhador rural.

### **Referencias Bibliograficas**

AREOSA, Silvia Virginia Coutinho. Novas configurações familiares a partir do idoso como provedor. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul Porto Alegre. 2008, pp. 212.

ABRASCO. Um alerta sobre os impactos dos agrotóxicos na saúde. Rio de Janeiro. 2015.

ANJOS, Flávio Sacco Dos; CALDAS, Nádia Velleda; POLLONOW, Germano Ehlert. “Menos mulheres, menos jovens, mais incertezas: a transição demográfica no Brasil rural meridional”. Rev. Extensão Rural. 2014, pp. 94-116.

ANJOS, Flávio Sacco dos; CALDAS, Nádia Velleda. “O futuro ameaçado: o mundo rural face os desafios da masculinização, envelhecimento e desagrarização”. Ensaios FEE, Porto Alegre, 2005, pp.661-694.

ARAÚJO, Gilberto Cifuentes Dias; GOSLING, Marlusa; HARDOIM, Paulo César. Segurança do trabalhador rural. Agroanalysis. 2007, pp 30-40.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. O Conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de. Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec, 2012, pp. 176.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, Gastao Wagner de Sousa; CARVALHO, Yara Maria de; MINAYO, Maria Cecília de Souza; DRUMOND Junior, Marcos ; AKERMAN, Marco. Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec, 2012, pp. 976.

BARBOSA, Keylla Talitha Fernandes. Vulnerabilidade física, social e programática de idosos atendidos na atenção primária de saúde do município de João Pessoa. Paraíba. 2015.

BRASIL. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003.: Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências.

BRASIL. PORTARIA Nº 1.823, DE 23 DE AGOSTO DE 2012. 2012.

BRASIL. Ana Maria Resende Chagas. Saúde e segurança no trabalho no Brasil: Aspectos Institucionais, Sistema de Informações e Indicadores. Ipea (Org.). 2011.

BRASIL. Portaria n.º 2.528 de 19 de outubro de 2006. 2006.

BOURDIEU, Pierre. El baile de los solteros. Barcelona: Anagrama, 2004, pp. 282.

COSTA, Cassiane da; FROEHLICH, José Marcos; CARPES, Ricardo Howes. “Masculinização rural: uma abordagem a partir da regionalização por sistemas agrários no Rio Grande do Sul”. Rev.

bras. estud. popul. São Paulo, 2013, pp. 465-483.

COSTA, Alfredo; MATOS, Ralfo Edmundo da Silva; VALLE, Matheus Henrique Fernandes. “Análise dos processos de masculinização no meio rural dos municípios brasileiros segundo porte populacional e grau de modernização de agropecuária”. Rev. de geo. agr. 2015, pp. 271-292.

COSTA, da Cassiane; FROEHLICH, Marcos José. “Políticas públicas e masculinização rural no Rio Grande do Sul - uma abordagem a partir das condições regionais”. Rev. de geo. agr. 2014, pp. 27-54.

COUTO, José Luiz Viana. Riscos de acidentes na zona rural. Rio de Janeiro, 2006.

DIMPÉRIO, Maida Geni Siqueira et al. Saúde rural: o caso da linha das flores. Sober. Porto Alegre. 2009, pp. 00 - 12.

DUARTE, Yeda Aparecida de Oliveira; DIOGO, Maria José D'Elboux. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo. Atheneu, 2005, pp. 630.

FERRAZ, Lucimare. ALVES, Jessica; FERRETTI, Fatima. “A vulnerabilidade ocupacional do idoso no meio rural”. Sau. & Transf. Soc. Florianópolis. 2017.

INÁCIO, Candice Cristina Fiúza. Prevenção de Queda em Idosos: possibilidades da garantia de um envelhecimento saudável. Salvador. 2011, pp. 55.

KINOSHITA, Denise. “Alterações do sistema imunológico relacionadas ao envelhecimento e suas consequências”. Rev. da Universidade Ibirapuera. São Paulo. 2014.

LUECKENOTTE, Annette. Avaliação em Gerontologia. São Paulo. 2002, pp. 286.

MARTINS, Anameire de Jesus; FERREIRA, Nilza Sampaio. “A ergonomia no trabalho rural”. Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde, Salvador. 2015.

MAIA, Flávia de Oliveira Motta. Fatores de Riscos para Óbitos em Idosos. Rev. esc. enferm. São Paulo, 2005.

MARCHIORI, Paula Marco; FERRAZ, Lucimare. Análise da vulnerabilidade gestacional de trabalhadoras rurais assistidas pela Estratégia Saúde da Família. Chapecó, 2014, pp.173.

MORAIS, Eliane Pinheiro de; RODRIGUES, Rosalina Aparecida Partezani; GERHARDT, Tatiana Engel. “Os idosos mais velhos no meio rural: realidade de vida e saúde de uma população do interior gaúcho”. Texto Contexto Enferm. Florianópolis. 2008, pp. 374-83.

PAZ, Adriana Aparecida; SANTOS, Beatriz Regina Lara dos; EIDT, Olga Rosaria. “Vulnerabilidade e envelhecimento no contexto da saúde”. Rev. Acta Paul Enferm. Vacaria. 2006, pp.338-342.

PEIXOTO, Neverton Hofstadler. Segurança do Trabalho I. Santa Maria. 2010, pp. 152.

POLETTI FILHO, José Antonio. “Análise dos Riscos Físicos e Ergonômicos em Roçadora Transversal Motorizada”. Revista da Associação Brasileira de Ergonomia. Botucatu, 2013, pp. 70-81.

RODRIGUES, Natália Oliveira; NERI, Anita Liberalesso. “Vulnerabilidade social, individual e programática em idosos da comunidade: dados do estudo FIBRA”. Ciênc. saúde coletiva. São Paulo. 2011.

ROTHER, Edna Terezinha. Revisão sistemática X revisão narrativa. Acta paul. enferm. São Paulo, 2007.

SOUSA, Jerônimo et al. Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais em Portugal Riscos Profissionais: Fatores e Desafios. 2005, pp. 70.

SILVA, Tatiana Magalhães et al. “A vulnerabilidade do idoso para as quedas: análise dos incidentes críticos”. Rev. Elet. de Enferm. Goiás. 2007.

TEIXEIRA, Liliana Márcia Fernandes. “Solidão, depressão e qualidade de vida em idosos:um estudo avaliativo exploratório e implementação piloto de um projeto de intervenção”. Lisboa. 2010.

VANZELLA, Elidio, et al. “A Terceira Idade e o Mercado de Trabalho”. Revista

Brasileira de Ciências da Saúde. João  
Pessoa. 2011.

WICHMANN, Francisca Maria  
Assmann et al. “Grupos de convivência  
como suporte ao idoso na melhoria da  
saúde”. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol. Rio  
de Janeiro. 2009, pp. 821-832.

## VIOLENCIA OBSTÉTRICA. APORTES DESDE AMÉRICA LATINA

Patrizia Quattrocchi<sup>1</sup>

**Resumen:** En América Latina, en la década pasada, se introdujo un nuevo término legal para proteger a las mujeres durante el parto: "violencia obstétrica". El concepto se refiere a actos en el contexto del parto y del nacimiento categorizados como violencia física o psicológica, debido al uso injustificado de intervenciones médicas, al trato deshumanizador y al abuso de patologización de los procesos naturales. Existen leyes específicas contra la violencia obstétrica en países como Venezuela (2007), Argentina (2009) y México (2014). En estos países la violencia obstétrica se considera un tipo de violencia basada en el género y una violación de los derechos humanos relacionados con la salud y con la salud reproductiva. En Europa, el tema es discutido por las organizaciones de los derechos humanos y los movimientos sociales, con el fin de luchar por un parto

más humano y respetuoso, pero ningún país ha aprobado una legislación al respecto todavía. A pesar de la reciente implementación de Observatorios sobre violencia obstétrica en algunos países (Italia, España, Francia), el debate público y político sobre el tema es aún débil. El objetivo de esta ponencia es presentar los avances de investigación del proyecto "X". El proyecto tiene el objetivo de transferir – en términos de conocimientos - a los países europeos las experiencias aplicadas para el reconocimiento y la prevención de la VO en Latinoamérica, con el fin de proporcionar herramientas innovadoras con las cuales replantear la calidad de los servicios de atención al parto y al nacimiento; y proporcionar a la sociedad civil nuevos elementos para discutir el tema del parto. Los datos corresponden al trabajo de campo de corte etnográfico

---

<sup>1</sup> Doctora en Etno-Antropología en la Universidad de Roma "La Sapienza" (2005) con la tesis "Mujer maya y salud reproductiva en una comunidad maya de Yucatán. El caso de la sobada". Áreas de investigación: antropología de la salud, antropología de la reproducción, salud reproductiva, salud intercultural, salud y género, políticas públicas en salud, metodologías cualitativas de investigación aplicadas a salud.

realizado durante el primer año en Argentina.

**Palabras claves:** Violencia obstétrica. Parto respetado. Parto y derechos humanos. Medicalización del parto

**Abstract:** In Latin America, over the past decade, the term “obstetric violence” (OV) has become part of the legal framework. The concept refers to acts in the context of labour and birth categorised as physically or psychologically violent due to unjustified use of medical interventions. Specific laws against obstetric violence – a type of gender-based violence and violation of human rights – exist in Venezuela (2007), Argentina (2009) and Mexico (2014). In Europe, the issue is raised by human rights organisations and social movements fighting for more humane and respectful births. In Spain, Italy and France, observatories on OV were implemented, but no country has passed legislation on the matter yet. The concept is far from receiving sufficient critical examination within biomedical practice and public policy, and it is not seen as a potential tool for rethinking and

improving birth care policies and practices. The purpose of this paper is to present the preliminary results of a biennial anthropological research “X”. The project objective is transferring the Latin American experiences on recognising and preventing OV to the European context in order to provide decision makers with an innovative theoretical and methodological tool for rethinking the quality of birth care services and providing society with new ways to discuss childbirth issues. The data correspond to the field work performed in the first year in Argentina.

**Key-words:** Obstetric violence. Respectful maternity care. Human rights in childbirth. Medicalization of childbirth.

### Introducción

El objetivo de este trabajo es presentar algunos avances del proyecto de investigación antropológica “X”. Los datos corresponden al trabajo de campo realizado en Argentina, desde octubre de 2016 hasta marzo de 2017.<sup>2</sup>

<sup>2</sup> El proyecto es financiado por el Programa de Investigación e Innovación de la Comisión

Europea Horizon 2020 (Marie Skłodowska-Curie grant agreement No. X). La investigación



En las décadas pasadas, el embarazo y el parto se han vuelto cada vez más medicalizados en muchas partes del mundo. El parto es muy a menudo concebido y tratado como un evento médico, lo que requiere control, gestión de riesgos y seguimiento constante del cuerpo y la salud de la mujer (WHO 1985, 1996, 2008, 2015).

En muchos hospitales europeos, se ha introducido en las últimas décadas un modelo más humanizado de nacimiento, que incluye habitaciones hogareñas, posición libre durante el parto, uso de la bañera, etc. Sin embargo, en la mayoría de los países, el nacimiento todavía incluye una variedad de intervenciones médicas de rutina, tales como fármacos que inducen y aceleran el parto, posición litotómica obligatoria, maniobras invasivas, monitoreo fetal continuo, episiotomía y un exceso de partos quirúrgicos (cesárea).

En muchos casos, estas intervenciones también se llevan a cabo en las mujeres con embarazos de bajo riesgo, sin un examen suficiente de los beneficios y riesgos para la madre y el bebé. Esto sucede a pesar de las

recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y las evidencias científicas, que desde hace más de cuatro décadas impulsan los gobiernos y las instituciones de salud para implementar programas para desmedicalizar el proceso reproductivo y disminuir las intervenciones innecesarias; entre estas la tasas de cesáreas (WHO 1985, 1996, 2015).

En 1996, en el documento *Cuidado en el parto normal. Una guía práctica*, la OMS declaró que "el objetivo de la atención es lograr una madre y un niño sanos con el mínimo nivel posible de intervención, compatible con la seguridad"; y que "en el parto normal, deberíamos tener una razón válida para interferir con el proceso natural". En el documento se analizan 59 prácticas que se realizan de manera rutinaria en los hospitales. Las prácticas citadas se dividen en 4 categorías: a) prácticas que son claramente útiles y que debieran ser promovidas; b) prácticas que son claramente perjudiciales o ineficaces que debieran ser eliminadas; c) prácticas de las que no existe una clara evidencia para

---

se realiza en Argentina (2016-2017, Universidad X); y en Europa/Italia (2017-2018, X. Aprovecho

la ocasión para agradecer al director del Instituto X y a todos los integrantes del mismo.

fomentarlas y que debieran usarse con cautela hasta que nuevos estudios clarifiquen el tema. Entre las prácticas perjudiciales o ineficaces que debieran ser eliminadas (categoría B), aparece el uso rutinario del enema y del rasurado púbico, la infusión intravenosa de rutina en el parto, la inserción de una cánula intravenosa profiláctica de rutina, la posición en decúbito supino de rutina durante la dilatación, el examen rectal, el uso de pelvimetrías, la administración de oxitócicos antes del nacimiento si sus efectos no pueden ser controlados, la posición rutinaria de litotomía con o sin estribos durante el parto, los esfuerzos de pujo sostenidos y dirigidos (maniobra de Valsalva) durante la segunda fase del parto, el masaje y estiramiento del periné durante la segunda fase del parto, el uso de tabletas orales de ergometrina en la tercera fase del parto para prevenir o controlar una hemorragia, el uso de ergometrina parenteral de rutina en la tercera fase del parto, el lavado rutinario del útero después del alumbramiento, y la revisión rutinaria manual del útero después del alumbramiento. Entre las prácticas que a menudo se utilizan inadecuadamente (categoría C) aparecen: la restricción de líquidos y

alimentos durante el parto, el control del dolor con agentes sistémicos, el control del dolor con analgesia epidural, el monitoreo fetal electrónico, el uso de mascarilla y batas estériles durante la atención del parto, los exámenes vaginales repetidos o frecuentes (especialmente si los realiza más de un asistente), la estimulación con oxitocina, el cambio rutinario de la mujer de un lugar a otro al comenzar la segunda fase del parto, la cateterización de la vejiga, el animar a la mujer a pujar cuando la dilatación del cérvix es casi completa o ya completa y antes de que la mujer sienta imperiosa necesidad por sí misma, la rigidez de criterios acerca de la duración estipulada de la segunda fase del parto -como por ejemplo 1 hora-, incluso si las condiciones maternas y fetales son buenas y el parto progresa, las maniobras de alumbramiento, el uso liberal o sistemático de la episiotomía, y la exploración manual del útero después del alumbramiento. Se trata en total de 29 prácticas, que aún hoy en día y pese a las evidencias científicas y las directrices internacionales se siguen perpetuando en muchos hospitales tanto de los países desarrollados como de los países en desarrollo (WHO, 1996).

A veces las mujeres pueden sentirse obligadas para aceptar intervenciones médicas – sean de rutina o no –, o estas se llevan a cabo sin su consentimiento. En algunos casos, la coerción puede ser psicológica o implícita, es decir, relacionada con la autoridad del saber médico-científico y con las relaciones no horizontales entre médico-paciente (Lock e Nguyen, 2010). La autoridad médico-científica representa a veces una forma sutil para limitar el derecho fundamental de la mujer a participar activamente en el proceso mismo del parto y a decidir de manera libre y consciente sobre su cuerpo (Davis-Floyd e Sargent, 1997). El modelo médico hegemónico se convierte en este sentido en un conocimiento autorizado, “un poder que se da no porque es el correcto, sino porque es el que cuenta” (Jordan, 1997: 131).

En América Latina, en la década pasada, se introdujo un nuevo término legal para fomentar el ejercicio de los derechos reproductivos y para proteger a las mujeres contra la intervención innecesaria: “violencia obstétrica”. El concepto se refiere a actos en el contexto del parto y del nacimiento categorizados como violencia física o

psicológica, debido a la utilización injustificada de las intervenciones médicas.

Como veremos más adelante, además de ser considerada una violencia institucional y una violación de los derechos humanos relacionados con la salud y con la salud reproductiva, este tipo de violencia se considera basada en el género: una forma de violencia contra las mujeres dentro de un marco de subordinación y discriminación.

Hasta la fecha, los países que sancionaron leyes que contemplan la violencia obstétrica radican todos en América Latina: existen leyes específicas contra la violencia obstétrica en países como Venezuela (2007), Argentina (2009) y México (2014). Venezuela fue el primer país en el mundo en sancionar una ley al respecto. En el artículo 15 de la Ley Orgánica sobre el Derecho de las Mujeres a una Vida Libre de Violencia,” se define la violencia obstétrica como: “la apropiación de los procesos corporales y reproductivos de las mujeres por los profesionales de la salud, que se expresa como un tratamiento deshumanizado, un abuso de la intervención médica y la conversión de los procesos naturales en

procesos patológicos, hecho que conlleva la pérdida de la autonomía y la capacidad de decidir libremente sobre su cuerpo y sexualidad, impactando negativamente en la calidad de vida". Según la definición venezolana, los siguientes actos ejecutados por el personal de salud se consideran violencia obstétrica: atención inoportuna e ineficaz a las emergencias obstétricas; obligación de dar a luz en una posición supina, con las piernas elevadas, cuando los medios necesarios para llevar a cabo un parto vertical están disponibles; impedir la unión temprana del niño con su madre sin una causa médica, bloqueando la posibilidad de contacto y lactancia materna después del nacimiento; alteración del proceso natural del parto de bajo riesgo mediante el uso de técnicas de aceleración, sin el consentimiento de la mujer; realización de un parto por cesárea cuando el parto natural es posible, sin el consentimiento de la mujer. Para los ejecutores de violencia obstétrica se prevén sanciones administrativas.

En México y – como veremos más adelante – en Argentina, la definición de violencia obstétrica es similar. En otros países, como Brasil,

Chile, Ecuador, Perú, Uruguay, Colombia y Costa Rica el tema también está en discusión. En 2010, el Dr. Rogelio Pérez D'Gregorio, Presidente de la Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Venezuela, mencionó el término "violencia obstétrica" en un editorial publicado en la Revista Internacional de Ginecología y Obstetricia, y el término entró también en el debate médico-científico internacional (Pérez D'Gregorio, 2010).

En Europa, el tema es discutido por las organizaciones de los derechos humanos (por ejemplo, Amnistía Internacional) y los movimientos sociales con el fin de luchar por un parto más humano y respetuoso, pero ningún país ha aprobado una legislación al respecto todavía. En algunos países, la intervención médica durante el parto se fue limitando, evitando las intervenciones que patologizan el proceso por ejemplo, los Países Bajos); pero en otros (por ejemplo, Italia y España), la medicalización del parto y del nacimiento es aún extendida. A pesar del interés creciente de la OMS (WHO, 2014), de Observatorios sobre violencia obstétrica en algunos países europeos (Italia, España, Francia y Grecia) y el

activismo de las asociaciones civiles, el debate público y, sobre todo, político sobre el tema es aún débil. El concepto de "violencia obstétrica" está lejos de ser examinado en forma crítica dentro de la práctica biomédica y en el diseño/las discusiones de políticas públicas. El concepto es, en gran parte, desconocido por los profesionales de la salud o no se considera como una herramienta potencial para repensar la calidad de los servicios de atención durante el parto y la formación del personal de salud; en otras palabras, como una herramienta para contribuir al diseño de nuevas estrategias para disminuir la medicalización, especialmente en condiciones de embarazos fisiológicos.

Sin embargo, en Europa como en otros continentes, se reconoce ampliamente que el exceso de medicalización y la falta de respeto no benefician a las mujeres ni a sus hijos para obtener mejores resultados (WHO, 2014, 2015). Pero se priva a las mujeres de un papel activo en el parto. Como resultado, aumentan los costos de los sistemas de atención a la salud (por el uso de recursos innecesarios) y el número de controversias legales.

Además, se limita a las mujeres el ejercicio de sus derechos de elegir las circunstancias de su parto, como fue establecido por la Corte Europea de los Derechos Humanos en el caso *Ternovszky vs. Hungary* en el 2010.<sup>3</sup>

“En todo el mundo – ha declarado la OMS en el 2014 - que muchas mujeres sufren un trato irrespetuoso y ofensivo durante el parto en centros de salud, que no solo viola los derechos de las mujeres a una atención respetuosa, sino que también amenaza sus derechos a la vida, la salud, la integridad física y la no discriminación.” El documento no menciona de manera explícita el concepto de “violencia obstétrica”; sin embargo, afirma que todas las mujeres tienen derecho a recibir el más alto nivel de cuidados en salud, que incluye el derecho a una atención digna y respetuosa en el embarazo y en el parto, y el derecho a no sufrir violencia ni discriminación. Y especifica: “el maltrato, la negligencia o la falta de respeto en el parto pueden constituirse en una violación de los derechos humanos fundamentales de las mujeres, descritos en las normas y los principios

---

<sup>3</sup> Véase [www.freedomforbirth.com](http://www.freedomforbirth.com)

internacionales de derechos humanos.”  
(OMS, 2014: 1)

### **El proyecto de investigación sobre violencia obstétrica**

En este contexto se desarrolla el proyecto de investigación “X”. El objetivo general es la transferencia a los países europeos de las experiencias aplicadas para el reconocimiento y la prevención de la violencia obstétrica en Latinoamérica, con el fin de proporcionar herramientas teóricas y metodológicas innovadoras con las cuales replantear la calidad de los servicios de atención al parto y al nacimiento y fomentar un debate público sobre el tema. Los objetivos específicos son:

- 1) Analizar el proceso histórico, social y político que condujo al reconocimiento legal de la violencia obstétrica en algunos países de América Latina, concentrándose en Argentina.
- 2) Analizar el impacto que este reconocimiento ha tenido en los servicios de atención al

parto y al nacimiento (según los datos oficiales) y en la formación de la próxima generación de profesionales de la salud (trabajo de campo) en Argentina.

- 3) Identificar y transferir elementos, buenas prácticas, herramientas y experiencias significativas con el fin de fomentar y apoyar un proceso de reconocimiento social y político de la violencia obstétrica en el contexto europeo, especialmente en países en los que la intervención médica durante el embarazo y durante el parto es alta, como en Italia y España.
- 4) Diseñar e implementar un dispositivo (Plataforma de la violencia obstétrica), como espacio de información, consulta y asesoramiento para los tomadores de decisiones, para los investigadores y para quienes forman los profesionales de la salud.

Los primeros dos objetivos se lograrán en Argentina durante el primer año de trabajo; los dos últimos en Italia/Europa durante el segundo año.

Con respeto a la aproximación teórica metodológica, la antropología médica - con contribuciones de disciplinas como la salud comunitaria, los derechos humanos y los estudios de género - proporciona el marco teórico interdisciplinario del proyecto. La metodología empleada es cualitativa y de corte etnográfico, cuyo propósito no es la simple descripción del fenómeno, sino su comprensión desde la perspectiva del actor social y desde un enfoque relacional (Menéndez, 2009). Los instrumentos y las técnicas utilizados son entrevistas semiestructuradas, abiertas y en profundidad con informantes clave (objetivo 1); la aplicación de una encuesta a estudiantes del último año del área de la salud y a residentes acerca de sus conocimientos de los contenidos de la ley sobre parto humanizado y de la ley que contempla la violencia obstétrica (objetivo 2); estudios de caso; compilación de un diario de campo, observación y observación participante.

El enfoque teórico-metodológico está orientado a la

solución de los problemas, y a aplicación de los resultados científicos para mejorar la realidad (Olivier de Sardan, 2005). En este caso específico, se trata de contribuir a mejorar las políticas y las prácticas relacionadas con el embarazo y el parto en el contexto europeo. La contribución será en términos de fomentar del debate público sobre el tema y de recomendaciones para especialistas. Se redactará un “documento de recomendaciones” dirigido a los tomadores de decisiones y una “propuesta educativa” dirigida a los gestores de los procesos de formación del personal de salud. El dispositivo implementado al final del proyecto (Plataforma) representará un instrumento de información, debate, consulta y asesoramiento; asimismo, permitirá el contacto entre los diferentes sectores y actores involucrados en el proceso político y formativo.

La visión general de esta investigación radica en la idea de que las experiencias en los países de América Latina - los únicos casos en el mundo hasta la fecha - constituyen un laboratorio innovador para el diseño, la implementación y el seguimiento de nuevas estrategias para unos mejores

comprensión y manejo del parto y del nacimiento. En el contexto europeo, apoyar el reconocimiento social y político de la "violencia obstétrica" (analizando el concepto y sus potencialidades desde un enfoque crítico) significa fomentar una reflexión crítica sobre nuestras políticas y prácticas reproductivas, y brindar a las autoridades nuevas herramientas para limitar los excesos de medicalización, mejorar la calidad de los servicios de atención en el parto y la formación del personal de salud.

### **Los avances de investigación. El Observatorio de Violencia Obstétrica en Argentina**

En este trabajo presentaré los avances de investigación que se han dado durante los primeros 6 meses de estancia en Argentina. En especial, quiero destacar una de las experiencias que estoy monitoreando en la ciudad de Buenos Aires, que desde el principio he identificado como un interesante "estudio de caso".

Se trata de la actividad de la Organización civil de corte feminista "Las Casildas", que se presenta a sí

misma como una "una agrupación conformada por personas que, desde distintas áreas generamos dispositivos y aportes con el objetivo de difundir información en torno a la gestación, el parto, el nacimiento y la crianza de niños y niñas, como así también cuestiones de género" ([www.lascasildas.com.ar](http://www.lascasildas.com.ar)).

En esta ocasión me quiero enfocar en el Observatorio de Violencia Obstétrica, surgido en el año 2014 como parte de la actividad de la Organización. En relación con los objetivos de mi proyecto, el Observatorio resulta ser una experiencia significativa en dos sentidos, que voy a tratar a continuación:

- 1) En sí mismo – como dispositivo político, social y cultural de concientización, visibilización y acción hacia un embarazo, un parto y un nacimiento libre de violencia;
- 2) Por sus posibles conexiones e interconexiones con experiencias similares, recién implementadas en algunos países europeos.

Intentaré profundizar lo que es el Observatorio, cómo nace, cómo funciona y cuáles son – desde mi punto de vista – su impacto y sus



potencialidades a nivel político, cultural y social.

Los datos que presento surgen de 4 entrevistas en profundidad realizadas a las fundadoras del Observatorio y otros integrantes de Las Casildas; de 2 entrevistas a profesionales que – en algún momento – han colaborado con Las Casildas al respecto; de la observación y mi observación participante de 5 actividades de sensibilización/divulgación (talleres y charlas) sobre el tema de la violencia obstétrica y el trabajo del Observatorio; de la revisión del material escrito y visual elaborado, publicado o producido por las Casildas; del análisis de comunicados, reseñas y recortes de prensa al respecto; y de coloquios con mujeres que han participado en actividades realizadas por la Organización.

Antes de tratar del Observatorio, quiero mencionar brevemente el marco legal referente a la atención del embarazo, del parto y del nacimiento en Argentina. En el 2004 Argentina sancionó la Ley 25929, conocida también con el nombre de Ley de Parto Humanizado. La ley se reglamenta apenas en el 2015, con el

decreto 2035/2015 de la Presidenta Cristina Khirchner. Esta Ley no menciona de manera directa a la violencia obstétrica; sin embargo declara que la mujer embarazada tiene derecho: a) a ser informada sobre las distintas intervenciones médicas que pudieren tener lugar durante esos procesos, de manera que pueda optar libremente cuando existieren diferentes alternativas. b) a ser tratada con respeto, y de modo individual y personalizado que le garantice la intimidad durante todo el proceso asistencial y tenga en consideración sus pautas culturales. c) A ser considerada, en su situación respecto del proceso de nacimiento, como persona sana, de modo que se facilite su participación como protagonista de su propio parto. d) Al parto natural, respetuoso de los tiempos biológico y psicológico, evitando prácticas invasivas y suministro de medicación que no estén justificados por el estado de salud de la parturienta o de la persona por nacer. e) A ser informada sobre la evolución de su parto, el estado de su hijo o hija y, en general, a que se le haga partícipe de las diferentes actuaciones de los profesionales. f) A no ser sometida a ningún examen o intervención cuyo

propósito sea de investigación, salvo consentimiento manifestado por escrito bajo protocolo aprobado por el Comité de Bioética. g) A estar acompañada, por una persona de su confianza y elección durante el trabajo de parto, parto y postparto. h) A tener a su lado a su hijo o hija durante la permanencia en el establecimiento sanitario, siempre que el recién nacido no requiera de cuidados especiales. i) A ser informada, desde el embarazo, sobre los beneficios de la lactancia materna y recibir apoyo para amamantar. j) A recibir asesoramiento e información sobre los cuidados de sí misma y del niño o niña. k) A ser informada específicamente sobre los efectos adversos del tabaco, el alcohol y las drogas sobre el niño o niña y ella misma.

La ley define también el derecho del recién nacido a ser tratado en forma respetuosa y digna y a no ser sometido a ningún examen o intervención cuyo propósito sea de investigación o docencia, salvo consentimiento escrito. Además, se definen otros derechos del bebé: como el derecho a la internación conjunta con su madre en sala, y a que la misma sea lo más breve posible, teniendo en

consideración su estado de salud y el de aquella. En fin, se mencionan los derechos de los padres a recibir información comprensible, suficiente y continua sobre el proceso o evolución de la salud de su hijo o hija, así como sobre los cuidados, el plan de vacunación, a tener acceso continuo a su hijo o hija mientras la situación clínica lo permita, a participar en su atención y en la toma de decisiones relacionadas con su asistencia, a que se facilite la lactancia materna.

Otra ley que trata de los derechos de la mujer es la Ley 25673 de Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable, reglamentada en el 2006, que tiene como objetivos alcanzar para la población el nivel más elevado de salud sexual y procreación responsable con el fin de que pueda adoptar decisiones libres de discriminación, coacciones o violencia; y a potenciar la participación femenina en la toma de decisiones relativas a su salud sexual y procreación. Tres años después, en el 2009, se sanciona y promulga también la Ley Nacional de Derechos del paciente con los profesionales e instituciones de salud 26529 que menciona – entre otras cosas

– el trato digno y respetuoso, la intimidad, la confidencialidad, la autonomía de la voluntad y el consentimiento informado.

Además, en el año 2009 Argentina sanciona y promulga también la Ley 26485 o “Ley de protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales”. En el art. 4 la ley define violencia contra las mujeres como “toda conducta, acción u omisión, que de manera directa o indirecta, tanto en el ámbito público como en el privado, basada en una relación desigual de poder, afecte su vida, libertad, dignidad, integridad física, psicológica, sexual, económica o patrimonial, como así también su seguridad personal. Quedan comprendidas las perpetradas desde el Estado o por sus agentes.” Además, en el art. 5 se mencionan distintos tipos de violencia contra la mujer: la violencia física, psicológica, sexual, económica y patrimonial, y simbólica. El art. 6 define las formas en que se manifiestan los distintos tipos de violencia contra las mujeres en los diferentes ámbitos: violencia doméstica, violencia institucional, violencia laboral, violencia

contra la libertad reproductiva, violencia mediática y violencia obstétrica.

Finalmente, la violencia obstétrica se define como “aquella que ejerce el personal de salud sobre el cuerpo y los procesos reproductivos de las mujeres, expresada en un trato deshumanizado, un abuso de medicalización y patologización de los procesos naturales, de conformidad con la Ley 25929.” La definición no incluye solo a los médicos, sino a todos los profesionales que ofrece atención a la mujer durante el embarazo, el parto y el nacimiento.

La definición legal de Argentina remite – como aquella venezolana y mexicana – a la desigualdad de género, que reproduce (y es producto) de la naturalización de la subordinación femenina a un sistema de organización social que desde el enfoque feminista se ha definido como “patriarcal”, el cual involucra también los modelos de organización de los sistemas de salud de los Estados nacionales (Castro e Bronfam, 1993).

Sin embargo, la definición legal – y el lenguaje jurídico que la sustenta – toma en cuenta solo en parte la complejidad de la violencia obstétrica y

no permite comprender y explicar las raíces históricas, sociales, políticas y económicas que la producen y legitiman.

Desde una mirada socio-antropológica, podemos en cambio situar la violencia obstétrica dentro de su contexto socio-histórico y desentrañar los múltiples aspectos y las tantas dimensiones que a menudo aparecen cuando hablamos de este tipo de violencia. Además, desde la misma perspectiva podemos problematizar las distintas definiciones que se han dado de esta violencia y entender las lógicas, las trayectorias y el grado de apropiación y/o de rechazo por parte de los distintos actores sociales involucrados, tanto a nivel individual como institucional (mujeres y hombres, profesionales de la salud, funcionarios, políticos, investigadores, instituciones, colectivos, asociaciones, etc.). La construcción del concepto de violencia obstétrica se vuelve en este sentido un “campo de disputa” (Castrillo, 2016), en donde los distintos sujetos interactúan y en donde diferentes estrategias de legitimación o deslegitimación de esta violencia son

puestas en marcha, desde la perspectiva y el interés de cada uno.

Como muestra la creciente investigación sobre el tema, en esta arena se destacan – entre otros aspectos – las relaciones de poder entre médicos y pacientes, basadas en quién supuestamente tiene el saber; el tema de la formación médica, tanto en el currículo académico como en el currículo oculto;<sup>4</sup> la organización de los servicios de salud; las variables de clase, etnia y género como determinantes sociales de la salud y la mercantilización del proceso embarazo, parto y nacimiento y del producto-recién nacido.

Se trata, entonces, de un problema de origen social: de cómo se producen y reproducen las relaciones sociales y de poder entre individuos y entre individuos e instituciones; de cómo estas relaciones producen a su vez estructuras sociales e ideologías que se vuelven portadoras de “conocimientos autorizados”, legitimados socialmente, no cuestionables y no cuestionados (como de hecho se percibe y se maneja el conocimiento biomédico o el “poder obstétrico”) (Arguedas Ramirez, 2014);

---

<sup>4</sup> Castro define el curriculum oculto como el conjunto de reglas, conminaciones, valores entendidos, estrategias de adaptación,

interiorizaciones y prácticas que se aprende en forma paralela al curriculum oficial (Castro, 2015).

de cómo este “conocimiento autorizado” surge y al mismo tiempo conlleva al desplazamiento y a la desvalorización sistemática de otros saberes, in primis el saber femenino (Camacaro Cuevas , 2012; Terán et al., 2013; Bellón, 2015; GIRE, 2015); de cómo se dan en términos bourdeanos las relaciones entre campo médico y hábito médico y de cómo se construye la subjetividad del médico (Castro, 2015); y de cómo – en fin – se da el entrelazamiento, entre algunos o todos estos elementos, para no permitir en la práctica de atención cotidiana el ejercicio de los derechos reproductivos por parte de las mujeres, consideradas pacientes o usuarias de los servicios de salud, pero no concebidas y tratadas como personas (la mayoría de las veces sanas) sujetos de derecho (Castro e Erviti, 2003; Belli, 2013).

Para enfrentar estos procesos se propone hoy en día ampliar la mirada, abarcando el enfoque de los derechos humanos. Los derechos humanos en general (derechos a la integridad personal, a la privacidad e intimidad, a la información y a la autonomía y libertad en las decisiones, a un trato respetuoso, a

no ser discriminados, entre otros) se entrelazan – desde una mirada integral – con los derechos relacionados con el género, con la salud y con la salud reproductiva mencionados en las distintas convenciones y documentos internacionales.<sup>5</sup> Todos estos derechos constituyen desde luego un eje transversal para comprender los procesos arriba mencionados en términos de “violación”, de violencia estructural de género, de violencia institucional y de reproducción– en sus distintos niveles – de desigualdad, de inequidad e injusticia (Sadler et al., 2016, Magnone, 2010; Castro, 2015; Belli, 2013).

Afirmar que parir sin violencia es un derecho humano y un derecho a la salud reproductiva que todas las mujeres poseen y pueden/deben ejercer sea cual fuera su origen, cultura, estado físico y psicológico, trayectoria, etc., permite insertar el tema de la violencia obstétrica en una perspectiva transcultural, estructural y relacional: la violencia obstétrica no es solo un problema de la mujer o del Estado; tampoco resulta ser solo un problema de calidad y de

---

<sup>5</sup> Véase – entre otras - la Convención sobre la eliminación de todas las formas de

discriminación contra la mujer (1979) y la Convención de Belén du Pará (1994).

organización de los servicios de salud o de capacitación de los profesionales, como se ha manejado el asunto hasta tiempos recientes. Se trata de una cuestión más amplia que requiere de distintas perspectivas de análisis y de distintas herramientas de acción, algunas de las cuales deben ser propiciadas por el Estado (como la ley), otras que surgen desde la sociedad, como la militancia de grupos y asociaciones que defienden y reclaman los derechos reproductivos.

Género, poder y derechos humanos en el parto y el nacimiento son ejes de discusión y análisis también en la actividad de “Las Casildas”, la Organización que en octubre de 2015 lanzó el Observatorio de Violencia Obstétrica en Argentina.

Los objetivos del Observatorio son bien definidos: recolectar y sistematizar datos y estadísticas relacionados con la violencia obstétrica, realizar seguimiento a denuncias, monitorear políticas públicas, proyectos de ley y cumplimiento de leyes, elaborar recomendaciones a organismos e instituciones involucrados, crear espacios de difusión y debate con

profesionales y ciudadanía en general, promover la elaboración de estudios y proyectos de investigación, apoyar y difundir a acciones de otros colectivos y agrupaciones en torno a la violencia obstétrica y articular trabajo y acciones con otros Observatorios nacionales e internacionales.<sup>6</sup>

Las fundadoras son dos integrantes de la organización, animadas por la idea de construir una red nacional que permitiera, a través de distintos dispositivos, visibilizar este tipo de violencia en el país.

Realmente, todo el mundo nos dijo “¡Están locas! ¡No van a poder! Esto nos dio más impulso, y el Observatorio lo lanzamos en octubre de 2015. Lo lanzamos muy a nuestro estilo, ya con 1000 mujeres encuestadas, la herramienta ya puesta en práctica en el territorio. No es que lo lanzamos y: ¿Y ahora que hacemos? No, ya veníamos trabajando con encuesta de atención al parto y/o a la cesárea, que la implementamos en el territorio a través de dos vías: una vía web y otra personalmente. (Julieta, 29 de enero de 2017)

Una de las primeras acciones relacionadas con el Observatorio fue – como explica la fundadora – diseñar una encuesta de atención al parto y/o a la

<sup>6</sup> [www.lascasildas.com.ar](http://www.lascasildas.com.ar), página consultada el 30 de marzo de 2017.

cesárea y subirla a la red, para que cada mujer del país pudiera recopilarla y enviarla a la Organización. El instrumento utilizado prevé 55 preguntas cerradas (posibles respuestas: sí, no, no recuerdo) o semiabiertas (especificar algo con más detalles) relacionadas con el trato recibido, con las prácticas realizadas hacia el cuerpo de la mujer y en el recién nacido, y con la información otorgada por parte de los profesionales de la salud. Los temas explorados son amplios y refieren al contenido de la ley 25929: presencia de acompañante, comentarios, chistes, sobrenombres, críticas contra la mujer, discriminación sufrida, intimidación (por ejemplo, a través de frases como “estás poniendo en riesgo la vida de tu bebé”), rasurado de genitales, enema, rotura artificial de bolsa, colocación de vía entavenosa, administración de oxitocina sintética, tactos vaginales, monitoreo fetal continuo, episiotomía, maniobra de Kristeller, inducción, anestesia, fórceps, posición del parto, cesárea, corte del cordón umbilical, contacto inicial y apego, lactancia, prácticas realizadas al bebé. Ejemplos de preguntas son: ¿Estuviste acompañada por una

persona de tu elección durante el trabajo de parto?<sup>7</sup> O la pregunta n. 30 relacionada con la maniobra Kristeller (explicada entre paréntesis en el cuestionario) con posibilidad de contestar sí, no, no recuerdo. En caso de respuesta afirmativa (me la realizaron), se le pide a la mujer que conteste la siguiente pregunta: ¿Pidieron tu autorización para realizar esta práctica, informándote el porqué, sus riesgos y beneficios? Las respuestas previstas: sí, no, no recuerdo.

La encuesta se lanzó a nivel nacional junto a la implementación del Observatorio, a través de la página internet de Las Casildas y de los medios de comunicación. Para llevarla a cabo se armó una red de encuestadoras que aplicaron el instrumento también de manera presencial en varias provincias de la Argentina. La recolección se realizó desde septiembre de 2015 hasta agosto de 2016. Se realizaron 4939 encuestas. El fin fue contar con datos cuantitativos que pudieran visibilizar el problema y llamar la atención de las instituciones públicas y de los tomadores de decisiones.

---

<sup>7</sup> Pregunta n. 9.

La idea era visibilizar a las mujeres de todos los estratos sociales, no solo aquella que pueden pagar su obra social o prepaga. Eso salió. (Julietta)

Entrevistamos a mujeres cartoneras, estuvimos en villa miseria, estuvimos en los centros de atención primaria, y entrevistamos a personas de clase medio-alta (Ester, 30 de marzo de 2017)

En octubre del 2016 los datos fueron presentados en el Encuentro Nacional de Mujeres que tuvo lugar en Rosario. Por primera vez, el país contó con datos relacionados con lo que la ley 26485 define como “violencia obstétrica”.

El incumplimiento de la ley de parto respetado es evidente en los datos presentados. Por ejemplo: a 3 de cada 10 mujeres<sup>8</sup> no se les garantizó su derecho de estar acompañadas durante el trabajo de parto; 4 de cada 10 no estuvieron acompañadas durante el parto/cesárea, 4 de cada 10 mujeres no pudieron moverse libremente durante el trabajo de parto, 7 de cada 10 no tuvieron libertad de movimiento durante el parto, 6 de cada 10 mujeres tuvo monitoreo fetal continuo, a 7 de cada 10 les pusieron una

vía (conectada a un suero, no intermitente), 6.4 de cada 10 no pudieron beber o comer durante el trabajo de parto, a 7 de cada 10 mujeres les rompieron artificialmente la bolsa, a 6.4 de cada 10 mujeres les fue suministrada oxitocina para conducir y/o acelerar el trabajo de parto, a 3.3 de cada 10 mujeres les realizaron la maniobra Kristeller en su parto, a 6 de cada 10 mujeres se les practicó la episiotomía y, de estas, 8.5 de cada 10 eran primerizas. Además, los datos muestran que 4.7 de cada 10 nacimientos fueron por cesárea y, de estas, 4 de cada 10 fueron programadas. A su vez, 8,8 de cada 10 cesáreas fueron realizadas a primerizas; 6,6 de cada 10 recién nacidos tuvieron contacto inmediato con su madre, pero en 6.3 de cada 10 casos ese contacto solo duró un momento. El informe destaca también la falta de información otorgada a la mujer durante los distintos momentos (Las Casildas, 2015).

El Observatorio explica estos datos por la presencia en el país de un modelo de atención al parto

<sup>8</sup> Las mujeres encuestadas tienen una edad media de 27,8 años; 38, 7 semana media de parto; 27,9% atendidas por el servicio público, 50, 4 por

el servicio privado, 17% por la obra social y 3% en el domicilio de la persona gestante.



medicalizado e intervencionista, situación comprobada también por las instituciones de salud y por los organismos internacionales. De acuerdo con el Segundo Informe Nacional de Relevamiento Epidemiológico SIP-Gestión, la tasa de cesáreas en Argentina se ubica en un promedio de 30,6% de los partos en hospitales públicos registrados en el país entre 2010 y 2013, y entre el 60 y 70 % en el sector privado (Ministerio de Salud de la Nación e Organización Panamericana de la Salud, 2015). Recordamos que la tasa recomendable por la OMS desde las Recomendaciones de Fortaleza se sitúa entre 10 y 15%, y que la reciente revisión sistemática de la misma institución internacional a nivel de población señala que las tasas de cesárea superiores al 10% no están asociadas con una reducción en las tasas de mortalidad materna y neonatal (OMS, 2015). Recordemos, en fin, que la tasa de cesárea se considera a nivel internacional un indicador de idoneidad en la atención al parto.

Algunos hospitales y maternidades públicas adoptaron en sus protocolos ciertas prácticas que refieren a un modelo de atención “humanizado”

(presencia de un acompañante, posición libre etc.). Pero la mayoría de los partos en Argentina siguen siendo muy intervenidos. Entre otras prácticas estandarizadas y rutinarias que se siguen llevando a cabo, cabe mencionar: episiotomías, aceleración o inducción del parto, maniobras, tactos vaginales múltiples, posición litótomica obligatoria, imposibilidad de moverse y de comer durante el trabajo de parto, rotura artificial de bolsa, cesárea programada. Estas prácticas se mantienen a pesar de las recomendaciones a nivel legislativo y a pesar de las evidencias científicas internacionales que las desaconsejan (WHO, 1996). Se trata de una situación denunciada de manera creciente a partir de la década pasada (Chiarotti et. alt., 2003; Chiarotti et alt., 2008).

Se trata de la perpetuación de un modelo hegemónico que no dialoga con las evidencias científicas, ni con las directrices internacionales y nacionales, y que omite las experiencias y las buenas prácticas de otros países. A su vez, este modelo tampoco dialoga con perspectivas que interpretan y manejan el parto y el nacimiento de un modo diferente, como por ejemplo el modelo

no medicalizado que sustenta el parto a domicilio. Al contrario, es un modelo que se autosustenta y se autolegitimiza a través de dinámicas de poder y de biopoder: en la definición faucoultiana el poder del Estado sobre los cuerpos de los individuos (Foucault, 1969, 1975). En este sentido y a través de dispositivos más o menos coercitivos, las mujeres embarazadas y las parturientas se vuelven cuerpos dóciles, controlados, hasta “moldeados” por la institución y por su ideal: cuerpos-objetos anestesiados, parados y mutilados (real o simbólicamente), objetos de intervención. La dimensión subjetiva del “ser” y del “poder ser” desaparece en el proceso de naturalización y mistificación de la necesidad del “hacer” y, a menudo, del “hacerse hacer” por parte del profesional, el único legitimado a manejar el proceso.

El Observatorio y los resultados de la encuesta se han presentado en charlas informativas, talleres y conferencias. En las ocasiones en las cuales he participado, la presentación ha sido parte de un evento más amplio, que contempla el uso de otro instrumento, diseñado e implementado por Las Casildas: la obra de teatro “Parir(NOS)”.

En 45 minutos, 4 actrices relatan 4 experiencias de partos distintos: desde un parto por cesárea hasta un parto a domicilio, pasando por un parto vaginal muy intervenido y un parto respetado. En este marco, se exploran distintos modelos de atención. Lo que tienen en común estas experiencias es el grito dramático de las protagonistas: “Algo no está bien”. El objetivo de la obra es visibilizar la violencia obstétrica a través de la narración y fomentar un debate público sobre el tema, para que las mujeres puedan conocer y, sobretodo, reconocer este tipo de violencia, de la que muchas veces han sido víctimas silenciosas.

Uno de los temas puestos en la mesa por Las Casildas es, de hecho, la naturalización de la violencia obstétrica, hecho que no permite el desarrollo de una concientización por parte de las mujeres, de sus parejas y de la sociedad en su conjunto. En este contexto, la obra de teatro se concibe como un “disparador” (en las palabras de la coautora del texto Violeta, que actúa en el escenario también) para llamar la atención tanto de personas que ya conocen o están involucradas en el tema,

como de personas que se acercan a este tipo de violencia por primera vez:

Hay mujeres que van a la obra y lo primero que sucede es que reconocen por primera vez que hay violencia; o sea, se puede nombrar. Eso, poder por primera vez nombrar. Ya viste que en la obra repetimos mucho: “¡Algo no está bien!”. Que es como el primer punto, es algo que te hace ruido, ese un “run run” interno que no logras ponerle nombre. (...) Eso que me pasó es violencia, se llama violencia obstétrica y se expresa de esta forma (Violeta, 22 de noviembre de 2016)

La reflexión que la obra provoca abarca también a los profesionales de la salud, que tampoco – en su trayectoria profesional - tienen muchas ocasiones de desarrollar un sentido crítico hacia sus propias prácticas, conocimientos, actitudes, hábitos y protocolos:

También nos pasó con algunos profesionales, algunos profesionales al terminar la obra: “bueno, yo nunca me había dado cuenta que eso que yo hacía podía generar eso. Reconocer esto, la práctica violenta. Nunca se me ocurrió. (Violeta)

Y no menos importante en la narrativa de la coautora de Parir(NOS), es el comentario al respecto de las parejas de las mujeres que sufrieron algún tipo de violencia, y que subraya las múltiples consecuencias que la violencia

obstétrica tiene a mediano y a largo plazo, tanto a nivel individual como social:

Nos ha pasado también con compañeros que te dicen: “Claro, ahora la entiendo, cuando ella me hablaba de esto que había vivido, era como...dale...y de pronto verlo...ah claro es esto, esto es como ella se sintió”. (...) Porque no es lo mismo atravesar una experiencia tan intensa desde el placer, desde la autonomía, desde el reconocimiento del cuerpo, y para este compañero acompañar esto, que acompañar una escena de violación. O sea, ¿cómo me encuentro en la intimidad después que yo he sido violada y tu estabas allí? Más allá de lo fisiológico y de lo hormonal, la experiencia del parto obviamente se juega en la intimidad de esta pareja”. Para ellos también...el poder verlo, poder reconocerlo, poder decir “fue horrible”. (Violeta)

La eficacia de la obra es justamente esta: dar voz a las tantas mujeres que no tienen o no han tenido voz para relatar su experiencia de sufrimiento, dejando fluir o reaflojar sensaciones y/o emociones experimentadas, y jamás resignificadas y/o reelaboradas. La incorporación del sufrimiento expresado a través de las palabras, la corporalidad, y de los gestos de las actrices permite desarrollar sentimientos de identificación y empatía, o cuando menos dudas y curiosidad. El “disparador” actúa de hecho no sólo

hacia las mujeres, sino hacia todos los que asisten a la actuación. El debate posterior – que durante mi participación en los eventos siempre se ha dado de manera espontánea a partir de preguntas o del relato de experiencias vividas por parte de las mujeres– permite compartir reflexiones entre los asistentes, desarrollando un proceso de aprendizaje empático que conlleva a un proceso de introyección de la información a través de la emoción y la identificación.

Cabe destacar que la obra – según las integrantes de las Casildas – representa un valor agregado en sí mismo, por haber permitido presentar y discutir el tema de la violencia obstétrica en lugares distintos (dentro y fuera de Argentina) y en espacios a veces difíciles de alcanzar para una Organización civil:

Todos los meses tenemos, por lo menos, una función. Hemos estado en instituciones. Hemos estado en hospitales, en la facultad de medicina ya estuvimos dos veces, en otras facultades, de enfermería, medicina, psicología. Viajamos a Paraguay, viajamos a Chile con la obra, en salitas de atención primaria, en distintos lugares. Nos han permitido entrar a lugares en donde con una charla no...no íbamos a entrar, a un hospital no

nos iban a invitar a hablar a nosotras. Jamás. (Violeta)

### **A modo de cierre**

El “formato” propuesto por las Casildas (obra de teatro, observatorio y debate)<sup>9</sup> tiene impacto en distintos ámbitos y por distintas motivaciones. Antes que nada, se presenta como un instrumento de información y sensibilización que puede interesar a personas de diferentes sectores sociales, diferentes trayectorias de vida y experiencias. De hecho, como señalamos, se presentó en distintas ocasiones, tanto entre especialistas (hospitales, centros de salud, universidades, instituciones) como en espacios de debate públicos dirigidos a toda la población.

Más allá de su difusión durante la actuación de la obra teatral, la relevancia del Observatorio de violencia obstétrica se encuentra, desde mi punto de vista, en distintos niveles, relacionados entre sí. Se trata – de lo que he podido comprender hasta la fecha, - por lo menos de los siguientes aspectos:

<sup>9</sup> Cabe señalar que el trabajo de la organización contempla otras actividades. Entre éstas, la organización de talleres dirigidas a mujeres, a profesionales de la salud y a la ciudadanía en general; charlas informativas sobre el tema de los

derechos sexuales y reproductivos, parto respetado, violencia; organización de eventos de sensibilización sobre estas temáticas, ideación, producción o co-producción de materiales audiovisuales, documentales, spots, artículos de prensa, informes, publicaciones.

- Como dispositivo social, el Observatorio permite dar visibilidad a un tema aún poco debatido (cuando no desconocido) entre los especialistas y la ciudadanía. Esto contribuye a crear una conciencia social con respeto a este tema, otorgándole la importancia que merece, en relación con uno de los momentos básicos de la vida individual y colectiva; un evento “elemental” diría Marc Augé (1986): el nacimiento.
- Como dispositivo cultural, el Observatorio permite construir y difundir un discurso crítico hacia los mecanismos de construcción y legitimación de las relaciones de poder entre mujeres y hombres, y entre individuos e instituciones. Además, permite abordar temas relacionados con la concepción del parto y del nacimiento (proceso normal vs. acto/evento médico), con la autoridad del conocimiento médico y obstétrico y con el significado cultural y simbólico de ciertas prácticas relacionadas con el parto hospitalario.<sup>10</sup> Y, no menos importante, permite reconocer y desnaturalizar situaciones de violencia presentes en la vida cotidiana, tanto contra las mujeres (violencia de género en sus distintas formas) como contra la ciudadanía en general (violencia institucional y violación de los derechos humanos, entre otras).
- Como dispositivo político. Desde el punto de vista político, el Observatorio constituye un instrumento para canalizar los datos recolectados y elaborados (por ejemplos, estadísticas) y acercarlos a los tomadores de decisiones. Este es un punto importante: como sabemos, la implementación de cualquier política pública se da a través de una clara identificación y cuantificación del problema. Si bien es verdad que el dato

---

<sup>10</sup> Véase al respecto el largo trabajo de Davis-Floyd sobre los rituales hospitalarios en Estados Unidos.

estadístico no es suficiente para dar cuenta de las experiencias subjetivas de los actores involucrados en un proceso social (en este caso de las mujeres, pero podría ser de los varones o de los profesionales de la salud), es importante contar con información de este tipo para poder empezar a construir un diálogo con las instituciones promotoras de políticas públicas en salud. Desde el punto de vista político, el Observatorio es también un dispositivo de participación ciudadana, en cuanto instrumento implementado por una Organización civil y como espacio a través del cual los ciudadanos en general (mujeres, pero no solo ellas) pueden conocer, afirmar y ejercer sus derechos.<sup>11</sup>

- Como dispositivo transcultural y transdisciplinario. Desde este punto de vista, me parece muy interesante el papel que el Observatorio está desempeñando a nivel internacional, como “formato” inspirador de experiencias similares implementadas o en vía de implementación en otros países. Tanto en América Latina (Chile, Uruguay) como en Europa (Italia, España, Francia, Grecia) se reconoce la experiencia argentina como referente<sup>12</sup>, y como Organización líder en la creación de Inter-OVO-Red Internacional de Observatorios de Violencia Obstétrica, instrumento de diálogo entre los distintos Observatorios que ya existen en el mundo.<sup>13</sup>

Hace falta mencionar que el Observatorio de Violencia Obstétrica

<sup>11</sup> Con respecto a la violencia obstétrica Las Casildas ofrece también asesoría acompañamiento en caso de denuncia.

<sup>12</sup> Se trata de un tema que profundizaré – sobre todo con respecto a los países europeos – a mi regreso en Italia.

<sup>13</sup> Véase la Declaración conjunta de los Observatorios de Violencia Obstétrica de

Argentina, Chile, Colombia, España y Francia (8 de marzo de 2016, [www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/declaracion\\_interovo.pdf](http://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/declaracion_interovo.pdf))

podría volverse también un dispositivo pedagógico en el aprendizaje social (de los ciudadanos en general) y médico-obstétrico. Con respecto a este punto, si el concepto de violencia obstétrica en sus distintas formas y distintos significados fuese realmente aceptado por la comunidad médico-obstétrica como un instrumento crítico para ampliar la propia visión del proceso reproductivo y mejorar las propias prácticas, podríamos considerar al Observatorio como un escenario de aprendizaje, que a partir de los datos concretos, contribuye a plantear caminos innovadores de formación/actualización del personal de salud. Mientras, sin dudas, dar a conocer al Observatorio entre los profesionales y los formadores del área de la salud, puede aportar en términos de formación y sensibilización.

Cabe señalar, por ende, que todas las dimensiones arriba mencionadas (social, cultural, política, pedagógica) están entrelazadas en la construcción de un interesante metadiscurso crítico – que queda por explorar por mi parte – sobre cómo queremos ser, cómo individuos y sociedad.

## **Bibliografía**

Arguedas Ramírez, Gabriela (2014), “Violencia Obstétrica. Propuesta conceptual a partir de la experiencia costarricense,” Cuadernos Intercambio sobre Centroamérica y el Caribe, 11(1), 1659-4940.

Augé, Marc; Herzlich, Claudine (1986), *Il senso del male: antropologia, storia e sociologia della malattia*. Trad. Annick Wouters, Lietta Ferri, Milano: Il saggiatore.

Bellón Sánchez, Silvia (2015), “La violencia obstétrica desde los aportes de la crítica feminista y la biopolítica, Dilemata, 7(18), 93-111.

Belli, Laura (2013), “La violencia obstétrica: otra forma de violación a los derechos humanos”, *Revista Redbioética/UNESCO*, 4, 1(7), 25-34.

Camacaro Cuevas, Marbella, (2012), *La obstetricia desnuda. Una ruptura epistemica*. Caracas: Universidad de Carabobo.

Castrillo, Belén (2016), “Dime quién lo define y te diré si es violento. Reflexiones sobre la violencia obstétrica”, *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 24, 43-68.

Castro, Roberto; Bronfam, Mario (1993), “Teoría Feminista y Sociología Médica: Bases para una Discusión”, *Cad. Saúde Públ*, 9(3), 375-394.

Castro, Roberto; Erviti, Joaquina (2003), “Violation of reproductive rights during hospital births in Mexico”, *Health and Human Rights*, 7(1), 91-110.

- Castro, Roberto; Erviti, Joaquina (2015), *Sociología de la práctica médica autoritaria. Violencia obstétrica, anticoncepción inducida y derechos reproductivos*. Cuernavaca: CRIM-UNAM.
- Chiarotti, Susana; García Jurado, Mariana; Aucía, Analía, Armichiardi, Susana (2003), *Con Todo al Aire 1. Reporte de derechos humanos sobre atención en salud reproductiva en hospitales públicos*. Buenos Aires: INSGENAR, CLADEM.
- Chiarotti, Susana; Schuster, Gloria; Armichiardi, Susana (2008), *Con todo al aire 2. Reporte de Derechos humanos sobre atención en salud reproductiva en Hospitales públicos*. Buenos Aires: INSGENAR, CLADEM.
- Davis-Floyd, Robbie (1992), *Birth as an American Rite of Passage*. Barkley: University of California Press.
- Davis-Floyd, Robbie; Sargent, Caroline (eds.) (1997), *Childbirth and Authoritative Knowledge. Cross-Cultural Perspectives*. Barkley: University of California Press.
- Diniz Simone, Grilo; Salgado de Oliveira, Heloisa; Andrezzo de Aguiar, Halana Faria; Carvalho Cardin Galdino, Paula; Carvalho Albuquerque Cavalcanti, Priscila; Aguiar de Azevedo, Cláudia; Niy Yoshie, Denise (2014), "Abuse and disrespect in childbirth care as a public health issue in Brazil: origins, definitions, impacts on maternal health, and proposals for its prevention", *Journal of Human Growth and Development*. 25(3): 377-384. Doi: <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.106080>.
- Foucault, Michel (1969), *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*. Trad. Alessandro Fontana, Torino: Einaudi.
- Foucault, Michel (1976), *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*. Trad. Alceste Tarchetti, Torino: Einaudi.
- Grupo de Información en Reproducción Elegida (2015), "Violencia Obstétrica", *Niñas y mujeres sin justicia. Derechos reproductivos en México*, México: GIRE.
- Jordan, Brigitte (1997), "Authoritative knowledge and its construction", in Davis-Floyd Robby; Sargent, Caroline. (eds.) *Childbirth and Authoritative Knowledge. Cross-Cultural Perspectives*. Barkley: University of California Press, 55-88.
- Las Casildas (2015), *Observatorio de Violencia Obstétrica. Informe final*. Buenos Aires: Las Casildas.
- Lock, Margaret; Nguyen, Vinh-Kim (2010), *An Anthropology of Biomedicine*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Magnone Alemán, Natalia (2010), "Derechos sexuales y reproductivos en tensión: intervencionismo y violencia obstétrica", *X Jornadas de Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales*, Montevideo: Universidad de la República.
- Menéndez, Edoardo (2009), *De sujetos, saberes y estructuras: Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Ministerio de Salud, (2015). *Segundo Informe Nacional de Relevamiento*



epidemiológico (2015). Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación, Organización Panamericana de Salud.

Olivier de Sardan, Jean Pierre (2005), *Anthropology and Development: Understanding Contemporary Social Change*. New York: Zed Books.

Perez De Gregorio, Rogélio (2010). “Obstetric violence: A new legal term introduced in Venezuela”, *International Journal of Gynaecology and Obstetrics*. The Official Organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics, 111(3), 201-202.

Sadler, Michelle; Santos, Mario; Ruíz Berdún, Dolores; Rojas Leiva, Gonzales; Skoko, Elena; Gillen Patricia, Clausen, Aaroe Jette (2016), “Moving beyond disrespect and abuse: Addressing the structural dimensions of obstetric violence”, *Reproductive Health Matters*, 24(47), 47-55.

Terán, Pablo; Castellanos, Carlos; Gonzáles, Blanco Mireya, Ramos Damarys (2013), “Violencia obstétrica: percepción de las usuarias”, *Rev Obstet Ginecol Venez.*, 73(3), 171-180.

Valdez-Santiago, Rosario; Hidalgo-Solórzano, Elisa; Mojarro-Iñiguez, Mariana; Arenas-Monreal, Luz María (2013), “Nueva evidencia a un viejo problema: el abuso de las mujeres en las salas de parto”, *Revista Conamed*, 18(1), 14-20.

World Health Organization (1985). “Appropriate technology for Birth”, *The Lancet*, 24, 436-437.

Villanueva Egan, Luis Alberto; Gutiérrez, María Ahuja; Valdez Santiago, Rosario; Lezana Fernández, Miguel Ángel (2016), “De qué hablamos

cuando hablamos de violencia obstétrica?”, *Revista Conamed*, 21, 7-25.

World Health Organization (1996), *Care in normal Birth. A practical Guide, Reproductive health and research. Report of a Technical working group*. Geneve: World Health Organization.

World Health Organization (2008), *WHO European Strategic Approach for making safer. Improving maternal and perinatal health*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe.

World Health Organization (2014). *The prevention and elimination of disrespect and abuse during facility-based childbirth*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (2015), *WHO Statement on Caesarean Section Rates*. Geneva, World Health Organization.

**VULNERABILIDAD PARA SIDA EN MUJERES QUE EJERCEN****LA PROSTITUCIÓN EN SEVILLA**Taciana Silveira Passos<sup>1</sup>Nuria Cordero Ramos<sup>2</sup>Cristiane Costa da Cunha Oliveira<sup>3</sup>

**Resumen:** El objetivo de este trabajo fue relatar factores asociados a vulnerabilidad para VIH/SIDA en mujeres en dificultad social que ejercen la prostitución en Sevilla-España. Se realizó un estudio cualitativo, consistentes en revisión de fuentes bibliográficas y relato de observaciones en un proyecto de Atención Social a Mujeres prostituidas de una Organización No Gubernamental (ONG) de España con oficina en Sevilla. Se procedió a realizar el trabajo de campo entre el abril y mayo de 2017 y se utilizó un cuaderno de campo para el registro de la información, la muestra fue compuesta por 15 participantes que cumplieron criterios de elegibilidad. Las mujeres en situación de prostitución atendidas por la ONG proceden de entornos de pobreza estructural, lugares donde faltan los

recursos básicos, de lugares en conflicto o donde han sufrido violencia. No obstante, la prostitución profundiza aún más esta situación. La condición femenina marcada por la mala situación económica se consideró, en este estudio, como un determinante de la vulnerabilidad social evidenciado por factores asociados, como el uso de drogas, sometimiento a la pareja sexual, la dependencia financiera y económica y la cuestión de la supervivencia. La vulnerabilidad programática fue identificada en la falta de conocimiento de los programas de prevención de Infección de Transmisión Sexual, en los aspectos de la maternidad y la salud reproductiva y el impacto del diagnóstico del VIH. A partir de los resultados de ese estudio, se puede

---

<sup>1</sup> Filiada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente da Universidade Tiradentes

<sup>2</sup> Doctora en Derechos Humanos y Desarrollo por la Universidad Pablo de Olavide; Profesora Titular del Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad Pablo de Olavide (Sevilla)

<sup>3</sup> Doctora en Salud Colectiva, Docente de Programa de Posgrado en 'Saúde e Ambiente' de la Universidade Tiradentes

observar la necesidad de crear programas de prevención y promoción teniendo en cuenta la vulnerabilidad social, que incluyan intervención en solución de problemas y estrategias de afrontamiento.

**Palabras-Clave:** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Vulnerabilidad Social. Grupos de Riesgo. Trabajo Sexual.

**Abstract:** The objective of this study was to report factors associated with vulnerability to HIV/AIDS in women in social difficulty who practice prostitution in Seville-Spain. A qualitative study was carried out, consisting of a review of bibliographical sources and an account of observations in a project of Social Assistance to Prostituted Women of a Non Governmental Organization (NGO) in Spain with an office in Seville. Field work was carried out between April and May 2017 and a field notebook was used to record information. The sample consisted of 15 participants who met eligibility criteria. Women in prostitution served by the NGO come from environments of structural poverty, places where basic resources are lacking,

places in conflict or where they have suffered violence. However, prostitution further deepens this situation. In this study, the female condition marked by a poor economic situation was considered a determinant of social vulnerability evidenced by associated factors, such as drug use, sexual partnering, financial and economic dependence and the question of survival. Programmatic vulnerability was identified in the lack of awareness of Sexually Transmitted Infections prevention programs, aspects of motherhood and reproductive health, and the impact of HIV diagnosis. Based on the results of this study, it is possible to observe the need to create prevention and promotion programs taking into account social vulnerability, including intervention in problem solving and coping strategies.

**Key Words:** Acquired Immunodeficiency Syndrome. Social Vulnerability. Risk Groups. Sex Work.

## Introducción

La infección con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) ha alcanzado en todo el mundo, un número alarmante. Las últimas estadísticas del

Programa del VIH de las Naciones Unidas (UNAIDS) informan que aproximadamente 7.000 personas están infectadas con el VIH, a diario, y una persona muere cada 20 segundos de una enfermedad relacionada con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y que es considerada la quinta causa de muerte entre los adultos (World Health Organization, 2016). La carga sanitaria y la carga socioeconómica generada por estas infecciones afectan, no sólo a los países en desarrollo, sino también a los países con mayor nivel económico.

En España, los datos del Ministerio de Sanidad, en 2014, muestran que fueron 3.366 casos positivos de VIH diagnosticados, casi diez cada día. La tendencia sigue a la baja entre los nacidos fuera de España, aunque suponen casi uno de cada tres nuevos afectados. No obstante, esta media es superior entre las mujeres, donde las inmigrantes son más de la mitad, un hecho que puede explicarse por la condición de víctimas de explotación sexual de muchas de ellas. Tras los españoles, la mayor tasa se registra entre la población latinoamericana (15,1%) (Ministerio de Sanidad, 2016).

El concepto de vulnerabilidad en la salud pública fue primero asociado, por Mann, Tarantola y Netter, a partir de 1993, en el contexto de epidemia del SIDA. La adopción del término vulnerabilidad permite traducir la complejidad de los aspectos individuales y colectivos relacionados con la exposición al VIH y la enfermedad por SIDA (Mann et al., 1993). Sustituye las nociones de grupos de riesgo y las de comportamiento de riesgo. Asociadas a ideas rotuladoras y, por lo tanto, generadoras y reproductores de prejuicio y estigmatización. En este sentido, se destaca el esfuerzo teórico de un grupo de investigadores en la elaboración de un marco de referencia conceptual y metodológico capaz de captar y evaluar vulnerabilidades en niveles interdependientes de análisis: individual, social y político-programático (Ayres et al., 2016a).

La vulnerabilidad individual comprende los aspectos biológicos, emocionales, cognitivos, actitudes y referentes a las relaciones sociales. La social se caracteriza por aspectos culturales, sociales y económicos que determinan las oportunidades de acceso a bienes y servicios. La vulnerabilidad programática se refiere a los recursos

sociales necesarios para la protección del individuo a riesgos a la integridad y al bienestar físico, psicológico y social. Según los mismos autores, la vulnerabilidad depende de la combinación de los elementos de los tres dominios en el momento actual. Depende también de las experiencias relativas a cada uno de ellos en el pasado, y de cómo las personas se ocupan y se ocupan de las facilidades y las dificultades de la vida (Ayres et al., 2016b).

La vulnerabilidad de las mujeres está fuertemente definida por un tipo de relación que las mujeres tienen con su sexualidad y con ella misma, cuya marca ha sido la subordinación al deseo masculino. Esta vulnerabilidad pone a las mujeres en situación de riesgo relacionados con enfermedades de transmisión sexual y el SIDA. Las poblaciones con mayor riesgo son precisamente los que están al margen del institucional, ya que rara vez se abordan y tienen acceso a servicios formales de salud, educación y servicios sociales de forma restringida. A modo de ejemplo, las mujeres que viven en la prostitución (Ayres et al. 2003).

Un considerable número de mujeres vive da prostitución en España,

el Centro de Inteligencia contra el Crimen Organizado, realiza una estimación de aproximadamente 45.000 mujeres ejerciendo la prostitución. Sin embargo, la relación de la prostitución con ciertas conductas delictivas, unida a las características de clandestinidad y consiguiente invisibilidad, así como la estigmatización y la exclusión social en que se encuentran las personas en situación de prostitución, dificulta en gran medida la obtención de datos, sin que existan hasta el momento estadísticas oficiales al respecto (Barboza et al., 2017).

Según el Instituto Nacional de Estadística de la España en el año 2010 en base 2010, entre la economía ilegal está la prostitución y esta representa el 0,35% del Producto Interior Bruto, lo que supone unos 3.700 millones de euros (de la Fuente, 2016). Sin embargo, de acuerdo con la institución Cáritas Española, basado en la atención prestada a mujeres entre 2011 y 2014, las españolas son las menos que ejercen prostitución en España, el 20%, pero la crisis económica ha provocado un aumento del índice. También ha motivado que vuelvan a ejercer la prostitución en la calle mujeres extranjeras que la habían dejado hace

años, pero que no han encontrado otra salida al quedarse sin trabajo y sin prestaciones y tener hijos a su cargo (Cáritas Española, 2016).

Aún siendo una actividad con una gran relevancia, tanto a nivel social como económico, se observa una falta de regulación, lo que conlleva a que las acciones del Estado y las instituciones que lo componen no sean suficientes para lidiar con esta realidad y tengan que entrar en acción diferentes actores del denominado Tercer Sector para hacer frente a las necesidades de las trabajadoras sexuales (Ramos e Pavia, 2016).

No se puede decir que el trabajo sexual sea la principal causa de aumento de Infecciones de Transmisión Sexual (ITS), aunque no se deben dejar de lado programas de prevención y atención a este sector altamente vulnerable, que por una parte se expone a la transmisión de ITS y VIH y, por otra, es foco de especulaciones que refuerzan los prejuicios y el señalamiento (Tirado Acero, 2014). Frente a esta problemática el objetivo de este trabajo fue relatar factores asociados a vulnerabilidad para VIH/SIDA en mujeres en dificultad social que ejercen la prostitución en Sevilla-España.

## **Métodos**

La metodología aplicada es de técnicas cualitativas, consistentes en revisión de fuentes bibliográficas y relato de observaciones en un proyecto de Atención Social a Mujeres prostituidas, detección e Intervención Víctimas de Trata en el Programa de una Organización No Gubernamental (ONG) de España con oficina en Sevilla. La observación de los contextos donde tiene lugar la situación de prostitución, tenían como objetivo poder contar con su voz como protagonistas de este fenómeno, en primera persona, a través de sus experiencias, opiniones, percepciones y perspectivas de futuro.

La muestra no probabilística fue seleccionada por conveniencia, compuesta por 15 participantes que cumplieron los criterios de inclusión: ser mujer, incluidas las transexuales, ejercer la prostitución en la calle o en apartamentos / casas destinados a la actividad y se excluyeron aquellas que rechazaron recibir ayuda del mismo, servicio de la ONG. Se recogieron testimonios de mujeres y transexuales en prostitución, de diferentes edades y orígenes geográficos. Se caracterizó por ser una muestra intencionada, una vez

que las participantes fueron seleccionadas de acuerdo con los criterios predeterminados por el objetivo de la investigación.

La investigación se realizó en áreas urbanas y viviendas destinadas a la prostitución en Sevilla, España. Sevilla es un municipio de España, capital de la provincia homónima y de la comunidad autónoma de Andalucía, cuenta con 690 566 habitantes (Instituto Nacional de Estadística, 2016), por lo que es la ciudad más poblada de Andalucía, la cuarta de España después de Madrid, Barcelona y Valencia.

Las principales áreas de prostitución de calle son la Estrada Su Eminencia (localizada en el distrito Sur), Estrada Amarilla y zona Sevilla Este (ubicadas en el distrito Este-Alcosa-Torreblanca). Las viviendas destinadas a la prostitución están ubicadas en todos los barrios de Sevilla. Sin embargo, en el período de recolección de datos se consiguió visitar apartamentos en el distrito de Macarena, barrio San Bernardo (ubicado en el distrito Nervión) y barrio Los Arcos (ubicado en el distrito Norte).

Una vez realizado el diseño metodológico, se procedió a la realización del trabajo de campo entre

marzo y mayo de 2017. Se utilizó un cuaderno de campo para el registro de la información de la comunicación verbal o no verbal y observación contextual. Para desarrollar las entrevistas con mujeres en situación de prostitución, se planificó una estrategia de acercamiento.

Para la ejecución del trabajo de campo se contó con el apoyo de voluntarios de una ONG que va a calles y viviendas dedicadas a la prostitución. La ONG facilitó la aproximación de las mujeres, pues ya había un trabajo previo de intervención de los profesionales, que genera confianza o al menos de no extrañamiento entre entrevistadas y entrevistadoras. A través de los contactos previos de la ONG, fue posible detectar las principales áreas de calle y viviendas destinadas a la prostitución.

Se recogieron informaciones sobre la vida de las mujeres en prostitución, centrándose en cuestiones sociales y de salud. Las informaciones recogidas en el trabajo de campo fueron transcritas, estructuradas y analizadas a través del análisis del discurso de Minayo, (2010). Por otro lado, se presentaron resultados del trabajo de campo realizado en el escenario de esta investigación y se realizó una comparación con los resultados de otros

estudios con población de mujeres en prostitución. Las categorías que se pretendió conocer a partir de la ejecución de las preguntas para las mujeres fueron: conocimiento de la realidad social de las mujeres involucradas en la prostitución en Sevilla; análisis de comportamientos sexuales para el riesgo de VIH; conocimiento de las mujeres sobre las formas de prevención; identificación y diagnóstico.

Las mujeres concedieron entrevistas voluntariamente, con consentimiento informado. Se les explicó el tratamiento de anonimato y confidencialidad de la entrevista. Los investigadores pusieron a la institución la devolución de los hallazgos. Una entrevista puede ser una ocasión para revivir situaciones que muchas mujeres prefieren no hablar. Respetando el silencio en esos casos fue un paso fundamental para la confianza, por eso durante la realización de los encuentros los temas fueron abordados con total respeto, cuidando tanto las palabras y los silencios.

En este estudio se configuró no sólo un conjunto de medidas de cuidado en relación con la persona participante en la investigación, sino también una manera de estableció una relación de

comunicación próxima entre la investigadora y la participante. De ahí en adelante, la investigadora expresó su interés en las experiencias de las participantes, delimitando fronteras en la relación de investigación. Es decir, la propuesta de la investigadora fue escuchar las experiencias de vida de las participantes.

## **Resultados**

Las 15 participantes tienen nacionalidad de Ecuador (1), Brasil (2), Rumania (5), España (5), Nigeria (2). El perfil mayoritario de las mujeres que ejercen la prostitución en la calle, corresponde a mujeres procedentes de Rumania (5). Mientras que, en pisos para fines de prostitución se encuentran más de España (3). Casi todas (12/15) tenían hijos(as) y tenían entre los 20 y los 40 años, con una media de edad de 30 años, la mayoría (7/10) de las mujeres inmigrantes se encontraba en situación de regularidad administrativa.

Los pisos en general son difíciles de localizar e identificar y están localizados en cualquier zona de la ciudad. Costumbre de ser pisos en alquiler, en donde pueden vivir y ejercer entre 2-5 mujeres, algunas veces



controlados por empresarios/as. Hay mujeres que ejercen sólo durante unas horas del día y otras que viven en el mismo piso y están disponibles las 24h.

En cuanto a la prostitución de calle existen en Sevilla diferentes puntos en los que pueden encontrarse mujeres que ejercen la prostitución. Los principales, por número de mujeres que allí ejercen, son la Carretera de Su Eminencia, la Carretera Amarilla (zonas alejadas del centro urbano y ubicado en polígonos industriales) y la zona de Sevilla Este. Son zonas normalmente aisladas, con poca iluminación y ausencia de infraestructuras.

Esta aproximación de la realidad que viven las mujeres que ejercen la actividad en la calle ha sido complicada en algunas ocasiones. Se pudo ver cómo algunas de ellas mostraban renuencia a hablar y algunas incluso se rehusaron, otras dijeron que los clientes podían pensar que habríamos conectado con la policía y que los estábamos alejando. Sin embargo, se logró vivenciar un encuentro de forma fácil y tranquila con algunas de este colectivo, pues ellas ya conocían el trabajo de la ONG y pedían a los voluntarios los kits con preservativos.

Opiniones y percepciones acerca de los factores de riesgo para SIDA, inseguridad, el estigma, vulnerabilidad, entre otros, sentidas por la mayoría de las mujeres, se aprecian a continuación (diarios de campo, marzo-mayo, 2017):

Todas las mujeres abordadas en el contexto de proyecto, afirmarían que estaban en prostitución por no poder optar a otro medio para conseguir dinero. Algunas (12) para sobrevivir o para sustentar sus familias, otras (3) por el consumo de sustancias, e indican que hubieran preferido poder optar por otro “empleo”. Algunas de las entrevistadas coinciden en afirmar que la crisis económica ha disminuido la demanda e incrementado la competencia entre las mujeres. En este sentido, la prostitución se rige en los mismos términos en los que funcionaría el mercado de consumo.

Se ha podido observar que, el tema de las drogas es algo que sólo tres se atrevieron a hablar en primera persona, reconociendo su uso y puntualmente, su abuso. Lo más normal es que se hable de los problemas con el abuso de drogas de las otras mujeres con las que se comparte espacio. Algunas mujeres entrevistadas también

relacionan el contexto de calle con el inicio en el consumo.

*Yo igual consigo otro trabajo y salgo de esto, de limpiar casas, camarera, lo que sea, un día saldré de esto, tengo un currículo, ninguna le gusta esta profesión. (E01)*

*Algunas chicas jóvenes bajan muchas veces el precio porque las cosas están difíciles; y ya tiene algunas que aceptan ir sin preservativo, yo miro eso en los anuncios. (E11)*

*Yo no comprendo jóvenes que no tienen necesidad de dinero pero entran en la prostitución para comprar un móvil caro o ropas de grife, yo tengo lo que comer, pero estoy trabajando para pagar mi alquiler y sustentar mis hijos. (E08)*

*Las de la calle están más rápido en la droga. (E06)*

Fue observado un estigma entre ellas, en la propia organización del territorio en el que ellas ejercen, además esconden esta actividad a sus familias. Las mujeres atendidas por la ONG, proceden de entornos de pobreza estructural, lugares donde faltan los recursos básicos, de lugares en conflicto o donde han

sufrido violencia. Las africanas tenían más miedo de ser denunciadas por no tener su situación administrativa resuelta. Las barreras de idioma y cultural también son mayores entre las africanas.

*En otra zona tiene las que son más baratas y utilizan droga, en otra las travestis y tiene una calle con más nigerianas. (E07)*

*Yo no puedo compartir piso con una persona que no quiere que llegue tarde o haga barullo o traga hombres para mi habitación, yo te dice que trabajo cuidando de un anciano pela noche y llego en casa cuando la hija llega de trabajo para quedar con ello. (E09)*

*No quiero informar mi nombre es que mi familia, mi madre, mis hijos no saben, no pueden saber. (E01)*

*No es fácil, yo tomé puntos en el cuello porque lo tío me llamó a un lugar secreto y me cortó con un cuchillo, pero estoy aquí de nuevo, tengo que trabajar, así es la vida. (E10)*

Sobre las condiciones maternas fue observado relato que más que considerar su actividad un riesgo para su embarazo, su embarazo pone en riesgo su actividad por lo que los abortos se

vuelven rutinarios. Doce de las trabajadoras sexuales entrevistadas son madres de uno o varios hijos/as y no tienen mucho tiempo para los cuidados maternos, una incluso reclama la falta de ayuda del marido con la creación de los hijos.

*Yá es mi tercero aborto, no se preocupe, yo no necesito de ayuda, creo que estoy con 3 o 4 meses, voy retirar porque tengo que trabajar, no puedo trabajar embarazada (E8)*

*Mi marido está desempleado, no trabaja, pero soy yo la responsable por limpiar mi casa y mis hijos y perdí la ayuda social porque la trabajadora social miro mis hijos sucios y la casa sucia también. ¿Pero como voy limpiar se yo trabajo más de doce horas por día y llego demasiada cansada en mi casa? (E1)*

Algunas mujeres contestaran nunca haber realizado un teste diagnóstico de VIH y hubieran relatos diversos cuanto al motivo para ninguna realización, entre ellos: creer que no corría riesgo de infectarse, miedo de discriminación en cuanto al resultado del test, creer en la fidelidad de su cliente fijo o compañero íntimo, dificultad de

acceso a la prueba por la poca disponibilidad de locales fuera del ámbito hospitalario y falta de unidades de salud que atiendan en horarios alternativos.

*Yo no he ido al médico desde que llegué, si me pasa algo voy a la farmacia, me compro algo. (E02)*

*No tengo tarjeta sanitaria porque no puedo mostrar mis documentos, estoy aquí ilegal. Ustedes no hacen la prueba de VIH? Donde vivía tenía una institución que hacía en la calle (E12)*

*Tiene una en esta zona que todas sabemos que tiene AIDS y está haciendo sexo sin preservativo, eso me asusta. (E04)*

*Yo utilizo preservativo siempre pero tiene veces que se rota por cuenta de calentador o acondicionado y me quedo muy preocupada pero no hice la prueba para VIH. (E11)*

*Yo no necesito de consulta ginecológica, no tengo nada, no tengo dolor o síntoma ningún, se tengo VIH prefiero no saber. (E07)*

En cuanto al uso de condones, cuando mantienen relaciones con clientes tienden realizar sexo con

protección, mientras que con su pareja estable no es una práctica habitual. El no uso del preservativo también suele extenderse a clientes habituales con los que aunque no sean la pareja estable sí se da un vínculo emocional o de cierta cercanía.

*Con mi pareja no lo uso porque sé que no tiene nada, pero con los clientes siempre utilizo. (E05)*

*Yo tengo mis clientes habituales que confío y tiene horario fijo conmigo, eses as veces no utilizo preservativo y creo que es responsable porque tiene hijos y mujer, sé que él no tiene nada. (E08)*

*Yo solo llevo para mi habitación mi cliente fijo porque es mayor no es joven y confío, pero los otros tienen que pagar hoteles. (E03)*

## Discusión

Lo perfil de las mujeres del presente estudio es semejante a el informe de la institución Cáritas Española, en 2016, cuando apunta cuanto a la nacionalidad de las mujeres que ejercen la prostitución en España. Nigeria, Brasil, Rumanía, República Dominicana y Colombia estaban entre

los países de origen más frecuentes. Según los autores Alles e Cogo, 2016, la temática de la migración femenina, especialmente cuando se refiere a las mujeres que migran de países de países subdesarrollados o en desarrollo a países de Europa Occidental y Estados Unidos, aparece frecuentemente relacionada con las actividades en el ámbito del mercado transnacional del sexo. Sin embargo, es necesario distinguir conceptualmente tráfico de personas de prostitución para evitar la profundización de la estigmatización y marginación de los sujetos implicados en el trabajo sexual.

Entender el contexto en el cual esas mujeres crecieron es fundamental y se desarrollaron para comprender la razón por estar en situación de prostitución. Por lo tanto, se entiende la importancia de diferenciar la prostitución voluntaria de la forzada, en el sentido de respetar la libre elección de las que deciden ejercer la actividad y luchar contra la prostitución forzada, pues constituye una violación de los derechos fundamentales de esas mujeres. En caso de las que han elegido, pero soliciten salir de dicha situación a través de intervención, se deben ayudarlas. Si no desean salir, se debe favorecer el

mejor y más seguro desarrollo de esa actividad (Pavía et al., 2017).

La crítica a la dicotomía de la prostitución forzada contra la prostitución voluntaria está basada en el refuerzo del estigma. Dividiendo a aquellas mujeres que fueron "forzadas" a entrar en el mercado del sexo o por terceros o por condiciones de pobreza extrema, de aquellas que entran en el mercado por libre elección (Ribeiro, 2016). Las trabajadoras del sexo viven un estigma social diario para romper con los mandatos atribuidos a las mujeres en relación a la sexualidad. Explicar un servicio sexual a cambio de dinero, implica sanción social, que van desde comentarios despectivos vecinos y familiares hasta el abuso de cliente y extorsión de policías (Sanchés, 2016).

Las migrantes trabajadoras del sexo son objeto del triple estigma de criminal, puta e inmigrante, volviéndose blanco de un trato inhumano e irrespetuoso. En el discurso sobre los migrantes, es ampliamente asumido que las mujeres pobres de otros países entran en el trabajo sexual como una forma de supervivencia. Wesenbeeck (1994), por ejemplo, reconoce que una grave necesidad económica en una situación caracterizada por pocas oportunidades

sociales parece ser la principal motivación para las mujeres en el mundo no occidental entrar en la prostitución. No obstante, la prostitución profundiza aún más esta situación social, porque las estigmatiza, aísla, margina y les limita el acceso a los recursos. Las mujeres latinoamericanas aún poseían la ventaja de manejo con el español a diferencia de las mujeres de origen africano.

Todas estas cuestiones citadas, también son latentes en el marco normativo de la prostitución en España. En ese sentido, se nota que en España, la prostitución es una actividad que está en una situación de ilegalidad. Aunque no existe en el sistema jurídico del país ningún reglamento que plantee cuestiones relacionadas con el desarrollo de esta actividad como una profesión o trabajo, se pueden encontrar otras cuestiones planteadas en ciertas áreas del sistema jurídico. Las políticas públicas y normas encontradas están dirigidas, generalmente, a la búsqueda de la erradicación de la prostitución, evaluando a las mujeres en la prostitución como víctimas, y que por otro lado, se debe obtener la reinserción en la sociedad (Pavía et al., 2017).

En la ciudad de Sevilla, se sigue la Portaria Ordenanza del 2011, para

luchar contra la prostitución y la trata con fines de explotación sexual. Desde el primer momento, establece como objetivo principal la lucha contra la prostitución y el tráfico para fines de explotación sexual en la ciudad de Sevilla. Todo con la intención de preservar a lugares públicos y, para ello, se establecieron diferentes mecanismos en esos espacios que ayudan a prevenir su explotación, también reforzó el control de los lugares donde hay la realización de la prostitución. Esta ordenanza local que multa al cliente de prostitución callejera ha sido implementada por causa de las molestias por la prostitución en la calle. Sólo responde a la cara más visible de la prostitución y con el único objetivo de ocultarla.

La prostitución callejera entraña riesgos para la amenaza de la gran pandemia del VIH, con el peligro de que se pueda producir por la transmisión del virus a través del contagio sexual o por el intercambio de jeringuillas pues algunas son drogodependientes. Violencias sufridas por personas sometidas a condiciones de trata pueden ocasionar consecuencias físicas, psicológicas, sociales y de salud sexual y reproductiva graves, como por ejemplo;

contraer infecciones de transmisión sexual, VIH/SIDA.

Dentro de la jerarquía de la cultura sexual prevalente, el intercambio sexual por dinero es una práctica castigada por el "estigma de puta" de las mujeres que representa para trabajadoras mujeres del sexo se exponer a condiciones de exclusión, discriminación y violencia. Estas sanciones son aplicadas por la familia y la comunidad y el Estado, a través de la prohibición, omisión o falta de protección para las personas que se involucran en el trabajo sexual (Sánchez, 2016).

La experiencia de la violencia puede aumentar el comportamiento de riesgo para el VIH. En nivel emocional y psicológico la mayoría de las mujeres sufren situaciones muy extremas, en donde el miedo, y as veces el pánico, se convierten en algo cotidiano, algo que aprenden a llevar, a normalizar, con costes elevados en términos de equilibrio físico, psíquico y emocional (Lima et al., 2016).

Las mujeres en situación de prostitución y dificultad social tienen que lidiar ante estas situaciones de violencia y exclusión citadas. Asimismo tienen que sobrellevar condiciones

maternas, ya que son varias las trabajadoras sexuales que son madres de uno o varios hijos/as e incluso o en algunos casos se encuentran cursando su primer embarazo, lo cual hace que este proceso se convierta en muchas de ellas en experiencias negativas que provocan incertidumbre de su futuro (Zanabria et al., 2016). Adicionalmente, según la división de trabajo sexual de lo sistema patriarcal en lo mundo capitalista, apenas la mujer fornece en su matrimonio el trabajo gratuito de creación de los hijos y en lo cotidiano de las actividades domésticas (Biroli, 2016).

Para las mujeres, las normas de género asocian a práctica de sexo al amor y a reproducción, criando el supuesto de la maternidad como deseo de todas. Las mujeres que rompen estas reglas, ejerciendo la sexualidad como un trabajo remunerado, que rechazan un embarazo, causan un aborto involuntario, o que tienen VIH, a menudo sin haber violado ninguna regla, se ven particularmente afectados por la estigmatización y sus consecuencias para la salud (Villela e Monteiro, 2015). Además, la prostitución callejera representa peores condiciones y lleva a múltiples riesgos que pueden afectar su salud y del producto de la gestación.

Sin embargo, fue observado un estigma entre ellas, en la propia organización del territorio en el que ellas ejercen, además esconden esta actividad a sus familias. La falta de reconocimiento de la trabajadora sexual tiende a producir un sufrimiento patógeno. Toma nota de la falta de reconocimiento social por los padres, la familia, la sociedad incluso el propio gobierno eso no le da sus derechos laborales (Rodrigues Filho, 2014).

La posibilidad de que los derechos se hagan realidad dependerá del tipo de organización social y política, si éste permite o impide a las personas tener derecho a bienes públicos. El autor cree que pocos ámbitos como el de la salud son tan propicios para entender que el acceso efectivo a ciertos recursos es fundamental para el ejercicio de la autonomía (Egan e Fernández, 2016). Tener derecho a bienes públicos es un requisito de la dignidad plena.

Aunque, la población residente en Andalucía tenga derecho a la asistencia sanitaria gratuita a cargo del sistema público andaluz, el horario de funcionamiento de las unidades, la rutina de la vida y el temor de ser atendidas, debido al estigma, alejan las prostitutas de los servicios de salud. No obstante, las

deficiencias en el acceso a los servicios de salud para las mujeres de este segmento han obstaculizado cada vez más datos reales, que nos permiten conocer cuál es la situación de las mujeres en la prostitución sobre el diagnóstico de las infecciones de transmisión sexual.

En este sentido, es necesario conocer cuáles son las barreras e incentivo a las pruebas y la periodicidad. El programa conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/SIDA enfatizó que la prueba y asesoramiento para VIH es la puerta de entrada para lo tratamiento y funcionaria con un salvavidas para las mujeres en situación de prostitución, así mismo, solo mitad de esas personas en todo el mundo conocía su estado serológico. La Organización Mundial de la Salud refuerza la énfasis en la importancia de la pruebas y el asesoramiento para lo VIH. Por esta razón recomienda que la prueba y el asesoramiento debe hacerse en forma rutinaria ofertados para las poblaciones llaves, en las comunidades y en todos los establecimientos clínicos (World Health Organization, 2014).

Lo que acontece es que, el acceso a la información referida a la prevención y tratamiento de ITS y VIH

en el trabajo sexual con o sin consentimiento, tiene limitaciones, pues no es homogéneo para toda la población, por restricciones presentes que se asocian a la estigmatización de la cual es objeto el trabajo sexual (Tirado Acero, 2014). El estigma también dificulta la prevención del VIH/Sida, retrasa la búsqueda por el diagnóstico y fomenta as consecuencias negativas de un diagnóstico tardío. Más aún, interfiere en la calidad de vida pos-diagnóstico, haya vista las dificultades da condición serológica y el aislamiento social.

En cuanto al uso de condón se sabe que es importante en toda relación sexual, por causa del riesgo de contraer alguna ITS como el VIH. Es importante recalcar el uso del preservativo en las trabajadoras sexuales, porque es una población que se encuentra en alto riesgo por la actividad diaria que realizan. Por otra parte el uso del condón es aceptado totalmente con los usuarios o clientes, no obstante si hablamos de sus relaciones sexuales con sus parejas estables (novios, maridos) es prácticamente nulo y esto se debe al factor confianza que existe de parte de ellas.

Sin embargo, las trabajadoras sexuales se exponen en total riesgo en el momento de mantener relaciones con sus



parejas regulares que podrían tener otras parejas y ellos llegarían a ser vehículos de ITS. Las relaciones no-comerciales de las mujeres en prostitución, muchas veces son olvidadas. El estudio de Argento, et al. (2014), mostró uso inconsistente de preservativo para sexo vaginal y /o anal con compañero íntimo por mujeres en prostitución y una alta prevalencia de violencia también.

Además del conjunto de la vulnerabilidad individual en cuanto a los comportamientos sexuales, los factores sociales actúan como fuertes predictores del riesgo de contraer IST (Bajaj et al., 2017). Lo empoderamiento de la comunidad puede ser un poderoso determinante para protección contra lo riesgo de VIH entre los profesionales de sexo. Estudios realizado en Brasil y Vancouver indicaran que factores socio-culturales externos a lo ambiente de trabajo. Autonomía e inserción en redes sociales, también tienen asociaciones significativas con el uso del preservativo (Argento et al., 2016; Lippman, 2012).

Argento et al., en Vancouver, modelaron el impacto de la cohesión social en la recusa del cliente en utilizar preservativo entre profesionales del sexo. En Brasil, el estudio de Lippman resultó evidente que la cohesión social

elevada estaba inversamente asociada al número de actos sexuales sin protección en la semana anterior (IRR = 0,80;  $p < 0,01$ ) y la participación de mujeres en redes sociales estaba asociada a una reducción en la frecuencia de sexo sin protección.

El reconocimiento de la relación entre la vulnerabilidad, procesos de estigmatización y los ejes de desigualdad social y de género sugiere un mayor acceso a la salud e implica intervenciones estructurales y culturales, que sean capaces de promover la autonomía de la mujer y garantizar sus derechos sexuales y reproductivos. Identificar factores de vulnerabilidad es fundamental para las intervenciones que garantan derechos humanos y controle del VIH.

## **Conclusiones**

Los componentes de la vulnerabilidad social se han identificado en las historias de la vida de las mujeres mediante el análisis de las historias de vida contadas por ellas. Las variables más identificadas fueron malas condiciones de vida, la condición femenina relacionada con las relaciones de género y la situación económica. Se

verificó la vulnerabilidad para abuso de drogas e violencia, configurándose una mayor vulnerabilidad al HIV/SIDA.

La condición femenina marcada por la mala situación económica se consideró, en este estudio, como un determinante de la vulnerabilidad social evidenciado por factores asociados, como el uso de drogas, sometimiento a la pareja sexual, la dependencia financiera y económica y la cuestión de la supervivencia. Aún consciente de los riesgos y la necesidad de sexo seguro, algunas mujeres en el estudio se someten a la voluntad de la pareja sexual, poniendo de relieve la falta de poder de negociación sobre el uso de preservativos durante las relaciones sexuales, lo que conduce a no protección del cuerpo y la vulnerabilidad de la mujer a las infecciones de transmisión sexual.

La vulnerabilidad programática fue identificado en la falta de conocimiento de los programas de prevención de ITS / SIDA, en los aspectos de la maternidad y la salud reproductiva y el impacto del diagnóstico del VIH. La falta de conciencia de algunas mujeres en las prácticas de prevención de infecciones de transmisión sexual es un factor muy

importante que puede causar la vulnerabilidad a un diagnóstico de VIH / SIDA entre estas mujeres. Independientemente de los posicionamientos acerca de la regulación o abolición de la prostitución, es importante que las prostitutas sean reconocidas como trabajadoras y ciudadanas y tengan sus derechos asegurados

### **Referências Bibliográfica**

Alles, Natália Ledur; Cogo, Denise (2017), “Mídia e Migração Feminina (In) distinções entre trabalho sexual e tráfico de pessoas”, *Périplos: Revista de Pesquisa sobre Migrações*, 2(2), 1-17. Consultado a 05.07.2017, em [http://periodicos.unb.br/index.php/obmi gra\\_periplos/article/view/25526/18254](http://periodicos.unb.br/index.php/obmi gra_periplos/article/view/25526/18254)

Argento, Elena et al. (2014), “High prevalence and partner correlates of physical and sexual violence by intimate partners among street and off-street sex workers”, *PLoS One*, 10(7), e102129. Consultado a 08.06.2017, em <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0102129>.

Argento, Elena et al. (2016), “Social Cohesion Among Sex Workers and Client Condom Refusal in a Canadian Setting: Implications for Structural and Community-Led Interventions”, *AIDS Behav*, 20(6), 1275. Consultado a 01.06.2017, em <http://dx.doi.org/10.1007/s10461-015-1230-8>

Ayres, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. (2003) O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresina, Dina; Freitas, Carlos Machado, *Promoção da saúde: conceitos, desafios, tendências*, 1 ed, Rio de Janeiro: Fiocruz, 117-138.

Ayres, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. (2016a), “O conceito de Vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios”, in: Czeresina, Dina; Freitas, Carlos Machado, *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências*, Rio de Janeiro: Fiocruz, 121-43.

Ayres, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. (2016b), *Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde*. In: Campos,

Gastão Wagner de Sousa et al., *Tratado de Saúde Coletiva*, 2.ed, São Paulo, 375-418.

Barboza, Lourdes, et al. (2014), “La Trata de Mujeres y Niñas con fines de explotación sexual en el Paraguay 2010-2013”, Asunción: Organización Internacional para las Migraciones. Consultado a 13.05.2017, em <http://hdl.handle.net/20.500.11788/1472>

Biroli, Flávia (2016), “Divisão sexual do trabalho e democracia”, *Dados-Revista de Ciências Sociais*, 59(3), 719-754. Consultado a 13.05.2017, em <https://dx.doi.org/10.1590/00115258201690>

Cáritas Española (2016), “Reflexiones y marcos de acción: La prostitución desde la experiencia y la mirada de Cáritas”, Madrid: Cáritas Española Editores Consultado a 25.05.2017, em <http://www.caritasvitoria.org/datos/documentos/CARITASProstitucion2016.pdf>

de la Fuente, Angel (2016), “Series enlazadas de Contabilidad Regional para España, 1980-2014”, Madrid: FEDEA, *Estudios sobre la Economía Española*. Consultado a 25.05.2017, em

<http://documentos.fedea.net/pubs/eee/ee2016-35.pdf>

Egan, Luis Alberto Villanueva; Fernández, Miguel Ángel Lezana (2016), "Derechos Humanos y Derecho a la Salud. Los desafíos contemporáneos", *Revista CONAMED* 21(4). Consultado a 10.04.2017, em <http://www.dgdi-conamed.salud.gob.mx/ojs-conamed/index.php/revconamed/article/view/513>

Instituto Nacional de Estadística (2016). "Cifras oficiales de población resultantes de la revisión del Padrón municipal a 1 de enero". Página consultada a 26.05.2017, em <http://www.ine.es/dynt3/inebase/es/index.html?padre=517&dh=1>

Lima, Francisca Sueli da Silva et al. (2017), "Factors associated with violence against female sex workers in ten Brazilian cities", *Cad Saúde Pública*, 33(2), e00157815. Consultado a 20.04.2017, em <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00157815>.

Lippman, Sheri et al. (2012), "Findings from Encuentros: a multi-level STI/HIV

intervention to increase condom use, reduce STI, and change the social environment among sex workers in Brazil", *Sex Transm Dis*, 39(3), 209-213. Consultado a 20.04.2017, em <http://dx.doi.org/10.1097/OLQ.0b013e31823b1937>.

Mann, Jonathan et al. (1993), "A aids no mundo", in: *História Social da AIDS, ABIA; IMS; UERJ*.

Minayo, Maria Cecília de Souza (2010), "Pesquisa social: teoria, método e criatividade". Petrópolis: Vozes.

Ministerio de Sanidad (2016). "Servicios Sociales e Igualdad. Servicios Sociales e Igualdad 2015-2018; plan integral de lucha contra la trata de mujeres y niñas con fines de explotación sexual, 2015-2018", España: Ministerio de Sanidad. Página consultada a 20.04.2017, em <http://www.violenciagenero.msssi.gob.es/planActuacion/planContraExplotacionSexual/>

Ordenanza para luchar contra la prostitución y la trata con fines de explotación sexual en la ciudad de Sevilla, 2011. Boletín Oficial del Estado de la provincia de Sevilla.

Pavía, Rafael Barroso (2017). “Intervención Social Con Mujeres Que Ejercen La Prostitución”, in: Libro de Intervención Social con Colectivos Vulnerables. Editorial Dykinson.

Ramos, Nuria Cordero; Pavía, Rafael Barroso (2016), “¿Quién Protege los Derechos de las Trabajadoras Sexuales? Revisión y Análisis de la Legislación Española en Materia de Trabajo Sexual”, Themis: Revista da Esmec, 14, 249-272. Consultado a 30.05.2017, em <http://revistathemis.tjce.jus.br/index.php/THEMIS/article/view/537>

Rodrigues Filho, Luciano Ferreira (2014), “Prostituição: um estudo sobre as dimensões de sofrimento psíquico entre as profissionais e seu trabalho”, Revista Científica da UEM: Série Ciências da Educação, 1(1), 114-123. Consultado a 30.05.2017, em <http://www.revistacientifica.uem.mz/index.php/rcce/article/view/55>

Sánchez, Bertha (2016, "Menos prejuicios morales y más derechos laborales", Cuaderno Jurídico y Político, 1(4), 116-124.

Tirado Acero, Misael (2014), “El trabajo sexual desde una perspectiva de los derechos humanos: implicaciones del VIH/sida e infecciones de transmisión sexual”, Civilizar Ciencias Sociales y Humanas, 14(27), 97-110. Consultado a 27.05.2017, em <http://www.scielo.org.co/pdf/ccso/v14n27/v14n27a07.pdf>

Vanwesenbeeck, Ine (1994). *Prostitutes' well-being and risk*. Amsterdam: VU University Press.

Villela, Wilza Vieira; Monteiro, Simone (2015), “Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/aids entre mulheres”. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24(3), 531-540. Consultado a 26.05.2017, em <http://www.scielo.br/pdf/ress/v24n3/2237-9622-ress-24-03-00531.pdf>

World Health Organization (2014), “The Gap Report. Geneva, Switzerland: United Nations on HIV/AIDS”. Página consultada a 26.05.2017, em [http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS\\_Gap\\_report\\_en.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2014/UNAIDS_Gap_report_en.pdf).

World Health Organization (2016),  
“Sexually transmitted infections”.  
Página consultada a 25.05.2017, em  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs110/en/>.

Zanabria Cosar, M. K. (2016). Actitudes y experiencias relacionadas a la maternidad en las trabajadoras sexuales atendidas en el Centro de Salud Madre Teresa de Calcuta. Lima, 2015. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Consultado a 13.04.2017, em <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/4730>

## SUJEITOS “TRANSVIADOS”: A SITUAÇÃO DO ATENDIMENTO DE SAÚDE DAS PESSOAS TRANS EM ARAGUAÍNA-TO.

Lídio Fernando Vieira Barros<sup>1</sup>

**Resumo:** Este trabalho aborda a efetividade da Política Nacional de Saúde Integral LGBT quanto ao atendimento de pessoas trans em Araguaína-TO. O desenho do atendimento de saúde nas Unidades Básicas de Saúde desse segmento constitui um desafio acadêmico pela complexidade da questão que envolve Estado, Município e União em regime de corresponsabilidade. A análise proposta se refere ao respeito do nome social dessas pessoas quando precisam do SUS para acompanhamento da hormoneoterapia e a necessidade de atenção médica multidisciplinar, principalmente, quando é manifestada pelo usuário/a necessidade da cirurgia de transgenitalização.

**Palavras- chave:** Efetividade. Trans. SUS.

**Abstract:** This paper discusses the effectiveness of transgender people care in Araguaína-TO developed by LGBT

National Policy of Integral Health. The format of health care in the Basic Health Units of this segment constitutes an academic challenge because of the complex relation of co-responsibility among State, City and Union departments. This proposal concerns the social name of these people when they need the SUS to follow the hormone therapy and when they need multidisciplinary medical care, especially when he or she manifests the necessity of transgenitalization surgery.

**Keywords:** Effectiveness. Trans. SUS.

### Introdução

Sujeitos “TRANSviados” é uma alusão a sigla LGBT que de acordo Judith Butler (2001) são sujeitos que escapam da heteronormatividade, ou seja, subvertem o que é designado socialmente a elas que é a linearidade entre sexo biológico- gênero- orientação sexual.

<sup>1</sup> Graduado em geografia, pós graduado em Gestão Pública e sociedade; Mestrando em estudos de Cultura e Território (PPGCULT) Universidade Federal do Tocantins.

Assim, “TRANS” em caixa alta designa as pessoas travestis e transexuais e, “viados” em minúsculo significa a designação popular das pessoas de todas as orientações sexuais e identidade de gênero que não são a norma.

Portanto, viado, sapatão, xibungo, boiola, etc.; são adjetivos usados para estigmatizar, ofender e discriminar, *gays, lésbicas, bissexuais, travestis e transexuais*.

Nesta concepção, esse título é simbólico e crítico.

O debate do tema da Transexualidade é um dos fenômenos que tem projetado visibilidade nos campos, médico, bioético e jurídico, necessitando de regulação legal e de políticas públicas que garantam a cidadania plena das pessoas travestis e transexuais nos diversos âmbitos da vida (PACHECO et al., 2013).

A marginalização dos (as) transexuais e travestis no Brasil advêm da necessidade de políticas públicas e arcabouço jurídico específico para lidar com as demandas dessa população, como exemplo, a alteração do prenome e gênero no registro civil que ainda é jurisprudencial, fato que causa imenso

transtorno e expõe esses indivíduos a situações vexatórias e constrangedoras.

De acordo com Guacira Lopes Louro (2008) os processos de exclusão social experimentados pelo (as) transexuais e travestis decorrem da discriminação/preconceito advindos da discordância na linearidade entre o sexo biológico-gênero-orientação sexual.

Portanto, pessoas que nascem com genitália masculina automaticamente são lidas como homens e as com vagina como mulheres e “é atribuído a elas significados culturais nomeando o corpo em um caráter imutável, a-histórico e binário (BUTLER apud LOURO, 2008)”.

Na concepção de Bader Sawaia (2001) exclusão social “é o processo sócio histórico, que se configura pelo recalçamento em todas as esferas da vida social, mas, é vivido como necessidade do eu, como sentimentos, significados e ações”.

Neste espectro o conceito de exclusão social para esta população parece significar a negação ao direito de ter reconhecida plenamente sua identidade de gênero ou vive-la de forma clandestina.



Para (SAWAIA apud MARTINS, 1997, p. 48) quando se fala em “nova exclusão”, atribui-se ao “excluído” o fato de estar em situação de carência material, mas, sobretudo, “[...] ser aquele que não é reconhecido como sujeito, que é estigmatizado, considerado nefasto ou perigoso à sociedade”.

Sujeitos que transgridam as normas em relação ao corpo e os papéis sociais de gênero “vivem perigosamente e, estão expostos a sanções, reformas e exclusões (LOURO, 2008, p. 16)”.

Este artigo trata da Política Nacional de Saúde Integral LGBT que representa um norteamento para as ações de saúde direcionadas a população LGBT nos Estados e municípios de acordo com os anseios expressos no Programa Brasil sem Homofobia sob a coordenação da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) que, hoje em dia, compõe o Programa Nacional de Direitos Humanos.

Os dados coletados para realização deste estudo têm como base as concepções de (GIL 2007 apud SOUSA, 2014, p. 28) que “a pesquisa exploratória contribui para tornar o objeto mais explícito bem como, ajuda a

problematizar questões de interesse do pesquisador”.

No primeiro momento foi realizado levantamento bibliográfico e *a posteriori* entrevistas com o público-alvo envolvido mulheres transexuais, travestis e homens transexuais.

De acordo com (GODOY 1995 apud SOUSA, 2014, p. 28) a pesquisa qualitativa não é aquela realizada através de números, gráficos, tabelas ou ainda de questionários objetivos, mas sim, de “dados coletados que aparecem sob a forma de transcrições de entrevistas, anotações de campo, fotografias, videoteipes, desenhos e vários tipos de documentos”.

Neste tipo de pesquisa a proximidade do pesquisador é crucial para o desenvolvimento satisfatório do estudo, tendo em vista que ele também é parte integrante do estudo.

A escolha desse tema se espria na vivência da transexualidade e na falta de atendimento de saúde específico para o segmento TT [travestis e transexuais] no Estado do Tocantins.

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas utilizando aparelhos gravadores de áudio e na aplicação de questionários semiabertos.

Posteriormente, foi realizada a transcrição das falas na íntegra selecionadas de acordo com a pertinência deste estudo.

Este trabalho se justifica pela importância do tema que esboça uma série de violações de direitos, garantidos a todos os cidadãos brasileiros na Constituição Federal (BRASIL, 1988) e que a população LGBT especialmente às travestis e as/os transexuais são negados cotidianamente.

O direito à saúde é algo fundamental a manutenção e integridade das pessoas, assim como, o direito à vida são preceitos invioláveis na Constituição Federal (BRASIL, 1988).

É importante frisar, no que tange a população TT [travestis e transexuais] as especificidades do atendimento de saúde são diferentes das que demandam a população LGB [lésbicas, gays e

bissexuais] por se tratar de identidade de gênero<sup>2</sup> e não de sexualidade<sup>3</sup>.

Neste espectro, no Brasil, a base legal para o desenvolvimento de políticas públicas em torno da transexualidade se fundamenta na compreensão das ciências *psi* (psiquiatria, psicologia e psicanálise) onde

a transexualidade constitui uma desordem mental; para alguns autores que discutem as experiências trans, em especial nas ciências sociais e humanas e na saúde coletiva, estas são vivências que colocam em questão as normas de gênero que regem nossos conceitos de sexo, gênero e, no limite, de humano (BENTO, 2006).

Porém, esta interpretação patologizante da transexualidade vem gerando debates acalorados em movimentos de nível internacional pela despatologização<sup>4</sup>.

<sup>2</sup> O conceito de identidade de gênero faz parte dos estudos Queer (JANOSE, 1996) e diz respeito às performances de gênero contrárias as impostas socialmente ao sexo biológico originário. Assim, pessoas transexuais e travestis, possuem características físicas e comportamentais do gênero oposto ao do seu nascimento. De maneira que, essas pessoas possuem performances de masculinidades e feminilidades construídas e não originárias da biologia

<sup>3</sup> Orientação sexual diz respeito ao desejo e atração por pessoas do mesmo sexo, do sexo oposto e ainda dos dois sexos.

<sup>4</sup> A transexualidade no Brasil é interpretada como uma desordem mental denominada “*disforia de gênero*” ou transtorno de identidade sexual, porém, para outras ciências como as humanas e a Saúde coletiva “essas são experiências que colocam em cheque as normas de gênero que regem nossos conceitos [...] no limite de humano” existe um movimento mundial em prol da despatologização da transexualidade a nível mundial como no caso da Argentina onde existem leis de identidade de gênero no qual a pessoa não precisa mais utilizar a via judicial para retificação do nome e gênero nos documentos e é atendida na rede de saúde em sua especificidade. (ALMEIDA e MURTA, 2013).

O objetivo geral desse trabalho foi analisar no município de Araguaína-Tocantins a situação da implementação da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais, instituída pela Portaria nº 2.836, de 1º de dezembro de 2011.

Os objetivos específicos foram: realizar pesquisa qualitativa através de questionários com a população de travestis e transexuais e com os gestores responsáveis pela execução dessa política a nível municipal; Compreender se o acesso à saúde integral dessas pessoas no âmbito do SUS em Araguaína-TO está satisfatório, quanto ao respeito do nome social e acompanhamento da hormoneoterapia já que a modalidade hospitalar para realização da transgenitalização não ocorre no Estado.

### **Breve histórico do movimento LGBT brasileiro e a luta por saúde.**

A luta da população LGBT por visibilidade e respeito na sociedade brasileira se remonta a segunda metade do século XX mais especificamente em 1970.

A população LGBT terá suas pautas organizadas na década seguinte em torno da difusão da AIDS como epidemia fortemente vinculada aos gays. Na década de 1980 havia no Brasil a necessidade de ampliação das ações em saúde voltadas para o combate à disseminação do HIV/AIDS e um dos segmentos vulneráveis eram os gays e travestis.

De maneira que as organizações e movimentos sociais voltados para a defesa e promoção dos direitos LGBT tiveram que empenhar-se conjuntamente com o Ministério da Saúde para diminuir os índices de HIV/AIDS nesta população.

Neste contexto, o movimento homossexual brasileiro começa a ampliar suas perspectivas políticas de atuação para outras identidades a exemplo das mulheres lésbicas orientadas pelo feminismo e para as travestis.

Em 1990, as travestis organizaram suas próprias pautas instituindo a [ASTRAL] Associação das Travestis e Liberados do Rio de Janeiro incluindo nessa organização as mulheres transexuais e suas pautas. A intenção da

astral era que a população TT tivesse um diálogo direto com o governo pautando suas próprias demandas.

No ano de 2004 é estabelecido pelo Ministério de Saúde o Comitê Técnico da população GLBT, que ficará responsável pela formulação da política específica do SUS (BRASIL, 2013).

Já em 2003 houve a 12ª Conferência Nacional de Saúde, onde a população LGBT foi visibilizada quanto suas demandas (BRASIL, 2004), mas, somente na 13ª Conferência em 2008 é que as temáticas de orientação sexual e identidade de gênero surgem no rol das políticas como um aspecto humano que requer atenção de saúde.

Na 13ª Conferência de Saúde dentre outras deliberações foi demandado: a) a ampliação da participação do movimento LGBT nos Conselhos de Saúde; b) a inclusão dos quesitos de identidade de gênero e de orientação sexual nos formulários e prontuários e sistemas de informação da saúde. c) o aprimoramento do Processo Transexualizador. (BRASIL, 2013).

Em 2005 foi lançado pelo Ministério da Saúde em parceria com ABGLT [Associação Brasileira de gays, lésbicas e transgêneros] o Projeto

SOMOS que consistiu em capacitações de ONG's existentes e estímulo para criação de novas voltadas ao combate a AIDS/ HIV e outras IST's exclusivamente para a população de gays e HSH- homens que fazem sexo com homens, mas, não se intitulam gays.

Em 2008, foi realizada a I Conferência LGBT com a participação de 600 delegados de todos os Estados do Brasil. Na ocasião, desenvolveu-se a Política Nacional LGBT (BRASIL, 2013) que foi aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde, desde então, norteando as ações governamentais para e com essa população, a exemplo, do reconhecimento pelo Supremo Tribunal Federal da união homoafetiva, o direito à herança e a adoção de crianças, bem como, o uso do nome social em estabelecimentos públicos de Saúde.

### **Considerações sobre a Política Nacional de Saúde Integral de lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais.**

O acesso à saúde de qualidade as pessoas travestis e transexuais está pautada no decreto de Lei nº 2.836 de 1º de dezembro de 2011, trata-se de uma lei

de responsabilidade do Ministério da Saúde em âmbito federal e das Secretarias de Saúde dos Estados e municípios, de promoverem a saúde da população LGBT de forma universal, integral e equitativa como reza a Constituição Federal no art. 1º III- a Dignidade da Pessoa Humana e no art. 196º- a Saúde como direito de todos e dever do Estado.

A saúde é um direito social, também compreendido na Constituição Federal (BRASIL, 1988) nos art. 194 e 195 vinculando o desenvolvimento social pleno como o acesso à educação, moradia, trabalho, lazer, esporte, cultura e saneamento básico, uma prerrogativa à promoção da saúde e qualidade de vida da população brasileira.

A lei esboça a preocupação com o cumprimento dos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde [SUS] Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990 que reza sobre a universalidade do acesso, a integralidade da atenção e a participação da comunidade, com vistas, a diminuição do processo de exclusão e estigma

sociais sofridas pela população LGBT nos serviços de saúde ou pela falta deles.

Esta legislação considera a ampliação do Processo Transexualizador e a disponibilização do tratamento integral de saúde do segmento TT [travestis e transexuais] como: atenção à saúde mental com redução da incidência de alcoolismo, depressão e uso de drogas ilícitas; redução dos danos pelo uso prolongado de fármacos e hormônios sintéticos; redução da mortalidade de travestis; prevenção de cânceres ginecológicos em homens transexuais e de próstata em mulheres transexuais.

No que tange aos objetivos específicos da Política Nacional de Saúde Integral LGBT está descrito a ampliação do desenvolvimento de tecnologias médico- terapêuticas para aprimorar o Processo Transexualizador do [SUS] tendo em vista que as cirurgias de redesignação sexual do feminino para o masculino- metoidioplastia e neofaloplastia, por exemplo, são realizadas no Brasil de forma experimental nos Centros de Referência de Hospitais Universitários de algumas Universidades Federais<sup>5</sup>.

<sup>5</sup> Atualmente o serviço é ofertado em cinco Hospitais Universitários são eles: Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás,

Goiânia [GO]; Hospital de Clínicas de Porto Alegre, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre [RS]; Hospital

O risco de morte e debilidade da população TT advém do uso indiscriminado e sem acompanhamento médico de hormônios sintéticos e outros fármacos.

Faz parte da política promover ações de redução de danos já que os resultados do uso prolongado destes expõe o paciente a várias doenças complexas como AVC e Cânceres.

As Travestis e os/as transexuais fazem uso de artifícios farmacológicos para adequação de gênero [hormoneoterapia] que duram em média 2 anos pelo SUS, implantam próteses de silicone, alongam as cordas vocais e reduzem o “Pomo de Adão” para tornar a voz feminina no caso das mulheres transexuais e, usam testosterona sintética, passam pela Mastectomia bilateral com reconstituição aureolar [retirada das glândulas mamárias], histerectomia total e lipoaspiração no caso dos transexuais masculinos. Esses procedimentos médicos são de alto risco e demandam acompanhamento médico específico em todas as etapas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

## **O atendimento de travestis e transexuais em hospitais públicos e unidades de saúde em Araguaína-TO.**

As diretrizes da Política Nacional de Saúde Integral LGBT trata do atendimento humanizado da população LGBT, considerando todas as formas de discriminação um problema culminante ao processo de adoecimento. Em entrevista uma mulher transexual tece o seguinte relato

Quando fui me consultar com cartão SUS, eles não queriam me atender porque disse que não podiam, tem que fazer officio, ai eu falei que ia conversar com meu advogado pedir pra ele ligar pra falar a respeito, ai pediu pra aguardar disse que ia ligar na Secretaria da Saúde, eu fiquei aguardando, quando ligaram eu fiquei uns 15 minutos pra ser atendida pelo nome social, é sinal que eles não sabiam da política nacional (Gabriela, 18 anos).

Na fala supracitada a diretriz nº VII (BRASIL, 2013) da Política Nacional de Saúde Integral LGBT em Araguaína parece estar sendo violada ela trata da “Inclusão da temática da orientação sexual e identidade de gênero

---

Universitário Pedro Ernesto, da Universidade Estadual do Rio de Janeiro [RJ]; Fundação Faculdade de Medicina, da Universidade de São Paulo [USP]; e Hospital das Clínicas da

Universidade Federal de Pernambuco [UFPE], em Recife [PE].

de LGBT's nos processos de educação permanente desenvolvidos pelo SUS”.

Esta mesma entrevistada respondeu no questionário relatando não conhecer essa política de saúde. Foram unânimes nos relatos que os profissionais de saúde de Araguaína não estão “preparados” para atender pessoas travestis e transexuais começando pelos recepcionistas que deveriam atendê-las utilizando o nome social de acordo com o cartão SUS.

Relatos como o de Jéssica uma trans Cabeleireira relata “meu nome nunca foi respeitado” outro relato de Daniele também Cabeleireira esboça: “sim respeitam, mas, ficam querendo pôr o nome de registro, sempre tem este problema”.

Estas falas formam uma percepção que os direitos dessas mulheres não são respeitados enquanto usuárias e que há uma desconexão entre a lei e a prática no ambiente da rede municipal de saúde.

Das cinco mulheres transexuais e travestis que responderam o questionário, nenhuma faz uso de hormônios acompanhada por equipe médica da rede SUS municipal de Araguaína. Três delas possuem cartão

SUS com nome social conforme a Nota técnica nº 14/2014. Das que não possuem o cartão uma informou que em breve fará e a outra não esboçou desejo.

Sobre a responsabilidade de aplicação da política, nela está descrita três níveis de parceria: a que compete ao Ministério da Saúde [União], as Secretarias Estaduais de Saúde [Estados] e as Secretarias Municipais de Saúde [municípios]. Destaca-se que a fica a cargo da União o apoio técnico e político para a implantação dessa Política em níveis de Estados e Municípios também a distribuição de material de formação de pessoal.

Em resposta ao questionário elaborado nesta pesquisa o Superintendente de Atenção Básica de Araguaína, Murilo Bastos, reconhece que no município de Araguaína não há a implementação da Política de Saúde LGBT em âmbito ambulatorial e hospitalar e que não existe a garantia de acompanhamento de equipe multidisciplinar para o atendimento de travestis e transexuais.

No que tange aos Estados fica a seu cargo o apoio técnico aos municípios, além de incluir a Política Nacional de Saúde Integral LGBT nos

Planos Plurianuais [PPA's], incentivar espaços de promoção da equidade e estimular a representação LGBT nos Conselhos Estaduais e Municipais de Saúde. No Tocantins essa representação está em construção através do estabelecimento do Conselho Estadual da diversidade que atualmente encontra-se em discussão.

É de atribuição do município a implantação de fato dessa Política, por meio da identificação das necessidades de saúde da população LGBT, da inclusão no Plano municipal de Saúde, PPA setorial e da articulação com ONG's para melhoria de vida da população LGBT, inclusão da temática étnico-racial e de gênero na formação dos trabalhadores de saúde. Foi verificado que Araguaína-TO não possui até o momento nenhuma parte dessa política implementada.

### **O Processo Transexualizador e a promoção da saúde integral das pessoas trans e travestis no Tocantins.**

A terapia de “adequação” de gênero no Brasil se dá no âmbito do SUS em Centros Especializados ligados a

Universidades dos grandes centros urbanos no sul e no sudeste.

Mas, o que possibilitou o desenvolvimento de políticas públicas para o segmento transexual foi a patologização dessa identidade na década de 1980 por meio de sua inclusão no DSM [*Manual Diagnóstico e Estatísticos de Doenças Mentais*] e em 1994 o termo “transexualismo” foi substituído por “transtorno de identidade de gênero”.

Corroborar-se com Berenice Bento (2015) em que a transexualidade e as tecnologias médicas são parceiras indissociáveis para a implantação da Política Nacional de Saúde Integral LGBT.

Na década de 1990 houve a regulamentação das atividades médicas relativas ao tratamento de transexuais através de uma Resolução 1482/97 do Conselho Federal de Medicina, onde as atividades relativas ao tratamento de transexuais incluem uma equipe multidisciplinar constituída de um cirurgião reconstrutor genital [urologista/ ginecologista], psiquiatra, psicólogo, endocrinologista, cirurgião plástico, assistente social e enfermeiro.



Em alguns centros de referência existe assessoria jurídica para ajudar nos trâmites da retificação do prenome e gênero principalmente no caso de transexuais operados.

De acordo com a Resolução nº 2, de 6 de dezembro de 2011 da Comissão de Gestores Tripartite, no qual foi traçado o Plano Operativo da Política Nacional de Saúde Integral LGBT 2012-2015 o eixo I esboça: O acesso da população LGBT à atenção Integral à Saúde assegura-se a proposta da ampliação do Processo Transexualizador em mais quatro serviços, em atuação estaduais e municipais.

Contudo, o desenho de expansão desse serviço pelo Brasil não é tão animador. O Projeto “Transexualismo” [TX] do Hospital das Clínicas de Goiânia que atendia transexuais e travestis de todo o país provavelmente fechará as portas em breve.

De acordo com a Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Mariluz Terra Coordenadora do Projeto Tx- Transexualidade, quando perguntada sobre a possibilidade de atendimento de novos pacientes oriundos do Tocantins, relatou que “O projeto está fechado para novos pacientes, devido à grande fila de espera.

Provavelmente, não abrirá porque estou perto de me aposentar e não consigo ninguém para me substituir”.

A situação de pessoas transexuais se reflete em imenso sofrimento psíquico, sentimento de desamparo, depressão, dentre outros processos de exclusão social como o desemprego e a exposição a drogas e a prostituição de forma compulsória.

Na entrevista realizada com uma transexual e outra pessoa que não se considera transexual nem travesti, mas, que nasceu anatomicamente no sexo masculino, os relatos é que a pior forma de exclusão está na escola e no mercado de trabalho

Muitas vezes eles nem olham pra gente porque o nome no currículo é o de batismo ai não chamam quando vê que é uma travesti. Mesmo a gente sendo preparada, eles não chamam porque a gente é travesti. (Gabriela Rangel. Professora de Dança, 18 anos).  
[...] na sociedade é um pouco difícil e constrangedor, igualmente na escola todos me chamavam de Lays, Lays pra cá Lays pra lá...só que tem um professor que ele bateu na mesa não vou chamar de Lays vou chamar de tal né! [...] ai te chamam pelo teu nome? tal fulano! Ai você fala presente! Ai o preconceito reina na sala e as pessoas começam a mangar, sorrir [...]. (Lays Kelly. Estudante, 17 anos).

As falas acima expressam a necessidade de garantir o uso do nome

social dessas pessoas nos espaços de socialização, mas, como diz (ALMEIDA, 2013) o nome social é um paliativo que não diminui os processos de exposição de pessoas travestis e transexuais a situações humilhantes e vexatórias.

Em resposta a esta demanda o Superintendente de Atenção Básica de Araguaína, Murilo Bastos, relata em questionário que não há garantia do tratamento pelo nome social de travestis e transexuais no âmbito da saúde municipal e que sequer existe um mapeamento dessas pessoas atendidas no Programa Saúde da Família nas Unidades Básicas de Saúde.

Explicita-se nos relatos que o apoio da socialização primária, ou seja, da família (Berger, 1966) é preponderante para que os processos de exclusão social decorrentes da vivência da transexualidade sejam minimizados.

Muitas travestis quando não tem o apoio da família vão para o mundo da prostituição. Também porque é muito difícil arrumar um emprego, quando não arruma um emprego elas precisam manter o corpo precisa manter a resistência, então graças a Deus, meu pai, minha mãe, meus irmãos, todos me apoiam nunca me abandonaram, então graças a eles eu trabalho desde pequena. No meu trabalho é a moça é a Gabriela e eu não sofro preconceito. (Gabriela Rangel. Professora de Dança, 18 anos).

### **Considerações finais**

Conclui-se neste trabalho que a situação do atendimento de saúde das pessoas travestis e transexuais no município de Araguaína conforme a Política Nacional de Saúde Integral LGBT, não é satisfatória visto que, não existe até o presente momento a implementação dessa política no município.

É notória a vinculação das ações em saúde LGBT promovidas nos dois últimos anos em Araguaína envolvem a questão do combate de IST's/HIV/AIDS, conforme relatado em questionário, houve entrega de preservativos em pontos de prostituição às travestis e transexuais e palestras realizadas neste espectro.

Desta forma, é nítido a violação dos direitos desta população que toma forma na extrema vulnerabilidade social e dificuldade ao acesso de serviços básicos de saúde, pois, não há formação dos profissionais em torno dos direitos que a Política de Saúde Integral LGBT deveria garantir às travestis e transexuais.

Ademais, não existe um material didático produzido pela Secretaria

Estadual em conjunto com a municipal que inclua essa temática na formação dos trabalhadores de saúde, ou seja, não existe habilitação destes quanto ao tratamento apropriado dispensado à travestis e transexuais, nas Unidades Básicas de Saúde, Unidade de Pronto Atendimento, Hospital Municipal, etc.

Positivamente, pode-se auferir através de questionário que o município de Araguaína-TO, possui um grupo de trabalho no CAPS/AD III- Centro de Assistência Psicossocial Álcool e Drogas, que realiza ações para reduzir os danos causados pela drogadição, alcoolismo, depressão e outras patologias que possam acometer a população de travestis e transexuais.

O que não ficou claro é que, se não existe um mapeamento dessas pessoas no âmbito da Saúde da Família, como esse acompanhamento consegue chegar até o usuário? Com toda controvérsia, ao menos há este grupo de trabalho.

Enfim, por tudo o que foi estudado para realização deste artigo, considera-se insatisfatório o atendimento de saúde das pessoas travestis e transexuais no município de Araguaína, pois, as ações realizadas para garantir-

lhes a saúde integral são realizadas de forma isolada- na questão do combate as doenças sexualmente transmissíveis e minimização dos danos de drogas e álcool, que patologiza ainda mais a identidade desses sujeitos e não garante a sua saúde integral- preventiva e curativa, na integralidade como requer a política objeto desse artigo.

### **Referências bibliográficas**

Almeida, G; Murta, D. Reflexões sobre a possibilidade da despatologização da transexualidade e a necessidade da assistência integral à saúde de transexuais no Brasil. Revista Latino americana de Sexualidad, Salud y Sociedad. n.14, p.380-407, Dossiê n.2, ago. 2013.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal. Centro Gráfico. 1988. 292 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Política Nacional

de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais. Brasília: 1ª ed., 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Transexualidade e travestilidade na saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BERGER, Peter; LUCKMANN, Thomas L. A construção social da realidade: Tratado de sociologia do conhecimento. Petrópolis, Editora Vozes, 1973.

BENTO, Berenice. Determinismo biológico revisitado: gênero e raça. Cult (São Paulo), V. único, p. 12-14, 2015.

BENTO, Berenice. Nome social para pessoas trans: cidadania precária e gambiarra legal. Contemporânea - Revista de Sociologia da UFSCar, São Carlos, v. único, p. 165-185, 2014.

BUTLER, Judith. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

LOURO, Guacira L. *Um Corpo Estranho – Ensaios sobre sexualidade e teoria queer*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2004, 92 p.

SAWAIA, Bader (org.). *As artimanhas da exclusão*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 1999.

## **EL ESTRÉS DE LAS MADRES CON HIJOS/AS CON SÍNDROME DE DOWN: ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE UNA MUESTRA ESPAÑOLA**

Dra. Dña. Eva M. Rubio Guzmán<sup>1</sup>

Dra. Dña. Rosalía Mota López<sup>2</sup>

**Resumen:** El artículo describe el estrés de una muestra de madres españolas de niños con síndrome de Down entre 0 y 12 años, a partir de una tesis doctoral que estudió la adaptación familiar a la llegada de un niño con síndrome de Down aplicando para ello el modelo Doble ABCX de McCubbin y Patterson (1983). Los resultados expuestos pueden guiar futuras investigaciones que utilicen muestras mayores y estadísticamente representativas. El número de madres estudiadas es de 161, la mayoría de ellas casadas y en familias biparentales. Su edad media es 40,7 y proceden en mayor medida de las Comunidades Autónomas de Madrid y Andalucía. El instrumento utilizado ha sido el Índice de Estrés Parental en su versión abreviada de Abidin (1995). Consta de 36 afirmaciones en una escala tipo Likert de 1 a 5. En su versión original el Índice presenta un coeficiente de consistencia

interna 0,91. En el presente estudio ésta ha sido de 0,94. La información relativa al resto de variables ha sido recogida mediante un cuestionario original elaborado para la investigación. Los resultados muestran que las madres no presentan un nivel de estrés elevado. Los recursos personales de los que disponen – crianza compartida, elevado nivel formativo e ingresos disponibles -, y el acceso a recursos de apoyo social informal y formal, les permiten afrontar en mejores condiciones la llegada del niño/a con discapacidad. Familiares cercanos, amigos y profesionales constituyen factores protectores de primer orden. Las madres del estudio tienen una valoración bastante positiva de la relación que mantienen con los profesionales desde los primeros momentos del diagnóstico, en relación con la comunicación de la discapacidad de sus hijos y la información y

---

<sup>1</sup> Associate Professor, Faculty of Humanities and Social Sciences, Comillas University

<sup>2</sup> Associate Professor, Faculty of Humanities and Social Sciences, Comillas University

orientación inicial que recibieron. Una mayor edad de la madre, una situación económica más fragil, afrontar la crianza sin el otro progenitor, el crecimiento de los hijos, y la no disposición de redes familiares, amicales y profesionales, constituyen en las mujeres estudiadas factores de riesgo para el estrés maternal.

**Palabras-Clave:** estres, síndrome de Down, madres, crianza, familia.

**Abstract:** The article describes the stress of a sample of Spanish mothers with Down syndrome children between 0 and 12 years, from a doctoral thesis that studied the family adaptation applying the double model ABCX by McCubbin and Patterson (1983). The results presented may guide future research using larger and statistically representative samples. The number of mothers studied is 161, most of them married and in biparental families. Its average age is 40.7 and live mainly in the Autonomous Communities of Madrid and Andalusia. The instrument used was the Parental Stress Index in its abbreviated version of Abidin (1995). It consists of 36 affirmations on a Likert scale of 1 to 5. In its original version the Index presents an internal consistency coefficient of 0.91. In the present study it

was 0.94. The information related to the other variables have been collected through an original questionnaire developed for the research. The results show that mothers do not present a high level of stress. Their personal resources - shared parenting, high levels of education and available income - and access to informal and formal social support networks, enable them to cope better with the arrival of children with disabilities. Close relatives, friends, and professionals are relevant protective factors. The mothers of the study have a very positive evaluation of the relationship with professionals since the first moments of the diagnosis, in relation to the communication of the disability of their children and the information and initial orientation that they received. A higher age, a more fragile economic situation, facing the breeding without the other parent, the growth of the children, and the lack of family, amical and professional support, constitute risk factors for stress of the mother studied.

**Keywords:** Stress, Down syndrom, mothers, upbringing, Family.

## Introducción:

El presente artículo recoge algunos de los resultados obtenidos en la investigación llevada a cabo en el marco de la elaboración de una tesis doctoral.<sup>3</sup> Esta investigación trataba de profundizar en la realidad de los padres y las madres que han de afrontar la crianza durante la infancia de un niño o niña con síndrome de Down, siguiendo para ello el modelo Doble ABCX de McCubbin y Patterson (1983). Supone la aplicación por primera vez del modelo Doble ABCX a una muestra de padres y madres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años en España. Este modelo ayuda a ver como ante una misma situación potencialmente estresante por acumulación de demandas (AA), las familias pueden hacer uso de diferentes recursos formales e informales (BB), que sumados al significado que otorga la familia a la citada situación y su sentido de coherencia familiar (CC) puede conllevar una adaptación y buen ajuste familiar. Según este modelo, el factor estresante no tiene por qué conducir necesariamente a una crisis cuando la

familia utiliza de manera adecuada y efectiva sus recursos y percibe el factor de estrés de una manera más positiva. Por el contrario, la familia desarrollaría una adaptación apropiada que le permitiría hacer frente a la situación estresante y fortalecerse a través de este proceso.

Este trabajo resume los hallazgos desde una perspectiva de género de los datos del citado estudio referidos al estrés parental. Se describe el estrés de una muestra española de madres (N=161), principales participantes en este tipo de estudios, y las diferencias en su bienestar según algunas variables moduladoras de éste, en concreto, edad de la madre, situación laboral de ésta, nivel de ingresos familiar, tipo de familia, número y edad de los hijos, y apoyo social. El propósito del artículo es fundamentalmente de carácter exploratorio, proponiendo evidencias a partir de una muestra, que puedan ser contrastadas en futuras investigaciones de carácter representativo.

<sup>3</sup> Rubio Guzmán, E. "La adaptación de las Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. Una Aproximación desde el Modelo Doble ABCX.

Defendida en la Universidad Pontificia Comillas el 19/1/2016,

### **El estrés en las familias con hijos/as con discapacidad intelectual.**

Las familias experimentan a lo largo de su ciclo vital transiciones importantes como nacimientos, matrimonios o defunciones, que se conocen como cambios normativos y que, aunque suelen ser previsibles, pueden ir acompañadas de tensión y estrés. Aunque el cambio es una parte de la estructura de la vida de las familias, éstas pueden diferir en su capacidad para gestionar dichos cambios, dependiendo de sus recursos internos, fortalezas y capacidades para la resolución de los problemas (McCubbin & McCubbin, 1993). Sin embargo, hay cambios inesperados e imprevistos, como el nacimiento de un bebé con discapacidad en una familia, que pueden afectarla y requerir una respuesta específica, que en función de su naturaleza, duración e intensidad, puede llevar a las familias a un estado de crisis y a un periodo de desorganización familiar (Rasheed et al., 2001). En estas circunstancias las familias pueden experimentar vivencias de estrés.

El estrés familiar se define como un estado que surge de un

desequilibrio real o percibido entre las demandas que tiene la familia y su capacidad para satisfacerlas. Si una familia no tiene la capacidad de responder a las demandas adicionales o sólo puede hacerlo mediante cambios significativos, uno o más miembros de la familia pueden experimentar estrés (Abery, 2006). Aunque todas las personas sufren una cierta cantidad de estrés y de tensión, si éste es experimentado durante un largo período de tiempo, puede implicar que tanto el individuo como la familia no puedan cubrir con eficacia sus necesidades. Una manifestación más específica de esta respuesta de estrés es lo que Abidin (1992) denomina estrés parental. Este es definido como un proceso en el que los progenitores se sienten desbordados ante las demandas propias del rol de padre o madre, promoviendo la aparición de sentimientos negativos sobre sí mismo como progenitor o sobre el menor

### **La llegada a la familia de un niño/a con discapacidad intelectual**

La literatura subraya la especial vulnerabilidad al estrés de las familias de los niños y niñas con discapacidad intelectual. Tener un hijo/a con



discapacidad intelectual en el hogar afecta a la calidad de vida de los miembros de la familia, a los roles de género de los progenitores, a su situación laboral y disponibilidad de recursos financieros, a la disposición y uso del tiempo libre, a la salud y al estrés, e incluso a la aparición de acontecimientos en la vida familiar como el divorcio o el nacimiento de otro niño (Di Giulio, Philipov & Jaschinski, 2014).

Los estudios sobre discapacidad intelectual han puesto de manifiesto a lo largo del tiempo, que afrontar la parentalidad implica un mayor riesgo de estrés para los progenitores cuando su hijo o hija presenta una discapacidad intelectual (Baker-Ericzén et al., 2005; Dubbs, 2008; Gupta, & Kaur, 2010; Hastings, 2002; Hassall et al., 2005; Hodapp et al., 2003; Johnston et al., 2003; Keller & Honig, 2004; Mak & Ho, 2007; Minnes, 1998; Padeliadu, 1998; Sanders & Morgan, 1997; Simmerman et al., 2001; Webster et al., 2008). En Estados Unidos, Sanders & Morgan (1997) encontraron que los padres y madres de niños/as con síndrome de Down preadolescentes experimentaban más estrés y problemas de ajuste que los padres y madres de niños de desarrollo típico. En este sentido, Padeliadu (1998)

encontró en Grecia mayores niveles de estrés entre las madres de niños/as con síndrome de Down respecto a las madres de niños sin discapacidad, debido fundamentalmente a la necesidad de invertir más tiempo en la educación y ocio de sus hijos/as. Asimismo, Baker-Ericzén et al. (2005) al estudiar los niveles de estrés de los padres de niños/as con autismo concluyeron que su nivel de estrés era superior al de los padres de niños/as con desarrollo típico. Por su parte, Gupta & Kaur (2010) señalaron que el estrés superior sufrido por los padres y madres de niños/as con discapacidad, respecto a los de niños/as sin discapacidad, no sólo era mental sino también físico.

No obstante, diferentes estudios a lo largo del tiempo han venido a contradecir estas visiones, indicando que el tener un hijo/a con discapacidad intelectual no lleva invariablemente a experimentar estrés y dificultades en el funcionamiento parental (Blacher, Baker & Kaladjian, 2013; Bower & Hayes, 1998; Byrne & Cunningham, 1985; Hastings, Allen, Mcdermott, & Still, 2002; Scorgie, & Sobsey, 2000). Bower & Hayes (1998) señalan que las familias de los niños/as con y sin discapacidades de desarrollo tienen características más

comunes que diferencias. Por su parte, Scott et al. (1997) en un estudio realizado en Canadá con familias de niños/as con síndrome de Down encontraron sólo un 6% de padres/madres clínicamente deprimidos, frente a un 80% que no mostraba signos de depresión. Los autores de este estudio señalaron que estos bajos niveles de estrés estaban relacionados con el cambio de visión que se está produciendo en la sociedad sobre la presencia de un niño/a con discapacidad intelectual en la familia y su incidencia en el funcionamiento familiar. Asimismo, Blacher et al. (2013) observaron que el comportamiento de los padres y madres de niños/as entre 3 y 5 años con autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down, otras etiologías indiferenciadas y desarrollo típico, presentaba niveles de estrés similares.

El primer momento de vulnerabilidad de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual al estrés es cuando reciben la noticia de su diagnóstico. Para los padres y madres el diagnóstico de la discapacidad en un niño/a es habitualmente una experiencia traumática (Green, 2002; Hedov et al, 2002; Kerney & Griffin, 2001) que les genera múltiples sentimientos de sorpresa, conmoción, angustia, dolor y

tristeza (Robledo, 2011; Rodrigues & Dupas, 2011), de negación, ira, rebelión y rechazo (Silva & Dessen, 2001; Torres & Maia, 2009), de miedo o ansiedad (Skotko, 2005) y de culpa, vergüenza y aislamiento (Choi et al., 2011). En el estudio realizado por Canbulat et al., (2014) sobre las experiencias de mujeres turcas al recibir el diagnóstico de síndrome de Down de su bebé, todas las participantes indicaron que en ese momento experimentaron ansiedad y miedo. Sin embargo, es frecuente que cada uno de los progenitores responda de distinta manera ante la discapacidad del hijo/a. En ocasiones, uno de los miembros de la pareja tiene sentimientos protectores intensos hacia el bebé, mientras que el otro manifiesta repulsión o miedo a lo que la discapacidad significa para la familia (Cunniungham, 2011).

Las madres estudiadas por Torres & Maia (2009) refirieron que el diagnóstico que recibieron sobre el síndrome de Down de su bebé fue tardío, inadecuado e insuficiente en lo informativo. Hedov et al. (2002) estudiaron la percepción que tenían los padres y madres de niños/as nacidos con síndrome de Down entre 1992 y 1993, de la primera información y del apoyo

obtenido por los departamentos pediátricos suecos. Los resultados revelaron que sólo el 50% de los progenitores se mostraron satisfechos con la primera información y el apoyo recibido.

Skotko (2005) señala, en relación a la percepción de las madres de su estudio, que los médicos hablaron poco de los aspectos positivos del síndrome de Down y raramente pusieron a su disposición material sobre el asunto, o teléfonos de otros padres o madres con hijos/as con síndrome de Down, para poder intercambiar ideas. Son los progenitores de niños/as con síndrome de Down los que peor valoran, en general, las actitudes de los profesionales, juzgando la comunicación del profesional de la noticia del síndrome de su hijo o hija como rápida y fría, con una transmisión de información inadecuada que, rara vez, aludió a los aspectos positivos del síndrome de Down (Skotko & Canal, 2004; GAT, 2011).

En este sentido Skotko & Bedia (2004) se pusieron en contacto con madres que reportaron sentimientos optimistas acerca de tener un niño/a con síndrome de Down en España y

encontraron que las madres que habían recibido la información destacando los aspectos positivos del síndrome de Down fueron más positivas y optimistas sobre la crianza de sus hijos/as. Esto hace pensar que los progenitores a los que se da la noticia del problema de su hijo o hija de forma amable y comprensiva, ofreciéndoles información precisa y apoyo, aceptan el diagnóstico con más facilidad (Cunniungham, 2011).

### **Dificultades en la crianza de un hijo con Discapacidad Intelectual**

#### *La unidad familiar*

Tener un hijo/a con discapacidad intelectual influye en la relación de la pareja, pudiendo actuar bien como desencadenante de una ruptura, sobre todo cuando ya existían conflictos previos, o bien como un factor de unión y fortalecimiento de la relación (FEAPS, 2008). En cualquier caso, la familia tiene una ruptura inicial en su equilibrio sistémico que se irá restableciendo en la medida en la que se produzca su adaptación a la nueva situación (Acero Rodríguez, 2013).

Durante décadas, se consideró que tener un hijo/a con discapacidad intelectual generaba más conflictos en la pareja

(Kersh et al., 2006) que disminuían la satisfacción con la relación (Friedrich & Friedrich, 1981) y que desembocaban en muchos casos en la ruptura y el divorcio (Cooke et al., 1986; Hogan et al., 2012). Gath (1978) comparando las familias de niños/as con síndrome de Down con las familias de niños/as con desarrollo típico, encontró que en las primeras había una mayor incidencia de divorcio y conflictos maritales durante los años de la infancia.

Algunos estudios indican que los menores con discapacidad tienen mayor riesgo de crecer en un hogar monoparental (Loft, 2011, 2013; Manjarrés, 2012). Según indica Manjarres (2012) la crianza de personas con discapacidad se identifica con la ausencia de figuras parentales, en mayor proporción esa ausencia es del padre, pero en algunos casos es de la madre o de ambos.

### **El reparto de roles de género entre el padre y la madre.**

Aunque la discapacidad intelectual del hijo/a afecta a los padres y las madres, su impacto es desigual en cada uno de ellos. Muy probablemente esto se deba a la influencia, muchas

veces determinante, de los estereotipos de género dentro de la familia.

Las madres juegan un papel clave en la adaptación de la familias, asumen mayor carga y se configuran como cuidadoras primarias (FEAPS, 2008), renunciando a su actividad laboral y encargándose a tiempo completo del cuidado y crianza de su hijo o hija, sujetándose así a las demandas sociales que pesan sobre la maternidad (Núñez, 2010). Habitualmente, es la madre quien se ocupa de todo el seguimiento médico-rehabilitador, educativo y social del menor (Mercado & García, 2010). Por su parte los padres suelen estar más ausentes en el cuidado directo de su hijo/a, implicándose más en tareas indirectas de gestión y manutención de la familia (Cunniungham, 2011).

Esta distribución desigual de papeles en ocasiones es motivada y potenciada, según Núñez (2010), por los profesionales que delegan más en las madres que en los padres el seguimiento y tratamiento del hijo/a con discapacidad intelectual.

Por lo tanto, la presencia de un niño/a con discapacidad podría alentar a la familia a adoptar roles tradicionales de género, no sólo porque suelen requerir una mayor cantidad de atención, sino

también porque los roles de cuidador no son fácil ni convenientemente transferidos (Di Giulio et al., 2014).

En las conclusiones del II Congreso Nacional de Familias con Personas con Discapacidad Intelectual (2003) las madres reclamaban una mayor implicación de los padres indicando que no les bastaba con que éstos se limitaran a colaborar, sino que querían que se comprometieran a compartir, en pie de igualdad, las tareas de cuidado de sus hijos/as. Florez (2000, p.121) destaca la necesidad de que los padres asuman la misma responsabilidad que las madres en la crianza y educación de un hijo/a, pero más aún cuando éste presenta una discapacidad, por el necesario trabajo, esfuerzo y empeño. Así indica que *“cuanta mejor voluntad se pone, mayor es el cansancio y el riesgo de agotamiento. Son más las tareas que hay que hacer. Son más especiales los métodos educativos que hay que aplicar, que no se aprenden por simple intuición sino que exigen un cierto estudio y observación”*.

A pesar de esta distribución diferencial de papeles en función del género, este reparto de roles está cambiando, percibiéndose una presencia cada vez mayor de los varones en el

cuidado y atención directa de los hijos e hijas con discapacidad intelectual (FEAPS, 2008; Cunnungham, 2011).

### **Vida laboral de las madres**

Por otro lado, hemos de resaltar la incidencia que tiene la discapacidad intelectual de un hijo o una hija en la vida laboral de sus padres y madres (fuente primordial de ingresos familiares), por las consecuencias económicas que plantea. En ocasiones las madres (muy frecuentemente por el tipo de empleo que ocupan y/o por las expectativas del rol de género) ven restringidas sus oportunidades de empleo (Cunningham, 1996) y se ven obligadas a renunciar a su puesto de trabajo (y por lo tanto a la remuneración percibida), dadas las altas exigencias de cuidado del menor y las dificultades reales para la conciliación de la vida laboral y la vida familiar, con el consiguiente incremento del impacto económico negativo en las familias (Chichevska Jovanova & Dimitrova Radojichikj, 2013; FEAPS, 2008, Núñez, 2010; Phelps et al. 2012; Rogers & Hogan 2003). Las madres también suelen encontrar limitaciones en relación al tipo de empleo al que pueden acceder o al aprovechamiento de las

oportunidades laborales de promoción, desarrollo y crecimiento profesional que pudieran surgirles, debido a las necesidades de supervisión de su hijo/a (Cunniungham, 2011). Según el estudio europeo realizado por Di Giulio et al. (2014) los varones con un hijo/a con discapacidad también presentan una menor participación en el mercado de trabajo.

### **El estrés de las madres de un niño/a con discapacidad.**

Las investigaciones en su aproximación a la situación de las familias que tienen en su seno un hijo/a con discapacidad intelectual, se han centrado tradicionalmente en la experiencia de las madres, como protagonistas principales del cuidado y atención de los menores (Hodapp, 2007; Pozo et al., 2006). Tomanik et al. (2004) señalan que dos tercios de las madres de los niños/as diagnosticados con una discapacidad del desarrollo pueden experimentar niveles elevados de estrés. Este acercamiento a las madres se ha realizado fundamentalmente desde una perspectiva comparativa, en primer término, con las madres de niños/as sin discapacidad y, en segundo término, con

los padres de niños/as con discapacidad intelectual. Asimismo, Azar & Kurdahi (2006) señalaban que un alto porcentaje de las madres de niños/as con discapacidad intelectual en el Líbano tenía síntomas depresivos.

Al comparar las experiencias de maternidad de hijos/as con y sin discapacidad intelectual, diferentes estudios han demostrado, que las madres de niños/as con discapacidad intelectual presentan mayores tasas de depresión que las madres de niños/as con desarrollo típico (Shapiro, et al., 1998; Hedov, et al., 2000; Sayed et al., 2006). Hedov, et al. (2000) al investigar en Suecia la existencia de posibles diferencias en la salud autopercebida en las madres de niños/as con síndrome de Down y madres de los niños/as sin discapacidad, encontraron que las primeras experimentaban más a menudo fatiga y se sentían más nerviosas y depresivas la mayoría del tiempo, por lo que concluyeron que la presencia de un niño/a con discapacidad intelectual tiene un efecto negativo en las madres, dando lugar a déficits en su salud.

Lalvani (2011), en un estudio realizado para explorar la experiencia de las madres tras el nacimiento de su hijo con síndrome de Down, destacó

numerosas formas en las que las familias fueron colocadas en el discurso hegemónico como “el otro”. Las madres objeto de estudio indicaron que además de ser beneficiarias de la simpatía de personas en su entorno lo eran de la admiración, al recibir mensajes que las calificaban de “valientes”, “con coraje”, “bendecidas” o “elegidas por Dios” para tener un bebé “especial”. Estos mensajes, aunque bien intencionados, transmitían que sus hijos e hijas no eran “normales” o “perfectos” y por lo tanto no eran deseables. Estas visiones socio-culturales, que construyen, apoyan y sostienen las emociones de tristeza, pena y angustia, permanecen en gran medida sin examinar en los estudios que analizan los niveles de estrés de los progenitores de niños y niñas con discapacidad intelectual (Lalvani, 2008, 2011).

No obstante, no todos los estudios vienen a confirmar estas diferencias entre las madres de grupos familiares diferenciados por la presencia o no de un hijo/a con discapacidad intelectual. En este sentido, Bower et al. (1998) analizaron y compararon, en Australia y Nueva Zelanda, la percepción de resistencia familiar que tenían las madres de niños/as con síndrome de Down entre 5 y 15 años y

las madres de niños/as sin discapacidad, no encontrando diferencias significativas en la dinámica familiar entre ambos grupos. Asimismo, el estudio de Emerson (2003) reveló que aunque muchas madres de los niños/as con discapacidad intelectual presentaban un estrés adicional en su vida, sólo una minoría de ellas presentaba resultados psicológicos, sociales o familiares adversos.

Por otro lado, las investigaciones ponen de relieve que las madres y los padres experimentan un impacto diferente y tienen necesidades diferentes para afrontar la discapacidad de su hijo/a (Neely-Barnes & Día, 2008). La mayoría de los estudios indican que las madres tienen mayores tasas de depresión y experimentan más problemas de ajuste psicológico que los padres (Aldosari & Pupaff, 2014; Azar & Kundahi, 2006; Dabrowska & Pisula, 2010; Glidden & Floyd, 1997; Gray, 2003; Hastings et al., 2005; Hasting et al., 2006; Negrin & Cristante, 1996; Oelofsen & Richardson, 2006; Shin, et al., 2006; Singer, 2006). Gray (2003) en su estudio sobre familias con hijos/as con autismo encontró que la discapacidad de su hijo/a afectaba a los padres y madres de forma distinta, por los distintos roles

de género, que implicaban una mayor presencia de las madres en la crianza. También halló diferencias de género en las estrategias de afrontamiento, dado que las madres tendía a expresar sus sentimientos y los padres a suprimirlos o evitarlos, trabajando fuera de casa hasta tarde.

En este mismo sentido, tanto Shin et al. (2006) al estudiar el estrés percibido por las familias de niños/as con discapacidad intelectual en Vietnam, como Aldosari & Pufpaff (2014) al hacerlo en Arabia Saudita, hallaron niveles de estrés más altos en las madres. Aldosari & Pufpaff (2014) se apoyan, para explicar estos resultados, en aspectos culturales y de género, dado que en la cultura saudí las mujeres son las principales cuidadoras. Por su parte, Dabrowska & Pisula (2010) al investigar las familias de niños/as con autismo y con síndrome de Down, encontraron puntuaciones más altas en estrés en las madres que en los padres.

Asimismo, al combinar tanto la presencia de la discapacidad como la perspectiva de género, los resultados del estudio de Olsson & Hwang (2001) sobre las familias con niños con autismo y/o discapacidad intelectual (entre 0 y 16 años), indicaban que las madres de los

niños/as con discapacidad presentaban puntuaciones de depresión más altas que las madres de niños/as sin discapacidad y que los padres de niños/as con discapacidad, al igual que sucedía en el estudio de Basa (2010) en Argentina sobre padres y madres de niños/as con autismo. En este mismo sentido, Oelofsen & Richardson (2006) al estudiar en Suecia a las familias con niños en edad preescolar con y sin discapacidad del desarrollo, encontraron que el 84% de las madres de niños/as con discapacidad del desarrollo presentaba niveles de estrés de rango clínico frente al 67% de los padres; asimismo, las madres reportaron mayores problemas de salud. Por su parte Pereira-Silva (2006), en una investigación llevada a cabo para analizar el funcionamiento de las familias con hijos/as con síndrome de Down en comparación con las familias de niños/as con desarrollo típico, concluyeron que buena parte de las primeras presentaban una puntuación más alta en estrés que las madres de los niños/as con desarrollo típico. Sin embargo, en el caso de los padres el resultado fue inverso, es decir, los padres de niños/as de desarrollo típico percibieron más estrés en sus relaciones con sus hijos/as que los padres de



niños/as con síndrome de Down. No obstante, al comparar a las madres con los padres de niño/as con síndrome de Down, estos últimos presentaron puntuaciones más bajas en estrés que las madres.

Esta tendencia de mayor presencia de estrés en las madres que en los padres es contravenida por algunos estudios como el de Shonkoff et al. (1992) que encontró que los padres reportaban continuamente niveles de estrés más altos que las madres en su trato con los niños/as. En este sentido, muchos padres de esta investigación indicaron que se sentían menos satisfechos en su rol como padres porque su hijo/a tenía síndrome de Down. Asimismo, diversos estudios concluyen que son pocos los datos que existen sobre la figura del padre en relación al funcionamiento de la familia con hijos/as con discapacidad intelectual, al centrarse la mayor parte de los estudios en el cuidador principal (Ortega et al., 2007; Pereira-Silva & Dessen, 2003).

No obstante, algunos autores señalan que no hay diferencias en la percepción del estrés y el ajuste familiar entre padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual (Dyson, 1991, 1997). El estudio que llevaron a cabo

Azar & Badr (2010) en el Líbano vino a demostrar que ambos, padres y madres de niños/as con discapacidad intelectual, experimentaron de manera similar estrés similares, apoyo social informal y conductas de afrontamiento.

## **Metodología**

### *Participantes*

La población de estudio son las madres de niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años de todo el territorio español. La muestra está compuesta por 203 personas, 161 madres y 42 padres. En términos porcentuales las madres representan el 79,3% de la muestra y los padres el restante 20,7%.

La edad media de las madres descritas es de 40,7 años, con una desviación típica de 5,9 años. Los grupos de edad más numerosos son el de 36-40 años, con un 33,5% de las madres, y el de 41-45 años, en el que se localizan el 26,7 de ellas. En las edades más extremas, 26-30 años y 51-55, hay un 3,1% y un 5,6% respectivamente. La edad mediana de las madres es de 40 años.

Dado el pequeño tamaño de padres encuestados, en la presentación de los resultados se ha optado por no

seguir una estrategia comparativa entre madres y padres, ya que cualquier desagregación de la población de padres resulta en clasificaciones de población poco significativas.

En cuanto a la procedencia de la muestra se observa una mayor concentración de madres en las Comunidades Autónomas de Madrid y de Andalucía, existiendo una enorme dispersión en el resto del estado español. Un tercio de la muestra vive en la Comunidad de Madrid (33,5%), en Andalucía lo hace el 29,2%, el 9,9% vive en Extremadura, el 6,8% vive en Cataluña, el 5,0% en la Comunidad Valenciana, y las madres que viven en otras Comunidades autónomas no superan el 3%. A destacar que no se han podido conseguir respuestas de familias que vivan en Castilla y León, Navarra, Islas Baleares o en Ceuta y Melilla.

### **Variables e Instrumento.**

El “Cuestionario de Adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años” que se utilizó en la investigación doctoral está formado por un cuestionario sociodemográfico (de elaboración propia) y 5 escalas, todas

ellas cumplimentadas directamente por el propio encuestado.

En el artículo se presentan los datos descriptivos del Índice de Estrés Parental (PSI-SF) en su versión abreviada de Abidin (1995). El resto de escalas utilizadas fueron: Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y de la Cohesión Familiar (FACES II- VE) en su versión reducida en español (Martínez Pampliega et al., 2006); Índice de Apoyo Social (SSI) (Cooke et al., 1988); Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en situaciones de crisis (F-COPES) (Ruano Piera & Serra Desfilis, 2000); Escala de Sentido de Coherencia Familiar (FSOC) (Antonovsky, 1987), y Escala de Satisfacción Familiar (FSfS)(Sanz, 2008).

El Índice de Estrés parental fue creado por Richard Abidin (1983) para evaluar el nivel de estrés de los progenitores derivado del ejercicio de su rol de padres (Díaz-Herrero et al., 2010). En su forma original presentaba 120 items, recogidos en dos subescalas. Dadas las dificultades para su administración, Abidin (1995) ideó una versión reducida de 36 ítems (PSI- SF) que evalúa el estrés que pueden experimentar los padres y madres en el

ejercicio de la paternidad/maternidad, provocado por las características de los padres y madres, por ciertos rasgos conductuales del niño/a y/o por variables situacionales que se relacionan directamente con el rol parental (Díaz-Herrero et al., 2010, 2011). Esta versión es la que se ha utilizado en el presente estudio.

El PSI-SF está compuesta por 36 afirmaciones ante las que los padres y madres han de indicar su grado de acuerdo en una escala tipo Likert de 5 que va de 1 “muy en desacuerdo” a 5 “muy de acuerdo”. El rango de la escala es por tanto de 34 puntos, que indica el nivel de estrés más bajo, hasta 180 puntos, siendo esta puntuación la de mayor estrés. El Índice consta de las siguientes subescalas, para cada una de las cuales la puntuación mínima es 12 puntos y la máxima 60:

1. La subescala de Malestar Paterno (ítems del 1 al 12) determina el malestar que experimentan los progenitores en su desempeño del papel de padres y madres, provocado por factores personales que están directamente relacionados con el ejercicio de las funciones derivadas de este papel (sentido

de competencia, tensiones asociadas con las restricciones impuestas a otras funciones que desarrollamos en la vida, conflictos con el otro progenitor, falta de apoyo social, depresión, etc.).

2. La subescala de Interacción Disfuncional Padres-Hijo (ítems del 13 al 24) se centra en la percepción que los padres y madres tienen del grado en que su hijo/a satisface o no las expectativas que tenían sobre él o ella y del grado de reforzamiento que su hijo/a les proporciona como padres. En esta subescala el ítem 22 es inverso.
3. La tercera subescala es la de Niño Difícil (ítems del 25 al 36), y ofrece una valoración de cómo perciben los progenitores la facilidad o dificultad para controlar a sus hijos/as en función de los rasgos conductuales que presentan. En esta subescala el ítem 32 es inverso.

Este instrumento fue ligeramente modificado al ser introducido en el cuestionario utilizado

en esta investigación. Dicha modificación consistió en hacer referencia explícita al hijo/a con síndrome de Down en todas las afirmaciones del PSI-SF en donde se incluía la palabra “hijo”. Esto ha sido necesario al tener como intención valorar el efecto del hijo/a con síndrome de Down en el padre o madre encuestado, al

margen de la existencia de otros hijos/as en la familia. De esta forma los ítems que no han sido modificados son: 1, 3, 6, 7, 9, 10, 11, 12 y 22.

El Índice de Estrés Parental en la versión reducida de Abidín (1995) presenta un coeficiente de consistencia interna 0,91. En el presente estudio la consistencia interna ha sido de 0,94.

**Cuadro 6: Ítems y Subescalas del Índice de Estrés Parental en su versión reducida (PSI-SF)**

ITEM	SUBESCALA
1. A menudo tengo la sensación de que no puedo controlar bien las situaciones.	MALESTAR PATERNO
2. Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que nunca imaginé para satisfacer las necesidades de mi(s) hijo (s)	
3. Me siento atrapado por mis responsabilidades como padre/madre.	
4. Desde que he tenido este hijo no he sido capaz de hacer cosas nuevas y diferentes.	
5. Desde que he tenido este hijo/a, siento que casi nunca soy capaz de hacer las cosas que me gustan.	
6. No me siento contento con la ropa que me compré la última vez.	
7. Hay muchas cosas de mi vida que me molestan	
8. Tener a mi hijo me ha causado más problemas de los que esperaba en mis relaciones con mi pareja.	
9. Me siento solo/a y sin amigos.	
10. Generalmente, cuando voy a una fiesta no espero divertirme	
11. No estoy tan interesado por la gente como antes..	
12. No disfruto con las cosas como antes.	
13. Mi hijo/a casi nunca hace cosas que me hagan sentir bien.	INTERACCIÓN DISFUNCIONAL PADRES-HIJOS
14. Casi siempre siento que no le gusta a mi hijo ni quiere estar cerca de mi.	
15. Mi hijo me sonrío mucho menos de lo que yo esperaba.	
16. Cuando le hago cosas a mi hijo, tengo la sensación de que mis esfuerzos no son apreciados.	
17. Cuando juega, mi hijo/a no se ríe con frecuencia.	
18. Me parece que mi hijo/a no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.	
19. Me parece que mi hijo/a no sonrío tanto como los otros niños.	
20. Mi hijo/a no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.	
21. Mi hijo/a tarda mucho y le resulta muy difícil acostumbrarse a las cosas nuevas.	

22. Siento que soy : 1. No muy bueno como madre/padre. 2. Una persona que tiene algunos problemas para ser madre/padre 3. Un/a madre/padre normal 4. Un/a madre/padre mejor que el promedio 5. Muy buen/a madre/padre	INTERACCIÓN DISFUNCIONAL PADRES-HIJOS
23. Esperaba tener más sentimientos de proximidad y calor con mi hijo/a de los que tengo, y eso me molesta	
24. Algunas veces mi hijo/a hace cosas que me molestan sólo por el mero hecho de hacerlas.	
25. Mi hijo/a parece llorar y quejarse más a menudo que la mayoría de los niños.	NIÑO DIFÍCIL
26. Mi hijo/a generalmente se despierta de mal humor.	
27. Siento que mi hijo/a es muy caprichoso y se enoja con facilidad.	
28. Mi hijo/a hace algunas cosas que me molestan mucho.	
29. Mi hijo/a reacciona muy fuertemente cuando sucede algo que no le gusta.	
30. Mi hijo/a se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes.	
31. El horario de comer y dormir de mi hijo/a fue mucho más difícil de establecer de lo que yo esperaba.	
32. He observado que lograr que mi hijo/a haga o deje de hacer algo es: 1. Mucho más difícil de lo que imaginaba. 2. Algo más difícil de lo que esperaba. 3. Como esperaba 4. Algo menos difícil de lo que esperaba 5. Mucho más fácil de lo que esperaba.	
33. Piense concienzudamente y cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo/a. Por ejemplo, pierde el tiempo, no quiere escuchar, es demasiado activo, llora, interrumpe, pelea, lloriquea, etc. Por favor, marque el numero que indica el conjunto de cosas que haya contado. +10 , 8-9, 6-7, 4-5, 1-3  Por favor indique alguna _____	
34. Algunas de las cosas que hace mi hijo/a me fastidian mucho.	
35. Mi hijo/a se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba .	
36. Mi hijo me exige más de lo que exigen la mayoría de los niños.	

Fuente: Elaboración Propia.

Por su parte, la información relativa a la disposición de apoyos sociales ha sido extraída de la aplicación del Índice de Apoyo Social, creado por por Cooke, Rossmann, McCubbin & Patterson (1988). El apoyo social es

considerado como un recurso significativo para que los miembros de una familia puedan afrontar distintas situaciones potencialmente estresantes asociadas a la crianza.

De este instrumento se han utilizado en el presente trabajo sólo las preguntas dicotómicas para determinar los recursos de apoyo que tiene la persona. Las fuentes de apoyo por las que se pregunta son: pareja, hijos, otros familiares, amigos íntimos, compañeros de trabajo, vecinos, comunidad religiosa, profesionales, grupos de apoyo, creencias religiosas y medios de comunicación.

Por su parte, la información relativa a las características sociodemográficas de las madres, el tipo de familia, número y edad de los hijos, y las circunstancias del diagnóstico, fueron recogidas a través del cuestionario que se elaboró específicamente para la investigación.

### **Procedimiento.**

Dadas las dificultades para establecer un marco muestral definido, y por lo tanto no poder construir una muestra estadísticamente representativa (Cea D'Ancona, 1999), se optó por un muestreo no probabilístico estratégico, en el que la selección de las unidades

muestrales responde a los objetivos de la investigación señala Corbetta (2007, p289), este tipo de muestreo, aunque no presenta las posibilidades de generalización de los muestreos probabilísticos, es apropiado en muestras pequeñas “para garantizar que la información recopilada esté completa”.

Para localizar a las familias que potencialmente pudieran participar en este estudio se utilizaron utilizado dos vías principales: las entidades de síndrome de Down, localizadas principalmente a través de Down España<sup>4</sup>, y los colegios de educación especial que existen en todo el Estado español. Se les pidió a las entidades que hicieran llegar el cuestionario a todas las familias socias que cubrieran el criterio de edad de los menores con síndrome de Down establecido en este estudio. No fue posible contactar con todas las entidades de síndrome de Down y otras colaboradoras. De las 87 iniciales se logró contactar con 76, de las cuales 46 confirmaron su participación.

Por otro lado se obtuvo un listado con los centros de educación especial<sup>5</sup> de la mayor parte de las

---

<sup>4</sup> La relación de entidades vinculadas a Down España puede consultarse en la siguiente dirección: <http://www.sindromedown.net/conocenos/nuestras-entidades/>

<sup>5</sup> Los centros de Educación Especial pueden encontrarse en la siguiente dirección: <http://sid.usal.es/preguntas->

Comunidades Autônomas, tanto públicos como concertados, con los que se contactó igualmente para presentar el proyecto y pedir su colaboración. De los 231 centros listados, 116 ofrecieron su colaboración para hacerles llegar el estudio a las familias de niños/as con síndrome de Down de sus centros que cumplieran el requisito de edad de los menores. La mayor parte de los centros educativos que no han colaborado ha sido por no contar en sus aulas niños/as con síndrome de Down entre 0 y 12 años.

El inicio de los contactos comenzó en Febrero de 2014 y finalizó el 30 de Junio, con la recogida de los cuestionarios cumplimentados.

## **Resultados.**

### *¿Quiénes son las madres de niños con síndrome de Down?*

En relación con el estado civil de las madres participantes, el 76,4% están casadas y el 5,6% tienen una pareja de hecho. Sólo el 9,9% son solteras, el 2,5% separadas, el 5% divorciadas y el 0,6% viudas.

Asimismo, las madres estudiadas viven en su mayoría en pareja (90,7%), viviendo el 9,3% sin pareja. En este sentido el 80,7% señalan formar parte de una familia biparental, el 14,3% una familia monoparental y el 5% forman otro tipo de familia. La mitad de ellas tienen dos hijos (48,4%), un 23,6% de las madres sólo tienen al hijo/a con síndrome de Down, y el 18% tienen tres hijos. Así, 9 de cada 10 tienen entre uno y tres hijos. Casi una cuarta parte de las mujeres son madres de hijo único. Dos tercios de ellas tienen hijos menores de 7 años, y un 36% tiene hijos de 0 a 3 años.

El nivel de estudios de las madres encuestadas es predominantemente alto, ya que el 55,9% tienen estudios universitarios medios o superiores. Sólo el 1,9% no presentan estudios, el 13,0% tienen estudios primarios y el 28,6% tienen estudios secundarios.

En relación a la situación laboral de las madres, más de la mitad se encuentran en activo (55,9%), estando el 34,8% en situación de desempleo, el 3,1% en excedencia y el 6,2% en otra situación. Nos encontramos con una variedad importante de ocupaciones,

destacando que el 25,9% señala como ocupación “ama de casa” o cuidadora de sus hijos.

En relación al nivel de ingresos familiares, el 12,4% ingresa menos de 600 euros mensuales, y para el 21,7% dichos ingresos ascienden hasta 1200 euros. El 13,7% tiene ingresos entre 1200 y 1800 euros, que son superados por el 52,2% restante de la muestra. El valor más frecuente es el que se encuentra entre los 2400 y 3600 euros mensuales (24,2%).

Casi la mitad de las madres que crían a sus hijos solas están situadas en el nivel de ingresos bajos (hasta 1200 euros mensuales) 48,0%, mientras que en el caso de las madres que viven en familias biparentales hay un 43,5% que tienen ingresos familiares altos (más de 2400 euros mensuales)

Las madres de la investigación cuentan con familiares próximos y amigos íntimos que pueden brindarles apoyo en un alto porcentaje, 91,3% y 84,5% respectivamente. 6 de cada 10 dicen también disponer de compañeros de trabajo cercanos. Casi la totalidad de ellas tienen contacto con profesionales, 96,9%. Grupos formales o informales en el vecindario, parroquias o comunidades religiosas, y grupos especiales de apoyo,

tienen menos presencia: 75,8% de las madres dicen no estar implicados en esos grupos en su vecindario, 68,3% no pertenecen a comunidades religiosas y 41,6% tampoco lo hace a ningún grupo especial diseñado específicamente para ayudarle.

### **El diagnóstico de la llegada de un niño con síndrome de Down a la familia.**

Una amplia mayoría de las madres (84,5% ) recibió el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo o hija tras su nacimiento. Sólo en el 15,5% de los casos las pruebas prenatales les habían informado de este diagnóstico.

El profesional que informó a las madres del diagnóstico fue principalmente el médico (86,8%). Al 3,1% le informó la enfermera, al 3,1% la matrona, al 1,2% el trabajador social y al 5,7% otra persona (mayoritariamente su marido u otro familiar).

El profesional que más impactó o marcó en los primeros momentos fue el médico para el 75,4% de las madres, seguido de la enfermera para el 6,9%, la matrona para el 6%, el psicólogo para el 3,1% y el trabajador social para el 1,3% de las madres.

Más de la mitad de las madres considera positiva la atención que



recibió por parte del profesional que le informó del diagnóstico, valorándola el 57,9% como adecuada o totalmente adecuada, así como las orientaciones recibidas que el 57,2% las califica de adecuadas o totalmente adecuadas. El 9,2% de las madres consideran la atención de manera indiferente y el 15,1% realizan la misma valoración de las orientaciones profesionales recibidas. Para el 32,9% de las madres dicha atención fue inadecuada o totalmente inadecuada y el 27,6% valoran de la misma manera la orientación profesional.

Tras el diagnóstico, el 85,6% de las madres acudió a una entidad (asociación, fundación, etc.) relacionada con el síndrome de Down. En este caso la valoración que hacen de la acogida recibida es mayoritariamente positiva. Así, el 98,5 de las madres que acudieron a la entidad valoran la acogida como adecuada o totalmente adecuada; también lo hacen así con la información que les ofrecieron, (97,8%), y el apoyo recibido, considerado por el 94,2% como adecuado o totalmente adecuado.

### **El estrés de las madres de un niño con síndrome de Down.**

El índice de estrés parental en su versión reducida (PSI-SF) mide el estrés de los padres por medio de tres subescalas: Malestar Paterno/Materno, Interacción Disfuncional padres-hijo y Niño Difícil. La media obtenida por las madres estudiadas en la escala de estrés es de 68 y la desviación típica 21,2 en un rango entre 36 y 180 (habiéndose obtenido un rango máximo en los resultados de la escala de 151).

En relación a la subescala Malestar Materno, la media obtenida por las madres estudiadas es de 25,2, y la desviación típica es 9,34, en un rango entre 12 y 60 (habiéndose obtenido un rango máximo de 57 en los resultados de la subescala).

La puntuación media obtenida en la subescala de Interacción Disfuncional Padres-Hijos es de 20,93 y la desviación típica es 7,3, en un rango entre 12 y 60 (habiéndose obtenido un rango máximo en los resultados de esta subescala de 53). Por último

Por último, en relación a la subescala de Niño difícil, la media obtenida por las madres de este estudio es 21,86 y la desviación típica es 7,99, en un rango entre 12 y 60 (habiéndose obtenido un rango máximo en estos resultados de 50).

que presentan las puntuaciones en la mayor parte de las variables.

**Diferencias en el estrés de las madres.**

En este apartado se compara el nivel de estrés de las madres de niños con síndrome de Down según su perfil sociodemográfico, composición familiar, y disposición de apoyo social. Se consideran las variables de edad, situación laboral y nivel de ingresos de las madres, tipo de familia, número y edad de los hijos, y si tienen o no las fuentes de apoyo identificadas en la metodología. Conviene valorar con prudencia los resultados, dado el pequeño tamaño de algunos de estos grupos de madres, así como la elevada dispersión

**Las diferencias según características sociodemográficas de las madres**

Ser una madre más mayor, estar en activo, y tener un nivel económico más bajo, son en la muestra del estudio variables que elevan el nivel de estrés de las madres. En la tabla que a continuación sigue se muestran la media, la desviación típica, y los valores mínimos y máximos del Índice de Estrés Parental, según los grupos de madres definidos por estas variables.

**TABLA 1. DIFERENCIAS EN EL ESTRÉS DE LAS MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
<b>EDAD MADRE</b>					
26-30	5	53	78	63,00	9,97
31-35	23	39	108	63,73	18,97
36-40	54	36	106	61,64	15,85
41-45	43	43	151	75,41	26,53
46-50	27	39	126	71,59	18,92
51-55	9	44	124	73,55	26,61
<b>SITUACIÓN LABORAL</b>					
En activo	90	36	151	68,07	22,91
Desempleada	56	39	126	68,94	19,49
En excedencia	5	54	79	66,80	8,96
De baja por enfermedad	1	48	48	48,00	-
Ama de casa	9	41	106	64,22	20,63

NIVEL DE INGRESOS					
Bajos (Hasta 1200 euros mensuales)	55	39	131	74,41	21,55
Medios (Entre 1200 y 2400 euros mensuales)	45	40	151	66,11	21,70
Altos (Más de 2400 euros mensuales)	61	36	144	63,60	19,36

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Es en los tres grupos de edad más jóvenes de nuestro estudio dónde la puntuación media de estrés es más baja, experimentado una elevación de entre 10 y 12 puntos a partir del intervalo de edad de 41 a 45 años. Son las madres de entre 26 y 30 años las que experimentan menos estrés. Aunque presentan una puntuación media ligeramente por encima del grupo de 36-40, ésta sigue siendo baja y la desviación típica es significativamente inferior al resto de grupos de edad. Todas ellas tienen puntuaciones en el Índice de Estrés entre 53 y 78 puntos. No obstante, el tamaño de este grupo de madres es muy pequeño.

Por el contrario, las mujeres entre 41 y 45 años tienen la puntuación media en la escala de estrés más alta, 75,41 puntos, aunque la dispersión que presentan es significativa. Tal y como se puede ver en los valores mínimo y máximo de la tabla, hay madres de esas edades con puntuaciones bajas de estrés

y otras por el contrario con puntuaciones bastante altas.

Las madres del estudio desempleadas y en activo son las que presentan puntuaciones medias en estrés más altas, 68,94 y 68,07 puntos respectivamente, siendo no obstante su dispersión alta. El resto de grupos de madres tienen medias más bajas.

El nivel de ingresos es la característica que en nuestra muestra origina diferencias más claras en el nivel de estrés de las madres. A medida que aumenta el nivel de ingresos descenden las puntuaciones medias en estrés, teniendo desviaciones típicas similares. Las madres con un nivel de ingresos bajo presentan la media en el Índice de Estrés más alta – 74,41 puntos-, seguidas de las madres con ingresos medios – 66,11 puntos-, siendo aquellas con ingresos más altos las que tienen menos estrés – 63,60 puntos-.

**Las diferencias según la composición familiar**

Las madres del estudio que afrontan la crianza de un hijo con síndrome de Down sin el otro progenitor son las que sufren de mayor estrés. La puntuación media en estrés es la más alta de los cuatro tipos de familia identificados – 78,52 puntos -, superando

a las madres que viven en familias biparentales en 12 puntos. Las madres que parecen tener menos estrés son las que viven en pareja y con otros familiares, dado que son las que tienen la media más baja y la desviación típica también más baja. Es decir, son las madres que son más iguales en unas puntuaciones bajas de estrés.

**TABLA 2. DIFERENCIAS EN EL ESTRÉS DE LAS MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN COMPOSICIÓN FAMILIAR**

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
<b>TIPO FAMILIA</b>					
Biparental	130	36	151	66,54	20,98
Monoparental	23	52	131	78,52	21,76
Extensa	4	56	79	67,50	11,21
Otra	4	40	79	55,25	16,74
<b>NÚMERO DE HIJOS</b>					
1	38	44	151	69,89	21,76
2	78	36	144	67,89	21,05
3	29	39	124	65,48	22,84
4	8	43	112	70,00	23,31
5	8	46	89	65,00	16,14
6	1	78	78	78,00	-
7	1	69	69	69,00	-
<b>EDAD DE LOS HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN</b>					
0-3	59	36	151	60,71	21,70
4-6	46	46	131	73,54	19,66
7-9	24	43	126	69,50	19,77
10-12	32	40	124	72,34	20,47

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

En las madres del estudio el número de hijos no define una pauta regular en relación con las diferencias en el estrés maternal. Tal y como se puede ver en la tabla anterior, aunque las diferencias son pequeñas, la puntuación media de las madres que tienen un solo hijo o hija -éste con síndrome de Down-, es muy similar a las madres con 4 hijos, y a las madres con 7 hijos, y más alta que la de las madres con 2, 3 y 5 hijos. Son las madres con 6 hijos las que tienen la media más alta en el Índice de Estrés parental, 78 puntos.

Las madres de los niños más pequeños, de 0 a 3 años, son las que en nuestra muestra tienen menos estrés. Su puntuación media es de 60,71 puntos, entre 10 y 12 puntos por debajo del resto de grupos de madres. Los cuatro años del niño o niña parecen definir un umbral a partir del cual el estrés que las madres experimentan con la crianza de su hijo/a crece. De hecho, es el grupo de edad que tiene la media más alta -73,54 puntos-, para luego descender ligeramente cuando los hijos tienen entre 7 y 9 años, y volver a repuntar en el grupo de 10 a 12 años.

### **El apoyo social y el estrés de las madres de niños con síndrome de Down**

En la siguiente tabla se resumen los datos del Índice de Estrés parental de las madres del estudio según si tiene o no las siguientes fuentes de apoyo: familiares (padres, hermanos, cuñados...), amigos íntimos, compañeros de trabajo, grupos formales o informales en el vecindario, creencias religiosas, parroquia o comunidad religiosa, profesionales, grupos de apoyo y medios de comunicación. No se refleja si tienen hijos obviamente – todas son madres-, y tampoco si tienen pareja, dado que entendemos que lo fundamental es este sentido es criar a sus hijos con una pareja, y esta dimensión ya ha sido analizada al describir las diferencias en estrés de las madres biparentales y monoparentales. Algunas de las evidencias que proporciona este análisis descriptivo deberían ser consideradas con bastante prudencia, dado el reducido tamaño de algunos grupos de madres.

<b>TABLA 3. DIFERENCIAS EN EL ESTRÉS DE LAS MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN DISPOSICIÓN DE REDES DE APOYO</b>					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
<b>PARIENTES COMO PADRES, HERMANOS, CUÑADOS...</b>					
Sí	147	36	151	66,63	21,16
No	14	67	124	82,28	16,09
<b>AMIGOS ÍNTIMOS</b>					
Sí	136	36	151	65,71	19,65
No	25	44	131	80,44	25,13
<b>COMPAÑEROS DE TRABAJO</b>					
Sí	98	36	151	65,78	20,92
No	63	41	131	71,44	21,32
<b>IMPLICACIÓN EN ALGÚN GRUPO FORMAL O INFORMAL EN VECINDARIO O COMUNIDAD</b>					
Sí	39	36	101	63,87	18,41
No	122	39	151	69,31	21,92
<b>CREENCIAS RELIGIOSAS</b>					
Sí	126	36	124	67,63	18,48
No	35	40	151	69,31	29,26
<b>PERTENENCIA A UNA PARROQUIA O COMUNIDAD RELIGIOSA</b>					
Sí	51	39	101	65,43	15,17
No	110	36	151	69,19	23,44
<b>CONTACTO CON PROFESIONALES</b>					
Sí	156	36	151	67,41	20,66
No	5	44	126	86,20	31,73
<b>PERTENENCIA A ALGÚN GRUPO ESPECIAL DE AYUDA</b>					
Sí	94	39	144	65,87	18,99
No	67	36	151	70,98	23,77
<b>USO DE MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN</b>					
Sí	157	36	151	67,68	21,36
No	4	76	83	80,50	3,10

Fuente: Elaboración propia. Cuestionario de adaptación familiar con hijos con síndrome de Down entre 0 y 12 años (2014).

Son la existencia de apoyo social informal próximo y el apoyo de

los profesionales los factores protectores más relevantes para las madres de

nuestro estudio. De hecho, las madres que tienen la media más alta en estrés comparando la disposición de apoyos de diferente tipo, son las que declaran no tener contacto con profesionales, 86,20 puntos. Su media supera en casi 19 puntos a la de las madres que sí lo tienen, 67,41 puntos. Por su parte, la puntuación media de aquellas madres que declaran no tener familiares como padres, hermanos, u otros próximos supera casi 16 puntos – 82,28 puntos -, a la del grupo de madres que sí los tienen – 66,39 puntos. La misma situación se produce cuando se les pregunta por si tienen amigos íntimos: la media de las madres que no los tienen es de 80,44 frente a una media de 65,71 puntos en las madres que sí disponen de ellos (una diferencia de casi 15 puntos).

Las diferencias entre las medias son menores en el caso de la existencia de compañeros de trabajo – 5,66 puntos-, o de grupos formales o informales en su vecindario o comunidad – 5,44 puntos-, pertenencia a algún grupo de ayuda – 5,11 puntos-, o pertenencia a una parroquia o comunidad religiosa – 3,76 puntos-, siendo no obstante la media de estrés mayor en las madres que no tienen estos apoyos. Las creencias religiosas no parecen, en nuestra muestra, tener un

peso significativo para el estrés de las madres – 69,31 puntos las que dicen no tener creencias religiosas frente a los 67,63 de las madres que dicen que sí.

El uso de medios de información y comunicación – televisión, radio, libros, revistas...– como materiales de apoyo, sí parece ser importante como factor modulador del estrés. La media de las madres que los utilizan es de 67,68 puntos frente a los 80,50 de las que no lo hacen.

### **Conclusiones.**

La llegada de un hijo o hija con síndrome de Down a las familias estudiadas les provoca un impacto. Sin embargo, aunque la literatura informa del mayor riesgo de estrés para los progenitores cuando su hijo/a presenta una discapacidad intelectual (Backer-Ericzen et al, 2005; Gupta y Kaur, 2010; Hasall et al. 2005, Mak y ho, 2007; Webster et al., 2008), éste no se refleja en los resultados obtenidos por las madres estudiadas.

Bien es cierto, que diferentes estudios han puesto de manifiesto que el estrés no afecta de igual manera a todas las familias con hijos/as con discapacidad intelectual, y que aquellas

que tienen menores con síndrome de Down suelen presentar un menor riesgo de padecer estrés y mayor satisfacción familiar (Scott et al, 1997), a lo que se ha denominado la ventaja del síndrome de Down. Este aspecto es confirmado por los resultados de nuestro estudio.

Uno de los momentos que genera tensión y estrés es la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down del hijo o hija recién nacido o por nacer. Diferentes estudios han señalado que para muchas familias éste es un momento traumático por el contenido de la noticia y por la forma en que se produce su comunicación (Green, 2002, Skotko, 2005, Torres y Maia, 2009). Las madres estudiadas tienen en su mayoría una buena percepción de la persona que le informó del diagnóstico y la información y orientación que se le ofreció. Sin embargo, casi un tercio de las madres estudiadas pone de manifiesto que la atención y la información que obtuvieron no fue satisfactoria, lo que sin duda habrá influido en la percepción de la llegada de su hijo o hija con síndrome de Down como una situación estresante o cuanto menos, llena de tensión.

Las madres estudiadas disponen de recursos personales y acceso a recursos de apoyo social formal e

informal para hacer frente a la crianza de su hijo o hija con síndrome de Down,. La mayor parte de las madres estudiadas comparten las tareas de crianza con una pareja con la que conviven, conformando familias biparentales. Sin embargo, algunos estudios han señalado las mayores posibilidades que tiene un menor con discapacidad intelectual de ser criado en un hogar monoparental (Loft, 2011, 2013; Manjarrés, 2012), por la ruptura de pareja (Hogan, et al., 2012) que puede derivarse de las dificultades de adaptación producidas a raíz de su nacimiento. Poseen un nivel educativo medio-alto, lo que se acompaña igualmente de niveles de renta familiar medios-altos mediante su participación en el empleo.

Asimismo las madres estudiadas cuentan con apoyos informales en el entorno familiar, disponen de amigos íntimos y están apoyados por profesionales. Las madres muestran una gran satisfacción por la atención que les dispensaron los profesionales de las entidades que trabajan con personas con discapacidad, tanto en su acogida como en las informaciones y orientaciones dispensadas, en la línea de lo manifestado por Skotko y Bedia (2004).



En este sentido, las evidencias de nuestra muestra apoyan que la percepción positiva de la acción de los profesionales funciona como una variable moduladora importante sobre la angustia y el choque que experimentan las familias al recibir la noticia. Dicha tensión, angustia y estrés pueden ser aumentados o aliviados con el buen apoyo y acompañamiento familiar por parte de los profesionales que, sin duda, es un recurso de protección en el proceso de adaptación familiar.

Las situaciones de mayor riesgo en el estrés maternal se producen cuando la madre es de más edad, está en el mercado de trabajo -ya sea ocupada o desempleada-, lo que le lleva a asumir una mayor carga, puesto que se ocupan de la mayor parte de las tareas de cuidado y crianza del menor con discapacidad (Núñez, 2010). Asimismo, presentan mayor riesgo de estrés las familias que disponen de pocos recursos económicos, afrontan la crianza las mujeres solas, y no cuentan con familiares y amigos próximos, ni tampoco con apoyo de profesionales.

En nuestra muestra la presencia de hermanos parece ejercer un papel protector para el estrés de las madres, que tiende a desaparecer a medida que

aumenta el número de hijos. Sin embargo, este hallazgo ha de ser tomado con prudencia debido al escaso tamaño de los grupos de madres con más hijos, y a que la relación entre las variables estrés y número de hijos no es estrictamente lineal. Del mismo modo, madres cuyos hijos/as con síndrome de Down son más pequeños tienen menos estrés.

Finalmente, es necesario destacar que las mujeres estudiadas presentan niveles bajos de estrés, que se relacionan con la ventaja del síndrome de Down, y con la presencia de factores protectores frente al estrés parental como son el elevado nivel educativo y económico, la pertenencia a una familia biparental y la presencia de importantes recursos personales, tanto formales como informales. Aun así, es importante tener en cuenta a ese grupo de madres, aunque minoritario en nuestra investigación, que encabeza familias monoparentales con bajos recursos económicos y con pocos recursos informales para poder afrontar de manera satisfactoria la crianza de su hijo o hija con síndrome de Down. Urge que estas madres sean objeto de atención y especial protección por las distintas

administraciones públicas y entidades privadas del sector.

## Referencias Bibliográficas

Abery, B. H. (2006). Family adjustment and adaptation with children with Down syndrome. *Focus on Exceptional Children*, 38 (5): 1-19.

Abidin, R. R. (1983). *Parenting Stress Index Manual*. Charlottesville, V. A.: Pediatric Psychology Press.

Abidin, R. R. (1992.) The determinants of parenting behaviour. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21 (4): 407-412.

Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI) manual*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.

Acero Rodríguez, P. D. (2013). *Discapacidad: cómo afrontar el duelo en la familia*. Madrid: San Pablo.

Aldosari, M. S. y Pufpaff, L. A. (2014). Sources of stress among parents of children with intellectual disabilities: a preliminary investigation in Saudi Arabia. *The Journal of special education Apprenticeship*, 3 (1): 1-21.

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage*

*Stress and Stay Well*. San Francisco, CA.: Jossey-Bass Publishers.

Azar, M., y Badr, L. K. (2010). Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 25 (1): 46-56.

Azar, M. y Kurdahi, L. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17 (4):375-380.

Baker-Ericzén, M. J. et al. (2005) Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and practice for persons with severe disabilities*, 30 (4): 194-204.

Basa, J. A. (2010) *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo*. Tesis de Licenciatura, Universidad Católica Argentina, Facultad de Humanidades “Teresa de Ávila”, Argentina. Recuperado en marzo de 2014: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>.

Blacher, J. et al. (2013). Syndrome specificity and mother-child interactions: Examining positive and negative parenting across contexts and time. *Journal of Autism*

*and Developmental Disorders*, 43: 761–774.

Bower, A., Chant, D., & Chatwin, S. (1998).

Hardiness in families with and without a child with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5 (2): 71-77.

Byrne, E. A. & Cunningham, C. C. (1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26 (6): 847- 864.

Canbulat, N., et al. (2014). Emotional reactions of mothers diagnosed with Down syndrome baby. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25 (3): 147-153.

Cea D’Ancona, M. A. (1999). *Metodología cuantitativa. Estrategias y técnicas de investigación social*. Madrid: Síntesis.

Chichevska Jovanova, N. y Dimitrova Radojichikj, D. (2013) Parents of children with developmental disabilities: stress and support. *Special Education-Profesional and Scientific Issues*, 14 (1-2): 7-19.

Choi, E.K., et al.. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16: 113-120.

Cooke, K., et al. (1986). Child disablement, family dissolution and reconstitution. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28: 610–16.

Corbetta, P. (2007). *Metodología y técnicas de investigación social*. Madrid: McGraw Hill.

Cunningham, C. C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4 (3): 87-95.

Cunningham, C. (2011). *El síndrome de Down. Una introducción para padres*. Barcelona: Paidós.

Dabrowska, A. y Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3): 266-280.

Di Giulio, P. et al. (2014). *Families with disabled children in different european countries*. Families and societies, 23. Recuperado en abril de 2015: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

Díaz-Herrero, A., et al. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22 (4): 1033-1038.

- Díaz-Herrero, A., et al. (2011). Validity of the Parenting Stress Index-Short Form in a sample of spanish fathers. *The Spanish Journal of Psychology*, 14 (2): 990-997.
- Dubbs, J. L. (2008). *Parent stress reduction through a psychosocial intervention for children diagnosed with attention-deficit/hiperactivity disorder*. A Dissertation Submitted to the School of Graduate Studies and Research In Partial Fulfillment of the Reuirements for the Degree Doctor of Psychology. Indiana University of Pennsylvania. Recuperado en abril de 2014 <https://dspace.iup.edu/bitstream/handle/2069/75/Jenna%20Dubbs.pdf?sequence=1>
- Dyson, L .L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95: 623–629.
- Dyson, L. L. (1997) Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102: 267-279.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47: 385–399.
- FEAPS (2008). *Necesidades de las Familias de Personas con Discapacidad Intelectual de Feaps Madrid*. Madrid: FEAPS.
- Flórez, J. (2000). *A la vera de nuestros caminos. Evocaciones sobre la discapacidad*. Santander: Fundación Síndrome de Down Cantabria.
- Friedrich, W. N. y Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, 85(5): 551-553.
- GAT (2011). *La Primera Noticia*. Madrid, Polibea.
- Gath, A. (1978). *Down's Syndrome and the family: he early years*. London: Academic Press.
- Glidden, L. M., y Floyd, F. J. (1997). Disagregatin parental depression and family stressin assessing families of children with developmental disabilities: a multisample aalysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102: 250-266.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56: 631-642.

- Green, S. E. (2002). Mothering Amanda: Musing on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss and Trauma*, 7: 21-34.
- Gupta, R. K. y Kaur, H. (2010). Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 21(2): 118-126.
- Hassall, R., Rose, J., y McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6): 405-418.
- Hastings, R. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental disability*, 2: 149-160.
- Hastings, R. P., et al.. (2002). Factors related to positive perceptions in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (3), 269-275.
- Hastings, R. P., et al. (2006). Maternal distress and expressed emotion: cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 11: 48- 61.
- Hastings, R. P. et al. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9 (4): 377-391.
- Hedov, G., et al.. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9 (4): 415-422.
- Hedov, G.; et al. (2002) First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatr*, 91: 1344-1349.
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: new perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13: 279 – 287.
- Hodapp, R. M., et al. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 22: 137-151.
- Hogan, D., et al. (2012). *Family consequences of children's disabilities*. Russell: Sage Foundation.
- Johnston, C., et al. (2003). Factors

associated with parentign stress in mothers of children with fragile X syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24 (4): 267-275.

Keller, D., y Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74 (3): 337-348.

Kearney, P. M., y Griffin, T. (2001).

Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34: 582-592.

Kersh, J. et al. (2006). The contribution of marital quality to the wellbeing of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12): 883-893.

Lalvani, P. (2008). Mothers of children with Down syndrome: Constructing the sociocultural meaning of disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (6), 436-445.

Lalvani, P. (2011). Constructing the (m)other. Dominant and contested narratives on mothering a child with Down syndrome. *Narrative Inquiry*, 21 (2): 276-293.

Loft, L. T. G. (2013). Four Essays on Family

Life Events. Recuperado en mayo de 2014: [http://www.soc.ku.dk/Forskning/dokument/thesis/FraForlag06\\_12\\_13.pdf](http://www.soc.ku.dk/Forskning/dokument/thesis/FraForlag06_12_13.pdf).

Lott, I. T. y Dierssen, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individual with Down's syndrome. *Lancet Neurology*, 9: 623-633.

Mak, W. S. y Ho, S. M. (2007) Caregiving perceptions of Chinese mothers of children with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20: 145-456.

Manjarrés Carrizales, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14 (1): 97-118.

Martínez-Pampliega, A., et al. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (2): 317-338

McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6: 7-37

McCubbin, M. A., y McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment and

- adaptation. En Danielson, C. B., Hamel-Bissell, B. & Winstead-Fry, P. *Families, Health and Illness* (pp. 21-63) St. Louis, MO: CV Mosby.
- Mercado García, E. y García Vicente, L. M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23: 9-24.
- Minnes P. M. (1988) Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation* 93: 184- 92.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: the impact upon the family. En Burack, J. A., Hodapp, R. M., & Zigler, E. (Coord.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693-712). Cambridge: Cambridge University Press.
- Neely-Barnes, S. L. y Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: a review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior intervencion*, 5 (3): 93-107.
- Negrin, N. S. y Cristante, F. (1996). Resources and stress in parents with a mentally retarded child: a quantitative approach. En Cusinato, M. (Coord.), *Research on family: resources and needs across the world* (pp. 493-506). Milão: LED – Edicioni Universitarie.
- Núñez, B. (2010). *El niño con discapacidad, la familia y su docente*. Buenos Aires: Lugar.
- Oelofsen, N. y Phil Richardson, P. (2006) Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31 (1): 1-12.
- Olsson, M. B. y Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual Disability Research*, 45 (6): 535- 543.
- Ortega, P., Salguero, A., y Garrido Garduño, A. (2007). Discapacidad: paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana/Bogotá (Colombia)*, 25 (1): 118-125.
- Padeliadu, S. (1998). Time demands and experience stress in greek mothers of children with Down's syndrome. *Journal of Intellectually Disability*, 42 (2): 144-153.
- Phelps, R. A. et al. (2012) Health care needs of children with Down syndrome and impact of health system performance on children and their families. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33: 214-220.

Pereira Silva, N. L. y Dessen, M. A. (2003). Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 16 (3): 503-514.

Pereira Silva, N. L. (2006). Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10 (2): 183-194

Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E., & Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3): 342-347

Rasheed, J. M., Rasheed, M. N., y Marley, J. A. (2001). *Family therapy. Models and techniques*. London: Sage.

Robledo, J. V. (2011). *Construir un nuevo proyecto de vida familiar: la irrupción de un hijo con discapacidad y el impacto de su diagnóstico*. Tesina. Universidad Nacional del Rosario.

Rodrigues Nunes, M. D., y Dupas, G. (2011). Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19 (4): 985-993.

Rogers, M. L. y Hogan, D. P. (2003) Family life with children with disabilities: the key role of rehabilitation. *Journal of Marriage and Family*, 65: 818–833.

Ruano Piera, R. y Serra Desfilis, E. (2000). Estrategias de afrontamiento en familias con hijos adolescentes. *Anales de Psicología*, 16 (2): 199-206.

Sanders, J. L. y Morgan, S. B. (1997) Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19: 15-32.

Sanz Vázquez, M. (2008). Equipo EIF. *Manual de Instrumentos de evaluación familiar*. (pp. 69- 77).Madrid: CCS.

Sayed, M. et al. (2006). Parenting Stress Index among Mothers of Conduct Disorder Children. *Current Psychiatry*, 13 (2): 255-270.

Scorgie, K. y Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38 (3): 195-206.

Scott, B. S. et al. (1997). Psychological distress of parents of infants with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 102 (2): 161-171.



Shapiro, J. et al. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. En Burack, J. A., Hodapp R. M. & Zigler E. (Coord.). *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.

Shin, J. et al. (2006). Parenting Stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 748-760.

Shonkoff, J. P. et al. (1992). Development of infants with disabilities and their families: Implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society of Research in Child Development*, 57 (6, Serial No. 230).

Silva, N. L. P. y Dessen, M. A. (2003). Ciraņas com síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicología: R eflexao e Crítica*, 16(3): 503-514.

Simmerman, S. et al. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with Young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26: 325-338.

Singer, G. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American*

*Journal on Mental Retardation*, 111 (3): 155-169.

Skotko, B. G. (2005) Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115: 64-77.

Skotko, B. y Bedia, R. C. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21: 54-71.

Skotko, B. et al. (2005) Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Mental Retardation*, 43 (3): 196-212.

Tomanik, S. et al. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal distress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29 (1): 16-26.

Torres, L. y Maia, C. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80 (1): 39-47.

Webster, T. I. et al. (2008). Child health and parental stress in school-age children with a preschool diagnosis of developmental delay. *Journal of Child Neurology*, 23 (1): 32-38.

# Gênero & Direito

Este periódico está indexado nas bases:

