

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SOCIALES



**DETERMINACIÓN SOCIAL DEL PROCESO SALUD-DISCAPACIDAD-
ATENCIÓN EN HOGARES DE LAS ZONAS RURALES DE NUEVO LEÓN.**

Tesis para obtener el grado de Doctorado en Ciencias Sociales con
orientación en desarrollo sustentable.

Presenta

M.O.A Karla Isabel Juárez Ibarra.

Director

Dr. José Manuel Rangel Esquivel.

Codirectores

Dr. Esteban Picazzo Palencia.

Dra. Lilia Maricela Mendoza Longoria.

Monterrey, Nuevo León, México

mayo, 2025

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SOCIALES



**DETERMINACIÓN SOCIAL DEL PROCESO SALUD-DISCAPACIDAD-
ATENCIÓN EN HOGARES DE LAS ZONAS RURALES DE NUEVO LEÓN.**

Tesis para obtener el grado de Doctorado en Ciencias Sociales con
orientación en desarrollo sustentable.

Presenta

M.O.A Karla Isabel Juárez Ibarra.

Director

Dr. José Manuel Rangel Esquivel.

Codirectores

Dr. Esteban Picazzo Palencia.

Dra. Lilia Maricela Mendoza Longoria.

Monterrey, Nuevo León, México

mayo, 2025



FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
Instituto de Investigaciones Sociales

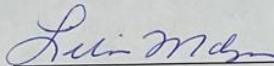
DR. JOSÉ JUAN CERVANTES NIÑO
COORDINADOR
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES SOCIALES
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
PRESENTE.-

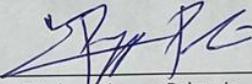
Por medio de este escrito nos permitimos informarle que, después de haber revisado la tesis Doctoral titulada: "Determinación social del proceso salud-discapacidad-atención en hogares de las zonas rurales de Nuevo León", presentada por la alumna Karla Isabel Juárez Ibarra, hemos dictaminado que está APROBADA para proceder a la sustentación del examen de grado.

Sin más por el momento, estamos a sus órdenes para cualquier aclaración al respecto.

COMITÉ DE EVALUACIÓN DE TESIS DE DOCTORADO


Dr. José Manuel Rangel Esquivel
Director

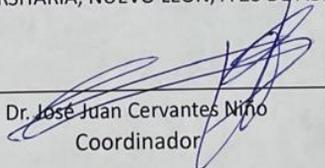

Dra. Lilia Maricela Mendoza Longoria
Codirectora


Dr. Esteban Picazzo Palencia
Codirector

Dra. Verónica Mireya Moreno Rodríguez
Lector Externo

Dr. Jorge Enrique Bracamontes Grajeda
Lector Externo

ATENTAMENTE,
"ALERE FLAMMAM VERITATIS"
CD. UNIVERSITARIA, NUEVO LEÓN, A 28 DE ABRIL DE 2025


Dr. José Juan Cervantes Niño
Coordinador



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
Ave. Lázaro Cárdenas Ote. y Paseo de la Reforma S/N, Monterrey, Nuevo León, México. C.P. 64930
Tel. 81 8329 4237 | iinso.dep@uanl.edu.mx

Agradecimientos

Primero quiero agradecer a Dios por permitirme vivir tantas cosas en estos 4 años de estudio, tanto buenas como no tan buenas, porque de cada una de ellas he aprendido y soy quien soy hasta ahora.

Gracias a mis padres por hacer de mi una persona de bien, que busca siempre la superación y el constante conocimiento, no solo para beneficio propio sino para aportar algo a los demás, Papá no alcanzaste a ver esta meta terminada, pero estoy segura de que desde arriba ves cada uno de mis logros y estas muy orgulloso de mi, ¡te amo eternamente!. Mamá gracias por aguantarme toda la vida y mas por estos 4 años de estudio en los que te toco ver cada uno de mis estados de ánimo, gracias por ser mi inspiración y unos de los motores principales para seguir viviendo.

Agradezco a mis hermanas Mónica y Erika por ser mis compañeras de vida, por el apoyo brindado no solo en esta etapa sino a lo largo cada una de ellas y hacerme saber que siempre contare con ustedes, gracias también por darme a mis hermosas sobrinas que son uno de los motivos principales que me impulsan a ser mejor profesional y persona porque se que es el ejemplo la mejor manera de dejar algo en ellas, gracias Geraldine por ser inspiración y porque mucho de mi lo veo reflejado en ti, siempre estaré orgullosa de tus logros, gracias Adrialé porque nos abriste los ojos a una realidad diferente pero que hoy me permite realizar estos estudios, que sepas que siempre que este en mis manos seguiré visibilizando la discapacidad para que un día puedas lograr una vida independiente y autónoma donde todos tus derechos sean respetados, gracias Layla por ser tan libre y mostrarme que en la vida hay que ser felices sin preocuparnos por el qué dirán, gracias Vicky y Mario por permitirme ser parte de su vida, espero siempre ser ejemplo para los 5 y que sepan que siempre, no importa lo que sea, podrán contar con su Tía.

Gracias a mis amigos (Patty, Laura, Ana, Lili, David, Luz) por estar siempre para mí, son un lugar seguro donde sé que puedo contar con refugio, apoyo y un amor incondicional, gracias por siempre animarme a ser mejor y por sentirse orgullosos de mí, gracias especiales a Luz Romero por hacer más ligera esta etapa apoyándome en la docencia, tanto en épocas muy difíciles donde fue imposible estar frente a grupo como en otras donde mi atención debía estar al 100 en este programa, estaré siempre agradecida por todo tu apoyo.

Gracias a la Dra. Norma Cruz y al Dr. Oscar Martínez por formar parte de mi vida, ambos han sido un ejemplo y un apoyo para que yo pudiera realizar este doctorado, gracias por leer mis documentos, por apoyarme no solo académicamente sino personalmente, siempre contarán con mi admiración, respeto y cariño, espero tenerlos siempre presentes en mi vida y que me permitan trabajar en conjunto con ustedes para seguir aprendiendo.

Gracias al Instituto de Investigaciones Sociales por permitirme formar parte de su programa doctoral, sabía desde un inicio que esto no sería fácil pues no es mi área de estudios pero agradezco enormemente el que me brindaran las herramientas académicas necesarias y me mostraran un panorama muy diferente al que estaba acostumbrada, definitivamente descubrí que cuanto se abre la mente se pueden lograr muchas cosas, en lo personal me hicieron abrir no solo mi pensamiento sino mi visión del mundo y eso es invaluable, gracias a los directivos, a los maestros y al personal administrativo por el apoyo brindando durante esta estancia.

Agradezco al Dr. Bracamontes y la Dra. Moreno por aceptar ser los lectores externos, también agradezco al comité de Tesis, la Dra. Mendoza, el Dr. Picazzo y especialmente al director de esta trabajo el Dr. José Manuel Rangel por permitirme ser parte de su proyecto, esto me permitió llegar hasta donde hoy estoy, gracias por brindarme no solo su conocimiento sino también su amistad y su hermosa familia, espero que podamos seguir trabajando en conjunto y aprender de usted.

Gracias a mis compañeros en especial a Pia, Rocío y Arturo por hacer mas llevaderos estos 4 años, por compartir conmigo sus conocimientos, su forma de ser y de pensar, me parece increíble como 4 personas tan diferentes puedes llegar a coincidir, a congeniar y a formar parte importante de la vida, saben que los quiero y que siempre podrán contar conmigo.

Por último, agradezco al Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías (CONAHCYT), a la Universidad Autónoma de Nuevo León por el financiamiento de mis estudios de doctorado y al CONAHCYT- CONEVAL por permitirme ser parte del Proyecto “Determinantes sociales de la salud de los hogares rurales de Nuevo León” del cual se obtuvo información para este documento.

Contenido

Introducción General	9
Delimitación del problema de investigación	9
Contextualización del problema de investigación	25
Justificación	32
Interrogantes	36
Objetivos	37
Objetivo General	37
Objetivos Específicos	37
Capítulo 1 Reconfiguración de los conceptos Salud y Discapacidad. ¿qué las determina?	42
1.1 Estado del arte (estudios de los determinantes sociales de la salud y determinación social)	42
1.2 Salud	48
1.3 Salud en el contexto mexicano	51
1.4 Brechas de salud en México: de la ruralidad a la nueva ruralidad.	54
1.5 Proceso salud-enfermedad: una mirada histórica de los modelos de estudio para la reconfiguración de la discapacidad desvinculándola de lo patológico.	59
1.6 Salud Pública y determinantes sociales de la salud	65
1.7 Salud colectiva y determinación social de la salud.	74
1.8 Determinantes sociales y determinación social de la salud: puntos de convergencia y divergencia para el estudio de la discapacidad, propuesta de un modelo	84
1.9 Importancia de la familia en las cuestiones de salud y discapacidad	90
1.10 Atención y cuidados	99
1.11 Cuidadores, actores sociales que emergen ante la discapacidad	103

1.12 Reflexiones Finales del Capítulo	106
Capítulo 2 Aproximaciones metodológicas para la comprensión de la discapacidad en las zonas rurales de Nuevo León.....	109
2.1 Naturaleza de la investigación.....	109
2.1.1 El estudio objetivo de la salud por medio de la complementación metodológica.....	109
2.1.2 Visión subjetiva de la salud	133
2.2 Medios y técnicas para conocer lo subjetivo y objetivo del proceso Salud-discapacidad-atención de las zonas rurales de Nuevo León.....	136
2.3. Aspectos éticos de la investigación.....	142
2.4 Reflexiones Finales del Capítulo	145
Capítulo 3 Comprensión del proceso Salud-discapacidad-atención.....	147
3.1 Análisis de información.	147
3.2 ¿Todos tenemos acceso a la salud? Que sucede en las Zonas Rurales de Nuevo León (Población y Contexto de estudio).....	151
3.3 Panorama general de los hogares rurales de Nuevo León.....	157
3.4 Datos población con discapacidad	165
Capítulo 4 Análisis de las experiencias respecto al proceso salud-discapacidad-atención.	175
4.1 Presentación de casos	176
4.2 Nivel individual.....	190
4.3 Reflexiones Finales del Capítulo	199
Capítulo 5 Determinación social de la discapacidad en los niveles micro y meso social.....	202
5.1 La Familia	202
5.1.1 Dinámicas familiares.....	204
5.1.1.3 Actores sociales.....	210
5. 2 El Contexto social, sociocultural	211
5.3. Reflexiones Finales del Capítulo	229

Capítulo 6 Conclusiones Generales	236
Bibliografía	245
Anexos	271
Anexo 1 Cuestionario de los determinantes sociales de la salud en los hogares rurales de Nuevo León	271
Anexo 2 Guiones de observación para las localidades y los hogares de miembros con discapacidad de las rurales de Nuevo León	291
Anexo 3 Guion de entrevista para los hogares con miembros con discapacidad	294
Anexo 4 Consentimiento	informado

Introducción General

Delimitación del problema de investigación

La *salud* es definida por la OMS como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo como la ausencia de enfermedad, es decir dentro de un marco biológico-psicológico-social, que une el modelo médico y social a través de la Clasificación internacional de enfermedades (CIE-11, 2018), para Moreno (2008) la salud es la síntesis de un conjunto de procesos desde lo que sucede con la biología en cada cuerpo, pero también del ambiente en el que el individuo se rodea, así como sus relaciones sociales, políticas y económicas, es importante señalar que la salud se relaciona con la vivienda, el trabajo, la alimentación, los servicios básicos con los que la persona cuenta, el medio ambiente es decir con los derechos sociales (Meinardi, 2022), estos condicionantes sociales son retomados desde la perspectiva de la OMS para definir los Determinantes sociales de la salud (WHO, 2010).

Es importante destacar que la salud es algo procesual, cambiante, complejo es decir no es algo que se mantiene estático, se deberá tener en cuenta los factores personales, los contextos, el orden biológico, las actitudes, los factores culturales y sociales que mediante procesos adaptativos, interaccionales e históricos le permitan una estabilidad (Flórez, 2006, Amar et al, 2013).

La salud se ha intentado comprender históricamente por distintos paradigmas, primero encontramos a la *salud Pública* que se basa en factores causales de carácter natural, entendiéndola como un fenómeno biológico (Huerta, 2010), y cuya pieza clave son los *Determinantes sociales de la salud* (DSS) y de los cuales depende el estado de salud, así como el bienestar de la población, estos DSS deben cumplir con la intersectorialidad, la promoción de la salud y la equidad.

A través de la promoción de la salud centradas en los DSS se busca la equidad en salud (De la Torre-Ugarte-Guanilo, y Oyola-García, 2014), definida por Whitehead (1992) como la obtención del acceso y utilización igualitarios a la atención para una misma necesidad, así como para todos igualdad en la calidad de la atención, esta perspectiva incorpora una dimensión moral y ética y no se limita al enfoque médico. De tal forma que la equidad en salud es extensa y multidimensional ya que incluye lo relacionado con el logro de la salud, la distribución de la atención sanitaria, justicia en los procesos, prestación de asistencia sanitaria, además de la justicia social entre otras dimensiones (Sen A, 2002).

Reconocer que la salud debe ser una exigencia que la población puede solicitar a los gobiernos para favorecer así la cohesión social y dejar de lado el enfoque económico predominante en las políticas de salud y de esta manera lograr el objetivo primordial que es el de satisfacer las necesidades de salud de la población (Laurell AC, 2010).

Para que esto se lleve a cabo es de suma importancia trabajar en la promoción de la salud. uno de los pilares de la atención primaria, así como de la salud pública y cuyas aportaciones serán la reducción de las morbilidad, la disminución del impacto económico y social de las enfermedades aportado al desarrollo humano (Judith., 2018), a su vez se debe tener en cuenta las interacciones sociales por lo que se requiere un compromiso interdisciplinario entre las ciencias sociales y las ciencias de la salud de tal forma que se trabaje como objetivo de la promoción de la salud que se obtenga calidad de vida, bienestar humano y el bienestar del entorno (Suárez, 2001, Cala, 2020).

En la búsqueda de esta interacción social y de evitar la individualidad del paradigma biomédico es que surge el segundo paradigma por el que se han realizado estudios e investigaciones para la comprensión de la salud desde esta perspectiva (Breilh,1979; Laurell, 1997; Paim, Almeida,1999, Iriart y cols.,2002, Nogueira, 2009), que es el de *la salud colectiva* que trae consigo la medicina social y que reconoce el componente social del área médica y cuyo objetivo es que se garantice la salud de la población.

Este objetivo se origina en las declaraciones de salud para todos en el año 2000 y tiene como pilar la atención primaria de la salud, esta atención es el primer contacto de las personas, la familia y la comunidad con el sistema de salud, de manera que se lleve la atención lo más cerca posible al lugar donde trabajan, viven, para analizar así lo colectivo; de tal forma que la salud colectiva no se encarga de tratar el cuerpo enfermo sino que se concentra en las causas que se encuentran por fuera del cuerpo para encontrarlo en sus

alrededores (animales, fenómenos, relaciones) es decir en el medio ambiente (Balarezo y Andrade, 2017).

Una parte fundamental de la salud colectiva es la determinación social de la salud cuya perspectiva de salud se enfoca en que es el resultado de procesos históricos, sociales y estructurales que se encuentran en constante transformación como consecuencia de los procesos de producción, reproducción, modos de vida de tal forma que la enfermedad es el resultado no solo de cuestiones biológicas individuales, sino que es resultado de las desigualdades sociales (Breilh, 2013; Morales-Borrero y cols., 2013).

De acuerdo con la revisión histórico-bibliográfica podemos decir que para entender la salud dos paradigmas han dominado, primero el de la *Salud pública* clásica, conceptualizado desde el modelo biomédico basándose en los factores causales de carácter natural y el segundo paradigma que es el de la *Salud colectiva* que se basa en la medicina social y en el que la salud es un fenómeno social e histórico cuyos procesos sociales determinan los procesos psicobiológicos (Huerta, 2010).

Al hablar de salud es inevitable abordar el tema de enfermedad, para el modelo biomédico la enfermedad se ve como algo individual, mientras que para Foucault la enfermedad inicia en una organización o jerarquización que se da por las familias, el género y la especie, esto hace surgir el binomio salud- enfermedad que al igual que la salud ha tenido una transición histórica desde sus inicios con el modelo mágico- religioso, al evolucionar con el modelo

social, el uni y multicausal, el epidemiológico, ecológico, histórico-social, geográfico, económico, hasta llegar al *modelo interdisciplinario*.

En este modelo el proceso salud-enfermedad ya sea a nivel individual o colectivo es el resultado de la interacción de factores que deben abordarse de manera interdisciplinaria y que sus niveles de determinación se analizaran jerárquicamente es decir desde determinantes sistémicos, determinantes a nivel socio estructural, a nivel familia-instituciones y a nivel individual, de tal manera que a través de este enfoque se estudie este proceso desde los factores demográficos, epidemiológicos, sociales y económicos (Frenk et al, 1991; Arredondo, 1992).

Otro binomio relacionado tanto de manera histórica como cultural es el de enfermedad-discapacidad, al igual que la salud, la discapacidad se ha visualizado históricamente mediante dos enfoques, el enfoque biomédico en el que la discapacidad se ve como algo individual generado por una condición de salud, deficiencia o enfermedad, que necesita de rehabilitación que pueda lograr o no el mejorar las condiciones de las personas (Rioux, 1997), que requiere de tratamiento individualizado en pro de curarlo o adaptarlo, al ser primordial y necesaria su atención (Rodríguez, 2004, WHO, 2001).

Y un segundo enfoque que es el del modelo social de la discapacidad que la describe no como algo personal sino un conjunto de condiciones creadas por los contextos del entorno social es decir se debe asumir la responsabilidad y la intervención social para de esta

manera realizar las modificaciones ambientales que se requieran para que las personas con discapacidad participen plenamente en la sociedad, por lo tanto es un problema no sólo ideológico o actitudinal sino social, que implica un trabajar en un cambio en pro de los derechos humanos (WHO., 2001). Se tendrá que considerar que enfermedad-discapacidad es multicausal y es el resultado de las interacciones biopsicosociales y culturales.

Por lo tanto, la discapacidad debe entenderse desde los contextos de las condiciones sociales y los factores ambientales que desfavorecen sus condiciones particulares de salud, reconocer que existen situaciones en el que las personas son aisladas de la participación plena y con igualdad de oportunidades en aspectos culturales, sociales, políticos y económicos al ser no resultado, sino parte de la exclusión (Tamayo, Besoán y Rebolledo, 2018).

Por tal motivo y desde la reflexión de lo colectivo y como resultado de movimientos sociales, se impulsaron modelos que pretenden interpretar la discapacidad de tal forma que se promuevan y reconozcan sus derechos civiles (Guzmán- Castillo, 2012), esto surge del movimiento vida independiente, desde organizaciones civiles de personas con discapacidad donde evidencian que las exclusiones a las que se enfrentan no han sido exclusivas del área médica, sino que deberían tomarse en cuenta sus necesidades y tratar los temas de derechos y discriminación (Águila, 2007).

La discapacidad es definida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001) y respaldada por la OMS como un deterioro funcional que puede involucrar desde un órgano o parte del cuerpo, que limita las acciones o labores vividas diariamente de tal manera que puede restringir su participación dentro de una sociedad, es decir es un término genérico, con presencia de limitaciones en las actividades y su participación está restringida, incluyendo aspectos negativos entre la interacción de la persona (lo relacionado a su salud) y su contexto (lo relacionado con factores personales y ambientales) (WHO, 2001).

Para la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) las personas con discapacidad son aquellas que tienen impedimentos o dificultades para realizar alguna actividad funcional, esta actividad funcional con base en la CIF incluyen caminar, subir o bajar escaleras, bañarse, hablar o comunicarse, vestirse o comer, ver aun al usar lentes, mover o usar sus brazos o manos, aprender, concentrarse, recordar, oír aun al usar aparato auditivo, realizar actividades por condición mental o emocional (INEGI, 2014, WHO,2001).

En México el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) para fines de recolección de datos describe a “una persona con discapacidad como aquella que tiene alguna limitación física o mental para realizar actividades en su casa, escuela o trabajo, como caminar, vestirse, bañarse, leer, escribir, escuchar, etcétera” (INEGI, 2020); Y la clasifica en 4 grandes grupos 1) las discapacidades sensoriales y de comunicación 2) las discapacidades motrices 3) discapacidades mentales 4) discapacidades múltiples.

De acuerdo con estas definiciones y desde la perspectiva del modelo biopsicosocial de la salud (Engel,1977) que se enfoca en los ambientes sociales que limitan a la población con discapacidad es que esta debe dejar de verse como algo negativo y se trabaje en considerar a las personas de acuerdo con sus capacidades y funcionamientos para impulsar el desarrollo y adquisición de nuevas cualidades mediante los apoyos adecuados y al tener en cuenta no solo los rasgos individuales de las personas sino también el contexto social y cultural de las comunidades a las que pertenecen (Barbosa y Beltrán, 2019).

La población con discapacidad ha sido sujeto de estudio tanto para las ciencias de la salud que como se mencionó anteriormente la observa desde una perspectiva curativa y o terapéutica de un déficit, mientras que las ciencias sociales han puesto su atención en cómo se percibe la discapacidad y cómo esta percepción tiene repercusiones en su inserción en la sociedad, específicamente en cuestiones educativas, laborales y políticas (Oliver, 2002; Vargas 2012).

Dentro de los estudios sociales de la discapacidad se identifican perspectivas teóricas de estudio, la positivista en la cual se observa la discapacidad de acuerdo a conductas que puedan ser observadas y medidas; la perspectiva cognitiva que se encarga de explicar las funciones y los niveles cognitivos de la población con discapacidad; la interpretativa que deriva de las representaciones sociales y el interaccionismo simbólico; y por último, la sociocrítica basada en las relaciones de poder de la población sin discapacidad quienes son

los que determinan las bases de la sociedad (Farr, 1994; Oliver, 2002; Barnes, 2005; Vargas, 2010; Vargas 2012)

A partir de estas perspectivas, es que se identifican enfoques conceptuales de la discapacidad: el primero de ellos es el que se reduce la discapacidad a algo individual, atributo de sus condiciones físicas o sus déficits; el segundo es aquel que se relaciona con la percepción que las personas sin discapacidad tienen de las personas con discapacidad, de tal forma que provoque una actitud de rechazo o resistencia hacia la misma cuya consecuencia sea el generar que se preconice la discapacidad como algo negativo (Wright 1983; Vargas 2012).

Lo anterior conduce a distintas perspectivas: en primera instancia acerca de los prejuicios, las actitudes y los estereotipos de donde se ha originado la creencia de que las personas con discapacidad sufren o llevan una vida infeliz porque no aceptan su discapacidad; la segunda es la de las construcciones sociales en la que desde la óptica del interaccionismo, se analiza cómo el colocar una etiqueta de estigmatización a esta población devalúa su identidad, origina que el imaginario colectivo tenga una connotación negativa para esta población, por último la perspectiva sociocrítica que se basa en las relaciones de poder y dominación donde la población con discapacidad es considerado como un grupo social oprimido por lo que se debe tener en cuenta las barreras que se presentan en sus contextos y afectan el desarrollo de esta población en sus entornos (Finkelstein, 1980; Ferreira, 2007; Vargas 2012).

Estos entornos micro y meso sociales influirán no solamente en el desarrollo de capacidades para la población con discapacidad sino también tendrán impactos en cuestiones tales como la salud, en primera instancia es importante destacar dentro del contexto micro social a la familia.

La familia es definida por la OMS (1978) como la “unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas”, por su parte el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2013) afirma que la familia es “el ámbito donde los individuos nacen y se desarrollan, así como el contexto en el que se construye la identidad de las personas por medio de la transmisión y actualización de los patrones de socialización”. Es decir, en la familia se lleva a cabo la interacción social y se transmiten los valores y las reglas sociales de comportamiento y se puede conformar por lazos legales en caso de matrimonio o adopción, sanguíneos o alianzas entre sus integrantes.

A su vez la familia es de suma importancia para el desarrollo de los hijos ya que las decisiones o acciones que se tomen durante el crecimiento y desarrollo podrán tener efectos positivos o negativos en los mismos (Handal, 2016). Es importante destacar que estas acciones en relación con el nacimiento o diagnóstico de algún familiar con discapacidad tiene un impacto emocional tal que conlleva sentimientos de culpa, negación, la búsqueda

de diagnósticos y segundas opiniones en esta preocupación activa por brindar apoyo y cuidado surge una reorganización familiar (MINEDUC, 2005).

Dentro de esta preocupación activa es importantes que estas familias tengan un apoyo profesional para el conocimiento adecuado de la discapacidad de tal forma que no solo la comprendan y acepten, sino que identifiquen las habilidades de la persona para ayudar así a mejorar su salud, su calidad de vida y la dinámica familiar (Rea et al, 2014).

En relación con esta reorganización familiar la discapacidad genera una impresión para las familias, cambia su estructura y cada uno de los miembros que la forman toma una posición ante este suceso, donde pueden lograr una consolidación de la reestructuración familiar o incluso en ocasiones la disolución matrimonial y el abandono (Martínez, 1994), ya que el contar con un miembro con discapacidad en la familia aumenta al estrés físico y emocional, así como el económico y social (Vargas, 2012).

La familia de las personas con discapacidad influirá en su futuro es decir depende de cómo esta afronte y perciba la discapacidad, así como la gravedad del diagnóstico y el rol que cada uno de los miembros de la familia tome dependerá de sus personalidades, estados de ánimo, nivel escolar y cultural (Madrigal, 2007).

En este rol familiar la madre suele ser la que se encarga el mayor tiempo del cuidado del hijo (a), pasa más tiempo con él pero a la vez siente más tensión, responsabilidad e incluso se siente aislada y con cierta restricción social, ya que el cuidar suma una actividad extra a al rol que tenía anteriormente, en el rol del padre la situación principal es la preocupación por el aspecto económico y laboral, por lo que dedica menos tiempo al cuidado del hijo lo que genera una visión menos positiva para el futuro del mismo, por su parte los hermanos (as) sienten una necesidad de conocer más sobre la discapacidad, se asignan un rol de cuidador con responsabilidades y autoexigencias pero a la vez se les dificulta aceptar la discapacidad de sus hermanos frente a su círculo social (Pincheira, 2013).

Es importante destacar que en las familias de personas con discapacidad es común designar a un cuidador, esto genera una relación más estrecha con este miembro, lo que puede provocar resentimiento de otro familiar al sentirse excluido, este sentimiento es más común que se presente con los hermanos (Núñez, 2003).

Otro factor importante que se desarrolla en las familias de personas con discapacidad es el impedimento de relacionarse con miembros externos de la familia debido a una sobreprotección excesiva (Handal, 2016); esta sobreprotección no sólo genera una exclusión de la persona con discapacidad, sino que influye negativamente en la cohesión social (DSS intermedio) así como en su participación plena dentro de la comunidad, es decir impacta en el contexto meso social, la población con discapacidad que habita en comunidades rurales no solamente se enfrenta a esta barrera sino también a aquellas que

pueden influir en su salud como es el acceso a los servicios de salud (DSS intermedio) a causa de sus ubicaciones geográficas (tanto de las comunidades en donde habitan, como de los centros de salud más cercanos).

Los estudios en relación con los DSS en las zonas rurales muestran cómo no sólo el no tener accesos cercanos influye en la mortalidad infantil, sino también el que la familia no reconozca a tiempo que están frente a una situación de enfermedad, el evidenciar a través del modelo de las tres demoras de Thaddeus y Maine como la familia, el actuar oportuno y eficaz del personal médico y la distancia para llegar a un centro de salud son causa de muerte para los niños de las zonas rurales de México (Duarte-Gómez, 2015).

De esta manera se podrá dar cuenta de cómo el contexto micro social, como lo es la familia, es importante en los procesos salud-discapacidad-atención ya que la manera en que estos afronten, no solo la discapacidad, sino también las cuestiones de salud que pudieran estar involucradas con o sin relación a la discapacidad y los conocimientos en relación a su atención, influyen en la calidad de vida de las personas con discapacidad, especialmente para aquella población que no tiene acceso a personal de salud debido a su ubicación geográfica, o que no cuenta con recursos económicos para acudir a instituciones privadas de salud.

Otro punto importante para destacar es que si bien es cierto los estudios muestran que algunas personas con discapacidad son propensas a padecer epilepsia, el doble de obesidad

y menos salud cardiovascular que una persona sin discapacidad (Martínez-Leal y cols., 2011), se deberá saber diferenciar y reconocer que discapacidad no es sinónimo de enfermedad y que una persona con discapacidad no necesariamente puede presentar alguna comorbilidad aunada a esta, por lo que resulta necesario conocer la prevalencia de enfermedades crónico degenerativas presentes en esta población de las zonas rurales así como el control, cuidado y prevención que llevan de las mismas (ya sea por experiencias personales o instrucciones médicas), que permitirá considerar a las personas con discapacidad como personas saludables.

El considerar saludable a las personas deberá realizarse a partir de las propuestas de autores como Huber y cols. (2011) y Krahn y cols. (2021) que mencionan que debe existir una reconfiguración de la definición de salud propuesta por la OMS en la que se refiere a un estado de perfecto bienestar físico, mental y social (desde un marco biopsicosocial) para redefinirla como una adaptación de los individuos (independientemente de las condiciones físicas, mentales o sociales) para hacer frente a los retos que la vida les presenta ya sea emocionales o sociales, adaptándose a las condiciones de vida y a los entornos, sintiéndose saludables de alguna u otra forma.

Un acercamiento desde la teoría de la estructuración como lo plantea Giddens (2004) , se realizaría con base en las siguientes premisas a) la salud es el resultado de un trabajo en conjunto o de acciones constantes no solamente del personal de salud y las instalaciones con las que se cuente o se tenga acceso, sino también de los hábitos sanitarios y las

prácticas en salud que se desarrollen dentro de las comunidades o los hogares; b) el personal de salud y la población de las comunidades pueden influenciar de manera positiva o negativa en la salud de la población y a su vez permitir el desarrollo de estrategias en salud que tengan en cuenta su participación conjunta; c) la integración recíproca de conocimientos pueda reproducirse en las relaciones sociales de la salud de la población a quienes se dirige la atención.

Vértiz-Ramírez (2024) identifica que entre las tres principales barreras en salud se encuentran, primero en el acceso organizacional, que hace referencia a como la prestación de servicios está organizada para brindar atención, así como las limitaciones u obstáculos que se presentan en la atención; el acceso financiero que lo relaciona con el gasto en transportación, gasto de bolsillo en servicios médicos y el día laborado que se pierde; y el acceso físico entendida como la distancia, el tiempo de traslado y la conectividad.

Con relación al acceso físico, en las zonas rurales e indígenas la distancia es un factor importante, en el contexto mexicano algunas madres de familia de niños con discapacidad deciden trasladarlos sobre sus espaldas, con ayuda de un reboso debido a las características de los caminos y con la finalidad de llegar a los cruces donde puedan hacer uso de los servicios de transporte público para llegar tanto a los centros de rehabilitación como a los centros de salud, debido a que no existe dentro de sus localidades estos servicios, por tanto esta población se encuentra aislada de la atención (Moctezuma, 2020).

Otro tipo de aislamiento al que se enfrentan las personas con discapacidad es el de sus contextos meso y micro sociales, es decir de la toma de decisiones y participación plena en su comunidad y familia lo cual puede incrementar sus problemas de salud y generar una dependencia funcional (Eraso y Andreu, 2017); de aquí la relevancia de formar redes de apoyo tanto al exterior como al interior de los hogares de personas con discapacidad para aportar al desarrollo de capacidades, para evitar caer en dependencias que impacten de manera negativa en su salud.

Las redes sociales de apoyo son relevantes ya que el aislamiento social no solo influye en su estado de salud sino que los coloca en una posición de vulnerabilidad (San Román, 1989); por lo tanto la aceptación de las personas con discapacidad dentro de la sociedad es necesaria, el analizar lo que sucede al interior de los hogares en este proceso salud-discapacidad- atención, así como los factores que intervienen dentro del núcleo familiar para la conservación de la salud de cada uno de los miembros, los cuidados médicos y tradicionales, la convivencia entre otros, no solo servirán para mejorar o conservar la salud las personas con discapacidad sino también de sus cuidadores.

Múltiples son los estudios de los DSS (Tamayo, 2018; Vanegas-Sáenz y cols.,2020; Bagnato y Córdoba, 2021) que se han enfocado en la población con discapacidad, la mayoría de ellos desde un enfoque cuantitativo, al presentar resultados en relación a sus funcionalidades, comorbilidades pero pocos se enfocan desde la singularidad de los actores y sus entornos, es importante realizar estudios desde la visión de las ciencias sociales y una

perspectiva cualitativa de tal forma que se conozcan todos aquellos factores que se involucran en el proceso salud-discapacidad- atención, específicamente en la determinación social de la salud y las dinámicas familiares de los hogares rurales con algún miembro con discapacidad.

Por lo anterior, una aproximación a las personas con discapacidad y a los integrantes de sus hogares es necesaria para comprender el contexto, los procesos salud/discapacidad/atención, en las que se incluyan las estrategias, prácticas y saberes, para con esto, comprender lo que en conjunto ha determinado su salud.

Contextualización del problema de investigación

En el caso de México, el acceso a la salud es un factor significativo de desigualdad que genera gastos que repercuten en el bienestar de algunos sectores de la población, esto incide en el crecimiento económico por medio del capital humano. De acuerdo con la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE) los hogares mexicanos gastan un 41% en salud tanto en situaciones de emergencia como en medicamentos, otro dato importante es que del grupo de países de la OCDE en el 2018 México invirtió sólo un 0.1% del PIB es decir un 1.3% del gasto total en salud (OCDE, 2019; Lomelí, 2020a).

En relación con la cobertura de servicios de salud se identificó que en el periodo 2006-2012 hubo una reducción de la población de zonas indígenas sin protección social, al pasar de un

64.9% en el 2006 al 22.1% en el 2012, esto debido a estrategias federales en salud, específicamente el programa de seguro popular (Leyva-Flores, 2013), otro dato relevante relacionado con la salud de las poblaciones indígenas y rurales es la falta de transporte público e incluso carreteras para acceder a los servicios de salud, de tal manera que el 58% de la población llega a pie a los servicios de salud, el 24% hace uso de servicios de transporte privado, lo que genera un gasto extra y solamente el 18% hace uso de transporte público (Duarte-Gómez, 2015).

Por tanto, el acceso a la salud necesita una evolución no solo epidemiológica sino demográfica ya que la distribución desigual de las infraestructuras de salud coincide con la distribución geográfica de la pobreza, esto no sólo como consecuencia de la segmentación de los sistemas de salud en México, sino también a la cobertura desigual e insuficiente, la baja asignación de recursos, la ineficiencia en el uso de las unidades y el desequilibrio financiero, sin encontrar aun una manera de garantizar de forma oportuna la cobertura de los costos de atención así como el financiamiento (Lomelí, 2020b).

De acuerdo con la información que brinda la Organización Mundial de la salud en el año 2020 más de un millón de personas a nivel mundial viven con algún tipo de discapacidad es decir 15% de la población de ellas 190 millones tienen alguna dificultad en su funcionamiento y necesitan servicios de asistencia, la razón por el que la discapacidad vaya en incremento es debido al envejecimiento y las enfermedades crónicas (WHO, 2020).

En el reporte mundial de discapacidad presentado en el 2011 mencionan que el 2.2% de esta población presenta dificultades de funcionamiento importantes, mientras que para las personas con discapacidad severa se incluyen condiciones como depresión severa, tetraplejía o ceguera reportan un 3.8% de la población esto en relación con mayores de 15 años, mientras que para la población de 0-14 años reportan un 5.1% de este porcentaje el 0.7% presenta una discapacidad grave (WHO, 2011).

Para el 2020 el INEGI en su conteo utiliza tres variables, discapacidad conformada por 6 millones 179 mil 890 personas (4.9%), limitaciones en las actividades diarias de los cuales son 13 millones 924 mil 448 (11.1%) y alguna condición mental que son 723,770 personas (0.6%), con un total de 20 millones 838 mil 108 personas con discapacidad. Dentro de ese 4.9% de personas con discapacidad el porcentaje mayor lo representan las mujeres con un 53% mientras que los hombres son un 47% de la población; en cuanto a los rangos de edad el INEGI reporta que el 40.9% de la población lo conforman las personas de 60 años y más, seguido con un 29.8% de personas de 30-59 años, para la población de 18- 29 años se reporta un 9.8% y por último con un 9.1% la población de 17 y menores (INEGI, 2020).

La ENADIS en el 2017 reportó el 39.2% de la población con discapacidad motriz, el 27.4% con discapacidad múltiple es decir dos o más de las siguientes discapacidades: auditiva, visual, motriz, intelectual y psicosocial, 14% de personas con discapacidad visual, 9.5% con discapacidad intelectual, 5.3% con discapacidad auditiva y 4.6% con discapacidad

psicosocial (INEGI, 2017). En Nuevo León la población con discapacidad es de 220,206 es decir un 3.8% que dividida por genero encontramos que el 47.8% es hombre y el 52.2% es mujer (INEGI, 2020).

En cuanto a la salud general de la población con discapacidad un estudio realizado en España muestra que el 32.5% de la población con discapacidad considera que su estado de salud es malo en comparación con el 1.5 de personas sin discapacidad, a su vez reportan que el 89% de las personas con discapacidad tiene alguna enfermedad crónica entre las que destacan 53% de problemas cardiovasculares, 26% problemas respiratorios, 20% diabetes, el 94.7% tienen la probabilidad de padecer enfermedades degenerativas como Parkinson, Alzheimer, esclerosis, seguido de un 89.5% de enfermedades articulares, 87.7% problemas mentales 87% cáncer (Eraso y Andreu, 2017).

Un estudio comparativo entre personas con y sin discapacidad realizado en España por Martínez-Leal y cols. (2011) muestra como la población con discapacidad tiene un menor porcentaje en relación a enfermedades crónico degenerativas tales como diabetes en un 4.5% mientras que las personas sin discapacidad presentan un 6.03%, hipertensión 6.8% en comparación con el 18.89% de población sin discapacidad, el único porcentaje en el que la población con discapacidad es mayor en problemas digestivos tales como el estreñimiento con un 25% mientras que la población sin discapacidad lo presenta en un 7.3%.

Con relación a ingresos hospitalarios es mayor el ingreso de las personas con discapacidad con un 20.2% frente a 8.94% de personas sin discapacidad, pero menor el acceso a urgencias con un 18.7% y 30.8% respectivamente (Martínez-Leal y cols., 2011). Otro estudio realizado en Huancayo, Perú muestra como el 68.9% de las personas con discapacidad física tienen un empleo informal y solo el 31.1% cuenta con empleo formal con beneficios como seguridad social, subsidios y descansos médicos, a su vez las personas que participan en el estudio relatan que la atención sanitaria que reciben es regular, manifiestan también que se atienden de manera personal y con medicinas caseras (Arias y cols., 2020).

Dentro del contexto del acceso a la salud en México los datos muestran que 57.3% de los mexicanos no cuenta con un seguro de salud y aunque en los últimos años ha disminuido esta brecha de atención médica de 38.4% en 2008 a 16.2% en 2018 aún es relevante la prevalencia de población sin acceso a este servicio (CONEVAL, 2019), sin mencionar la evidencia que existe en la inequidad en trato lo que los coloca en situación de discriminados (Quevedo, 2011), acceso para la población con discapacidad, por falta de espacio, recurso o personal capacitado (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Los estudios de discapacidad en zonas rurales y urbanas, en Estados Unidos muestran como los adultos mayores de zonas urbanas tienen más baja probabilidad de presentar una discapacidad funcional o múltiple en comparación con las zonas rurales en los cuales tienen 9% más de probabilidad de presentar una de estas discapacidades entre ellas un 24% de

probabilidad de discapacidad múltiple, 7% discapacidad cognitiva y 35% de alguna discapacidad funcional específica (Zhao y cols., 2019).

Otro estudio realizado por Castelblanco y cols. (2014) en el que se ven las características de los DSS y la discapacidad en Manizales Colombia, los resultados muestran que el 88.7% de la población con discapacidad se ubica en la cabecera municipal, el 6.4% en la zona rural y el 4.9 en el centro poblado; con relación a los servicios de salud el 62.8% pertenece al subsidiado, el 26.6% al contributivo y el 5.7% no cuenta con afiliación, con relación a las “alteraciones” más comunes destaca con un 44.7% dificultades para mover el cuerpo (manos, brazos, piernas), 43.3% afectaciones del sistema nervioso y 40.5% relacionado a sistema cardiorrespiratorio e inmunológico.

De acuerdo con la clasificación que se basa en la cantidad de habitantes es que la OCDE (2016) menciona a México como aquel cuya población se encuentra mayormente ubicada en las zonas rurales ya que el 36.2% es decir 37.3 millones de personas habitan en localidades rurales semiurbanas y 24 millones de personas en áreas rurales dispersas.

La encuesta Mundial de valores realizada en el periodo del 2010-2014 identifica en el contexto mexicano que para el 90.1% de los entrevistados la familia es muy importante, En estudios realizados por la Encuesta Nacional de Familia y Vulnerabilidad presenta los siguientes resultados en los que muestra a la familia como la institución donde se brinda más confianza, el 56.6% respondió que en relación a los problemas es donde se brinda el

apoyo en relación a problemas económicos, en relación al apoyo en el cuidado de niños pequeños la cifra fue de 84.2% mientras que cuando se trata de atender a la población con discapacidad la familia apoya en un 86.4% (Enfavu, 2006).

Otros datos importantes son los que muestra la Encuesta Nacional sobre la Dinámicas de las Familias, esta encuesta se aplicó a 23, 839 personas y destaca que el 76.2% de personas menciona que la familia es un fuerte soporte de apoyo emocional (específicamente el cariño que reciben en esta) y es el espacio más importante de socialización política con un 50.8% (Edifam, 2005). En lo que respecta a las dinámicas familiares y comunitarias el estudio de Rea (2014) revela que solo el 61.9% de las madres reciben apoyo personal de sus parejas y 71.4% de ellas relatan que cuentan con el apoyo para sobrellevar la discapacidad de los hijos. En lo que respecta a la cohesión social el 26.2% refiere que no convive con vecinos, pero el 90.5% refiere que no tiene conflictos con las actitudes de los vecinos en lo relacionado al niño.

Con relación a los sentimientos que presentan las madres al momento de enterarse de la discapacidad de sus hijos un estudio realizado por Rea (2014) muestra los siguientes resultados: aceptación y dolor 12%, confusión y mal 14%, desconfianza y esperanza 9.4%, despreocupación 4.8%, preocupación y culpa 2.4%, tristeza 57.4%, por otra parte, los sentimientos frente a la discapacidad son: bendecida 2.4%, culposa 4.8%, desconcertada 4.8%, desdichada 2.4%, frustrada 14%, mal 43.2%, preocupada 7.2%, tranquila 14% y triste 7.2%.

Por lo anterior y de acuerdo con los estudios realizados en cuanto a la población con discapacidad en las zonas rurales, así como sus condiciones de salud en comparación con las personas sin discapacidad, es importante realizar estudios en los contextos mexicanos, específicamente en Nuevo León, para conocer qué DSS estructurales e intermedios influyen en la población con discapacidad, qué elementos de la determinación social están presentes, así como la dinámica que ocurre en sus familias en relación con el proceso salud-discapacidad-atención.

Justificación

Debido a su relevancia dentro de la sociedad, la familia se ha abordado dentro de las ciencias sociales a través de distintos estudios y con variadas perspectivas entre las que destacan su reproducción, su demografía, la socialización y transmisión de normas sociales, las relaciones de género; en Latinoamérica y México la familia juega un papel importante en el desarrollo de las sociedades, se han realizado investigaciones históricas que se manifiestan dentro de los contextos del desarrollo social, político, económico y demográfico (Tuirán, 2001).

La familia es un pilar importante en la salud ya que dentro de ésta se tomarán decisiones y se desarrollarán costumbres, conductas y hábitos que repercutirán de manera positiva o negativa en cada uno de sus miembros, en los hogares de personas con discapacidad es

común que se tienda a la sobreprotección de este miembro, de esta forma la persona con discapacidad es visibilizada como vulnerable o enferma, estas actitudes no sólo ocurren al interior de los hogares sino también al exterior, lo que impide su participación plena en la sociedad.

La relación discapacidad-enfermedad ha ocurrido y ha trascendido debido a las definiciones sociales y biomédicas de la salud, las investigaciones que abordan la salud de las personas con discapacidad tienen tendencia a enfocarse en la presencia o desarrollo de comorbilidades, sin considerar su bienestar, sin embargo algunos estudios han evidenciado baja prevalencia de enfermedades crónico degenerativas como osteoporosis, diabetes, hipertensión en esta población (Martínez-Leal y cols.,2011), así como la percepción positiva que muchas personas con discapacidad tiene respecto a su propia salud, considerándose a sí mismos como personas que no se enferman con frecuencia (Mirón y cols., 2008). Por lo tanto, este proyecto considera fundamental visibilizar que las personas con discapacidad pueden gozar de buena salud y ser solamente cuerpos distintos adaptándose de manera distinta a lo que ordinariamente se ha marcado como normal en la sociedad.

También es importante destacar que la evidencia científica (Martínez-Leal y cols., 2011; Eraso y Andreu, 2017) muestra que esta población pueden ser más propensas a padecer enfermedades crónico-degenerativas tales como obesidad y problemas respiratorios, por tanto es de suma importancia analizar y conocer la situación de salud-discapacidad-

atención en que viven desde la perspectiva teórica de la determinación social y la singularidad, así como los determinantes sociales que más influyen en relación con su salud.

Entre estos determinantes podemos destacar el que al no contar con un empleo formal la mayoría de esta población no tiene cobertura de seguridad social (ya que en México la mayoría de la afiliación a los servicios de salud se relaciona con el empleo asalariado), lo que los coloca en una posición de desventaja en relación con la población que sí tiene cobertura social, ya que las cuestiones de salud tendrán que cubrirse con el gasto de sus bolsillos.

Esta desventaja coloca a la población con discapacidad en una posición de vulnerabilidad en salud (Arzate y Rangel, 2021), porque al no contar con empleo formal no solamente no cuentan con afiliación a un sistema de salud que cubre sus necesidades específicas, sino que tampoco tienen un ingreso que les permita cubrir estos gastos, en el caso específico para la población con discapacidad de las zonas rurales se agregan otras variables de vulnerabilidad en salud como lo son la vivienda, las condiciones de vida, escasez de recursos, problemas medioambientales y estado de salud (Ramasco-Gutiérrez y cols., 2011).

Por tanto es importante la integración de la determinación social de la salud, es decir todas aquellas desigualdades sociales que vulneran la salud de las personas con discapacidad,

pero también tomar en cuenta las estrategias implementadas dentro de los entornos sociales de esta población se analizan a partir de las estrategias en salud implementadas en los hogares y las localidades de las zonas rurales de Nuevo León, que permitan entender que la salud no es sólo cuestión de acceso a servicios de salud, tratamientos, medicamentos, sino también de las condiciones sociales que ponen en desventajas a estas poblaciones.

Por tal motivo y al tener en cuenta la revisión de literatura antes mencionada este estudio pretende comprender la salud a través de la determinación social y los DSS para identificar qué elementos determinan su salud, las barreras a las que se enfrentan de tal forma que se comprenda cómo ha sido el proceso salud-discapacidad-atención de la población con discapacidad en las zonas rurales de Nuevo León y se implementen estrategias no sólo para ellos sino para las mujeres cuidadoras y sus familias.

Por medio de la complementación metodológica, es decir, primero se obtuvo información que permitió identificar las actividades a las que se dedican las mujeres de las zonas rurales de Nuevo León, los hogares que tienen un miembro con discapacidad así como si este miembro presenta comorbilidades aunadas a ésta y en qué actividades requiere apoyo, para posteriormente conocer de manera singular por medio de entrevistas a profundidad no solamente la determinación social y los DSS que impacta en la salud de esta población, sino también apreciar la importancia de la familia, la perspectiva de las dinámicas familiares en el proceso salud-discapacidad- atención, así como plantear modelos de análisis que visibilice la salud como un derecho para esta población.

La relevancia de utilizar la complementación metodológica para poder comprender el proceso salud- discapacidad atención es que, al ser un fenómeno social poco estudiado, permitió no solo conocer las cifras de población con discapacidad que habita en las zonas rurales de Nuevo León, sino que por medio de una aproximación cualitativa etnográfica se logró profundizar en los significados que las mujeres cuidadoras le dan a la salud y atención de sus familiares con discapacidad.

Interrogantes

¿Cuáles son los elementos de la determinación social que influyen en la salud de las personas con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León?

¿Cuáles DSS estructurales e intermediarios impactan en la salud de las personas con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León?

¿Cómo son las dinámicas al interior del hogar en relación con los procesos salud- discapacidad- atención?

Objetivos

Objetivo General

Comprender la determinación social y los DSS que han estado presentes en los procesos de salud-discapacidad- atención al interior de las familias con algún integrante con discapacidad que permitan desarrollar procesos de intervención que aporten a los estudios de la discapacidad y de los contextos rurales de Nuevo León.

Objetivos Específicos

Identificar los determinantes sociales que influyen en la salud de las personas con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León.

Conocer los DSS intermedios y estructurales que están presentes y se relacionan con la salud de las personas con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León.

Identificar las situaciones de interacción, roles, funciones, toma de decisiones, saberes y prácticas en salud que se presentan al interior de los hogares rurales en el proceso salud-discapacidad- atención de los miembros con discapacidad, que permitan incidir en los procesos de intervención social en materia de salud.

Los apartados de esta investigación están distribuidos de la siguiente manera:

El capítulo 1, titulado *Reconfiguración de los conceptos salud y discapacidad ¿que las determina?* Es un recorrido a través de la literatura y de investigaciones previas que nos permite en primera instancia conocer qué estudios se han realizado desde la perspectiva de los determinantes sociales de la salud y la determinación social de la salud en las poblaciones con discapacidad, para posteriormente partir desde contextos específicos en México es decir cómo se ha conceptualizado la salud, cuáles son las brechas en salud respecto a la población de la zona urbana y las zonas rurales, cómo es que se aborda el proceso salud-enfermedad, que permita desvincular la enfermedad de la discapacidad, así como reconfigurar la visión y definición que se tiene de la discapacidad, y realizar propuestas de un modelo que permita entender el proceso salud-discapacidad-atención, desde los punto de convergencia entre la determinación social y los determinantes sociales de la salud, los hogares y la importancia de no solo de la familia en estos procesos, específicamente en las mujeres cuidadoras, que se convierten en actores sociales importantes en el bienestar de las personas con discapacidad.

El capítulo 2, titulado *Aproximaciones metodológicas para la comprensión de la discapacidad en las zonas rurales de Nuevo León.* se describe cómo se realizó el trabajo de investigación para conocer la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León, por medio de complementación metodológica dividida en etapas, se utilizó metodología cuantitativa donde se aplicó la técnica del cuestionario como parte del

proyecto de investigación *Determinantes sociales de la salud en los hogares rurales de Nuevo León* con la finalidad de conocer las características de las localidades rurales, identificar los hogares con algún miembro con discapacidad para posteriormente con la elaboración de guiones de entrevista y a través de la aproximación cualitativa etnográfica, llevar a cabo la segunda etapa, por medio de la técnica de la entrevista a profundidad con las 12 mujeres seleccionadas encargadas del cuidado del miembro del hogar con discapacidad, ambas etapas proporcionaron información valiosa para la reestructuración del modelo salud-discapacidad-atención, el cual se encuentra en este capítulo y se desglosa para comprender cada uno de los elementos que lo componen.

En este capítulo se aborda también los principios éticos de investigación en ciencias sociales, donde se garantiza por medio del consentimiento informado la participación de todas las personas, se explicaron los objetivos de la investigación, el uso de la información recabada, el derecho a la confidencialidad y anonimato, así como en todo momento se le dio la libertad a las entrevistadas de tomar la decisión de abandonar el proyecto en caso de que se sintieran incomodas. Además, se resguardó su nombre de pila, al utilizar letras del alfabeto para identificar a cada una de las mujeres que accedieron a la entrevista a profundidad.

En el capítulo 3, titulado *Comprensión del proceso Salud-discapacidad-atención* se describen los apartados del cuestionario, se tomó la información obtenida en el apartado IV titulado determinantes intermedios de la salud: acceso a servicios y atención de la salud,

que permitió la identificación de los hogares con algún miembro con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León, también se describen las características de las localidades en las que se desarrolló la segunda etapa del proyecto, como son los accesos para llegar a estas localidades así como las características de los hogares, se describen los datos generales de las localidades, obtenidos de la aplicación del cuestionario así como los datos específicos de la población con discapacidad.

En el capítulo 4, titulado *Análisis de las experiencias respecto al proceso salud-discapacidad-atención* se presentan las características de las mujeres que accedieron para realizar las entrevistas a profundidad, así como las de sus hijos (as)/ nietos a quienes cuidan, en este apartado se presenta el modelo cualitativo que emerge del análisis de las entrevistas, se muestra el análisis de los elementos con mayor enraizamiento a nivel individual.

El capítulo 5, titulado *Determinación social de la discapacidad en los niveles micro y meso social* se presentan los análisis correspondientes al nivel familiar y al contexto sociocultural. Se expone cuáles son los elementos del modelo propuesto en esta investigación que evidencian un mayor grado de enraizamiento en dichas dimensiones, es decir aquellos que se presentan más arraigados, el análisis de esta información permite comprender como es que se lleva de manera significativa, práctica y cultural y dentro de las dinámicas cotidianas en estos contextos el proceso salud-discapacidad-atención de las localidades rurales de Nuevo León.

Por ultimo el capitulo 6 aborda las conclusiones a las que se llego con este proyecto, se presentan los determinantes del modelo que están mas presentes en el proceso salud-discapacidad-atención, las barreras a las que las mujeres cuidadoras y las personas con discapacidad se enfrentan, y las estrategias planteadas como un activo para que esta población haga frente a las barreras. Se menciona también como por medio del modelo y la aplicación de este se puede contribuir a diferentes objetivos de desarrollo sostenible, se identifican líneas de investigación que se pudieran desarrollar para complementar este proyecto, así como sugerencias para el desarrollo en materia de política pública en salud dirigida a la población con discapacidad.

Capítulo 1

Reconfiguración de los conceptos Salud y Discapacidad. ¿qué las determina?

1.1 Estado del arte (estudios de los determinantes sociales de la salud y determinación social)

Los estudios que se inclinan por la discapacidad van desde aquellos que se enfocan en los perfiles epidemiológicos, el análisis de las actividades para las que requiere ayuda la persona, las necesidades de acceso a servicios de salud y la inclusión social, propuesto desde la visión de Tamayo, Besoain y Rebolledo (2018) consideran la discapacidad como un determinante social de la salud (Bagnato y Córdoba, 2021). Otro estudio realizado en Colombia por Vanegas-Sáenz y cols. (2020) con esta misma línea de investigación de la discapacidad tiene un corte cuantitativo, muestra la relación de los DSS con el funcionamiento de la persona, pero también lo relacionan con el género, el nivel de estudio, ingresos y estrato socioeconómico.

Cuando hablábamos de los paradigmas que se han utilizado para comprender la salud se refería a dos, el antes mencionado de la Salud pública que se apoya de los DSS y cuyos estudios ya analizamos, y un segundo paradigma el de la salud colectiva, donde el papel fundamental en la comprensión social del conjunto salud-enfermedad colectiva sin contraponerse a las ciencias biomédicas (Laurell AC, 1986), sino por el contrario repensar en conjunto con la ciencias sociales el desarrollo de propuestas teórico-metodológicas-colectivas que muestren un impacto en las condiciones de salud de la población.

De tal manera que la salud colectiva sostiene que es necesario analizar el conjunto salud-enfermedad desde los contextos económicos, ideológicos, políticos y no sólo desde la hegemonía del fenómeno biológico de los individuos (Laurell AC, 1986), de tal forma que se elimine la categoría dicotómica y se de paso a un proceso dialéctico que permita la comprensión de los determinantes del proceso salud-enfermedad- atención y sus complejidades, se deberá tener en cuenta la reproducción social, la economía así como las formas de dominación y explotación que surge de un sistema capitalista, que se reproducen en distintas instituciones entre ellas la familia (Iriart, 2002).

De tal forma que así como los DSS eran pieza clave de la salud pública, para salud colectiva la clave es la determinación social, en este sentido se realizó un estudio de corte cualitativo en el 2015 en Buenaventura Colombia en el que se analizaban el acceso a los servicios de salud de la población infantil con discapacidad física y en condiciones de pobreza, en este estudio se muestra como la discapacidad se ve relacionada con minusvalía lo que tiende a la invisibilización, en relación a la determinación singular destaca por lo que pasan las mujeres cuidadoras al enfrentarse no sólo a barreras geográficas sino también en el acceso y la calidad de los servicios médicos y medicinas (Hurtado y Arrivillaga,2018).

Otro estudio con relación a la determinación social de la salud y la discapacidad fue el realizado con población con Trastorno del espectro autista, este estudio fue transversal y comparativo con niños neurotípicos y neurodivergentes en los que según su estrato

socioeconómico influyo en el diagnóstico temprano o diagnóstico acertado, así como mayor comorbilidad en el estrato socioeconómico pobre, esto evidencia como influye la condición socio territorial en las personas con TEA de este país (López-Chávez, 2020).

En cuanto a la búsqueda de estudios para la población con discapacidad se enfocan en la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud de esta población, evalúan la efectividad de las intervenciones terapéuticas y como estas afectan en la forma en la que viven de las personas (Rodríguez-Grande y Rojas-Reyes, 2022), En este mismo sentido Mirón y cols. (2008) realizaron un estudio en el que establecían la relación de la salud con la calidad de vida de 265 personas con discapacidad de intelectual en Salamanca España; se aplicó el cuestionario de salud SF-36¹, adaptado y validado para la población española, posteriormente se realizaron entrevistas donde se indagaron 8 dimensiones de calidad de vida entre las que se encontraban salud general, función física, rol físico, rol emocional, función social, dolor corporal, vitalidad y salud mental a partir de variables sociodemográficas y de estilo de vida dando como resultado que el 41.5% relató que su percepción en relación a su salud era buena.

Otro estudio realizado en España es el de Martínez-Leal y cols. (2011) en el que se buscaba conocer el estado de salud de las personas con discapacidad intelectual se encontró 25 veces más casos de epilepsia y el doble de obesidad, 20% de la población presentó dolor

¹ Escala creada en Estados Unidos en los años 90 y adaptada para la población Española que proporciona un perfil del estado de salud, evalúa la calidad de vida, compara las diversas enfermedades, las cuestiones positivas y negativas de la salud por medio de 36 ítems relacionados con la Función y el rol físico, rol emocional, Dolor corporal, salud mental, Salud general, Vitalidad y Función social, por ultimo incluye un ítem que hace referencia a como se encontraba un año anterior a la aplicación del mismo.

bucal, baja presencia de enfermedades crónico degenerativas como diabetes e hipertensión, otro dato relevante es que tenían poca participación en programas de promoción y prevención de la salud, de igual forma se evidencia que tienen mayor ingresos a hospitales que la población sin discapacidad, concluyendo que se necesita formación profesional específicamente diseñada para la atención de personas con discapacidad intelectual.

Aparicio y cols. (2022) realizaron un estudio en la ciudad de Teruel España, para evaluar la prevalencia de obesidad y sobrepeso en 123 personas con discapacidad intelectual 41.8% mujeres y 58,2% hombres con discapacidad intelectual reconocida y mayores de 18 años, en relación con el grado de discapacidad el 10.6% presentó DI leve, el 26.8% DI moderada, el 34.1% DI grave y el 28.5% DI profunda, los resultados muestran 29.3 % de obesidad y 32.5% de sobrepeso, por lo tanto muestra la relación obesidad y grado de discapacidad.

Después de esta revisión de literatura y al observar los pocos estudios en relación con discapacidad y zonas rurales considero pertinente la complementación de los dos paradigmas predominantes en la comprensión de la salud, es decir, tanto los DSS como la determinación social para el estudio de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León.

En este sentido Tamayo (2018) propone una actualización al modelo de la determinación a través de los DSS y la discapacidad (que considera un DSS estructural) por medio de un flujo de determinación social que utiliza la relación entre inclusión y exclusión, la

estratificación social, la exposición y la vulnerabilidad y la interrelación entre estas como una consecuencia diferencial. Otro punto importante para considerar en este estudio es la definición de salud y se utiliza la redefinición de Krahn y cols. (2021) que se refieren a la salud como “el equilibrio dinámico del bienestar físico, mental, social y existencial en la adaptación a las condiciones de vida y el entorno”, al destacar de acuerdo con la CIF (OMS, 2001) que la salud es distinta de la función y existen personas con discapacidad que están sanas.

Otro marco de estudio relevante para el estudio de la discapacidad es la importancia de la familia, específicamente cómo las dinámicas familiares se modifican al momento en que un miembro de ésta se enfrenta a una situación de discapacidad, en este sentido hay una gama de estudios en la que abundan la descripción de las mismas en relación a ciertas condiciones de vulnerabilidad como lo es la de pequeños con problemas comportamentales y psicosociales, algunas otras se desarrollan en el contexto de la importancia de las dimensiones familiares como los roles, las relaciones afectivas y la comunicación (Sánchez, Londoño, Lozano y Chavarría, 2015).

Los estudios de la familia han sido abordados en su mayoría de manera cuantitativa, con el uso de instrumentos como el FACES III², en el contexto mexicano este instrumento se tradujo en el 2001 para la versión en español y se validó y aplicó, con finalidad de evaluar

² Escala desarrollada por Olson, Portner, y Lavee, llamada Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III), esta escala evalúa la flexibilidad y cohesión familiar, consta de 40 preguntas, determina cómo percibe y observa cada miembro a su familia, evalúa así la percepción ideal y real de la familia.

la funcionalidad de la familia en la práctica de la medicina, es decir en la atención primaria a la salud (Rosas et. al, 2003).

Otros estudios mencionan que el nacimiento de un niño con discapacidad hace que la familia se afronte a crisis que genere modificaciones en las funciones y la estructura familiar esto relacionado a las atenciones y cuidados que el menor requerirá, estas modificaciones podrán generar reacciones positivas como la maduración, crecimiento y fortalecimiento pero también negativas como desorganización, incapacidad para afrontar este nuevo reto del tal forma que se actúe de manera disfuncional, según Salcedo-López (2013).

Estas modificaciones se clasifican en estructurales (debido a la dependencia que desarrolla el niño hacia algún familiar), procesuales (ya que el nacimiento del hijo con discapacidad interioriza la actividad de la familia y reduce su contacto con el exterior) y de impacto emocional (ya que genera angustia, stress es decir alteración en las emociones) por lo cual la crianza de un hijo con discapacidad también generara cambios en los patrones tanto internos como externos de la comunicación y estos deberán mejorarse, adaptarse y reorganizarse para de esta manera satisfacer las demandas de cuidado (Raymundo et al., 2012).

Morán y cols. (2022) realizaron un revisión de artículos en PUBMED, LILACS y Scielo, de cuidadores de niños con discapacidad intelectual, se analizaron 20 artículos y se discriminaron 13, con una muestra final de 7 artículos entre los principales resultados se

muestra como los rangos de edad de los cuidadores se encontraban entre los 35-40 años, con grado de escolaridad de secundaria de clase media o baja, principalmente las mujeres cuidadoras eran amas de casa y presentaban estrés, ansiedad y depresión, algunas de las mujeres cuidadoras utilizaban la religión como afrontamiento ante estas situaciones, encuentran que la relación entre la calidad de vida y la sobrecarga de los cuidadores depende de la gravedad de la discapacidad de los niños y propone el empoderamiento de las familias así como el análisis de funcionalidad de la misma para evitar la sobrecarga en los cuidadores.

1.2 Salud

Muchos son los puntos de encuentro y las convergencias en relación con la definición de la salud, desde la definición más aceptada mundialmente pero también ampliamente criticada como es la propuesta por la Organización Mundial de la Salud (Grad, 2002) que menciona que es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo como la ausencia de enfermedad, esto como menciono anteriormente ha dado pie a redefinir la salud desde distintas perspectivas y miradas con el fin de englobar todo aquellos que puede estar involucrado con la salud de una persona o de una sociedad.

En este mismo sentido en la carta de Ottawa (Charter,1986) con la finalidad de ampliar el concepto propone el termino promoción de la salud, es decir da a la persona el control de aumentar y mejorar su salud de tal forma que pueda alcanzar el estado de bienestar total no solo físico sino también mental, al ser capaz de aspirar a realizar las actividades que le

permitan satisfacer sus necesidades al hacer frente al entorno que lo rodea, es decir que se tengan en cuenta los recursos sociales, así como económicos, ambientales, entre otros, de tal forma que la promoción de la salud no sea exclusiva del sector salud y tampoco los estilos de vida de las personas, sino que implica mucho más.

A partir de estos conceptos es que distintos autores han propuesto redefinir la salud, Starfield (2001) la define como aquello que un grupo de personas o una sola persona es capaz de tener aspiraciones para satisfacer sus necesidades, pero también hacer frente a los entornos sociales, biológicos y físicos de tal forma que este concepto abarca tanto lo personal como lo social y a su vez las capacidades psicológicas y físicas de las personas.

Otra definición de la salud que considero pertinente citar es la de Card (2017) mencionada como una experiencia de bienestar psicológico y físico, pero que no es algo dicotómico ya que la ausencia de enfermedades o discapacidades no es necesaria para gozar una buena salud. Algunos autores se han enfocado en definir la salud no como algo individual sino como algo colectivo entre estas definiciones destacan la de Unión Internacional para la Promoción de la Salud y la Educación menciona que la salud se genera cuando las comunidades, las familias y las personas tienen la educación, los ingresos y el poder para tener control de sus vidas así como de sus necesidades y estos derechos antes mencionados son respaldados por entornos y políticas que les conducen a gozar de una mejor salud (Shilton et al., 2011).

En este mismo sentido de la colectividad el diccionario de la salud pública presenta dos definiciones, la primera de ellas define a la salud como un estado sostenido y equilibrado de armonía entre los humanos y sus entornos biológicos, físicos y sociales que le permiten coexistir de manera indefinida y una segunda, que la define como aquel estado funcional, emocional y estructural que es compatible con la vida efectiva de la persona, pero también de ésta como miembro de una familia y comunidad (Last, 2007), asimismo McCartney et al. (2019) redefinen la salud como “un estado estructural, funcional y emocional que es compatible con la vida efectiva como individuo y como miembro de la sociedad”.

En esta búsqueda por definir la salud y encontrar el concepto a retomar para los fines de esta investigación, las propuestas de autores como Huber y cols. (2011) y Krahn y cols. (2021) la definen como la adaptación de los individuos (independientemente de las condiciones físicas, mentales o sociales) para hacer frente a los retos que la vida les presenta ya sea emocionales o sociales adaptándose a las condiciones de vida y de los entornos sintiéndose saludables de alguna u otra forma.

En este sentido Huber (2011) la define como una salud social, donde las personas desarrollan sus potenciales y capacidades para manejar su vida con cierta independencia a pesar de una condición médica, es decir equilibran sus limitaciones y posibilidades adaptándose a su condición para poder así participar plenamente en la sociedad sintiéndose saludables, de tal forma que la salud es la capacidad de la persona para romper las normas que se le han impuesto y construir nuevas normas adoptándose a un mundo versátil (Granda, 2009).

Estas definiciones no están muy alejadas de lo que en su tiempo propuso Cangilhem (citado por Quevedo, 1992) que la salud era la posibilidad de las personas para afrontar nuevas situaciones con la tolerancia que cada uno tiene para resistir o superar las infidelidades del medio, pero a qué se refería el autor con estas infidelidades, se refiere al desequilibrio que genera la enfermedad en las personas, esa enfermedad que es vista como algo que pone en riesgo la vida de las personas, algo que es indeseable pero que también es inevitable puesto que es parte del proceso de la vida; por tanto es importante el análisis del proceso salud-enfermedad.

Por tal motivo y para fines de este proyecto es que el concepto de salud se configura (con base en las definiciones de los autores citados anteriormente) como la *adaptación de las personas de acuerdo a sus capacidades para llevar a cabo de manera independiente las actividades propias de su día sintiéndose saludables (sin darle mayor peso a su condición física, mental o social)*, esto permite romper las normas sociales que se han impuesto sobre el concepto salud pero a su vez mantiene un equilibrio de armonía y apoyo con su familia y comunidad que le permita desarrollar redes de apoyo que fomenten la cohesión social y el bienestar individual y colectivo.

1.3 Salud en el contexto mexicano

La salud es definida en México a través de la Ley General de Salud (LGS) con base en la definición brindada por la OMS “como un estado de completo bienestar físico, mental y

social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (México, 2021), dentro la constitución mexicana en el artículo 4 se menciona que “Toda persona tiene derecho a la protección de la salud” por tal motivo es que se debe trabajar en ejercer este derecho y que el resultado de este acceso sea la salud humana (Mendoza, 2018), es decir que se obtenga el más alto nivel de salud posible y debemos aclarar que esto no solo se obtiene de la atención que brinda el personal médico sino que también se deberá trabajar en la promoción a la salud, las condiciones sociales de los hogares, el empleo y la educación.

La legislación promulgada en México a partir de 1983 y que aun cuenta con vigencia contiene el derecho de protección de la salud se incluyen las siguientes finalidades: 1) el bienestar físico y mental para contribuir al ejercicio pleno de las capacidades; 2) la prolongación y mejoramiento de la calidad de vida; 3) la protección de los valores que coadyuven a la conservación y al disfrutar de condiciones de salud que contribuyan a un desarrollo social; 4) actitudes responsables y solidarias de la población en cuanto a la conservación, prevención, mejoramiento y restauración de la salud; 5) el disfrutar de los servicios de salud de manera oportuna y eficaz según las necesidades de la población; 6) el conocimiento adecuado para la utilización y aprovechamiento de los servicios de salud; y, 7) la investigación científica y desarrollo de enseñanza para la salud (Ley General de Salud, Artículo 2°).

Uno de los objetivos del sector salud es que se tenga un alto nivel de salud enfocándose en las necesidades de aquéllos que tengan más riesgos con base en sus condiciones sociales

(Braveman 2014), la vulnerabilidad social en relación con la salud no sólo se basa en estas condiciones sino también en las económicas, culturales y políticas que definen la condición de salud de estos grupos sociales en desventaja (Arzate y Rangel, 2021), al considerar no sólo como un derecho fundamental a la salud sino como una de las bases principales para que las políticas sociales y económicas puedan impulsar un desarrollo con mayor justicia social es decir un desarrollo equitativo en entornos sustentables (Cantú-Martínez, et al., 2020).

En el caso mexicano el acceso a la atención de la salud se relaciona más a pertenecer a una clase trabajadora, que al ser un derecho constitucional esto no debería sujetarse a esta condición, pero que al ser así pone en desventaja a cierta población con respecto a su estado de salud ya que si no tiene acceso por medio del empleo formal, deber acceder a este servicio a través del sector privado, lo que implica un gasto que no sólo los pondría en una desventaja de salud sino también en una desventaja económica.

El sistema de salud en México está constituido por varios subsistemas y su afiliación a estos depende como se mencionó anteriormente del lugar donde se labore, en este sentido podemos encontrar que el IMSS abarca al 36.4% de la población, el 5.5% está cubierta por el ISSSTE, otros sistemas que brindan servicios de salud son PEMEX, Sedena, Semar (MCS-ENIGH, 2018). El problema del acceso a la salud en México es que la población que

no cuenta con empleo formal³ no está afiliado a estas instituciones, para ello el gobierno federal implementó el seguro popular⁴ que fue el encargado de brindarles este acceso a la salud y este cubría al 42.2% de la población (OCDE, 2016).

Estos programas implementados por el gobierno federal se realizan con la finalidad de cumplir con el derecho a la protección de la salud, pero es importante señalar que éste no debe estar sujeto a si se cuenta o no con un empleo, como se consideraba en la constitución de 1917, sino que debe distribuirse de acuerdo con las necesidades de cada uno y no en relación con que forme parte de la clase trabajadora o cuente con la capacidad de pago, ya que esto al menos en el territorio mexicano pone en desventaja a la población que no cuentan con empleos formales incluyendo así a la población de las zonas rurales que representa aproximadamente el 21% de la población en México (INEGI, 2020) y que al dedicarse a múltiples actividades, como las labores del campo o empleos informales, no se les garantiza este derecho.

1.4 Brechas de salud en México: de la ruralidad a la nueva ruralidad.

En el 2010 la población en México se conformaba por 78% urbana y 22% rural (Carton de Grammont, 2009; INEGI, 2010), en la actualidad el INEGI (2020) menciona que existen

³ Para el gobierno de la ciudad de México es aquel que respeta derechos laborales y te brinda acceso a servicios de salud, a vivienda, a una pensión para la vejez o ahorro para el retiro, entre otros beneficios.

⁴ Esta es la información publicada al 2018, a partir del gobierno de Andrés Manuel López Obrador el seguro popular fue sustituido por el Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI), en el estado de Nuevo León no se adoptó esta estrategia, en la actualidad el gobierno estatal implementó un programa denominado Cuida tu salud.

185 mil localidades rurales en las que habitan 23 millones de personas, es decir el 21% de la población de México. Pero qué es lo que caracteriza o cómo se categoriza a las zonas rurales, distintas son las definiciones que se han brindado en América Latina para caracterizar a la población rural, pero en el contexto mexicano Unikel (1973) menciona la investigación realizada por el Centro de estudios económicos y demográficos, se clasifica a las localidades de acuerdo con el número de habitantes y menciona que aquellas localidades que cuentan con 9,000 a 5,000 habitantes se consideran localidades mixtas rurales y aquellas menos de 5,000 habitantes se consideran localidades rurales.

Otra clasificación que se ha utilizado en México para la elaboración de políticas públicas, así como por parte de la academia es la de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE, 2016) donde se ubican como zonas Urbanas-Metropolitanas a aquéllas que cuentan con más de cien mil habitantes, seguido de las zonas urbanas intermedias cuya población es de 100,000 y 15,000 habitantes; aquellas localidades con que cuentan 15,000 y 2,500 habitantes son las localidades rurales semiurbanas, y por último aquéllas que cuentan con menos de 2,500 habitantes se les denomina localidades rurales dispersas.

Otro estudio elaborado también por la OCDE (2007) clasifica los tipos de ruralidad en cinco: el primero aquellas áreas dispersas y aisladas de la mercantilización y las nombra zonas rurales pobres; en segundo, aquellas zonas rurales que se dedican a la exportación, denominadas zonas rurales con agricultura intensiva; la tercera son las zonas rurales

diversificadas, caracterizadas por contar con parques de servicios o industriales; el cuarto tipo de ruralidad son aquellas zonas rurales que se encuentran en la periferia con lo urbano y las llama rurales periurbanas; y por último, las zonas rurales que cuentan con recursos energéticos, naturales y culturales, para el caso de las localidades seleccionadas para este estudio la figura 1 describe el municipio en el que se localizan así como la clasificación de la OCDE de acuerdo a las características de cada una de ellas.

Figura 1. Localidades de estudio divididas por municipio y clasificadas de acuerdo con la OCDE

MUNICIPIO	LOCALIDAD	ABREVIATURA	TIPO DE RURALIDAD (OCDE, 2007)
GARCÍA, N.L.	LOS FIERROS	FIE	ARP
	MARAVILLAS	MAR	ARP
	SABANILLAS	SAB	ARP
	CRISTALOSA	CRS	ARP
	CHUPADEROS DEL INDIO	CHU	ARP
JUÁREZ, N.L.	MIRADOR DE LA MONTAÑA	MIR	APU
	DIECISEIS DE SEPTIEMBRE	16S	APU
SALINAS VICTORIA, N.L.	MORALES Y VILLARREALES	MOR	APU
	GOMAS Y MENDIOLA	GOM	ARP
ALLENDE, N.L.	LAZARILLOS DE ABAJO	LAB	APU
	LAZARILLOS DE ARRIBA	LSA	APU
	LOS SABINOS	LSB	APU
	EL CERRITO	CER	APU

APU= Área Peri Urbana

ARP= Área Rural Pobre

Fuente: elaboración propia.

Pero ¿cómo surge esta definición de nuevas ruralidades?, estas nuevas definiciones surgen de varios elementos pero que principalmente se centran en la economía de los hogares rurales, por una parte el capitalismo y la entrada del mercado al campo así como la falta de recursos no sólo económicos sino naturales para labrar el mismo, orilló a los hogares

campesinos a buscar diversas formas de ingresos (Arias,1992); pero estas definiciones no solamente parten del contexto económico sino que también de las cuestiones geográficas, culturales y sociales (Valencia,2023).

Por tal motivo estas nuevas ruralidades de acuerdo con Valencia (2023) son aquellas cuyas características incluyen una diversificación de actividades económicas, se observa una disminución de la agricultura y un aumento en aquellas actividades no agrícolas, en las que hay presencia de dinámicas nuevas entre lo urbano y lo rural, donde existe la presencia o persistencia de rezagos o brechas, aquellas con poblaciones diversas que tengan en cuenta las migraciones (ya sea a estas zonas o la migración no solo a lo urbano sino también fuera del país), también donde existe la heterogénea configuración de los territorios y por último en las zonas donde existe la urgencia por que se impulse el desarrollo rural desde nuevos marcos y visiones, otro punto importante a destacar en estas nuevas ruralidades es el papel de la mujer en la economía de los hogares y su participación activa en pluriactividades.

Con relación a la salud de las zonas rurales en México una investigación realizada en los ochenta por COPLAMAR identificó que en la mayoría de estas zonas se lleva a cabo la autoproducción de la salud, así como el acceso a los servicios de salud por medio de la prestación laboral, el servicio privado, publico y mixto pero el obtenido por la vía laboral sigue en predominio (Boltvinik, 1984). Para la población rural que no cuenta con un empleo formal, es decir aquel en el que no se cuenta con derechos laborales entre ellos el acceso a servicios de salud para el empleado y su familia, en México con la finalidad de

brindar una afiliación universal el Sistema de Protección Social en Salud (SPSS) se incorporó a partir del 2003 el seguro popular, las zonas rurales fueron las que se adscribieron mayoritariamente a estos programas, por tanto de un 47.1% que no contaba con afiliación en el 2008, se disminuyó a un 13.8% en el 2018 (CONEVAL, 2014; ENIGH, 2018).

Pero como lo analiza el CONEVAL (2014) la afiliación a un servicio de salud es solamente el inicio a la universalidad de cobertura, pero qué hay con el derecho a la salud, por tanto el CONEVAL propuso el estudio del acceso efectivo de los servicios de salud y si la población hace uso de estos servicios, por tal motivo Fajardo-Dolci, Gutiérrez y García-Saisó, (2015) mencionan que para que se lleve a cabo este acceso efectivo se deberán tener en cuenta cuestiones como la calidad, la accesibilidad que incluya la accesibilidad física, la no discriminación, el que se les brinde la información y la asequibilidad económica; la equidad, tener en cuenta no solo los factores geográficos en la distribución de servicios de salud públicos, sino también aquello que se relaciona con las cuestiones étnicas y culturales. Por tanto, a estos tres elementos que estos investigadores proponen, Valencia (2023) con base en el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR) incluye la aceptabilidad, es decir, que se respete la cultura de las personas que habitan en las zonas rurales, así como la ética médica que ello requiera.

En el sentido de la equidad o las desigualdades de salud en México, en el 2019 se realizó el análisis del informe sobre desigualdades en salud elaborado por el observatorio nacional y

la Secretaría de Salud, encontraron brechas importantes en relación con el acceso y cobertura efectiva donde destacan brechas en el acceso a la seguridad social para la población indígena y rural, así como barreras en el acceso a servicios médicos y tiempos de acceso más amplios para ser hospitalizados (SS/ONIS, 2019).

Se deberá tener en cuenta que para gozar plenamente del derecho a la salud se tendrá que contar con servicios médicos que incluyan servicios de prevención, curación y rehabilitación, promoción y educación para la salud, tratamiento adecuado para lesiones, afecciones y discapacidades, tratamiento para la salud mental, suministro de medicamentos y participación de la comunidad y población general en la prestación de servicios de salud (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, CESCR, 2000).

1.5 Proceso salud-enfermedad: una mirada histórica de los modelos de estudio para la reconfiguración de la discapacidad desvinculándola de lo patológico.

Este proceso debe estudiarse desde distintas miradas, es decir, desde las ciencias naturales, pero también las sociales, considerar no sólo lo biológico sino también lo cultural ya que al igual que la salud es algo histórico que permanece en constante movimiento, lo que permite su abordaje de manera interdisciplinaria y desde distintos saberes (Franco,1993). Para llegar a este abordaje interdisciplinario el proceso salud-enfermedad se ha estudiado a lo largo de la historia desde distintos modelos, el *modelo mágico religioso*, utilizado desde las sociedades primitivas de la edad media pero que sigue vigente hasta la actualidad, en este

modelo la enfermedad se veía como un castigo divino, se prevenía al obedecer las normas y cuya curación era a través de chamanes, curanderos, espiritistas y sacerdotes (Piña, 1990).

Otra forma de estudiar el proceso salud enfermedad es *el modelo sanitarista*, en el que la enfermedad es el resultado de las condiciones insalubres dándole peso a las condiciones ambientales pero sin contemplar el factor social y las condiciones de vida de las personas (Piña, 1990), por tal motivo surge *el modelo social* que identifica el proceso salud enfermedad a partir de las condiciones laborales y de vida de las personas, este incluye como determinantes del proceso el estilo de vida pero también los factores ambientales (Piña, 1990; Arredondo, 1992).

Otros modelos enfocados en la presencia de los agentes biológicos causales de enfermedades, es conocido como *modelo unicausal* en el que se busca el patógeno originario de la enfermedad, este modelo permitió la generación de fármacos, pero no explicaba como un agente podía tener efectos diferentes en las personas, por tal motivo es que surge *el modelo multicausal*, que no solamente tiene en cuenta el agente patógeno, sino también al huésped y al ambiente, de tal forma que al analizar estas variables se conocen los factores que participan de manera que pueda trabajarse en la prevención, aunque su desventaja es que no se conoce el valor específico de cada factor y se enfoca en lo biológico e individualista y deja un poco de lado a lo social (Arredondo, 1992).

A partir de la incorporación del modelo multicausal antes mencionado surge *el modelo epidemiológico*, que utiliza no sólo la red de causalidad, sino que también toma en cuenta los factores de riesgo, lo que limita un poco a este modelo es que no diferencia entre los factores biológicos y los sociales. También, con base en el modelo multicausal es que surge el *modelo ecológico* que define el proceso como resultado del agente el huésped y el ambiente, pero este modelo sí asigna un valor a cada componente, pero deja de lado los métodos para abordar lo social (Arredondo, 1992).

Otro modelo en el estudio del proceso salud enfermedad es el *modelo histórico social*, incluye 5 variables: la producción de la persona, el desgaste laboral y la reproducción de las fuerza laborales, la clase social y la dimensión histórica, de tal forma que las incorpora al análisis epidemiológico y aporta nuevas categorías como la efectividad de la prevención del proceso al mantener intactas las formas de explotación laboral que las generan, entre las representantes de este modelo podemos mencionar a Laurell (Arredondo, 1992).

En relación con el capital humano y como el proceso salud enfermedad se visualiza como un bien de inversión es que surge *el modelo económico*, este modelo tiene en cuenta los estilos de vida, el nivel educativo, los riesgos ocupacionales, los patrones de consumo y el ingreso económico, como factores determinantes de la salud y la enfermedad dándole una visión más amplia del determinante social. Por último en los años 90 surge *el modelo interdisciplinario* en el que el proceso salud enfermedad se visualiza de manera individual pero también de manera social y como este es el resultado de la interacción de factores

dándoles una jerarquía según el nivel de determinación, estos niveles los divide como nivel sistémico, es decir, la genética y el ambiente, los cataloga como determinantes básicos; la estratificación social, la distribución de riquezas, los sistemas de salud, estilos de vida y el estado de salud, los denomina como determinantes estructurales (Frenk et al., 1991; Arredondo, 1992).

De todos estos modelos el que ha presentado más evidencia teórico-empírica es el modelo socio histórico, de éste han partido varios autores en este camino del estudio y comprensión del proceso salud enfermedad, uno de ellos es Menéndez (1988), con base en este modelo y el multicausal, realiza estudios que evidencian el peso que ha tenido el modelo médico hegemónico en el estudio de este proceso, describe este modelo como el conjunto de conocimientos, teorizaciones y prácticas de la medicina científica que deja de lado o de manera subordinada a los conjuntos y saberes sociales, identificándose como la única forma en la que se debe atender los procesos de la enfermedad, es decir, que este proceso sólo debe ser atendido bajo el paradigma biológico.

Este biologicismo, forma parte de la epidemiología clínica, el modelo médico hegemónico se enfoca en tres aspectos: primero trabaja en la curación, prevención y mantenimiento; un segundo aspecto es el control, la normalización, medicalización (se normalizan algunos padecimientos e incluso se transforman en procedimientos quirúrgicos situaciones como el parto); y un tercer tipo de grupo de estudio, que es el relacionado a lo económico-

ocupacional, dándole un mayor peso a lo curativo y con la tendencia a ver como subalterna toda atención no biomédica del proceso salud enfermedad.

Es importante destacar que en contextos como el de México algunos sectores de la población hacen uso de la medicina tradicional para dar atención a algunos padecimientos, aún es común el uso de herbolaria, ir a consultar con curanderos, en el caso específico de las personas con discapacidad es común que se haga uso de medicina tradicional como sobanderos para tratar ciertos padecimientos de motricidad, tratamientos estomacales entre otros, lo que genera conocimientos en las mujeres cuidadoras, quienes reúnen o articulan saberes de lo biomédico y de lo tradicional, y aplicándolo en conjunto, brindan autoatención de la salud en sus hogares y llevan a cabo la atención primaria de la salud, por tanto la familia será el primer nivel de atención y el personal de salud se ubicaría en un segundo nivel.

En esta articulación de saberes es que surge el término de autoatención que se refiere a las prácticas que las personas realizan de manera individual o colectiva para explicar, reconocer, diagnosticar, aliviar, atender, curar o controlar todo aquello que afecta su salud sin la intervención directa de médicos, curanderos, homeópatas etc., sino más bien con referencias antes aprendidas de alguno de ellos, de tal forma que en esta autoatención la persona puede prescribirse de forma autónoma o auto prescribirse algún tratamiento, esta es la forma utilizada por los grupos sociales para atender la enfermedad, esta autoatención se realiza en micro grupos específicamente en los grupos domésticos, no sólo abarca la

atención y prevención de los padecimientos sino que también es aquí donde se trabaja en el cuidado de la salud desde la elección y preparación de los alimentos, el cuidado de la higiene tanto del hogar como la personal, la forma de obtención y uso del agua entre otros aspectos (Menéndez, 2003).

De esta manera podemos identificar que en este recorrido histórico del estudio del proceso salud-enfermedad, son dos los modelos que han predominado tanto en el estudio en conjunto como individual, por una parte, el modelo biomédico hegemónico, es parte de la *Salud Pública*, cuyos pilares son la epidemiología clásica y el estudio de la salud a partir de los determinantes sociales de salud (DSS) (Dahlgren y Whitehead, Solar) propuestos por la Organización Mundial de la salud (OMS), que le da prioridad a la biologismo y la medicalización, por lo que le otorga más peso a los sistemas de salud en relación con la atención de esta.

El segundo modelo se origina a partir de la crisis del modelo médico hegemónico (Menéndez), da lugar a la Atención primaria de la salud en la que se consideran los aspectos sociales y culturales que influyen en la salud, es decir, la salud depende del trabajo en conjunto del saber biomédico pero también de los saberes tradicionales de cada cultura, los saberes alternativos y que junto a la determinación social de la salud son parte de los pilares de la medicina social surgida en Latinoamérica en los años 70's y que es también conocida como *Salud Colectiva* (Breilh, 1979; Laurell, 1997).

Desde ambos paradigmas, tanto el de la Salud Pública como el de la Salud Colectiva, son retomados para la reconfiguración de conceptos, así como para conocer lo que determina la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León, pero sobre todo el conjuntar los elementos de interés de cada una de sus aportaciones y proponer el modelo para el estudio del proceso salud-discapacidad-atención, permite dejar en claro que enfermedad y discapacidad no son, ni deben utilizarse como sinónimos.

1.6 Salud Pública y determinantes sociales de la salud

La salud pública es aquella que busca que se mejore el estado de salud de la población, pero esto no solamente tiene que ver con lo que se encamina al tratamiento fisiológico del cuerpo o de la mente sino también a las cuestiones sociales como el ambiente, la economía, la distribución de la renta, el consumo, entre otras (Navarro, 1998), de tal forma que la salud debe llevar a reflexionar a una acción que lleve a la población a tener buena salud sino también bienestar (Frenk, 1992).

La salud pública no debe cerrarse a un servicio o una sola forma específica de ejercerla, sino más bien basarse en grupos de personas o poblaciones desde una perspectiva interdisciplinaria que permita la generación de conocimiento, que considere lo biológico, conductual y social, los principales campos de estudio de la Salud pública son la epidemiología, que se enfoca en la frecuencia y distribución de las necesidades de salud y lo que la determina y la organización social en relación a las condiciones de salud por

medio del sistema de atención a la salud, es decir, la manera en que se da una organización social como respuesta a las cuestiones de salud y enfermedad de la población (Frenk, 1992).

La salud pública fue considerada desarrollista ya que en sus inicios sostuvo que el crecimiento económico conllevaría a la mejora de salud de población, lo cierto es que para Latinoamérica se mostró un deterioro, motivo por el que se evidencia su limitación al no suceder este crecimiento (Iriart y cols.,2002), es importante destacar que salud pública clásica conceptualiza la salud desde lo natural y biológico, así como le da peso a los factores causales que la desequilibran, es decir se basa en la medicalización (Huerta, 2010).

Esto evidencia la necesidad de que los servicios de salud incorporen profesionales con otros perfiles fuera del área de salud, entre ellos sociólogos o personas que trabajen en pro de los derechos humanos, que impulsen políticas públicas para disminuir la brecha de inequidad en salud y cumplir así uno de los objetivos principales de la Salud Pública, (González y cols., 2018).

Con la finalidad de trabajar en estas desigualdades de salud, la salud pública se orienta desde el enfoque de los Determinantes sociales, esto con la necesidad de explicar que las cuestiones de salud van más allá de lo epidemiológico o de lo biomédico y que el entorno social y político también trae consecuencias en la salud ya que determina las opciones que las personas pueden tomar entorno a su salud (González y cols., 2018), es necesario aceptar

que el principal condicionante de la salud no está en la atención médica sino que se determina en los factores sociales tales como la ocupación que ejercen o los lugares donde habitan las personas (Carmona y Parra-Padilla,2015).

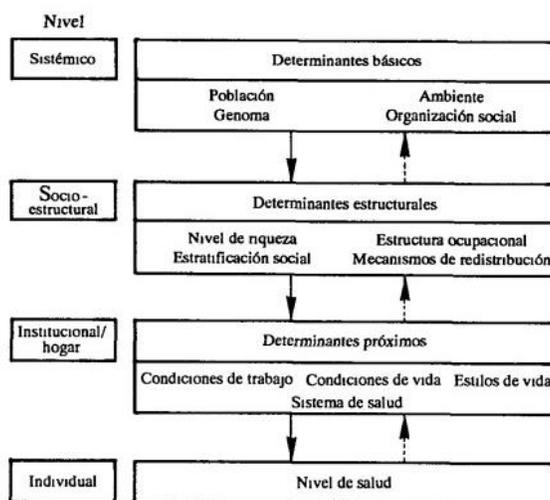
Los determinantes sociales de la salud (DSS) son definidos por Krieger como las características sociales que tienen influencia en la salud, mientras que la Agencia de salud pública de Canadá los menciona como condiciones o factores complejos que en conjunto determinan el nivel de salud de las personas, entre estos factores incluye la educación, el empleo, el ingreso, las redes sociales, los servicios de salud, la cultura y el ambiente, otros autores reconocidos en cuanto a los DSS, como son Dahlgren y Whitehead (1991) los definen como los “factores sociales, económicos y de estilos de vida, influenciados por decisiones políticas, comerciales e individuales”.

Por otra parte la Organización Mundial de la Salud menciona que los Determinantes sociales de la salud (DSS) son clave y de ellos depende el estado de salud, así como el bienestar de la población y los define como el entorno donde las personas nacen, viven, crecen, trabajan, envejecen, es decir, son el reflejo de la salud de las personas como resultado de su contexto social, sus hábitos individuales, características biológico-genéticas y del impacto de los servicios de salud (WHO 2010, WHO 2008).

A partir de estas definiciones y en la búsqueda por estudiar cómo es que los factores sociales influyen en la salud de la población es que se desarrollaron distintos modelos para su comprensión. En 1974 con el modelo propuesto por Laframboise a partir del modelo de Lalonde, considera los estilos de vida, el ambiente, los servicios de salud y la biología humana como factores que al interaccionar determinan la salud; con relación al estilo de vida menciona que los hábitos y costumbres aprendidos desde la niñez o adolescencia podrían repercutir en la adultez y ocasionar enfermedades crónico degenerativas e incluso en aquellas personas que tienen hábitos como fumar y tomar en exceso desencadenar cirrosis y enfisema pulmonar.

Otro modelo es el elaborado por Frenk (1991) propone los determinantes en tres dimensiones, los determinantes básicos incluyendo la población, el ambiente, el genoma y la organización social, los determinantes estructurales en los que incluye el estrato socioeconómico, el nivel económico o de riqueza, la ocupación, el alto nivel de desempleo, así como los mecanismos de redistribución, y por último, los determinantes próximos que son las condiciones y estilos de vida, condiciones de trabajo y el sistema de salud, todos estos determinantes deben analizarse a nivel sistémico, socio estructural, nivel institucional o del hogar y a nivel individual respectivamente (fig.2).

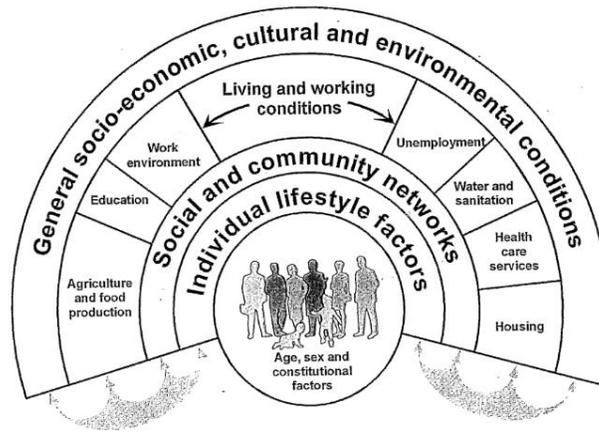
Figura 2. Nivel de análisis de la salud y tipos de determinantes



Fuente: Julio Frenk (1991)

Dos modelos que considero que han tenido más aceptación a lo largo del estudio de la salud, son el modelo de Dahlgren y Whitehead (1991), que desarrolla la explicación de las desigualdades sociales en diferentes niveles, en los que se tienen en cuenta los estilos de vida de las personas, en este apartado también incluyen la etnia, el polimorfismo genético así como el sexo y la edad , en un segundo nivel ubican las redes comunitarias y sociales, en el tercer nivel se encuentran las condiciones de vida y trabajo en este nivel ubican la educación, el empleo y las condiciones en las que se labora, es decir el ambiente laboral, el desempleo, la vivienda, los servicios de atención a la salud, los servicios de saneamiento y agua, así como la producción de alimentos y la agricultura, por último, en el cuarto nivel ubican las condiciones socioeconómicas, culturales y ambientales; la representación gráfica de este modelo se encuentra en la figura 3.

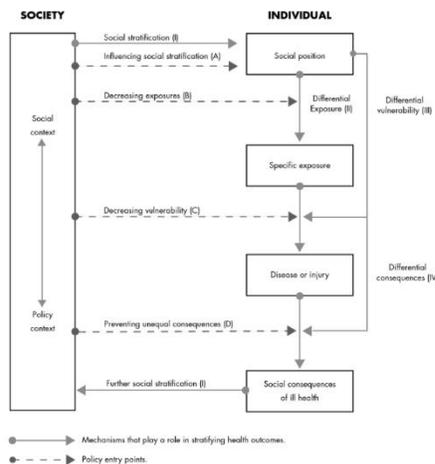
Fig.3. Modelo de los determinantes sociales de la salud.



Fuente: Dahlgren y Whitehead (1991)

La propuesta de modelo de Diderichsen, Evans and Whitehead (2001), se planteó con la finalidad de hacer intervenciones políticas en cuestiones de salud, se divide a nivel social en el contexto social y el político, y en el nivel individual toma en cuenta la posición social estratificada, exposiciones específicas, donde algunos estratos son más vulnerables, de manera que puede haber diferentes consecuencias sociales, así como el desarrollo de lesiones o de enfermedades, este modelo se describe a mayor detalle en la figura 4.

Figura 4. Modelo para intervenciones políticas en salud



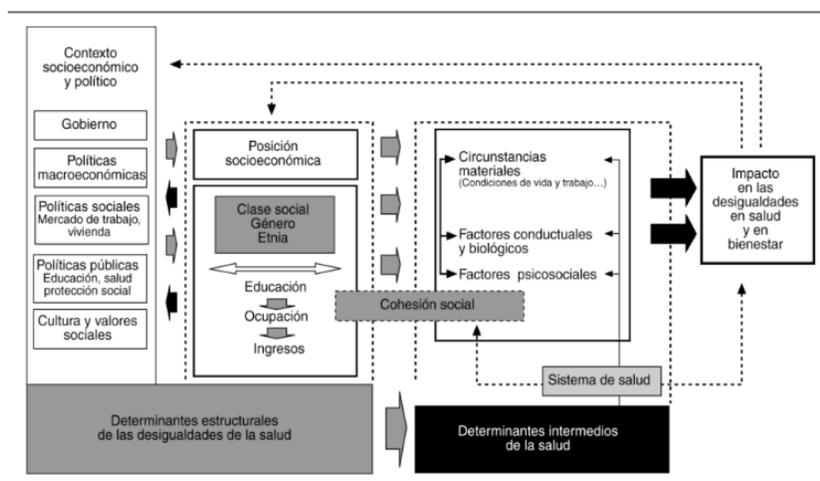
Fuente: Diderichsen, Evans and Whitehead (2001).

Después de diversos estudios relacionados con los determinantes sociales la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el 2005 forma la comisión de los Determinantes Sociales de la Salud, para que con base en estos conocimientos que se habían generado se trabajara en disminuir la inequidad en salud, esto dio como resultado un nuevo modelo en el que se explica cuál es el impacto que los determinantes sociales tienen no solamente en la salud sino también en el bienestar.

Este modelo fue desarrollado por Solar y cols. (World Health Organization, WHO, 2010) se divide en determinantes estructurales de las desigualdades en salud, donde ubica la posición socioeconómica, la clase social, el género, la etnia, la educación, ocupación e ingresos, a estos le agrega el contexto socioeconómico y político en el que tienen influencia el gobierno, las políticas macroeconómicas, las políticas sociales relacionadas al mercado de trabajo y vivienda, las políticas públicas en materia de educación, salud y protección social, y por último, la cultura y los valores sociales.

Otra parte que conforma este modelo son los determinantes intermedios de la salud en las que engloban las circunstancias materiales como son las condiciones de vida y trabajo, los factores conductuales y biológicos y los factores psicosociales, los hábitos o conductas en relación con la salud, el sistema de salud propiamente dicho; y por último, este modelo incluye la cohesión social, ubicándola como parte tanto de los determinantes estructurales como de los intermedios, en la figura 5 se muestra la representación gráfica del modelo.

Fig.5 Modelo de los determinantes sociales de la salud



Fuente: Solar y cols. (WHO, 2010).

En concordancia con la Comisión sobre determinantes sociales de la Organización Mundial de la salud, de las dos principales categorías los determinantes intermediarios de la salud son aquellos que tiene repercusiones directas sobre la salud y los determinantes estructurales que asumen que la relación salud/ enfermedad es el resultado de los sistemas de acción social, así como los sistemas estructurales (Arzate y Rangel, 2021).

Los modelos anteriormente descritos son aquellos que se tuvieron en cuenta para el estudio de la determinación social de la salud de las zonas rurales de Nuevo León, del modelo de Lalonde se retoman los hábitos que se transmiten desde la infancia y que son aprendidos en el hogar y que pueden repercutir en la salud de sus integrantes, del Modelo de Frenk, a nivel institución-hogar, se destacan los determinantes básicos el ambiente y la organización social; de los determinantes próximos, las condiciones de trabajo y vida.

De la propuesta de Whitehead, del nivel condiciones de vida y trabajo, se considera específicamente si cuentan con servicios de saneamiento y agua, así como servicios de salud. Del modelo de la OMS de los determinantes estructurales: la cultura, el ingreso y el género; y de los determinantes intermedios, los factores conductuales y la cohesión social, por último, con base en el modelo de Diderichsen para intervenciones políticas: la exposición y vulnerabilidad diferencial.

Por tal motivo y después de la revisión de los diferentes modelos se propuso como primer modelo teórico de comprensión (figura 6) los determinantes sociales de la salud que se complementaron por medio de la observación y la indagación a partir de aproximaciones cualitativas para el estudio de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León, una vez realizado el trabajo de campo se efectuará el análisis de las entrevistas para comprender por medio de la narrativa de las mujeres cuidadoras los determinantes sociales de la salud que consideran que influyen más en la salud de sus hijos-nietos con discapacidad, así como la forma en que interactúan estos elementos.

Figura 6. DSS de la población con discapacidad de las zonas rurales de N.L.



Fuente: elaboración propia.

1.7 Salud colectiva y determinación social de la salud.

La salud colectiva es uno de los paradigmas más utilizados para el estudio de la salud, como una propuesta alternativa a la epidemiología clásica utilizada en la salud pública, este paradigma es un acontecimiento de la medicina social, surge en Latinoamérica finales de los años 60 e inicios del 70, como una inconformidad de los investigadores, académicos y practicantes del campo de la salud, organizaciones, trabajadores y estudiantes en contra del sistema desarrollista económico, esto evidenció que aunque existiera crecimiento económico en los países latinoamericanos esto no tenía un impacto positivo en la salud (Paim, Almeida,1999, Iriart y cols.,2002, Nogueira, 2009).

Una de las ideas centrales de la salud colectiva es que el procesos salud-enfermedad debe estudiarse, comprenderse y trabajarse como un proceso de diálogo y discusión que se analice desde los contextos sociales, que es lo que determina la salud tanto individual como de un grupo o conjunto de personas (Iriart y cols.,2002). Uno de los principales temas que mueve a la salud colectiva es que el modelo biomédico hegemónico, pilar de la salud pública, visualiza la enfermedad como un hecho individual consecuencia de conductas, comportamientos y costumbres individuales, sostiene que existen individuos, familias y comunidades que tiene mayor riesgo o son más vulnerables a padecer alguna enfermedad (Almeida, 2001), pero sin darle importancia a cómo estas colectividades viven, trabajan, hacen frente a las cuestiones de salud y alimentación, así como la manera en que afrontan las enfermedades cuando éstas se presentan (Medina y López, 2010).

En este sentido, es importante destacar en relación a los estilos de vida de los que hablan algunos modelos de los determinantes sociales de la salud, que en algunas localidades como lo son las zonas rurales de Nuevo León, debido a las condiciones laborales, económicas e incluso geográficas no se dispone de recursos para tener en sus vidas, por ejemplo una alimentación balanceada, ya que el conseguir ciertos alimentos implica traslados a lugares lejanos y depender si en los lugares de abastecimiento tienen en existencia los alimentos que buscan, esto evidencia que se trata no de estilos de vida por decisión, sino más bien que se limitan a llevar un estilo de vida de acuerdo a los recursos a los que tienen acceso y esto no sólo referente a la alimentación, sino también a los medicamentos entre otras cosas que influyen en la salud.

Los fundamentos de la salud colectiva tienen sus bases en las teorías críticas de las ciencias sociales, el materialismo histórico y las teorías de conflicto, ve a la desigualdad y a la inequidad como un fenómeno social (Breilh, 1979), por lo que trabajaron en desarrollar perspectivas teóricas con relación a la estructura social, a las condiciones de vida y de trabajo (Laurell, 1997), propone que se trabaje la salud desde distintas dimensiones y por medio de tres dominios: primero, el dominio general que es el acumulo de capital y las condiciones políticas y culturales; segundo, el dominio particular, como lo son el modo de vivir, la exposición y vulnerabilidad grupal; y por último, el dominio singular enfocados en los estilos de vida, las decisiones en libertad de las personas y las características genotípicas y fenotípicas (Breilh, 1979).

Como se mencionó anteriormente la salud colectiva proviene de la medicina social, que con la visión de la epidemiología crítica estudia desde el contexto social al proceso salud-enfermedad, toma en cuenta que las condiciones sociales son cambiantes, por tanto, este proceso no debe verse de manera dicotómica es decir si hay o no presencia de enfermedad.

Otro factor importante dentro de la medicina social es el modelo de reproducción económica, es decir, las relaciones de explotación que se producen por el sistema capitalista y esto no sólo a nivel de empleo, sino también a nivel institucional como lo es la familia, donde la reproducción se aprecia de acuerdo al género y al rol social que se le asigna a cada integrante de la misma, por lo cual la medicina social se compromete en trabajar en los problemas de las clases populares, de tal forma que desde sus inicios busca desde las ciencias sociales analizar el procesos salud-enfermedad de manera colectiva por medio del desarrollo teórico-metodológico que se requiera, pero esto sin contraponerse a las ciencias biomédicas, sino más bien trabajar en conjunción para el bien de la sociedad (Iriart y cols., 2002).

De esta forma la medicina social trabaja en la determinación social de la salud de las personas de manera integral a partir de sus realidades, tradiciones, costumbres, contextos, de acuerdo a su posición en el sistema de producción (ya sea subordinado o autoridad), y que esto los expone a factores de riesgo que pueden alterar sus procesos biológicos pero a su vez tiene en cuenta el análisis político, económico y social, promueve la creación de

reformas en cuestiones de salud que permitan que se supere lo hegemónico del modelo biomédico (Acero y cols., 2013).

En el contexto mexicano el pensamiento social debe tener impacto no sólo en la salud de la población, sino también en la creación de programas de salud y en la generación de políticas públicas, tres son las escuelas que se han seguido en México respecto al pensamiento social de la salud: la primera, la sociología de la salud pública que se describió anteriormente y que se conflictúa con las ideas de la medicina social; la segunda de ellas la médico-antropológica, hace frente a la visión medicalizada de la salud centrada en el modelo biomédico, el principal representante es Menéndez (2003) que acuñó el término Modelo Médico Hegemónico, así como el término de autoatención, donde da a conocer que las personas por medio de sus experiencias y saberes llevan a cabo esto, no sólo con lo aprendido de la biomedicina, sino también por medio del uso de prácticas médicas alternativas como la homeopatía, entre otras.

La tercera escuela es la medicina social, de Laurell (1986) estudia la relación salud-trabajo, así como el proceso salud-enfermedad que se ve afectado por las condiciones socioeconómicas, es decir, la salud se ve impactada por la desigualdad social, en esta escuela también participa Menéndez (1988) y es aquí donde surge el proceso salud-enfermedad-atención, en esta escuela se enfocaron más en estudios de la determinación social de la salud de la clase obrera, la mortalidad infantil, la salud materno-infantil, la salud reproductiva y la sexualidad y embarazo adolescente.

Las ciencias sociales y los determinantes de la salud-enfermedad van de lo macro a lo micro social, de lo social a lo biomédico, y por último, al análisis de los determinantes de la salud-enfermedad, esto lo realiza por niveles: en el primer nivel coloca a la globalización donde el poder tiene mucha influencia y genera un aumento en la desigualdad social, cuyo resultado son ricos más ricos y un aumento en la pobreza, también tiene en cuenta factores como la relación obrero-patrón, otro aspecto que influyó en la salud en esta globalización fue el Tratado de Libre Comercio que permitió el acceso a alimentos chatarra y muestra cómo la mala alimentación repercute en la salud (Castro, 2011).

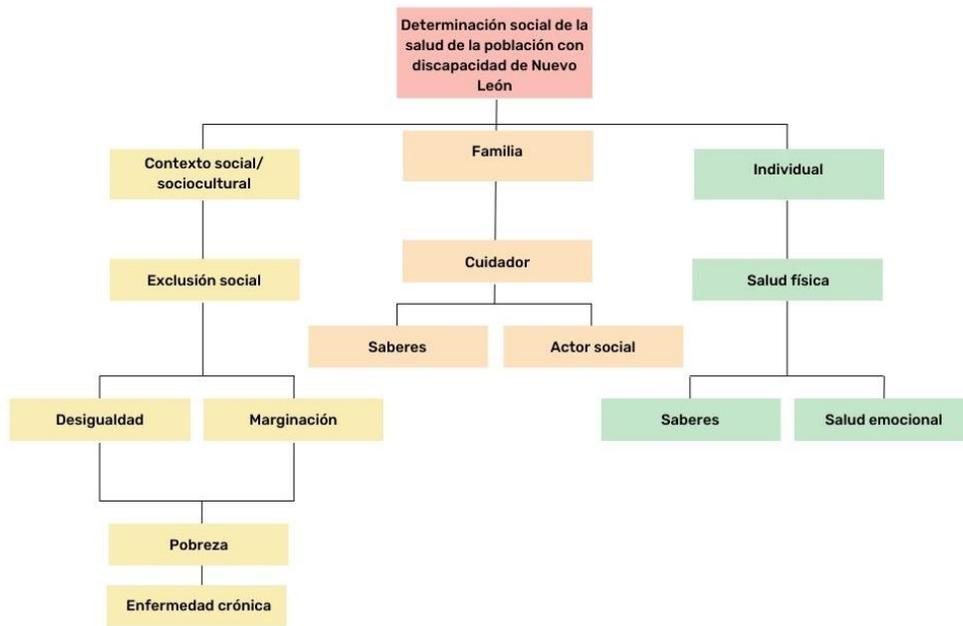
El segundo nivel es la producción y la clase social, en este se analiza cómo se lleva a cabo la distribución de riqueza, la clase social baja presenta mayor mortalidad infantil y existe más violencia sexual en las mujeres, como resultado de esta violencia son enfermedades de transmisión sexual como el VIH. En el tercer nivel ubican el trabajo, es decir, la inserción económica a la sociedad por medio del empleo, en este nivel se muestra como el desgaste y el stress que se origina en el ambiente laboral desencadena enfermedades. Por último, el cuarto nivel, en el que identifican los estilos de vida, es decir, los hábitos personales que pueden tener un impacto positivo o negativo en la salud (Castro, 2011).

Con lo relacionado a los dos últimos niveles es importante destacar nuevamente la importancia de la familia en primera instancia al ser una institución donde se le prepara a los integrantes para insertarse en la sociedad, específicamente en el ambiente laboral pero también la importancia de esta como red de apoyo para mitigar o aligerar las cuestiones de salud como consecuencia del estrés laboral, por otra parte en cuestiones de los hábitos es

importante destacar como estos son transmitidos en el hogar impactan en la salud de sus integrantes, específicamente los hábitos alimenticios, para este proyecto esto es un determinante que se considera dentro del estudio no solamente por el tipo de alimento que se acostumbra consumir dentro de los hogares sino también tener en cuenta que los estilos de vida de las poblaciones rurales se ven afectados ya que por su geolocalización no se tiene acceso a ciertos grupos alimenticios.

Con base en estas escuelas de pensamiento que predominan en la medicina social es que para este proyecto se decide dividir en tres niveles los elementos de la determinación social que se tendrán en cuenta, en el primer nivel encontramos el contexto social, en el que se contempla como se mencionó anteriormente, cómo debido a la geolocalización de estas localidades las coloca en una posición de marginación y desigualdad, a nivel familia es importante tener en cuenta aquellos saberes que las jefas de los hogares han adquirido a lo largo de su trayecto de vida y que abona en la salud de los miembros del hogar; por último, a nivel individual es importante conocer cómo es la salud tanto física y mental de la población con discapacidad, estos elementos se describen en la figura 7.

Figura 7. Determinación social de la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales de N.L.



Fuente elaboración propia.

Otra propuesta que se tuvo en cuenta para este proyecto es el descrito por Cardona (2016), que describe los dominios y los componentes de cada uno de estos con base en la prevención, promoción y acción (curación) de la salud, el primer dominio es el global, este analiza los modos de vida, los procesos generales o estructurales, y por último el análisis de la producción, el consumo y el papel que juega el estado, en el dominio particular tiene en cuenta las condiciones de vida, las condiciones laborales, el consumo de bienes y servicios, la identidad, la transmisión y reproducción de la cultura y sus valores, las formas organizativas para el beneficio de la comunidad o grupo al que pertenecen, la relación ambiental y ecológica y como tercer y último dominio ubica el singular en el que se abarcan los estilos de vida, el fenotipo y genotipo, el trayecto personal, familiar, la

capacidad que se tiene para las acciones en defensa de la salud y por último la trayectoria personal, familiar y ecológica (fig.8)

Figura 8. Dominios y componentes del modelo de determinación social de la salud.

Dominio	Componentes
Global	Es el plano de análisis de los modos de vida. Lógica determinante, de los procesos generales o estructurales. Incluye las dimensiones política, económica, cultural, ambiental. Debe incluir el análisis de la lógica de producción, consumo y el rol del estado.
Particular	Estudia las dimensiones propias de las condiciones de vida, es decir, patrones de trabajo, consumo de bienes y servicio, creación y reproducción de valores culturales e identidad, cosmovisión y perfil de subjetividad, formas de organización de acciones para beneficio del grupo, relaciones ecológicas y disfrute del ambiente.
Singular	Es el plano en el cual se abordan los estilos de vida, los cuales se reflejan en el fenotipo y el genotipo, este ámbito incluye el itinerario típico personal, el patrón individual y familiar de consumo, las concepciones y valores personales-familiares, la capacidad de organizar acciones en defensa de la salud y el itinerario ecológico personal y familiar.

Fuente. Cardona (2016).

Otro determinante de la salud que se considera importante es la reacción social ante la enfermedad que normalmente se aprecia como una desviación y tiende a que se estigmatice ya que ha sido visualizada y controlada desde el sistema médico , a su vez esta reacción social permite hacer visibles los síntomas, la tolerancia a la convivencia y la conciencia de la tolerancia, por otra parte la enfermedad hace que las personas tengan una percepción de ellos mismos (en ocasiones aminorándose) pero también tiene un impacto en las relaciones sociales ya que se generalmente se valora a la persona de acuerdo a su capacidad productiva es decir la manera en la que puede insertarse en el mercado laboral (considerado en el nivel de la globalización).

De esta manera podemos percatarnos que todo aquello que se “desvía de lo normal” se ha considerado como enfermedad, y para la discapacidad no es la excepción ya que al considerar a las personas de acuerdo a su capacidad productiva se estaría siendo capacitista ¿a que nos referimos con esto? a que se practica (consciente o inconscientemente) y se promociona el capacitismo, definido como “el eje de discriminación construido a partir de un modelo hegemónico, el cuerpo capaz, que encarna, supuestamente, las características innatas y esenciales que definen a un cuerpo humano normal y que va a determinar sus relaciones con los demás individuos y con el entorno” (Caballero, 2013).

El capacitismo se relaciona directamente al modelo médico de la discapacidad, donde las personas con discapacidad son minusválidas o presentan deficiencias (Toboso, 2017), es decir discapacidad y enfermedad han sido un binomio relacionado de manera cultural e histórica enfocándose en curar, rehabilitar e incluso prevenir el nacimiento de personas con esta característica, pero hay que considerar que solo algunas discapacidades son de origen patológico (Guzmán- Castillo, 2012), es decir, que a raíz de una enfermedad se desencadenó la discapacidad pero como se mencionó anteriormente es importante la generación de evidencia empírica para que estos dos conceptos (enfermedad y discapacidad) dejen de utilizarse como sinónimos.

Este capacitismo le da un sentido negativo a la discapacidad, en primera instancia lo convierte en un grupo invisibilizado, pero también en objeto de microagresiones. Un

estudio realizado por Cabrero (2021) menciona como el no tener conocimiento, o no comprender de todo la discapacidad lleva a posturas de sobreprotección, compasión entre otras que dan pie al capacitismo y a su vez a la exclusión social de este grupo prioritario, por lo que es importante tomar conciencia de todas aquellas actitudes que nos llevan a relaciones de desigualdad basadas en la capacidad corporal estándar, por tanto, una parte importante de nuestro modelo es conocer las experiencias de discriminación a las que se enfrenta tanto la población con discapacidad de las zonas rurales como la de las mujeres cuidadoras, esta discriminación incluyendo tanto a la social en general como al personal de salud.

Desde una perspectiva social la discapacidad es entendida como un grupo de personas que presentan una calidad de vida baja y un futuro incierto en comparación con el resto de la población, esto debido a que se considera que no son personas completas por lo tanto se espera menos de ellas o no se les exige como al resto de la población, es decir, están infravalorados esto debido a que la sociedad está construida para y por personas sin discapacidad, desde un diseño social capacitista (Otaola y Huete, 2019), por lo tanto estas creencias repercuten en la población con discapacidad en aspectos como la educación, en este sentido, para este proyecto este tema se abarca en la categoría de salud emocional en donde consideramos el acceso a la educación de esta población así como la independencia.

1.8 Determinantes sociales y determinación social de la salud: puntos de convergencia y divergencia para el estudio de la discapacidad, propuesta de un modelo

Como se pudo apreciar en los apartados anteriores algunos aspectos de ambas posturas coinciden, algunos con el mismo concepto pero desde distintas perspectivas y formas de interpretarse, a continuación se describen los puntos de convergencia y divergencia entre los DSS y la determinación social así como la forma en que cada uno de ellos visualiza la discapacidad, dentro de las convergencias podemos citar el que ambos paradigmas buscan la interacción entre el campo social de la salud y lo biológico, así como la relación de la salud-enfermedad con las condiciones económicas y de trabajo, menciono que lo macrosocial condiciona a lo micro social de la salud y la enfermedad (Eibenschutz y González,201, Morales y cols.,2013).

Dentro de las divergencias podemos mencionar que los DSS tiene en cuenta a la sociedad como un conjunto de personas, es decir una población, con una visión desde su funcionamiento y cuando algo cambia en esta función se considera una desviación, mientras que la determinación social ubica a la sociedad como la dinámica de cada individuo dentro de la misma por lo tanto se refiere que en los procesos de reproducción y producción social las cuestiones biológicas deberán integrarse dentro de las cuestiones sociales.

Por otra parte los DSS no tienen en cuenta la historia es decir para ellos la persona va separada de lo social por lo tanto aspectos como la educación, el ingreso, su posición en el

trabajo determinan su salud y en relación a las condiciones de vida se concreta la vulnerabilidad y exposición a las que se someten, la determinación social tiene en cuenta las jerarquías basándose en el proceso salud-enfermedad como algo singular en esta jerarquización se tiene en cuenta el desgaste que puede tener el individuo como consecuencia de un estilo de vida impuesto y no elegido (Morales y cols.,2013), por lo tanto es importante destacar que estos estilos de vida van de acuerdo a sus contextos y a los accesos que en su condición de subordinados les permite lograr y no a las libertades de decisiones que tomen como lo hacen ver los DSS.

En relación a la discapacidad los DSS comúnmente la identifican como algo en relación con la salud, es decir desde un enfoque biomédico, donde se visualiza como una enfermedad que necesita de rehabilitación que puede o no mejorar las condiciones de las personas y les permite realizar actividades como una persona normal (Rioux, M.H., 1997), pero debe ser entendida desde el contexto social y los factores ambientales que las desfavorecen, es decir desde el modelo social en el que se refiere a la discapacidad no como algo personal sino como un conjunto de condiciones creadas por los contextos del entorno social que generan barreras culturales, físicas y estructurales a las que se enfrentan y las aíslan del derecho a una participación plena y de igual condición en aspectos culturales, políticos y económicos (Tamayo, 2017).

La determinación social de la salud al tener una visión más biopsicosocial ve la discapacidad desde las relaciones sociales y los modos de vivir de los grupos o

comunidades a las que pertenecen, muestra como la discapacidad se ha ligado a intereses económicos y políticos sin tener en cuenta las investigaciones en las que se evidencia que casos como el Trastorno del espectro autista y otras discapacidades son el resultado de la relación naturaleza-sociedad debido a factores ambientales tales como el cambio climático, contaminación por sustancias como el plomo, pesticidas etc. (López-Chávez, 2020).

Pero ¿qué es la discapacidad? Como se ha definido y cuál es la manera en la que socialmente se visualiza, la discapacidad es algo dinámico, su definición ha sufrido transformaciones y varía de acuerdo al autor y a la visualización que tienen de esta, dentro del área médica la definición más aceptada es la brindada por la clasificación Internacional de enfermedades (CIE-10, OMS,1992) en la que se describe como la restricción o la falta de capacidad (como consecuencia de su deficiencia) para llevar a cabo de manera normal o con un nivel dentro de lo normal cualquier actividad sociocultural (Dos Santos y cols., 2019).

De esta manera es como se podrá observar nuevamente como se visualiza la discapacidad como sinónimo del estado de salud y no como todo un entramado de condiciones sociales, factores ambientales entre otras situaciones que les desfavorece de tal manera que se generan barreras no solamente culturales sino también físicas y estructurales que son completamente independientes de su discapacidad y que las excluye de una participación de manera igualitaria al resto de la población, esta exclusión desfavorece algunas de sus condiciones sociales, entre ella las educación la inserción laboral, los servicios de salud y

da pie a la discriminación debido a una condición (Tamayo, Besoain y Rebolledo, 2018). En lo relacionado a la salud se ha evidenciado que no presentan un acceso equitativo y que la discapacidad puede ser causar o ser una consecuencia de pobreza (Gordon y cols.,2000).

Otros conceptos utilizados para referirse a la discapacidad son la de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF, 2001) que la define como un deterioro funcional que puede involucrar desde un órgano o parte del cuerpo, que limita las actividades o tareas diarias de la vida, para el contexto mexicano la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS) define a las personas con discapacidad como aquellas que tienen impedimentos o dificultades para realizar alguna actividad funcional, con base en la CIF que incluyen caminar, subir o bajar escaleras, bañarse, hablar o comunicarse, vestirse o comer, ver aun al usar lentes, mover o usar sus brazos o manos, aprender, concentrarse, recordar, oír aun al utilizar aparato auditivo, realizar actividades por condición mental o emocional (INEGI, 2014, WHO,2001).

Por su parte el INEGI describe a “una persona con discapacidad como aquella que tiene alguna limitación física o mental para realizar actividades en su casa, escuela o trabajo, como caminar, vestirse, bañarse, leer, escribir, escuchar, etcétera” (INEGI, 2020); Y la clasifica en 4 grandes grupos 1) las discapacidades sensoriales y de comunicación 2) las discapacidades motrices 3) discapacidades mentales 4) discapacidades múltiples.

De acuerdo con estas definiciones y al tener en cuenta el modelo biopsicosocial de la salud que se enfoca en los ambientes sociales que limitan a la población con discapacidad es que esta debe dejar de verse como algo negativo y se trabaje en considerar a las personas de acuerdo con sus capacidades y funcionamientos, esto impulsa el desarrollo y adquisición de nuevas cualidades mediante los apoyos adecuados y considerar el contexto social y cultural de las comunidades y no solo los rasgos individuales de las personas (Barbosa y Beltrán, 2019).

Para fines de este proyecto y a partir de las distintas definiciones de la discapacidad y con base en la propuesta de la definición de salud construida en este proyecto, es pertinente destacar que las personas con discapacidad pueden gozar de buena salud y solamente ser cuerpos distintos adaptándose de manera distinta a lo que ordinariamente se ha marcado como normal en la sociedad.

Por lo tanto la discapacidad no es una condición que implica necesariamente un deterioro de la salud o déficits ya que esto le añade un sentido negativo dándole a la población con discapacidad una etiqueta de estigmatización desfavoreciéndolas en los entornos sociales , por lo que (desde una visión más cercana a la salud colectiva e intenta dejar de lado la estigmatización) para este proyecto se define la discapacidad desde una perspectiva social y humana de la salud *como la adaptación de las funcionalidades, habilidades, destrezas físicas y mentales que las personas desarrollan para realizar las actividades diarias de su vida adaptándose de manera particular a cada una de ellas tales como vestirse, comer,*

bañarse entre otras y en las cuales en ocasiones requerirán apoyo por parte de otra persona.

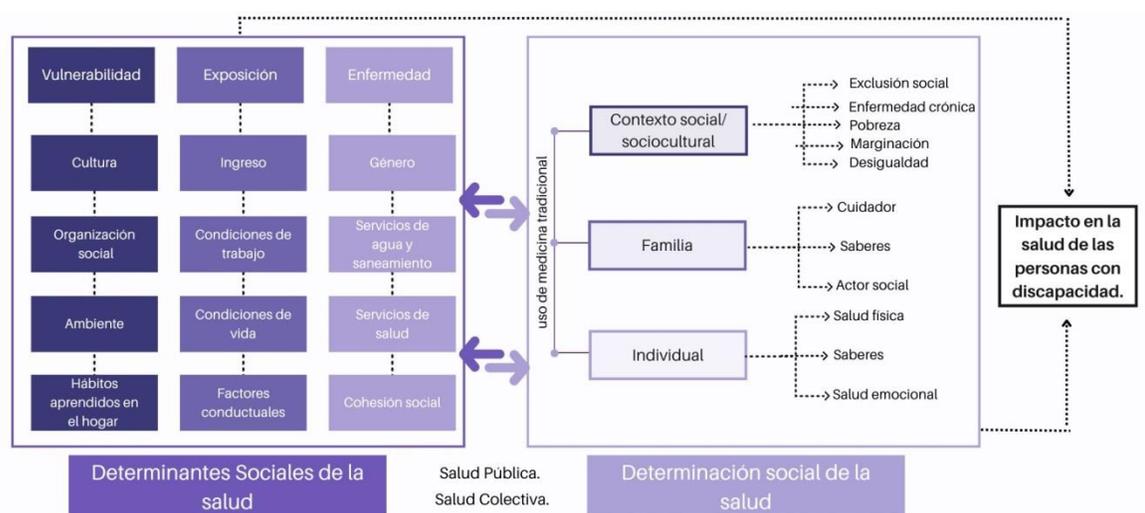
La definición desde esta perspectiva permitirá eliminar la etiqueta de estigmatización social que afecta la identidad de las personas, el estilo de vida para esta población (Otola & Huete, 2019; Palacios, 2008), cuyo resultado es el desfavorecimiento de sus entornos sociales, por tanto, el retirar la visión negativa de la discapacidad le permitirá a esta población prioritaria buscar una vida con mayor independencia cuyo resultado sea el bienestar propio y el de sus familias (Oliver, 1992; Nassar et al., 2009).

Como se ha descrito anteriormente el estilo de vida es algo que impacta en la salud de las personas, es importante mencionar que el análisis elaborado por Quevedo (2011) muestra que el acceso a la salud de las personas con discapacidad no es equitativo, así como la OMS (2020) menciona que esta población sufre desigualdad y discriminación en salud principalmente en la atención de sus necesidades específicas ya sea por falta de espacios, recursos o porque el personal sanitario no tiene el conocimiento adecuado (Organización Mundial de la Salud, 2020).

Por tal motivo al fomentar y proteger la salud humana específicamente para la población con discapacidad se busca disminuir la brecha en inequidad en salud, pero es importante conocer primero cuáles son los elementos que determinan la salud en esta población, por tal

motivo se propone el siguiente modelo en el que se realiza una integración tanto de la determinación social de la salud como del modelo de los DSS para conocer como cada uno de ellos impacta en la salud de la población, lo que permitirá a partir de los resultados, proponer políticas públicas en cuestión de salud, fundamentadas en evidencia científica, pero también en busca del bienestar de las personas con discapacidad así como aportar conocimiento al desarrollo sustentable, específicamente al tercer objetivo: Salud y bienestar.

Figura 9. Modelo para la determinación social de la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales N.L.



Fuente elaboración propia.

1.9 Importancia de la familia en las cuestiones de salud y discapacidad

Durante todos los tiempos y en las diferentes sociedades la familia se hace presente, estas familias se trasforma de acuerdo con su estilo de vida y a la época, su forma de vivir y

actuar ante diversas situaciones se deberá tener en cuenta si queremos conocer algún tema en específico, la familia es algo que se considera importante en la vida de las personas, pero también en el proceso salud- enfermedad, para la sociología la familia es un grupo social primario en el que las personas adquieren características no sólo genéticas sino también afectivas y de educación.

Ribeiro (2011) define a la familia como aquellas personas que la conforman, la relación que se da entre ellos, como pueden o no compartir los valores, las formas en que desarrollan estrategias de vida, los tiempos de ocio que comparten, las redes que forman con otras familias o grupos, y su función como un mediador social y enlace entre las personas, al ser indispensables para que se lleve a cabo el desarrollo cultural, económico y social, como parte de un contexto, que garantice la continuidad y diversidad de dicha sociedad.

Esta diversidad evoluciona junto con la sociedad por lo tanto genera cambios en la familia convirtiéndola en un sistema complejo y heterogéneo, dinámico y cambiante, debido a cuestiones tales como el divorcio, el número de hogares de una sola persona, los hogares monoparentales donde la mujer es la que lleva el cargo con o sin apoyo de un hombre, la disminución de responsabilidad de los hijos hacia sus padres entre otras han debilitado la concepción de la familia desde el patriarcado y ha transformado no solo la organización sino también la estructura y las dinámicas familiares (Ribeiro, 2012).

La familia es un espacio donde existen lazos de dependencia pero también de obligaciones, donde se brinda una atención médica, es por eso que dentro del área de la salud ya es más común que tengan en cuenta la perspectiva social de la medicina, en ésta la familia considerada como la célula de la sociedad resulta un factor importante en los procesos salud-enfermedad de cada uno de los integrantes, por lo tanto, para las personas con discapacidad no sólo es de suma importancia el entorno social, es decir su comunidad, sino también el entorno familiar (Horwitz,1985; Ortiz Gómez, 1999).

La familia es definida por la OMS (1978) como la “unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas”, dentro de la atención primaria a la salud como se mencionó anteriormente, la familia es el primer nivel de atención para la salud, por lo que es importante conocer cómo se forman y se organizan.

Existen diferentes tipos de familias que se clasifican de acuerdo con su composición, su desarrollo, su lugar de residencia, su función y su integración, se deberá tener en cuenta que la estructura familiar es algo que está en movimiento y depende de la etapa o ciclo de vida en la que se encuentren y se deberán asumir distintos roles que de no respetarse podrá traer conflictos.

En concordancia con lo antes mencionado las familias se clasifican en aquellas en las que más de dos generaciones viven en el mismo hogar conocida como familia extensa, la

familia nuclear que está compuesta por padres e hijos, la familia nuclear con parientes próximos, es decir padres, hijos y el pariente, la familia nuclear sin pariente próximo es decir aquella que se compone por padres e hijos y una persona que no tiene parentesco, la familia nuclear numerosa, la nuclear aumentada, la familia monoparental conformada por un solo conyugue y los hijos, la familia reconstituida en donde uno de los padres tiene un hijo de la relación anterior, los equivalentes familiares es decir aquellas personas que viven en un mismo hogar sin tener un núcleo familiar tradicional (Soriano-Fuentes, De la Torre-Rodríguez y Soriano-Fuentes, 2003).

En el caso de Nuevo León Ribeiro (2011) realizó un diagnóstico y obtuvo 27 tipos de familias clasificadas de la siguiente manera:

1. Persona sola
2. Pareja sola
3. Pareja con hijos (nuclear)
4. Pareja con hijos en la que el hombre o la mujer estuvo previamente casado(a)
5. Mujer sola con hijos (monoparental encabezada por mujer)
6. Hombre solo con hijos (monoparental encabezada por varón)
7. Tres generaciones con pareja en la jefatura (extensa)
8. Tres generaciones con pareja en la jefatura + otros parientes
9. Tres generaciones con mujer sola como jefa (monoparental femenina extensa)
10. Tres generaciones con hombre solo como jefe (monoparental masculina extensa)
11. Nuclear + otros parientes colaterales (compuesta)
12. Mujer sola con hijos y otros parientes (Monoparental femenina compuesta)
13. Hombre solo con hijos + otros parientes (Monoparental masculina compuesta)
14. Unidad familiar atípica (hermanos viviendo juntos, etc.)
15. Unidad de co-residencia (residentes sin parentesco entre ellos)
16. Abuelos con nietos (sin hijos)
17. Abuelos con nietos y bisnietos (sin hijos)
18. Extensa con jefatura de hijos
19. Monoparental femenina extensa jefatura hijos
20. Monoparental masculina extensa jefatura hijos
21. Abuela con nietos (Monoparental Femenina)
22. Monoparental femenina con jefatura de hijos
23. Monoparental masculina con jefatura de hijos
24. Monoparental femenina extensa compuesta con jefatura de hijos
25. Monoparental masculina extensa compuesta con jefatura de hijos

26. Monoparental femenina compuesta con jefatura de hijos

27. Abuela con nietos y bisnietos

Obtenido de Ribeiro Ferreira, M. (2011). *Diagnóstico de la familia de Nuevo León*. Universidad Autónoma de Nuevo León.

Con base en esta clasificación se identifica para las zonas rurales de Nuevo León que la gran mayoría de los hogares son familias nucleares o nuclear compuesta, en el caso específico de la población con discapacidad también predominan este tipo de familias, pero existen casos de familias monoparental encabezada por mujer y abuelos con nietos sin la presencia de los hijos.

En México el INEGI (2020) clasifica los hogares en dos tipos, hogares familiares es decir aquellos en los que al menos uno de los integrantes tiene parentesco con la jefa o el jefe del hogar y donde encontramos el hogar nuclear (conformado por el papá, la mamá y los hijos o sólo la madre o el padre con los hijos o una pareja que vive en el mismo hogar y no tiene hijos), ampliado (que es la familia nuclear más un agregado ya sea tíos, primos, hermanos etc.) y compuesto (que es un hogar nuclear o ampliado con un agregado que no tiene parentesco); los hogares no familiares es decir que los integrantes no tienen parentesco con la o el jefe del hogar y a su vez este se divide en unipersonal y co-residente.

La forma en la que se compone la familia, así como el número de integrantes podría ser un importante indicador de salud, particularmente si no se cumple con las funciones que se desempeñan en ella, estas funciones son la económica, en la que se considera el abastecer a los integrantes de los productos básicos para su supervivencia, así como la satisfacción de

las necesidades, la función biológica que consiste en la reproducción y se decide el número de integrantes que compondrán a la familia y por último la función educativa y esto no solo en la parte cultural sino también en la espiritual y afectiva y por medio de la transmisión de los valores (Ortiz Gómez,1999).

Dentro de esta estructura familiar no solo el ciclo vital deberá considerarse ya que existen otros factores importantes a destacar como los son el funcionamiento y la dinámica familiar; en el funcionamiento encontramos dos componentes importantes: la cohesión, que es la capacidad de que las decisiones se tomen de manera grupal y apoyarse mutuamente, esta cohesión considerara el grado de autonomía de los miembros de la familia y los lazos emocionales que existen entre los miembros de la misma; mientras que el segundo componente es la adaptabilidad, es decir, la habilidad para cambiar la estructura como reacción a circunstancias de tensión o situaciones particulares que impliquen su desarrollo (López, Barrera, Cortés, Guines & Jaime, 2011).

En articulación con este funcionamiento encontramos la dinámica familiar que depende del parentesco y se define como las relaciones de afecto, la interacción, comunicación, los roles o jerarquías, los límites, la toma de decisiones, las funciones de cada miembro y la resolución de conflictos, estos elementos de la dinámica familiar al ser positivos o negativos determinaran el funcionamiento de la familia (Hinostroza, 2011).

Para Agudelo (2005) esta dinámica familiar son situaciones no solo sociales sino también biológicas y psicológicas que se presentan entre los integrantes de la familia y que se ven mediadas por la autoridad, el afecto y las reglas necesarias para el crecimiento de cada uno de los miembros y a la familia permitiéndole continuar en la sociedad, es decir es el clima relacional que se da entre los integrantes de la familia y esta permanece en movimiento (Sánchez, Londoño, Lozano y Chavarría, 2015), el estudio de la dinámica familiar permitirá comprender tanto los componentes, las funciones y la interacción interna de la familia.

Dentro de esta dinámica familiar un componente importante son las jerarquías que se definen como el nivel de autoridad que existe en la organización familiar se clasifica en autoritaria, indiferente, negligente, indulgente permisiva o recíproca con autoridad; Dentro de las reglas que delimitan estas jerarquías encontramos los límites, que pueden ser claros, difusos o rígidos; por último la forma en la que la familia se expresa entre sí es la comunicación y esta puede ser directa, enmascarada o desplazada (Mendoza, 2006).

El conocer las dinámicas familiares es de suma importancia ya que estas tienen gran peso en los procesos de salud-enfermedad (Florenzano, 1992). Esta dinámica puede modificarse al momento en que algún miembro de la familia es diagnosticado con alguna enfermedad ya que su estructura sufre alteraciones que generan emociones e implican cambios en su composición y funcionamiento.

En este proyecto es importante conocer las dinámicas familiares de los hogares con algún miembro con discapacidad para poder comprender cómo es que se lleva a cabo el proceso salud-discapacidad-atención, así como si existieron modificaciones tanto en sus estructuras como en sus dinámicas al momento del nacimiento de la persona con discapacidad, la identificación de estas dinámicas se realiza en primera instancia por medio de la observación de las personas del hogar que estaban presentes al momento de la entrevista, esto se corrobora por medio de los testimonios y la información que las mismas madres relatan al momento de ser entrevistadas.

Este cambio en la estructura y dinámica es importante ya que es en la familia donde se deberá dar la capacidad a cada uno de sus miembros para poder hacer frente a las crisis que se presenten no solamente al exterior sino también al interior del hogar, como se mencionó anteriormente estas situaciones pudieran modificar sus funciones y su estructura pero a su vez el hacer frente a ellas tendrá un reflejo en el bienestar físico y psicológico de la salud familiar de tal forma que dentro de la familia se puede aportar en la curación y rehabilitación de sus miembros en la medida en que se reconozcan las cuestiones de salud y la manera en la que se actúe frente a estas para brindar no solamente el apoyo moral sino mediante los saberes y conocimientos adquiridos a lo largo de la vida de cada uno de los integrantes, al ser esta un pilar importante donde se lleve a cabo la atención primaria de la salud (Ortiz Gómez,1999).

En este mismo sentido de las emociones según el Ministerio de Educación de Santiago de Chile (MINEDUC, 2005) el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual genera en las familias distintos sentimientos que describe en cuatro fases, la primera es un impacto emocional con sentimiento de tristeza y culpabilidad, segunda la negación del diagnóstico (al buscar segundas opiniones), tercera la preocupación activa y por último la reorganización familiar.

Un estudio realizado por Handal (2016) observa la importancia del rol de la familia en las personas con discapacidad y la tendencia de estas a la sobreprotección excesiva, impide que la persona con discapacidad se relacione con miembros externos a su familia, considera importante que las familias socialicen con otras familias en las mismas condiciones para de esta manera al compartir experiencias y entornos con personas de la comunidad se generen círculos de apoyo que les permita un mejor contexto social de su familiar con discapacidad.

A su vez Rea et al. (2014) mencionan que al no tener un diagnóstico certero la familia de la persona con discapacidad comienza a creer que el nivel de vida no se logrará debido a sus limitaciones cognitivas y sociales, resalta la importancia de que estas familias tengan un apoyo profesional para el conocimiento adecuado de la discapacidad de tal forma que no solo la comprendan y acepten sino que identifiquen las habilidades de la persona y ayudar así a mejorar su calidad de vida y la dinámica familiar.

1.10 Atención y cuidados

El conocimiento adecuado de la discapacidad puede ocurrir de distintas maneras para ello es importante abordar las perspectivas de atención y cuidados por lo que es primordial identificar como es que distintos autores definen cada una de ellas y como desde estas perspectivas y definiciones se marcan algunas diferencias, en ambas tanto la familia, como las comunidades se convierten en actores sociales de la discapacidad.

Menéndez (2003) identifica el termino atención y lo introduce en relación con el proceso salud-enfermedad, describiéndolo como aquello que realizan las personas y comunidades o grupos sociales para dar atención a sus padecimientos, esto excluyendo a la atención proporcionada por personal de salud llámese médicos, curanderos, homeópatas etc., es importante destacar que esta atención parte de un inicio del personal antes mencionado.

De estas experiencias que surgen del trato con el personal tanto de la biomedicina como de la medicina tradicional o alternativa es que surge el termino de autoatención, que articula los conocimiento obtenidos en el trascurso de la vida de las personas, por lo que esta se define como las practicas que las personas utilizan no solamente a nivel personal sino a nivel familia y comunidad para identificar, explicar, diagnosticar, controlar, solucionar, brindar atención e incluso prevenir los sucesos que pueden afectar su salud sin la intervención directa de los profesionales (Menéndez, 2003).

Por tanto, las practicas que estas personas realizan en la autoatención son representaciones personales y comunitarias con relación a sus padecimientos, elaboradas de manera específica por sus experiencias de prescripciones o propuestas de los médicos, curanderos o las diferentes formas de atención a los que ellos tengan acceso, de acuerdo con sus contextos sociales, que les permite una autonomía relativa en la atención a su salud (Menéndez, 2003).

Menéndez (2003), propone la autoatención en dos niveles, el nivel limitado que es aquel que se circunscribe específicamente al proceso salud-enfermedad-atención y un nivel más amplio en él hace referencia a todas aquellas formas de atención y no solo las relacionadas con los padecimientos es decir aquello que se requiere para un desarrollo biosocial a nivel comunidad y hogar incluyendo actividades de aseo del exterior inmediato, del hogar, obtención y uso del agua, limpieza del cuerpo, distribución y preparación de alimentos.

De tal forma que la autoatención se identifica como una actividad social y grupal que permite la práctica de la atención primaria de la salud y abona a la salud colectiva de las comunidades, es importante destacar que para Menéndez (2003), esta colectividad marca la diferencia entre la autoatención y el autocuidado ya que este último lo visualiza como algo de carácter individual que es promovido e impulsado por la biomedicina a partir del concepto de estilo de vida, por lo que este se enfoca en prevenir el desarrollo o avance de los padecimientos (Menéndez, 2003).

Pero el cuidado en visión de otros autores también puede tener ese sentido comunitario que Menéndez refiere a la autoatención, para el área de la ética del cuidado del sector salud el cuidar es hacerse cargo del bienestar, protección y mantenimiento de alguien (Fry,1995; Alvarado, 2004), para organismos como la CEPAL (2022) el cuidado es todo aquello que asegura una vida sostenible en un entorno adecuado, es decir la integridad de los cuerpos, el respeto a la dignidad, el acceso a la educación, apoyo emocional y psicológico, bienes domésticos, cuidado del planeta y todo esto genere vínculos sociales.

Para Tronto (1993) el cuidado es todo aquello que realizamos en nuestro mundo para poder mantenerlo y cuidarlo de tal forma que podamos tener una mejor vida, incluyendo no solo nuestro medio ambiente sino nuestro cuerpo, este enfoque que se visualiza desde la perspectiva de la sostenibilidad hace que el cuidado se considere como algo individualista, pero es necesario hacer visible que el cuidado está presente en la vida desde que nacemos hasta que morimos, convirtiéndonos en personas que requieren cuidados o en cuidadores según sea la situación (de Oca Zavala y col, 2023), ya que como humanos tendemos a la dependencia especialmente al inicio y al final de nuestras vidas (Arroyo y Santos, 2023).

Rodríguez-Enríquez (2015) desde la economía del cuidado define el cuidado como aquellas prácticas que se llevan a cabo para que una persona pueda sobrevivir en una sociedad, de tal forma que esto puede incluir el cuidar directamente a una persona, el autocuidado, las tareas domésticas como las labores de limpieza del hogar y la elaboración de los alimentos

y por último el gestionar y supervisar los cuidados que se llevan a cabo (Bathyanny, 2020; Arroyo y Santos, 2023).

Por tanto, el tener una visión comunitaria del cuidado lleva al concepto de organización social del cuidado, que no solamente recae en las familias sino debe ser un trabajo conjunto con el mercado, el estado, las organizaciones comunitarias del tal manera que el cuidado pueda no solo llevarse a cabo sino también distribuirse, esta visión da origen a el diamante del cuidado (Razavi, 2007; de Oca Zavala y col, 2023).

Este trabajo en conjunto permitiría que la carga del cuidado dentro de los hogares intrafamiliar sea liberada, específicamente para las mujeres de la familia ya que en ellas recae el cuidado de tal forma que el estado pueda implementar políticas sociales que puedan desvincular a las mujeres, otro actor de este famoso diamante del cuidado es la comunidad por medio voluntariado, filantropía, asociaciones civiles, se introduce en el cuidado y da origen a redes sociales o redes de apoyo social (Robles-Silva, 2023).

Por tanto, este cuidado que brindan las familias y las comunidades (ya sean amigos, vecinos, grupos religiosos y organismos no gubernamentales) se conoce como cuidado informal y se fundamenta en relaciones filiales-afectivas entre ellos, por lo que este dependerá de la fuerza o debilidad de los vínculos y de la formación y consolidación de las redes sociales (Bover y Gastaldo, 2005; Robles, 2005; Robles-Silva, 2023; Arroyo y Santos, 2023).

En esta formación de redes sociales surge el concepto de cuidado a largo plazo definido por Robles (2005) como aquella acción social que asegura la reproducción biosocial de una persona dependiente, el objetivo de este cuidado a largo plazo es cubrir las necesidades originadas por situaciones propias del adulto mayor, por la presencia de una enfermedad, o por ambas y proporciona los recursos necesarios para su supervivencia.

Este cuidados a largo plazo se lleva a cabo de manera formal es decir por medio de instituciones, pero también de manera informal a través de la familia y las comunidades, funcionan de manera complementaria y los convierten en una responsabilidad social y no solamente familiar (Robles, 2005), por tanto y después del recorrido de las diferentes conceptualizaciones tanto de atención como de cuidados es que se debe trabajar de manera colectiva y responsable de tal manera que el cuidado pueda redistribuirse y considerarse no como algo privado sino con una perspectiva que permita brindar las herramientas necesarias para que se logren políticas públicas en las que permitan un acceso universal de cuidados (Arroyo y Santos, 2023).

1.11 Cuidadores, actores sociales que emergen ante la discapacidad

Como se ha mencionado anteriormente la familia es un pilar importante en las cuestiones de salud, en el caso de la población con discapacidad las o los cuidadores son clave esencial, ya que en la convivencia diaria se convierten en los que brindan la atención

primaria a la salud, es decir que de acuerdo con las experiencias vividas a lo largo de los cuidados es que conforme a sus saberes desarrollan habilidades importantes, específicamente en la detección de urgencias.

Un estudio realizado en la huasteca, es decir zonas rurales e indígenas de México (Balderas,2020) menciona como el diagnóstico tanto de las enfermedades como de las discapacidades se lleva a cabo en primera instancia por la familia, específicamente por las abuelas y las madres que identifican ciertas diferencias físicas en comparación con otros niños tanto de la familia como de la comunidad.

Otra parte importante en el diagnóstico de esto que ellas identifican como fuera de lo que acostumbran a ver, es llevar a los niños con curanderos, como parte del tipo de medicina tradicional y porque recurren a este tipo de medicina, porque tanto la enfermedad como la discapacidad en algunos de estos contextos es vista como algo que afecta a sus espíritus ya sea posesión de duendes, brujas etc. y que se manifiesta en el cuerpo de sus hijos y por último, al no observar mejoría por medio de la medicina tradicional es que acude a la atención en el sector salud por medio del modelo medico hegemónico, una vez que acuden a consulta es común que estas poblaciones mencionen que reciben malos tratos por parte del personal de salud debido al uso de medicina tradicional (Balderas,2020).

Comúnmente las mujeres son las que llevan a cabo las tareas del cuidado, algunos autores las perciben como ese líder nato que es emprendedora y dinámica capaz de sacar adelante

situaciones al dar soluciones a las problemáticas que se presentan, específicamente en el cuidado de las personas con discapacidad, de tal manera que la cuidadora a través de las experiencias vividas en el día a día transforman sus habilidades y conocimientos es decir aprende a cuidar cuidando, aprenden de las experiencias y de lo que descubren por medio del cuidado (Albornoz yNieto-Murillo,2022).

En estas experiencias es que los cuidadores emergen como actores sociales ya que asume la responsabilidad del cuidado al interior de la familia de manera que al llevar a cabo esta actividad con una persona con derechos le da una acción política convirtiéndolo no solamente en un actor social sino también en un sujeto político que transforma las situaciones y experiencias en acciones (Albornoz yNieto-Murillo,2022).

Al tomar las decisiones estas mujeres cuidadoras están motivadas por conseguir el bienestar de las personas con discapacidad, son promotoras de sus derechos, es importante destacar que estos cuidados se realizan sin retribuciones económicas, por tanto estas acciones están mediadas por sentimientos de acuerdo a las necesidades de la otra persona de tal forma que responden como ciudadanas al tomar acciones y convierten así sus hogares en escenarios públicos donde se promueven las responsabilidades y los derechos de las personas con discapacidad (Albornoz yNieto-Murillo,2022).

En este actor social y político que surge del cuidado la cuidadora actúa de manera poco convencional ya que de acuerdo con la situación que se presenta toma decisiones creativas

e ingeniosa, y no solamente en lo que respecta al cuidado, sino que también idea maneras de hacer visible a la persona con discapacidad por medio de actividades de socialización centradas en las habilidades de la persona con discapacidad a la que cuida (Albornoz y Nieto-Murillo, 2022).

En relación a estas habilidades otra acción social y política que lleva a cabo la mujer cuidadora es ver las potencialidades de la persona a la que cuida, por lo que promueve de esta manera su autonomía, esto a través de la asignación de responsabilidades dentro del hogar, reconociéndolo, así como alguien como el resto de la población con derechos y deberes, otro factor importante es respetar sus intereses y su autodeterminación apoyándolo cuando se requiera (Albornoz y Nieto-Murillo, 2022).

1.12 Reflexiones Finales del Capítulo

En este capítulo se descubre la necesidad de comprender y conocer la discapacidad desde diferentes perspectivas y de manera interdisciplinaria de tal forma que se pueda identificar cómo es su contexto comunitario y familiar, y cómo estos pueden influir en su calidad de vida, así como la importancia del acceso equitativo a los servicios de salud, la necesidad de que el concepto de salud evolucione hacia una perspectiva más adaptativa e inclusiva que tenga en cuenta las colectividades y contextos sociales.

Como parte de un desarrollo social justo y sustentable es que resulta imperativo que en México se desvincule el acceso a la salud y el empleo formal, esta desvinculación permitirá un sistema de salud más equitativo, contribuyendo a disminuir las brechas en salud en las zonas rurales, por medio de la eliminación de las desigualdades estructurales y garantiza así un acceso efectivo en salud.

En este capítulo también se hace un recorrido a través de los estudios del proceso salud-enfermedad en el contexto mexicano, al tener en cuenta sus creencias y costumbres, así como la necesidad de comprender este proceso desde la articulación de los elementos de la salud pública que considera los aspectos biológicos, ambientales, económicos y sociales, a través de diferentes modelos de DSS que analizan cómo las opciones de salud de las personas son determinadas por los contextos sociales y políticos. La salud colectiva por su parte busca comprender cómo es que las dinámicas sociales y culturales tiene repercusiones en la salud y propone soluciones integrales para mejorar las condiciones de vida de comunidades prioritarias como son la población con discapacidad que ha sido históricamente asociada a la enfermedad estigmatizándola desde un enfoque capacitista.

Un punto de convergencia de estos paradigmas es la consideración de las cuestiones económicas y laborales en el proceso salud enfermedad, reconoce cómo lo macro social afecta a lo micro social en términos de salud, por lo que al proponer la integración de los determinantes sociales y la determinación social de la salud para comprender el proceso salud-discapacidad-atención se aborda la discapacidad desde una perspectiva

multidimensional que promueva no sólo el respeto a los derechos humanos sino la equidad y la inclusión para este grupo prioritario.

Por último se destaca la familia como un factor clave en el proceso salud-enfermedad así como en el bienestar social y emocional de sus integrantes, en el caso específico de la población con discapacidad es en la familia donde recaen los cuidados por lo que resulta fundamental trabajar en una retribución colectiva del cuidado desde una perspectiva comunitaria y considerándola como una responsabilidad social, donde se le dé al cuidador la importancia que tiene como agente de cambio social mediante las experiencias y saberes adquiridos en su trayectoria de vida, lo que aporta a promover la autonomía y los derechos de la población con discapacidad y hace de sus hogares espacios de inclusión.

Capítulo 2

Aproximaciones metodológicas para la comprensión de la discapacidad en las zonas rurales de Nuevo León.

2.1 Naturaleza de la investigación

2.1.1 El estudio objetivo de la salud por medio de la complementación metodológica.

La complementación metodológica se utiliza en las investigaciones sociales como una estrategia de integración y combinación de las perspectivas cuantitativa y cualitativa, esta se utiliza para mirar la realidad desde diferentes ópticas y abordajes que permiten integrar como se percibe y como es necesario visualizarla desde varios ángulos para así analizar la diversidad de esta (Martínez, 2005). Por tal motivo el conocer las cualidades más relevantes de cada metodología permitirá ampliar nuestras perspectivas de la realidad, generar conocimiento y corregir los sesgos presentes en cada uno de estos métodos.

Dentro de este proyecto y como parte de la complementación de metodologías se utilizó un cuestionario (encuesta) que permitió identificar los hogares de las zonas rurales con algún miembro con discapacidad, una vez identificados los hogares se utilizó la entrevista semiestructurada que no es una conversación abierta pero tampoco es un cuestionario cerrado de tal forma que a través de este método se pudo captar de manera sensible las experiencias y los significados que se han vivido en los hogares con integrantes con discapacidad.

Para realizar las entrevistas es importante conocer a profundidad el tema a investigar de tal forma que este conocimiento permitió la elaboración del guion de entrevista (anexo 3) donde se obtuvo la información necesaria y por medio de la observación se prestó atención a las expresiones no verbales que estuvieron presentes al momento del dialogo que se sostuvo en la misma.

Estas expresiones no verbales como lo son el lenguaje o gesto corporal y las gesticulaciones, expresiones faciales fueron de gran utilidad para complementar el procesos del análisis de la información , de igual forma la descripción con la mayor precisión posible de lo que los entrevistados experimentan y sienten, es decir las expresiones emocionales tales como el llanto, por lo que se debe estar abierto a eventos inesperados y ser sensibles y empáticos con las situaciones o momentos que nos relatan (Kvale, 2011).

Una de las características principales del método cuantitativo es que ha demostrado producir información útil para la toma decisiones (Canales, 2006), las investigaciones realizadas bajo este método se caracterizan por ser estructuradas en su diseño y tener una secuencia, es decir cuenta con una serie de pasos ordenados, no modificables durante el desarrollo de la investigación, caracterizados por centrarse en la explicación y descripción de los fenómenos sociales desde una óptica objetiva y estadística con datos representativos

que pueden generalizarse a toda una población y cuyo interés es explicar la relación entre las variables (Batthyáni, K. y Cabrera, M., 2011).

Es importante destacar que para que se maneje, analice, sintetice y se describan esta cantidad de datos con mayor facilidad el investigador cuantitativo deberá hacer uso de la estadística, que brinda apoyo para operaciones de descripción de variables ya sea de manera individual o en un par de ellas e incluso en la descripción multivariada (Canales, 2006), para la obtención de esta información la metodología cuantitativa utiliza la encuesta (Batthyán, K. y Cabrera, M., 2011) cuyos resultados hacen aportaciones para fomentar un cambio social.

Para este proyecto en específico y como parte de una primera etapa del proceso metodológico se acudió de julio a septiembre del 2022 a las localidades rurales de Nuevo León con menos de 1,000 habitantes se aplicó el cuestionario del proyecto “Determinantes sociales de la salud de los hogares rurales de Nuevo León (Anexo 1) este cuestionario se encuentra dividido en nueve secciones que más adelante serán descritas.

La información obtenida de la sección de determinantes intermedios de la salud: acceso a servicios de atención de la salud nos permitió identificar aquellos hogares con algún miembro con discapacidad así como el origen de la misma, entre otros datos descriptivos que se presentan más adelante como parte de los resultados, para posteriormente realizar cruces de algunas variables que consideramos pertinentes relacionar, entre las cuales se

encuentran, la afiliación a los servicios de salud y el uso de estos, el tiempo de traslado a la unidad de servicio más cercana, esto con la finalidad de conocer si existe un uso efectivo de estos por parte de la población con discapacidad.

En este sentido es importante contar con herramientas teórico-conceptuales que hagan posible dentro de las ciencias sociales que los conceptos puedan ser medibles y a través del análisis y los resultados de estos se fomente un cambio social, es decir el papel que a lo largo de la historia han tenido los investigadores de esta área es ser progresistas y tener una influencia transformadora con ideologías cuyos resultados denuncien realidades sociales que fueron silenciadas (Canales, 2006).

Por tal motivo, realizar investigaciones desde la metodología cualitativa reafirma el propósito de esta investigación que es comprender los escenarios de la población con discapacidad, específicamente de las zonas rurales de Nuevo León, para de esta manera aportar no solamente nuevas propuestas de conceptos o cambios en la terminología sino también información relevante sobre que cuestiones sociales que impactan en la salud de esta población.

Por otra parte, dentro de las características de la investigación cualitativa podemos destacar la subjetividad y la singularidad de cada uno de los temas a investigar. En esta subjetividad según González (2007) las emociones y los espacios simbólicos no pueden comprenderse de manera estandarizada o generalizada, la subjetividad está presente en los fenómenos

sociales y culturales y enmarcan cuestiones ontológicas y epistemológicas y a su vez constituye no sólo al sujeto individual sino también a los espacios sociales donde este se desenvuelve y donde se lleva a cabo las interacciones es decir la subjetividad social.

Por lo tanto, lo que se busca comprender en la investigación cualitativa son los significados que las personas dan a sus acciones, vidas y experiencias, los sucesos y situaciones en los que participan, la comprensión del contexto en el que los sujetos actúan y la influencia sobre sus acciones así como la identificación de fenómenos de los cuales podamos no solo comprender procesos, sucesos y acciones sino también desarrollar explicaciones que generen nuevas teorías (Maxwell, 2004), es decir, la investigación cualitativa se interesa por la vida de las personas, por sus perspectivas subjetivas, por sus historias, por sus comportamientos, por sus experiencias, por sus interacciones, por sus acciones, por sus sentidos y los interpreta ubicándolos en el contexto particular en el que tienen lugar (Vasilachis, 2006).

Hay que tener en cuenta que investigar de manera cualitativa implica operar símbolos lingüísticos para intentar reducir las distancias entre teoría y datos, contexto y acción, Denzin y Lincoln nos presentan las diferentes líneas de la investigación cualitativa y mencionan que abarca distintas disciplinas, así como problemas de investigación, métodos y perspectivas epistemológicas entre las que destacan la etnografía crítica, que surge de una revelación contra el positivismo y donde los investigadores toman diversos enfoques como la antropología de la acción, la etnografía global, neomarxista, marxista feminista, la

investigación-acción participativa, la fenomenología, el psicoanálisis, los estudios culturales, la teoría crítica, entre otros (Denzin y Lincoln, 2012).

Dentro de los enfoques antes mencionados que son utilizados en la investigación cualitativa considero pertinente adentrarnos en la tarea etnográfica, anteriormente ésta se relacionaba al trabajo antropológico en el que el investigador se instalaba en escenarios para poder comprenderlos y así explicarlos, hoy en día la etnografía busca comprender lo que las personas hacen entendiéndola desde sus perspectivas, es decir, lo que las personas realizan y qué significado le dan a las actividades realizadas (Restrepo, 2018), por tal motivo esta investigación buscó comprender cómo se lleva a cabo el proceso salud-discapacidad-atención desde la narrativa de las mujeres cuidadoras que comúnmente son las madres de familia o las abuelas, así como la comprensión y conocimiento del significado que le dan a los cuidados y que implica esto en sus vidas y en sus hogares.

Esta relación entre lo que las personas mencionan que realizan y lo que en realidad ponen en práctica nos permitió conocer algunas cuestiones de su vida sin dejar de lado como comprenden tales cuestiones, como podemos observar la etnografía se enfoca en situaciones singulares o particulares, esto depende no solamente de observar sino también de cuestionar e interpretar, todo esto relacionado en los lugares donde se desenvuelven así como las relaciones sociales que llevan día con día y las problemáticas que de estas acontece, estas singularidades generan aportaciones que apoyan a la comprensión de otros contextos (Restrepo, 2018).

Para realizar un trabajo etnográfico es de suma importancia tener siempre presente nuestra pregunta de investigación (Restrepo, 2018), qué es aquello que queremos encontrar, qué o a quiénes debemos observar, el tener siempre presente este cuestionamiento es lo que nos hará no perder el rumbo, pero también es importante estar abiertos a cuestiones que se relacionen con nuestra pregunta y que tal vez no teníamos en consideración.

Otra cuestión importante en el trabajo etnográfico es ser aceptado, es decir que las personas que participan en nuestra investigación acepten nuestra presencia en sus entornos, así como el trabajo de observación y las interrogantes que puedan surgir de la misma, y por último, otra cuestión importante es el tiempo (Restrepo, 2018), ya que los entornos y el que se establezca esta confianza nos permitió realizar la observación y establecer el rapport, estas cuestiones no deben ser apresuradas, es importante tomarnos el tiempo necesario ya que esto nos permitió comprender los significados que las personas le dan a este proceso salud-discapacidad-atención.

El tiempo es algo imprescindible en el trabajo etnográfico este debe ser continuo para establecer un contacto auténtico, hay que aprender a observar de manera reflexiva aquello que es de nuestro interés de tal manera que podamos identificar lo que es relevante para nuestro proyecto, pero al mismo tiempo lo que observamos es de suma importancia así como saber escuchar, esto implica no solo estar atento a lo que nos mencionan sino también

a la forma en lo que nos relatan sus historias, sin dejar de lado la observación de lo que sucede al momento de que realizan dichas actividades (Restrepo, 2018).

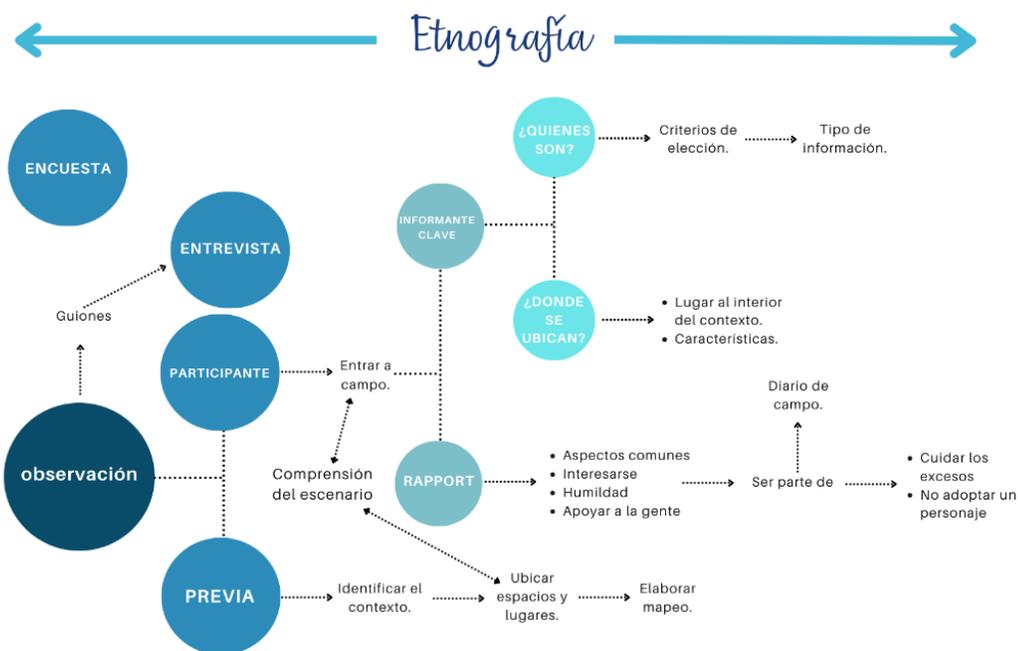
Otro aspecto importante, aparte de escuchar y observar es llevar un registro de todo aquello que consideramos relevante para nuestro proyecto (Restrepo, 2018), así como las ideas que surjan en el día a día de nuestro trabajo de campo, este registro se le conoce como diario de campo y este nos ayuda en conjunto con el análisis y la observación a realizar la triangulación de la información.

Por último, pero no menos importante del trabajo etnográfico, consiste en plasmar todo aquello que se ha logrado, es decir, la importancia de dejar en escrito la información obtenida para describir y transmitir el aspecto de la vida social que se estudia, al comprender los contextos y también que los lectores puedan asimilar dichos procesos y narrarlos de tal manera que estos plasmen imágenes derivadas de nuestras narrativas, es importante tener en cuenta que el etnógrafo nunca deberá perder su capacidad de asombro (Restrepo, 2018).

Una vez mencionado que una parte significativa del diseño metodológico fue la etnografía, se tuvo en cuenta que esta no se realiza solo por el investigador, sino que nos permite trabajar en conjunto no solamente con las personas entrevistadas sino con nuestros informantes clave y los miembros de las localidades para de esta manera generar el conocimiento de manera colectiva.

A continuación, se presenta la representación gráfica de la secuencia de pasos que se llevaron a cabo en la realización de este proyecto, donde el eje central fue el trabajo etnográfico que se utilizó en ambas etapas de la investigación, es decir en la etapa cuantitativa y en la etapa cualitativa y se describe a detalle en la figura 10.

Figura 10. Diagrama de flujo del trabajo metodológico realizado en el proyecto de investigación.



Fuente: elaboración propia.

Como se mencionó previamente esta investigación se realizó en dos etapas, la primera de ellas es decir con la que se inició en el verano de 2022 surgió a partir del Proyecto: Determinantes sociales de la salud de los hogares rurales de Nuevo León, financiado por el fondo CONAHCYT-CONEVAL, 2021-2022.

Para dar inicio a este proyecto se realizó un trabajo de observación previo al verano del 2022 que fue cuando se aplicó el cuestionario (Anexo 1), en este trabajo previo se identificaron los contextos, se comprendió el escenario, se ubicaron los espacios y lugares, se desarrollaron así los mapeos en cada una de las localidades; una vez que se comprendió el escenario se entró a campo y se realizó observación participante, en esta etapa fueron de gran ayuda instituciones clave como la Secretaría de Salud, así como las Caravanas de la Salud-N.L. (Unidades móviles).

Otro factor importante en esta observación participante fueron los informantes clave (porteros en la inducción a campo) quienes fueron los médicos o enfermeros/as titulares, las maestras de kínder y primaria así como las promotoras de salud de cada una de las localidades ya que el marco teórico de dicho proyecto fue identificar los Determinantes sociales/determinación social de la salud/enfermedad y la vulnerabilidad social con la finalidad de caracterizar los elementos que a nivel individual, hogar y social-comunitario, aumentan o disminuyen la salud en localidades rurales en situación de pobreza y de carencias sociales en Nuevo León.

Una vez adentrados a campo se aplicó el *Cuestionario de los determinantes sociales de la salud en los hogares rurales de Nuevo León* (Anexo 1), consta de nueve apartados distribuidos de la siguiente manera: I.- Identificación del(os) hogar(es), II.- Contexto social: datos sociodemográficos, III.-Determinantes intermedios: condiciones educativas, IV. Determinantes intermedios: acceso a servicios y atención de la salud,

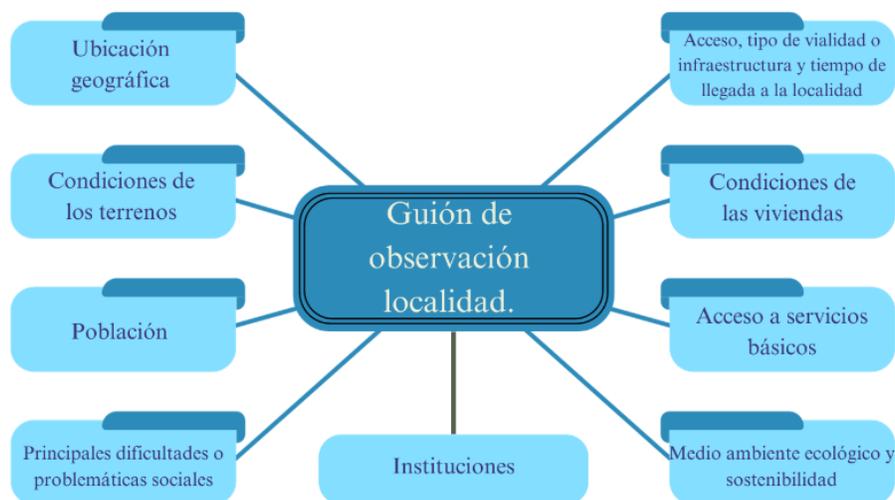
V. Determinantes intermedios: condiciones laborales, VI. Determinantes intermedios: situación de la vivienda y servicios públicos, VII. Determinantes estructurales: programas sociales y políticas públicas, VIII. Determinación individual: alimentación y autopercepción de la salud, IX. Determinación colectiva de la salud: actividades, mutualidades y atención durante el inicio y durante la pandemia (anexo 6.3).

De este cuestionario (Anexo 1) se obtuvo información en general de cada una de las localidades que serán descritas más adelante en los resultados y específicamente para la identificación de la población de estudio para esta tesis Determinación social del proceso salud-discapacidad-atención en hogares de las zonas rurales de Nuevo León, se retomaron los datos obtenidos en el apartado IV titulado “determinantes intermedios de la salud: acceso a servicios y atención de la salud”.

En esta apartado se incluía una pregunta en la cual se cuestionaba en cada hogar si alguno de sus integrantes presentaba dificultades para caminar o moverse, ver, escuchar, hablar, realizar actividades diarias por problemas mentales, realizar actividades diarias por problemas emocionales, aprender, recordar o concentrarse, esto con la finalidad de conocer si existía o no un miembro con discapacidad en el hogar, para posteriormente si es que existía algún miembro conocer cuál era el origen de la discapacidad y así tener conocimiento de cuantos hogares presentan un miembro con discapacidad desde el nacimiento que fue la población de interés para este estudio.

Una vez identificados estos hogares se desarrollaron instrumentos de investigación, se inició con el guion de observación de las localidades, en este se tuvo en cuenta aspectos generales como la ubicación es decir en que municipio de Nuevo León se encontraban, así como el acceso de llegada a estas localidades, las condiciones de los terrenos, entre otras descritas en la figura 11.

Figura 11. Guion de observación de las localidades.



Fuente: elaboración propia.

Una vez desarrollado el guion general para las localidades y con base en la revisión teórica pertinente para esta investigación, se elaboró el guion de observación de los hogares de las zonas rurales para complementarlo con el guion de entrevista (anexo 3) y el diario de campo del presente estudio con la finalidad de lograr la triangulación de

la información obtenida, los elementos que se tuvieron en cuenta para este guion se encuentran descritos en la figura 12.

Figura 12. Guion de observación para los hogares con miembros con discapacidad.

CARACTERÍSTICAS Y ADAPTACIÓN DE LA CASA.	DINÁMICA DE LA FAMILIA Y ROLES DE LOS MIEMBROS	CUIDADORAS (ES)	REDES DE APOYO
<ul style="list-style-type: none"> • Material de construcción que predomina en el piso, techo, paredes de la casa (block, ladrillo, madera, lámina metálica, lámina de cartón, lámina de asbesto u otros). • Adecuaciones en la vivienda que le permitan a la persona con discapacidad trasladarse, desenvolverse de manera independiente (por ejemplo, pasamanos, ausencia de escalones etc.) . 	<ul style="list-style-type: none"> • Roles y responsabilidades asignados a cada uno de los miembros del hogar • Participación dentro del hogar y toma de decisiones • Distribución las tareas domésticas (si estas dependen del género y la edad) • Decisiones en la crianza de los hijos • Decisiones en el cuidado del miembro con discapacidad • Decisiones en el cuidado familiar de la salud • Actividades y Roles de género. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aspecto físico • Actitudes/emociones hacia su persona • Actitudes hacia la persona que cuida • Actitudes con el resto de los miembros • Actitudes con el personal de salud • Conocimientos de atención primaria de la salud 	<ul style="list-style-type: none"> • Redes sociales y de apoyo con las que cuenta el o la cuidadora pueden incluir miembros de la familia, familia extendida e incluso miembros de la comunidad • Las redes de apoyo brindan acceso a recursos • Intercambio de conocimientos que aporten al cuidado y la salud primaria de todos los miembros del hogar incluyendo al miembro con discapacidad • Fortalecimiento de la cohesión comunitaria y social.

Fuente: elaboración propia.

Una vez identificados estos hogares se procedió a fortalecer el rapport establecido en la primera etapa, es decir en la aplicación del cuestionario (Anexo 1), para así con base en el modelo para la determinación social de la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales N.L presentado en el capítulo teórico, es que se procede a realizar el guion de entrevista (anexo 3) de tres grandes apartados:

- a) El primero se enfoca en los contextos sociales y socioculturales cuyo objetivo es conocer la cantidad de personas que viven en el hogar, así como conocer si la

vivienda es de su propiedad, si es rentada, prestada etc. y cómo se obtuvieron los recursos para la construcción de esta, los miembros del hogar que trabajan o estudian; el nivel de estudios de cada uno de ellos o al menos identificar el nivel de estudios de la persona entrevistada.

Si el miembro con discapacidad tuvo o tiene acceso a la educación; si cuentan con afiliación a servicios de salud, si existe utilización y acceso efectivo; quién o quiénes son los encargados de proveer los recursos económicos y cómo se distribuyen éstos; la disponibilidad de servicios básicos en los hogares y las localidades.

Por último, se busca conocer el apoyo y solidaridad en la comunidad y el significado de vivir en el área rural, de este apartado se utilizan categorías de análisis como la afiliación a servicios de salud, acceso efectivo, servicios básicos, red de apoyo comunitario y ruralidad.

- b) El segundo apartado del guion de entrevista se enfoca en la familia, en este se realizan preguntas por medio de las que se intenta conocer el tipo de discapacidad del miembro del hogar, así como el trato y explicación en las cuestiones de discapacidad que han recibido por parte del personal médico.

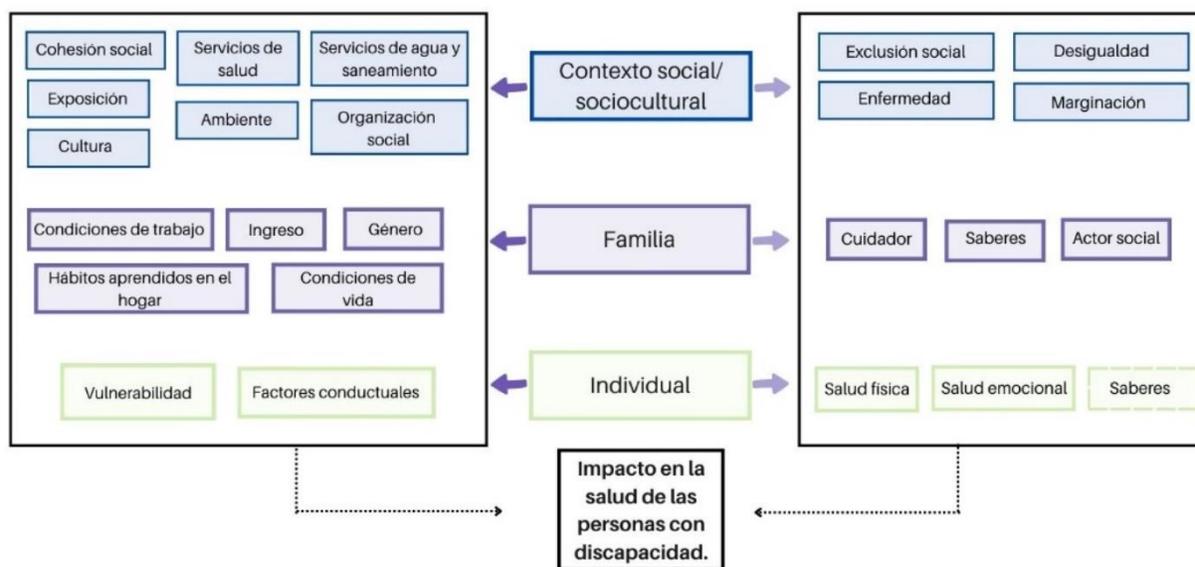
También, se indaga si tanto la persona con discapacidad como la o el cuidador presentan algún tipo de enfermedad; el conocimiento y la aplicación en cada hogar de la atención primaria a la salud; las actividades del cuidado y la atención de la discapacidad, desde las prácticas y percepciones de los cuidadores; y, por último, si existe la pluralidad médica, o como lo menciona Rangel (2009) repertorio medicinal, es decir si se lleva a cabo no solo el uso de la medicina alópata sino también si se utiliza la medicina tradicional. Para este apartado se utilizan la atención primaria a la salud, trato del personal médico, atención y cuidados y por último uso de medicina tradicional como redes de análisis.

- c) En el tercer y último apartado de la entrevista se pretende conocer desde la narrativa de la cuidadora la percepción de la salud/discapacidad de su hijo(a); las actitudes que puede observar en su hijo(a) frente a la discapacidad; y, por último, cuáles son las expectativas de la madre para el futuro de su hijo(a). Para esta categoría se utilizan redes de análisis como percepción de la salud, actitudes y expectativas.

Posterior a este trabajo etnográfico realizado en la aplicación del cuestionario (Anexo 1), el rapport establecido con los integrantes de las localidades, la identificación de los hogares con discapacidad, el conocimiento de los contextos de estos hogares y la revisión de

literatura realizada anteriormente es que se decide realizar modificaciones al modelo presentado en el marco teórico, dichas modificaciones se representan en la figura 13.

Figura 13. Modelo para la determinación social de la salud de la población con discapacidad.



Fuente: elaboración propia.

El modelo se conforma en tres niveles: primero, el contexto social/ sociocultural; segundo, el contexto familiar; y por último desde la individualidad. Estos niveles surgen de la revisión de literatura y de los modelos propuestos anteriormente en el estudio de los determinantes sociales de la salud, por otra parte, las categorías surgen de revisión de literatura pero también se consideraron y complementaron previamente por medio del trabajo etnográfico realizado en la primera etapa del proyecto donde se buscó dar respuesta a las interrogantes de la investigación, una vez definidas las categorías es que surgen los códigos, que emergieron del análisis de las entrevistas, estos elementos constituyeron la propuesta para el estudio del proceso salud/discapacidad.

En la tabla 1 se presentan las categorías correspondientes a cada uno de los niveles los cuales se identifican por el color utilizado en el modelo, la definición utilizada para este proyecto de cada una de ellas y los códigos que forman parte de cada categoría.

Categoría	Definición	Códigos
Ambiente	Elementos con los que el ser humano tiene interacción en su vida social y material, que puede repercutir en su salud y su calidad de vida (De Palmada,1991; Cuesta y Cabezas,2002).	<ul style="list-style-type: none"> • Ruralidad • Inseguridad
Cultura	Desde una perspectiva etnográfica es todo aquello que contempla el conocimiento, las creencias, las costumbres, así como los hábitos y habilidades de una persona como miembro de una sociedad (Tylor, 1871; Giménez, 2005).	<ul style="list-style-type: none"> • Atención primaria de la salud • Uso de medicina tradicional
Exposición	Algo o alguien que puede generar una situación de riesgo o peligro, una situación riesgosa que pueda originar lesiones o pérdidas (Sjöberg, 1997; Echemendía Tocabens, 2011).	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo laboral • Riesgo localidad
Cohesión social	Son atributos colectivos que permiten coexistir en la diversidad, midiéndose desde la dimensión de las relaciones sociales inclusivas orientadas al bien común en las que se busca una vinculación con los miembros de una comunidad, con una solidaridad y compromiso cívico (Martínez-Martínez y cols., 2021; Rodríguez-Brito, 2024).	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados colectivos en salud • Redes de apoyo comunitario
Exclusión social	Desde un enfoque político, se describe como aquellas áreas desfavorecidas o desprovistas de servicios sociales adecuados (Levitas, 2000).	<ul style="list-style-type: none"> • Servicios de internet • Acceso a médicos • Acceso a diagnósticos
Desigualdad	Diferentes oportunidades en el acceso de recursos, consecuencia de diferentes condiciones o contextos (Antón, 2013).	<ul style="list-style-type: none"> • Centros de salud • Escuelas
Marginación	Vista desde la perspectiva del bienestar social y ciertos elementos como lo son una vivienda digna o propia, ausencia de un nivel educativo que limita y complica su inserción en la sociedad, un nivel económico adecuado etc. (Torréns, 1994; Moreno, 2001).	<ul style="list-style-type: none"> • Ocupantes por hogar • Escolaridad/ analfabetismo

Organización social	Grupo de personas que interactúan entre sí y mantienen relaciones sociales que les permita lograr un objetivo (Zorrilla,1993).	<ul style="list-style-type: none"> • Organización social positiva • Organización social negativa
Enfermedad	Afecciones presentes en una persona como resultado no solamente de las condiciones de vida y laborales, sino también relacionada a los estilos de vida y los factores ambientales (Arredondo, 1992).	<ul style="list-style-type: none"> • Crónicas • Frecuentes
Servicios de salud	Entendido como el acceso, la afiliación, la utilización, la accesibilidad física, así como una atención adecuada y de calidad (Fajardo-Dolci, 2015).	<ul style="list-style-type: none"> • Afiliación • Tiempo de traslados • Tiempo de atención • Calidad de atención • Uso de servicios públicos • Uso de servicios privados
Servicios de agua y saneamiento	Derecho humano esencial, debe ser brindado de manera adecuada y con tal calidad que logre impactos positivos en las condiciones de salubridad de la población (de Derechos Humanos, 2015; Álvarez, 2019).	<ul style="list-style-type: none"> • Agua entubada • Servicios de luz • Drenaje/Baño
		<ul style="list-style-type: none"> •
Categoría	Definición	Códigos
Actores sociales	Habitantes de una comunidad que intercambian sus experiencias y saberes con la finalidad de integrarlas a sus prácticas sociales (López, 2002).	<ul style="list-style-type: none"> • Red de apoyo familia extensa • Red de apoyo pareja • Red de apoyo hermanos • Trato positivo personal de salud
Género	Roles que desempeñan o formas en que se comportan hombres o mujeres en relación con lo que se considera socialmente aceptable para cada uno (Magally, 2011; de Oca, 2013).	<ul style="list-style-type: none"> • Roles en la atención de la discapacidad
Condiciones de trabajo	Depende de las características de cada empleo pueden ubicarse empleos precarios, son contratos, sin acceso a seguridad social ni prestaciones, trabajos medios que son aquellos que cuentan con contratos temporales y algunas prestaciones, finalmente un empleo de calidad con prestaciones de ley y seguridad social (Montoya, 2022).	<ul style="list-style-type: none"> • Prestaciones. • Sueldo

Ingreso	Se refiere a la cantidad de dinero, bienes o servicios recibidos durante un período de tiempo determinado.	<ul style="list-style-type: none"> • Gasto alimentos • Gasto servicios de salud • Gasto medicamentos • Gasto Transporte • Gasto urgencias • Personas que aportan en el hogar
Saberes	Interrelación entre lo aprendido de la ciencia y sus profesionales y la experiencias vividas en la realidad social (López, 2002).	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de urgencias • Conocimiento de la discapacidad • Cuidados
Cuidador	Personas encargadas de ayudar de manera frecuente en sus actividades básicas a personas que no pueden realizarlas (ya sea de manera parcial o total) por sí mismas (Caser, 2017; Alcolea, 2017).	<ul style="list-style-type: none"> • Emociones • Autocuidado • Autopercepción de la salud
Hábitos aprendidos en el hogar	Entendida como algo aprendido en la familia, no solo en lo educativo sino en lo cultural, espiritual y en cuestiones afectivas y de salud (Ortiz, 1999).	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación • Creencias religiosas
Condiciones de vida	Conjunto de bienes que conforman la parte social de la existencia humana: salud, educación, alimentación, vivienda, medio ambiente (Cardona y Agudelo, 2005).	<ul style="list-style-type: none"> • Vivienda • Apoyos
Categoría	Definición	Códigos
Factores conductuales	Acción que una persona realiza (Roca, 2007), para el proyecto es importante destacar que son las actitudes que toma la persona con discapacidad frente a diferentes situaciones sociales.	<ul style="list-style-type: none"> • Actitudes positivas • Actitudes negativas
Vulnerabilidad	Conjunto de condiciones físicos, económicos, sociales, ambientales colectivos o individuales que aumentan la susceptibilidad a un riesgo (Adger, 2006; Hufschmidt, 2011).	<ul style="list-style-type: none"> • Discriminación social • Discriminación médica
Salud emocional	Bienestar físico y psicológico, que permite la adaptación de una persona a desenvolverse a las circunstancias que se le presentan en la vida (Perpiñán, 2017).	<ul style="list-style-type: none"> • Independencia • Acceso a la educación
Salud Física	Adaptación de las personas de acuerdo con sus capacidades para llevar a cabo	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción de la salud persona

	de manera independiente las actividades propias de su día sintiéndose saludables, (sin darle mayor peso a su condición física, mental o social).	con discapacidad <ul style="list-style-type: none"> Expectativas
Saberes	Interrelación entre lo aprendido de la ciencia y sus profesionales y la experiencias vividas en la realidad social (López, 2002).	Nota: para este proyecto no se desarrolla esta categoría debido a que se replicó en personas con discapacidad intelectual, se recomienda incluirla en otros tipos de discapacidad donde el informante sea el actor mismo de la discapacidad.

A partir de las definiciones incluidas en la Tabla 1, es que a continuación se describen por qué se decide incluir los códigos en cada una de las categorías antes mencionadas.

La exclusión social es una categoría del primer nivel, esta categoría se incluye con base en las evidencias de altos grados de exclusión para la población con discapacidad (Córdoba, 2008; Castro, 2011), en cuestiones de salud, específicamente y debido a la geolocalización es que se incluye el código del acceso a los servicios médicos y diagnósticos (Águila, 2007; Morgani de Almeida, 2017; OMS, 2020; Valenzuela-Fuenagan, 2021) importantes para la población con discapacidad y por tanto esta limitación en los accesos nos permite considerar a nivel individual la categoría de salud física y emocional en el que se ha evidenciado no solo malas condiciones de salud física sino también mental (Botero-Soto, 2013; Austin, 2016; Eraso, 2016) por lo que es relevante conocer las condiciones de salud de esta población pero también cuáles son los comportamientos de esta población y si esto les brinda un poco de independencia.

Para el caso de las zonas rurales este acceso se relaciona no solo con las distancias sino con la disponibilidad lo que nos lleva a mencionar la categoría de desigualdad (Castro, 2011; Juárez-Ramírez, 2014; Domínguez, 2016; González, 2018; SS/ONIS, 2019), en el sector educativo se evidencia que esta población cuenta con bajo nivel educativo, (Hena-Lema, 2020; Vanegas-Sáenz, 2020; Henríquez-Thorrens, 2020) se detecta una inclusión educativa a nivel institucional casi nula y en el contexto mexicano específicamente la falta de políticas educativas para personas con discapacidad, (De la Cruz-Orozco, 2020; Bravo-Loor, 2021), lo cual al no brindarles una educación de calidad limita su independencia y como consecuencia se puede ver afectada en su salud emocional.

La falta de políticas no solo es en cuestiones educativas sino en distintos ámbitos de la vida de la población con discapacidad y sus familias lo que nos lleva a incluir la categoría individual de vulnerabilidad (San Román, 1989; Cardona-Arango, 2014; Tamayo, 2018; De la Guardia, 2020; Arzate y Rangel., 2021) y los códigos de discriminación social y médica.

En el sector salud la desigualdad se evidencia con la falta de centros de salud en zonas rurales y para la población con discapacidad en específico el que el personal de salud no cuenta con los conocimientos adecuados para su atención (Bleda, 2006; Quevedo, 2011; OMS, 2020), de esta desigualdad en salud surge la categoría de Servicios de Salud en el que se considera la afiliación a servicios de salud de esta población, si hacen uso o existe un acceso efectivo, la calidad, el tiempo de atención etc. (CONEVAL, 2010; Castelblanco, 2014; Martínez, 2014; Valencia, 2023).

En relación a la afiliación a los servicios de salud es que emerge a nivel familia la categoría de condiciones de trabajo, en el contexto mexicano el acceso a esta afiliación es por medio del empleo formal (OCDE, 2016; MCS-ENIGH, 2018), por lo que aquella población que no cuenta con afiliación, deber acceder a esta servicio a través del sector privado, lo que implica un gasto que no solo pone en una desventaja de salud a las familias, sino también en una desventaja económica, por lo que surgen los gastos catastróficos en salud, considerada en la categoría ingresos (Menéndez, 2003; CONEVAL, 2019; Arzate y Rangel., 2021), y al tener en cuenta que este está en relación con todo aquello que las familias tienen que costear en alimentación, salud y tratamientos.

Relacionado con los servicios de salud es que se emergen tres categorías íntimamente relacionadas, por una parte, la cultura en la que se considera la atención primaria de la salud (Menéndez,1988; Suárez, 2001; Juárez-Ramírez, 2014; Cala, 2020) en la que se hace uso de los conocimiento obtenidos de las experiencias con el personal de salud, pero también el uso de infusiones, remedios y herbolaria, es decir medicina tradicional que se ha transmitido generacionalmente y que es común que se practique en las zonas rurales (Menéndez, 2003; Menéndez, 2005; Acero, 2013; Balderas,2020).

Este compartir de experiencias da paso a las categorías de cohesión y organización social, en la que los miembros de las comunidades y de los hogares, específicamente de las zonas rurales se brindan apoyo no solamente en compartir sus experiencias con lo relacionado a la salud, sino que forman redes de apoyo para traslados, educación, alimentación etc. (Frenk, 1992; Laurell AC, 2010; Martínez-Martínez, 2021), e incluso participan en acciones de salud colectiva.

Para las zonas rurales las categorías Ambiente, exposición y servicios de agua y saneamiento son de suma importancia ya que como se ha evidenciado eso tiene impactos en la salud (Finkelman, 1994; Cáceres, 2003; Balarezo y Andrade, 2017), en relación con el agua y saneamiento algunas zonas del noreste de México sufren de escasez, algunos se abastecen de agua de lluvia o pozos, no cuentan con la higiene adecuada, lo que desencadena enfermedades estomacales. (Comerci y Dillon, 2014; Mostacero y Comerci, 2019; Cazares-Palacios, 2021; Aguilar, 2024), la categorías de ambiente y exposición se relaciona con la quema de basura, el cocinar con leña y la picadura de animales que repercuten en la salud de los contextos rurales (Gómez, 2010; Torres-Nerio, 2010; Gómez, 2011; García, 2024), así como el sentido de pertenencia de los habitantes de estas localidades y lo que significa para ellos ser parte de la ruralidad.

En el contexto mexicano, el cuidado de la población con discapacidad recae en las madres, abuelas, hermanas es decir en las mujeres de familia, por lo que en el nivel familiar se incluye la categoría de género y cuidador (Madrigal, 2007; Pincheira, 2013; Handal, 2016); estos procesos del cuidado los realizan basados en lo aprendido por el personal de salud (Menéndez, 2003; Juárez-Ramírez, 2014; Cala, 2020), pero también en lo transmitidos de generación en generación, el hacer uso de la medicina tradicional y la aplicación de lo que descubre por medio del cuidado, por lo que se considera la categoría de saberes, lo que les hacer frente a cuestiones de salud en sus hogares, convirtiéndose en actores sociales (Berenguer y cols. 2017; Rangel, 2020; Albornoz y Nieto-Murillo, 2022, Castañuela y Rangel, 2023), estos actores sociales pueden ser incluso miembros de la comunidad, que

permiten no sólo la cohesión social como se mencionó anteriormente, sino también que se formen redes de apoyo en relación a el proceso salud-discapacidad-atención.

Otra de la categorías que se incluyen en el nivel familiar son los hábitos aprendidos en el hogar, para esta categoría en particular se tendrá en cuenta los hábitos alimenticios, la población con discapacidad en ocasiones tiene problemas nutricios que se van a los extremos, en primera instancia existe la presencia de obesidad, algunos autores la asocian a un factor genético (Saravia, 2011; San Mauro-Martín y cols. 2016) , pero en realidad está relacionada no solo a una disminución en su actividad física sino a la ingesta de alimentos no saludables como productos altos en azúcares y carbohidratos, (Namal et al., 2007; Saravia, 2011; Leites, 2014; San Mauro-Martín y cols. 2016).

Este tipo de alimentación en primera instancia es por la predilección que tiene esta población a los alimentos blandos, pero también a que los padres lo utilizan como una gratificación a ciertas actividades (Verrips y cols., 1993; Namal et al., 2007), estas gratificaciones, junto con actitudes de sobreprotección, a las personas con discapacidad genera una dependencia por lo que se incluye la categoría de factores conductuales (Almeida, 2001; Handal, 2016; Eraso y Andreu, 2017).

Es importante aclarar que a nivel individual los saberes se encuentran en una línea punteada ya que en una primera instancia este modelo pretende aplicarse en población con discapacidad intelectual, por lo tanto, la información se obtendrá de las mujeres

cuidadoras, pero cuando el modelo se replique y se pueda obtener información desde el actor mismo de la discapacidad, el apartado saberes nos permitirá generar aportaciones desde las experiencias de esta población.

2.1.2 Visión subjetiva de la salud

La Etnografía es el método que se centra en describir y comprender el qué, por qué y el cómo los agentes pueden dar cuenta de lo que creen, sienten y dicen, respecto a las situaciones en las que ellos se involucran (Guber, 2001). De tal forma que el conocer los comportamientos del día a día de las familias para comprender los procesos salud-discapacidad-atención nos permitirá conocer el enfoque micro social de la misma, observándolo desde el marco comprensivo de la etnografía donde se consideran las atribuciones, significados y el sentido que las personas dan a las relaciones sociales dentro de sus respectivos contextos.

En este sentido, Giddens (2004), considera que la interacción que se dan en contextos pequeños tiene gran influencia en los grandes procesos sociales, esta perspectiva intenta explicar cómo es el comportamiento humano a partir de las relaciones sociales que se dan a través de la interacción social y cuya base es la comunicación, a su vez dentro de estas interacciones se establecerán los roles y posiciones de cada uno de los actores sociales, del tal manera que surgirán construcciones de significados tales como la relación de los padres

con los hijos, el esposo con la esposa, abuelos-nietos etc. y cada una de estas dará pie al establecimiento de jerarquías.

A partir de la experiencia obtenida en el campo de cómo se desarrolla el proceso salud-dicapacidad-atención en las zonas rurales de Nuevo León es que se comprenden estos roles, en la mayoría de los hogares se encuentra marcado los roles de género de tal forma que se observa como los hombres fungen como proveedores no solamente económicos sino también de medicamentos e incluso de traslados, la mayoría de las ocasiones estos roles los realizan los padres de familia y en ocasiones cuando el padre no está presente o es un adulto mayor los hijos son los encargados de realizar este rol.

En el caso de los cuidados refiriéndome no solamente a los que se realizan con la persona con discapacidad sino también aquellos que implicar las labores del hogar estos son realizados por las madres de familia y en ocasiones sus hijas o incluso sus nietas son las que apoyan con estas tareas, lo que reafirma como los roles están ligados al género.

Dentro de estas relaciones la presencia de enfermedades generara cambios en las actividades al interior y exterior de los hogares, es decir, las redes sociales de la familia podrían debilitarse no solo por las emociones que la enfermedad pueda generar en sus miembros sino por las implicaciones económicas que esto conlleva (Sluzki, 2002; Bronfman, 2000).

Los enfoques desde la perspectiva cualitativa permiten la comprensión de la subjetividad de las personas y favorecen su análisis, dentro de la sociología esta perspectiva se enfoca en la realidad de las personas y los significados que se relacionan con sus conductas, a su vez el comprender estos factores subjetivos desde una visión micro social en este caso en específico la familia permitirá exponer las particularidades a las que se enfrentan en su día a día de tal forma que se pueda reflexionar e interpretar de manera particular las diferentes realidades sociales, para intentar comprender así el sentido que las personas implicadas le dan a su realidad (Castro, 2002).

A su vez la comprensión de esta realidad como resultado de un suceso histórico (en este caso un miembro de la familia con discapacidad) se conformará desde la lógica de los protagonistas y desde una visión interna que muestra no solo su particularidad sino su diversidad (Galeano, 2004).

Por todo lo que se ha presentado anteriormente se considera el uso de la complementación metodológica en primera instancia desde el paradigma cuantitativo donde se utilizó la encuesta para la obtención de la información de los hogares de las zonas rurales que cuentan con algún miembro con discapacidad, para posteriormente desde la perspectiva del paradigma cualitativo, analizar la información y prestar atención especial en conocer las interacciones que se dan en los hogares no solo entre cada uno con el familiar con discapacidad sino la interacción entre todos los miembros, el proceso salud- discapacidad- atención, a partir de la determinación social y los determinantes sociales de la salud

estructurales e intermedios que influyen en la salud de las personas con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León.

2.2 Medios y técnicas para conocer lo subjetivo y objetivo del proceso Salud-discapacidad-atención de las zonas rurales de Nuevo León

Para este estudio se utilizó el tipo de muestreo no probabilístico, específicamente la técnica de muestreo deliberado, crítico o por juicio ya que este nos permite la selección de las personas de acuerdo a nuestro bagaje teórico por lo que es imposible seleccionarlos al azar, se decide utilizar esta técnica debido al interés particular de estudiar los procesos salud-discapacidad- atención de los hogares con algún miembro con discapacidad de tal forma que los hogares seleccionados nos brinden la información necesaria para lograr el objetivo de esta investigación.

Este tipo de muestreo es el ideal ya que queremos conocer a una población específica, en este caso los hogares de las zonas rurales que cuentan con algún miembro que tiene discapacidad desde el nacimiento, las ventajas de la técnica de muestreo deliberado, crítico o por juicio sobre las demás técnicas no probabilísticas, es que nos permite trabajar de manera correcta cuando el tiempo para la creación de la muestra es limitado, es decir no sólo disminuye el tiempo de búsqueda, sino que también nos permite como investigadores acercarnos y comunicarnos de manera directa con las personas.

En relación con esta investigación al ser dividido en dos etapas, el tiempo no fue una limitante, pero si nos permitió en una primera etapa identificar estos hogares por medio de la aplicación de la encuesta y una vez identificados nos permitió este acercamiento para iniciar con el establecimiento del rapport.

Otra de las razones por las que se eligió este tipo de muestreo es porque es el ideal cuando se tratan temas sensibles, en el caso específico de esta tesis para conocer cómo es que se lleva a cabo el proceso salud-discapacidad-atención de tal forma que al utilizar esta técnica se aporta la información necesaria para nuestros objetivos y de esta manera los resultados sean precisos, al ser seleccionados con las características específicas y desde nuestros conocimientos las mujeres cuidadoras participantes no solo comprendieran los temas a tratar sino que también se facilitara el dialogo para así obtener datos de alta calidad que nos brinden la información deseada.

Para complementar nuestro muestreo por juicio y con base en la identificación de los hogares con un integrante con discapacidad recurrimos al muestreo bola de nieve, de tal forma que no solamente mediante estos hogares obtuviéramos información que nos condujera a otros hogares similares que forman parte de su red social, sino que también mediante informantes claves como fueron las maestras de la escuela primaria se ampliara el número de personas u hogares que participaron en nuestro campo de estudio siempre y cuando correspondieran y aportaran al propósito de esta tesis.

Como se ha descrito en la literatura esta técnica se utiliza cuando una población es de difícil acceso lo que Shaghghi y cols. (2011) mencionan como 'hard-to-reach' en el caso de esta investigación esta población se vuelve de difícil acceso por su ubicación geográfica pero también por la situación social, específicamente la discapacidad; el que de los hogares con algún miembro estén vinculados a otros hogares, nos permite formar esta cadena de personas que nos ayudan a generar un conocimiento específico, es decir el comprender como se lleva a cabo el proceso salud discapacidad atención de manera confiable (Atkinson y Flint, 2001; Shaghghi y cols., 2011).

Por otra parte, se obtuvo el muestreo de acuerdo con la saturación teórica, es decir al momento nos percatamos de que la información que se recolectó ya no aporta información nueva para las dimensiones de nuestra investigación es decir si ya no se aportan datos nuevos para nuestras categorías, cuando nuestra categoría ya esté bien desarrollada o que las relaciones entre las categorías ya estaban establecidas es que dimos por finalizado el muestreo.

Para poder conocer los contextos del mundo social una parte importante que se deber considerar son los diálogos, la disertación y las narraciones se consideran esenciales, en este proyecto se utilizó la entrevista como técnica de recolección de información ya que nos permite obtener información valiosa y al momento de transcribirla nos permite tener nuevas interpretaciones de fenómenos que ya creíamos conocer y genera nuevas aportaciones a nuestro campo de estudio.

Se optó por realizar entrevistas a profundidad ya que la intención de esta es llevar de manera ordenada o continua los objetivos que debe cubrir una investigación, de tal manera que en esta dialogar se logre adentrar en la vida de la persona que brinda la información por lo que se debe prestar atención a aquello que pueda ser trascendental en el proyecto, por lo tanto es importante que previo a que se lleve a cabo la entrevista se desarrolle un guion con la finalidad no sólo de controlar los temas a tratar, sino evitar que la conversación se desvíe y a su vez tener control en los tiempos (Robles, 2011).

Dentro de estas entrevistas es importantes tener un equilibrio entre lo que deseamos conocer y los límites, así como considerar los aspectos éticos de tal forma que se respete integridad del entrevistado y evitar que se sienta incomodo (Kvale, 2011).

Para esta parte del proyecto se realizó un guion de entrevista (anexo 3) con base en nuestros objetivos, esto permitió enfocarnos en los temas particulares de interés para el proyecto pero que a su vez les permitió a los entrevistados expresarse de manera abierta y sin limitaciones en lo que desee relatarnos, pero también con precaución y permitiéndonos como investigadores redireccionar el tema en caso de que se pueda desviar.

Un punto para destacar es que al permitir que la entrevista fuera un diálogo abierto donde las mujeres cuidadoras pudieran expresar las experiencias vividas a lo largo del proceso

salud- discapacidad-atención, surgieron códigos emergentes que son de relevancia para esta investigación, como las experiencias de algunas personas de la comunidad en relación con cuidados colectivos en salud, y por otra parte la discriminación social a la que se han enfrentado sus familiares con discapacidad y ellas mismas, dentro y fuera de la localidad.

Tabla 2. Correspondencia entre códigos y preguntas de la guía de entrevista.

Categoría	Códigos	Preguntas
Ambiente	<ul style="list-style-type: none"> Ruralidad Inseguridad 	<ul style="list-style-type: none"> 21,22 20
Cultura	<ul style="list-style-type: none"> Atención primaria de la salud Uso de medicina tradicional 	<ul style="list-style-type: none"> 17,41,42,44,45 17,44,45
Exposición	<ul style="list-style-type: none"> Riesgo laboral Riesgo localidad 	<ul style="list-style-type: none"> 6 20
Cohesión social	<ul style="list-style-type: none"> Cuidados colectivos en salud Redes de apoyo comunitario 	<ul style="list-style-type: none"> 23 23
Exclusión social	<ul style="list-style-type: none"> Servicios de internet Acceso a médicos Acceso a diagnósticos 	<ul style="list-style-type: none"> 14 31 31
Desigualdad	<ul style="list-style-type: none"> Centros de salud Escuelas 	<ul style="list-style-type: none"> 18 3,52
Marginación	<ul style="list-style-type: none"> Ocupantes por hogar Escolaridad/ analfabetismo 	<ul style="list-style-type: none"> 2 3, 5
Organización social	<ul style="list-style-type: none"> Organización social positiva Organización social negativa 	<ul style="list-style-type: none"> 23 23
Enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> Crónicas Frecuentes 	<ul style="list-style-type: none"> 15,30 15
Servicios de salud	<ul style="list-style-type: none"> Afiliación Tiempo de traslados Tiempo de atención Calidad de atención Uso de servicios públicos Uso de servicios privados 	<ul style="list-style-type: none"> 7,8 4 9,10,11 9,10,11 9,10,11 9,10,11
Servicios de agua y saneamiento	<ul style="list-style-type: none"> Agua entubada Servicios de luz Drenaje/Baño 	<ul style="list-style-type: none"> 14 14 14
Categoría	Códigos	Preguntas
Actores sociales	<ul style="list-style-type: none"> Red de apoyo familia extensa Red de apoyo pareja 	<ul style="list-style-type: none"> 23,29 26,29

	<ul style="list-style-type: none"> • Red de apoyo hermanos • Trato positivo personal de salud 	<ul style="list-style-type: none"> • 29,40 • 43
Género	<ul style="list-style-type: none"> • Roles en la atención de la discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> • 25,26,27
Condiciones de trabajo	<ul style="list-style-type: none"> • Prestaciones. • Sueldo 	<ul style="list-style-type: none"> • 7,8 • 12,13
Ingreso	<ul style="list-style-type: none"> • Gasto alimentos • Gasto servicios de salud • Gasto medicamentos • Gasto Transporte • Gasto urgencias • Personas que aportan en el hogar 	<ul style="list-style-type: none"> • 13 • 13 • 13 • 13 • 13 • 12,13
Saberes	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de urgencias • Conocimiento de la discapacidad • Cuidados 	<ul style="list-style-type: none"> • 33,37 • 24,41,42 • 29,33,37,41,42
Cuidador	<ul style="list-style-type: none"> • Emociones • Autocuidado • Autopercepción de la salud 	<ul style="list-style-type: none"> • 16,34,35,36,38,39 • 16,38, 39 • 38,30
Hábitos aprendidos en el hogar	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación • Creencias religiosas 	<ul style="list-style-type: none"> • 28,30
Condiciones de vida	<ul style="list-style-type: none"> • Vivienda • Apoyos 	<ul style="list-style-type: none"> • 1 • 1
Categoría	Códigos	Preguntas
Factores conductuales	<ul style="list-style-type: none"> • Actitudes positivas • Actitudes negativas 	<ul style="list-style-type: none"> • 48 • 48
Vulnerabilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Discriminación social • Discriminación médica 	<ul style="list-style-type: none"> • 43
Salud emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Independencia • Acceso a la educación 	<ul style="list-style-type: none"> • 24,32,48 • 3,5
Salud Física	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción de la salud persona con discapacidad • Expectativas 	<ul style="list-style-type: none"> • 46 • 47 • 47

Fuente: elaboración propia.

Se decide la entrevista a profundidad y no otra técnica como grupos de discusión o historia de vida ya que se adecúa más al tema de interés y a la información que es necesaria para esta tesis. Para mayor seguridad y con consentimiento de las personas entrevistadas se

grabó en audio las entrevistas realizadas, fueron transcritas en Word, y posteriormente codificadas y analizadas en dos etapas primero en Excel con la finalidad de visualizar si se llegaba o no a la saturación teórica, una vez rectificado esto se procedió a el análisis por medio del software Atlas. Ti.

2.3. Aspectos éticos de la investigación.

El ejercicio de la investigación científica y el uso del conocimiento producido por la ciencia demandan conductas éticas en los investigadores, para la singularidad de la segunda etapa de nuestro proyecto y al considerar que la investigación cualitativa reconoce la individualidad de los sujetos como parte constitutiva de su proceso indagador es que debe estar implícito en nuestros proyectos que las ideologías, las identidades, los juicios y prejuicios y todos los elementos de la cultura, impregnan los propósitos, el problema, el objeto de estudio, los métodos y los instrumento y que al indagar en las condiciones humanas se construye el conocimiento al acoger la complejidad, la ambigüedad, la flexibilidad, la singularidad y la pluralidad así como lo histórico, lo contradictorio y lo afectivo, entre otras condiciones propias de la subjetividad del ser humano y de su carácter social.

La ética es definida como la ciencia que fundamenta el comportamiento moral del ser humano para adecuarlo al del universo, la sociedad y el individuo; la cuestión ética es encontrar el balance entre los derechos de las personas con las que se experimentará y si

vale la pena el beneficio del aporte científico que se generará de tal manera que relación entre investigación y ética debe verse en dos ámbitos el planteamiento ético de la investigación y la ética del investigador (Pineda y Alvarado 2008).

Es importante considerar que los proyectos de investigación que se llevan a cabo con personas deberán tener siempre presente que las ventajas deberán superar los riesgos tanto para la salud y el bienestar físico de los participantes, así como para el bienestar psíquico y social de los mismos, otro punto importante es la forma de actuar del investigador la cual dependerá de sus valores éticos y morales, así como del sistema de valores de la familia y la sociedad a la que pertenezca de tal forma que en sus proyectos será importante que considere como prioridad la protección de las personas que participen en su estudio (Pineda y Alvarado 2008).

Como parte de esta protección es importante que las personas que participaron en esta investigación conozcan sus derechos como participantes entre los cuales destacan; conocer el propósito de la investigación, que se utilizarán y publicarán los resultados de los proyectos en los que participan por lo cual deberán considerar las consecuencias que esto pueda tener en sus vidas, tener la opción de no participar o de abandonar el estudio en cualquier momento así como el respeto a su confidencialidad y el resguardo del anonimato, a su vez se deberá velar por su seguridad en relación a la integridad física, emocional, social y cultural al trabajar en todo momento con honestidad y sinceridad (Pineda y Alvarado 2008).

Para que la persona pueda participar en una investigación como sujeto de estudio debe estar completamente informado de lo que implica, así como conocer los riesgos los beneficios, el tiempo y debe autorizar su participación a través de la firma de un documento; este documento es conocido como consentimiento informado (anexo 4) el cual nos brinda la garantía de protección no solamente para las personas que participan en los proyectos de investigación sino también para el investigador.

El consentimiento informado (anexo 4) fue proceso completo no solamente un documento, es decir, no basta que el sujeto que participó en nuestra investigación fuera informado de lo que esto significó o implicó, sino que como investigadores tenemos que dejar constancia de que la persona a la que entrevistamos comprendió completamente estos aspectos y decidió participar, como evidencia final se firmó el documento.

Por lo anterior, para la segunda etapa de este estudio se elaboró un consentimiento informado (anexo 4) el cual se le brindó a las madre de familia y abuelas que fungen como cuidadoras y fueron entrevistadas y por medio del cual se complementó la explicación del proyecto, así como la libertad de en cualquier momento abandonar el proyecto si esto les generaba algún conflicto o incomodidad.

2.4 Reflexiones Finales del Capítulo

Por tanto y como fue descrito en este capítulo el abordaje metodológico utilizado para la exploración del proceso de salud-discapacidad-atención de las zonas rurales de Nuevo León así como para la comprensión de las condiciones de salud y las dinámicas familiares dentro y fuera de los hogares se decidió que la complementación metodológica fue la mejor estrategia para este proyecto, por una parte la metodología cuantitativa permitió identificar aquellos hogares que cuentan con una persona con discapacidad, así como las características particulares de cada localidad, de las viviendas, etc., mientras que la metodología cualitativa ayudo en la comprensión de las experiencias de cada una de estas familias desde una perspectiva general del proceso salud-discapacidad-atención para profundizar en cuestiones específicas de interés y así tener una visión más integral de lo que determina la salud para esta población.

Otro factor importante a lo largo de este proyecto es la etnografía, que permitió por medio del trabajo de campo y las entrevistas con las mujeres cuidadoras, evidenciar cómo para las zonas rurales los significados culturales tienen importancia no sólo en los procesos de cuidado sino también de atención, esto con relación no solamente al uso de la medicina tradicional sino también a la organización social comunitaria que permite las redes de apoyo en sus contextos.

Otra parte importante en este proceso salud-discapacidad-atención fue identificar las desigualdades que ocurren en este proceso, dentro de los hogares lo relacionado con las

actividades y roles de género donde el cuidado recae en las mujeres de la familia mientras que los hombres asumen un rol de provisión ya sea económica o de traslados a clínicas, hospitales, farmacias o cuestiones relacionadas a los temas de salud , mientras que las desigualdades que se identifican dentro del contexto social son no solamente las barreras geográficas sino también las relacionadas con el acceso a los servicios de salud y educación para la población con discapacidad.

Por último, desde un enfoque etnográfico se facilitó la comprensión de lo que transcurre en el día a día tanto en las localidades como en los hogares y que influye en el proceso salud-discapacidad-atención, se destaca el significado que las familias le dan a la discapacidad y las implicaciones que tiene en sus vidas contar con un miembro con discapacidad.

Para llegar al análisis del proceso salud-discapacidad-atención la entrevista se realizó con base en las categorías emergentes descritas, las cuales surgieron no solo de la revisión de literatura sino también de las experiencias obtenidas durante las visitas a campo y la interacción que se llevó a cabo en algunos hogares durante la etapa cuantitativa, es importante destacar que debido a la sensibilidad con el que el tema fue tratado y con la apertura que las informantes tuvieron en este proyecto, se resguarda la protección y confidencialidad de la información para así cumplir con las normas éticas en investigación.

Capítulo 3

Comprensión del proceso Salud-discapacidad-atención.

3.1 Análisis de información.

De los datos obtenidos de la aplicación de los cuestionarios (Anexo 1) en los hogares de las zonas rurales de García, Juárez, Allende y Salinas Victoria N.L el cual estaba dividido en 9 secciones las cuales estaban distribuidas en los siguientes apartados:

- I. Identificación del(os) hogar(es)
- II. Contexto social: datos sociodemográficos
- III. Determinantes intermedios: condiciones educativas
- IV. Determinantes intermedios: acceso a servicios y atención de la salud
- V. Determinantes intermedios: condiciones laborales
- VI. Determinantes intermedios: situación de la vivienda y servicios públicos
- VII. Determinantes estructurales: programas sociales y políticas públicas,
- VIII. Determinación individual: alimentación y autopercepción de la salud
- IX. Determinación colectiva de la salud: actividades, mutualidades y atención durante el inicio y durante la pandemia.

Se obtuvo la información de 275 hogares con un total de 1011 personas, esta información se registró en un archivo de Excel el cual se revisó y se limpió para posteriormente analizar la información en el software Tableau y SPSS para describir datos generales de las localidades, las cuales se encuentran graficados en el apartado de resultados.

Una vez obtenida esta información se identificaron aquellos hogares que tenían algún miembro con discapacidad, posteriormente con esta información se clasificaron los hogares de acuerdo con la discapacidad que presenta el miembro o los miembros de su familia, esto con base a la pregunta en la que se describe si la discapacidad es desde el nacimiento, por un accidente, por enfermedad o debido a la edad avanzada de la persona, para posteriormente identificar específicamente aquellos hogares que dentro de nuestros criterios de inclusión son aquellos cuyos miembros presentan discapacidad desde el nacimiento, sin tener en cuenta el género o la edad, para acotar un poco más el campo de estudio se decidió entrevistar a las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad intelectual.

Estos criterios de inclusión fueron tomados en cuenta ya que consideramos que son aquellos que aportan más información para el conocimiento de los procesos salud-discapacidad- atención de las zonas rurales de N.L., una vez realizada esta primera etapa, es decir, aquella en la que se aplicó el cuestionario (Anexo 1) y con base al trabajo etnográfico de campo en el cual se realizó observación tanto de las localidades como los hogares con algún miembro con discapacidad, así como el diario de campo es que se procedió a la redacción del guion de entrevista (anexo 3) que nos permitió conocer la singularidad de este proceso en cada uno de los hogares para posteriormente analizar la información obtenida.

La importancia de realizar el análisis de investigación implica interpretar y narrar de manera imaginativa y especulativa así como manejar e interpretar los datos; dentro de la

investigación cualitativa la forma más común para realizar este análisis es la transcripción de las entrevistas que se complementa con las notas de campo y los guiones de observación, por tanto el analizar la información implica desarrollar un conocimiento con base en como describimos y explicamos nuestros datos (Gibbs, 2014).

El análisis comienza con la información brindada en las entrevistas de tal forma que, de pie al planteamiento de nuevos problemas y preguntas de investigación, por tanto, debe reflejar lo más fielmente posible las construcciones, sin referirse a alguna realidad subyacente o compartida, expresar como lo ven nuestros informantes, es decir ver a través de sus ojos (Gibbs, 2014).

Una parte importante del análisis de datos es la codificación es decir el modo en que definimos de que tratan los datos que se analizaron, esto nos permite indexar o categorizar nuestro texto para establecer un marco de ideas temáticas de tal forma que podamos recuperar todo el texto codificado con la misma etiqueta para combinar pasajes que sean ejemplo del mismo fenómeno y utilizar esta lista de códigos que nos permitirán no solo tener un foco para pensar sobre el texto y su interpretación sino también para desarrollar una categoría (Gibbs, 2014).

La categorización de este proyecto de investigación se tuvo en cuenta desde la elaboración del guion de entrevista (anexo 3) el cual como se menciona en el apartado metodológico se realizaron tres grandes apartados, los cuales a su vez fueron analizados y precodificados

durante la transcripción de cada una de las entrevistas, una vez realizado esto se rectifica por medio de un archivo de Excel para poder observar si se logró la saturación teórica para posteriormente apoyarnos de una herramienta informática que comúnmente se utiliza en el análisis de los datos cualitativos y que nos garantiza fiabilidad y validez el Atlas. Ti 9.

Este es un software especializado que permitió extraer, categorizar y vincular segmentos de datos ayudándonos a descubrir patrones; el proceso implica cuatro etapas la codificación de la información (de los datos), la categorización, la estructuración o creación de una o más redes de relaciones o diagramas de flujo, mapas mentales o mapas conceptuales entre las categorías y la estructuración de hallazgos.

Este software facilitó el análisis de forma sistemática de los datos e información recabada a lo largo del proceso investigativo, clasificó los textos que serán analizados como fuentes primarias y los vinculó entre sí como una unidad hermenéutica, por otra parte, permite poner por escrito las reflexiones que emergen del proceso analítico, así como establecer una representación de redes donde se relacionen todos los elementos de análisis. Por esos motivos es que esta herramienta se utilizó en este proyecto.

3.2 ¿Todos tenemos acceso a la salud? Que sucede en las Zonas Rurales de Nuevo León (Población y Contexto de estudio).

Para la evaluación sobre los procesos salud-discapacidad- atención una vez identificados los hogares de miembros con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León, se eligieron hogares en los cuales uno de los integrantes tenga alguna situación de discapacidad desde el nacimiento, se tuvo en cuenta con base en la literatura que la familia es un pilar importante en las cuestiones de salud así como las modificaciones que ocurren en la dinámica de esta cuando nace algún miembro con discapacidad.

Una vez localizados los hogares por medio de la aplicación de la encuesta se consideró como población de estudio y actores principales a las madres y abuelas quienes fungen como cuidadoras, con ellas se estableció un rapport que me permitió dialogar a través de una entrevista a profundidad para conocer cómo se llevan a cabo los procesos salud-discapacidad- atención, a su vez me permitió identificar los DSS estructurales e intermedios así como los elementos de la determinación social que influyen en la salud del miembro con discapacidad del hogar.

Como parte del contexto fue importante considerar la dinámica familiar, las interacciones, decisiones, experiencias de los integrantes de la familia con el integrante en situación de discapacidad , así como los elementos de la determinación social y los DSS estructurales e intermedios que más influyen en la condición de salud de este miembro, dentro de esta dinámica del proceso salud-discapacidad- atención, estudios antes mencionados evidencian

el impacto que una discapacidad tiene en las familias no solo en su estructura sino en su dinámica en general y estos mismos están más enfocados a depresión, ansiedad, trastorno bipolar, por lo que es pertinente indagar los cambios y transformaciones de la discapacidad en la dinámica familiar.

Dentro de estas zonas rurales que se eligieron para la primera etapa de esta investigación se consideraron aquellas con población menor a los mil habitantes entre las cuales se encuentran, Maravillas, Los Fierros, Sabanillas, Chupaderos del Indio, ubicados en el municipio de García N.L. así como Mirador de la Montaña en Juárez N.L., el Cerrito, en Allende N.L. y Los Morales y Los Villarreales en Salinas Victoria N.L.

Estos sectores del municipio de García, Juárez, Allende y Salinas Victoria se encuentran en situaciones de salud precarias ya que no cuentan con la infraestructura adecuada para que se les brinde la atención, su acceso es a través de las caravanas de salud que les proporciona la secretaria de salud las cuales en ocasiones no les brindan la atención por falta de recursos o conocimiento de los procedimientos.

Durante la pandemia estas visitas fueron suspendidas y los dejó sin acceso a estos servicios, en la actualidad este servicio se ha reanudado paulatinamente por lo que es de suma importancia el estudio de los DSS, así como los procesos salud-discapacidad-atención para esta población.

El acceso a esta población es a través de carreteras pavimentadas con asfalto, pero también cuentan con otras zonas cubiertas de terracería, estas localidades antes mencionadas se encuentran lejos de la cabecera municipal y dispersas entre sí de tal forma que el transporte público no accede al interior de éstas.

Para la segunda etapa de este proyecto se seleccionaron del municipio de García la localidad de los Fierros y de Maravillas, el acceso para estas localidades es mediante carretera en la cual transitan transportes de carga y tráileres lo que la convierte en una zona de riesgo ya que el medio de transporte de los habitantes de estas localidades mayormente es la motocicleta , al salir de carretera se accede a las localidades por medio del ejido de Rinconada, de este ejido a los Fierros es una distancia aproximada de 5.2km mientras que de Rinconada al ejido de Maravillas son 14km.

El trayecto hacia estas localidades se realiza sobre un camino de asfalto que cuenta con de carriles, uno para cada sentido, en este camino se observan curvas y en una zona en específico existe un deslave del carril que va a dar hacia un barranco, el cual se encuentra señalizado, a lo largo del tiempo que se desarrolló este proyecto de investigación (2022-2024) no se observó que se realizaran las adecuaciones pertinentes para rehabilitar este carril, lo cual consideramos peligroso ya que los señalamientos no se alcanzan a percibir cuando anochece.



Fuente: elaboración propia.

Para las dos localidades del municipio de García los caminos entre las casas son de terracería, la mayoría de los hogares contaron con apoyo de un programa de Gobierno Federal, en el cual se les pedía que colocaran los cimientos y les trajeron casas prefabricadas, por lo tanto, algunos hogares cuentan con una parte de cemento y otras de madera y techo de lámina, en ambas localidades de cuenta con servicios de luz, el agua es de pozo y no cuentan con sistema de drenaje por lo tanto los sanitarios son de pozo por lo que se encuentra fuera de los hogares.

Fotografías de las condiciones de las viviendas de localidades de Los Fierros y Maravillas en García, N.L.

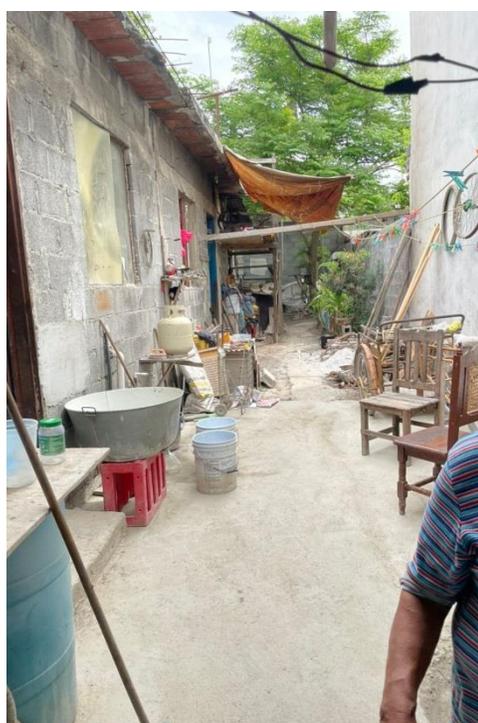


Fuente: elaboración propia.

En Mirador de la montaña del municipio de Juárez, la cual de acuerdo con la OCDE (2007) clasificamos como zona periurbana el acceso es relativamente sencillo y sin riesgo, pero una vez adentrados a la localidad se identifican caminos de terracería los cuales se estanca agua en caso de que se presenten lluvias, esto no solo a que hace falta un sistema de drenaje en la localidad, sino también debido a que la alcantarilla ubicada a la entrada de esta fue tapada con cemento.

La mayoría de las casas en esta localidad son de cemento firme, en esta localidad no se contó con ningún apoyo para la construcción, en la actualidad, aunque ya habían hecho pagos por sus propiedades, nuevamente los realizan con la finalidad de regularizar sus terrenos.

Fotografías de localidad Mirador de la Montaña en Juárez, N.L.



Fuente: elaboración propia.

En la localidad de El Cerrito en Allende la mayoría de los accesos son de asfalto, solo aquellas casas localizadas en la periferia su acceso es por calles de terracería las cuales no cuentan con las dimensiones lo cual es un problema ya que en caso de que los habitantes de

estos hogares necesiten el acceso de ambulancias, las dimensiones de esta sobrepasan las dimensiones del camino.

3.3 Panorama general de los hogares rurales de Nuevo León.

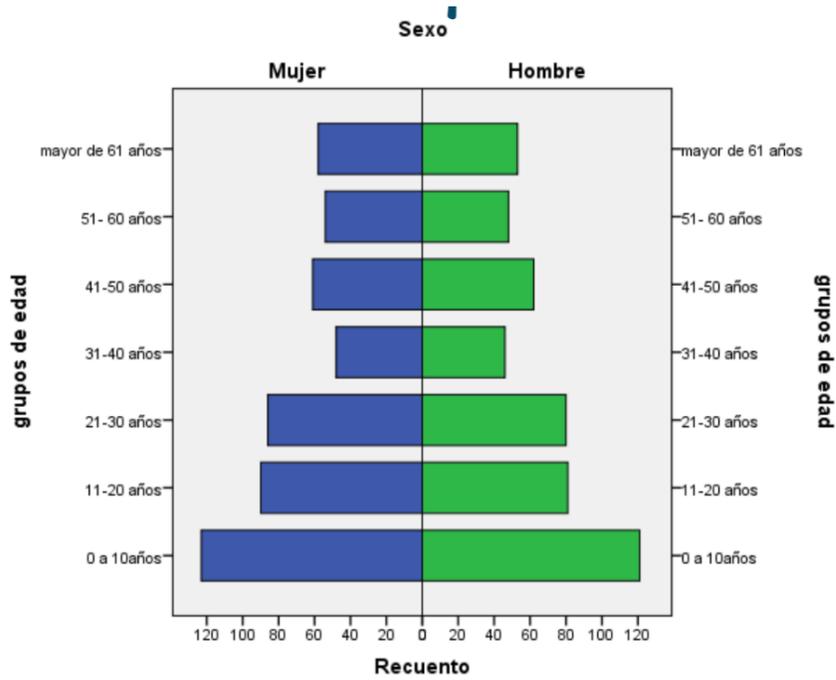
Como datos generales de las localidades y con base en el resultado de la aplicación del *Cuestionario de los determinantes sociales de la salud en los hogares rurales de Nuevo León* (Anexo 1), como se mencionó anteriormente se identificaron 275 hogares con un total de 1011 personas entre los cuales ubicamos 520 mujeres es decir un 51.4% de la población y 491 hombres cuyo porcentaje equivale a 48.6%, en la tabla 3 se muestra la distribución de hombres y mujeres de acuerdo con la localidad rural en la que habitan, mientras que en la figura 14 se muestra la pirámide poblacional por género y edad, en la cual se aprecia como la mayor concentración de la población de las localidades rurales de Nuevo León se encuentran por debajo de los 30 años.

Tabla 3 Distribución de hombres y mujeres de acuerdo con la localidad en la que viven.

		Sexo		Total
		Mujer	Hombre	
localidad	El Cerrito	24	22	46
	Lazarillos de abajo	14	12	26
	Lazarillos de arriba	39	30	69
	Chupaderos del indio	28	25	53
	Cristalosa	12	13	25
	Los Fierros	60	69	129
	Maravillas	67	68	135
	Sabanillas	65	51	116
	Dieciseis de septiembre	41	48	89
	Mirador de la montaña	101	97	198
	Gomas y Mendiola	16	10	26
	Morales y Villarreales	42	41	83
	Los Sabinos	11	5	16
Total		520	491	1011

Fuente elaboración propia.

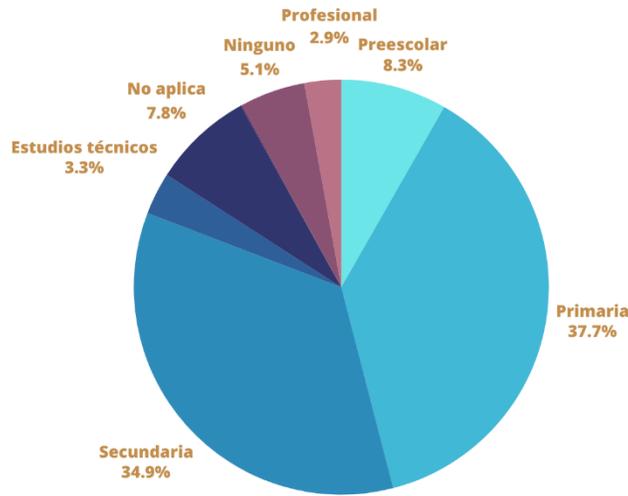
Figura 14 pirámide poblacional de las localidades rurales de Nuevo León divididas por género y edad.



Fuente elaboración propia

En relación con los Determinantes intermedios, específicamente el nivel educativo de esta población se muestra que existe una amplia variedad, pero predomina en mayor porcentaje aquella población que estudiaron solamente hasta primaria con un 37.7% seguido de aquellos que estudiaron hasta secundaria con un 34.9%, en la figura 15 se muestra la distribución de la población de acuerdo con el grado de estudio de la población total de las localidades rurales, el 86.3% sabe leer.

Figura 15. Distribución de la población de las localidades rurales de Nuevo León de acuerdo con el máximo grado de estudios obtenidos por persona.



Fuente elaboración propia.

En este mismo sentido podemos ubicar en la tabla 4 la distribución de la población de acuerdo con la localidad en la que viven y el nivel de estudios que realizaron, como se puede observar la mayor población con estudios profesionales es de 5 personas y se encuentra ubicados en tres localidades las cuales son El Cerrito, Lazarillos de abajo del municipio de Allende y Mirador de la montaña en Juárez y solo una persona realizó estudios de posgrado y se ubica en Sabanillas, García.

Tabla 4 distribución de nivel de estudios distribuido de acuerdo con la localidad en la que habitan.

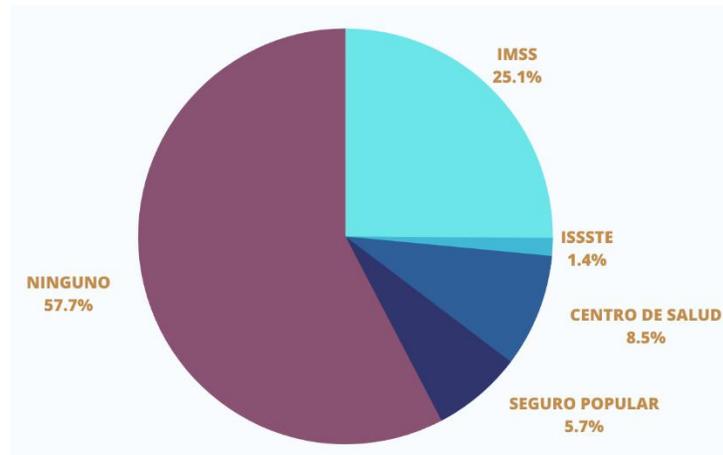
	nivel_estudios										Total
	Preescolar	Primaria	Secundaria	Preparatoria o bachillerato	Estudios técnicos o comerciales	Profesional	Posgrado	Ninguno	No Aplica		
localidad	El Cerrito	3	14	10	3	10	5	0	1	0	46
	Lazarillos de abajo	1	11	2	3	4	5	0	0	0	26
	Lazarillos de arriba	10	32	16	7	2	1	0	0	1	69
	Chupaderos del indio	1	26	15	3	1	2	0	1	4	53
	Cristalosa	0	11	11	1	0	0	0	2	0	25
	Los Fierros	16	41	43	5	1	1	0	9	13	129
	Maravillas	11	45	45	9	0	3	0	5	17	135
	Sabanillas	15	45	31	4	0	0	1	9	11	116
	Dieciseis de septiembre	3	35	36	3	3	2	0	4	3	89
	Mirador de la montaña	6	49	85	20	8	5	0	9	16	198
	Gomas y Mendiola	5	12	3	3	0	0	0	1	2	26
	Morales y Villarreales	6	31	25	5	1	3	0	7	5	83
	Los Sabinos	1	4	7	1	1	0	0	0	2	16
Total		78	356	329	67	31	27	1	48	74	1011

Fuente elaboración propia.

Otra área relevante para este estudio relacionado a los Determinantes intermedios es el acceso a los servicios y atención de la salud, en este sentido podemos identificar que la mayoría de la población de estas localidades no cuentan con afiliación a los servicios de salud, lo que corresponde al 57.7% es decir más de la mitad de la población, esto como se mencionó anteriormente es debido a que la afiliación a una institución de salud en México está relacionado al empleo formal y la mayoría de la población realiza trabajos por su cuenta como el tallado de lechuguilla, albañilería, choferes de taxi entre otras.

Por otra parte, del 42.3% que cuenta con afiliación a servicios de salud, la mayor cantidad es decir el 25.1% está afiliado en el IMSS, en la figura 16 se puede observar la distribución de la población que cuenta con afiliación a un servicio de salud, así como la institución a la que se encuentra afiliada.

Figura 16. Distribución de la población de las localidades rurales de Nuevo León que cuentan con afiliación a una institución de salud.



Fuente elaboración propia.

De las personas que cuentan con afiliación a servicios de salud se muestra la población, en relación con si hacen o no uso de los servicios de salud a los cuales se encuentran afiliados podemos observar que de las 254 personas que se encuentran afiliadas al IMSS solamente 168 hacen uso de los servicios de salud en esta institución, en la tabla 5 podemos observar el número de población que se encuentra afiliada a una institución de salud, así como si hacen uso de esta.

Tabla 5. Población de las localidades rurales de Nuevo León distribuida de acuerdo con la utilización de los servicios de salud a los cuales se encuentran afiliados.

afiliación a servicio de salud	Institución	se atiende en la institución			Total
		Sí	No	No Aplica	
afiliación a servicio de salud	IMSS	168	85	1	254
	ISSSTE	2	12	0	14
	ISSSTELEÓN	3	0	0	3
	Centro de Salud u Hospital SSNL	65	19	2	86
	Seguro Popular (INSABI)	35	23	0	58
	Seguro privado	6	5	2	13
	Ninguna.	3	66	514	583
Total		282	210	519	1011

Fuente elaboración propia.

Con relación con la afiliación a servicios de salud de acuerdo con cada localidad podemos observar que en Maravillas se concentra la mayor cantidad de personas que hacen uso de los centros de salud u hospitales de la secretaria de salud, para el resto de las localidades predomina la afiliación al IMSS, en la tabla 6 podemos observar la afiliación a los servicios de salud de acuerdo con la localidad en la que habitan.

Tabla 6. Población de las localidades rurales de Nuevo León distribuida de acuerdo con los servicios de salud a los cuales se encuentran afiliados.

localidad*afiliación a servicio de salud tabulación cruzada

Recuento

	afiliación a servicio de salud							Total
	IMSS	ISSSTE	ISSSTELEÓN	Centro de Salud u Hospital SSNL	Seguro Popular (INSABI)	Seguro privado	Ninguna.	
localidad El Cerrito	26	0	0	0	0	0	20	46
Lazarillos de abajo	18	0	0	0	0	0	6	26
Lazarillos de arriba	43	0	0	2	4	0	20	69
Chupaderos del indio	3	0	0	16	0	0	34	53
Cristalosa	7	0	0	0	5	0	13	25
Los Fierros	38	1	0	17	1	3	69	129
Maravillas	9	0	3	34	12	0	77	135
Sabanillas	2	3	0	0	13	5	93	116
Dieciseis de septiembre	15	0	0	5	17	2	50	89
Mirador de la montaña	60	3	0	10	6	0	119	198
Gomas y Mendiola	9	0	0	0	0	1	16	26
Morales y Villarreales	17	7	0	2	0	0	57	83
Los Sabinos	7	0	0	0	0	0	9	16
Total	254	14	3	86	58	13	583	1011

fuentes: elaboración propia

Por último, algo relevante en relación con las cuestiones de salud es el tiempo de traslado a la institución de salud más cercana, como se mencionó anteriormente eso es relevante en los estudios de las tres demoras de Thaddeus y Maine la distancia para llegar a un centro de salud es causa de muerte para los niños de las zonas rurales de México (Duarte-Gómez, 2015).

En este sentido encontramos que para 534 personas es decir el 53.9% de la población el tiempo de traslado es de 30 min mientras que para el 5.8% de la población el tiempo de traslado es mayor a dos horas, en la tabla 7 se encuentra la distribución de tiempo de traslado de acuerdo con la localidad en la que las personas habitan.

Tabla 7. Población de las localidades rurales de Nuevo León distribuida de acuerdo con el tiempo de traslado a los servicios de salud.

localidad*tiempo de traslado tabulación cruzada

Recuento

		tiempo de traslado					Total
		Menos de 30 minutos	Entre 31 minutos y 1 hora	Más de 1 y hasta 2 horas	Más de 2 horas	No Aplica	
localidad	El Cerrito	38	3	0	0	5	46
	Lazarillos de abajo	24	2	0	0	0	26
	Lazarillos de arriba	46	21	1	0	1	69
	Chupaderos del indio	12	18	16	7	0	53
	Cristalosa	2	14	5	4	0	25
	Los Fierros	18	57	41	8	5	129
	Maravillas	72	35	17	10	1	135
	Sabanillas	27	49	20	20	0	116
	Dieciseis de septiembre	62	15	11	1	0	89
	Mirador de la montaña	143	40	8	6	1	198
	Gomas y Mendiola	7	5	6	0	8	26
	Morales y Villarreales	69	13	0	1	0	83
	Los Sabinos	14	0	2	0	0	16
Total		534	272	127	57	21	1011

Fuente elaboración propia.

En cuanto a Determinantes intermedios: situación de la vivienda y servicios públicos podemos identificar como el 76.4 % de las viviendas cuentan con piso de cemento y 69.5% techo de concreto, para el resto de las viviendas algunas de ellas aun cuentan con pisos de tierra o techos de láminas, e incluso en algunas viviendas, más específicamente en la

localidad de los Fierros en García se puede observar como una parte de la casa es de concreto y el resto de la casa, generalmente la cocina es de piso de tierra y techo de lámina.

En relación con los servicios básicos tales como servicios de drenaje el 54% de los hogares menciona que hay carencia o se encuentra en mal estado, y para el caso del servicio de agua entubada en el interior de los hogares el 42% no cuenta con este servicio, la forma de abastecimiento del agua de estos hogares es en un 58.18% por medio de pozos o papalotes (fig. 16), mientras que la disponibilidad de personas que cuentan con agua diariamente es del 58.55% (fig.17).

Figura 16. Forma en la que los hogares de las zonas rurales de Nuevo León se abastecen de agua.

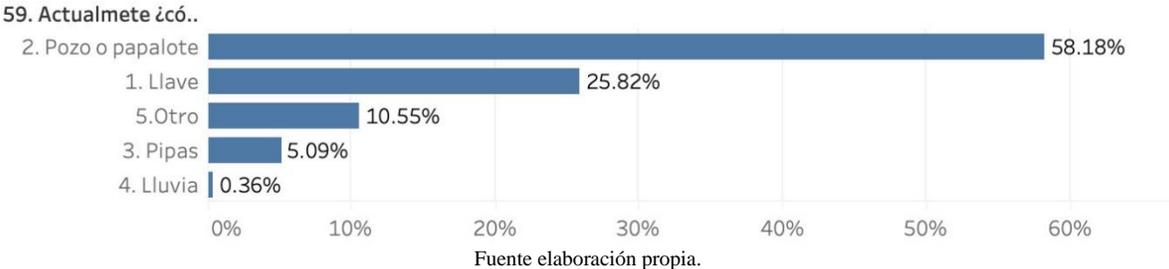
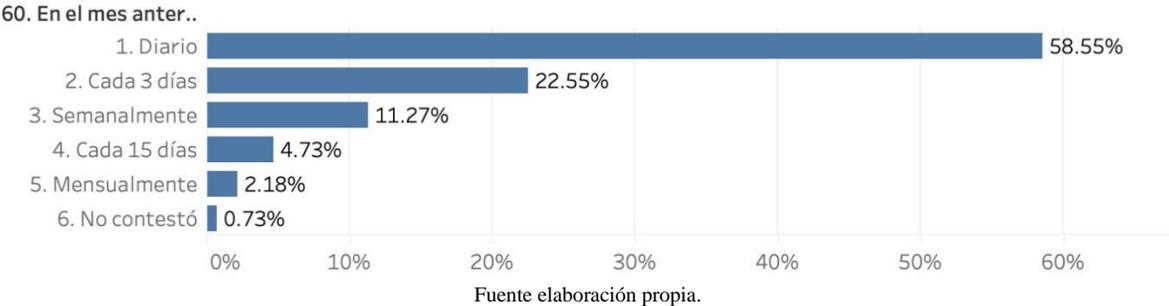


Figura 17. Disponibilidad de agua de los hogares de las zonas rurales de Nuevo León, elaboración propia.



En relación con los cuidados de estos 275 hogares de las zonas rurales de Nuevo León 28 reportaron que dentro de las actividades realizadas en el confinamiento se dedicaron al cuidado de algún familiar enfermo es decir un 10% y de estos 28 hogares 5 cuentan con un integrante con discapacidad, por otra parte, el 13.8% reporta haber apoyado al cuidado de algún familiar (que no vive en el mismo hogar) o vecino enfermo durante el confinamiento, 7.6% apoyo en el cuidado de niños y 15.27% en el cuidado de adultos mayores.

Por último, al cuestionar a los informantes del hogar cual consideraban que eran los principales problemas sociales que afectan a los habitantes de su localidad el 82.9% mencionó que la carencia de equipamiento y servicios de salud, mientras que el 51.6% que la mala calidad o carencia de agua.

3.4 Datos población con discapacidad

Una vez analizados los datos generales de la población se tomó la información obtenida en el apartado 4 del *Cuestionario de los determinantes sociales de la salud en los hogares rurales de Nuevo León* (Anexo 1) titulado determinantes intermedios de la salud: acceso a servicios y atención de la salud se identificó que de 275 hogares 85 de ellos cuentan con un integrante con discapacidad los cuales se encuentran distribuidos en cada una de las ciudades y las localidades como se muestra en la figura 20.

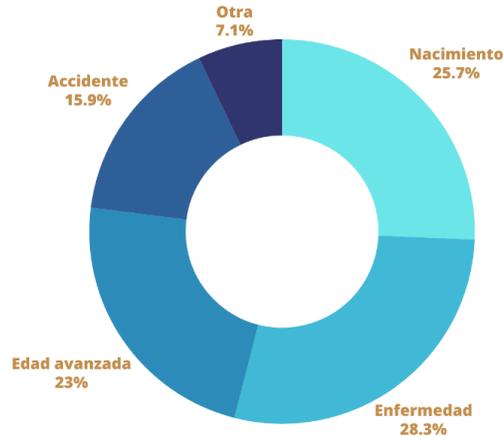
Figura 20. ubicación de casos de personas con discapacidad por localidades y municipios.

Estado1	Ciudad	Localidad	
Nuevo León	Allende	El Cerrito	4
		Lazarillos de Abajo	2
		Lazarillos de Arriba	5
		Total	11
	García	Chupaderos del Indio	6
		Cistalosa	3
		Los Fierros	15
		Maravillas	16
		Sabanillas	7
		Total	47
	Juárez	Dieciséis de septiembre	5
		Mirador de la Montaña	14
		Total	19
	Salinas	Morales y Villarreales	8
	Victoria	Total	8
	Total		85
	Total general		85

Fuente elaboración propia.

De estos 85 hogares encontramos que 113 personas presentan alguna discapacidad, en relación con el origen de la dificultad que presenta esta población con discapacidad en las zonas rurales el 28.3% de las personas presenta discapacidad como consecuencia de una enfermedad, 25.7% la presenta desde el nacimiento, 23% por edad avanzada, 15.9% debido a un accidente, 7.1% por otro motivo (cirugías, adicciones, embarazo) y el 1% por una combinación de enfermedad y edad avanzada (fig. 21).

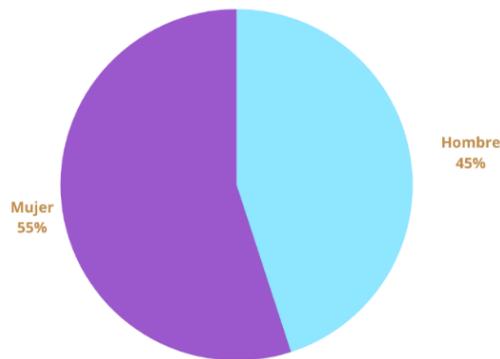
Figura 21. Porcentaje de población por origen de la discapacidad.



Fuente elaboración propia.

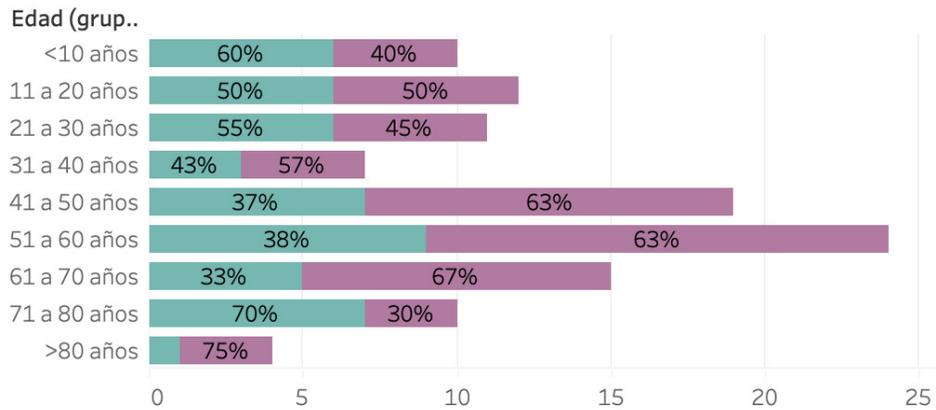
En cuanto a la distribución por sexo el 55% de la población con discapacidad de las zonas rurales es mujer mientras que el 45% (fig.22) son hombres de estos en el grupo de menores de 10 años hay un predominio en los varones de 60% en comparación con el sexo femenino con un 40% y en el caso de la población de 61 a 70 años el predominio es por el sexo femenino en un 67% en comparación con el sexo masculino que presenta un 33%, para los demás rangos de edad la distribución se encuentra de la siguiente manera (fig.23)

Figura 22. Distribucion por sexo de la poblacion con discapacidad de las zonas rurales de N.L.



Fuente elaboración propia.

Figura 23. Población con discapacidad de las zonas rurales de N.L. dividida por sexo y grupo de edad, elaboración propia.



Fuente elaboración propia.

En la figura 24 podemos observar la distribución del origen de la discapacidad por sexo y grupo de edad, para el sexo femenino la mayor concentración se encuentra en el rango de edad de 61 a 70 años cuya discapacidad es por una combinación de edad avanzada y enfermedad y el 41% de mujeres de 51 a 60 años por edad avanzada, mientras que para el sexo masculino en el grupo de 51 a 60 años de edad el 43% de la dificultad es por edad avanzada.

Figura 24. Población con discapacidad de las zonas rurales de N.L. dividida por sexo, grupo de edad y dificultad.

Edad (grupo)	Sexo / La Dificultad (grupo)										Total general		
	1.MUJER					2.HOMBRE							
	1. Nacimiento	2. Enfermedad	2. Enfermedad..	3. Accidente	4. Edad avanzada	5.Otra	1. Nacimiento	2. Enfermedad	3. Accidente	4. Edad avanzada		5.Otra	
<10 años	13%	8%		10%			36%					33%	9%
11 a 20 años	20%			10%		40%	21%	17%					11%
21 a 30 años	20%					20%	21%	6%	13%			33%	9%
31 a 40 años	13%	15%					7%	6%	13%				6%
41 a 50 años	7%	31%		40%	6%	40%		33%	13%				18%
51 a 60 años	20%	23%		20%	41%			22%	25%	43%			22%
61 a 70 años	7%	8%	100%	20%	35%			11%	13%	29%			14%
71 a 80 años		8%			12%		7%	6%	25%	29%	33%		9%
>80 años		8%			12%		7%						4%
Total gener..	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fuente elaboración propia.

En cuanto a la afiliación a los servicios de salud el 58% de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León cuenta con afiliación a servicios de salud públicos, mientras que el 42% de la población con discapacidad no cuenta con afiliación a ningún servicio de salud, en la figura 25 se muestra la discapacidad según su origen y el porcentaje de esta población que se encuentra afiliada tanto a los servicios de salud pública como privada y aquellos que no cuentan con afiliación, muestra que el 71% de personas cuya discapacidad es por edad avanzada cuentan con afiliación a servicios de salud públicos.

Figura 25. población con discapacidad de las zonas rurales de N.L. que se encuentra o no afiliada a un servicio de salud.

La Dificultad (grupo)	Afil Serv Salud (grupo)			Total ge..
	Público	Privado	No tiene	
1. Nacimiento	56.8%		43.2%	100.0%
2. Enfermedad	50.0%		50.0%	100.0%
2. Enfermedad 4. Edad av..	100.0%			100.0%
3. Accidente	52.2%	4.3%	43.5%	100.0%
4. Edad avanzada	71.0%		29.0%	100.0%
5. Otras	50.0%		50.0%	100.0%
Total general	57.6%	0.7%	41.7%	100.0%

Fuente elaboración propia.

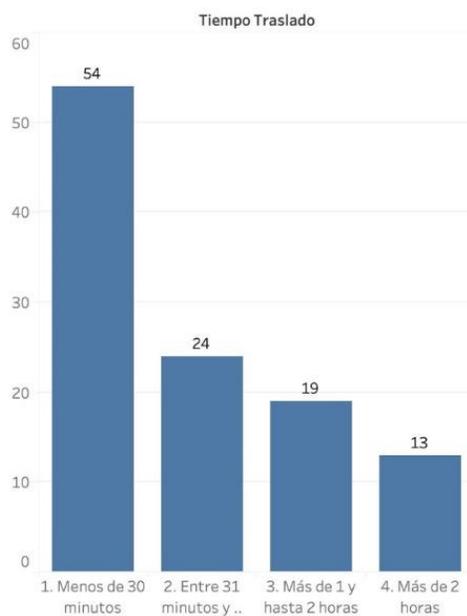
De esta población que está afiliada a un servicio de salud público encontramos que el 38.1% se encuentran afiliados al IMSS, el 12.4% de la población acude a un centro de salud de la SSNL y el 2.7% hace uso del seguro popular.

Respecto al contexto de las localidades, cabe mencionar que el acceso a esta población es a través de carreteras pavimentadas con asfalto, pero también cuentan con otras zonas

cubiertas de terracería, estas localidades antes mencionadas se encuentran lejos de la cabecera municipal y dispersas entre sí de tal forma que el transporte público no accede al interior de éstas, en este mismo sentido el acceso de las ambulancias en caso de una urgencia también se dificulta debido a estas zonas sin pavimentar aunado a que estos caminos son estrechos dificultado aún más el acceso de estos servicios.

De esta población que cuenta con afiliación a los servicios de Salud podemos observar que en caso de una urgencia el tiempo de traslado mínimo a algún centro de salud es menor de treinta minutos para 54 hogares mientras que para 13 de estos hogares el tiempo de traslado es mayor de 2 horas (fig.26)

Figura 26. Tiempos de traslados al centro de salud más cercano.



Fuente elaboración propia.

Un hallazgo importante para destacar es la relación discapacidad-enfermedad que generalmente y de manera equivocada se utiliza como sinónimo, es que como se evidencia en la siguiente figura que el 62% de las personas con discapacidad desde el nacimiento no presentan ninguna enfermedad crónico-degenerativa por lo cual podemos decir que las personas con discapacidad pueden considerable saludables (fig.27).

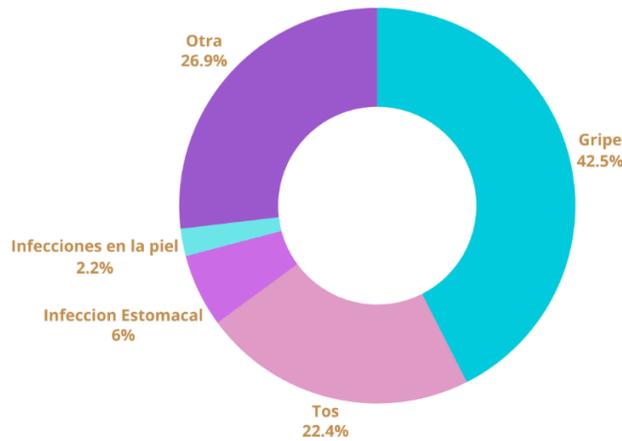
Figura 27. población con discapacidad de las zonas rurales de N.L. que presenta alguna enfermedad crónico-degenerativa.

La Dificultad (grupo)	Q Crónico Degenerativa (grupo)					Total general
	Enfermedades Respiratorias	Epilepsia	Hipertensión/ Diabetes	Ninguna	Otros	
1. Nacimiento	15%	15%	9%	62%		100%
2. Accidente		4%	44%	48%	4%	100%
3. Edad avanzada	5%		35%	45%	15%	100%
5. Otras			35%	50%	17%	100%
Total general	6%	5%	29%	51%	8%	100%

Fuente elaboración propia.

Otra cuestión que se relaciona con la salud es como en estas zonas rurales debido a sus proximidades con zonas industriales, pedreras es que se presentan algunas enfermedades frecuentes en la población en general predomina la gripe en un 58.3% seguido de tos con un 23.6%, para la población con discapacidad esto no es la excepción, ya que el 42.5% es frecuente que se enferme de la gripe, en la figura 28 se muestran las enfermedades frecuentes que presenta esta población.

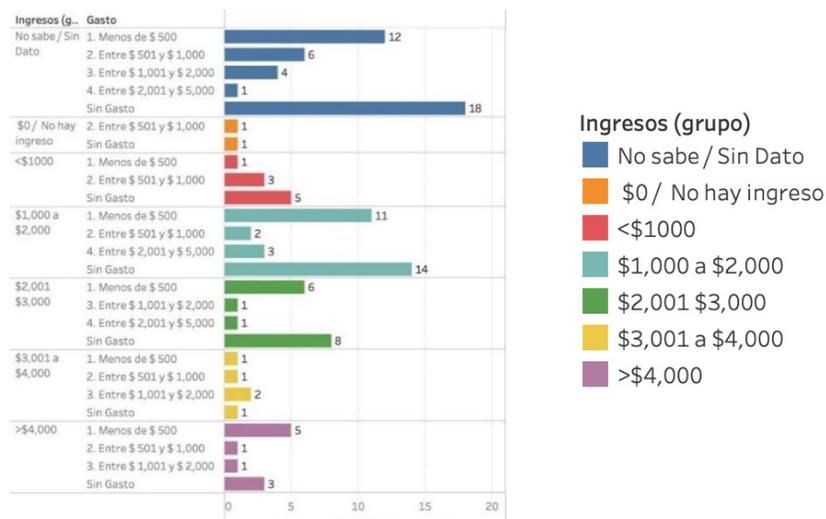
Figura 28. Enfermedades frecuentes que se presentan en la población con discapacidad de las zonas rurales de N.L.



Fuente elaboración propia.

En la figura 29 se presenta el ingreso de los hogares versus gastos en medicamentos los cuales se denominan gastos catastróficos, dentro de los hallazgos importantes podemos mencionar que 3 hogares de los cuales ganan menos de 1,000 pesos semanales tiene un gasto de entre 500 y 1,000 pesos en medicamentos, en el grupo de hogares cuyo ingreso se encuentra entre mil y dos mil pesos 3 hogares gastan entre dos mil y 5 mil pesos por lo que deja en evidencia el gasto catastrófico en medicamentos para estos hogares.

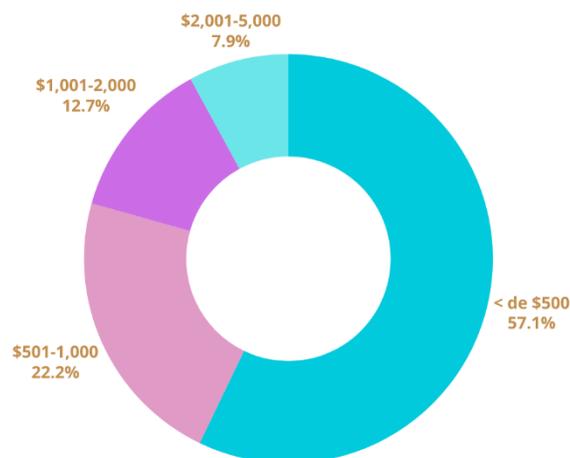
Figura 29. Grafica de ingresos versus gasto en medicamento de los hogares con miembros con discapacidad de las zonas rurales de N.L.



Fuente elaboración propia.

En cuanto a la obtención de medicamentos de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León es importante recalcar que aquellos que necesitan medicamento el 68.1% lo compra mientras que el 25.5% de esta población lo obtiene mediante regalos o donaciones, de estos el 57.1% gasta menos de 500 pesos mientras que el 5.9% gasta entre dos mil y cinco mil pesos en medicamento, la distribución de gastos se encuentra en la figura 30.

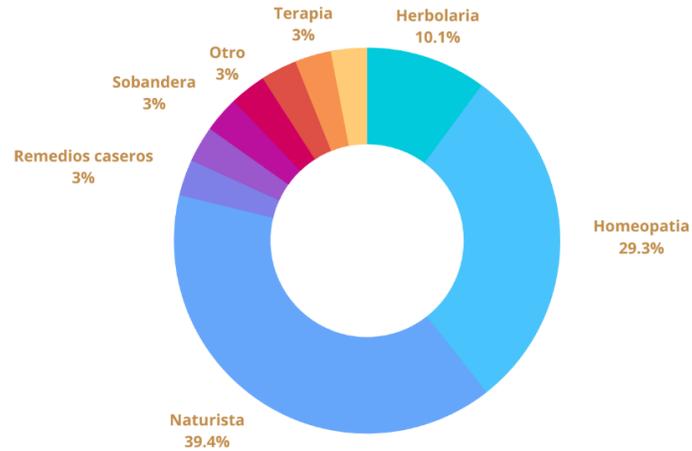
Figura 30. Porcentaje de gasto en medicamento de los hogares con miembros con discapacidad de las zonas rurales de N.L.



Fuente elaboración propia.

Dentro del cuidado de las salud, en algunos hogares se identifica que se lleva a cabo la atención primaria de la salud como menciona Menéndez y se aplica la pluralidad médica es decir para un mismo padecimiento se articula el modelo médico y otras opciones de atención en las que predominan la homeopatía en un 29.3% y la medicina naturista en un 39.4% (fig.31).

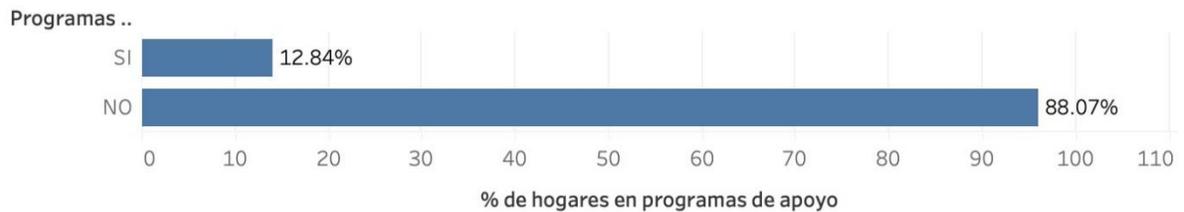
Figura.31 Atención primaria de la salud, uso de medicina tradicional.



Fuente elaboración propia.

De los hogares 85 hogares con algún miembro con discapacidad el 12.84% cuentan con algún programa de apoyo federal, para esta información se tomaron en cuenta el programa para el Bienestar de las personas adultas mayores, así como el programa pensión para el Bienestar de las personas con discapacidad (fig.32)

Figura 32. Hogares de las zonas rurales de Nuevo León que cuentan con algún programa de apoyo federal.



Fuente elaboración propia.

Capítulo 4

Análisis de las experiencias respecto al proceso salud-discapacidad-atención.

Una vez obtenida la información de los hogares que contaban con algún miembro con discapacidad, los resultados de la encuesta nos permitieron ubicar 29 personas con discapacidad de nacimiento el cual fue uno de nuestros criterios de inclusión, se realizó nuevamente visita de campo y nos percatamos que dos de ellos ubicados en el municipio de García eran adultos mayores los cuales presentaban discapacidad por edad avanzada, un integrante de la Localidad de los fierros que presenta Trastorno del espectro Autista emigró al municipio de Guadalupe y un integrante de la localidad de maravillas que presentaba Parálisis Cerebral infantil cambio su residencia al centro de García por lo anterior, las personas identificadas con discapacidad de nacimiento son 25 en el total de las localidades elegidas para este proyecto.

De esta población que presentan discapacidad de nacimiento el criterio de inclusión se unificó a aquéllas personas con discapacidad intelectual, no se tuvo en cuenta el rango de edad y el género, se realizaron entrevistas a profundidad a las mujeres cuidadoras con la finalidad de conocer cómo es que se lleva a cabo el proceso salud-discapacidad-atención y cuales elementos tanto de la determinación social como de los DSS son de acuerdo con nuestros análisis los que más impactan en la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León.

4.1 Presentación de casos

Del total de 25 personas identificadas con discapacidad de nacimiento se realizaron entrevistas a profundidad a 12 de las mujeres cuidadoras las cuales en su mayoría son las madres de familia y solo en dos casos son las abuelas, esto nos permite reafirmar como el cuidado se relaciona a una actividad propia de las mujeres, a continuación, se presentan las características más particulares de cada uno de los casos, la tabla 8 muestra la caracterización de la población con discapacidad, así como el parentesco y la edad de las mujeres cuidadoras seleccionadas para realizar las entrevistas a profundidad.

Tabla 8. Presentación y caracterización de casos.

Localidad	Ciudad	Género	Edad	Discapacidad	Entrevistada ⁵	Parentesco	Edad	Tipo de familia (Ribeiro)
Los Fierros	García	Mujer	11	Discapacidad intelectual	L	Madre		Pareja con hijos (nuclear)
Los Fierros	García	Hombre	10	Síndrome de Down	MG	Abuela	47	Mujer sola con hijos (monoparental encabezada por mujer)
Los Fierros	García	Hombre	42	Discapacidad intelectual	ML	Madre	82	Mujer sola con hijos y otros parientes (viviendo en casa de una hija)

⁵ Para identificar a cada una de las mujeres entrevistadas se asignó una letra con la finalidad de resguardar su identidad.

Los Fierros	García	Hombre	11	Discapacidad intelectual, trastorno de hiperactividad	JG	Madre	32	Pareja con hijos (nuclear)
Los Fierros	García	Hombre	24	Discapacidad intelectual, trastorno de hiperactividad	I	Madre	55	Nuclear más otros parientes(nietos) colaterales (compuesta)
Los Fierros	García	Hombre	40	Síndrome de Down.	A	Madre	67	Pareja con hijos (nuclear)
Los Fierros	García	Mujer	4	Síndrome de Rett	C	Madre	25	Pareja con hijos (nuclear)
Maravillas	García	Mujeres	8	Retraso de aprendizaje y Epilepsia	BK	Madre	24	Mujer sola con hijos (monoparental encabezada por mujer)
Mirador de la montaña	Juárez	Mujer	31	Epilepsia, TEA, lesión psicomotora	CZ	Madre	62	Pareja con hijos (nuclear)
Mirador de la montaña	Juárez	Hombre	11	Discapacidad intelectual (sin diagnóstico)	AT	Abuela	58	Abuelos con nietos (sin hijos)
El Cerrito	Allende	Hombre	11	Retraso de desarrollo global déficit atención e hiperactividad y espectro autista	B	Madre	30	Pareja con hijos (nuclear)
El Cerrito	Allende	Hombre	22	Discapacidad intelectual	LJ	Madre	46	Pareja con hijos (nuclear)

Fuente elaboración propia.

El primer caso es el de L de la localidad de los Fierros en García, L es originaria de San Luis Potosí, su esposo es originario de los Fierros y el hogar en donde viven L y su familia se encuentra dentro del terreno de sus suegros, L tuvo 4 partos el primero fue en san Luis Potosí fue prematuro y falleció lo que considera que fue responsabilidad del hospital, pues no pusieron a su bebé en incubadora, su segunda hija también nació prematura debido a preeclampsia, desde que nació le comentaron que sería más lenta que los demás niños pero nunca le dijeron el porqué, su tercer hija también es una mujer y acude al kínder y por ultimo tiene una pequeña de menos de 2 años, en la pandemia su esposo se quedó sin trabajo por lo que ahora se dedica a la obra, no tiene afiliación ni prestaciones y ella menciona que corre riesgo debido a que en ocasiones recogen laja en barrancos sin protección alguna.

Su esposo y L son sanos, relata que hace un par de años presento un dolor lo que le diagnosticaron como hígado graso, presentaba dolores muy fuertes, realizo dieta, pero lo que asegura le hizo sentir mejor fue un día *Pedirle a Dios que le permitiera vivir para poder cuidar a sus hijas*, relata que aun enferma su mayor preocupación era el cuidado de sus hijas y aunque vive cercana a su suegra y su cuñada prefería aunque se sintiera mal ser la responsable del cuidado de sus hijas, como apoyos externos solamente recibe despensa por el programa atención alimentaria a grupos prioritarios Tipo 2 para adultos y personas con discapacidad y otra de Tipo 2 a menores de 2-5 años.

El segundo caso se trata de MG también de la localidad de los Fierros, MG es madre de 6 hijos: una casada, dos divorciados y 3 solteros, es abuela de 6 nietos, en el terreno de ella

viven 5 de sus hijos (dos de ellos en casitas separadas) y en el terreno a dos casas de su casa vive su otra hija, la madre de su nieto con síndrome de Down es divorciada por lo cual ella es la encargada de cuidarlos, MG presenta hipertensión arterial y aunque por su esposo e incluso por parte de sus hijas cuenta con seguro social ella ha decidido no afiliarse al seguro social, relata *que no ha tenido tiempo pero que aparte a ella le gusta consultar en caso de urgencia con el doctor Marco* (medico en García, NL.).

Para el tratamiento de su Hipertensión MG acude al centro de salud de Rinconada localidad vecina de Los Fierros, pero al momento de la entrevista ya no tenía medicamento debido a que la doctora la envió a realizarse estudios y ella no ha ido a realizárselos porque le da miedo tener algo más, este sentimiento lo arraiga desde que su nieto con síndrome de Down estuvo muy enfermo y en los estudios (que le indicó de urgencia la doctora del centro de salud de Rinconada) se diagnosticó leucemia, por lo tanto ella prefiere no saber si tiene algo más, porque piensa que va a suceder con sus nietos si a ella le pasa algo, en este hogar cuentan con apoyo bienestar para personas con discapacidad, la tarjeta cero hambre y en su tiempo el gobierno ayudo a construir una parte de su vivienda.

El tercer caso es el de ML es una mujer de 82 años, en pandemia enviudo, ML ha pasado de casa en casa de sus hijos para que la cuiden, cuando fue a casa de su hija en Sabanillas, ejido vecino de los Fierros sufrió un accidente por lo cual al momento se encuentra en silla de ruedas, en la actualidad ella y su hijo con discapacidad intelectual viven con su hija.

ML padece de diabetes y como su esposo se dedicaba al tallado de lechuguilla no cuentan ni contaban con ninguna afiliación a servicios de salud, por lo tanto ella con el apoyo de

bienestar a adultos mayores costea el medicamento para la hiperglucemia, MG relata ser la principal cuidadora de su hijo el cual tiene discapacidad intelectual y que todo esto sucedió porque cuando nació *la partera no le corto bien el ombligo, por lo tanto le dio fiebre y se le fue a la cabeza*, esto ocasiono que convulsionara y como consecuencia menciona que su hijo es como un niño y que aunque tenga 42 años *él no tiene maldad*, su hijo también ayuda en labores del hogar como hacer mandados, sacar la basura y estar al pendiente de ella, es importante destacar que también cuentan con apoyo de bienestar para personas con discapacidad.

El cuarto y quinto caso pertenecen a la misma familia, JG madre de 5 hijos dos de los cuales tienen discapacidad pero uno de ellos vive con su abuela es decir la madre de JG que es el quinto caso de entrevista I, la cual es madre de 4 hijos de los cuales solo uno varón de 24 años cuenta con diagnóstico pero ella nos relata que desde pequeños tanto JG como dos de sus hijos fueron valorados por una maestra para ver si presentaban alguna discapacidad, brindándole solo diagnóstico a su hijo de 24 pero ella considera que JG y su hermano M también presentan alguna discapacidad y que cuando nacieron sus nietos se dio cuenta que esto puede ser de familia pues tanto por el lado de su esposo como por el de su familia cuentan con miembros con Discapacidad.

JG no presenta enfermedades, su esposo por el contrario presenta diabetes pero como acaba de cambiar de trabajo aun no cuenta de nuevo con afiliación de servicios de salud, pero pertenecen a programas de apoyo, entre ellos el de cuida tu salud el cual cubre consultas y tratamientos en hospitales de Monterrey, en una ocasión tuvieron que acudir por una

urgencia hasta el hospital universitario esto debido a que a su hijo mayor le pica una víbora, por lo cual ella relata que es necesario un centro de salud en la localidad para este tipo de situaciones.

La persona entrevistada como caso 5 es I, quien padece de hipertensión y Enfermedad Pulmonar obstructiva crónica (EPOC) debido a esta enfermedad sufre ataques respiratorios por los cuales debe acudir de urgencia al hospital, aunque I cuenta con afiliación por parte de su marido decidió no acudir más al IMSS porque los doctores han sido déspotas con ella por lo cual en caso de urgencia piden ambulancia y se traslada hasta el hospital metropolitano, aunque esto implique más de 3 horas.

Algo importante a destacar en este caso es que la señora I relata que padece esta enfermedad pulmonar desde que secuestraron a su hijo en Rinconada, la localidad vecina por lo cual ella estuvo buscándolo todo una noche sin éxito, exponiéndose a las inclemencias del clima, también relata que aunque es originaria de Rinconada no le gusta acudir ahí al centro de salud porque esta localidad es la que *le arrebató a su hijo* y también ahí a su marido lo atropellaron de regreso del trabajo y casi pierde la vida.

Con relación a los apoyos que cuentan estas dos entrevistadas JG cuenta con cuida tu salud y su hijo con la beca Benito Juárez, apoyo bienestar a personas con discapacidad, recibe dispensa por el programa atención alimentaria a grupos prioritarios Tipo 2 para adultos y personas con discapacidad, por otra parte, la sra I cuenta con el programa cuida tu salud, atención alimentaria a grupos prioritarios Tipo 2 para adultos y personas con discapacidad y su hijo recibe apoyo de bienestar para personas con discapacidad, en ambos hogares se

contó con apoyo del programa de gobierno Federal vivir mejor el cual les ayudaba en la construcción de sus casas.

El sexto caso es el de A madre de un hijo con síndrome de Down que al nacer presentó tetralogía de Fallot una cardiopatía que puso en riesgo su vida, entre las secuelas de esta enfermedad están las complicaciones respiratorias, por lo cual durante la pandemia esta familia decidió cambiar su residencia del municipio de Apodaca a la localidad de los Fierros de donde A es originaria y a donde decidió mudarse para cuidar a su papá el cual falleció y también para que su hijo tuviera una calidad de vida mejor.

A es una mujer que padece de hipertensión y su esposo de diabetes los cuales llevan control en el IMSS, ellos cuentan con estas prestaciones gracias a que en su juventud y cuando nació su hijo con síndrome de Down *el patrón de su esposo* decidió afiliarlos al seguro para que los tratamientos y cirugías que su hijo requería no generaran un gasto extra para ellos, desde entonces acuden a sus citas de control en el IMSS, la mayoría de la vida de su hijo han estado en hospitales por lo cual A recuerda como cuando su hijo era aún niño y llegó por una urgencia respiratoria a la clínica una doctora le menciono *que si sabía que tenía su hijo y que si sabía que eso nunca se le iba a quitar* (refiriéndose al síndrome de Down) *que mejor lo dejara morir*, aunque esto es discriminación medica también consideró pertinente mencionar como la señora recuerda con cariño al pediatra de su hijo el cual siempre lo trato de una manera humana y empática y reconoció el valor del cuidado que ella tiene con su hijo.

A y su esposo relatan que su hijo es el niño consentido de su casa, que todos sus hermanos lo procura y ven por su bien, cada uno a su manera y dentro de sus posibilidades, es importante destacar los roles de género en el cuidado y apoyo, anteriormente uno de sus hijos los apoyaba económicamente y con las medicinas, actualmente tanto A como su esposo reciben apoyo del programa bienestar adultos mayores y su hijo de bienestar para personas con discapacidad, por lo tanto como relatan ellos, han dejado descansar un poco a su hijo en relación a los gastos y el apoyo económico, mientras que una de sus hijas acude con frecuencia a apoyarlos en las labores del hogar y en el cuidado de su hermano para que su mamá pueda tener algún tiempo de descanso.

El séptimo caso último de la localidad de los fierros se trata de una madre joven, la cual es originaria de Rinconada pero que cuando conoció a su pareja y al quedar embarazada se mudó a los Fierros, su marido trabaja en un restaurante sobre la carretera lo cual le permitió dentro del terreno de su madre construir su hogar. Tanto C como su esposo son sanos, en ocasiones C presenta episodios de migraña, pero suelen ser esporádicos, su esposo está afiliado al seguro social, pero ella no ha pedido informes ya que como viven en unión libre considera que es posible que no tenga derecho a esta prestación.

C estudiaba la preparatoria cuando se embarazo, el embarazo fue de alto riesgo por lo cual dejo la preparatoria y su trabajo en el restaurante, al cumplir su niña 2 años decidió que regresaría a terminar la prepa pero noto que su hija dejaba de prestar atención por lo cual investigo y sospecho que presentaba síndrome de Rett, acudió sin importar que fuera pandemia a varias instituciones hasta que le dieran el diagnostico de su hija, una

característica peculiar de C es que se ha enfocado tanto en conocer esta síndrome que incluso sigue regímenes de dieta especial para su hija, la mayor preocupación de C es no estar bien para poder cuidar a su hija y aunque cuenta con el apoyo de su suegra y su mamá considera que nadie cuidara mejor de su hija que ella.

C en ocasiones realiza venta de algunos productos para completar ciertos gastos y apoyar en la economía de su casa, relata que le gustaría poder trabajar más y terminar la preparatoria, pero como decidió ser madre debe asumir su responsabilidad y atender a su hija de la cual espera un día pueda ser independiente y acudir de manera regular a la escuela, en este hogar no se cuenta con programas de apoyo.

El caso numero 8 es de la localidad de Maravillas en García N.L, se trata de una madre soltera originaria de García, sus dos hijas mayores son gemelas y padecen de epilepsia, también cuentan con diagnóstico de retraso en el aprendizaje, sus otros dos hijos son sanos y ella en ocasiones padece de Hipotensión, BK vive en un cuarto que le presta una amiga, este cuarto no cuenta ni con cocina, ni con baño, solo es un espacio para dormir, así que utilizan el baño y la cocina de su vecina de al lado una adulto mayor que presenta discapacidad motriz debido a que la atropellaron en la localidad hace un par de años.

BK, no convive con nadie de la localidad más que con su vecina ya que es su red de apoyo principal en cuanto a las instalaciones de su casa que se mencionó anteriormente, a cambio BK mueve a la señora en caso de que sea necesario y la apoya al lavar su ropa, y algunas ocasiones los trastes, BK realiza trabajo de limpieza en una quinta y está en este trabajo porque le permite realizarlo mientras sus hijas están en la escuela, en este trabajo no cuenta

con ninguna prestación por lo cual no cuentan con afiliación a servicios de salud ni ella ni sus 4 hijos.

BK ha tenido que acudir de manera urgente a servicios de Salud públicos como a Cruz verde en la cual ha decidido no acudir más debido a que en una ocasión le dijeron que sus hijas (ambas en una crisis epiléptica) ya no contaban con signos vitales, aun así, le recomendaron acudir a una clínica privada en la cual auxiliaron a sus hijas y le comentaron que es común que estas crisis se confundan con ausencia de signos vitales, este hogar no cuenta con apoyo solo de Casa Samuel la cual es un centro de salud y comedor, el apoyo que les brindan es despensa.

En el municipio de Juárez se llevaron a cabo los casos 9 y 10, estas entrevistas se realizaron específicamente en la localidad de Mirador de la montaña, esta localidad es un área periurbana y aunque colinda con la urbanidad sus calles son de terracería y no cuentan con servicios básicos como drenaje.

El caso numero 9 es el de CZ madre de dos hijos, la cual se dedica como ella menciona al 100% al cuidado de J su segunda hija la cual presenta lesión psicomotora, epilepsia y trastorno del espectro autista, este hogar no cuenta con afiliación a servicios de salud debido a el proveedor principal el cual es el marido de CZ y padre de J es taxista y no cuenta con las prestaciones de ley.

En la localidad donde viven todos los miércoles acuden dos médicos a realizar consultas, pero CZ no acude porque relata que su hija casi nunca se enferma, lo único que en ocasiones presenta son problemas estomacales pero ella prefiere acudir con una vecina que es sobadera y que le ayuda a J con sus problemas, CZ menciona que en ocasiones se siente culpable de lo que sucede con J ya que ella presentó preeclampsia durante el embarazo y que tal vez si ella se hubiera cuidado más esto no le hubiera sucedido a su hija, en este hogar solo cuentan con apoyo de bienestar para personas con discapacidad y lo utilizan solamente en caso de que J necesite algo.

El caso numero 10 es el de AT, ella como el caso anterior pertenece a la localidad de Mirador de la montaña, AT es abuela de un niño de 11 años cuyo diagnostico no es definido aún por falta de recursos para ir por los resultados del estudio que tuvo que realizarle en una clínica privada ubicada en el Obispado en Monterrey a donde la refirieron los médicos del centro de salud de la Localidad, AT se hace cargo de su nieto desde hace 9 años, es decir cuando el niño tenía 2 años el DIF le entregó la custodia.

AT es responsable de su nieto debido a que su madre falleció y en este momento su papá se encontraba en el reclusorio por eso ella como abuela paterna se hizo cargo de él, AT presiente que la discapacidad de su nieto se debe a que *su madre consumía drogas durante el embarazo*, motivo por el cual también cree que la asesinaron, ella ya había notado ciertas actitudes en su nieto pero las maestras de la escuela le comentaron que el niño ya no podría asistir de manera regular a clases a menos que presentara un diagnóstico por lo cual ahorro y llevo a hacerle los estudios pertinentes.

Es importante destacar que en este hogar el esposo de AT trabaja como albañil por lo cual no cuentan con prestaciones, así que hacen uso de la tarjeta cuida tu salud para atenderse, ella padece de diabetes y lleva control no solo farmacológico sino también nutrimental, AT no solamente cuida a su nieto sino que también está a cargo del cuidado de su madre la cual padece demencia senil, se encarga de las labores del hogar, tiene un puesto de frituras y se encarga de llevarle alimentos a su vecina de al lado que también se encuentra enferma, en este hogar cuentan solamente con el apoyo de la tarjeta cuida tu salud y bienestar adultos mayores pero el recurso de esa tarjeta está destinado a medicamentos y pañales para su mamá.

Para finalizar se presentan los últimos dos casos, estas dos entrevistas se realizaron en el municipio de Allende, específicamente en la localidad de El Cerrito, el primer caso es el de B la cual es originaria de Allende pero al casarse se mudó a El Cerrito debido a que su esposo recibió por herencia un terreno donde construyeron su vivienda, B es madre de solo un hijo el cual presenta retraso psicomotor y discapacidad intelectual, B menciona que considera que su hijo una vez *se cayó y se golpeó la cabeza* y que desde ahí puede que se haya desarrollado la discapacidad, es interesante mencionar como desde pequeño su hijo caminaba de puntitas y por ello ya recibía terapia, también recién nacido fue sometido a una cirugía por lo cual nos hace considerar el caso como una discapacidad de nacimiento.

B es ama de casa que aunque cuenta con estudios técnicos de secretaria contadora no ejerce su profesión, su esposo labora como repartidor de cerveza y cuenta con las prestaciones de

Ley, en este caso en particular su hijo al rebasar la edad de 16 años perdió la afiliación a servicios de salud (es decir ya lleva 6 años sin afiliación), su madre relata que desde que nació está en el intento de conseguir una firma que aún desconoce de quien y que esto no le permite terminar el trámite, por lo tanto si su hijo llega a enfermarse lo lleva a consultar a las farmacias similares.

B presenta hipertensión la cual lleva control en el IMSS, pero relata que en ocasiones cuando se mareo se monitorea con aparatos que tiene en su hogar y coincide que tiene elevada la presión arterial, en esta situación ella toma agua con limón y si son unos niveles muy altos de presión arterial decide colocar de manera sublingual las gotas de limón y esto la estabiliza, otro dato importante que menciona es que esta lastimada de sus hombros, esto como consecuencia del cuidado de su hijo ya que en ocasiones se pone un poco agresivo y le golpea la espalda nivel de los hombros, estas agresiones no las ha mencionado con ningún médico pero una amiga le comento que podía darle citalopram y ella se lo administra a su hijo y ha notado una disminución de estas actitudes agresivas.

Es importante destacar como B ha formado una red de apoyo con las madres de familia del Centro de Atención Múltiple (CAM) institución a donde acude su hijo para recibir formación profesionalizante y aunque estas madres de familia solo se ven mientras sus hijos se encuentran en clases han sabido compartir sus conocimientos en base a las experiencias vividas con sus hijos lo cual en este proyecto consideramos que es un pilar importante que toda cuidadora debe tener, en el caso particular de este hogar no se cuenta con apoyo de ningún programa de gobierno estatal o federal.

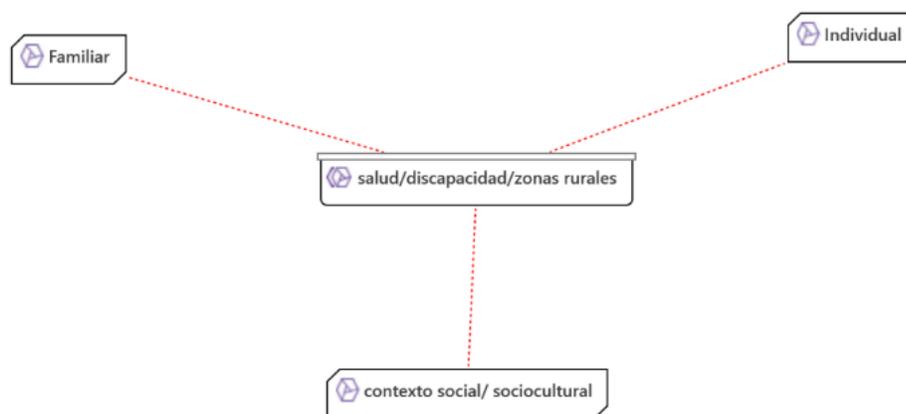
Por último, tenemos el caso de LJ una madre de 30 años la cual es muy entusiasta en el cuidado de su hijo, ella es madre de 3 hijos el mayor que presenta trastorno del espectro autista y el más pequeño el cual ella distingue actitudes similares por lo cual desde temprana edad lo lleva a terapias, LJ se dedica al hogar es una mujer sana que vive en el mismo terreno que su suegra pero en casas separadas, el esposo de LJ tiene una peluquería en asociación con su papá por lo cual no cuenta con un sueldo fijo ni prestaciones de ley, aun así están adscritos a una clínica de servicios de salud que ella menciona como la rural, en la cual le realizaron el diagnóstico a su hijo y la refirieron al materno infantil.

LJ es una mujer sana la cual menciona cuidar su salud porque de esta depende que sus hijos estén o no bien, en ocasiones LJ se ha enfrentado a casos de discriminación hacia su hijo, no solamente discriminación por parte de personas y vecinos que desconocen el TEA sino también por parte de médicos que se han referido a su niño como un chiflado, lo cual genera en ella sentimientos de enojo, coraje y frustración, por tal motivo menciona que cuando hay marchas de concientización le gusta unirse a estas para visibilizar a la población con TEA, en este hogar solo cuentan con apoyo del DIF para trasladar al niño de su casa al CAM.

Una vez realizadas las 12 entrevistas a profundidad se transcribieron y se efectuó el primer análisis en un documento de Excel en el cual se elaboró una tabla con las distintas categorías que provienen del modelo así como los códigos para de esta manera identificar las citas y comprobar la saturación teórica en todos los códigos o en su gran mayoría, posteriormente estos documentos se ingresaron en el software Atlas ti., a continuación, se

presentan los modelos cualitativos emergentes de este análisis dividido entre los tres grandes grupos de estudio pertenecientes al modelo (figura 33).

Figura 33. Redes de análisis para el proceso salud discapacidad cuidados, a partir de las entrevistas a profundidad.

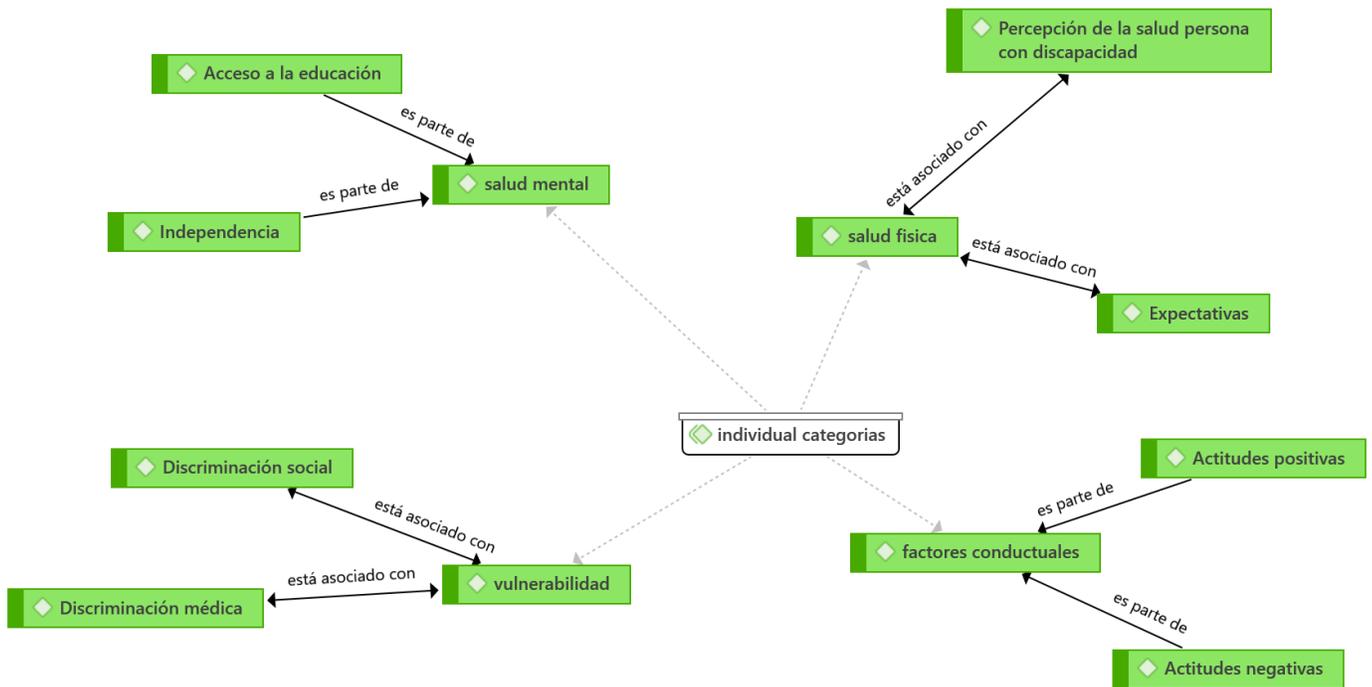


Fuente elaboración propia.

4.2 Nivel individual

Este nivel se conforma de 5 categorías del cual se desprenden 8 códigos (fig. 38), es importante destacar que para este proyecto en particular este nivel se desarrolló desde la perspectiva de las mujeres cuidadoras, por lo tanto, no se tiene en cuenta la categoría de los saberes, la cual consideramos que cuando el modelo se replique en otros tipos de discapacidad será enriquecedora y nos permitirá conocer desde la voz misma del actor de la discapacidad las experiencias a las que se enfrentan y lo que consideran impacta más en su salud.

Figura 38 Modelo de análisis cualitativo emergente realizado en atlas ti para el nivel individual



Fuente, elaboración propia

De este grupo la categoría con mayor enraizamiento fue el de salud mental, debido a que este proyecto incluyó a personas con discapacidad intelectual es que se decidió para esta categoría considerar aquellos factores que pudieran lograr el bienestar de la persona con discapacidad por lo tanto se indagó con las mujeres cuidadoras como ha sido el acceso a la educación de sus hijos o nietos y que tan independientes son para realizar sus actividades en el día a día.

Dentro del nivel educativo de las localidades rurales existe cierto grado de analfabetismo, para la población con discapacidad no es la excepción, aunque la mayoría tiene acceso a los

servicios educativos, cuando cuestionamos a las mujeres cuidadoras si sus hijos saben leer y escribir la respuesta es negativa.

“Yo lo mandé para que él (refiriéndose a su hijo) vaya socializando vaya aprendiendo a hacer las cosas porque le digo que el ahorita no me sabe leer... no se aprende las letras y si se las aprende las pone volteadas...sí la maestra bueno pues la maestra me ha apoyado mucho también en que en qué le pone trabajos más más cómo se más fácil” (JG, Los Fierros, noviembre 2023).

“pos enseñarlas a leer y a escribir porque no saben...pos puro rayar no saben nada la tarea... porque no saben escribir, no reconocen los colores nos reconocen los números y las enseño, pero no” (BK, Maravillas, abril, 2024).

En relación con la educación de esta población, coincidimos con diversos estudios en el que menciona que el 68% de la población con discapacidad permanece en el analfabetismo o no alcanza ningún nivel educativo adecuado que le permita ser independientes. (Velandia y cols., 2017; Henao-Lema, 2020; Vanegas-Sáenz, 2020; Henríquez-Thorrens,2020)

Otra cosa que se identificó es que el horario al que asisten es menor al de la población con discapacidad, lo que reduce sus competencias, pero también evidencia que los docentes de las zonas rurales no cuentan con la capacitación adecuada para cubrir las necesidades específicas de esta población, esto coincide con el estudio de Padilla (2011) en el que

menciona que solo el 19,6 % de los docentes están capacitados para brindar atención a la población con discapacidad intelectual.

En el caso particular de los Fierros las maestras encargadas de la primaria nos permitieron por medio de sus testimonios triangular la información, relataron que ellas no cuentan con los conocimientos adecuados para atender a esta población, aunque en algunos casos en específico han sido ellas las que detectan que algo sucede con los alumnos, pero al reportar a la secretaria de educación no han recibido respuesta a sus peticiones.

“pues él se levanta a las 7 (refiriéndose a su hijo) porque tiene que ir a la escuela... está saliendo a las 10 ...por su discapacidad o sea que de repente está muy bien y de repente no quiere estar y a veces la maestra para que no se peleen o que no le vaya a pegar a los niños a que los niños no le peguen mejor que se vaya antes” (JG, Los Fierros, noviembre 2023).

“entonces en primero, pero me dijeron no pos que chéquelo que algo trae que no sé qué...allá me pidieron un estudio y me le suspendieron las clases... El (refiriéndose a su nieto) nomas va 2 días por semana y 1 hora... nomás le ponen trabajos ha de cuenta que a la escuela nomas va 1 hora a que le revisen los trabajos que hizo y le pone cualquier cosita y ya” (AT, Mirador de la Montaña, marzo 2024).

Estos testimonios confirman que no solamente el municipio de García el personal docente no está preparado para brindar educación a esta población, sino que nos hace constatar y

coincidir con diferentes autores que existe la necesidad de políticas educativas para esta población, refiriéndonos específicamente en el contexto mexicano (De la Cruz-Orozco, 2020; Bravo-Loor, 2021).

En relación con la independencia podemos encontrar una variedad de experiencias, lo que se observó es que aquellas mujeres cuidadoras cuyos hijos tienen una enfermedad son las que relatan vivir para el cuidado de sus hijos, así como la dependencia de estos en un 100%.

“me tengo que hacer cargo de J al 100 porque como le vuelvo a repetir J depende mucho de mí yo la baño ella usa pañal... batallo ella hasta con los zapatos porque le le pongo el zapato y ella como que tuerce la patilla...pues para todas porque ella no se sabe bañar no se sabe cambiar no controla esfínteres y todo eso” (CZ, mirador de la montaña, marzo, 2024).

“él (refiriéndose a su hijo) me necesita a mí las 24 horas...porque en la noche también tengo que estar pendiente porque a veces le da la crisis del asma del asma que no puede respirar...entonces él siempre debo estar con él” (AT, mirador de la Montaña, marzo, 2024).

En este sentido y con base en los relatos de las mujeres cuidadoras confirmamos lo que menciona Prieto (2018) la interdependencia que se da en el proceso salud-discapacidad-atención en el que las mujeres cuidadoras sienten la necesidad de estar las 24 horas con

ellos para evitar peligros con la justificación de que nadie comprende a la persona que cuida como ellas lo hacen.

En la continuación de las cuestiones de independencia coincidimos con el estudio realizado por Sandjojo y cols. 2019 en el que realizaron grupos focales y evidencian la variabilidad que existe en esta independencia y como algunas de las personas con discapacidad se les prepara tanto en los hogares como en los centros educativos a realizar labores o actividades para apoyar un poco su independencia, aunque en algunas actividades requieran de cierto apoyo.

“ah porque le gusta trabajar...a él le gusta trabajar (refiriéndose a su hijo) él busca trabajitos aquí y allá y busca ayudarlo a la gente a que le den un poquito el ...pues ayudar a la gente a los albañiles por decir nos ayuda a escarbar un pozo o así... él solo el solo hace las cosas nomas que necesita que uno si le diga” (I, Los Fierros, noviembre 2023).

“le digo yo que me tire la basura o sea yo nomas acabo de limpiar de barrer la casa recojo todo y le digo oyes mi hijo ve y tira la basura al tambo y si va abajo y regresa... él (refiriéndose a su hijo) quiere aprender en la cocina como guiso que este el otro le digo ah sí mi hijo en que te ayudo mamá me dice le digo ten ayúdame aquí en esto en lo que yo le muevo acá o le encargo tu muévele aquí a la sartén y yo voy a hacer esto y ahí ta” (LJ, el Cerrito, marzo 2024).

Respecto a la salud física, es importante destacar que aun aquellos que presentan enfermedades congénitas, la percepción de las mujeres cuidadoras es que cuentan con

buena salud, aunque esto se observara de una manera biomédica nuestro estudio muestra lo contrario al realizado por Belzunegui (2016) que menciona que la población con discapacidad tiene mayor tendencia a problemas de salud crónicos, puesto que ninguno de ellos muestra enfermedades crónico degenerativas adquiridas.

“ahorita está bien ahorita ha estado bien todos estos meses...pues ahorita anda mejor que ninguna vez...porque ya no sé ya no se ha cansado ya tiene varias semanas que no...ni se cansa ni le ha afectado el aire y no ha tenido nada así que...si ahorita está bien...no no ha tenido ninguna crisis del asma tampoco” (A, los Fierros, noviembre 2023).

“pos a pos el (refiriéndose a su hijo) anda bien ta bien si...sí porque pues no se ha enfermado si se ha enfermado de la gripa, pero es muy raro que se enferme si” (MG, Los Fierros, septiembre 2023).

“pues ahorita como que buena pues buena buena en cuestión de que no la tengo que llevar así a estarla haciendo exámenes (con relación a las crisis epilépticas que presenta) y todo eso...gracias a Dios es buena” (CZ, Mirador de la montaña, marzo 2024).

Para la categoría de factores conductuales se identificó como predominan las conductas negativas, en la mayoría de los casos podemos observar como las mujeres cuidadoras lo justifican o en ocasiones lo toman a broma el que sus hijos no apoyen en las labores del hogar y al contrario hagan desorden.

“o si lo ponemos, pero no quiere el tira las cosas (refiriéndose a su nieto), pero no lo hacemos que las levante no” (MG, los Fierros, septiembre 2023).

“no pues L no en lugar de ayudarme me tira los juguetes...me tira los zapatos” (A, Los Fierros, noviembre 2023).

“a hacer mugrero no más porque hay veces que ella (refiriéndose a su hija) ella quiere por ejemplo que si quiere salir por ejemplo que ella quiere salir a la calle este ella va y agarra toda su ropa...es canija es lo que le digo a mi nuera si hay veces le digo yo es que J su chamba es hacer mugrero se saca zapatos me va y me esculca cosas me saca que peines que por ejemplo el cortauñas” (CZ, Mirador de la montaña, marzo 2024).

En relación con estas actitudes se puede percatar que coinciden con aquellos que nacieron con una enfermedad congénita, por tanto, en nuestra experiencia personal y en el contacto con las mujeres cuidadoras podemos percibir cómo para ellas es una manera de sobreprotección, el no exigirles a sus hijos o nietos labores del hogar puesto que su percepción es que han sufrido y por lo tanto intentan compensarlo de una u otra manera, esto en concordancia con el estudio de Gómez-Puerta (2010), en el que muestra la infantilización y sobreprotección como una forma de discriminación.

En relación con este mismo tema de las formas de discriminación terminamos esta sección con la categoría de la vulnerabilidad en la cual incluimos los códigos de discriminación social y médica, la OMS (2020) evidencia que las personas con discapacidad intelectual

presentan más necesidades de atención en salud desatendidas y que uno de los principales obstáculos es que los proveedores de la salud tienen ideas erróneas y no cuentan con los conocimientos adecuados, dentro de estas ideas erróneas se identificó en los testimonios de las mujeres cuidadoras como usan la discapacidad como sinónimo de enfermedad o incluso de rareza o chiflazón.

“unos si han sido buenos y otros sí la mera verdad para que voy a decir que no son canijillos (refiriéndose al personal de salud) (se ríe) ... bueno es que ella (refiriéndose a la médica) se refirió a la niña con una palabra muy como que muy cómo te diré es que es que me le dijo que era una niña un niño raro ...ella se cataloga como un niño raro me dijo y yo me quede así porque le dice niño raro que es que la lleve a consulta esa vez me acuerdo y me y la checo pero no era ni es pediatra ni nada era una doctora ya grande” (L, los Fierros, septiembre 2023).

“si ella la checo lo revisó y si me dijo que lo que mejor lo dejara morir (refiriéndose a la médica) porque él no se iba a componer (refiriéndose a su hijo) ...no no fue la única en todo todo el tiempo que lo traje este consultando y todavía ella fue la única esa doctora por eso nunca se me olvidó” (A, los Fierros, noviembre 2023).

“me pasaron con otro doctor que ni al caso lo que más me enojo de él fue porque notó mi niño y dijo está chiflado de jugando así y yo dije me le dije este este no está chiflado mi niño esto tiene El Niño que tiene déficit de atención hiperactividad retraso del desarrollo global y espectro autista ah no pues discúlpeme” (LJ, el Cerrito, marzo 2024).

Con respecto a la discriminación que sufre esta población es relevante destacar la importancia de Trabajar con personal de salud para desmitificar la discapacidad como una condición que implica un deterioro de la salud o déficits, ya que esto genera estigmatización y desfavorece sus capacidades, este trabajo podría partir de la ética de los cuidados en el que personal de salud como es el caso de las enfermeras el eje central de sus empleos es el proteger y promover la vida de manera digna, así como el bienestar de la persona que cuida, con responsabilidad social en busca de la sostenibilidad (Gilligan, 1994; Alvarado, 2004).

4.3 Reflexiones Finales del Capítulo

En el análisis a nivel individual tanto de los DSS de la salud como los elementos de la determinación social que forman parte del modelo, nos permiten comprender la presencia de barreras estructurales y sociales que repercuten en las personas con discapacidad intelectual de las zonas rurales de Nuevo León entre las principales barreras podemos identificar una formación insuficiente de los docentes y una falta de educación inclusiva ya que corroboramos un bajo nivel de alfabetización en la población con discapacidad esto como resultado de la reducción en el horario escolar así como la falta de estrategias para que aprendan cuestiones básicas como leer y escribir, estas barreras limitan así su desarrollo académico y social, por lo que es necesario se desarrollen políticas educativas inclusivas, de tal forma que se cumpla el derecho al acceso a la educación para la población, con miras no solo de lograr su independencia sino de mitigar el analfabetismo, para de esta manera permitir su inserción en el mercado laboral, cuyo reflejo sea el logro un bienestar integral.

Otro aspecto importante en la categoría de salud mental es la independencia, en ésta se percata que aquella población con discapacidad sin enfermedades congénitas o crónicas degenerativas podían realizar actividades independientes apoyándose de manera ocasional en sus cuidadores, sin embargo también identificamos que aquellos que sí presentan enfermedades congénitas han generado vínculos de interdependencia con las mujeres cuidadoras, mismas que identifican el cuidado como algo que debe realizarse las veinticuatro horas del día y que sólo puede llevarse a cabo por ellas mismas.

Estos vínculos de interdependencia nos lleva a comprender las conductas negativas que presenta la población con discapacidad como resultado de una sobreprotección que en ocasiones no solamente la lleva a cabo la cuidadora, sino toda la familia, esto se observa a través de conductas problemáticas donde destaca el desorden, la desobediencia y la falta de colaboración en las tareas del hogar (Diario de campo, Los Fierros, septiembre 2023), las cuales son resultado de una falta de exigencia justificada por la percepción de la discapacidad como limitaciones que los exime de responsabilidades.

Respecto a la categoría de salud física podemos identificar como a pesar de que algunas personas con discapacidad presentan enfermedades congénitas, las mujeres cuidadoras en su mayoría perciben que gozan de buena salud, y esta percepción es confirmada debido a que no es común que sus hijos/ nietos presenten enfermedades frecuentes como son gripe y tos, por tanto, esta categoría permite la triangulación con la información descriptiva obtenida del cuestionario (Anexo 1) para afirmar que la población con discapacidad no necesariamente tiene tendencia a desarrollar enfermedades crónicas degenerativas y puede considerarse saludable.

Por último, y no menos importante una barrera estructural y social importante es la discriminación a la que se enfrenta la población con discapacidad no sólo en el ámbito social sino también con el médico, donde el personal de salud contribuye a la estigmatización de esta población debido a las ideas erróneas que tienen de la discapacidad, así como en la falta de preparación y conocimientos específicos para brindarles una atención adecuada, lo cual puede repercutir en las condiciones de vida de estas personas, por lo que es necesario una mayor sensibilización no sólo de la sociedad sino de los profesionales de la salud, por tanto es necesario el desarrollo de políticas públicas efectivas que garanticen el derecho a la salud para esta población.

Capítulo 5

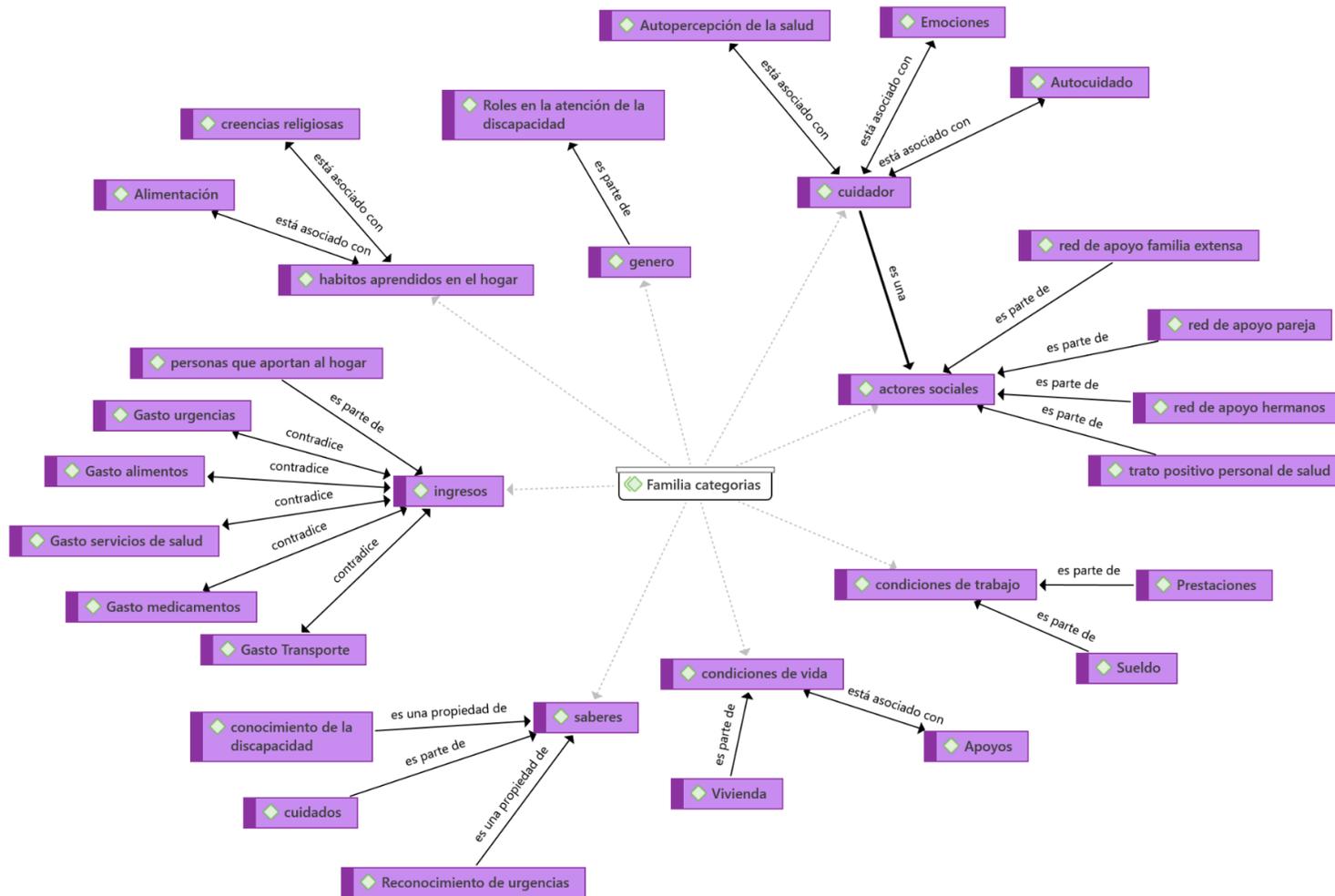
Determinación social de la discapacidad en los niveles micro y meso social

5.1 La Familia

Como se mencionó en el marco Teórico la familia juega un papel importante en las salud de los miembro de un hogar, desde los hábitos aprendidos en el mismo como son las cuestiones de alimentación y saneamiento, las relaciones interpersonales, entre muchas otras cuestiones, en el caso específico de este proyecto de investigación se identifica al momento de realizar el análisis como las categorías que conforman parte de este grupo fueron las que tuvieron mayor presencia por tanto consideramos que es aquí donde se encuentra el mayor impacto en la salud de una persona con Discapacidad.

Este grupo se conformó por 8 categorías de los cuales se desprenden 22 códigos, en la figura 41 se presenta el modelo cualitativo emergente para este grupo se tuvieron en cuenta las categorías así como las asociaciones o los códigos co ocurrentes que forman parte de cada una de las categorías, así como las relaciones, asociaciones y propiedades que existe entre cada uno de ellos, en esta caso en particular observamos en la sección de ingresos como los códigos seleccionados para esta categoría son los contrario, es decir en la mayoría de los códigos de esta categoría se pretendía observar las cuestiones de gastos vs ingreso en los hogares.

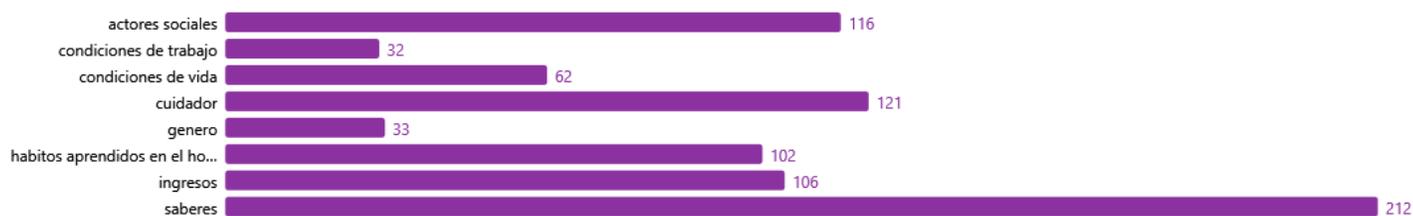
Figura 41 Modelo de análisis cualitativo emergente realizado en atlas ti para el grupo Familia



Fuente, Elaboración propia.

Una vez realizada la red de análisis identificamos aquellas categorías que tuvieron mayor enraizamiento a nivel micro social específicamente las pertenecientes a la Familia, para este grupo podemos identificar como los que tienen mayor impacto en la salud de la población con discapacidad son los tres elementos de la determinación social presentes en nuestro modelo que son los saberes, el cuidador y los actores sociales presentes en la atención de la discapacidad, las cuales serán descritas en este apartado, el enraizamiento del resto de las categorías se muestran en la figura 42.

Figura 42 Barra de cambios grupo Familia que emerge del análisis en el Atlas ti.



Fuente, elaboración propia.

5.1.1 Dinámicas familiares

5.1.1.1 Saberes

Esta es la categoría con mayor enraizamiento para el grupo de la familia como se puede ver en el esquema, en esta categoría contamos con tres códigos importantes, el primero de ellos es el conocimiento de la discapacidad, esto puede tenerse en cuenta de muchas maneras, la primera de ellas es el significado que las mujeres cuidadoras tienen de la misma, algunas de ellas en sus narrativas lo mencionan como problema, otras al cuestionarles de la salud de su

hijo utilizan la discapacidad como sinónimo de enfermedad y otras cuantas cuentan con la información pertinente, este conocimiento de la discapacidad si bien es cierto puede deberse a un diagnóstico certero, es en la gran mayoría en la convivencia diaria donde estos saberes toman significados importantes.

Este conocimiento de la discapacidad si bien se da por acceso a la información por parte del personal de salud o educativo se observa cómo las mujeres cuidadoras mencionan en su mayoría no tener un diagnóstico acertado, en ocasiones también atribuyen la discapacidad a falta de cuidados médicos, a cuestiones de salud o a cuestiones de familia.

“pues sí desde que nació creo que por la forma de su carita su así con su cuerpecito todo sí me dijeron que la niña a lo mejor iba a traer problemas... yo pienso luego mi esposo que a lo mejor fue eso lo que le paso y ya eran oxígeno no no sé por qué me la entregaron pronto luego sabe no no se dieron cuenta a lo mejor que ella iba a ocupar oxígeno ... no se la verdad (se queda pensando 7 segundos) pues no se es que como nació chiquitita yo creo que la debían tenido tiempo ahí así en la incubadora o algo así imagino yo como nació prematuro pero no ni incubadora le dieron ni nada” (L, los Fierros, septiembre 2023).

“pos yo pienso que es de familia... este si porque tengo varios familiares ...míos...: y de mi esposo también él tiene un hermano discapacitado...pues tengo primo que se comportan como M... e hijos de mis primas casi la mayoría por parte de mi mama” (I, los Fierros, noviembre 2023).

En este sentido coincidimos con estudios realizados (Águila, 2007; Rea, 2014; Morgani de Almeida, 2017; OMS, 2020; Valenzuela-Fuenagan,2021) en el que se evidencia la falta de acceso a médicos o instituciones las cuales brinden un diagnóstico certero por lo que las mujeres cuidadoras tienen muchas dudas en los diagnósticos por falta de información por lo cual puede generar en ellas falsas expectativas de sus hijos, pero también emociones de responsabilidad por el origen de la discapacidad (Rea, 2014).

El siguiente código que conforma esta categoría es el cuidado, esto implica desde las labores del hogar, la preparación de los alimentos y en este caso podemos identificar como algunas de las mujeres cuidadoras relatan que deben estar siempre al pendiente de sus hijos/nietos, no es que esto sea necesario en todos los casos puesto que algunos de ellos requieren poco apoyo en las actividades, otra parte importante de la categoría de saberes es el reconocimiento de urgencias.

En ambas categorías podemos identificar como se establece una relación entre las mujeres cuidadoras y sus hijos/nietos que les permite identificar incluso cuando no hay una comunicación verbal, lo que sus hijos/nietos necesitan

“pos en la noche cuando no puede que está acostado y que lo veo que no puede respirar bien o que Empieza a toser y con pues con la tosecita esa del asma es cuando me levanto ya lo siento para que no esté acostado y pueda ya lo pongo los disparos o si no el nebulizador ...si del inhalador...y si no le puse el nebulizador pues se lo pongo...no si cualquier cosa que Empieza a toser siéntate mi hijo porque ya sé que si está

tosiendo...luego luego a faltarle el aire y a ...con dificultad para respirar” (A, los Fierros, noviembre 2023).

“estoy escuchándola porque hay veces que este empieza a hacer un sonido característico que quiere decir que le va a dar la convulsión... es que tiene el movimiento de que empieza (imita el movimiento y el sonido) ... yo ya sé que le va a dar la convulsión hay veces que anda caminando aquí y empieza así y hay que capearla porque caí en seco se cae se cae” (CZ, Mirador de la Montaña, marzo 2024).

Estos testimonios nos permiten corroborar lo que menciona Estupiñán (2015) que los cuidadores conocen de tal manera a las personas que cuidan que identifican en ocasiones sin necesidad de palabras, solamente por medio de la observación de sus expresiones, que sus hijos/nietos necesitan algo, o que se sienten mal o que requieren atención de alguna urgencia, pero también reforzamos la codependencia que se da en el cuidado y como esto hace que la cuidadora perciba que nadie conoce a su familiar como ella (Prieto, 2018).

5.1.1.2 Cuidador un determinante principal en el proceso Salud-discapacidad-atención.

Como se concluyó en el apartado anterior una parte fundamental que impacta en la salud de la población con discapacidad es el cuidador, en este proyecto de investigación se identificó que el principal actor social frente a la discapacidad son las cuidadoras que en su mayoría son mujeres y en dos de los casos son abuelas, las cuales realizan el cuidado con un lazo de responsabilidad y amor, pero también presentan distintas emociones frente a las situaciones

a las que sus hijos se enfrentan (Bover y Gastaldo, 2005; Robles 2007; De los Santos, 2012).

“Si porque no sé cómo que a veces siento o sea es qué le digo y si quiere o sea veces pienso a lo mejor o a lo mejor si ella puede empezar a si puede hablar y yo no estoy tratando de hacer las cosas que, me empiezo a imaginar así como que como que yo tengo la culpa que a lo mejor que no hable (se ríe) o yo tengo una culpa pero después me dice el papá de ella es que tú no tienes la culpa de nada o sea tú estás haciendo todo lo que o sea estamos haciendo todo lo que podemos...es mi culpa si” (C, Los Fierros, enero 2024).

“así ay no fue una angustia tremenda porque no quería que nadie la tocara que nadie se acercara a ella porque no quería que ese contagiara” (CZ, Mirador de la Montaña, marzo 2024).

“fue le llamó la atención y me me aguanté mi coraje no le quise decir a la señora las cosas, pero sí me le quedé viendo muy feo porque no tolero yo que las gentes sean así con mi niño y sufro bastante con eso vieras que si eso sí la discriminación de la gente y a veces cuando hay marcha que esto y el otro yo intento yo yo ahí ir con mi niño pues este como dicen para que darse a conocer este pos la inclusión y todo eso este ahorita” (LJ, el Cerrito, marzo 2024).

Estas emociones tienen repercusiones en la salud de las hijas/nietos cuidadoras, no solo en su salud mental, sino que también el sentir que el cuidado es su obligación les limita sus

tiempos de ocio o de descansos, en esto concordamos con el estudio realizado por Larrañaga (2008) en el que incluso menciona que a la mujer no se le reconoce el esfuerzo pues es visto como responsabilidad.

Otro factor relevante que viven las mujeres cuidadoras son las consecuencias a nivel individual por el que pasan, es decir algunas de ellas deben dejar sus empleos por lo que carecen de ingresos propios, sus relaciones sociales se ven limitadas, no tienen tiempos de ocio, lo que genera cansancio, aislamiento y frustración en ellas (Robles 2007; De los Santos, 2012).

Por último, algo que surgió de este estudio es la autopercepción de la salud en la cual todas las mujeres cuidadoras relacionan su estado de salud al cuidado para algunas de ellas el tener salud simboliza estar siempre para sus hijos e incluso algunas admiten que cuidan su salud para poder estar bien para brindarle las atenciones y cuidados pertinentes a sus hijos.

“porque yo vivo para mi hija ... sí es lo que le digo a mi esposo le digo yo no me cuido para mí me cuido para ella porque ella me necesita al 100” (CZ, Mirador de la Montaña, marzo 2024).

“a pos si...pues porque sin salud pues no no vive uno...ay sí más por mi niño...por mi niño por qué pues si yo estoy enferma quién lo ve mis a lo ven mis hijas, pero comoquiera no le digo por el vivo...si si pa cuidarlo” (A, los Fierros, noviembre 2023).

Estas expresiones no sólo demuestran sus emociones, sino que como lo expresa Rea (2014) lo que realmente les preocupa que también lo mencionaron en sus narrativas es el futuro de sus hijos y lo que sucederá el día que ellas falten, por lo que este cuidar de una persona con discapacidad es que las coloca en una situación de vulnerabilidad debido a la sobrecarga que puede tener repercusiones en su salud (Arroyo, 2010; De los Santos, 2012).

5.1.1.3 Actores sociales

Por último, para este apartado están los actores sociales del cuidado que al considerar solo a la familia podemos identificar en este proyecto de investigación que las principales redes de apoyo son la familia extensa en específico las abuelas paternas o maternas y para aquellos que son adultos los hermanos son los principales actores sociales, en este sentido identificamos los siguiente

“que no me digan porque dice mi hija no sí una una mi hija la que vive en Guadalupe en la escuela un día le dijeron que tenía un hermanito mongolito nunca le hubieran dicho nunca le hubieran dicho se agarró de las greñas a la huerca agarro de las greñas porque si lo que sea mis hijos todos ni uno ni uno no lo ha hecho menos...y estaba chiquilla estaba como en quinto año sí estaba como en quinto año y una compañera se puso a decirle que tenía un hermano un hermano mongolito me me habló la maestra nada porque nunca me dan quejas no sé por qué mandó un reporte nada que había agarrado de las greñas a...no pues no porque estaba defendiendo a su hermano” (A, los Fierros noviembre 2023).

“y la misma mi niña la defiende no no lo diga nada a K porque K está enferma ella la defiende” (L, los Fierros septiembre 2023).

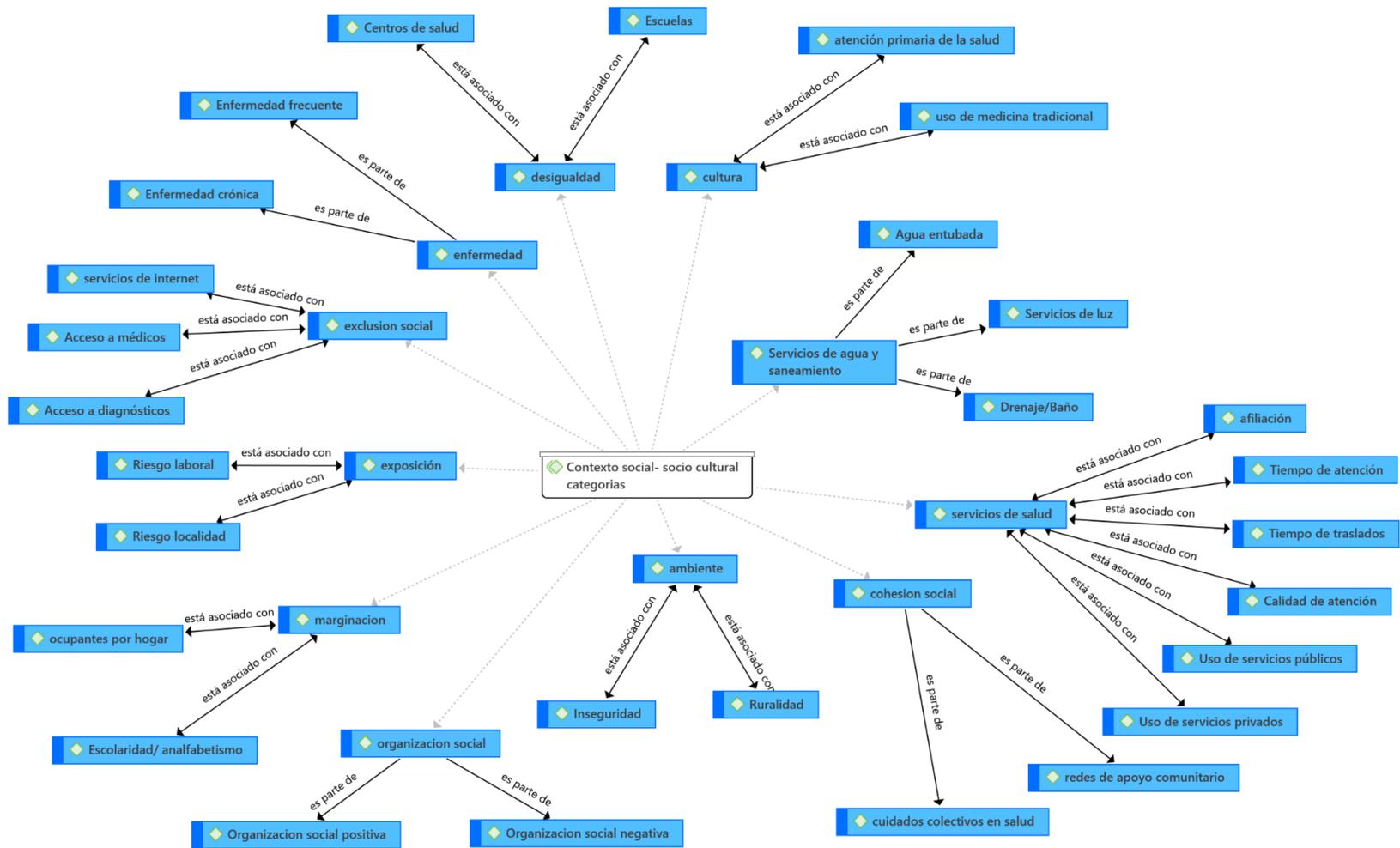
Esto reafirma lo presentado por Lizasoáin (2009) en el que menciona que los hermanos son actores sociales de la discapacidad y una de las situaciones más frecuentes es que deben hacer frente a situaciones que vulneran a sus hermanos por lo tanto se confrontan a asumir un rol de cuidador.

5. 2 El Contexto social, sociocultural

Como se ha hecho referencia en el marco teórico de este proyecto algunas cuestiones de los contextos en donde se desenvuelven las personas pueden tener repercusión o impacto en su salud, para las localidades rurales de Nuevo León no es la excepción, se identificó que los contextos son distintos para cada una de las localidades y depende de los municipios donde estas se encuentran ubicados, esto con base en la clasificación de la OCDE es pertinente destacar que existen puntos de convergencia que nos permitieron la saturación teórica.

Este apartado está conformado por 11 categorías de las cuales se obtuvieron 28 códigos, en la figura 38 se presenta el modelo cualitativo emergente para este grupo se consideran las categorías, así como las asociaciones o los códigos co ocurrentes que forman parte de cada una de las categorías, algunos de los códigos como se puede apreciar en el modelo son parte de las categorías y en algunos otros casos esos códigos se encuentran asociados.

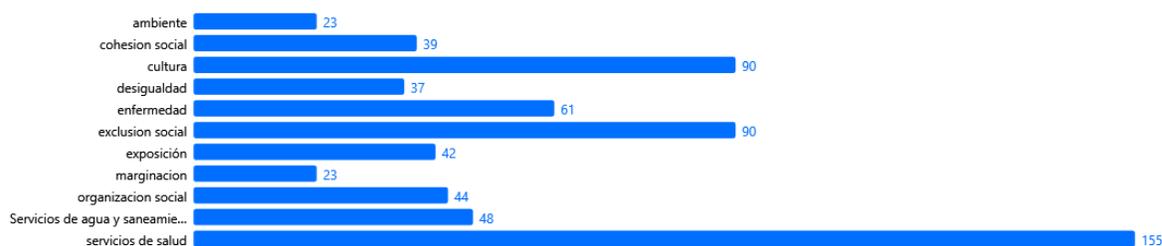
Figura 38. Modelo de análisis cualitativo realizado en atlas ti para el grupo contexto social/ sociocultural.



Fuente elaboración propia.

A partir de este modelo de análisis cualitativo es que se realiza un análisis de los DSS y los elementos de la determinación social que se encuentran con mayor frecuencia y que por ende tienen un impacto en la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León, dentro del contexto social podemos apreciar con base en la figura 39 que los DSS de la salud que más impactan en este grupo que considera las cuestiones meso sociales son los servicios de Salud y la cohesión social, mientras que el elemento de la determinación social es el de exclusión social, con base en estos resultados es que se desarrolla cada uno de los siguientes apartados.

Figura 39. Barra de cambios del contexto social/ sociocultural que emerge del análisis en el Atlas ti.



Fuente elaboración propia.

5.2.1 Servicios de Salud

Dentro del contexto social esta categoría fue la que tuvo un mayor enraizamiento, es importante destacar como dentro de la salud los servicios de salud junto con su personal médico son los de mayor peso, no obstante es importante destacar que cuando nos enfocamos en el código del contexto socio cultural aquel que tiene mayor enraizamiento es

el de Atención primaria a la salud el cual forma parte de la categoría cultura, en este código se tuvo en cuenta como las mujeres cuidadoras hacían uso del conocimiento brindado por el personal médico para posteriormente brindarle atención a los padecimientos de sus hijos, esto ayuda a que mejorara su estado de salud y a su vez evitan un gasto por uso de servicios de salud, esto se abordara en el apartado de cultura.

En relación con los servicios de salud se identificó como los pobladores de las zonas rurales de Nuevo León en su gran mayoría no cuentan con afiliación a los servicios de salud, tres de las entrevistadas, aunque podían contar con afiliación a los servicios de salud por parte de sus esposos o de sus hijas, aún no acuden a afiliarse, es importante destacar que cada vez son más las familias de las zonas rurales que se unieron al programa cuida tu salud, el cual les permite hacer uso de hospitales como el metropolitano y el Universitario.

“sí bueno y como le digo nosotros hacemos desidia que no nos hemos dado de alta yo no me he dado de alta y por eso...hacemos desidia que no, pero, pero este mi esposo el si esta porque él sí ya se dio de alta y todo” (MG, los Fierros, septiembre 2023).

“tiene ahorita donde trabaja (refiriéndose al servicio médico de su esposo) nomas que pues yo soy la que no he ido a darme de alta también” (I, los Fierros, noviembre 2023).

“sí sí tiene...eee lo tiene nada más él (refiriéndose a su pareja) no nos ha ido a dar de alta...bueno creo que la que puede dar de alta es la niña creo que yo todavía no porque

pues no estamos casados tengo entendido no sé si...nada más es de ir la tienen en la en la misma clínica de aquí de García creo que la 24...no se cual sea nada más es de ir y dar de alta a la niña” (C, los Fierros, enero 2024).

Algunas de las cuestiones que se identificaron es que el motivo por el cual no se afilian a los servicios de salud pública es que algunas de ellas afirman que el tiempo de espera es mayor en comparación a los servicios privado, por otra parte, los tiempos de traslados son menores cuando acuden al sector privado y por último la calidad de la atención brindada en los servicios de salud públicos les hacen recurrir al sector privado.

“aunque tuviera cita que porque ya estaban otros más adelante que tenían cita pero a Vero siempre la dejaban hasta el último quién sabe por qué sería y en que tuviera cita en veces que no había doctor a ver si no había doctor y a ver si el que estaba la quería atender a ver si no sí sí la sí la atendían...pos quién sabe yo no me metía con ella pero no pues que no la atendieron bien porque ya no le sacaron ni una radiografía la dieron de alta no más así ya ...Con verla namas ellos no supieron si con esa radiografía que ella llevó de acá con esa me ya no le hicieron otra ni como estaba ni cómo ni cómo no no más le miraban y ya pos yo digo que ne” (MG, los Fierros, septiembre 2023).

“estaba muy bien de todo, pero ahorita ya hay mal el servicio...pues a como estaba cuando empezó sí, sí porque ya falta muchos especialistas y en urgencias ya está muy ya no está como antes...y pues dicen que la atención es muy mala que no hay ni especialistas ni nada quien sabe (refiriéndose a la clínica 67 del IMSS)” (A, los Fierros, noviembre 2023).

“ah mire es que cuando me accidente me llevaron ahí (refiriéndose a los servicios de salud públicos) pero no...ahí me quedé uuuuuu bastantísimo rato porque el doctor llegaba para hacer la radiografía llegaba hasta las 10:00 de la noche me tuvieron que mandar al hospital metropolitano” (AT, Mirador de la Montaña, marzo 2024).

Esto coincide con los resultados expuestos por Valenzuela-Fuenagan (2021) en el que la población menciona que la calidad en los servicios de salud públicos no es buena, los hacen esperar por mucho tiempo e incluso los tramites son tediosos.

Dentro de la categoría de servicios de Salud como se mencionó anteriormente uno de los códigos es el del uso de los servicios privados, en este código todas las entrevistadas refirieron haber hecho uso de estos servicios, en ocasiones por ser los más próximos, en otras porque los médicos les inspiran confianza y en otras ocasiones porque era el único recurso para realizar un diagnóstico

“si yo le dije porque el día que la llevamos mala me dice no no vamos acá no le digo vamos allá, aunque esté más caro, pero más vale le digo porque así bueno pues yo ya le agarré confianza (refiriéndose al servicio privado)” (L, los Fierros, septiembre 2023).

“sí vamos con un doctor que se llama el doctor Marcos... o sea él nos cobra menos y nos da muy buen medicamento” (ML, los Fierros, octubre 2023).

“el esposo de ella se lo llevó con un doctor particular (refiriéndose a su yerno) y ese doctor le dio un le inyectó la intravenoso y todo y pues gracias a ese doctor se salvó el pie...los antibióticos” (A, los fierros, noviembre 2023).

“Pa que me digan qué es lo que tiene los estudios se los fui a hacer hasta el hospital allá por el mmm obispado... me imagino que es privado hasta allá me mandaron” (AT, mirador de la montaña, marzo 2024).

En este apartado en particular es importante destacar que en dos de los casos el mismo personal de salud fue el que oriento a las mujeres cuidadoras a que acudieran al uso de servicios privados, en uno de ellos para realizar el diagnóstico pertinente y que se le pudiera brindar la orientación necesaria en la escuela, en otro de los casos en el sector público le mencionaron a la cuidadora que sus hijas ya no contaban con signos vitales, pero lo mejor era que las llevara a un hospital privado a ver si ahí podían hacer algo, en este hospital se les administro el medicamento indicado para que se detuvieran las crisis convulsivas y ambas niñas volvieron en sí.

Por tal motivo es que las madres de familia de las zonas rurales identifican a los servicios de salud privados como instituciones confiables lo cual para ellas significa que con tratamientos pertinentes sus hijos recuperan su salud casi de manera inmediata, por lo tanto, el costo pasa a un segundo plano, aunque ese involucre el tener que pedir prestado.

En este sentido este proyecto de investigación coincide con el estudio de Valencia (2023) en el que muestra cómo la población aun cuando cuenta con afiliación a los servicios de salud públicos hace uso de los servicios privados, es decir tiene solamente un acceso potencial sin realizar un acceso efectivo en su institución pública.

5.2.2 La Cultura: un determinante fundamental de la salud desde la perspectiva colectiva.

La segunda categoría con mayor enraizamiento en el contexto social es la de la cultura el cual forma parte de los DSS, es este apartado en específico se tenía en cuenta como se explicó en la metodología la atención primaria a la Salud, está la definimos con base en lo mencionado por Menéndez, como para un mismo padecimiento las mujeres cuidadoras aplican los conocimientos obtenidos de sus experiencias con el personal médico pero también hacen uso de la medicina tradicional, esta categoría en específico es aquella que nos permite visualizar cómo es posible que la salud pública y la salud colectiva se conjunten y repercutan de manera positiva no solo en la salud de la población con discapacidad sino de los habitantes en general de las zonas rurales de Nuevo León.

Es importante destacar que estas experiencias de las mujeres cuidadoras toman significado importante para ellas ya que no solo impactan en la salud de sus hijos , sino que también aportan a la economía de sus hogares ya que se reduce el gasto generado por las consultas, lo cual es significativo porque aplicar los conocimientos adquiridos les permite brindarles

atención en salud a sus hijos, lo que nos permite identificar nuevamente esta unión de la salud pública y la salud colectiva y como impactan de manera positiva en los hogares que pudieran por sus contextos y localizaciones no contar con atención médica de primera mano, por tanto la atención colectiva de la salud compensa estos accesos.

“es que a veces bueno a veces siempre como tengo yo cuando se me enferman compro medi.. les compro medicamentos de más ... y cuando a veces de repente digo a veces no tenemos dinero llega a tocar que no tenemos dinero o qué se me enferman en la noche le digo para ir, para ir ahorita está bien feo el camino y mejor lo doy aquí de los que tengo a veces” (L, los Fierros, septiembre 2023).

“no ya sí no me mejoran ya mejor lo llevo...a veces solo que sea paracetamol...si es lo único...no cuando les duele el estómago pues sí les doy una treda o un o el ese o el pepto bismol...eso si se los trato de curar.” (MG, los Fierros, septiembre 2023).

“depende de cómo los mire yo la enfermedad porque hay unas cosas que pues con cualquier cosita ya se ataja la enfermedad...cuando miro una cosa por decir la gripa la gripa yo sé que a mamá este pues yo nomás le trato de echarle su vicks este echarle en su pecho en los pies y en la espalda y ya y la gripa ya...ya al menos que le este sí la traiga muy fuerte entonces le compro una hay pastillas para la gripa” (AT, Mirador de la Montaña, marzo 2024).

El segundo código de esta categoría es el uso de medicina tradicional, es importante destacar que la población de las zonas rurales de Nuevo León hace uso de este tipo de medicina específicamente de la herbolaria que en un caso en particular se refiere que fue lo que hizo que el niño con discapacidad se recuperara de la leucemia, en algunos casos mencionan acudir con curanderas para diagnósticos, así como con señoras que soban para aliviar los problemas gástricos, para estos hogares el utilizar este tipo de medicina significa no dejar ir aquellas tradiciones que se han utilizado por generaciones dentro de su familia.

“y una señora aquí que también así cura vive para acá... ella me dijo que es alérgica a la harina que al gluten así me dijo que lo eso es lo que tienen las harinas que que ella no puede comer así cosas que tengan gluten que por qué es lo que le hace los granos” (L, los Fierros, septiembre 2023).

“y le daba salvia con leche le llenaba su biberones con salvia con leche y le daba y luego el...para engruesar la sangre...con te de salvia y yo con eso lo levante” (MG, los Fierros, septiembre 2023).

“y ya después este el doctor ese dijo te vas a rellenar con miel de colmena... le iba a reconstruir la piel (A, los Fierros, noviembre 2023).

“tiene que poner en una vasija de vidrio arriba echan las hojitas el aceite de oliva y ya deja que hierva, pero tiene que estar de 2 a 3 horas así para que suelte bien el aceite...creo que es 1 kg de todas las hojitas con 1 L de aceite de oliva extra virgen...no,

me dijeron puedes hacerlas tú este investiga porque hay muchas páginas donde venden ya la CBD y así...si no lo puedes comprar porque pues sí ahí dicen que... hay personas que están que los pueden conseguir te ponen ahí la receta o sea ahí mismo ahí es 1 kg de las hojitas con 1 L de el... (C, los Fierros, enero 2024).

“hay una señora de por aquí que ella es así que da remedios y este y la vez pasada también le si es que no hace del baño me decía no te angusties, mira súbale la pancita y dale una cucharadita de de aceite con sal pues luché con ella, pero sí se lo di y si hizo del baño” (CZ, Mirador de la Montaña, marzo 2024).

En esta sección podemos observar como el uso de medicina tradicional tiene significado en las localidades rurales de Nuevo León, pero también podemos percatarnos como en dos ocasiones los médicos fueron los que recomendaron el uso de estos remedios, solo estos dos casos muestran lo contrario a lo que menciona Balderas (2019) pero en la mayoría de los casos coincidimos con ella pues varias de las narrativas expresan como los médicos no comprenden el uso de la medicina tradicional

Al considerar estos dos casos es, por lo tanto, que volvemos a comprobar cómo es de suma importancia que se conjunten los conocimientos de la salud pública y la salud colectiva, no solamente en los saberes de las localidades sino también que el personal de salud reconozca que no solamente lo biomédico es lo que funciona y puedan respetar las costumbres y creencias de las localidades rurales, pero sobre todo que puedan dentro de su formación incluir a la medicina antropológica.

5.2.3 La Exclusión social como factor de riesgo en cuestiones de salud

La exclusión social la consideramos en este proyecto como un elemento de la determinación social que como se menciona en el marco teórico son aquellos factores que ponen en desventaja social a personas y grupos e incluso como es el caso de nuestro proyecto a toda una localidad, en este sentido la exclusión social vista desde la perspectiva de la determinación de la salud permitió tener en cuenta tres códigos para esta categoría, estos se desarrollaran en el orden de enraizamiento que presentaron.

El primero de estos códigos es el acceso a diagnósticos, en este sentido puede percatarse como es común que se les mencione que su hijo tendrá algo que lo hará ir más lento que los demás pero en algunos de los casos no tienen un diagnóstico certero, podemos identificar como incluso en un caso en particular donde el tío y el sobrino presentan discapacidad el papel que les brindaron como diagnóstico dice exactamente lo mismo y la misma institución lo proporciona, al cuestionar como es que llegaron a este diagnóstico una de las mujeres cuidadoras menciona que les dieron solo el papel y la otra relata que una maestra que trabajaba con su esposo fue quien se dio cuenta de la discapacidad.

“no no no le hicieron estudios así es que la estaba llevando ahí el al aquí al Centro Estatal de rehabilitación y educación especial (CREE) de García y el doctor ahí me dijo que ella si iba a hacer las cosas, me dijo el doctor que, si iba a hacer las cosas pero que se iba a tardar más que como los demás niños, pero no sé yo yo esperaba que iba a

hablar pronto y no no hablaba ya va cumplir 11 años y no habla” (L, los Fierros, septiembre 2023).

“nació J y pues ya me la dieron de alta y todo y así únicamente lo comentario que me hizo el doctor es que me dijo es que J va a ser un poquito distinta ella va a tardar un poquito más en cómo se llama en cómo se llama en su conducta o lo que en su desarrollo vaya” (CZ, mirador de la Montaña, marzo 2024).

“no le han hecho ni un diagnóstico a él...no de hora no pero sí hasta hace poco que si le hicimos...pero es como retraso mental o algo así ...es como un niño ...él no tiene maldad (refiriéndose a su hijo) en nada ni sabe pelear ni nada... nooo es que así se la ponen porque decimos que él no sabe y así le ponen que es discapacidad (ML, los Fierros, octubre 2023).

“es que había una maestra especial en niños así que tenían algo alguna discapacidad ella trabajaba con ese mi esposo trabajaba con ella ahí en rinconada... y ella fue la que como a veces iban con el (refiriéndose que el hijo acompañaba al esposo a su lugar de trabajo) noto que él (refiriéndose a su hijo) no se desarrollaba igual que los demás... nomas J y lo checaron y nomas el salió” (I los Fierros, noviembre 2023).

Estas experiencias que comparten las mujeres cuidadoras permiten comprender como en algunos de los hogares el diagnóstico no es certero por lo cual no cuentan con la orientación necesaria e incluso ellas esperan que sus hijos se desarrollen aunque sea un

poco más lento como se les mencionó, pero al no suceder esto, les genera preocupación e incertidumbre de si llevan de manera correcta el cuidado de sus hijos, otra cuestión que se identificó es cómo el tener un diagnóstico o un papel es más bien una evidencia que les permite recibir ciertos apoyos por parte de los programas hacia la población con discapacidad.

Es importante también destacar que en algunos casos las mujeres cuidadoras sí fueron orientadas de manera correcta y cuentan con estudios específicos que les permitieron conocer el tipo de discapacidad que presentaban sus hijos por lo tanto las que tuvieron acceso a un diagnóstico certero muestran aspectos del cuidado más específicos en cuanto a la discapacidad e incluso para el tratamiento de algunas enfermedades congénitas.

“no desde que nació él (refiriéndose a su hijo) nos dijo el doctor...de su enfermedad a los 3 meses empezó...la del corazón o sea la enferme... lo que tenía del corazón entonces tenía que se enfermaba del corazón y del estómago el intestino ...tetralogía de Fallot...a los 3 meses que le dio la primer neumonía que no podía respirar nada...también esa vez que estuvo internado ...casi que me enfoque no más en lo del corazón que era lo que más...sí pues ya me explicaron o sea la gravedad de su de su problema del corazón” (A, los Fierros, noviembre 2023).

“sí le hicieron resonancia magnética encefalograma y dijeron que todo estaba normal... a los 2 años y medio la llevamos a consultar dijeron está todo normal físicamente está está bien dice nada más que sí pensaban que podría ser hiperactividad también porque

andaba corriendo por toda la casa o sea no nos hacía caso o sea puede ser hiperactividad o porque ella agarra cosas y anda caminando y si juega ya después la llevamos al con el neurólogo y nos dijo es autismo dice porque ella también se pegaba no tenía no me acuerdo cómo se dice pero no sentía dolor ... que es una de las características también del autismo entonces nos dijeron es autismo llegaron los 3 años y fue que dejó de caminar y dejar de mover las manos dejar de hablar dijeron es que es el síndrome de Rett” (C, los Fierros, enero 2024).

“a los 7 meses de embarazo le detectaron el urétero del riñón derecho obstruido ya está operado a los 2 meses...a los siete meses si... el urétero estaba tapado entonces le tuvieron que cortar un pedazo para pa los 2 meses de nacido” (B, El Cerrito, marzo 2024).

Lo que se mencionó anteriormente es el acceso al diagnóstico de la discapacidad y enfermedades congénitas, pero que sucede cuando hay una enfermedad que no es de nacimiento, en ocasiones son enfermedades que no ponen en riesgo la vida como es el caso de una de las niñas que presenta dermatitis pero en otro caso es relevante destacar como la cuidadora conoce las características de la persona que cuida e identifica como una situación de salud que pone en riesgo la vida de en este caso su nieto y relata todos los lugares que visito hasta que alguien pudo identificar el padecimiento.

“yo la llevé a muchas a muchos lugares la llevé al materno la llevé ahí en García por parte del seguro, con particular y no no... pues son unos me decían que eran los ácaros y

luego otros me decían que era la derma que era dermatitis atópica y y que yo no me dijo una doctora me dijo que era alérgica a los piquetes de los moscos ...que si le pica un zancudo en algún lugar eso la hacía que sé que se le brotara en todo el cuerpo así me decían y otro que lo ácaros y otro que la comida y así y pues así nos así nunca le hicieron un estudio que dijera que exactamente a lo que es alérgica” (L, los Fierros, septiembre 2023).

“haga de cuenta que se enfermó él (refiriéndose a su nieto) se dejaba caer en el piso él no tenía fuerzas perdió la las fuerzas, pero nosotros no sabíamos que era esa enfermedad...nosotros y le daba temperatura haga de cuenta que nosotros creíamos que era una simple gripa entonces lo llevamos con el doctor varias veces con los doctores esos que les digo yo que particulares ...Y nunca daban nunca daban con que tenía nunca se le quitaron en vez de de (MG, Los Fierros, septiembre 2023)

Otra parte importante de esta sección es un código que va muy de la mano con el anterior, el acceso a Médicos, es importante destacar que en estas localidades no existen centros de salud y los hospitales más cercanos están a una distancia considerable de mínimo 30 minutos, por tanto el gobierno ha proporcionado la asistencia de un programa llamado Caravana de salud, este programa acude cada cierto tiempo aunque en ocasiones como las mismas mujeres cuidadoras lo relatan los tiempos entre visitas no son constantes ni establecidos.

Este programa está vigente solo en ciertas localidades, por ejemplo en la localidad de los Fierros en García al momento de realizar la primera etapa de esta investigación (verano del

2022) asistía un Médico y una enfermera que de hecho como se mencionó en apartados anteriores fueron porteros que fungieron como informantes claves junto a las promotoras de salud y a las maestras, pero al momento de realizar las entrevistas (2023) coincidimos dos veces con la caravana y se percató que solo asistía la enfermera, por lo que se asistió con la promotora de Salud de la localidad la cual confirmó que el médico ya no asiste y que no saben si algún día regresara.

Para la localidad de Mirador de la Montaña en Juárez por el contrario, cuando se aplicó la encuesta, es decir, la primera parte de esta investigación, la situación era similar a la Localidad de los Fierros pero cuando regresamos a realizar las entrevistas a profundidad la promotora de salud y las mismas mujeres cuidadoras comentaron que desde enero del 2024 todos los miércoles sin falta acuden dos médicos a la casa de salud de la localidad y aunque sólo realizan consultas generales, Papanicolaou y aplicación de vacunas esta localidad tiene mayor acceso a médicos que el resto de las localidades.

“pues vinieron los doctores creo que ya tiene más de una semana, pero si no sé cuánto cuando vayan a volver a venir” (L, los Fierros, septiembre 2023).

“como cada tres semanas cada mes es que en veces no la vemos (refiriéndose a la caravana de Salud) ... en veces no nos damos cuenta” (ML, los Fierros, octubre 2023).

“pues supuestamente hacen que papanicolaou este consulta a los niños y a las señoras también... no no no todos los miércoles vienen, pero porque las señoras nomás no vienen

los doctores y van y ponen gorro otra vez a ver porque si hay que estarles aquí” (CZ, Mirador de la Montaña, marzo 2024).

Otra manera de acceder a médicos para las personas de las localidades rurales es en el sector privado, e incluso algunas de las mujeres cuidadoras refieren haber consultado con médicos Especialistas, tanto en el sector público como en el privado, las que lo hicieron en el sector público tuvieron que acudir a Monterrey lo cual implicó un gasto en trasportación y alimentos mientras que a las que acudieron a sector privado les implicó un gasto de consulta.

“llegue primero con el pediatra el pediatra normal general este la checo y de hecho también la llevamos porque de repente estaba parada en la pared y se daba ella la cabeza contra la pared y muchos pediatras dicen que esos niños a esa edad es normal que se golpeen que porque están dejando de ser bebés a ser unos niños entonces la llevamos dijo muchas veces es normal dijo lo que no es normal es de que le digas a la niña siéntate y se sentaba y se paraba y se iba dice a lo mejor hay algo que es como hiperactividad el primer Pediatra nos dijo puede ser hiperactividad dijo físicamente todo está bien nada más que tienes que checarla con un neurólogo que a lo mejor algo en su cabecita ocupa un medicamento para estar tranquila llegamos con él después con el neurólogo” (C , los Fierros, enero 2024)

“eee por fuera con otro doctor nos encontramos con un doctor que trabaja a las 23 en la mañana, pero trabajaba en la tarde en otro consultorio entonces él nos dijo que no se

ocupaba quitar que no mas habría que quitarle un pedazo del urétero para que pudiera funcionar” (B, el Cerrito, marzo 2024).

“pues el neurólogo lo checo me dio el diagnóstico que primero fue el déficit de atención yo le dije, pero fueron todas esas cosas el déficit de atención e hiperactividad el retraso de desarrollo global que me dijeron que él va a crecer, pero él se va a comportar como un niño chiquito me dijeron” (LJ, el Cerrito, marzo 2024).

“Y por eso de ahí para acá por eso ya lo me lo llevamos le dije a mi esposo no consigue el dinero lo digo porque yo necesito saber que tiene El Niño para ver cómo” (AT, Mirador de la Montaña, marzo 2024).

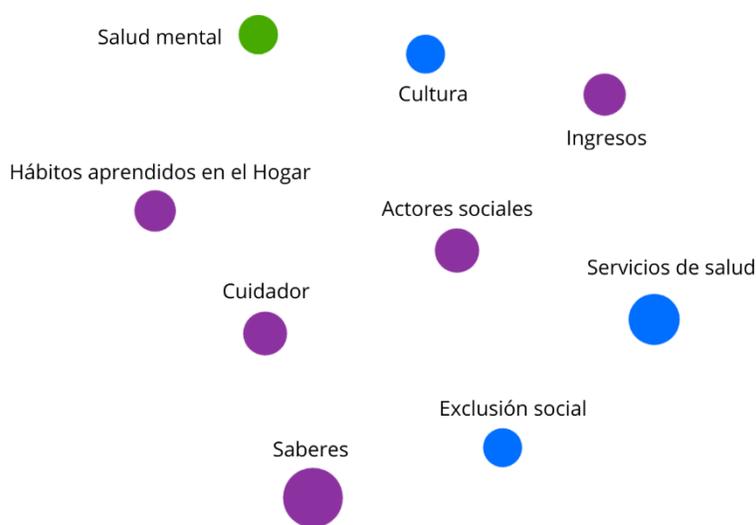
“si la la especialista que es una doctora que que es de monterrey que es allá del universitario...pues apenas tiene como un mesecillo que la vi ya el mes que entra les toca la cita otra vez no sé si les vayan a aumentar la dosis” (BK, Maravillas, abril 2024).

5.3. Reflexiones Finales del Capítulo

Se puede concluir que con base en el modelo los códigos con mayor enraizamiento se relacionan entre sí a nivel micro y meso social e inciden en la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales. El primero de estos son los servicios de salud asociado con la exclusión social debido a que para este proyecto esta categoría incluía el acceso a diagnósticos y a médicos, de tal forma que permite reflexionar en la importancia que tienen

en las zonas rurales el personal de salud y como para ellas estos accesos, afiliaciones y el contar con un personal de salud cercano sin importar que sea privado o implique un gasto de bolsillo, les inspira la confianza de que todo estará mejor, por lo tanto como se ha mencionado antes, el mayor peso en cuestiones meso sociales pudieran percibirse como si la salud recayera sobre el personal médico y de salud (fig. 40).

Figura 40. Categorías del modelo con mayor enraizamiento en la determinación de la salud de la población con discapacidad.



Fuente elaboración propia.

Como parte del análisis del nivel familiar, la categoría de saberes toma relevancia debido a que estos surgen de la convivencia diaria entre el cuidador y el receptor de cuidados y permiten que el conocimiento obtenido en estas interacciones tenga mayor peso en el proceso salud-discapacidad-atención que la información médica o los diagnósticos brindados. Se identificó que las mujeres cuidadoras perciben la discapacidad de tres maneras distintas, dos de estas perspectivas desde una connotación negativa es decir la visibilizan como un problema o como sinónimo de enfermedad, pero también se reconoce

que algunas mujeres cuidadoras la identifican desde una perspectiva de información, es decir, que al percatarse de actitudes diferentes en sus hijos(as) deciden investigar e indagar para de esta forma poder apoyarlos.

Otra parte importante es que la falta de diagnósticos certeros aumenta la carga emocional en las mujeres cuidadoras y genera diferentes sentimientos entre los que podemos destacar: culpa, responsabilidad, incertidumbre y la generación de falsas expectativas; esta falta de acceso a diagnósticos pone al descubierto una barrera en el acceso del salud permite confirmar lo que estudios previos han evidenciado en este sentido (Águila, 2007; Rea, 2014; Morgani de Almeida, 2017; OMS, 2020; Valenzuela-Fuenagan, 2021).

Esta carga emocional puede originar en las mujeres cuidadoras un agotamiento físico y mental esto debido a que el cuidado en ocasiones no solamente se trata de asistir a la persona con discapacidad sino también estar en constante vigilancia, pendientes en todo momento y con la disposición de brindar apoyo, este constante estado de vigilancia les hace percibir que aunque puedan existir redes de apoyo dentro de las familias ellas son las únicas que pueden atender de manera adecuada a sus hijos/nietos, esto debido a la intuición que desarrollan en el proceso salud-discapacidad-atención que les permite identificar signos de alerta aun cuando sus hijos no lo comunican de manera verbal, esta percepción genera codependencia, una barrera para que otras personas puedan apoyar en el cuidado de la persona con discapacidad.

Otro punto para destacar es que las mujeres cuidadoras son las actores sociales principales en el proceso salud-discapacidad-atención, ya que al realizan este trabajo desde el amor y la responsabilidad, pero también destacan las emociones y dilemas éticos a los que se enfrentan en este proceso debido a que se sienten responsables no sólo del desarrollo de sus hijos sino también de su futuro y a estos sentimientos se les suma la frustración que genera la discriminación social a la que se enfrentan ellas mismas y sus hijos(as).

Aunado al impacto antes mencionado se identifica cómo las mujeres cuidadoras priorizan las necesidades de sus hijos sobre las de ellas mismas, lo que las lleva a aislarse y a generar agotamiento no sólo mental sino físico, también se identifica como vinculan su estado de salud con la capacidad de cuidar, esto las coloca en una posición de vulnerabilidad no solamente en cuestiones de salud sino también de independencia económica ya que la mayoría de ellas dejan sus empleos o actividades que generan un ingreso económico para dedicarse de tiempo completo al cuidado.

Dentro de las redes de apoyo se identifica que los hermanos se convierten en actores secundarios del cuidado, estos asumen roles protectores específicamente en el cuidado y la defensa de sus hermanos en etapas de infancia y adolescencia, en estas etapas se hace frente (en ocasiones de maneras agresivas) a insultos dirigidos a sus hermanos. Posteriormente cuando se convierten en adultos el rol de protector persiste, pero ahora como proveedores no sólo de cuidados sino aquello que implique gastos en salud y alimentación.

Dentro del análisis del contexto sociocultural podemos apreciar en la figura 40 cómo los servicios de salud son un determinante importante en primera estancia porque existe una barrera en el acceso, pero también por las percepciones y experiencias que han tenido con algunos prestadores de servicios de salud públicos que han generado desconfianza en la calidad de su servicio, otro dato importante del acceso es que muchos de ellos no se afilian por desidia o porque creen que por no estar casados no tienen derecho o se les negará esta prestación.

Otras barreras presentes en el uso de servicios de salud públicos hace referencias a las demoras, como se había explicado los largos tiempos en espera, la falta de especialistas que les brinden una atención de calidad con diagnósticos y tratamientos certeros, así como la falta de recursos para realizar estudios específicos o proporcionarles algún medicamento, por lo tanto identificamos en gran medida que esto las lleva a hacer uso de los servicios médicos privados, no sólo debido a la rapidez de la atención sino también a que perciben que brindan diagnósticos y tratamientos más certeros lo que aumenta la confianza en estos médicos o instituciones, dentro de esta atención privada, las mujeres cuidadoras aprenden del personal de salud que medicamentos utilizan para ciertas enfermedades lo que les permite realizar una atención primaria contribuyendo a evitar un gasto en salud.

Respecto a la cultura, destaca cómo las zonas rurales de Nuevo León combinan los conocimientos médicos adquiridos con el uso de la medicina tradicional, esto genera no solamente un impacto positivo en la salud de las personas con discapacidad sino en todos

los integrantes del hogar, pero también impacta en la transmisión intergeneracional de conocimientos y saberes, y ayuda en la economía familiar, al evitar consultas innecesarias, por tanto, la medicina tradicional o ancestral es una de las alternativas para el cuidado en salud de los hogares, otro punto importante a destacar en esta categoría es el hallazgo de que aunque en la mayoría de los saberes biomédicos la medicina tradicional está en segunda plano, se identificó como dos médicos recomendaron a gente de las zonas rurales el uso de esta para la atención de ciertos padecimientos específicos, lo que muestra que es posible una integración entre la salud pública y la salud colectiva.

Por tal motivo es que desde las narrativas y saberes en salud de las mujeres cuidadoras reafirmamos la necesidad de que los conocimientos adquiridos tanto en la salud pública y la salud colectiva se utilicen de manera conjunta en pro de la salud de la población y que se creen al menos para el caso específico de las zonas rurales, casas de salud colectiva en la que en las ocasiones que no pueda asistir el médico, la gente de la localidad brinde los servicios de atención primaria con base en los conocimientos adquiridos tanto de lo transmitido por el personal de salud como de sus experiencias.

Para la categoría de exclusión social podemos confirmar como el acceso a los servicios de salud es desigual y limitado y que en ocasiones dependen de la disponibilidad de los programas gubernamentales que son intermitentes y forman parte de las barreras en salud junto con la falta de centros de salud, el acceso a los médicos y a diagnósticos certeros.

Dentro de las áreas de oportunidad de esta zona de estudio se tendría que realizar un análisis más profundo del impacto emocional y social que conlleva el cuidado de las personas con discapacidad, así como el desarrollo de estrategias que le permitan al cuidador tener acceso a información y apoyo por parte de instituciones. También sería valioso integrar o realizar estudios cuantitativos que refuercen nuestras afirmaciones en todas y cada una de las áreas aquí tratadas, así como datos sobre el impacto económico del uso de los servicios de salud privados de las poblaciones rurales.

Por último, se recomienda explorar el impacto de las responsabilidades que tienen los hermanos de personas con discapacidad no solamente a nivel emocional sino también social y profesional y a su vez analizar si existen redes de apoyo que no tengan un lazo familiar y realizar estudios sobre ello.

Capítulo 6

Conclusiones Generales

El objetivo principal de este estudio fue identificar que determinantes sociales son los que tienen mayor influencia en la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León, para lograr este objetivo se creó y utilizó el modelo para la determinación social de la salud de la población con discapacidad, que permitió no solo identificar estos determinantes sino también las barreras a las que la población con discapacidad y sus familias se enfrentan.

A continuación, se presentan los determinantes que tiene mayor impacto en la salud de las personas con discapacidad, las barreras a las que se enfrentan y las estrategias que sugerimos implementar para minimizarlas.

Determinante	Barreras	Estrategias
<p>Educación: limita su desarrollo académico e impacta en su integración social y laboral.</p>	<p>Carencia de estrategias educativas y formación adecuada de los docentes para brindar atención a la población con discapacidad.</p>	<p>Programas de educación inclusiva que garanticen la alfabetización de las personas con discapacidad, que promuevan su independencia laboral y económica.</p>

<p>Independencia: se ve modificada por la presencia o no de enfermedades congénitas.</p>	<p>Sobreprotección y relaciones de interdependencia para la población con alguna enfermedad.</p>	<p>Brindar la información necesaria a las mujeres cuidadoras, para evitar la sobreprotección y permitir a la persona con discapacidad relacionarse con los miembros de su hogar y comunidad.</p>
<p>Salud Física: Percepción de salud positiva, confirmada por medio de ausencia tanto de enfermedades frecuentes como de crónico degenerativas.</p>	<p>La percepción social negativa y la vinculación de la discapacidad con la enfermedad.</p>	<p>Hacer visible la necesidad de accesos a la salud con equidad, específicamente en la capacitación del personal de salud de acuerdo con las necesidades específicas de esta población.</p>
<p>Discriminación médica y social: impacta en las condiciones de vida de las personas.</p>	<p>Estigmatización social, restar valor por tener una discapacidad, falta de capacitación del personal de salud lo que limita su diagnóstico y tratamiento.</p>	<p>Estrategias de salud que capaciten y sensibilicen al personal. Por medio del desarrollo de estrategias de atención más empáticas y humanas, que respeten el valor por igual de todas las</p>

		personas.
Saberes y roles familiares: experiencias que permiten desarrollar intuición en el cuidado y la atención para esta población.	Aislamiento social y en ocasiones laboral, así como aumento en la carga emocional de las mujeres cuidadoras.	Promover programas que mejoren su calidad de vida, por medio de apoyo psicosocial que promueva y garantice su bienestar emocional.
Redes de apoyo: influyen de manera positiva al evitar relaciones de interdependencia y a su vez aporta al bienestar de las mujeres cuidadoras.	En ocasiones el acceso es limitado, los hermanos juegan un papel primordial, aunque se enfrentan a la discriminación y el acoso social (bullying).	Desarrollo de redes de apoyo institucionales de tal forma que el cuidado se distribuya entre esta red y las redes familiares y comunitarias.
Cultura (uso de medicina tradicional): impacto positivo en la salud física y la economía de los hogares.	La falta de conocimiento y respeto a este tipo de medicina por parte del personal de salud.	Integración de la medicina tradicional como estrategia de salud pública, creación de centros comunitarios de salud colectiva como clave en la atención primaria de la salud de las zonas rurales.

Fuente elaboración propia

Las estrategias sugeridas permitirán no solamente aportar a un cambio que se refleje en el bienestar de las personas con discapacidad sino también generar evidencia empírica para el desarrollo de políticas educativas inclusivas, la promoción de equidad en salud por medio de sensibilización del personal de salud, que se refleje en la disminución de la discriminación médica para las personas con discapacidad y sus familias.

Con relación con el contexto familiar la importancia de los cuidados en salud es una estrategia que prioriza la atención de algunos padecimientos desde la familia basada en medicamentos básicos, remedios caseros y la autoevaluación intuitiva que permite determinar si es necesario acudir al médico, esta estrategia compensa la falta de servicios médicos en las localidades rurales, pero a su vez implica un riesgo, debido a las limitaciones o falta de experiencia para tratar algunas enfermedades, por lo que es importante trabajar en fortalecer la educación, promoción y prevención en salud con los distintos actores sociales que están presentes en lo rural.

Otra cuestión que se debe fortalecer son las redes de apoyo, es importante promover su desarrollo para ayudar a que se disminuya la carga física y emocional del cuidado y permitir así a las mujeres cuidadoras su reintegración a la vida social y laboral, y en los contextos sociales fomentar el uso combinado de los saberes tradicionales y la biomedicina para brindar atención primaria de tal forma que se haga frente a la ausencia de personal de salud en las zonas rurales.

La salud es un elemento fundamental para que se logren los objetivos de desarrollo sustentable, por tanto, el realizar estudios acerca de que determina la salud de la población con discapacidad de las zonas rurales es un avance hacia el desarrollo sostenible, por medio de la atención primaria a la salud, enfocados en el Objetivo de desarrollo sustentable (ODS) 3 salud y bienestar, al plantear propuestas para trabajar desde la perspectiva social en la atención primaria de la salud en las localidades rurales de Nuevo León estudiadas y al tener en cuenta la participación social en salud de manera transdisciplinaria entre la comunidad, las asociaciones civiles, la academia y el estado, con la finalidad de promover e impulsar políticas sociales en salud para el caso de las ruralidades de Nuevo León, repensándose en términos de salud colectiva: prácticas y saberes colectivos.

El conjuntar los conocimientos de la salud pública y la salud colectiva, no solamente en los saberes de las localidades sino también que el personal de salud reconozca que no solamente lo biomédico es lo que funciona, permitirá que se acepte y respete las costumbres y creencias de la población de las localidades rurales, así como la inclusión de la medicina antropológica dentro de la formación del personal de salud.

Para poder gozar plenamente del derecho a la salud y cumplir con el ODS 3 se tendrá que disponer de servicios médicos que incluyan servicios de prevención, curación y rehabilitación, promoción y educación para la salud, tratamiento adecuado para lesiones, afecciones y discapacidades, tratamiento para la salud mental, suministro de medicamentos y participación de la comunidad y población general en la prestación de servicios de salud,

fortalecer la atención primaria de la salud a través de la participación comunitaria e incorporar los saberes, conocimientos, prácticas en salud de las personas de las localidades.

Con base en lo mencionado anteriormente y en búsqueda del salud y bienestar de las población con discapacidad de las zonas rurales es que también se aporta a otros objetivos de desarrollo sostenible, el ODS 10 reducción de las desigualdades, no solo por visibilizar el que se garantice el acceso a los servicios de salud, sino que por medio de la salud colectiva con la participación de las localidades en casas de salud se mitiga la falta de personal de salud en estas localidades.

Otros objetivos que se tuvieron en cuenta y se logró que se visibilizaran por medio de este proyecto son el ODS 2 hambre cero, al evidenciar la falta de acceso a ciertos grupos alimenticios de esta población, el ODS 4 educación de calidad específicamente para la población con discapacidad, el ODS 6 relacionado al agua limpia y el saneamiento esto debido a que las localidades rurales se abastecen principalmente de agua de pozo todos estos objetivos relacionados con la salud de esta población y por último el ODS 8 trabajo decente y crecimiento económico, en este sentido pudimos percatarnos que la mayoría de los jefes/ jefas de familia cuentan con empleos informales y esto repercute en la salud debido a la falta de cobertura de servicios de salud públicos.

Por lo antes mencionado el aporte de este proyecto fue no solo profundizar sino también visibilizar los determinantes sociales de la salud que influyen en la salud de la población

con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León para de esta manera no solamente comprender el proceso salud-discapacidad-atención sino también conocer las barreras a las que se enfrentan ellos y sus familias, al estudiar la salud de la población con discapacidad también se contribuye al desarrollo sostenible, enfocados en visibilizar los ODS para reducir desigualdades en salud, educación, vivienda, trabajo decente y acceso a servicios de agua y saneamiento, al generar evidencia empírica que permita servir como base para el desarrollo de políticas públicas inclusivas y equitativas en materia de salud y educación para la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León.

La estrategia metodológica utilizadas a través de la etnografía, compuesta por la encuesta, la observación, la entrevista a profundidad nos permitió lograr un acercamiento y comprensión de los contextos de vida de la población con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León, así como identificar los principales determinantes sociales del proceso salud- discapacidad-atención. No obstante, se identifican las siguientes líneas de investigación que se pudiera desarrollar para complementar este proyecto:

- Aplicación del modelo para la determinación social de la salud de la población con discapacidad, tanto para población con discapacidad intelectual de zonas urbanas, como en los diferentes tipos de discapacidad.
- Realizar estudios cuantitativos del modelo para la determinación social de la salud de la población con discapacidad que permitan triangular la información aquí obtenida.

- Realizar estudios cualitativos de las emociones de las mujeres cuidadoras específicamente el Constante estado de vigilancia.
- Estudios en los que se analice el impacto que tiene la formación docente en la alfabetización de las personas con discapacidad intelectual.
- Los efectos conductuales y emocionales de la población con discapacidad resultado de la sobreprotección.
- El impacto económico en los hogares de las zonas rurales que hacen uso de los servicios médicos privados.
- Estudios sobre el impacto físico, emocional y social en las mujeres cuidadoras de la población con discapacidad.
- Estudios de trayectoria de vida para conocer el impacto emocional y social de los hermanos de personas con discapacidad.

Con base en el análisis tanto teórico como empírico que se realizó en esta investigación y las estrategias sugeridas en esta capítulo podemos destacar algunos puntos en materia de política pública en salud dirigida a la población con discapacidad:

- Implementación de programas de educación inclusiva, no solo en zonas rurales sino también en urbanas, donde se realice una educación continua a los docentes para brindar atención educativa a la población con discapacidad, cuyo reflejo sea espacios educativos accesibles tanto en las instalaciones, como en la alfabetización de esta población.

- Garantizar un acceso equitativo y de calidad a la población de las zonas rurales, por medio de atención a través de unidades móviles o de casas de salud comunitarias donde el personal de salud cuente con los conocimientos adecuados para brindar atención tanto a la población en general como a las personas con discapacidad, desde una perspectiva de derechos humanos donde se les brinde un trato digno, empático y humanizado.
- Promover espacios no solo en materia de salud sino también entornos sociales libres de estigmas y de discriminación, donde las personas con discapacidad y sus familias reciban un trato que respete el derecho a la dignidad de esta población.
- Reconocer el trabajo que implica el cuidado, específicamente visibilizar que esta responsabilidad recae en las mujeres de los hogares, por lo que se promueva la formación de redes de apoyo y se distribuya la responsabilidad a los diferentes actores del cuidado, como lo son el gobierno, el mercado, la comunidad y la familia y brindar apoyo emocional y acompañamiento a las mujeres cuidadoras.
- Reconocer y sumar a las estrategias del sistema de salud los saberes de las localidades, para que permita la conjunción de la medicina tradicional y la biomédica, así como la formación de consejos comunitarios en salud, que tomen decisiones en las localidades rurales de Nuevo León.

Bibliografía

- Acero, M., Caro, I. M., Henao, L., Ruiz, L. F., & Sánchez, G. (2013). Determinantes Sociales de la Salud: postura oficial y perspectivas críticas. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31, 103-110.
- Adger, W. N. (2006). Vulnerability. *Global environmental change*, 16(3), 268-281.
- Agudelo, M.E. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultaneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3 (1). 1-19. doi: <http://revistaumanizales.cinde.org.co/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/311/181>
- Águila, L. M., (2007): El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana, Pontificia Universidad Católica del Perú. En web: <http://tesis.pucp.edu.pe/tesis/ver/970>.
- Aguilar, A. C., Ruiz, M. J. E., Ortiz, G. E. C., León, M. C. E., & Robles, J. A. (2024). Componentes del bienestar social en hogares rurales de la zona ixtlera del Noroeste mexicano. *Estudios Sociales: Revista de Alimentación Contemporánea y Desarrollo Regional*, 34(63), 16.
- Albornoz, R. E. G., & Nieto-Murillo, E. (2022). Experiencias de cuidadores no familiares frente al cuidado de personas con discapacidad, en apartadó y carepa en el 2017. *Inclusión y Desarrollo*, 9(1), 63-73.
- Alcolea Fernández, J. (2017). Cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual.
- Almeida Filho, N. D. (2001). For a general theory of health: preliminary epistemological and anthropological notes. *Cadernos de Saúde Pública*, 17, 753-770.
- Alvarado García, A. (2004). La ética del cuidado. *Aquichan*, 4(1), 30-39.

- Álvarez, L. (2019). Acceso a servicios de agua y saneamiento en áreas rurales dispersas. *Camino a la universalización. División de Agua y Saneamiento (BID), Washington.*
- Alviar, M. Alzate, A. Bedoya, L. Bravo, L. Cano, C. Gallón, A. Gómez, C. González, A. Monsalve, R. Ramírez, J. Sepúlveda, V. & Velásquez, J. (2006). caracterización, dinámica interna y procesos llevados con algunas familias de los menores infractores o en situación de peligro de los programas Despertar-es y PROAM. Medellín: Universidad Pontificia Bolivariana. Tesis de Especialización en Trabajo Social Familiar
- Amar, J., Martínez González, M., & Utria, L. (2013). Nuevo abordaje de la salud considerando la resiliencia. *Revista Salud Uninorte*, 29(1), 124-133.
- Antón, A. (2013). La desigualdad social. *Ponencia (revisada) presentada en las X Jornadas de Pensamiento Crítico. Jornadas organizadas por Acción en Red Recuperado el, 10.*
- Aparicio, P. C., Gamero, A. F., Ruiz, L. A., Aragón, S. O., Alegre, R. H., & Domingo, A. S. (2022). Obesidad y sobrepeso en personas con discapacidad intelectual. *Revista Sanitaria de Investigación*, 3(3), 17.
- Arias, E. F., Baldeón, L. M. V., & Bueno, Y. L. A. (2020). Situación laboral y calidad de vida de las personas con discapacidad física Huancayo. *Horizonte de la Ciencia*, 10(19), 52-62.
- Aristizábal-Vélez, P. A., García-Chamorro, D. A., & Vélez-Álvarez, C. (2014). Determinantes sociales de la salud y su asociación con el sobrepeso y obesidad en adolescentes. *Orinoquia*, 18(2), 66-77.
- Arredondo, A. (1992). Análisis y reflexión sobre modelos teóricos del proceso salud-enfermedad. *Cadernos de Saúde Pública*, 8, 254-261.
- Arroyo, R. M. C.(2010). El cuidado en la vejez avanzada: escenarios y tramas de violencia estructural y de género. *Iberofórum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, (10), 1-21.

- Arroyo, M. C., & Santos, P. V. D. L. (2023). Cuidado infantil vs cuidado en la vejez: presencias y ausencias en la política de cuidados en México. *Revista Reflexiones*, 102(2), 200-225.
- Arzate Salgado Jorge, Rangel Esquivel José Manuel. (2021). *Vulnerabilidad, salud y políticas alimentarias*. México: Puertabierta Editores, S. A. de C. V.
- Atkinson, R., & Flint, J. (2001). Acceso a poblaciones ocultas y difíciles de alcanzar: estrategias de investigación de bola de nieve. *Actualización de Investigación Social*, 33, 1-4.
- Austin A, Herrick H, Proescholdbell S, Simmons J. Discapacidad y exposición a altos niveles de experiencias infantiles adversas. (2016). *Rev. Med. Carolina del Norte* [Internet].; 77(1), 30-36. Disponible en: <https://doi.org/10.18143/ncm.77.1.30>
- Bagnato, M. J., & Córdoba, J. (2021). Perfiles epidemiológicos de personas con discapacidad beneficiarias de políticas públicas a través del WHO-DAS II. *Revista de Psicología*, 20(2), 18-33.
- Balarezo, D. A., & Andrade, R. P. (2017). Paradigmas en la medicina y las ciencias de la salud a través del tiempo. *ATENEO*, 19(2), 186-201.
- Balderas, A. C. M. (2020). *Cuerpo y discapacidad en la sociedad Nahuatl de la Huasteca Potosina, México*.
- Barbosa, S. D., Salazar, F. V., & Beltrán, J. (2019). El modelo médico como generador de discapacidad. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 19(2), 111-122.
- Barnes, C. (2005). Independent living, politics, and policy in the United Kingdom: A social model account. *Review of Disability Studies: An International Journal*, 1(4).
- Batthyány, K., Cabrera, M., Alesina, L., Bertoni, M., Mascheroni, P., Moreira, N., ... & Rojo, V. (2011). *Metodología de la investigación para las ciencias sociales: apuntes para un curso inicial*.

- Batthyány, K., Scavino, S., & Perrotta, V. (2020). Cuidados infantiles y trabajo remunerado en tres generaciones de mujeres madres de Montevideo: los recorridos de las desigualdades de género. *Dados*, 63, e20170162.
- Bayón, M., Mier, M., & Terán, M. (2007). Encuesta Nacional de Familia y Vulnerabilidad (ENFAVU 2006). *Informe, abril, Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, México*.
- Berenguer Gouarnaluses, M. D. C., Pérez Rodríguez, A., Dávila Fernández, M., & Sánchez Jacas, I. (2017). Determinantes sociales en la salud de la familia cubana. *MediSan*, 21(1), 61-73.
- Bleda, J. M. (2006). Determinantes sociales de la salud y de la enfermedad. *BARATARIA. Revista Castellano-Manchega de Ciencias sociales*, (7), 149-160.
- Botero-Soto, P. A., & Londoño-Pérez, C. (2013). Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física.
- Bover, A. B., & Gastaldo, D. (2005). La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58, 9-16.
- Bravo Loor, S., Bernarás Iturrioz, E., Garaigordobil Landazabal, M., & Villafuerte Holguín, J. (2021). Situación de la Inclusión educativa e integración escolar de adolescentes con discapacidad motora de Manabí, Ecuador. *Revista San Gregorio*, 1(45), 47-58.
- Breilh, J. (1979). Epidemiología: Economía, Medicina y Política [Epidemiology: Economy, Medicine, Politics]. *Quito, Ecuador: Ediciones de la Universidad Central de Ecuador*.
- Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31, 13-27.
- Bronfman, M. (2000). Como se vive se muere. Familia, redes sociales y muerte infantil, Cuernavaca, UNAM-CRIM.

- Caballero, Isabel (2013). Interseccionalidad, en Peláez Narvaez, Ana y Villarino Villarino (dir.). La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad-manual. Volumen II. Ed. Cinca. Madrid.
- Cabrero, E. M. (2021). Las minimizaciones de la discapacidad como microagresiones capacitistas. *Dilemata*, (36), 35-53.
- Cáceres, O., Gastañaga, C., Guillen, J., & Rengifo, H. (2003). Diagnóstico de la salud ambiental en el Perú. *Lima: Comité Nacional de Salud Ambiental, Consejo Nacional de Salud, 2033*.
- Cala, M. L. P. (2020). La salud desde la perspectiva de la resiliencia. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 20(1), 203-216.
- Canales Martínez, M., Hernández Delgado, T., Caballero Nieto, J., Romo de Vivar Romo, A., Durán Díaz, Á., & Lira Saade, R. (2006). Análisis cuantitativo del conocimiento tradicional de las plantas medicinales en San Rafael, Coxcatlán, Valle de Tehuacán-Cuicatlán, Puebla, México. *Acta botánica mexicana*, (75), 21-43.
- Card, A. J. (2017). Moving beyond the WHO definition of health: a new perspective for an aging world and the emerging era of value-based care. *World Medical & Health Policy*, 9(1), 127-137.
- Cardona-Arango, D., Agudelo-Martínez, A., Restrepo-Molina, L., & Segura-Cardona, A. M. (2014). Índice de vulnerabilidad de la población en situación de discapacidad en Medellín. *Revista de Salud Pública*, 16, 1-12.
- Cardona, D., & Agudelo, H. B. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista facultad nacional de salud pública*, 23(1), 79-90.
- Cardona, J. (2016). Determinantes y determinación social de la salud como confluencia de la salud pública, la epidemiología y la clínica. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 16(1), 183-191.
- Carmona-Meza, Z., & Parra-Padilla, D. (2015). Social determinants of health: analysis from the colombian context. *Revista Salud Uninorte*, 31(3), 608-620.

- Caser, F. (2017). Definición de cuidador familiar. *Obtenido de Cuidadores Familiares: <https://www.fundacioncaser.org/autonomia/cuidadores-y-promocion-de-la-autonomia/cuidadores-familiares/definicion-de-cuidador-familiar>*.
- Castañuela, B. G. y Rangel, J. M. (2023). La experiencia social de las cuidadoras no remuneradas frente al cuidado de las personas mayores del estado de Coahuila. Aportes para la política pública. *Política social en tiempos de la Cuarta Transformación. Continuidad o cambio de paradigma*, 339.
- Castelblanco Niño, M. L., Cerquera Guerrero, L., Vélez Álvarez, C., & Vidarte Claros, J. A. (2014). Caracterización de los determinantes sociales de la salud y los componentes de la discapacidad en la ciudad de Manizales, Colombia. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 10(1), 87-102.
- Castro, R. (2002). En busca del significado, supuestos, análisis y limitaciones del análisis cualitativo. En Ivonne Szasz y Susana Lerner. *Para comprender la subjetividad* (57-85). México: Ed. Colmex.
- Castro, R. (2011). Teoría social y salud. In *Teoría social y salud*.
- Charter, O. (1986, November). Ottawa Charter for health promotion. In *First international conference on health promotion* (pp. 17-21).
- Comerci, M. E., & Dillon, B. (2014). Cambios en el modo de vida e impactos sociales en la depresión fluvial Atuel-Salado-Chadileuvú-Curacó. B. Dillon, y ME Comerci (Comp) *Territorialidades en tensión en el Oeste de La Pampa. Sujetos, modelos y conflictos*, 57-76.
- CONEVAL. (2014). Indicadores de acceso y uso efectivo de los servicios de salud de afiliados al Seguro Popular. México DF: Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social.
- CONEVAL. (2019) Diez años de medición de la pobreza multidimensional en México: avances y desafíos en política social. Ciudad de México: Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social.

- Córdoba, P. A. (2008). Discapacidad y exclusión social. Propuesta teórica de vinculación paradigmática. *Tareas*, (129), 81-104.
- Covarrubias, O. (2008). Factores que influyen dentro de la familia, en la aceptación o rechazo de la persona con discapacidad intelectual. *Tesis de Licenciatura. UNAM, Facultad de Psicología, México.*
- Cuesta, Fernández., & Cabezas, A. M. (2002). Unas definiciones polémicas: medio ambiente y gasto ambiental. *Técnica Contable*, 54, 565-57
- Dahlgren, G., & Whitehead, M. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health. Background document to WHO-Strategy paper for Europe* (No. 2007: 14). Institute for Futures Studies.
- de Derechos Humanos, D. U. (2015). *Declaración Universal de los Derechos humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas, 10.*
- De la Cruz Orozco, I. (2020). Educación inclusiva en el nivel medio-superior: análisis desde la perspectiva de directores. *Sinéctica*, (54).
- De La Guardia Gutiérrez, M. A., & Ruvalcaba Ledezma, J. C. (2020). La salud y sus determinantes, promoción de la salud y educación sanitaria. *Journal of negative and no positive results*, 5(1), 81-90.
- De la Torre-Ugarte-Guanilo, M., & Oyola-García, A. (2014). Los determinantes sociales de la salud: una propuesta de variables y marcadores/indicadores para su medición. *Revista Peruana de Epidemiología*, 18(1), 1-6.
- De los Santos, P. V., & Valdés, S. E. C. (2012). Cuidado informal: una mirada desde la perspectiva de género. *Latinoamericana de Estudios de Familia*, 4, 138-146.
- De Palmada, M. R. C. (1991). El concepto de medio ambiente humano en Geografía. *Revista de Geografía Norte Grande*, (18), 75-78.
- De Oca, Y. P. A. M., Medina, J. L. V., López-Fuentes, N. I. G. A., & Escobar, S. G. (2013). Los roles de género de los hombres y las mujeres en el México contemporáneo. *Enseñanza e investigación en psicología*, 18(2), 207-224.

- de Oca Zavala, V. M., Rueda, M. C. A., & Cordero, F. J. G. (2023). El cuidado. La evolución de un concepto teórico que transita a lo empírico, la producción de evidencia y la aplicación de las políticas. *Ciudadanías. Revista de Políticas Sociales Urbanas*, (13).
- Denzin, N. y Lincoln, Y. (2012). *Introducción general. La investigación cualitativa como disciplina y como práctica*. En N. Denzin y Lincoln, Y. (comps.). *Manual de la investigación cualitativa*, vol. 1. El campo de la investigación cualitativa, pp. 43-102. España: GEDISA.
- Diderichsen, F., Evans, T., & Whitehead, M. (2001). The social basis of disparities in health. *Challenging inequities in health: From ethics to action*, 1, 12-23.
- Domínguez, J. A. T., & Soto, N. G. (2016). El impacto de los determinantes sociales de la salud en una comunidad marginada. *Horizonte sanitario*, 15(1), 24-36.
- Dos Santos Batista, D. C., Ramos, V. V., da Cunha Oliveira, C. C., & Arellano, O. L. (2019). Accesibilidad en salud: revisión sobre niños y niñas con discapacidad en Brasil-Perú-Colombia. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17(2), 6.
- Duarte-Gómez, M. B., Núñez-Urquiza, R. M., Restrepo-Restrepo, J. A., & López-Collada, V. L. R. (2015). Determinantes sociales de la mortalidad infantil en municipios de bajo índice de desarrollo humano en México. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 72(3), 181-189.
- Echemendía Tocabens, B. (2011). Definitions on the risk and its implications. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 49(3), 470-481.
- Eibenschutz, C., Tamez, S., & González, R. (2011). ¿Determinación social o determinantes sociales de la salud? *México: Universidad Autónoma Metropolitana*.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

- Eraso, A. B., & Andreu, X. P. (2017). La exclusión social y sus determinantes relacionados con la salud y la discapacidad. *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, (36), 183-196.
- Evans, T., Whitehead, M., & Diderichsen, F. (Eds.). (2001). *Challenging inequities in health: from ethics to action*. Oxford University Press.
- Fajardo-Dolci, G., Gutiérrez, J. P., & García-Saisó, S. (2015). Acceso efectivo a los servicios de salud: operacionalizando la cobertura universal en salud. *Salud pública de México*, 57, 180-186.
- Farr, R. (1994). Attitudes, social representations and social attitudes. *Papers on social representations*, 3(1), 30-33.
- Ferreira, M. (2008). Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124(1), 141-174.
- Figuroa-Duarte, A. S., & Campbell-Araujo, Ó. A. (2014). Determinantes Sociales de la Salud; su Relevancia en el Abordaje de los Problemas de Salud Mental Infantil. El Caso del TDAH. *Boletín Clínico Hospital Infantil Del Estado De Sonora*, 31(2), 66-76.
- Finkelman, J., Corey, O., & Calderon, R. (1994). Epidemiología ambiental: un proyecto para América Latina y el Caribe. In *Epidemiología ambiental: Un proyecto para América Latina y el Caribe* (pp. 258-258).
- Flick, U. (2011). *Introducción a la Investigación Cualitativa*, España: Morata. Capítulo II Posiciones teóricas. Pp. 29-42.
- Florenzano UR. (1992) La familia como factor de riesgo, Adolescentes y familia en Chile. *Creces 7*: 24-34.
- Flórez-Alarcón, L. (2006). La psicología de la salud en Colombia. *Universitas psychologica*, 5(3), 681-694.

- Franco, S. (1993). Proceso vital humano-proceso salud enfermedad: una nueva perspectiva. *Seminario Marco Conceptual para la Formación de Profesionales de la Salud*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Frenk, J., Bobadilla, J. L., Stern, C., Freika, T., & Lozano, R. (1991). Elementos para una teoría de la transición en salud. *Salud pública de México*, 33(5), 448-462.
- Frenk, J. (1992). La nueva salud pública. *La crisis de la salud pública: reflexiones para el debate*, 540, 75-93.
- Frenk, J. (1994). Hacia un México más saludable. . *Nexos*, 17, 23-32. México.
- Fry, S. (1995). La ética en la práctica de la enfermería, capítulos 2, 3 y 4. *Ginebra, Suiza, CIE*.
- Galeano, M. (2004) Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Medellín: EAFIT
- García, B. Oliveira, O. (2005). Mujeres jefas de hogar y su dinámica familiar. *Papeles de Población*. 43. 29-51.
- García, C., Farías, J., Reyes, D., & Vásquez, A. (2021). Análisis de la Participación Académica de los y las Estudiantes con Discapacidad Sensorial de la Pontificia Universidad Católica de Chile. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 15(1), 117-137.
- García Hernández, M. P., & Hernández Guedea, M. A. (2024). *Características clínicas y epidemiológicas de pacientes con mordedura de crótalo en el noreste de México* (Doctoral dissertation, Universidad Autónoma de Nuevo León).
- Gibbs, G. (2014). *El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa*. Barcelona: Morata. Caps. 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 7.
- Giddens, A. (2004). La constitución de la sociedad: Esbozo de la teoría de la estructuración: Elementos de la teoría de la estructuración. En *Historia de la práctica* (pp. 121-142). Routledge.
- Giménez, G. (2005). La cultura como identidad y la identidad como cultura. *Consejo Nacional de la Cultura y las Artes*. México, 5-8.

- Gilligan, C. A. (1994). *La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino*.
- Giroux, É. (2011). *Después de Canguilhem Definir la Salud y la Enfermedad*. U. Externado de Colombia.
- Gómez, J. P., Quintana, J. C., Arbeláez, P., Fernández, J., Silva, J. F., Barona, J., ... & Otero, R. (2010). Picaduras por escorpión *Tityus asthenes* en Mutatá, Colombia: aspectos epidemiológicos, clínicos y toxicológicos. *Biomédica*, 30(1), 126-139.
- Gómez, J. P. (2011). Accidente por animales ponzoñosos y venenosos. Su impacto en la salud ocupacional en Colombia. *Facultad Nacional de Salud Pública: El escenario para la salud pública desde la ciencia*, 29(4), 5.
- González, F. L. (2007). *Investigación cualitativa y subjetividad. Los procesos de construcción de información*. México: McGraw-Hill. Cap. 1. Pp. 17-50.
- González Rojo, E., Álvarez-Dardet, C., & López Fernández, L. A. (2018). Hacia una salud pública orientada desde los determinantes sociales de la salud: informe de un taller. *Gaceta Sanitaria*, 32(5), 488-491.
- Grad, F. P. (2002). The preamble of the constitution of the World Health Organization. *Bulletin of the World Health Organization*, 80, 981-981.
- Granda, E. (2009). Salud pública e identidad. *La Salud y La Vida. 1st ed. Quito: Organización Panamericana de la Salud/Organización Mundial de la Salud*, 111-33.
- Guatrochi, M. (2020). Nuevas configuraciones familiares: tipos de familia, funciones y estructura familiar. *Revista Redes*, (41).
- Guber, R. (2001). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo editorial Norma.
- Guzmán-Castillo, F. (2012). "El binomio discapacidad-enfermedad". En *Revista internacional de humanidades médicas* 62, Madrid, pp. 106-118.

- Handal Asbún, M. W. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP*, 14(1), 53-69.
- Heerkens, Y. F., de Weerd, M., Huber, M., de Brouwer, C. P., van der Veen, S., Perenboom, R. J., ... & van Meeteren, N. L. (2018). Reconsideration of the scheme of the international classification of functioning, disability, and health: incentives from the Netherlands for a global debate. *Disability and rehabilitation*, 40(5), 603-611.
- Henao-Lema, C. P., & Arcos-Rodríguez, A. V. (2020). Discapacidad y determinantes sociales de la salud en personas con enfermedad cerebrovascular, San Juan de Pasto (Colombia). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 38(1).
- Henríquez-Thorrens, M., Donado-Mercado, A., Lían-Romero, T., Vidarte-Claros, J. A., & Vélez-Álvarez, C. (2020). Determinantes sociales de la salud asociados al grado de discapacidad en la ciudad de Barranquilla. *Duazary*, 17(1), 49-61.
- Hinostroza-Gastelú, L., Huashuayo-Vega, C., Navarro-Gómez, S., Torres-Deza, C., & Matos-Retamoso, L. (2011). Dinámica familiar y manifestaciones de depresión en escolares de 13 a 15 años. *Rev. enferm. herediana*, 12-19.
- Horwitz Campos N. (1985) Familia y salud familiar. Un enfoque para la atención primaria. Bol Of Sanit Panam.
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Van Der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... & Smid, H. (2011). How should we define health? *Bmj*, 343.
- Huerta, S. L. (2010). Inequidad y desigualdad sanitaria en el marco de los determinantes sociales de la salud. *investigación y ciencia*, 18(48), 52-55.
- Hufschmidt, G. (2011). A comparative analysis of several vulnerability concepts. *Natural hazards*, 58, 621-643.

- INEGI (2013). Estadísticas a propósito del 14 de febrero, Matrimonio y divorcio en México. Consultado el 23 de junio de 2014. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/matrimonios0.pdf>
- INEGI. (2014). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica. México.
- INEGI. (2016). La discapacidad en México, datos al 2014. México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía.
- INEGI. (2017). Encuesta Nacional sobre Discriminación en México.
- INEGI. (2020) Población. Vivimos en hogares diferentes (inegi.org.mx) <https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/hogares.aspx>
- INEGI. (2020). Censo 2020:16.5% de la población en México son personas con discapacidad. Enero 2021. Instituto Nacional de Estadística y Geografía.
- INEGI. (2020). Censo de población y vivienda 2020. Población. Rural y urbana (inegi.org.mx)
- INEGI. (2020) Población total según tamaño de la localidad para cada entidad federativa, 1950 - 2010.INEGI. Censo de Población y Vivienda 2020.
- Iriart, C., Waitzkin, H., Breilh, J., Estrada, A., & Merhy, E. E. (2002). Medicina social latinoamericana: aportes y desafíos. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 12(2), 128-136.
- Juárez-Ramírez, C., Márquez-Serrano, M., Salgado de Snyder, N., Pelcastre-Villafuerte, B. E., Ruelas-González, M. G., & Reyes-Morales, H. (2014). La desigualdad en salud de grupos vulnerables de México: adultos mayores, indígenas y migrantes. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 35(4), 284-290.
- Judith, S. C. (2018). El cubo de la promoción de salud. Un enfoque integrado para el diseño de intervenciones efectivas. *Revista chilena de nutrición*, 45(1), 71-79.
- Kvale, S. (2011) *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Morata. Caps. 1, 2, 3, 4, 5 y 6. Pp. 23 – 107.

- Krahn, G. L., Robinson, A., Murray, A. J., Havercamp, S. M., Havercamp, S., Andridge, R., ... y Witwer, A. (2021). Es hora de reconsiderar cómo definimos la salud: perspectiva desde la discapacidad y la condición crónica. *Revista de discapacidad y salud*, 14(4), 101129.
- Lamarre, M. C. (2000). The International Union for Health Promotion and Education. *Health Education Research*, 15(3), 243-248.
- Laframboise, H. L. (1973). Política de salud: dividir el problema en segmentos más nombrables. *Canadian Medical Association Journal*, 108(3), 388.
- Lalonde, M. (1974). A new perspective on the health of Canadians, A working document. Ottawa, Government of Canada. www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/phdd/pdf/perspective.pdf.
- Last, J. M., & Last, J. M. (2007). *A dictionary of public health* (Vol. 407). New York: Oxford University Press.
- Laurell, A. C. (1986). El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina. *Cuadernos Médico Sociales*, 37, 3-18.
- Laurel, A. C. (1997). De la salud pública como un valor mercantil. *La Jornada*.
- Laurell, A. C., & Ronquillo, J. H. (2010). La segunda reforma de salud: aseguramiento y compraventa de servicios. *Salud colectiva*, 6, 137-148.
- Leites, M. E. (2014). Characteristics of feeding in children assisted in schools for motor disabled of Montevideo, Uruguay/Características de alimentación en niños asistidos en escuelas para discapacitados motrices de Montevideo, Uruguay. *Demetra: Food, Nutrition & Health*, 9(2), 549-561.
- Leonardi, F. (2018). The definition of health: towards new perspectives. *International Journal of Health Services*, 48(4), 735-748.
- Levitas, R. (2000). What is social exclusion? In *Breadline Europe* (pp. 357-384). Policy Press.

- Leyva-Flores, R., Infante-Xibille, C., Gutiérrez, J. P., & Quintino-Pérez, F. (2013). Inequidad persistente en salud y acceso a los servicios para los pueblos indígenas de México, 2006-2012. *salud pública de méxico*, 55, S123-S128.
- Lomelí Vanegas, L. (2020a). La economía de la salud en México.
- Lomelí Vanegas, L. (2020b). Los Desafíos del sistema de salud en México/The health system challenges in Mexico. *EconomíaUNAM*, 17(51), 16-27.
- López-Chávez, C., Larrea-Castelo, M. D. L., Breilh, J., & Tillería, Y. (2020). La determinación social del autismo en población infantil ecuatoriana. *Revista Ciencias de la Salud*, 18(SPE), 4-30.
- López, C. I. Z. (2002). *La relación entre los actores sociales, la participación y el contexto. Análisis*, 3(1), 107-121.
- López Jiménez, M. T., Barrera Villalpando, M. I., Cortés Sotres, J. F., Guines, M., & Jaime, M. (2011). Funcionamiento familiar, creencias e inteligencia emocional en pacientes con trastorno obsesivo-compulsivo y sus familiares. *Salud mental*, 34(2), 111-120.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 16(1), 55-68.
- Magally, S. (2011). *Cerca de 5 millones de hogares mexicanos jefaturados por una mujer: Conapo/Cimacnoticias (México, D. F.). Disponible en línea: <http://www.cimac.org.mx/noticias/01may/01051402.html> (Recuperado el 1 de mayo de 2011).*
- Manzanares-Rivera, J. L. (2016). Expenditure patterns and social determinants of type II diabetes epidemic in the Coahuila-Texas border. *Papeles de población*, 22(89), 255-280.
- Martínez-Leal, R., Salvador-Carulla, L., Gutiérrez-Colosía, M. R., Nadal, M., Novell-Alsina, R., Martorell, A., ... & Aguilera-Inés, F. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53(7), 406.

- Martínez-Martínez, O. A., Rodríguez-Brito, A., & Ramírez-López, A. (2021, March). The structure of social cohesion: An analysis of its levels and dimensions in Mexico City 1. In *Sociological Forum* (Vol. 36, No. 1, pp. 159-180).
- Martínez, M. (1994). Características y evolución del sistema familiar. Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedad o deficiencia (págs. 71 - 88). Madrid: *Fundación MAPFRE medicina*.
- Martínez Valle, A., Terrazas, P., & Álvarez, F. (2014). Cómo reducir las inequidades de salud actuando sobre sus determinantes sociales: el papel del sector salud en México. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 35(4), 264-269.
- Martínez, Miguel (2005), El paradigma emergente: Hacia una nueva teoría de la racionalidad científica, México, Trillas.
- Maxwell, J. 2004 Using qualitative methods for causal explanations». *Field Methods*, 16 (3), pp. 243-264.
- McCartney, G., Popham, F., McMaster, R., & Cumbers, A. (2019). Defining health and health inequalities. *Public health*, 172, 22-30.
- Medina, G. y López, A. (2010). “Una aproximación a los determinantes sociales de la diabetes mellitus tipo 2 en México”. En: Chapela, M. (ed.) *En el debate: diabetes en México*. México: Universidad Autónoma Metropolitana- Xochimilco, 31-32.
- Menéndez, E. (1988). Modelo médico hegemónico y atención primaria. *Segundas jornadas de atención primaria de la salud*, 30, 451-464.
- Menéndez, E. L. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência & saúde coletiva*, 8, 185-207.
- Menéndez, E. (2005). La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional? *Editorial Alteridades, Buenos Aires, Argentina. -Merklen, D*, 1983-2003.
- Meinardi, E. (2022). Salud colectiva. La necesidad de un cambio de paradigma. Entrevista a Hugo Spinelli. *Revista de Educación en Biología*, 25 (2), 72-79.

- Mendoza-Solís, L. A., Soler-Huerta, E., Sainz-Vázquez, L., Gil-Alfaro, I., Mendoza-Sánchez, H. F., & Pérez-Hernández, C. (2006). Análisis de la dinámica y funcionalidad familiar en atención primaria. *Archivos en medicina familiar*, 8(1), 27-32.
- MINEDUC (2005). Ministerio de Educación. *Metodologías de Trabajo para el mejoramiento de la calidad de la Convivencia Escolar*. Santiago de Chile.
- Mirón Canelo, J. A., Alonso Sardón, M., López de las Hazas, A. S., & Sáenz González, M. D. C. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 24, 336-344.
- Moctezuma Balderas, A. C. (2020). El trabajo de cuidados de la infancia nahua con discapacidad. El caso de las madres de la Huasteca potosina, México. *Revista de El Colegio de San Luis*, 10(21).
- Montoya, M. V., & Miguez, M. Á. (2022). Condiciones laborales de los profesionistas en México, 2019. *Trabajo y sociedad*, 23(39), 415-437.
- Morales-Borrero, C., Borde, E., Eslava-Castañeda, J. C., & Concha-Sánchez, S. C. (2013). ¿Determinación social o determinantes sociales?: Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas. *Revista de salud pública*, 15, 810-813.
- Morán, G. A. G., Campos, M. L. G., Campos, V. B., & López, M. E. P. (2022). Características del cuidador familiar del niño con discapacidad intelectual: una revisión integradora. *SANUS: Revista del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sonora*, 7, 287.
- Moreno, G. A. (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 9(1), 93-107.
- Moreno, P. (2001). Concepto de marginación social. *Psicología de la marginación social; concepto, ámbitos y actuaciones*, 67-101.
- Morgani de Almeida, M. H., Pacheco, S., Krebs, S., Oliveira, A. M., Samelli, A., Molini-Avejonas, D. R., ... & Oliver, F. C. (2017, January). Primary health care assessment by users with and without disabilities. In *CoDAS* (Vol. 29, No. 5). AL JAU, 684 7

ANDAR, SAO PAULO SP, 01420-001, BRAZIL: SOC BRASILEIRA FONOAUDIOLOGIA.

MCS-ENIGH. Módulo de condiciones socioeconómicas. Encuesta Nacional de Ingreso y Gasto en los Hogares. Ciudad de México: Instituto Nacional de Estadística y Geografía; 2018.

Navarro, V. (1998). Concepto actual de la salud pública. *Martínez, F., Castellanos, PL, Navarro, V., Salud Pública, 49(54), 49-54.*

Nogueira, R. P. (2009). Determinantes sociales, determinación y determinismo. *Salud en debate, 33(83), 397-406.*

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad y sus conflictos vinculares. *Archivos Argentino de pediatría, 101(2), 133 - 142.*

OCDE (Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos) (2019), Health at a Glance 2019: OECD Indicators, París.

Oliver, M., & Oliver, M. (1990). The politics of disablement—New social movements. *The politics of disablement, 112-131.*

Oliver, M. (2002). Emancipatory research: A vehicle for social transformation or policy development. In *Inaugural NDA Disability Research Conference, Dublin, 3 December. Conference Proceedings: Using Emancipatory Methodologies in Disability Research* (pp. 15-23).

OMS. La salud y la familia. Estudio sobre demografía de los ciclos de vida de la familia y sus implicaciones en la salud. Ginebra. OMS,1978,34. (*Serie de informes técnicos Núm. 62*).

Organización Mundial de la Salud-OMS. (1992). Clasificación internacional de las enfermedades y problemas relacionados con la salud (10ª revisión). Recuperado de: <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume2.pdf>

Organización Mundial de la (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud <https://www.who.int/classifications/icf/en/>

- Organización Mundial de la Salud (2018). Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª revisión. Organización Mundial de la Salud. <https://icd.who.int/es>.
- Ortiz Gómez, M. T. (1999). La salud familiar. *Revista cubana de medicina general integral*, 15(4), 439-445.
- Otaola, M. y Huete, A. (2019). “Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico”. Actas de Coordinación Sociosanitaria, 25, pp. 179-198.
- Paim, J. S., & Almeida Filho, N. M. D. (1999). La crisis de la salud pública y el movimiento de la salud colectiva en Latinoamérica.
- Perpiñán, S. (2017). *La salud emocional en la infancia: componentes y estrategias de actuación en la escuela* (Vol. 123). Narcea Ediciones.
- Pincheira Muñoz, L. E. (2013). La importancia de la familia como actor colaborativo y participativo con un hijo/a con discapacidad intelectual desde la actual política de educación especial.
- Pineda, E. B., & de Alvarado, E. L. (2008). Metodología de la investigación, Tercera Edición Organización Panamericana de la Salud. *Washington, DC: OPS, c*, 218-260.
- Piña, B. (1990). Modelos de explicación sobre la determinación del proceso Salud-Enfermedad: Factores de riesgo en la comunidad.
- Prieto, A. (2018) 11. DISCAPACIDAD, INFANCIA Y TRABAJO DE CUIDADOS. *El trabajo de cuidados: Una cuestión de derechos humanos y políticas públicas*.
- Quevedo, E. (1992). El proceso salud-enfermedad: hacia una clínica y una epidemiología no positivistas. *Bogotá. Zeus Asesores Ltda*, 18.
- Quevedo, C. H., & Rubio, D. J. (2011). Inequidad en la utilización de servicios sociosanitarios en España para las personas discapacitadas. *Gaceta Sanitaria*, 25, 85-92.

- Rabell, C., del Proyecto, C., Ariza, M., D'aubeterre, M. E., Solís, P., & Esteinou, R. (2005). Encuesta Nacional sobre la Dinámica de las Familias. *Recuperado de: [http://investigadores.cide.edu/crow/GESOC/Puebla/Informe%20ENDIFAM,202005\(20\),2](http://investigadores.cide.edu/crow/GESOC/Puebla/Informe%20ENDIFAM,202005(20),2)*.
- Rangel, J.M. (2009). *Trayectorias y representaciones sociales del proceso salud/enfermedad/atención de mujeres participantes en programas sociales*. TESIS. Tlaquepaque, Jal. México.
- Rangel, J. M. (2020). Determinantes sociales para el análisis de las políticas públicas en salud: Perspectiva de estudio para localidades rurales de Nuevo León. Los retos de la política social en el sexenio de la Cuarta Transformación. *El Colegio de la Frontera Norte/Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo*.
- Razavi, S. (2007). The political and social economy of care in a development context: Conceptual issues, research questions and policy options. *Trabajo y empleo*.
- Raymundo Martinez Lopez C, Ramos del Río B, Rendón Robles MT, Martínez Gonzalez DL, Figueroa López CG. (2012) Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa 1. *Int J Clin Heal Psychol*.
- Rea Amaya, A. C., Acle Tomasini, G., Ampudia Rueda, A., & García Méndez, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología, 17(1)*, 91-103.
- Ribeiro Ferreira, M. (2011). *Diagnóstico de la familia de Nuevo León*. Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Rioux, M.H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Journal of Intellectual Disability Research, 41(2)*, 102-111.
- Robles, L. (2005). Necesitamos políticas sociales para el cuidado a largo plazo.
- Robles, L. (2007). La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos.

- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49.
- Robles-Silva, L. Repensando el cuidado y la comunidad. Reflexiones para ampliar el conocimiento. *Género, violencia, tareas de cuidado y respuestas sociales a la crisis*, 151.
- Roca i Balasch, J. (2007). Conducta y conducta. *Acta comportamentalia*, 15(SPE), 33-43.
- Rocío Hurtado, L., & Arrivillaga, M. (2018). Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad. *Revista cubana de salud pública*, 44, 100-109.
- Rodríguez-Brito, Anidelys (2024). Cohesión social en México: implicaciones para la política social, en Oscar Martínez-Martínez y Gerardo Ordóñez (coords.), Balance de la política social en tiempos del COVID 19 y retos de la postpandemia en México. Tijuana: El Colegio de la Frontera Norte.
- Rodríguez, C. C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, 2(3), 74-77.
- Rodríguez Enriquez, C. M., & Marzonetto, G. L. (2015). Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina.
- Rodríguez-Grande, E. I., & Rojas-Reyes, M. X. (2022). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual ¿Un asunto ético o metodológico? *Acta Medica colombiana*, 47(1), 31-35.
- Rodríguez-Martín, A., & Álvarez-Arregui, E. (2015). Universidad y discapacidad Actitudes del profesorado y de estudiantes. *Perfiles educativos*, 37(147), 86-102.
- Rosas, E. P., Clavelina, F. G., Trillo, M. T., Coria, A. I., & Ibáñez, S. L. (2003). Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). *Atención primaria*, 31(10), 624-630.
- Salcedo López R, Checa Liébana AJ, Pareja Perez LJ, Real Martínez S. (2013) Las consecuencias de la discapacidad en las familias de la ciudad de Ceuta.

2012;23(2):139–53.

Available

from:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338230791010>

- Salgado-de Snyder, V. N. (2014). Un primer análisis de la investigación en México sobre los determinantes sociales de la salud: 2005-2012. *salud pública de México*, 56, 393-401.
- Sánchez, G. D. D., Londoño, M. M. A., Lozano, N. Y., & Chavarría, E. F. V. (2015). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura, Educación y Sociedad*, 6(2), 117-138.
- San Mauro-Martín, I., Onrubia-González-De la Aleja, J., Garicano-Vilar, E., Cadenato-Ruiz, C., Hernández-Villa, I., Rodríguez-Alonso, P., ... & Bonilla-Navarro, M. Á. (2016). Análisis del estado nutricional y composición corporal de personas con discapacidad intelectual. *Rev Neurol*, 62(11), 493-501.
- San Román, T. (1989): “Sobre ancianidad y marginación”, en *Vejez y Cultura. Hacia los límites del sistema*. Barcelona, Fundació Caixa de Pensions.
- Saravia L. (2011). Alimentación en personas con síndrome de Down. Centro de posgrado. Escuela de Nutrición. URL: [http:// www.cdp.edu.uy/blog/2011/02/alimentacion-en-personas-con-sindrome-de-down/](http://www.cdp.edu.uy/blog/2011/02/alimentacion-en-personas-con-sindrome-de-down/). [10.12.2015].
- Sen, A. (2002). ¿Por qué la equidad en salud? *Revista Panamericana de salud pública*, 11, 302-309.
- Shaghghi, A., Bhopal, R. S., & Sheikh, A. (2011). Enfoques para reclutar poblaciones "difíciles de alcanzar" en la investigación: una revisión de la literatura. *Perspectivas de la promoción de la salud*, 1(2), 86.
- Shilton, T., Sparks, M., McQueen, D., Lamarre, M. C., & Jackson, S. (2011). Proposal for new definition of health. *Bmj*, 343.
- Sjöberg, L., & Drotz-Sjöberg, B. M. (1997). La percepción del riesgo: Radiation and society: comprehending radiation risk. *Seguridad Radiológica*, 15(2).

- Sluzki, C. (2002). De cómo la red social afecta a la salud del individuo y la salud del individuo afecta a la red social. En Davas E. y Najmanovich, D. *Redes: el lenguaje de los vínculos*. Buenos Aires: Paidós.
- Soidán, J. G. (2022) Impacto de los determinantes sociales en la salud. *Suplemento extraordinario. Diabetes práctica. La eficiencia en la gestión de diabetes*.
- Solar, O., & Irwin, A. (2006). Social determinants, political contexts, and civil society action: a historical perspective on the Commission on Social Determinants of Health. *Health promotion journal of Australia*, 17(3), 180-5185.
- Soriano-Fuentes, S., De la Torre-Rodríguez, R., & Soriano-Fuentes, L. (2003). Familia, trastornos mentales y ciclo vital familiar. *Med Fam*, 4(2), 130-5.
- Starfield, B. (2001). Basic concepts in population health and health care. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 55(7), 452-454.
- Suárez, R. (2001). Salud-enfermedad: una categoría a repensar desde la antropología. *Suárez R, compilador. Reflexiones en salud: una aproximación desde la antropología*. Bogotá: Universidad de los Andes, 11-21.
- Tamayo, M., Besoain, Á., & Rebolledo, J. (2018). Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación. *Gaceta Sanitaria*, 32, 96-100.
- Thaddeus, S., & Maine, D. (1991). Too far to walk maternal mortality in context. *Newsletter (Women's Global Network on Reproductive Rights)*, (36), 22-24.
- Toboso, M. (2017). "Capacitismo/Ableism." En R. Platero Méndez, M. Rosón Villeda y E. Ortega. *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona: Bella Terra, pp. 73-81.
- Torréns, F. J. A. (1994). La pobreza acumulada y la marginación y/o "exclusión social". *Documentación social*, (96), 159-174.
- Torres, L. Ortega, P. Garrido, A. & Reyes, A. (2007). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*. 10, (2). 31-56. doi:10.1080/02103702.2014.996404 · 0.40 Impact Factor.

- Torres-Nerio, R., Domínguez-Cortinas, G., van't Hooft, A., Díaz-Barriga Martínez, F., & Cubillas-Tejeda, A. C. (2010). Análisis de la percepción de la exposición a riesgos ambientales para la salud, en dos poblaciones infantiles, mediante la elaboración de dibujos. *Salud colectiva*, 6, 65-81.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York, NY: Routledge.
- Tuirán, R. (2001). *Procesos sociales, población y familia. Alternativas teóricas y empíricas en las investigaciones sobre la vida doméstica. Estructura familiar y trayectorias de vida en México*. México: Porrúa.
- Tylor, E. B. (1871). *Primitive culture: researches into the development of mythology, philosophy, religion, art, and custom* (Vol. 2). J. Murray.
- Unikel, L. (1973). La información sobre población urbana y rural y migración. *Demografía y economía*, 7(3), 378-389.
- Vanegas-Sáenz, H. D., Soto-Céspedes, J. C., & Sánchez-Frank, J. V. (2020). Relación entre determinantes sociales de salud y perfil de funcionamiento de personas con discapacidad del municipio Los Patios, Norte de Santander, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 22(1).
- Vargas, C., Arauza, C., Folsom, K., Luna, M., Gutiérrez, L., Ohliger, P., Shelton, K., Foreman, C., Waffle, D., Reynolds, R. & Cooper, P. (2012). A community engagement process for families with children with disabilities: Lessons in leadership and policy. *Matern Child Health Journal*, 16, 21-30.
- Vargas, M. (2010). Estado del arte: Perspectivas teóricas y metodológicas en la investigación sobre discapacidad. *Costa Rica: Programa Latinoamericano de Doctorado en Educación. Facultad de Educación*.
- Vargas Dengo, M. C. (2012). Miradas epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad. *Revista electrónica EDUCARE*, 16(3), 145-155.

- Valenzuela-Fuenagan, P. A., & Mejía-Ortega, L. M. (2021). Acceso a servicios de salud para personas con discapacidad: el caso de una Fundación en Nariño-Colombia-2017. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 39(1).
- Vasilachis, I. (2006). La investigación cualitativa. En: Vasilachis, I. (coordinadora). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa Editorial. Pp. 23-64.
- Velandia, S., Castillo, M., & Ramírez, M. (2018). Acceso a la educación superior para personas con discapacidad en Cali, Colombia: paradigmas de pobreza y retos de inclusión. *Lecturas de economía*, (89), 69-101.
- Whitehead, M. 1992. The concepts and principles of equity and health. *International journal of health services*, 22(3), 429-445.
- WHO. (2001) World Health Organization. The International Classification Functioning, Disability and Health. Geneva.
- WHO. (2011). World report on disability. Geneva: Author. Retrieved from http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/
- WHO; 2008. World Health Organization. Closing the gap in a generation. Health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva:
- WHO; 2010. World Health Organization. Social determinants, political contexts, and civil society action: a historical perspective on the Commission on Social Determinants of Health. En: A conceptual framework for action on the social determinants of health. Geneva:
- WHO. (2020). www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health
- Wright, B. A. P., & Wright, B. A. P. (1983). Physical disability, a psychosocial approach.
- Zhao, G., Okoro, C. A., Hsia, J., Garvin, W. S., & Town, M. (2019). Prevalence of disability and disability types by urban–rural county classification—US, 2016. *American journal of preventive medicine*, 57(6), 749-756.

Zorrilla, S., Monroy, F., & Méndez, J. S. (1993). Las organizaciones sociales: conceptos básicos.

Anexos

Anexo 1

Cuestionario de los determinantes sociales de la salud en los hogares rurales de Nuevo León

CUESTIONARIO PROYECTO “DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD DE LOS HOGARES RURALES DE NUEVO LEÓN”.

I. IDENTIFICACIÓN DEL HOGAR.

Código de Identificación _____

1. ¿Las personas de esta vivienda comparten el mismo gasto para comer?

1. Sí *(Pase a la pregunta 3)*

2. No *(Pase a la pregunta 2)*

2. ¿Cuántos grupos de personas (hogares) tienen gastos separados para comer, contando el de usted?

_____ *(Anotar número) (Considerar que se aplicará un cuestionario por hogar)*

3. ¿Cuántas personas regularmente viven en esta vivienda?

_____ *(Anotar número)*

4. ¿Cuántos años tiene viviendo en la localidad?

_____ *(Anotar número)*

II. CONTEXTO SOCIAL: DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL HOGAR (PARA TODOS LOS INTEGRANTES DEL HOGAR)

05. ¿Quiénes son los integrantes del hogar? (preguntar por todos los que integran un hogar, iniciando con la jefa o jefe)	06. ¿Cuál es la edad de ___? (preguntar por cada integrante)	07. Anotar el sexo de cada integrante: 1. Mujer 2. Hombre	08. ¿Cuál es el lugar de nacimiento de ___? (ciudad, estado, localidad o municipio)	09. Podría decirme el estado conyugal de ____: (preguntar por cada integrante del hogar) 1. Casado 2. Unido 3. Soltero 4. Divorciado 5. Separado 6. Viudo 99. No Aplica (menores de 14 años)	10. ¿Qué parentesco tiene ____ (preguntar por cada integrante del hogar) con la jefa o jefe de hogar? 1. Jefa o jefe 2. Esposa(o) o pareja 3. Hija(o) 4. Madre o Padre 5. Nuera o yerno 6. Nieta(o) 7. Suegra(o) 8. Otro (especifique) :	11. ¿Alguno habla lengua indígena? 1. Sí 2. No 99. No Aplica
1.						
2.						
3.						
4.						
5.						

III. DETERMINANTES INTERMEDIOS DE LA SALUD: CONDICIONES EDUCATIVAS.

<p>12. ¿Sabe leer y escribir ____? <i>(preguntar por cada integrante)</i></p> <p>1. Sí 2. No 99. No Aplica <i>(menores de 6 años)</i></p>	<p>13. ¿Cuál es el grado y nivel de estudios de _____? <i>(preguntar por cada integrante del hogar)</i></p> <p>Nivel</p> <p>1. Preescolar 2. Primaria 3. Secundaria 4. Preparatoria o bachillerato 5. Estudios técnicos o comerciales 6. Profesional 7. Posgrado 8. Ninguno 99. No Aplica <i>(menores de 4 años)</i></p>	<p>14. ¿Quiénes actualmente acuden a la escuela?</p> <p>1. Sí 2. No 3. No estudiaba 99. No Aplica <i>(menores de 3 años)</i></p>	<p>15. ¿Cuánto tiempo hace desde su casa a la escuela?</p> <p>1. Hasta 15 minutos 2. De 16 a 30 minutos 3. Entre 31 minutos y 1 hora 4. Más de 1 hora y hasta 2 5. Más de 2 horas y hasta 3 6. No se traslada 99. No Aplica</p>	<p>16. ¿En qué se traslada a la escuela?</p> <p>1. Caminando 2. Bicicleta 3. Motocicleta 4. Autobús 5. Vehículo propio 6. Vehículo prestado 7. Taxi 8. Otro <i>(especificar)</i> 99. No Aplica</p>
	<p>Grado Nivel</p>			
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

IV. DETERMINANTES INTERMEDIOS DE LA SALUD: ACCESO A SERVICIOS Y ATENCIÓN DE LA SALUD.

<p>17. ¿A cuál institución de salud están afiliados?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. IMSS 2. ISSSTE 3. ISSSTELEÓN 4. PEMEX 5. Defensa o Marina 6. Centro de Salud u Hospital SSNL 7. IMSS Bienestar 8. Seguro Popular (INSABI) 9. Seguro privado 10. Ninguna. 	<p>18. Cuando se enferma, ¿se atiende en la Institución de salud a la que está afiliado(a)?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sí 2. No 99. No Aplica 	<p>19. ¿En cuál Institución de salud se atiende?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Caravana de la salud (SSNL) 2. Consultorio de farmacia 3. Consultorio Médico privado 4. Seguro INSABI (antes Seguro Popular) 5. IMSS 6. ISSSTE 7. ISSSTELEÓN 8. PEMEX 9. Defensa o Marina 10. Centro de Salud u Hospital SSNL 11. IMSS Bienestar 12. Seguro privado 13. Ninguna. 	<p>20. ¿Cómo se traslada a la institución de salud?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Caminando 2. Bicicleta 3. Motocicleta 4. Autobús 5. Vehículo propio 6. Vehículo prestado 7. Vehículo rentado 8. Taxi 9. Ninguno 10. Otro forma (especificar): 	<p>21. ¿Cuánto tiempo le lleva ir de su casa al consultorio o institución de salud más cercana?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Menos de 30 minutos 2. Entre 31 minutos y 1 hora 3. Más de 1 y hasta 2 horas 4. Más de 2 horas 99. No Aplica 	<p>22. ¿De qué se enferman más frecuentemente?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Gripe 2. Tos 3. Infección estomacal 4. Infecciones en la piel 5. Otra (especificar) 6. Ninguna

<p>23. ¿Quién presenta algún tipo de enfermedad crónica degenerativa?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hipertensión 2. Diabetes 3. Asma, neumonía, bronquitis 4. Insuficiencia renal 5. Hepatitis 6. Cáncer 7. Obesidad 8. Otra (especificar) 9. Ninguna 	<p>24. ¿Lleva algún control médico de su enfermedad crónica? (consultas médicas)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sí 2. No 99. No Aplica 	<p>25. ¿Con qué frecuencia tiene este control?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mensual 2. Bimestral 3. Semestral 4. Anual 5. Ninguno 99. No aplica 	<p>26. ¿Ingiere algún tipo de medicamento para su enfermedad crónica?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sí 2. No (pasar a la pregunta 32) 	<p>27. ¿Ha obtenido los medicamentos que le recetan de forma gratuita?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sí (pasar a la pregunta 30) 2. No 99. No Aplica 	<p>28. ¿Cómo obtiene los medicamentos?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Los compra (pasar a la siguiente pregunta) 2. Se los regalan o se los donan (pasar a la pregunta 30) 3. Otra forma (especificar) 99. No Aplica
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					

<p>29. ¿Cuánto ha gastado en medicamentos para atender su enfermedad crónica en el último mes?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Menos de \$ 500 2. Entre \$ 501 y \$ 1,000 3. Entre \$ 1,001 y \$ 2,000 4. Entre \$ 2,001 y \$ 5,000 5. Más de \$ 5,000 	<p>30. ¿En qué otros aspectos gastan cuando acude a atender su enfermedad crónica?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Gasolina para traslados 2. Pago de los traslados 3. Alimentos 4. Hospedaje 5. Cuidado de los hijos 6. Otro (especificar) 7. Ninguno 	<p>31. Además de medicamento, ¿qué otro tipo de tratamientos utiliza para atender su enfermedad?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Homeópata 2. Naturista 3. Herbolaria 4. Acupuntura 5. Aromaterapia 6. Reflexología 7. Meditación 8. Otro (especificar) 9. Ninguno 99.No Aplica 	<p>32. ¿En su hogar alguien presenta dificultades para...? (Si responde Ninguna para todos los miembros del hogar, pasar a la pregunta 36)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Caminar o moverse 2. Ver 3. Escuchar 4. Hablar 5. Realizar actividades diarias por problemas mentales 6. Realizar actividades diarias por problemas emocionales 7. Aprender, recordar o concentrarse 8. Ninguna 	<p>33. La dificultad de _____ (nombre) para (opción de la pregunta anterior) es por...</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nacimiento 2. Enfermedad 3. Accidente 4. Edad avanzada 5. Otra: (especificar) 6. No Aplica 	<p>34. ¿En cuáles actividades (nombre de la persona) requiere cuidados?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Caminar 2. Bañarse 3. Acostarse 4. Vestirse 5. Ninguna 6. Otra: (especificar) <p>99. No Aplica (para menores de 6 años sin condición de dificultad)</p>	<p>35. ¿En cuáles actividades (nombre de la persona) requiere apoyo?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cocinar 2. Realizar compras 3. Tomar medicamentos 4. Manejar dinero 5. Otra: (especificar) <p>99. No Aplica (para menores de 12 años sin condición de dificultad y tampoco para adultos mayores)</p>

V. DETERMINANTES INTERMEDIOS: CONDICIONES LABORALES.

<p>36. ¿Qué actividad u ocupación realizó la semana pasada?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Trabajó 2. Buscó trabajo 3. Estudiar 4. Quehaceres del hogar 5. Pensionado o Jubilado 6. Ninguna (Pasar a la pregunta 52) 99. No Aplica 	<p>37. En su trabajo _____ (nombre) fue:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Empleado(a) u obrero(a) 2. Jornalero(a) o peón(a) 3. Patrón(a) o empleador(a) 4. Trabajador(a) por cuenta propia. 5. Trabajador sin pago. 99. No Aplica 	<p>38. Entonces la semana pasada _____ (nombre):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ayudó en un negocio 2. Vendió algún producto 3. Elaboró algún producto para venta 4. Ayudó en labores del campo 5. Ayudó en la crianza de animales. 6. A cambio de un pago realizó quehaceres del hogar o el cuidado de una casa. 7. Estuvo de aprendiz. 8. No ayudó, no trabajó. 	<p>39. ¿Cuál fue su ocupación la semana pasada?</p> <p>(Escribir respuesta)</p>

<p>40. En su trabajo usted tiene: (se pueden elegir varias opciones)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Aguinaldo 2. Servicio médico 3. Vacaciones con goce de sueldo 4. Reparto de utilidades 5. Incapacidad con goce de sueldo 6. Afore 7. Crédito para vivienda 8. Ninguno 99. No Aplica 	<p>41. En su trabajo principal usted puede: (se pueden elegir varias opciones)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tomarse la incapacidad médica 2. Ir al médico a consultar cuando sea necesario. 3. Hacer uso de licencia de paternidad o maternidad 4. Ninguna. 99. No Aplica 	<p>42. ¿Cuántas horas trabajó la semana anterior? (anotar la cantidad de horas)</p> <p>99. No Aplica</p>	<p>43. ¿Cuántos días trabaja a la semana?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Uno 2. Dos 3. Tres 4. Cuatro 5. Cinco 6. Seis 7. Siete 8. Ninguno 99. No Aplica

<p>44. ¿Cuánto gana al realizar ese trabajo?</p> <p>(anotar cantidad para cada integrante)</p> <p>99. No Aplica</p>	<p>45. ¿Cada cuándo le pagan?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. A la semana 2. A la quincena 3. Al mes 4. No recibe <p>99. No Aplica</p>	<p>46. ¿En dónde trabajó la semana pasada?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Rancho 2. Campo agrícola 3. Construcción 4. Fonda 5. Tienda 6. En la calle 7. En su propia vivienda 8. Otro (especificar) 	<p>47. ¿En qué municipio se encuentra el lugar de trabajo?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. En este municipio 2. Otro municipio (anotar)

<p>48. ¿Cuánto tiempo le lleva trasladarse a su trabajo?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Menos de 30 minutos 2. Entre 31 minutos y 1 hora 3. Más de 1 hora 4. Más de 2 horas 5. No se traslada 6. No sabe <p>99. No Aplica</p>	<p>49. ¿Cómo se traslada a su trabajo?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Caminando 2. Bicicleta 3. Motocicleta 4. Autobús 5. Vehículo propio 6. Vehículo prestado 7. Otro (especificar) <p>99. No Aplica</p>	<p>50. ¿Con qué frecuencia en su trabajo está expuesto a...?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ruido 2. Radiación solar u otra radiación 3. Químicos 4. Ambiente no apto para respirar 5. Contacto con materiales peligrosos o animales. 6. Otro _____ 7. Ninguno <p>99. No Aplica</p>	<p>51. ¿Cómo considera el medio ambiente donde trabaja?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Excelente 2. Bueno 3. Regular 4. Malo 5. Deficiente 6. No sabe. <p>99. No Aplica</p>

VI. DETERMINANTES INTERMEDIOS: SITUACIÓN ACTUAL DE LA VIVIENDA Y SERVICIOS PÚBLICOS.

52. El piso de la vivienda es de:

1. Madera/mosaico u otros recubrimientos.
2. Cemento firme.
3. Tierra.
4. Otro: _____

53. El techo de la vivienda es de:

1. Losa de concreto/tabique/ladrillo.
2. Teja.

3. Lámina de asbesto.
4. Lámina de cartón.
5. Palma/tejamanil/madera
6. Otro: _____

54. Las paredes de su vivienda son de:

1. Tabique, ladrillo, block, piedra, cantera o cemento.
2. Madera.
3. Lámina de asbesto o metálica.
4. Lámina de cartón.
5. Carrizo, bambú o palma.
6. Barro.
7. Adobe.
8. Otros materiales: _____

55. ¿Cuántas habitaciones tiene la vivienda? (Considerando cocina y baño)

1. Uno.
2. Dos.
3. Tres.
4. Cuatro.
5. Cinco.
6. Seis o más.
7. No sabe.

56. ¿Cuántos dormitorios tiene la vivienda?

1. Uno.
2. Dos.
3. Tres.
4. Cuatro.
5. Cinco.
6. Seis o más.
7. No sabe.

57. El combustible utilizado para cocinar en su vivienda es:

1. Gas.
2. Electricidad.

3. Leña o carbón.
4. Petróleo.
5. Otro: _____

58. Seleccione si dispone de lo siguiente:

Habitación o servicio	1. Sí	2. No
1. Cocina en una habitación separada		
2. Cocina en la misma habitación donde duermen		
3. Sanitario al exterior de la vivienda		
4. Cuarto de baño al exterior de la vivienda		
5. Energía eléctrica en todas las habitaciones		
6. Agua entubada al interior de la vivienda		
7. Al sanitario se le echa agua (manualmente)		

59. Actualmente, ¿cómo se abastece de agua?

1. Llave.
2. Pozo o papalote.
3. Pipas.
4. Lluvia.
5. Otro:

60. En el mes anterior, ¿con qué frecuencia dispuso de agua?

1. Diario.
2. Cada 3 días
3. Semanalmente
4. Cada 15 días.
5. Mensualmente.
6. No contestó

61. ¿Cuánto gastó en el mes anterior para disponer de agua?

1. Menos de \$150
2. De \$151 hasta \$300
3. De \$301 hasta \$500
4. De \$501 hasta \$1,000
5. Más de \$1,000
6. No sabe

VII. DETERMINANTES ESTRUCTURALES: POLÍTICAS PÚBLICAS Y PROGRAMAS SOCIALES.

62. ¿Reciben algún tipo de beneficio por parte del Gobierno federal?

1. Sí. 2. No (**Pasar a la pregunta 65**) 3. No sabe

63. ¿De cuál programa federal recibe apoyo?

Tipo de programa	1. Sí	2. No	3. No sabe	4. Ninguno
Programa para el Bienestar de las personas adultas mayores				
Programa Pensión para el Bienestar de las personas con discapacidad				
Programa Sembrando vida				
Programa de apoyo para el bienestar de las niñas y niños, hijos de madres trabajadoras				
Beca Bienestar Educación básica				
Beca Bienestar Educación media				
Beca Bienestar Educación superior				
Jóvenes construyendo el futuro				

64. ¿Cuál ha sido el uso que le ha dado al recurso?

Utilidad del recurso	1. Sí	2. No	3. No sabe
Comprar alimentos			
Comprar útiles escolares			
Pago de servicios básicos (luz, agua, gas o teléfono móvil, tv por cable)			

Comprar medicamentos			
Pago de servicios médicos (consulta médica)			
Arreglos a la vivienda			
Pasajes o traslados al lugar de trabajo			
Gastos en negocio propio			
Compra de algún producto electrónico (licuadora, lavadora, tv, celular, computadora)			
Ahorro			
Otro: (especificar)			

65. ¿Reciben algún apoyo por parte del gobierno del estado de Nuevo León?

1. Sí. 2. No **(pasar a la pregunta 68)** 3. No sabe

66. ¿De cuál(es) programa(s) estatal recibe apoyo?

Tipo de apoyo	1. Sí	2. No	3. No sabe	4. Ninguno
Despensas				
Desayunos escolares				
Grupos vulnerables (afiliación a jefas de familia)				
Entrega de aparatos de movilidad gratis (silla de ruedas, bastones andadores, etc.)				
Lentes a bajo costo con examen de la vista gratis				
Cursos y talleres en centros comunitarios				
Caravanas de la salud				
Otro (especificar) :				

67. ¿Cuáles considera que han sido los principales beneficios de estos apoyos?

VII. DETERMINACIÓN INDIVIDUAL: ALIMENTACIÓN Y AUTOPERCEPCIÓN DE LA SALUD.

68. ¿Qué tipo de alimentos se siembran o se producen en la localidad?

1. Hortalizas 2. Frutas 3. Verduras 4. Otro _____ 5. Ninguno
6. No sabe

69. ¿Cuáles de los alimentos que se siembran o se producen consumen en su hogar?
(especificar el alimento)

70. Aquí en la localidad, se puede comprar fácilmente:

Producto	1.Sí	2.No	3.No sabe
Frijol			
Maíz			
Harina de maíz o tortillas de maíz			
Harina trigo o pan de trigo			
Arroz			
Leche			
Huevos			
Carne de res o de puerco			
Pollo			
Pescado			
Frutas y verduras			

71. ¿Con qué regularidad consumen los integrantes de su hogar los siguientes alimentos?

Tipo de alimento	1.Diario	2. Dos o tres veces a la semana	2.Una vez a la semana	3. Una vez a la quincena	4. Una vez al mes	5.No lo consumen

Frutas						
Hortalizas						
Verduras						
Industrializados (enlatados)						
Lácteos						
Embutidos (jamón, salchicha, chorizo, etc.)						
Carnes (res y puerco)						
Pollo						
Otro (<i>especificar</i>)						

72. ¿Con qué regularidad consumen los integrantes de su hogar las siguientes bebidas?

Tipo de bebida	1. Diario	2. Dos o tres veces a la semana	3. Una vez a la semana	4. Una vez a la quincena	5. Una vez al mes	6. No lo consumen
Agua embotellada						
Jugos industrializados						
Refrescos (cola, con gas)						
Bebidas alcohólicas						
Otra (<i>especificar</i>):						

73. ¿Considera que los tipos de alimentos y bebidas que consumen influyen en su estado de salud?

1. Sí. 2. No. 3. No sabe.

74. ¿Cómo considera su estado de salud actual?

1. Muy bueno 2. Bueno 3. Regular 4. Malo 5. Muy malo 6.
No sabe

75. ¿Cómo considera que ha sido su salud del año anterior a la fecha?

1. Muy buena 2. Buena 3. Regular 4. Mala 5. Muy mala 6.
No sabe

76. Mencione lo que considera perjudica a su salud y el grado de perjuicio.

Aspecto	1. Mucho	2.Algo	3.Poco	4.Nada	5. No sabe
Pedreras					
La calidad del agua					
Polvo de las calles					
Incendios forestales					
Animales domésticos					
Humo de las industrias					
Otro (<i>especificar</i>)					

77. ¿Cuánto aproximadamente gasta a la semana en la compra de alimentos?

1. De \$400 a \$600 2. De \$601 a \$800 3. De \$801 a \$1,000
4. De \$1,001 a \$1,200 5. Más de \$1,200

IX. DETERMINACIÓN COLECTIVA DE LA SALUD: ACTIVIDADES, MUTUALIDADES Y ATENCIÓN DURANTE LA PANDEMIA (COVID-19).

78. Durante el confinamiento por COVID-19, ¿cuáles fueron las actividades principales realizadas en casa? **(se pueden elegir varias actividades).**

1. Labores domésticas.
2. Las actividades escolares.
3. Cuidar algún familiar enfermo.
4. Trabajar desde casa.
5. Otra **(especificar)**: _____
6. No sabe.

79. ¿De qué forma continuaron sus hijos las actividades escolares durante el confinamiento? **(se pueden responder diferentes opciones).**

1. Televisión “Aprende en casa”.
 2. Los Profesores(as) asistían algunas veces a la escuela por las tareas o materiales didácticos
 3. Los profesores asistían a las viviendas.
 4. Enviando tareas por mensajería electrónica (WhatsApp, Facebook, etc.)
 5. Clases virtuales.
 6. No hubo continuidad con las actividades escolares.
 7. No sabe.
99. No Aplica.

80. ¿Usted o algún miembro de su hogar perdió el trabajo durante la pandemia?

1. Sí **(pasar a la siguiente pregunta)** 2. No **(pasar a la pregunta 82)** 3. No sabe

81. ¿Cuál fue la razón principal por la que perdió su trabajo?

1. El trabajo o actividad que realizaba cerró o se suspendió por la pandemia
2. Lo despidieron por la pandemia
3. Suspensión temporal de sus funciones por la pandemia
4. Permisos o arreglo de asuntos personales
5. Falta de clientes, materias primas o recursos económicos
6. Terminó la temporada de trabajo o cultivo
7. Otra (**especificar**): _____

82. ¿A Usted o algún miembro de su hogar le redujeron las horas en su trabajo durante la pandemia?

1. Sí (**pasar a la siguiente pregunta**)
2. No (**pasar a la pregunta 85**)
3. No sabe

83. ¿Cuál fue la razón principal por la que le redujeron las horas en su trabajo?

1. Reducción temporal de sus funciones por la pandemia
2. Permisos o arreglo de asuntos personales
3. Falta de clientes, materias primas o recursos económicos
4. Otra (**especificar**): _____

84. ¿Qué hizo Usted o la persona de su hogar al perder su trabajo o al ver reducida su jornada laboral?

1. Buscó un nuevo empleo
2. Abrió un negocio propio
3. Pidió apoyo en especie a familiares, amigos o vecinos
4. Solicitó dinero prestado a familiares, amigos o vecinos

5. Vendió o empeñó algún aparato electrónico o electrodoméstico propio
6. Nada
7. Otra (**especificar**): _____

85. ¿Recibieron algunos apoyos por parte del gobierno, asociaciones civiles, familiares, amigos o vecinos durante el confinamiento?

1. Sí (**pasar a la siguiente pregunta**)
2. No (**pasar a la pregunta 88**)
3. No sabe.

86. ¿Cuáles fueron los apoyos recibidos durante el confinamiento? (**se pueden responder diferentes opciones**).

1. Alimentos.
2. Medicamentos.
3. Agua potable.
4. Cubrebocas.
5. Materiales para limpieza e higiene.
6. Dispositivos electrónicos.
7. Trabajo o empleo temporal.
8. No sabe
9. Otro (**especificar**): _____

87. ¿De quién(es) recibieron los apoyos durante ese período? (**se pueden responder diferentes opciones**)

1. Secretaría Salud N.L.
2. DIF N.L.
3. Gobierno Municipal
4. Asociaciones Civiles
5. De los vecinos
6. Familiares
7. No sabe
8. No Aplica
9. Otro (**especificar**): _____

88. Durante estos 2 años de pandemia, usted o algún integrante de su hogar ha apoyado a alguno(s) de sus vecinos o familiares de su localidad con lo siguiente **(se pueden elegir más de un apoyo)**

Tipo de apoyo	1. Sí	2. No
Con alimentos		
Con dinero		
Con cuidados a persona enferma o con discapacidad		
Con cuidados a niños		
Con cuidados a personas mayores		
Con artículos de higiene y prevención de COVID-19		
Otro (especificar):		

89. Durante estos 2 años de pandemia, ¿usted o algún integrante de su hogar se enfermó de COVID-19?

1. Sí 2. No 3. No sabe

90. ¿A quién o a dónde acudió para atenderse de COVID-19?

1. A la familia 2. A los vecinos 3. A la Iglesia 4. Asociaciones 5. Institución pública de salud
6. Médico de consultorio privado 7. A nadie 8. Otro **(especificar):**

91. Si se atendió en una institución pública de salud, ¿cómo considera que fue la atención recibida por el personal de salud?

1. Muy buena 2. Buena 3. Regular 4. Mala 5. Muy mala 6. No sabe 99. No Aplica

92. ¿Por qué?

93. ¿Cuántos integrantes de su hogar se encuentran vacunados ante el COVID-19? **Anotar únicamente el número:** _____

94. Actualmente, se ha realizado estudios de laboratorio para la detección de **(se pueden elegir varias opciones)**:

1. Covid-19 2. Hipertensión 3. Diabetes 4. Cáncer cervicouterino 5. Cáncer de mamá 6. Cáncer de próstata

7. Ninguno 8. Otro **(especificar)** _____

95. ¿Cuáles considera Usted que son los principales problemas sociales que afectan a los habitantes de la localidad **(NOMBRE DE LA LOCALIDAD)**?

Aspecto	1. Sí	2. No	3. No sabe	4. No Aplica
Carencia de agua o de mala calidad				
Carencia o mal estado de caminos				
Carencia o fallas de energía eléctrica y alumbrado público				
Carencia o mal estado del drenaje				
Carencia de equipamiento y servicios de salud				
Inseguridad, delincuencia y adicciones				
Falta de recursos para la producción (agrícola, animales, etc.)				
Desempleo o empleo precario				
Afectaciones por fenómenos naturales o plagas				
Carencia o mal estado de transportes				
Otro (especificar)				

Anexo 2

Guiones de observación para las localidades y los hogares de miembros con discapacidad de las rurales de Nuevo León

Guion de observación de las localidades

Ubicación geográfica: Localización dentro del estado (norte, sur, este, oeste, poniente, oriente, municipio al que pertenece, localidades con las que colinda.

Acceso, tipo de vialidad o infraestructura y tiempo de llegada a la localidad: forma de llegar a la localidad, es decir que avenidas principales, carreteras etc. son la forma en la que se puede acceder, como son estos accesos es decir si son tramos pavimentados, terracería etc. y por último el tiempo que toma llegar a estas localidades.

Condiciones de los terrenos: es terreno habitacional, es terreno para sembradío o cría de animales, es una quinta, está en venta, está en renta.

Condiciones de las viviendas:

- material de construcción que predomina (block, ladrillo, madera, lámina metálica, lámina de cartón, lámina de asbesto u otros)
- esta en obra ya sea que se esté construyendo (quien está a cargo de esta construcción) o la obra se encuentre suspendida.
- número de habitaciones promedio.
- con qué servicios públicos cuenta (presencia o ausencia de agua potable, energía eléctrica, drenaje, teléfono, seguridad, transporte, recolección de basura.
- *Con base en esto se realizará la caracterización de las localidades.*

Población: grupo poblacional predominante es decir niños, jóvenes, adultos, tercera edad, por género hombres o mujeres, si dentro de ella existen personas indígenas, con discapacidad, alguna adicción etc., así como lo que caracteriza a cada grupo poblacional (por ejemplo, forma de vestir o si hablan algún dialecto etc.).

Acceso a servicios básicos:

- **centros de abastecimiento:** distancia a la que se ubica el centro comercial, tienda de autoservicio, tienda de abarrotes etc. más cercana, cuál es el tiempo de traslado que hace, los accesos son por vías pavimentadas o de terracería, cuentan estos establecimientos con los productos básicos necesarios o que más utiliza la población, estos servicios comerciales son una fuente de empleo para los miembros de la localidad.
- **Servicios educativos:** tipos de instituciones escolares, presencia de escuelas como de preescolar, primarias, secundarias o preparatorias, dónde se encuentran

localizadas si están en la localidad o localidades vecinas, de estar en localidades vecinas se brinda servicio de transporte para llegar a ellas, existen otros lugares acondicionados para algún tipo de enseñanza o capacitación, estas instituciones son fuente de empleo para los miembros de la localidad.

- ***Servicios de salud:*** tipos de atención que predomina en la localidad (médica, homeópata, yerbero, curandero, otros); distancia a la que se ubica el centro de salud más cercano, tiempo de traslado que hace, los accesos son por vías pavimentadas, existe en la localidad lugares de atención, como Centros de salud, DIF, dispensario médico, farmacias, unidad móvil, servicios de enfermería o atención médica en casas-habitación, entre otros.
- ***Espacios de recreación y ocio:*** lugares donde se reúnen para divertirse (plaza, kiosco, parque, centro nocturno, cantina, entre otros); tipo de gente acude a los distintos lugares. Existencia de lugares de diversión para poblaciones específicas (niños, jóvenes o personas de la tercera edad). Ubicación de éstos en la localidad.

Principales dificultades o problemáticas sociales:

Presencia de inseguridad, drogadicción, alcoholismo, prostitución, violencia social, presencia de grupos organizados o pandillas, si tiene algún punto de reunión, género y grupo poblacional en el que predomina en estas situaciones, existen instituciones que brinden apoyo para cada una de estas situaciones sociales mencionadas y si se localizan en la localidad o en localidades vecinas.

Medio ambiente ecológico y sostenibilidad:

Observar cómo el cambio climático y las prácticas sostenibles que afectan a las localidades, así como el impacto que estas tienen en su economía (falta de recursos como agua para beber, para riego etc.).

Observar si existe presencia de polvo, aguas negras; contaminación del aire o mantos acuíferos por parte de alguna industria o fábrica cercana; basureros clandestinos o acumulación de desperdicios orgánicos e inorgánicos en las calles.

Instituciones:

- ***Públicas:*** instancias gubernamentales federales y/o estatales, ubicación, tipo de servicios que prestan, vínculos con la población, tipo de población a quienes se dirigen. Presencia de partidos políticos, ubicación, tipo de población que acude a reuniones. Asociaciones presentes, tipo de servicio que ofrecen (voluntariados, comedores sociales, entre otros).
- ***Religiosas:*** festividades, grupos religiosos, ubicación de los centros de reunión, celebraciones familiares (bodas, bautizos, quince años, comuniones, entre otras).

- **Autoridades locales:** personas respetables en la localidad ya sean presidente, sacerdote, anciano(s), profesor, médico (alópata o tradicional), primeros pobladores de la localidad, entre otros.

Guion de observación para los hogares con miembros con discapacidad

Características y adaptación de la casa: cual es material de construcción que predomina en el piso, techo paredes de la casa (block, ladrillo, madera, lámina metálica, lámina de cartón, lámina de asbesto u otros), observar si el hogar tiene adecuaciones que le permitan al miembro con discapacidad trasladarse, desenvolverse de manera independiente (por ejemplo, pasamanos, ausencia de escalones etc.)

Dinámica de la familia y roles de los miembros: Observar los roles y responsabilidades asignados a cada uno de los miembros del hogar, cuál es su participación dentro del mismo, de la toma de decisiones, cómo se distribuyen las tareas domésticas (si estas dependen del género y la edad), quien toma las decisiones en la crianza de los hijos, en el cuidado del miembro con discapacidad, el cuidado familiar de la salud, que genero lleva cada una de estas actividades.

Cuidadoras (es):

- ***Aspecto físico:*** el o la cuidadora muestran signos de descuido de su persona por falta de tiempo, es decir cómo es su vestimenta, peinado, semblante, si puede apreciarse o no el cansancio físico por ejemplo en su postura, forma de caminar etc.
- ***Actitudes/emociones hacia su persona:*** el o la cuidadora hace notar sus sentimientos o emociones, si celebra los logros de la persona que cuida.
- ***Actitudes hacia la persona que cuida:*** el o la cuidadora esta todo el tiempo pendiente de la persona que cuida, existe sobreprotección hacia la persona con discapacidad, se fomenta la dependencia o la independencia, se toma las actitudes de la persona que cuida para tomar impulso para seguir.
- ***Actitudes con el resto de los miembros:*** se observa la diferencia en el trato con los otros miembros, se observa si se apoya en ellos para el cuidado de la casa, los demás hijos y del mismo miembro con discapacidad, se distribuyen las responsabilidades del hogar y tienen roles definidos.
- ***Actitudes con el personal de salud:*** en caso de que nos toque coincidir con las caravanas de salud al momento de ir a trabajo de campo se observará la comunicación que se tiene con el personal, si han recibido mal trato o si le han brindado la información necesaria para llevar a cabo el cuidado del miembro con discapacidad.
- ***Conocimientos de atención primaria de la salud:*** se observa que él o la cuidadora sabe reconocer las situaciones que pueden poner en riesgo la salud del miembro con discapacidad, está preparada para realizar curaciones y cuestiones terapéuticas, tiene conocimiento de los fármacos que se administran, horarios dosis y cuando deben

indicarse, ha obtenido conocimientos particulares para brindar el cuidado, utiliza tratamientos alternativos para el cuidado como herbolaria, acupuntura, terapias entre otras.

Redes de apoyo: Identifica las redes sociales y de apoyo con las que cuenta el o la cuidadora. Pueden incluir miembros de la familia, familia extendida e incluso miembros de la comunidad, así como si estas redes brindan apoyo para acceder a recursos, intercambio de conocimientos que aporten al cuidado y la salud primaria de todos los miembros del hogar incluyendo al miembro con discapacidad, así como el fortalecimiento de la cohesión comunitaria y social.

Anexo 3

Guion de entrevista para los hogares con miembros con discapacidad

Guion de entrevista

Fecha de aplicación:

Localidad de aplicación:

Características de la casa habitación del entrevistado:

Nombre del entrevistado:

Edad del entrevistado:

Estado civil del entrevistado:

Tipo de discapacidad de la persona a la que cuida:

Parentesco con la persona que cuida:

Contexto social/ sociocultural

1.- ¿esta casa donde viven es de ustedes? ¿Como la obtuvieron, alguien les ayudo para obtener el terreno o construir la casa, ya sea, familia, vecinos, gobierno?

2.- ¿cuántas personas viven aquí?, me puede decir cuál es su relación con ellos por ejemplo si son su pareja, hijos, padres etc. y que edad tiene cada uno de ellos.

3.- ¿de todas las personas que viven aquí cuantas de ellas estudian y cuantas trabajan?

4.- ¿para poder llegar a sus lugares de estudio y/o trabajo como le hacen, es decir cómo se trasladan hasta allá y cuánto tiempo hacen?

5.- Y de ellos (refiriéndose a las personas del hogar que trabajan) ¿hasta qué grado estudiaron?

6.- ¿sabe si donde ellos trabajan están expuestos a algo que pueda causarles un problema de salud, por ejemplo, químicos, polvo, exposición solar u otro?

7.- ¿sabe si donde ellos trabajan cuentan con las prestaciones de ley? como por ejemplo servicio médico para ellos e incluso para usted, que si necesita incapacidad se la den y le paguen los días que no trabaja, aguinaldo etc.

8.- ¿ahorita le pregunte si en el trabajo tiene servicio médico su esposo, eso la cubre a usted? ¿cubre también a su hijo(a)?

9.- cuando se enferman ¿a dónde acuden? ¿A la institución donde están afiliados? ¿Cuánto tarda en llegar ahí? ¿Como considera la atención que le brindan ahí? ¿Cuánto tiempo la hacen esperar para atenderlos? ¿tuvieron que hacer algún pagos por la atención de problemas de salud en estas instituciones públicas? (si responde que no asiste a la institución a la que está afiliado)

10.- ¿a dónde acude entonces a consultar cuando se enferma? ¿Por qué decide atenderse ahí? ¿Cuánto tarda en llegar ahí? ¿Como considera la atención que le brindan ahí? ¿Cuánto tiempo la hacen esperar para atenderlos? (si no acude a consultar)

11.- ¿porque no acuden a atenderse? (indagar si es por cuestiones económicas, si porque no confía en la institución médica, si ha sufrido maltrato por el personal de salud o personal administrativo de la institución, si prefiere practicar otro tipo de atención tradicional es decir curanderos hierberos etc. o tiene preferencia por la automedicación.

12.- ¿quién (o quienes si es el caso) es él o la responsable de la provisión económica del hogar?

13.- ¿con el sueldo que cada uno de ellos da para el hogar les alcanza para pagar los recibos, la comida, consultas si es que se necesitan medicinas, transporte? (aquí se dará pie a obtener información si algún miembro del hogar padece alguna enfermedad crónico degenerativa o si están expuestos de acuerdo con el contexto de las localidades a picaduras de animales ponzoñosos, insectos etc. que les implique acudir de urgencia a consultar)

14.- ¿aquí en su casa ustedes con que servicios cuentan? Por ejemplo, tienen agua entubada, drenaje.

15.- ¿últimamente usted se ha enfermado? (si la respuesta es afirmativa) de que se ha enfermado? ¿A qué cree que se deba que se haya enfermado?

16.- ¿usted considera la salud como algo importante? ¿le da miedo enfermarse? ¿qué medidas realiza o que hace para evitar enfermarse?

17.- una vez que se enferma usted o alguien de su casa ¿qué es lo primero que hace? ¿acude con alguien para que la atienda o la cure? ¿Por qué?

18.- ¿aquí hay algún centro de salud? ¿cuándo hay una urgencia o una enfermedad donde es donde buscan el primer auxilio? (si responde que no hay centro de salud se hace el siguiente cuestionamiento)

19.- ¿el centro de salud más cercano o donde buscan el primer auxilio hasta donde esta y cuánto tiempo hacen en llegar ahí?

20.- ¿cuáles considera usted que son las dificultades a las que se han enfrentado al no contar con un servicio de salud aquí en la localidad?

21.- ¿Qué significa para ustedes vivir aquí en el campo?

22.- ¿usted se iría a vivir a otro lado? Si la respuesta es negativa, ¿Por qué? ¿que los mantiene viviendo aquí?

23.- ¿oiga y cómo ve usted aquí donde viven? ¿Los vecinos son buenos, se apoyan entre ustedes si necesitan algo? ¿Se organizan por ejemplo para pedir apoyo ya sea a municipio o a otra autoridad para alumbrado, conseguir agua o alguna otra cosa que les afecte a todos?

Familia

24.- ¿ahorita le pregunte que tipo de discapacidad tenía su hijo (a) cuénteme han ustedes tenido que realizar adaptaciones aquí en su casa para que él o ella puedan moverse y hacer las cosas por ellos mismos?

25.- ¿Cómo se organizan aquí en su casa por ejemplo cuénteme así muy general si puede un día a día de todos ustedes por ejemplo a qué hora se levantan, se van a trabajar, estudiar o empiezan las cosas de la casa ya sea quehacer comidas cuidados? (esto con la finalidad de definir los roles, si al describir este día a día se ven bien delimitados ya no se hará la siguientes preguntas)

26.- ¿su esposo a qué hora llega del trabajo? ¿Normalmente él le ayuda con cosas de la casa o con el cuidado de sus hijos?

27.- ¿su hijo (a) solamente estudia o trabaja, o también ayuda con tareas de la casa o comprando alimentos (si es el caso de que trabaje)? (en este espacio se pretende obtener la información para reconocer si las tareas están distribuidas o asignadas de acuerdo con el rol de genero).

28.- ¿Quién se encarga de la alimentación del hogar? ¿Podría describirme que comida es la que más consumen o cuales son los alimentos que más acostumbran a consumir? ¿con que bebida acostumbran a acompañar normalmente la comida? (esta con la finalidad de descubrir algunos hábitos aprendidos en el hogar con relación a la alimentación)

29.- ¿podría decirme quien se encarga del cuidado de su hijo(a) con discapacidad, por ejemplo, si solo es usted o si algunos de los demás miembros del hogar también apoyan en

el cuidado? (esto con la finalidad de conocer si existe un una red de apoyo intrafamiliar en el cuidado del miembro con discapacidad).

30.- (si él o ella es la cuidadora principal) usted tiene alguna enfermedad, por ejemplo, azúcar, presión alta (diabetes, hipertensión) o alguna otra enfermedad? ¿lleva control de ella? (esto con la finalidad de conocer si tiene seguimiento y conocer como son los hábitos aprendidos en relación con la salud).

31.- ¿cómo fue que se dieron cuenta de la discapacidad de su hijo (a)? ¿él tiene alguna enfermedad? Los doctores le apoyaron para conocer todo lo relacionado con su discapacidad y la orientaron en que forma debe darse los cuidado? (esto con la finalidad de descubrir si ellos o los médicos que dieron el diagnóstico ven la discapacidad como una enfermedad)

32.- ¿para qué actividades necesita ayuda su hijo (a), el hace algunas actividades solo (a), pudiera contarme eso?

33.- ¿Podría platicarme como es cuidar a su hijo(a)? por ejemplo si ya lo hace como en automático o como parte de su rutina, si por ejemplo algo se complica con su salud si usted sabe reconocer que le está pasando y que debe hacer?

34.- ¿usted se siente responsable de la discapacidad de la persona que cuida?

35.- ¿usted siente que se exige de más en relación con sus conocimientos respecto a la discapacidad y el cuidado?

36.- ¿Se siente culpable por cansarse al cuidar o por ejemplo cuando toma tiempo de ocio o descanso en lugar de estar al pendiente de la persona que cuida, es decir que piense debería estar...?

37.- ahorita yo le preguntaba si identifica alguna urgencia, cuando esto sucede ¿usted cómo se siente, ya confiada porque sabe que hacer o, aunque sabe que hacer comoquiera se preocupa o se pone nerviosa o estresada o cómo se siente?

38.- ¿usted está todo el tiempo al pendiente de ella (el) o si se toma un tiempo para usted para descansar o estar un ratito más relajada? O de plano no puede tener esos tiempos

39.- ¿usted siente que cuidar es cansado, si le absorbe mucho tiempo, o por ejemplo que en alguna ocasión se haya lastimado o enfermado o incluso que piense o sienta que se ha descuidado por estar al pendiente de cuidar a su hijo(a)?

40.- ¿sus hijos (as) alguna vez le han dicho que siempre esta con su hijo(a) con discapacidad o ellos también le ayudan cuidado y saben qué hacer en ciertas situaciones con él o ella?

41.- ¿su hijo (a) toma algún medicamento? (si la respuesta es SI) ¿qué medicamentos toma, sabe cada cuanto debe tomárselos, sabe para qué son?

42.- ¿Cómo sabe esto, alguien del personal de salud le dijo que medicamentos darle a su hijo (a), como actuar en alguna urgencia o algo relacionado a su salud?

43.- ¿cómo es su experiencia con el personal médico que ve a su hijo (a), como la han tratado, como lo han tratado a él(ella)? ¿Cree que le brindaron la información que necesitaba? ¿Cuáles son las mayores dificultades a las que se han enfrentado?

44.- aparte de las indicaciones que le ha dado el personal de salud usted ha buscado algún otro tratamiento para su hijo (a) por ejemplo un hierbero o utilizar homeopatía o llevarlo con sobadores o algo así?

45.- (si utiliza algún otro tratamiento) ¿cómo llego a estos tipos de tratamientos, quien se los recomendó, ha visto que utilizarlo ha ayudado a su hijo?

Individual

46.- ¿cómo considera la salud de su hijo (a)?

47.- ¿considera que su hijo pudiera ser independiente en algún punto de su vida, por ejemplo, que espera de él (ella) por ejemplo en 10 años y en un futuro?

48.- ¿Qué actitudes identifica en su hijo (a) (esta pregunta se realizará dependiendo de lo que la o el entrevistado responda cuando se le cuestiono en que actividades necesita apoyo su hijo(a))

Anexo 4

Consentimiento informado

_____, Nuevo León a _____

Instituto Investigaciones Sociales (iinSo)

Yo, Karla Isabel Juarez Ibarra, investigadora y responsable del proyecto de investigación “Determinación social del proceso salud-discapacidad-atención en hogares de las zonas rurales de Nuevo León.”, hago constar lo siguiente:

Los objetivos de este proyecto son:

- Identificar los determinantes sociales que influyen en la salud de las personas con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León.
- Conocer los DSS intermedios y estructurales que están presentes y se relacionan con la salud de las personas con discapacidad de las zonas rurales de Nuevo León.
- Identificar las situaciones de interacción, roles, funciones, toma de decisiones, que se presentan al interior de los hogares rurales en el proceso salud-discapacidad-atención de los miembros con discapacidad.

Para ello, se plantea hacer una entrevista con duración aproximada de 60-140 minutos, en la cual no se expondrán su nombre completo, ni dato alguno que le identifique o ponga en riesgo su privacidad.

Usted podrá solicitar, si así lo desea, una transcripción de la entrevista que se le hará, así como de la nota de audio y material fotográfico. El material que se obtenga y la información que usted brindó se utilizara con fines académicos es decir se podrá utilizar para publicación y difusión de manera textual y no solo para este proyecto sino para proyectos futuros afines con la temática tratada en esta entrevista.

De igual manera usted podrá solicitar que se detenga la grabación de la entrevista en caso de que así lo desee e incluso podrá solicitar no participar en el proyecto o que su entrevista no sea utilizada durante el transcurso de este.

Yo, _____, habiendo leído y comprendido la información presentada y habiendo sido todas mis dudas resueltas por la entrevistadora, acepto participar en el proyecto de investigación “Determinación social del proceso salud-discapacidad-atención en hogares de las zonas rurales de Nuevo León.”, y estoy consciente de que puedo retirarme de dicho proyecto en cualquier momento sin recibir represalias.

<hr/> <p>Entrevistada</p> <p>Nombre:</p> <p>Fecha:</p>	<hr/> <p>Entrevistadora</p> <p>Nombre:</p> <p>Fecha:</p>
--	--