

UNIVERSIDAD AMAZÓNICA DE PANDO

ÁREA DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL



**“CARACTERÍSTICA QUE TIENE EL PROCESO DE CRIANZA DE
HIJOS POR PADRES NO VIDENTES, EN LA CIUDAD DE COBIJA
DURANTE LA GESTIÓN 2019”**

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA EN TRABAJO
SOCIAL**

Autora: Univ. Carlita Pesoa Arauco

Tutora: Lic. Marisol Monasterio Cardozo

COBIJA – PANDO – BOLIVIA

2021

UNIVERSIDAD AMAZÓNICA DE PANDO
ÁREA DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

CARACTERÍSTICA QUE TIENE EL PROCESO DE CRIANZA DE
HIJOS POR PADRES NO VIDENTES, EN LA CIUDAD DE COBIJA
DURANTE LA GESTIÓN 2019

Tesis de Grado Sometida a consideración de la Universidad Amazónica de Pando, del Área de Ciencias Sociales y Humanísticas y la carrera de Trabajo Social

Requisito para optar al grado de:

Licenciada en Trabajo Social

Por

Univ. Carlita Pesoa Arauco

COBIJA - PANDO – BOLIVIA

Esta Tesis de Grado, ha sido aceptada en su presente forma por la Universidad Amazónica de Pando, la Dirección del Área de Ciencias Sociales y Humanísticas y aprobada por el Tribunal.

FIRMANTES:

M.Sc. Miladis Marilia Conde Herrera
DIRECTORA DEL ÁREA DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS

Lic. Pavloa Luna Tedesqui
TRIBUNAL

Lic. Mery Jacinta Valeriano Porcel
TRIBUNAL

Ing. David Calliconde Montero
TRIBUNAL

Lic. Marisol Monasterio Cardozo
TUTORA

Univ. Carlita Pesoa Arauco
POSTULANTE

DEDICATORIA

Dedico esta tesis de grado a las personas no videntes de la Ciudad de Cobija, a estos padres de familia que sacan adelante a sus hijos sin importar su condición física son personas ejemplos a seguir, gracias por tener valores y virtudes.

AGRADECIMIENTOS

A Dios porque sin él no somos nadie, gracias Señor por la fortaleza que cada día me das para salir adelante, tú eres mi luz, sin ti yo no soy nada.

A mi madre Yanne Arauco, a la mujer que me dio la vida y me sacó adelante con sacrificio, gracias mama por tu amor incondicional.

A mis hermanas quienes siempre estuvieron ahí para mí en tiempos difíciles, apoyándome, dándome consejos para continuar mi carrera universitaria, gracias señor por estas bendiciones.

A mi esposo, Alex Gózales, quien siempre me alentó para no quedarme en medio camino y realizar mi sueño de ser profesional, gracias por tu apoyo.

A la Lic. Marisol Monasterio, quien me orientó y me guió con paciencia y afecto para la realización de esta investigación.

A mis compañeras con quienes compartí estos años en la universidad y se tornaron un apoyo incondicional, gracias Señor por enviármelas en mi camino.

ÍNDICE DE CONTENIDO

Dedicatoria.....	ii
Agradecimiento.....	iii
Índice de contenido.....	iv
Índice de tablas.....	viii
Lista de anexos.....	ix
Resumen ejecutivo.....	x
Introducción.....	1
CAPÍTULO I.....	2
JUSTIFICACIÓN, PROBLEMA Y OBJETIVOS.....	2
1.1. Antecedentes.....	2
1.2. Justificación.....	8
1.3. Descripción del Problema.....	9
1.3.1. Formulación del problema.....	10
1.4. Objetivos.....	11
1.4.1. Objetivo General.....	11
1.4.2. Objetivos Específicos.....	11
CAPÍTULO II.....	12
DISEÑO METODOLÓGICO.....	12
2.1. Tipo de investigación.....	12
2.2. Enfoque de la investigación.....	12
2.3. Población y Muestra.....	13
2.3.1. Población.....	13
2.3.2. Muestra.....	13
2.4. Fuentes y técnicas de investigación.....	14
2.4.1. Fuentes primarias.....	14
2.4.2. Fuentes secundarias.....	15
2.4.3. Las técnicas de investigación.....	15
2.4.4. Observación.....	15

2.4.5.	Entrevista semiestructurada.....	16
2.4.6.	La revisión documental.....	16
CAPÍTULO III.....		17
MARCO REFERENCIAL.....		17
3.1.	Marco legal.....	17
3.1.1.	Constitución Política del Estado.....	17
3.1.2.	Ley General para Personas con Discapacidad No. 223.....	18
3.2.	Marco Teórico.....	20
3.2.1.	Discapacidad visual y sus características.....	20
3.2.2.	Causas de la discapacidad visual	21
3.2.3.	Familia y discapacidad visual.....	23
3.2.3.1.	Teoría ecológica de Bronfenbrenner.....	23
3.2.3.2.	La discapacidad en la familia según la perspectiva ecosistémica.....	24
3.2.3.3.	La familia frente a la discapacidad.....	25
3.2.3.4.	Necesidades en las familias de personas con discapacidad.....	26
3.2.3.5.	El impacto en las familias de personas con discapacidad.....	26
3.2.4.	Crianza de los hijos.....	27
3.2.4.1.	Estilos de crianza según Vega.....	27
3.2.4.2.	Teoría sobre estilos de crianza de Diana Baumrind.....	28
3.2.4.3.	Teoría sobre estilo de crianza de Eleonor Maccoby.....	29
3.3.5.	Paradigma interpretativo.....	30
3.3.6.	Teoría del desarrollo humano.....	31
3.3.7.	Teoría de la motivación de Maslow.....	31
3.3.8.	Trabajo social y su intervención en la discapacidad.....	32
3.3.9.	Perfil del Trabajo Social.....	34
CAPÍTULO IV.....		37
RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....		37
4.1.	Características sociofamiliares de los padres de la asociación de no vidente (Cobija Pando).....	39
4.1.1.	Lugar de origen.....	39
4.1.2.	Grado de instrucción.....	40

4.1.3.	Características de su discapacidad.....	43
4.1.4.	Familia con padres no videntes.....	44
4.1.5.	Números y edad de los hijos.....	47
4.1.6.	Situación laboral y económicas de las familias.....	47
4.1.7.	Propiedad y procedencia de la vivienda.....	52
4.1.8.	Relación familiar con su esposo (a) (o padre de su hijo).....	53
4.1.9.	Regularización de la convivencia familiar a la hora de castigar, premiar y mantener los castigos de sus hijos.....	55
4.1.10.	Tiempo dedicado a la recreación familiar.....	57
4.2.	Redes de apoyo que tienen los padres de la asociación de no vidente.....	59
4.2.1.	Bono de Indigencia.....	60
4.2.2.	Disponibilidad y satisfacción de seguro de salud.....	61
4.2.3.	Centros especiales o de apoyo a su discapacidad visual.....	63
4.2.4.	Apoyo familiar.....	65
4.3.	Perspectivas relacionadas a la crianza de sus hijos.....	67
4.3.1.	Decisión de tener un bebe, su embarazo fue planificado (o el de su esposa).....	67
4.3.2.	Temor ante la posibilidad que su hijo heredara su discapacidad.....	69
4.3.3.	Información recibida sobre cómo debería de llevar adelante su embarazo o embarazo de su esposa.....	71
4.3.4.	Asistencia a talleres o a accesos a información sobre el cuidado de un hijo.....	72
4.3.5.	Cuidado del niño recién nacido.....	74
4.3.6.	Dificultades presentadas durante el desarrollo y crecimiento del niño.....	76
4.3.7.	Perspectiva sobre el futuro de su hijo.....	78
4.4.	Perspectiva de los hijos sobre la discapacidad de sus padres.....	80
4.4.1.	Percepción sobre el padre o madre discapacitado.....	80
4.4.2.	Influencia de la discapacidad del padre o la madre en su crianza.....	81
4.4.3.	Percepción sobre los cuidados que recibe por parte de su padre o madre.....	83

4.4.4.	Educación por parte del padre o la madre sobre las cosas que debe o no hacer.....	84
4.4.5.	Valores que les inculcan sus padres.....	85
4.4.6.	Percepción sobre su futuro.....	86
	CONCLUSIONES.....	88
	RECOMENDACIONES.....	91
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	92

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Categorías y subcategorías de estudio.....	37
Tabla 2. Característica de su discapacidad.....	43
Tabla 3. Número de miembros de la familia.....	45
Tabla 4. Número y edad de los hijos.....	47
Tabla 5. Ingresos económicos.....	48

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1_Guía de entrevista dirigida a padres no videntes.....	
Anexo 2_Guía de entrevista dirigida a hijos de padres no videntes.....	
Anexo 3_Memoria fotográfica.....	

RESUMEN EJECUTIVO

El presente Trabajo de investigación, presenta un tema poco explorado por la carrera de Trabajo Social, puesto que, si bien la discapacidad visual constituye una serie de barreras que dificulta que las personas que la padecen puedan desarrollar plenamente sus actividades diarias, por lo que aquellos que tienen esta deficiencia son considerados como un sector vulnerable en la sociedad, los estudios realizados sobre el proceso de crianza de padres no videntes son muy escasos

En este sentido se estableció como objetivo principal del trabajo de grado describir las características que tiene el proceso de crianza de los hijos de padres no videntes en la ciudad de Cobija.

De acuerdo a las características de la investigación el diseño metodológico utilizado durante su desarrollo está descrito de la siguiente manera: de acuerdo con su alcance la investigación es de tipo descriptivo, fue desarrollada de acuerdo a un enfoque cualitativo, utilizando fuentes de investigación primarias, secundarias y las técnicas de recolección de datos fue la entrevista, a través de las cuales se obtuvieron los datos necesarios para el logro de los objetivos planteados en la investigación.

Asimismo, se desarrolló la revisión bibliográfica, misma que fue realizada acorde a la temática planteada y las funciones del Trabajo Social y su intervención en la misma, a través de las cuales se sustenta teóricamente la realización del estudio planteado.

Como principales hallazgos del estudio realizado se tiene que en cuanto a la crianza de sus hijos, esta se desarrolla de forma particular en cada caso de acuerdo a las características propias de cada familia, sin embargo, los datos obtenidos relatan que éstos son padres cariñosos, afectivos y al mismo tiempo muy cuidadosos en cuanto a las actividades que desarrollan sus hijos, asimismo resulta importante destacar que siempre procuran inculcarles valores durante su desarrollo y crecimiento, de manera que a partir de estos y una educación académica puedan tener mejores oportunidades para mejorar su calidad de vida en un futuro, por ello le otorgan una importancia significativa al tema educativo.

INTRODUCCIÓN

Todas las personas con discapacidad, intelectual, física, sensorial (visual y audio), y motriz, en edad de contraer matrimonio tienen derecho a casarse y formar una familia sobre la base del consentimiento libre de los futuros cónyuges y a decidir de manera responsable el número de hijos, lo dice la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas, aprobado el 13 de diciembre de 2006 y ratificada por España, en el presente trabajo de investigación tiene como objetivo, describir las características que tiene el proceso de crianza de los hijos de padres no vidente, en la ciudad de Cobija, con el propósito de brindar información relevantes a las instituciones y autoridades para implementaciones de políticas públicas a favor de este sector. Es por ello que el estudio se desarrolló con el siguiente orden:

En el Capítulo I Se presentan los antecedentes y la justificación del estudio, el planteamiento del problema y los objetivos propuestos que se plantearon para el desarrollo del estudio.

El Capítulo II contiene el diseño metodológico, en el cual se determinó un tipo de investigación Cualitativa mediante la recopilación y análisis de la información, además de los instrumentos y técnicas como la entrevista y observación.

En el Capítulo III Se describe el marco teórico en sus dos dimensiones; el Marco Legal, donde se presentan Derechos de las Personas con Discapacidad, Normativas Nacionales en la cual se mencionan las principales leyes, artículos y políticas de derechos y beneficios de las Personas con Discapacidad en Bolivia. En el Marco Teórico se realizó un análisis sobre las diferentes teorías que sustentan la realización del estudio.

Capítulo IV, se reflejan los resultados a través de la saturación de información que se obtuvo y los principales hallazgos de la investigación en la cual se establecen la situación sociofamiliar, redes de apoyo y percepción de los padres de familia de los no vidente.

CAPÍTULO I

JUSTIFICACIÓN, PROBLEMA Y OBJETIVOS

1.1. Antecedentes

La discapacidad visual constituye una serie de barreras que dificulta que las personas que la padecen puedan desarrollar plenamente sus actividades diarias, por lo que aquellos que tienen esta deficiencia son considerados como un sector vulnerable en la sociedad, puesto que esta condición tiene las siguientes características:

La discapacidad visual es la carencia, disminución o alteración de la visión, bajo la forma de pérdida parcial o total de la misma, debido a daños ocasionados en los ojos o en la parte del sistema nervioso encargada de procesar la información visual por traumatismos, enfermedades o defectos congénitos (Farías, citado en Bergamino, 2018, p.90).

Lo señalado anteriormente refleja que la discapacidad visual tiene diferentes características y factores en cuanto a causas y grados de esta condición, por lo que la población no vidente es diversa.

De acuerdo con la Organización Panamericana de Salud “A nivel mundial, se estima que aproximadamente 1300 millones de personas viven con alguna forma de deficiencia visual” (2018, p.1). Lo cual refleja que este es un grupo representativo de la población mundial, por lo que es importante otorgarle la importancia que merecen, ya que las circunstancias a las que se enfrentan estas personas diariamente para poder desarrollarse e integrarse a la sociedad, representan muchas dificultades para cada una de ellas.

Sin embargo, es importante destacar que las dificultades varían de acuerdo al grado de discapacidad visual que presenten.

En este sentido la Organización Panamericana de Salud refiere los siguientes datos a nivel mundial, de acuerdo al grado de discapacidad visual, sus causas y la edad promedio de las personas que tienen esta deficiencia:

- Con respecto a la visión de lejos, 188,5 millones de personas tienen una deficiencia visual moderada, 217 millones tienen una deficiencia visual de moderada a grave y 36 millones son ciegas.
- A nivel mundial, las principales causas de la visión deficiente son los errores de refracción no corregidos y las cataratas.
- La mayoría de las personas con visión deficiente tienen más de 50 años.

A partir de los datos referidos por la OPS se evidencia que gran parte de la población no vidente en el mundo son personas de la tercera edad, esto debido a que una de las principales causas de esta deficiencia son las cataratas, consideradas como un problema visual que se va agravando a lo largo de los años.

En este aspecto la población boliviana no está exenta a esta condición, puesto que la información recabada arroja los siguientes datos:

Algo más de 160 mil personas tienen discapacidad visual, lo que significa que 41 de cada 100 personas con algún tipo de discapacidad no ven o tienen alguna dificultad al hacerlo pese al uso de lentes. De éstos, algo más de 84.000 son mujeres y el resto son varones (Garvizu, 2014, p. 1).

Los datos obtenidos permiten evidenciar que al igual que en el resto del mundo, en Bolivia las personas con discapacidad visual son un grupo representativo en la sociedad, además de ello es importante destacar que más de la mitad son mujeres.

Así mismo, según datos oficiales del censo poblacional realizado en 2012 por el Instituto Nacional de Estadísticas la distribución de este grupo por departamento se presenta de la siguiente manera:

- Santa Cruz, La Paz y Cochabamba tienen 275.479 personas con discapacidad, lo que representa el 71% del total nacional.
- Los tres departamentos con menos personas con discapacidad, en relación a su población total, son Beni, Pando y La Paz. En el primero, el 0,5% de sus habitantes tiene alguna discapacidad, en el segundo el 2,78% y en el tercero un 3,1%.
- En el extremo opuesto están los departamentos de Oruro, Chuquisaca y Tarija, que tienen, respectivamente, el 5,18%, 4,7% y 4,5% de su población con discapacidad.

La información recabada sobre las estadísticas y los grados de discapacidad visual en Bolivia y el mundo reflejan un importante número de personas que viven con esta condición, y de acuerdo a las características de la misma tienen que atravesar por diversas dificultades para poder desarrollarse socialmente, puesto que esta carencia los limita significativamente, por esta razón sus necesidades son consideradas un problema social significativo.

En este sentido a continuación se señalan partes relevantes y relacionadas de investigaciones realizadas sobre las personas con discapacidades visuales con relación a las diferentes situaciones y circunstancias que se le presentan diariamente para poder lograr desarrollarse e integrarse a la sociedad, señalan algunos estudios por diferentes autores a nivel Latinoamérica y Nacional.

En primer lugar, se menciona una investigación internacional realizada en Colombia, denominada *Las ocupaciones de los hijos de padres con discapacidad*, misma que refiere la importancia del estudio desarrollado de la siguiente manera:

El estudio se justifica por la ausencia de mayor información en la literatura de Terapia Ocupacional sobre este tema. Se utiliza un enfoque cualitativo de carácter Exploratorio, con una tendencia Explicativa. La metodología utilizada incorporó la realización de entrevistas a ocho participantes. Los contenidos de dichas entrevistas fueron transcritos y posteriormente analizados por los investigadores, quienes construyeron categorías para interpretar los hallazgos. Estas categorías fueron principalmente basadas en un marco conceptual ocupacional. Los resultados apuntan a que variadas ocupaciones son influidas por el factor discapacidad y que la realización de ocupaciones en común con los padres influye en la forma en que imaginan su futuro ocupacional en los aspectos productivos y

de la crianza; en la forma en que desarrollan sus relaciones interpersonales y en la visión que tienen respecto de la discapacidad en tanto concepto y problemática social. (Vásquez, 2010, p.80).

Este estudio analiza, describe e interpreta las ocupaciones de un grupo de jóvenes que son hijos (as) de padres o madres con discapacidad, estableciendo relaciones entre las ocupaciones de los hijos y la discapacidad de sus padres y como ésta ha influido en los relatos y significados que desarrollan acerca de sus propias ocupaciones.

En segundo lugar, se hace referencia a otro estudio realizado en Caracas Venezuela denominado, *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*, mismo que señala lo siguiente:

Más cercano al objetivo de mi estudio, por su interés en las condiciones emocionales de los padres de niños con discapacidad, Franco (1994) también explora el concepto de sí mismo en madres de niños con Síndrome de Down y concluye que obtienen bajos puntajes en las dimensiones del concepto de sí mismo referidas a lo físico, social y familiar. Cualitativamente esto se revelaba en la percepción de incapacidad para tener hijos sanos y de ser diferente; así como una interacción no satisfactoria con la pareja. Los resultados de estas investigaciones sugieren que la autoestima de la madre se ve vulnerada al tener un/a hijo/a diferente al/la esperado/a pues no permite que se establezca un sentimiento de bienestar asociado al deseo de ser madre de forma eficiente. (Duran, 2011, p.6).

De acuerdo a lo señalado anteriormente se puede mencionar que el/la hijo/a con discapacidad puede verse como el resultado de los pocos recursos para convertirse en madre, acompañado de sentimientos y valoraciones negativas con respecto a sí misma.

Por último, en cuanto al ámbito internacional se hace referencia a una investigación realizada en México titulada, *Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad*, la cual utilizo la siguiente metodología:

Objetivo principal fue explorar, mediante una metodología de carácter básicamente cualitativo, los procesos de exclusión que enfrentan mujeres con discapacidad, en especial quienes presentan condiciones que limitan su motricidad, cuando deciden ejercer sus derechos sexuales y reproductivos. Los resultados obtenidos permitieron evidenciar tanto la omisión que hacen del tema las políticas y programas gubernamentales como algunas

posturas, discursos y prácticas que deben enfrentar las mujeres cuando expresan deseos o solicitan servicios relacionados con su sexualidad y/o reproducción (Cruz, 2014, p.9).

En torno a las expectativas que se construye este sector de mujeres en lo relacionado con la maternidad, las posturas que asumen ante los discursos tradicionales que las han excluido de dicha posibilidad al considerarlas como dependientes, inferiores e incluso asexuadas, las estrategias que ponen en marcha para enfrentar las resistencias que suelen surgir por parte del personal de salud.

De acuerdo a la problemática que se aborda, en La Paz Bolivia carece de estudios realizados sobre la crianza de hijos con padres discapacitados, sin embargo, existe la importancia de los derechos que está escrito en la Ley Bolivianas en base a un estudio titulado, *Los derechos de las personas con capacidades diferentes tal* como lo señala Gisbert (2016) que:

Desde el enfoque social la identidad de las personas con discapacidad diferente es una construcción social, que permite interpretar los hechos relacionados con este colectivo desde la defensa de los derechos humanos. En este marco en un Estado de Derecho sé presume que el mismo debe asegurar el bienestar social, satisfacer las necesidades de la población con equidad. El estudio se basa en el transcurso y resultados de la marcha de las personas con discapacidad entre los meses de marzo y julio de 2016 en demanda de un bono de Bs 500 mensual, aproximadamente \$us 72; que refiere a una reivindicación socioeconómica; ser reconocidos como parte del Estado, acceder al control de los recursos (materiales y simbólicos) y al mismo tiempo reforzar sus capacidades y protagonismo en el nivel individual y colectivo. Desde esa perspectiva es imperativo reparar el daño hecho a las personas con discapacidad y restituir sus derechos. (p.1).

El Estado es el responsable para que estos ciudadanos puedan ejercer plenamente sus derechos conforme señala la Constitución Política del Estado que se precia de ser inclusiva y garantista.

Estos estudios están más relacionados con las familias y los derechos de las personas con discapacidades diferentes, mientras que es muy poca la información que se pudo obtener sobre padres de familias que son discapacitados y que crían a sus propios hijos.

Las personas con discapacidad de ceguera a nivel nacional se encuentran organizadas y cuentan con personería jurídica, a través de la página oficial del IBC (Instituto Boliviano de la Ceguera) se menciona lo siguiente:

El Instituto Boliviano de la Ceguera es una institución pública con personería jurídica propia y autonomía de gestión técnica, legal y administrativa, creada por Ley de 22 de enero de 1957 y reglamentada por Decreto Supremo 08083 del 28 de agosto de 1967, una de sus finalidades es la de planificar la acción del Estado en la temática de la ceguera. Los objetivos más importantes son la Rehabilitación y habilitación de personas ciegas para que puedan lograr una forma individual de vida, desarrollar sus potencialidades para lograr sus objetivos, basados en la igualdad de oportunidades y equiparación de condiciones para una inclusión plena en la sociedad (2001, p.3).

A partiendo de ahí, en cada departamento existen asociaciones de personas no vidente, en Pando está presente *la Asociación el Acre* que fue fundada el 24 de junio del 2002 adquiriendo en el 2008 personería Jurídica: en entrevistas con los afiliados de la misma institución se recabo la siguiente información: Es una asociación sin fines de lucro, brinda protección a las personas con discapacidad que se van uniendo a ella, protege sus derechos, bienestar y mejora de vida a las personas con discapacidad visual. Son una asociación única a nivel departamental no existe otra asociación. (Luis Salvatierra, comunicación personal, 2019).

La entrevista evidencia que en la ciudad de Cobija las personas no videntes se encuentran organizados, según la información proporcionada también se conoce que a nivel municipal existen 60 personas no videntes registradas y 32 afiliados a la Asociación del Acre y a nivel departamental 100 a 120 personas con deficiencia visual aproximadamente.

1.2. Justificación

La crianza de los hijos siempre ha sido un tema de prioridad para los padres de familia, es importante destacar que cuando se habla de criar a un hijo no solamente se hace referencia al hecho de proporcionarle cosas materiales como la vestimenta, la alimentación, un techo; sino

que va más allá, están implícitos aspectos sociales y psicológicos como la educación, el afecto, el cuidado entre otros, en este sentido Rodrigo y Palacios, realizan la siguiente apreciación:

Ser padre o madre significa poner en marcha un proyecto educativo significativo e introducirse en una intensa relación personal y emocional con los hijos. Por ello las funciones básicas que la familia cumple en relación con los hijos son las siguientes: a) Legitimar su supervivencia y promover su crecimiento y socialización; b) proporcionar un clima de afecto y apoyo para su desarrollo; c) brindar la estimulación necesaria para que sean capaces de relacionarse competentemente, y d) decidir con respecto a la apertura de otros contextos educativos que coadyuven a su educación (citado en Velázquez, Garrido, Reyes y Ortega, 2008, p. 80).

De acuerdo a lo expuesto, se refleja que la crianza de los hijos implica muchos factores que demandan la atención, el cuidado, los medios y el tiempo necesario para cumplir con esta responsabilidad, sin embargo existen familias a las que las necesidades sociales por las que atraviesan han limitado en gran medida que los padres desarrollen estas funciones de forma oportuna, tal es el caso de las personas que tienen discapacidad visual, mismos que de acuerdo a la bibliografía consultada, pasan por muchas dificultades para poder desarrollar actividades que le permitan brindarle una atención y cuidado de calidad a sus hijos, son precisamente estas dificultades las que tornan a este grupo social vulnerable ante esta situación.

En estos aspectos se resalta la importancia de realizar una investigación con enfoque cualitativo que permita tener un acercamiento a esta problemática, a través de un análisis de las vivencias de los padres con ceguera y conocer sus opiniones, experiencias y percepciones, respecto al proceso de crianza de sus hijos, con la finalidad de proporcionar información oportuna sobre la situación actual de esta familias, de manera que los datos obtenidos permitan analizar, indagar e interpelar la estructura política, económica y social, de estos grupos en situación de vulnerabilidad.

En este sentido se ve reflejada la pertinencia de la intervención del Trabajo Social en la problemática abordada, puesto que direcciona la misma a mejorar la calidad de vida de un grupo social vulnerable dando a conocer la realidad en la que viven las personas con discapacidad visual, a través de la cual las autoridades e instituciones competentes pueden intervenir en esta

situación mediante la implementación de políticas sociales que permitan mitigar las dificultades por la que atraviesan estas familias y por lo tanto contribuir a mejorar su calidad de vida.

1.3. Descripción del Problema

Cuando se hace referencia a la crianza y educación de los hijos, se habla de un tema complejo, debido a que esta situación lleva implícito en su desarrollo diversos factores, que no siempre pueden ser subsanados por los padres de familia, uno de estos factores es la ceguera, situación que no siempre puede ser revertida o solucionada por las personas que la padecen.

En estos casos la crianza y la educación de los hijos se tornan aún más complejas, puesto que la discapacidad visual constituye una serie de barreras que dificulta que las personas que la padecen puedan desarrollar plenamente sus actividades diarias “las personas ciegas y deficientes visuales presentan, con relación a la población vidente, ciertas diferencias desde el punto de vista motriz debidas fundamentalmente a carencias de experiencias y a la educación recibida” (Vaquero,s/f, p.7), por ello se les dificulta de manera considerable brindarles la atención y el cuidado necesario a sus hijos, a esto se le suma el hecho de que al tener una discapacidad, las oportunidades laborales son escasas, debido a que su condición limitan el desarrollo de la misma, lo cual trae consigo también problemas económicos que influyen de manera negativa en esta problemática.

Por ello el propósito de la presente investigación es explorar las vivencias, experiencias de vida de los padres con ceguera en el ámbito del cuidado y el proceso de crianzas de sus hijos y contribuir a identificar las características y necesidades de estas personas para plantear acciones futuras orientadas al mejoramiento de sus condiciones de vida, logrando la inclusión social, misma que fue desarrollada en el municipio de Cobija, teniendo como población objeto de estudio a las personas con discapacidad visual que forman parte de la asociación de no videntes del Acre, misma que de acuerdo información del presidente de la misma está conformada de la siguiente manera:

Está compuesta por 32 afiliados en la gestión 2019, su ente máximo departamental es el Instituto Boliviano de la Ceguera. Para la afiliación a la asociación deben ser mayores de

dieciocho años, algunos miembros de la asociación son parejas, ambos tienen discapacidad visual, y otros sus parejas son videntes” (Gregorio Téllez, comunicación personal, 15 de abril, 2019).

En este sentido, es importante resaltar que gran parte de estas personas ya han conformado sus propias familias, de allí la necesidad de investigar y analizar las características de la crianza y educación que le brindan a sus hijos teniendo en cuenta su discapacidad, de manera que se puedan identificar los factores que la dificultan e intervenir en las mismas con el propósito de mitigarlas a través de la ejecución de programas, proyectos y políticas sociales que beneficien a las personas con discapacidad visual para mejorar la calidad de vida y procurar la integración de las personas con discapacidad a la sociedad.

1.3.1. Formulación del problema

Por lo expuesto anteriormente y el planteamiento del problema citado se realiza la siguiente pregunta de investigación:

- ¿Cómo se da el proceso de crianza de los hijos de padres no videntes de la Asociación de No videntes del Acre, de la Ciudad de Cobija, durante la gestión 2019?

Para llegar a responder la pregunta central de la investigación tenemos las siguientes Preguntas secundarias:

- ¿Cómo es la situación sociofamiliar y laboral de los padres de la Asociación de No Vidente del Acre?
- ¿Qué redes apoyo tienen los padres de la Asociación de No Videntes del Acre, en cuanto a la crianza de sus hijos?
- ¿Cuáles son las perspectivas de los padres no videntes relacionado a la crianza de sus hijos?
- ¿Cuáles son las perspectivas de los hijos de los padres no videntes relacionados a su crianza?

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo General

- Describir las características que tiene el proceso de crianza de los hijos de padres no videntes en la Ciudad de Cobija durante la gestión 2019.

1.4.2. Objetivos Específicos

- Caracterizar la situación sociofamiliar y laboral de los padres de la Asociación de No Vidente del Acre.
- Identificar las redes de apoyo que tienen los padres de la Asociación de No Videntes del Acre.
- Explicar las perspectivas de los padres no videntes relacionado a la crianza de sus hijos.
- Explicar las perspectivas de los hijos, de los padres no videntes respecto a su crianza.

CAPÍTULO II

MARCO METODOLÓGICO

2.1. Tipo de Investigación

Para el presente estudio se consideró la investigación de tipo descriptiva que “Propone describir de modo sistemático las características de una población, situación de interés, busca describir situaciones o acontecimientos, básicamente no está interesado en explicaciones, probar determinadas hipótesis.” (Cusi, 2013, p. 52). Es así que de acuerdo a los objetivos trazados se describió las experiencias que tuvieron los padres no videntes, en el proceso de crianza de sus hijos, así mismo se incluyó las perspectivas de los hijos para describir el estilo de crianza que tuvieron y analizar cómo ha influido en su vida la discapacidad de sus padres, cuales fueron esas dificultades que tuvieron para alcanzar su desarrollo y autonomía.

2.2. Enfoque de la Investigación

La investigación es de enfoque cualitativo, Hernández (2010) afirma, “Que la se enfoca en comprender los fenómenos, desde la perspectiva de los participantes y en relación con su contexto” (p.390). Explora las experiencias de vida.

La investigación cualitativa, permitió describir el proceso sobre la crianza y educación de los hijos de padres no vidente, ya que a través de este enfoque se pudo percibir y conocer las percepciones que tienen las personas con discapacidad del sentido de la vista y por la cual tienen que enfrentarse a la responsabilidades y derechos en el involucramiento y crianza de sus hijos, el enfoque cualitativo describe el proceso y el rol de los padres no videntes en la población estudiada.

2.3. Población y Muestra

2.3.1. Población

Es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones Hernández (2010) menciona que “Las poblaciones deben situarse claramente por sus características de lugar y tiempo” (p.104). Los criterios para su delimitación dependen de sus objetivos.

La población que fue sujeto de estudio, para el presente estudio fueron los padres de familias con ceguera que están afiliados a la Asociación de No Videntes del Acre de la Ciudad de Cobija. Tomando como universo a los afiliados que son 32 personas con discapacidad visual, datos que se recabo de la Oficina del Instituto Nacional de la Ceguera que se encuentra en la Ciudad de Cobija, Pando, proporcionada por el presidente de dicha Institución.

2.3.2. Muestra

La muestra se enfoca en la selección de los participantes, Hernández (2010) define, “Que la muestra en el proceso cualitativo es un grupo de personas, eventos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea representativa del universo o población que se estudia.” (p.175). Es un subconjunto de elementos que pertenecen a ese conjunto definido a la que llamamos población.

La muestra estuvo conformada por cinco participantes con las siguientes características se entrevistó a tres padres de familia con ceguera total, el primer caso, se trata de un padre de familia que tiene como pareja a una persona no vidente o sea que los dos tienen ceguera total, y en los otro dos se trata de madres de familia que tienen pareja videntes.

Asimismo, para el alcance de los objetivos planteados, se tomó en cuenta a personas cuyos padres tienen discapacidad visual, de manera de dar a conocer cuál es su perspectiva frente a

esta situación, para ello, también se recabó información de dos personas con estas características.

En este sentido se pudo establecer como muestra total del presente estudio a 5 personas de quienes se obtuvo la información necesaria para validar el presente estudio.

El tamaño de la muestra fue determinado a partir de la aplicación de tipo de muestreo por conveniencia mismo que “Permite seleccionar aquellos casos accesibles que acepten ser incluidos. Esto, fundamentado en la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador” (Otzen y Manterola, 2017, p. 229), en el marco de ésta definición el muestreo se realizó a través del registro de personas con discapacidad visual de la Asociación de No Videntes del Acre, a través del cual se tuvo acceso a información sobre las personas que tienen características que responden a los objetivos de la investigación, una vez identificados, se procedió a la aplicación de los instrumentos a aquellos que aceptaron formar parte del estudio realizado.

2.4. Fuentes y técnicas de Investigación

Las técnicas de recolección de datos, permiten acceder a información específica sobre el tema planteado, a partir de lo cual se sustenta teórica y legalmente la investigación, en este sentido, son definidas como “Estrategias que permiten al investigador llevar a cabo el levantamiento de la información, para determinar las condiciones existentes” (Arias, 2006, p.111). Es importante seleccionar técnicas que respondan a los objetivos de la investigación.

Para esta investigación se obtiene información primaria y secundaria que responden a los objetivos planteados.

2.4.1. Fuentes primarias

Las fuentes primarias son aquellas que brindan información de primera mano, es decir, los datos son obtenidos de las personas involucradas directamente en el tema de investigación

planteado, por ello son consideradas como aquellas que; “Contienen información original, que ha sido publicada por primera vez y que no ha sido filtrada, interpretada o evaluada por nadie más” (Silvestrini y Vargas, 2008, p.2). A partir de estas se obtiene información primaria que no ha sido interpretada por nadie, respondida por la persona misma que se entrevistó.

Las fuentes primarias consultadas, en la investigación fueron los padres con ceguera de la Asociación de no vidente del Acre de la Ciudad de Cobija y sus hijos

2.4.2. Fuentes secundarias

Las fuentes secundarias, “Están principalmente diseñadas para facilitar y maximizar el acceso a las fuentes primarias o a sus contenidos. Componen la colección de referencia de la biblioteca y facilitan el control y el acceso a las fuentes primarias.” (Silvestrini y Vargas, 2008 p.3). Son productos de investigaciones, son análisis, extracción, información organizada, y reorganizada que refieren a documentos primarios originales.

Las principales fuentes secundarias consultadas para la obtención de la información fueron los sitios web, libros electrónicos, las revistas, los documentos escritos, documentos institucionales, tesis de grado, tesis de doctorado, enciclopedias, artículos.

2.4.3. Las técnicas

2.4.4. Observación

Esta técnica permite analizar estudiar la realidad del objeto de estudio, según Parandinas (2005), “La observación es la expresión de la capacidad del sujeto investigador de ver las cosas, verlas y observarlas sin cambiar o distorsionar la realidad”. (p.27). A través de la observación podemos ver las cosas desde el punto analítico profundo y recoger datos precisos que no se hubieran podido obtener solamente con la revisión bibliográfica.

2.4.5. Entrevista Semiestructurada

En la presente investigación se elaboró y se utilizó la entrevista semiestructurada, se presentó una actitud abierta con el investigado y también se incorporó preguntas de mayor interés para la investigación que a través del desarrollo de la investigación se llegó a la saturación de información. Esta técnica con su instrumento se aplicó a los afiliados de la Asociación de No Vidente, con la finalidad de conocer el proceso de crianza de padres no vidente de la Ciudad de Cobija durante la gestión 2019.

La entrevista semiestructurada es esencial, “En la entrevista es importante que el entrevistador tenga una actitud abierta y flexible para poder inclusive incorporar alguna nueva cuestión a partir de las respuestas dadas por la persona entrevistada” (Folgueiras, s/f, p.2). Se debe incorporar de manera opcional preguntas que fueron obviadas por el investigador.

2.4.6. La revisión documental

Realizar la revisión documental durante el proceso investigación es imprescindible para poder respaldar teóricamente el desarrollo de la misma, puesto que es una herramienta que presenta las siguientes características:

Como herramienta ayuda en la construcción del conocimiento, amplía los constructos hipotéticos de los estudiantes y como enriquece su vocabulario para interpretar su realidad desde su disciplina, constituye elemento motivador para la realización de procesos investigativos de los estudiantes, posibilita presentar la producción de los estudiantes a la comunidad académica nacional como internacional, así como su fundamentación en la indagación y utilización de fuentes fidedignas en bases de datos reconocidas (Gómez, Carranza y Ramos, 2016, p.53).

En este sentido esta herramienta fue utilizada durante la realización de la presente investigación, puesto que permitió acceder a informaciones previas sobre problemática planteada y las teorías propuestas para la misma, a través de las cuales se sustenta teóricamente el estudio desarrollado

CAPÍTULO III

MARCO REFERENCIAL

El marco referencial aporta para la investigación una compilación breve y precisa de conceptos, teorías y reglamentos que están directamente ligados con el tema y el problema abordado, a través de lo cual permite fundamentar y sustentar teórica y legalmente el trabajo de investigación.

3.1. Marco Legal

La presente tesis de investigación está sustentada legalmente en leyes y en reglamentos que norman la formación de una familia de las personas con discapacidad, y en el caso de la investigación la discapacidad visual, partiendo de la Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia, tomando en cuenta que es la principal y la Ley General para personas con discapacidad No.223 de 2 de marzo de 2012 y donde nos regimos todos los Bolivianos, que es donde están plasmados todos nuestro derechos y deberes como ciudadanos en todos los ámbitos sociales

3.1.1. Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia

En la Constitución Política del Estado, en la sección III, Art. 70 mencionan toda persona con discapacidad goza de los siguientes derechos: A ser protegido por su familia y por el Estado, a una educación y salud integral gratuita, a trabajar en condiciones adecuadas, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, con una remuneración justa que le asegure una vida digna, y al desarrollo de sus potencialidades individuales.

Artículo 71. I. se prohibirá y sancionará cualquier tipo de discriminación, maltrato, violencia y explotación a toda persona con discapacidad.

II. El estado adoptara medidas de acción positiva para promover la efectiva integración de las personas con discapacidad en el ámbito productivo, económico, político, social y cultural, sin discriminación alguna.

III. El Estado generara las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad.

En el artículo 72. El Estado garantizara a las personas con discapacidad los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la ley.

La Constitución Política del Estado, establece mecanismo de protección a las personas con discapacidad en temas relacionados a educación, trabajo, salud, protección, familia, deporte, también establece mecanismo de sanción para quienes discriminan esta población.

3.1.2. Ley General para personas con discapacidad N° 223 del 2 de marzo de 2012

En el capítulo segundo establece los derechos de las personas con discapacidad que en su artículo indica lo siguiente:

En el artículo 6. (DERECHO A LA VIDA). El Estado Plurinacional de Bolivia, garantiza el derecho a la vida de las personas con discapacidad, desde su concepción, al igual que el resto de las personas.

El Artículo 7. (DERECHO A PROTECCIÓN DE SU FAMILIA).

I. La familia siendo el primer espacio de inclusión está obligada a proporcionar protección y bienestar a la persona con discapacidad promoviendo su autonomía y respeto a su autodeterminación.

II. En ningún caso la protección de la familia podrá ser entendida como una limitación al ejercicio de sus derechos y deberes de las personas con discapacidad.

El artículo 8. (DERECHO A CONSTITUIR SU FAMILIA). Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a constituir su propia familia, asumiendo las responsabilidades como padres, madres y cónyuges.

Artículo 9. (DERECHO A LA PROTECCIÓN DEL ESTADO). I. El Estado Plurinacional de Bolivia adoptará e implementará políticas públicas destinadas a la protección y el desarrollo integral de la persona con discapacidad, de su familia y/o tutores. En caso que la persona con discapacidad quede en estado de abandono u orfandad el Estado asumirá la responsabilidad del mismo de acuerdo a sus competencias nacionales, departamentales, regionales, municipales e indígena originario campesinos.

Artículo 22. (DEBERES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD). En el marco de lo establecido por la presente Ley y sin perjuicio de otros establecidos en la normativa vigente, son deberes de las personas de acuerdo al grado de discapacidad:

- a) Conocer, cumplir y hacer cumplir la Constitución Política del Estado, la presente ley y otras normas vigentes del Estado Plurinacional.
- b) Respetar, valorar y defender los derechos humanos.
- c) Promover valores de respeto, solidaridad, honestidad, transparencia, justicia y tolerancia.
- d) Defender los intereses nacionales, sus recursos económicos, naturales y humanos además de los patrimonios culturales.
- e) Realizar acción social y/o trabajo social en beneficio de la sociedad.
- f) Conocer, valorizar, promocionar y promover los conocimientos ancestrales de los pueblos y naciones indígenas originarias campesinas.
- g) Respetar a sus ascendientes y descendientes, fomentando una cultura de diálogo y respeto intergeneracional, de género e intercultural.
- h) Asumir el proceso de su desarrollo personal, actuar con criterio de solidaridad y reciprocidad.

- i) Conocer, informar, proteger y preservar el medio ambiente, la biodiversidad y otros factores ambientales para el cuidado y mejoramiento del entorno físico, social y cultural.
- j) Consumir la medicación prescrita, siendo la responsable de este deber la familia o el Estado, para lograr la estabilidad en su salud de las personas con discapacidad.
- k) Capacitarse y prepararse según sus posibilidades para ser una persona independiente y productiva, debiendo apoyar en este deber la familia.
- l) Someterse a los proyectos y programas dirigidos a su rehabilitación, inclusión social y otros, a su favor.
- m) A su registro, calificación y carnetización.

Para esta investigación, el marco legal cumple como función en mostrar las políticas públicas, normas y leyes que las autoridades competentes deben de cumplir para el involucramiento en derechos y deberes de las personas con discapacidad visual y de las familias para el bienestar de la sociedad.

3.2. Marco Teórico

Para analizar y comprender el tema planteado en la presente investigación, en el marco teórico se consideran las teorías y enfoques de diferentes autores en cuanto a la situación de la crianza de los hijos de padres no videntes, esta investigación está realizada bajo el paradigma interpretativo, para poder entender esta situación y dar sustento, credibilidad y fundamentación científica al estudio sobre este fenómeno, se obtiene las siguientes teorías.

3.2.1 Discapacidad visual y sus características

Para lograr una mayor comprensión del tema planteado, es importante en primer lugar definir que es la discapacidad visual y las características de la misma, de manera que se pueda tener un acercamiento a las condiciones físicas y sociales de las personas que viven con esta discapacidad y a las repercusiones de la misma en su desarrollo cotidiano.

A partir de lo señalado anteriormente, se define como discapacidad visual lo siguiente:

La discapacidad visual se define como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica relacionada con una disminución o pérdida de las funciones visuales y las barreras presentes en el contexto en que desenvuelve la persona. (Pérez, 2017, p.7).

En este sentido, se puede señalar que la discapacidad visual cohesiona dos circunstancias importantes en el desarrollo físico y social de una persona, en primer lugar; la pérdida total o parcial del sentido de la vista, y en segundo lugar; las dificultades que deben atravesar las personas que viven con esta condición para poder desenvolverse y desarrollar sus actividades cotidianas.

Por ello es importante poder reconocer que la discapacidad visual de acuerdo con lo planteado por Pérez (2017), no depende únicamente de las características físicas de la persona que vive con esta condición, sino que también influyen en la misma las circunstancias en las que interactúa y se desarrolla con su entorno.

3.2.2. Causas de la discapacidad visual

Las causas de la discapacidad visual son diversas, pueden ser hereditarias, genéticas o adquiridas, sin embargo, de acuerdo con Pérez (2017), las más frecuentes son: Alteraciones en la posición y movilidad del globo ocular. Entre ellas se encuentran:

Estrabismo: referido a defectos en la musculatura ocular, por lo que los ojos no aparecen alineados correctamente, con el paso del tiempo repercute en disminución de la agudeza visual.

Nistagmus: es un movimiento involuntario y repetitivo de uno o ambos ojos. Por las dificultades que supone en la fijación visual, se asocia a disminución en la agudeza visual. Esta característica está asociada a otras patologías como: albinismo, cataratas, atrofia óptica o coriorretinitis.

Alteraciones corneales: ejemplo, queratocoma, este es un defecto de la curvatura de la córnea, dando origen a una agudeza visual muy baja.

Alteraciones o ausencia de iris: el iris es el responsable del control de la cantidad de luz que entra en el ojo, cuando no existe o no se ha desarrollado completamente se habla de aniridia, que trae como consecuencia una disminución muy significativa de la agudeza visual. Suele ir asociada al glaucoma y a las cataratas.

Alteraciones del cristalino: la más frecuente es la catarata, alteración en la transparencia del cristalino, provocando agudeza visual muy baja y fotofobia (deslumbramiento o molestia ante la luz).

Alteraciones de la retina: pueden afectar tanto la agudeza visual central, como el campo visual periférico y la visión del color. Ejemplos de esta patología son la acromatopsia, albinismo, retinopatía del prematuro (fibroplasia retrolental) y el desprendimiento de retina, la manifestación principal es la sensibilidad extrema a la luz y su carácter progresivo, que puede llevar a la ceguera total.

Alteraciones que restringen el campo visual: el campo visual es la porción de espacio físico en la que un objeto puede ser visto cuando se mantiene la mirada fija en un punto. Cuando está afectado el campo central, se originan problemas para la lectura y para tareas que requieren de la discriminación fina de detalles.

Sin duda, las causas de la discapacidad visual son diversas y complejas, sin embargo, conocerlas resulta importante para el alcance de los objetivos propuestos para el presente estudio, puesto que a partir de ello se puede lograr identificarlas en cada caso específico de las personas que forman parte del estudio, de manera que se pueda analizar sus particularidades en relación con la investigación planteada.

3.2.3. Familia y discapacidad visual

3.2.3.1. Teoría ecológica de Bronfenbrenner

Tradicionalmente la familia cumple unas funciones básicas relacionadas con la crianza y la socialización del niño o niña, las cuales están en gran medida a cargo de los padres. Es por ello que esta perspectiva también estudia el desarrollo del adulto en su rol de padre o madre.

La convergencia entre el enfoque sistémico y enfoque ecológico, es lo que se conoce actualmente como teoría ecosistémica, sobre lo cual Duran (2011) refiere lo siguiente:

Para el enfoque sistémico la familia refleja tres propiedades de los sistemas: está compuesta por tres subsistemas, el conyugal, el parental y el fraterno; es un sistema abierto que se autorregula por medio de reglas de interacción y está en constante transformación e interacción con otros sistemas (p.44).

En este sentido, se puede mencionar que el enfoque sistémico presenta la influencia del entorno en que se desenvuelve el individuo en su desarrollo físico, social y emocional. Por ello es necesario destacar, no sólo la importancia de la estructura de los subsistemas sino también el funcionamiento adaptativo de la familia frente a los cambios externos.

Sobre la perspectiva de Bronfenbrenner, (Durán, 2011), a continuación, se detalla algunas peculiaridades más destacadas del enfoque ecológico sistémico:

El microsistema o entorno inmediato: Comprende el conjunto de las relaciones entre el individuo y el ambiente más próximo donde se desenvuelve. Incluye el sistema conyugal, el parental y el fraterno, es decir, la familia nuclear.

El mesosistema: Está conformado por las relaciones entre los microsistemas, como, por ejemplo, la familia y la escuela.

El exosistema: Contempla las estructuras sociales donde la persona no interviene directamente, pero afecta su entorno inmediato como familia extensa, por ejemplo, el tipo de trabajo de los padres, las relaciones con la comunidad, los servicios asistenciales entre otros.

El macrosistema: Referido a patrones ideológicos y de organización de las instituciones sociales dentro de una cultura, como los prejuicios y los valores.

Lo señalado anteriormente, refleja la sistematización que realiza este enfoque a los diferentes niveles de relaciones interpersonales que desarrolla el individuo, en los cuales se enfatiza la magnitud de la influencia que tienen estas relaciones y los diferentes ambientes en se mueve, en sus cambios y desarrollo cognitivo, moral y racional.

3.2.3.2. La discapacidad en la familia según la perspectiva ecosistémica:

Las familias poseen amplias formas de adaptación a las variaciones de la vida, pero difícilmente pueden continuar con la forma acostumbrada de relacionarse cuando un déficit orgánico aparece en uno de sus miembros, en este sentido Sorrentino (citado en Duran 2011), describe cada una de las fases a continuación:

- Fase de Shock: Se produce un bloqueo o aturdimiento al conocer el diagnóstico del/la hijo/a que impide comprender la información que se está transmitiendo por parte de los/las especialistas.
- Fase de Negación: como consecuencia del impacto inicial sobreviene la negación para intentar olvidar o ignorar el problema. Se cuestionan los diagnósticos y se intenta vivir como si no sucediera nada. Esta reacción es adaptativa en los primeros momentos, pero el estancamiento en esta fase resulta perjudicial por su efecto paralizante que no permite tomar medidas importantes en relación con la situación.
- Fase de Reacción: Aparecen sentimientos y emociones que llevan a los primeros pasos hacia la adaptación. Entre los sentimientos que pueden emerger se encuentran el enfado, la culpa y la depresión.
- Fase de adaptación y orientación: Tras sentir con intensidad las emociones antes señaladas, la mayoría de las/los madres/padres llegan a un estado de calma emocional que les permite una visión realista y práctica sobre qué hacer y a dónde acudir para conseguir apoyo en la atención de las necesidades especiales del/la hijo/a.

La discapacidad es una condición compleja, donde intervienen muchos factores causantes y desencadenantes, por ello no solamente afecta a la persona que vive con esta condición, sino que comprende también al entorno familiar de la misma.

En este sentido, es importante poder conocer y reconocer las diferentes fases o formas de adaptación por las que atraviesan los familiares al enterarse del diagnóstico médico de la persona discapacitada, mismas que se presentan desde el primer momento en que se recibe el diagnóstico, hasta la adaptación y aceptación de una nueva realidad, a la cual deben enfrentarse a partir de ese momento.

3.2.3.3. La Familia frente a la discapacidad

La discapacidad, es una condición que afecta no solo a la persona que vive con la misma, sino que influye directamente en su entorno familiar, puesto que, al presentarse esta situación, la persona discapacitada en la mayoría de los casos necesita de cuidados especiales, por ello el involucramiento de la familia frente a la discapacidad resulta indispensable, sin embargo, no siempre se da de forma positiva.

Los estudios difieren en sus resultados, indicando unos que cuidar de una persona a veces puede unir a una familia y en otros, por el contrario, la percepción puede variar de unas a otras apareciendo conflictos entre familiares. Por otro lado, otro elemento importante podría ser la ideología y valores de la familia o incluso su status social (Pérez, 2016, p.13).

En el marco de esta perspectiva, se refleja como la discapacidad influye de forma directa en la dinámica familiar de la persona que vive con esta condición, puesto que el cuidado de la misma, no solo requiere de atenciones, sino también de medios y recursos económicos, por ello, el impacto que tiene en la familia resulta inminente, y no siempre se presenta de forma positiva, esto depende en muchos casos de la forma en que se enfrenta la situación.

3.2.3.4. Necesidades en las familias de personas con discapacidad.

Las necesidades a las que se enfrentan las familias son diversas, estas engloban aspectos que van desde lo social, cultural, económico y psicológico, situaciones que se manifiestan de forma más específica cuando alguno de los miembros presenta alguna discapacidad.

Las familias con una persona discapacitada tienen diferentes necesidades que deben ser atendidas. Para responder a las mismas, se podrían precisar de ciertos conocimientos, estrategias y habilidades para cubrir las necesidades de información, formación y apoyo o asesoramiento a lo largo de todo su ciclo vital (Pérez, 2016, p.13).

Cuando se habla de necesidades en las familias de personas con discapacidad, se tiende generalmente a enfocarse en aquellas que son de carácter material o económico, puesto que muchas veces la condición con la que viven estas personas, tiende a limitar su desarrollo físico, en algunas ocasiones también su desarrollo mental, lo cual les impide desarrollar actividades económicas que le permitan auto sustentarse, por lo que esta responsabilidad recae en los miembros de su familia.

Sin embargo, es importante destacar que existen otras necesidades igualmente vitales para la calidad de vida de estas personas y de sus familias, mismas que están relacionadas con el conocimiento y las formas de hacerle frente a la discapacidad por ello resulta necesario que las familias reciban la información necesaria sobre la realidad en la que viven estas personas, de manera de fomentar una mayor comprensión sobre la situación a la cual se enfrentan.

3.2.3.5. El impacto en las familias de personas con discapacidad

La bibliografía consultada, refleja que cuando la discapacidad se presenta, genera un gran impacto en las familias, puesto que, al ser una situación nueva y compleja, no saben cómo reaccionar ante la mismas, puesto que en la mayoría de los casos les genera angustia, principalmente a las personas que están a cargo del cuidado de la persona con discapacidad.

Cuidar a personas con discapacidad produce un gran impacto en la calidad de vida de las personas responsables del cuidado, aunque no solo le afecta a ella, sino que el grado de afectación sobre la familia también es significativo. Familias con una persona dependiente a su cargo deben realizar las mismas funciones que el resto de ellas, la diferencia está en que es más difícil llevarlas a cabo en dichas circunstancias. El desarrollo de la vida cotidiana del familiar puede verse afectada en ámbitos diferentes (Pérez, 2016, p.14).

De acuerdo a lo señalado en párrafo anterior, se ha reflejado que la discapacidad genera impacto familiar a nivel laboral, económico, social y también en la salud física y psíquica, puesto

que el cuidado de una persona discapacitada, requiere de muchas atenciones, por lo que no solamente demanda de aspectos económicos, sino también físico y mental, en este sentido, resulta imprescindible la intervención y el apoyo familiar que reciben estas personas, para mitigar en cierta medida las diversas dificultades y limitaciones a las cuales deben enfrentarse día a día, y así lograr una mejor calidad de vida.

3.2.4. Crianza de los hijos

La palabra crianza sobre la percepción de Erazo, Bravo y Delgado (2006) refieren que “significa nutrir y alimentar al niño, orientar, instruir y dirigir” (p.150). A partir de ello se puede señalar que la crianza de los hijos engloba muchos aspectos durante el proceso de la misma; es decir, no solamente se trata de alimentar al niño, sino, que hace referencia a aspectos más complejos como el orientar, instruir y dirigir el desarrollo del niño, situaciones que sufren de muchas modificaciones conforme el niño crece, y además de ello las circunstancias económicas y sociales tienden a influir en este proceso.

En este sentido existen teorías de diferentes autores, sobre los estilos de crianza que existen entre las que resaltan las siguientes:

3.2.4.1. Estilos de crianza según Vega

De acuerdo a diversos estudios, existen diferentes estilos de crianza que adoptan los padres durante el desarrollo y crecimiento de los hijos, mismos que responden a características propias de cada familia, en este sentido, según la perspectiva de Vega (2006, citado en Navarrete, 2011, p.23), existirían cuatro estilos de crianza:

- El estilo democrático, padres que tratan de dirigir las actividades de sus hijos en forma racional considerando su edad característica individuales y circunstancias particulares.
- El estilo indiferente, ausencia de control disciplina y exigencias distanciamiento emocional (frialdad) y rechazo en la relación con los hijos.

- El estilo permisivo, que se caracterizaría por aquellos padres que permiten que los niños rijan y dirijan sus propias actividades, es el hijo el que tiene el control de la familia y los padres suelen doblegarse frente a sus requerimientos y caprichos.
- El estilo autoritario, en el existiría una imposición inflexible de normas y de disciplina independientemente de la edad de los hijos sus características individuales y diferentes circunstancias de la vida.

Los estilos planteados por Vega, reflejan que la dinámica familiar que se desarrolla en cada caso específico, influye de forma directa en el estilo de crianza que se adopta por los padres, puesto que el mismo es definido a partir del carácter y el comportamiento de los padres.

3.2.4.2. Teoría sobre estilos de crianza de Diana Baumrind

La teoría sobre los estilos de crianza (Baumrind, citada en Navarrete, 2011, p. 24) describe cuatro estilos de crianza mismos que presentan las siguientes características:

- **Estilo con autoridad:** estos padres presentarían un patrón controlador pero flexible, sus niveles de involucramiento, control racional y supervisión son altos. Valoran, reconocen y respetan la participación de los hijos en la toma de decisiones y promueven en ellos la responsabilidad. Valoran la individualidad, respetan su independencia, sus intereses, opiniones y la personalidad de los niños, además de exigir buen comportamiento. Son cariñosos, se mantienen firmes frente al cumplimiento de las normas, imponen castigos en un contexto de apoyo y calidez. Favorecen el diálogo en las relaciones con sus hijos haciéndoles comprender las razones y motivos de sus exigencias. Los hijos suelen ser independientes, controlados, asertivos, exploradores y satisfechos.
- **Estilo autoritario:** El Estilo autoritario correspondería a padres que presentan un patrón muy dominante con un alto grado de control y supervisión, la obediencia es incuestionable, son castigadores tanto en forma física como psicológica, arbitrarios y enérgicos cuando no se cumple lo que ellos norman. A la vez poseen un bajo nivel de involucramiento con los hijos, no consideran la opinión o punto de vista de ellos, establecen pautas de

comportamiento y reglas muy restrictivas y muy exigentes. Por otro lado, los hijos manifiestan descontento retraimiento y desconfianza.

- **Estilo Permisivo:** Finalmente, el Estilo permisivo corresponde a padres que presentan un patrón muy tolerante, valoran la autoexpresión y la autorregulación, con un alto nivel de involucramiento. Permiten que sus hijos expresen sus sentimientos con libertad, presentan un bajo nivel de exigencia y rara vez ejercen un control sobre el comportamiento de sus hijos. Son cálidos, poco castigadores, les consultan a los hijos sobre decisiones relacionadas con las normas. Sus hijos son los que menos control ejercen sobre sí mismo, son más temerosos del medio que los rodea.

Los estilos de crianza presentados por Baumrind, al igual que los de veiga se reflejan la importancia de la dinámica familiar y su influencia en la crianza y educación de los hijos, sin embargo, en estas tipologías se enfatiza de forma más detallada los aspectos psicológicos que se involucran e influyen en el comportamiento de los padres durante el desarrollo de la crianza de los hijos.

3.2.4.3. Teoría sobre Estilos de Crianza de Eleanor Maccoby

A partir de la tipología de los estilos parentales de (Baumrind y Maccoby, citado en Papalia, 2005) redefine los estilos parentales y agrega un cuarto estilo, el negligente; este tipo de padres demuestran escaso afecto a los hijos y establece límites deficientes, les dejan a ellos gran parte de la responsabilidad material y afectiva, se enfocan en sus propias necesidades y no en las del hijo.

La teoría advierte que cuando se hace referencia a la crianza de los hijos, esta se desarrolla de diferentes formas, situación que depende de la dinámica familiar que se desenvuelva, y para los padres que presentan una condición de discapacidad, las dificultades se tornan aún más explícitas, puesto que desenvolver sus actividades cotidianas, les demanda de un esfuerzo extra, y en el caso específico de las personas no videntes en cuanto a la crianza de sus hijos, esta situación es aún más compleja, debido a los múltiples cuidados que requiere dicha actividad, mismos que son llevados a cabo con muchas limitaciones, por ello en la mayoría de los casos la

familia de la persona discapacitada juega un papel imprescindible, en la crianza y educación de sus hijos.

3.3.5. Paradigma interpretativo

En lo que refiere sobre el paradigma interpretativo (Ramírez, Arcila, Buritica y Castrilló, 2004) menciona que, “Existen múltiples realidades construidas por los actores en su relación con la realidad social” (p.70). Es así, una realidad construida con percepciones.

Existen diferentes percepciones de acuerdo a los autores con respecto al paradigma interpretativo del cual se trata en la presente investigación para conocer la realidad de los padres no videntes según esta teoría, refiere que:

En el proceso de conocimiento se da una interacción entre sujeto y objeto. En el hecho ambos son inseparables. La observación no sólo perturba y moldea al objeto observado, sino que el observador es moldeado por éste (por la persona individual o por el grupo observado). Tal situación no puede ser eliminada, aun cuando el investigador quisiera eliminarla. La investigación siempre está influenciada por los valores del investigador y éste, en sus informes, debe dar cuenta de ellos (Ramírez, et al, 2004, p.73).

La investigación que se apoyan en él termina en la elaboración de una descripción ideográfica, con profundidad, es decir, en forma tal que el objeto estudiado queda claramente individualizado.

La función final de las investigaciones fundadas en el paradigma interpretativo consiste en comprender la conducta de las personas estudiadas lo cual se logra cuando se interpretan los significados que ellas le dan a su propia conducta ya la conducta de los otros como también a los objetos que se encuentran en sus ámbitos de convivencia. Toda persona está en permanente proceso de definición y redefinición de las situaciones en las cuales vive y actúa en consecuencia a las principales teorías adscritas al paradigma interpretativo como ser, el interaccionismo simbólico, la etnometodología, y el existencialismo, aplicados estos últimos a la realidad social a niveles micro. Los principales tipos de investigación en este paradigma son las investigaciones cualitativas interpretativas que no buscan explicaciones sino interpretaciones.

3.3.6. Teoría del desarrollo humano

El desarrollo del hombre de acuerdo a sus características de conducta y personalidad. Se les llama también teorías psicológicas del desarrollo. El desarrollo humano es suficientemente amplio en la constitución del ser humano, (Wetto, s/f) menciona que “los factores internos del individuo y otras, el ambiente y sociedad son determinantes” (p.1). El desarrollo humano es fundamental en el vivir de los individuos.

Sobre la perspectiva de la capacidad y desarrollo humano (Erikson, citado en Wetto, s/f) menciona lo siguiente, “la eficacia con que se resuelvan estas crisis dependerá su vida futura” (p.1). El ser humano puede ser capaz de resolver las dificultades, por ello enfatiza la importancia y la capacidad que tiene el ser humano de superar las diversas limitaciones y dificultades que se le presenten, por con complejas que éstas sean.

3.3.7 Teoría de la motivación de Maslow

La teoría de la motivación humana desde la perspectiva de (Maslow, citado en Quintero, 2007) menciona lo siguiente:

La motivación, que trata de una jerarquía de necesidades y factores que motivan a las personas, esta jerarquía identifica cinco categorías de necesidades y considera un orden jerárquico ascendente de acuerdo a su importancia para la supervivencia y la capacidad de motivación es así que a medida el hombre satisface sus necesidades como ser: fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, de estima y de autorrealización: siendo las necesidades fisiológicas las que dé más bajo nivel, también distingue estas necesidades del desarrollo de ser auto realizado por que hace referencia al que hacer de cada individuo (p.1).

Este estudio considera una jerarquía de necesidades y factores que es fundamental para que una persona se sienta motivada, en este sentido, las presenta en un orden jerárquico en el cual las necesidades de tipo fisiológico, se encuentra en el nivel más bajo, lo cual refleja que las principales y más importantes necesidades de motivación del ser humano son aquellas que tienen que ver con los aspectos psicológicos que experimente, a partir de los cuales logra alcanzar su autorrealización.

3.3.8. Trabajo social y su intervención en la discapacidad

La intervención del trabajo social está dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas, a través de una intervención adecuada y oportuna en cada situación, por ello su ámbito de intervención es cada vez más diverso, ya que las necesidades sociales así lo han demandado; entre los que se encuentran las personas que viven con alguna discapacidad, en este sentido, (Muyor Rodriguez, Citado en Urrea, 2017) destaca la necesidad de redefinir la necesaria independencia de las personas con discapacidad.

Debido a que en muchas ocasiones las acciones que tienden, desde la profesión, a la independencia son actos de autocuidado mientras que la independencia debe entenderse como la capacidad de autocontrol y de tomar las decisiones propias de la vida. Además de siempre concebir que la discapacidad es un concepto relativo de acuerdo a su contexto histórico y social (p. 3).

En el marco de esta definición, se refleja la importancia de lograr desarrollar una intervención desde el Trabajo Social, que esté dirigida a la independencia de las personas con discapacidad, entiendo que esta no se trata únicamente de buscar que la persona logre desarrollar sus actividades cotidianas forma autónoma, sino que además se procure que ésta asuma su capacidad de tomar sus propias decisiones y enfrentarse a todas las situaciones que se le presenten sin depender de nadie, por difícil o compleja que esta sea.

Asimismo, Urrea (2017), destaca que otra intervención importante que realiza el Trabajo Social desde el ámbito público, se desarrolla a través de la implementación de políticas sociales dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas que presentan algún tipo de discapacidad; “El Trabajador Social es el profesional competente en diseñar, fiscalizar e implementar políticas sociales, es el intermediario entre el Estado y las personas además de encontrar un punto de equilibrio entre ambas partes” (p.7). En este sentido es importante destacar que la sociedad se encuentra en constante cambio, por tanto, los problemas y necesidades de la misma también lo hacen, por ello resulta necesario que el Trabajo Social se adapte a dichos cambios, de manera que su intervención sea cada vez más oportuna y eficaz.

En este sentido, Urrea (2017), plantea que el trabajador social puede asumir posturas que son determinadas por la relación que se configura al orden establecido, entre ellos:

- a) **Analítico - Crítico:** Cuestionamiento del modelo, asumiendo una crítica constructiva a la política social que aplica en función a su perfeccionamiento.
- b) **Funcional - Pragmático:** Poner en funcionamiento la política social buscando eficiencia dentro de los objetivos o perspectivas de orden establecidos con anterioridad.

En este sentido, se refleja como la intervención del Trabajo Social en las políticas sociales, puede darse desde el propio escenario o fuera de él, es decir, este puede formar parte de la implementación de políticas sociales, así como también puede asumir una postura analítica a la misma, buscando que se corrijan posibles errores en su implementación, en ambos casos busca que las políticas sociales respondan y sean acorde con las necesidades de las personas a las cuales están dirigidas.

En el mismo aspecto de la intervención del Trabajo Social en situaciones de personas con discapacidad, (Loreno, citado en Urrea, 2017) destaca que las personas que trabajen con discapacidad deben tener conocimientos tales como:

- a) El campo de las discapacidades y sus problemáticas, así como del mundo asociativo con el objetivo de una mayor eficiencia en su intervención.
- b) Dominios de técnicas y recursos para el trabajo con familias, se entiende a la familia como el núcleo del individuo en donde se forman las primeras interacciones sociales y se desarrollan aptitudes para la convivencia con los demás.
- c) Conocimiento actualizado de los recursos comunitarios. El trabajo en redes y comunidades.
- d) Habilidades y destrezas respecto al manejo y conducción de grupos, el líder o guía del grupo debe generar confianza con sus intervenidos.

En este sentido, se refleja que la intervención en personas con discapacidad, no debe estar dirigida solamente a la persona, sino que también se debe contemplar a la familia y el entorno social del individuo, de mera de potencializar la intervención.

Por otra parte, Urrea (2017) plantea también que las capacidades y actitudes que debe tener el profesional se encuentran:

Capacidad de empatía, escucha, receptividad, discreción, colaboración y mentalidad abierta y sin prejuicios, motivación e iniciativa, apoyo emocional, comprensión y flexibilidad para poder adaptarse en distintas situaciones, saber promover el cambio ante situaciones erróneas, capacidad para elevar la autoestima y mostrar actitudes de sensibilidad respeto y aceptación hacia las personas con discapacidad y sus familiares.

Teniendo en cuenta las actitudes y destrezas necesarias, se tiene utilizar la metodología correcta en cada situación, porque no es lo mismo usar metodologías de inserción social en inserción laboral, la segunda usará o utilizará su foco en el individuo mientras la primera buscará un enfoque global en la participación de grupos de beneficiarios en su conjunto.

3.3.9. Perfil del Trabajo Social

El perfil profesional del trabajador social es muy importante para comprender los fenómenos sociales y el conocimiento del quehacer profesional y poder intervenir en las soluciones de problemáticas sociales.

El conocimiento y análisis del quehacer del trabajador social en la práctica directa o micro intervención permite concluir que, para todas las coberturas y métodos mencionados, existe un proceso metodológico unitario, así como roles y principios éticos generales. Esto nos lleva a identificar funciones genéricas, que se plantean a continuación:

Diseña y ejecuta investigaciones de las diferentes poblaciones sujetos de intervención (individuo, familia, grupo, organizaciones sociales y comunidad), como fundamento de las acciones de cambio.

Diseña y ejecuta investigaciones relativas al sistema de recursos, que implica tanto los existentes como las carencias de los mismos.

Participa en el trabajo de equipo para la investigación, planificación, ejecución y evaluación de las acciones del sistema cliente.

Desempeña un papel de defensoría velando por el cumplimiento de políticas sociales, leyes, reglamentos, normas y procedimientos relacionados con los derechos y beneficios de individuos, familias, grupos, organizaciones y comunidades. Asesora a profesionales y técnicos de otras disciplinas en el área de su competencia.

Coordina acciones con las redes de apoyo, los recursos formales y los institucionales, para la atención integral del sistema cliente y para la racionalización de los recursos.

Facilita la asistencia social para el abordaje de los „problemas sociales, que surgen en la interacción del individuo con el ambiente.

Facilita a la gente el acceso y uso de los recursos, servicios y oportunidades que necesitan para realizar las tareas de la vida cotidiana y llenar sus aspiraciones individual y colectivamente.

Promueve los cambios necesarios, en el ambiente, en el sistema cliente y en su interacción con el ambiente, para el logro del bienestar de los usuarios.

Capacita mediante un proceso educativo para el ejercicio de los derechos, el cumplimiento de las obligaciones y la ejecución funcional de roles de vida cotidiana.

Realiza valoraciones sociales de situaciones individuales, familiares, grupales, de organizaciones sociales y comunales para diseñar planes de acción para actuar en situaciones individuales y colectivas, en la asistencia, prevención y promoción de los sujetos de intervención.

Ejecuta los planes de acción dirigidos al cambio planeado para el mejoramiento de las condiciones de la población usuaria.

Evalúa la intervención social durante el proceso de la misma y en el momento de la finalización.

Es muy importante que el trabajador social pueda considerar los puntos señalados en la búsqueda de soluciones para por intervenir con los involucrados.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Una vez aplicadas las técnicas e instrumentos de investigación, se obtuvieron los resultados para dar revalidación a la investigación y de esta manera tener un sustento científico y acercamiento a la realidad del objeto de estudio. Para desglosar los resultados de la aplicación de instrumentos, se seleccionó las Categorías y Subcategorías en base a los objetivos específicos que se describen a continuación.

Tabla 1

Categorías y subcategorías de estudio

Categorías	Subcategorías	Fuentes primarias	Fuentes secundarias
Características sociofamiliares	<ul style="list-style-type: none"> - Lugar de origen - Grado de instrucción - Nivel de discapacidad - Causas de su discapacidad - N° de miembros de sus familias - N° y edad de los hijos - Actividad laboral familiar - Ingreso y distribución económica familiar - Relación familiar con su esposo (a) o padre de su hijo - Regulación de la convivencia familiar en la educación de sus hijos - Actividades de juego y ocio dentro de la familia 	Padres de familia con ceguera de la asociación no vidente del Acre de la ciudad de Cobija	Sitios webs y libros electrónicos
Redes de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> - Bono de indigencia - Disponibilidad y satisfacción de seguro de salud - Centros especiales o de apoyo a su discapacidad visual - Transporte público y satisfacción del servicio 	Padres de familia con ceguera de la asociación no vidente del Acre de la ciudad de Cobija	Sitios webs, libros electrónicos y documentos institucionales

<p>Perspectivas sobre la crianza sus hijos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Decisión de tener un bebe - Teniendo usted discapacidad visual, tomo en cuenta que el niño también podría nacer con la misma condición - Información recibida sobre cómo debería llevar adelante su embarazo o /el embarazo de su esposa. - Asistencia a talleres o acceso a información sobre el cuidado de un hijo - Preocupación o temor sobre el día del parto - Cuidados del bebé recién nacido - Dificultades presentadas durante el desarrollo y crecimiento del niño - Quién llevaba al niño al centro de salud para sus controles de vacuna - Tuvieron que lidiar con alguna enfermedad grave que le dio a su hijo - Quién enseñó a su hija a su dar sus primeros pasos y cuáles fueron las dificultades que tubo Tuvieron algún accidente doméstico con su hijo Cuáles son las cosas más frustrantes que no puedes hacer para tu hijo 	<p>Padres de familia con ceguera de la asociación no vidente del Acre de la ciudad de Cobija</p>	<p>Sitios webs y libros electrónicos</p>
<p>Perspectivas de hijos sobre discapacidad visual de sus padres</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Percepción sobre el padre o madre discapacitado - Percepción sobre los cuidados que recibe por parte de su padre o madre - Educación por parte del padre o madre - Valores que les inculcan sus padres - Percepción sobre su futuro 	<p>Hijos de padres no videntes de la asociación de no videntes del Acre de la ciudad de Cobija</p>	<p>Sitios webs y libros electrónicos</p>

Fuente: Elaboración Propia, 2020

4.1. Características socio familiares de los padres de la asociación de no videntes (Cobija - Pando)

Conocer las características socio familiares de los padres no videntes, es imprescindible para lograr el alcance de los objetivos planteados en la presente investigación, puesto que, a partir del procesamiento y análisis de los datos obtenidos, permite tener un acercamiento a las particularidades personales de estas personas, especificaciones sobre su condición y la influencia de la circunstancia del entorno en que se desarrolla su vida cotidiana.

4.1.1 Lugar de origen

Analizar el lugar de procedencia de las personas no videntes es un punto importante, puesto que la bibliografía consultada refleja la importancia que tiene el ambiente en el que se desenvuelve el individuo en su desarrollo físico, emocional y social, ya que en él se presentan aspectos que interactúan y se relacionan con el comportamiento de cada persona en los diferentes ámbitos de interacción y convivencia. En este sentido los entrevistados manifiestan lo siguiente: “*Nací aquí en Cobija, Pando, toda mi familia son y viven en Cobija*” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020). Otro testimonio menciona, “*Yo soy nacida y criada aquí en cobija, Pando. Y mi familia ósea mis padres y mis hermanos son todos también de aquí de Cobija*” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). Sin embargo, existen algunos también quienes son de la periferia urbana de la ciudad, como lo mencionan a continuación “*Nací en Villa Busch, Pando*” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

Cabe señalar que a nivel mundial la población no vidente de acuerdo con la Organización Panamericana de Salud “se estima que aproximadamente 1300 millones de personas viven con alguna forma de deficiencia visual” (2018, p.1). Lo cual refleja que este es un grupo representativo de la población mundial. Por lo que es importante otorgarle la importancia que merecen. Todas las personas entrevistadas son originarias del departamento Pando, lo cual permite mencionar que el entorno en el que se desenvuelven tiene características similares, sobre todo en aquellos que tienen que ver con su desplazamiento e interacción social.

4.1.2. Grado de instrucción

Analizar el grado de instrucción de una persona, resulta importante, puesto que muchos estudios advierten que cuánto más se forme académicamente una persona, mayores son las posibilidades que se le presentan para mejorar su calidad de vida, en este sentido, se analizó este indicador, al cual uno de los entrevistados manifiesta lo siguiente:

Fui al colegio regular hasta los doce años hasta el curso de séptimo, después me salí porque mis compañeros *comenzaron a burlarse de mí* como tenía baja visión no podía leer los libros porque lo miraba todo borroso las letras de los textos, cuando pasamos física me tropezaba y otras veces me caía y *se burlaban de mí* y eso no me gustaba, desde aquel año deje de asistir al colegio, mi mamá no me dijo nada ni se enojó, solo me apoyó ya que ella me entiende porque ella igual tienen baja visión, en el 2019, me inscribí al CEA 11 de octubre para terminar mis estudios, ahí son diferente mis compañeros ya no hacen la burla de mí, creo que porque ya son personas maduras y mayores, espero terminar mis estudios con apoyo de mi familia sobre todo mi mamá que es la más me ayuda y me entiende. (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

El testimonio de Ana refleja la influencia directa del entorno en se desenvuelve en su formación, puesto que a partir de las burlas de sus compañeros decidió dejar el colegio, sin embargo, no dejó de estudiar, puesto que optó por la educación alternativa, en la cual hoy en día se desenvuelve y espera culminar con sus estudios, lo cual refleja la importancia que le da a su educación.

Situación similar a la de Ana describe otro de los entrevistados, al manifestar que dejó el colegio para culminar sus estudios en la educación alternativa, sin embargo, a pesar de que no atribuye su abandono a las burlas de sus compañeros, su entorno también influyó en su decisión, a lo que manifiesta:

Estudié en la escuela de Villa Fátima, a los trece años terminé primero básico, bueno tenía baja visión y ya tenía vergüenza de mis compañeros, porque no podía escribir de lejos de la pizarra y mis profesores no tenían paciencia de enseñar a los alumnos de baja visión, y ya no fui más, me puse a trabajar en el chaco de mi familia. Después me vine a Cobija, estuve trabajando y después formé mi hogar, tuve mi hija, por ella me inscribí al CEMA, y en el año 2016, salí de bachiller, quise seguir estudiando porque pensé que estudiando a ayudaría a mi hija cuando fuera al colegio, y así es porque ella ahora que está en primero

me pregunta muchas cosas, me sirvió de mucho estudiar para guiar a mi hija. Hace poco Salí de bachiller del CEA, por un convenio que tiene el Centro Ester Campo con el CEA, a través de ese convenio alcancé el bachillerato” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En el caso de Juan, su testimonio refleja que no sólo sus compañeros influenciaban de forma psicológica en su desarrollo educativo, sino también sus maestros, mismos que de acuerdo a lo que manifestó lo hicieron de forma negativa, puesto que no le tenían paciencia ni comprensión por su condición a la hora de enseñarle, lo cual produjo que dejara el colegio y se dedicara a trabajar, por lo que durante un periodo dejó de lado la posibilidad de continuar con sus estudios, retomándolos tiempo después gracias a la influencia de su familia. Al respecto menciona (Donley, citado en Aquino, Izquierdo y García. 2012).

Los estudiantes ciegos poseen la misma capacidad cognitiva para procesar y asimilar la información transmitida a través de sistemas lingüísticos orales o escritos que los estudiantes sin discapacidad. La diferencia radica en que su falta de visión les impide procesar una cantidad significativa de información que se transmite a través de procesos pedagógicos basados, principalmente, en la percepción visual, y que recurren a materiales didácticos y elementos paralingüísticos, como lenguaje corporal, gestos, y referentes visuales, para complementar el proceso de aprendizaje de estudiantes sin discapacidad visual. (p. 18).

Los testimonios de Ana y Juan, reflejan el papel importante que juega la educación alternativa en la formación de las personas con discapacidad, puesto que si bien hoy en día en la educación regular existen muchas estrategias empleadas a mejorar y potencializar la educación inclusiva, aún existen situaciones en las que los discapacitados son objetos de burla por su condición, situación que no se presenta con la misma magnitud en la educación alternativa, situación atribuida generalmente a que los estudiantes son personas mayores, lo cual les ha permitido continuar con sus estudios.

Sin embargo, en otro de los testimonios, la entrevistada culminó con sus estudios en la educación regular, a lo cual manifiesta:

Soy bachiller, salí del colegio Madre Nazaria, fue muy difícil, ya que tenía baja visión y tenía dificultades para hacer mis tareas, y mi mamá poco me ayudaba, ella igual tenía ceguera, y mi papá trabajaba todo el día, pero logré graduarme. Después de un tiempo

ingrese a la universidad UAP, a la carrera de derecho, estuve cuatro semestres, no terminé porque me embarace y ya no fui más, se me hizo muy difícil de asistir porque tengo que cuidar de mi hija y son otros gastos económicos para nosotros” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

El testimonio de Karen, refleja que existen casos en los que el entorno educativo le brinda el apoyo necesario para poder culminar sus estudios, así mismo, destaca la importancia que tiene la voluntad propia para seguir formándose, puesto que no solo se culminó con sus estudios secundarios, sino logró ingresar a la universidad.

Los datos obtenidos en cuanto al grado de instrucción, reflejan que pese a las diversas y complejas dificultades a las cuales se enfrenta diariamente debido a su condición, la educación siempre ha sido considerada de gran importancia para su desarrollo, por lo que han estudiado hasta culminar con sus estudios secundarios, y en uno de los casos ha ingreso a la universidad.

Estos datos evidencian que su condición de discapacidad visual como tal, no les ha truncado la posibilidad y oportunidad de formarse académicamente. Sin embargo, las dificultades que atraviesan los exponen a toda forma de descremación por su condición visual excluyéndolos de una educación regular normal aun existiendo leyes que protegen su derecho a formación educativa como se menciona a continuación:

El liderazgo para caminar a una escuela inclusiva no descansa sólo en las leyes y las autoridades de las instituciones educativas. Tampoco se construye necesariamente sobre la base de buenas intenciones. El éxito de la inclusión educativa depende de los distintos agentes y actores de la sociedad”. (Aquino, Izquierdo y García. 2012, p. 17).

Siendo muy pocos los que llegan a realizar estudios superiores, es importante la inclusión social en las unidades educativas, si bien dependen de una educación más especializada existen casos en que las personas no videntes pueden estudiar en un establecimiento educativo regular, sin embargo el desinterés y poca atención que se les da los excluye aún más.

4.1.3. Características de su discapacidad

Analizar las características de la discapacidad visual de cada persona entrevistada, permite conocer las peculiaridades de cada caso de forma individual, teniendo en cuenta que, de acuerdo

a la bibliografía consultada, existen diversas causas de esta condición, así mismo permite tener un acercamiento al grado de facultades y limitaciones a los que cada uno de ellos tiene enfrentarse diariamente.

Tabla 2

Características de su discapacidad

Nº de entrevista	Grado de discapacidad	Condición	Causa
1	Discapacidad visual total	Congénita	Hereditaria
2	Discapacidad visual total	Congénita	Hereditaria
3	Discapacidad visual total	Congénita	Hereditaria

Fuente: Elaboración Propia, 2020

Según la bibliografía consultada, de acuerdo con Pérez (2017), las más frecuentes son alteraciones en la posición y movilidad del globo ocular. Entre ellas se encuentran el estrabismo, referido a defectos en la musculatura ocular, por lo que los ojos no aparecen alineados correctamente, con el paso del tiempo repercute en disminución de la agudeza visual. Y el nistagmus; es un movimiento involuntario y repetitivo de uno o ambos ojos. Por las dificultades que supone en la fijación visual, se asocia a disminución en la agudeza visual. Esta característica está asociada a otras patologías como: albinismo, cataratas, atrofia óptica o coriorretinitis.

En el caso específico de las personas entrevistadas en el presente estudio, todas han manifestados las siguientes: Tienen Discapacidad visual total, su condición es congénita, han sido heredadas de sus madres, y se han presentado de forma secuencial, puesto que en su niñez tenían una visión normal, sin embargo, en el transcurso de su desarrollo, la discapacidad visual se fue presentando y en su adolescencia ya era total. Es importante recalcar que la población muestra de la presente investigación proviene de conocer el espacio físico en el que se desenvuelve puesto que se eso al momento en el que se convierten en padres de familias es de gran ayuda ya que conocen el proceso de desarrollo de un infante.

4.1.4. Familia con padres no videntes

Es poco común en nuestra sociedad cobijeña las familias conformadas por personas con discapacidad y en muchos casos son juzgadas por su condición como lo menciona Cruz (2014).

Las mujeres con discapacidad forman parte de los grupos tradicionalmente identificados como poco aptos para ejercer la maternidad, pues sus rasgos físicos, mentales y/o funcionales suelen conllevar obstáculos y limitaciones que al enfrentarse a condiciones sociales y estructurales que no consideran su existencia, se traducen en signos de debilidad, dependencia, inferioridad, pasividad e, incluso, abiertas exclusiones a sus derechos sexuales y reproductivos. (p. 92).

Las personas con discapacidad no están excluidas de ejercer sus derechos sexuales y reproductivos cuando lo deseen y tengan las facultades sin dañar su salud, en el caso de las personas no videntes cuentan con la condición física y mental para considerarse aptos para ser padres de familia tomando en cuenta el bienestar que les puedan brindar a sus hijos. Al respecto la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW), la Conferencia Internacional de Derechos Humanos de Viena, la Conferencia sobre Población y Desarrollo de El Cairo y la Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer, de Beijing, citado en Cruz (2014), menciona el artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, relativo al respeto en el hogar y la familia:

- a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno.
- b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos. (p. 94).

Cuando éstas poseen rasgos que las alejan de los ideales de salud, ven disminuidas sus posibilidades al ser consideradas inferiores y/o anormales. Sin embargo, a través de un acompañamiento y orientación adecuada pueden lograrlo.

Analizar el número de miembros que conforman la familia, resulta importante, puesto que de acuerdo a las características de la discapacidad que presentan las personas objeto de estudio, el acompañamiento y cuidado por parte de sus familiares es indispensable.

Tabla 3

<i>Nº de miembros de la familia</i>	
Nº de miembros	Frecuencia
3	1
4	1
4	1
TOTAL	3

Fuente: Elaboración Propia, 2020

En este sentido, una de las entrevistadas señala;

Los miembros de mi familia son cuatro, vivo en la casa de mi mamá ella tiene 45 años, ella es mamá soltera, tengo dos hermanos el mayor de 27 años ya tiene una familia aparte, y una hermanita menor de 14 años es la que más me acompaña en la casa sobre todo me ayuda a mirarlo y cuidarlo a mi hijo” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En este caso, se refleja que la entrevistada es madre soltera, pero que pertenece a una familia extensa ya que necesita del apoyo de su madre y acompañamiento de su hermana para poder realizar sus actividades cotidianas. Sin embargo, existen casos como los de Karen y Juan, quienes han formado una familia nuclear, y en las cuales el trabajo en equipo juega un papel importante en todas las actividades que realizan, puesto que, en ambos casos, los miembros son la pareja y sus hijos menores, a cual hacen referencia de la siguiente manera: “Mi familia que yo formé somos tres personas mi esposo que se llama pedro y tiene 35 años, el mira bien es buena su vista, y mi hija Melany de 3 añitos” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). En este caso, el esposo no tiene discapacidad visual, por lo que representa el mayor apoyo que tiene Karen para realizar sus actividades cotidianas, el cuidado y la manutención de su hija.

Si bien existe otro caso en el cual la persona entrevistada ha formado su propia familia: “Somos 4 personas en mi familia, mi esposa de 27 años y mis dos hijos” (Juan, comunicación

personal, 20 de noviembre, 2019). Es importante destacar que ambos son personas con discapacidad visual, lo cual, si bien representa una mayor dificultad en el desarrollo de sus actividades, ambos manifiestan que no los ha limitado de salir adelante y vivir en familia como cualquier persona normal.

Al respecto la Sociedad Colombiana de Pediatría (2014) menciona sobre los padres en situación de discapacidad como acompañantes en la crianza lo siguiente:

La parentalidad responsable implica el compromiso de velar por desarrollo integral de los hijos satisfaciendo sus necesidades básicas, en todos los terrenos, y garantizando todos sus derechos; responsabilidades que tienen que ver mucho más con la actitud hacia esta parentalidad y hacia la infancia, que, con condiciones funcionales, por lo que puede decirse con certeza que una situación de discapacidad no constituye impedimento para ejercer la parentalidad responsable. Dado que hay distintas diversidades funcionales es fundamental considerar las posibilidades de apoyo que se podrán requerir y que el entorno o el círculo familiar pudiera brindar en caso de ser necesario. Así como cada ser humano es diferente, cada familia en la que uno o ambos progenitores están en situación de discapacidad es única, cada pareja de padres aprenderá a adaptarse a las necesidades de su hijo e hija y cada uno de ellos aprenderá a adaptarse a las condiciones de sus padres.(p.12)

Las personas no videntes que deciden formar una familia tienen un reto como cualquier familia, la única diferencia es la diversidad funcional, la dinámica en que realizan sus actividades cotidianas son diferentes y ni una familia es igual a otra todo lo demás es semejante; miedos, emociones, educación, amor, respeto, anécdotas, tristezas, alegrías, entre otros.

4.1.5. Número y edad de los hijos

Analizar el número y la edad de los hijos que tiene cada persona entrevistada, resulta imprescindible para el alcance de los objetivos planteados para el presente estudio, puesto que, cuando se habla de crianza de los hijos, la literatura advierte que ésta depende y varía de conforme los niños se van desarrollando.

Tabla 4

Número y edad de los hijos

N° de hijos	Edad de los hijos		Total
	0-5	5-10	
1	2		2
2	1	1	2
TOTAL	3	1	4

Fuente: Elaboración Propia, 2020

En este aspecto, los entrevistados han manifestado en dos de los casos que solo tienen un hijo, y en otro caso que es padre de dos hijos, en cuanto a las edades estas comprenden entre los dos y seis años de edad, lo cual refleja que son niños pequeños, en pleno desarrollo y en la etapa en la cual están descubriendo su entorno, por lo que el acompañamiento y cuidado de los padres es muy importante.

4.1.6. Situación laboral y económica de las familias

Según la constitución política del estado en el artículo 46, menciona que toda familia tiene derecho al trabajo digno, con seguridad industrial, higiene y salud ocupacional, sin discriminación y, con remuneración o salario justo, equitativo y satisfactorio, que le asegure para sí y su familia una existencia digna.

Tabla 5

<i>Ingresos económicos</i>	
Ingresos BS	Frecuencia
2500 Bs	1
2400 Bs	1
3500 Bs	1

Fuente: Elaboración Propia, 2020

La actividad laboral siempre ha sido necesaria para la supervivencia de los seres humanos, y es que es a través de la remuneración que recibimos por las labores que desarrollamos que cubrimos los gastos económicos de nuestras necesidades básicas, en este sentido, los entrevistados manifestaron lo siguiente: *“Mi mamá trabaja en el Hospital Roberto Galindo Terán de limpieza, ella es la que sustenta la familia y los gastos de la casa”* (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020). En este testimonio se refleja la importancia del apoyo familiar en el sustento diario de la familia, puesto que las circunstancias en las que se encuentra, no le permite desarrollar una actividad laboral, por lo que depende exclusivamente de los ingresos económicos generados por su madre.

Situación similar señala otra de las entrevistadas al manifestar lo siguiente: *“El único que trabaja de mi familia es mi esposo, él es albañil cuando hay trabajo de eso trabaja, cuando no hay se pone a hacer taxi, pero el taxi solo da para la comida del día y comprarle las cositas a mi hija, un helado, sus dulces, su pañal”* (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). En este caso el apoyo familiar que recibe es por parte de su esposo, sin embargo, de acuerdo al testimonio, se refleja que no siempre es suficiente para cubrir con todas las necesidades básicas de la familia, puesto que las dos actividades laborales que desarrolla son de forma eventual, situación que se torna preocupante para la familia, teniendo en cuenta que es el único proveedor en el hogar.

En los casos anteriores se refleja como la condición de discapacidad de las personas las limita en el ámbito laboral, sin embargo, existen casos como el de Juan, en el que su discapacidad le abrió las puertas a un ámbito laboral estable, mismo que le permite sustentar a su familia, a lo que hace la siguiente referencia:

Soy funcionario público trabajo en el Instituto Nacional de la Ceguera Cobija, trabajo como técnico 4, a la vez soy asistente del presidente de IBC, el trabajo que se realiza en la oficina es de ir a dejar documentos a la alcaldía, a la gobernación o solicitudes para la actividades que se realiza de nuestro sector, también se realiza los trámites de los nuevos afiliados, cuando está cerca el pago del bono indigencia con la secretaria que es vidente

acomodamos los papeles de los afiliados para que estén en orden y no tengan problema a la hora de cobrar” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

Es importante resaltar este testimonio, puesto que la actividad laboral que desarrolla, no solo la adquirió a través de su discapacidad, sino que también trabaja apoyando a las demás personas que viven con esta condición, así mismo, a través de ésta puede sustentar a su familia.

Así mismo, el ingreso económico es de vital importancia para lograr el desarrollo económico y social de toda persona, puesto que es utilizado para cubrir o mitigar las diversas necesidades que se presentan en las actividades cotidianas de todo ser humano, en este sentido, una de las entrevistadas manifiesta lo siguiente:

Su sueldo de mi mamá es de 2500 bs, pero no se dé a cuanto lo distribuye solo sé que compra para la comida, y a veces yo pongo para comprar, con el bono que recibo del gobierno, así nos turnamos, paga la luz, paga el agua y los gastos del colegio de mi hermana menor, a veces no alcanza su sueldo para todos los gastos, pero ella sabe buscársela para mantenernos y que no nos falte la comida del día” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En el caso de Ana, la principal fuente ingreso económico familiar es el sueldo que percibe su madre como funcionaria pública, sin embargo, manifiesta que no siempre es suficiente, por lo que ella trata de contribuir con algunos gastos, mismo que son cubiertos con el bono que recibe del gobierno.

Situación similar manifiesta Karen, puesto que el ingreso económico de la familia proviene del trabajo de su esposo, sin embargo, no es un trabajo estable, por lo cual la familia siempre se encuentra en una situación de incertidumbre económica, a lo cual se refiere de la siguiente manera:

Mi marido cuando está trabajando en albañilería gana bs 100 el día, ala semana sale bs 600, pero no es siempre estable ese trabajo, porque a veces no le pagan completo su semana, le dan cuatrocientos, trescientas, y al final no le pagan nunca. También hace taxi cuando no tiene trabajo en albañilería, en la mañana hace un monto de 30 a 50 bs, eso es para comprar el desayuno, después va y hace para el almuerzo, cuando esta con suerte hace 70 bs, el taxi es solo para la comida del día” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

El testimonio de Karen, refleja como la inestabilidad laboral de su esposo influye de forma negativa en la económica familiar, puesto que, al ser el único proveedor, su salario representa el sustento del hogar.

Sin embargo, existen casos como los de Juan, quien, a pesar de su discapacidad, ha logrado tener un trabajo estable, mismo que le permite sustentar a su familia, tal como lo manifiesta;

Recibo un sueldo de bs 3500 mensualmente, 500 bs son para mis AFPs, que son para mi jubilación, con este sueldo lo tengo que hacerlo estirar para la alimentación, de mi familia, y sobre todo tengo que apartarme en monto de plata para mi transporte para ir a mi trabajo todos los días, desde que nos mudamos a castañal 2, aumento el costo de mi transporte por distancia, cuando vivía más cerca gastaba diez por día de ida y vuelta, ahora me sale 20 el taxi por día” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En este caso se refleja como los ingresos económicos son distribuidos para mitigar las principales necesidades de la familia, cabe destacar también, que él es único que desarrolla alguna actividad laboral.

Las personas con discapacidad gozan de derechos establecidos mediante la Ley N° 977 de inserción laboral y ayuda económica para personas con discapacidad, en la cual también se acogen las personas no videntes, y de esta forma coadyuvar a este grupo vulnerable y brindarle mejor calidad de vida, sin embargo se denota en la presente investigación que no todos llegan a beneficiarse ya que existen factores que impiden poder acogerse a este beneficio ya que en la mayoría de los casos no cuentan con formación superior para aspirar a un puesto de trabajo que les permita solventar sus gastos económicos.

El Informe de la Defensoría del pueblo de cumplimiento de seguimiento de Ley N° 977, realizado en la gestión 2016 menciona referente a la obligación de insertar laboralmente a personas con discapacidad en un porcentaje mínimo de 4% en las instituciones públicas del Estado Plurinacional de Bolivia, en el que se estableció, que, de 23 entidades, 14 cumplían con el deber establecido en la norma y 9 no cumplían.

El Gobierno Autónomo Departamental de Pando, mediante nota GADP./S.D.No. 1026 de 2017, informó que cuenta con un total de 375 personas que prestan servicios en sus dependencias, de las cuales, 30 serían personas con discapacidad, madres, padres, cónyuges y/o tutores de personas con discapacidad, que constituirían el 8% del total de su personal. Sin embargo, de la revisión del informe y contrastada con la documentación de respaldo, se advierte que esta Gobernación consideró a 22 personas que no cumplen con los requisitos establecidos en la Ley N° 977 y su Decreto Supremo reglamentario, conforme se detalla a continuación: 12 personas sin carnet de discapacidad vigente, 6 personas sin documentos de respaldo y 4 personas sin carnet de discapacidad. En ese contexto, se establece que esta institución, insertó laboralmente a un número de 8 personas, alcanzando un porcentaje de 2,13% del total de su personal. En consecuencia, la Gobernación del departamento de Pando, para cumplir con el 4% de inserción laboral obligatoria, debe insertar adicionalmente a 7 personas que correspondan a esta población. (p. 21).

Se evidencia el desinterés por parte de las autoridades competentes en hacer cumplir con los derechos de las personas con discapacidad de las que los no videntes forman parte, y la presente investigación muestra que la mayor parte de las personas no videntes entrevistadas pertenecen a familias de escasos recursos y que requieren de un empleo para alivianar la carga de sus hogares. Sin embargo, se denota la discriminación menospreciando sus capacidades sin brindarles oportunidades de desarrollarse.

4.1.8. Propiedad y procedencia de la vivienda

Toda persona siente la necesidad de tener una vivienda propia, conforme con nuestras posibilidades y que de alguna manera responda a nuestras necesidades, es decir una vivienda digna. Sin embargo, no todos tenemos las posibilidades de contar con este privilegio, situación que aflige a muchas familias, ya que esto implica tener que pagar un monto económico por ocupar el lugar en el que habitamos, o en otros casos tenemos que recurrir a la solidaridad de algún familiar o conocido, para que nos brinde un techo donde vivir.

Tomando en cuenta la importancia que tiene el lugar donde vivimos y la tenencia del mismo es que se consideró estudiar este aspecto en el presente estudio, a lo cual una de las

personas entrevistadas manifestó lo siguiente; “La casa donde vivimos es de mi mamá, es propia” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020). En este caso, la vivienda es considerada como propia, puesto que es propiedad de su madre, y en ella habitan solamente la entrevistada, su hijo, una hermana menor y la madre.

En este mismo aspecto, otra de las personas entrevistadas refiere lo siguiente; “Si, la casa donde vivimos con mi familia es propia la obtuve a través de una herencia que me dejó mi papá cuando falleció, por ser la hija menor me la dejó, pero aquí en el mismo terreno viven dos de mis hermanas cada una tiene ellas tiene su casita donde viven con sus hijos y sus esposos, ellas tienen visión baja igual” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). En este caso, la entrevistada cuenta con una vivienda propia, misma que fue heredada por su padre, por lo que comparte el terreno donde vive con sus hermanas quienes al igual que ella presentan discapacidad visual.

Si bien en los anteriores testimonio se refleja que ha sido la familia de las personas con discapacidad quienes se han preocupado por brindarles un techo donde vivir de forma digna, existen casos como los de Juan, mismo que ha sido beneficiado con una vivienda propia otorgada por el Estado, tal como manifiesta “Hace tres años vivo en esta casa que nos construyó el gobiernos a las personas con discapacidad que no contaban con una casa propia, de esta forma obtuvimos nuestra casa sobre todo para mis hijos” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019). A través de la bibliografía consultada se refleja la importancia que tiene para el ser humano contar con una vivienda propia, en este sentido, el Estado boliviano a través de la Agencia Estatal de Vivienda, ha beneficiado con una vivienda propia, a las personas con discapacidad que no contaban con esta propiedad, situación que coadyuva significativamente a mejorar su calidad de vida.

Al respecto el informe de Rendición Pública de cuentas Final-Gestión 2020 de la Agencia Estatal de Vivienda menciona lo siguiente:

La Agencia Estatal de Viviendas, de acuerdo a lineamientos internos establecidos, debe atender al menos un 4 % del total de Soluciones Habitacionales, destinado a personas o familias que cuenten con alguna persona dentro del núcleo familiar con discapacidad. En

tal sentido, dando cumplimiento a los lineamientos institucionales, se ejecutaron viviendas sociales dentro los proyectos regulares, que incluyen a familias que cuenten con alguna persona con discapacidad, dando prioridad en su atención, a través de los distintos programas de vivienda social con los que cuenta la AEVIVIENDA; logrando obtener un 6% del total de Soluciones Habitaciones en la presente gestión. (p. 14).

Los datos obtenidos en este acápite, reflejan que las personas entrevistadas cuentan con una vivienda propia y digna, mismas que de acuerdo a los testimonios recabados cuentan con servicios básicos como luz eléctrica, agua potable, recojo de basura, situaciones que contribuyen a mitigar las diversas dificultades que se presentan debido a su condición.

4.1.9. Relación familiar con su esposo (a) (o padre de su hijo)

Las relaciones familiares, son el baluarte principal para una buena comunicación y desarrollo dentro de la sociedad. Por ello es importante, que en las relaciones familiares exista el respeto, la comprensión, el compartir y sobre todo que prevalezcan lazos afectivos, que fortalezcan las uniones y compañías.

En este sentido, en el presente acápite se analizaron las relaciones familiares existentes entre las personas entrevistadas y el padre o la madre de sus hijos, a lo cual la primera entrevistada manifestó:

Me llevaba bien con el padre de mi hijo cuando enamorábamos, charlábamos, reíamos de todo, pero cuando se enteró que estaba embarazada cambio mucho creo que no quería que me embarace. Cuando nació mi hijo su padre venia los primeros días a visitarnos hasta algunos meses podría decir, después cuando el niño cumplió un año, ya venía pocas veces, y hasta hoy en día ya no vine se alejó perdimos comunicación” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En este caso, el testimonio refleja que no existe relación familiar con el padre de su hijo, puesto que el mismo, se ha alejado de completamente de su familia, por lo que la entrevistada es madre soltera y se encarga del cuidado y manutención de su hijo gracias al apoyo familiar que recibe por parte de su madre y su hermana. Al respecto la bibliografía consultada menciona lo siguiente:

Los estudios difieren en sus resultados, indicando unos que cuidar de una persona a veces puede unir a una familia y en otros, por el contrario, la percepción puede variar de unas a otras apareciendo conflictos entre familiares. Por otro lado, otro elemento importante podría ser la ideología y valores de la familia o incluso su status social (Pérez, 2016, p.13).

La planificación familiar es importante en cualquier pareja, incluso siendo más necesario cuando las decisiones afectan de manera trascendental, para una persona no vidente o vidente es necesario el apoyo de su entorno familiar y aún más cuando decide formar su propia familia sin apoyo del padre. El convertirse en mamá soltera le conlleva más dificultades en el proceso de crianza sin embargo como cualquier mujer con todas las facultades las sobrelleva.

En contraste al anterior testimonio, otra de las entrevistadas manifiesta lo siguiente; “Con mi esposo me llevo bien hasta ahora, hay respeto y confianza entre nosotros, como él trabaja casi todo el día lo veo casi poco, tenemos discusiones a veces como toda pareja, pero nada sin resolver” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). En este caso, si existe una relación familiar con su esposo estable, puesto que, si bien la entrevistada manifiesta que en algunas oportunidades se presentan algunas situaciones de disgustos o desacuerdos, estas son resueltas a través de la comunicación, así mismo, identifica a su esposo como su principal apoyo.

Situación similar manifiesta otra de las personas entrevistadas en cuanto a la relación familiar con su esposa, a lo cual manifiesta;

Con Leni (esposa) me llevo bien, nos entendemos en nuestras actividades ya que ella igual tiene discapacidad visual total, siempre hay discusiones sobre la cosa de la casa, los niños, asuntos de pareja, ella es joven a veces no me entiende mi madurez y hay días también que siempre uno está bien y estoy aburrido o sin ganas de hacer nada” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

Las similitudes con el testimonio anterior se ven reflejada en el sentido de que pese a algunos desacuerdos que se presentan en la pareja en algunas actividades cotidianas, estas también son resueltas a través de la comunicación, sin embargo, en este caso específico, esta situación es atribuida a la diferencia de edades entre la pareja.

4.1.10. Regularización de la convivencia familiar a la hora de castigar, premiar y mantener los castigos de su hijo

Sin duda alguna la convivencia familiar representa el aspecto más importante para fortalecer los lazos familiares, puesto que ella se manifiesta la educación, el afecto y los valores de cada persona, sin embargo, también existen situaciones en las que el mal comportamiento también se da de manifiesto, por ello resulta importante que algún miembro de la familia tiene que normar dicha convivencia, de manera que se dé de forma armoniosa y de respeto entre todos sus miembros. Como lo menciona Torrez, Garrido, Reyes y Ortega (2008), “La familia es el primer contexto de aprendizaje de papeles y estereotipos asociados a la identidad sexual que conserva las normas y reglas socialmente establecidas y adquiridas” (p.79).

En este sentido cuando se trata de normar o regular el comportamiento de los hijos, los entrevistados manifiestan lo siguiente; *“Yo lo corrijo a mi hijo cuando hace berrinche, cuando no quiere comer, con un tono de voz más alto como de enojada para que el entienda que lo está haciendo está mal”* (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020). En este caso, la responsable de corregir a su hijo es la mamá, puesto que al ser madre soltera es quien se encarga de todos los aspectos que tienen que ver con la crianza y educación de su hijo, por lo que siempre trata de hacerle entender cuando está mal algo de lo que está haciendo.

Asimismo, otra de las entrevistadas hace referencia a este aspecto de forma similar, al manifestar lo siguiente:

La que más la castiga soy yo ósea le llamo la atención, porque mi esposo la mimó mucho y la malcrió, claro que él lo ve todo lo que ella hace, pero casi no la retea, por ejemplo, cuando hace sus berrinches y se lanza al suelo yo le doy sus palmadas para que no sea así, cuando me dicen que está dañeando le llamo la atención” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

En este caso, si bien la entrevistada no es madre soltera, el trabajo que realiza su esposo le demanda de mucho tiempo fuera de la casa, por lo que la mayor parte del tiempo, es ella quien se hace cargo del cuidado de su hija.

De igual manera, en el caso de Juan, es su esposa la responsable del cuidado la mayor parte del tiempo, puesto que él trabaja, “Más es mi esposa que la corrige a mi hija, cuando no quiere bañarse, hacer su tarea o está peleando con su hermanito, yo casi no me gusta estar llamándoles la atención a mis hijos” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019). En este testimonio se refleja que la educación de sus hijos es generalmente desarrollada por la esposa, y es ella quien corrige a los niños cuando están haciendo algo mal, sin embargo, esta situación no solamente es atribuida a que el padre por motivos de trabajo no se encuentre el mismo tiempo en la casa, sino que, de acuerdo a su propio testimonio, a él no le gusta corregirlos.

La responsabilidad en la crianza es el deber de los padres de responder por las consecuencias que genere su comportamiento. La teoría sobre estilos de crianza de Diana Baumrind citada en Navarrete (2011). Describe las características similares a las que presentan los resultados de la presente investigación:

Estilo con autoridad; estos padres presentarían un patrón controlador pero flexible, sus niveles de involucramiento, control racional y supervisión son altos. Valoran, reconocen y respetan la participación de los hijos en la toma de decisiones y promueven en ellos la responsabilidad. Valoran la individualidad, respetan su independencia, sus intereses, opiniones y la personalidad de los niños, además de exigir buen comportamiento. Son cariñosos, se mantienen firmes frente al cumplimiento de las normas, imponen castigos en un contexto de apoyo y calidez. Favorecen el diálogo en las relaciones con sus hijos haciéndoles comprender las razones y motivos de sus exigencias. Los hijos suelen ser independientes, controlados, asertivos, exploradores y satisfechos. (p.24).

Se evidencia que la responsabilidad que muestran las personas no videntes al momento de corregir el comportamiento a sus hijos y llevar a cabo el proceso de crianza es como el de cualquier familia que cuenta lo con todas las capacidades, no habiendo diferencias para dudar de su competencia como padres de familias.

4.1.11. Tiempo dedicado a la recreación familiar

La recreación familiar, es importante, puesto que permite fortalecer la relación familiar, debido a que, durante este proceso, los miembros de la familia, realizan actividades de diversión, relajación, disfrute, lo cual les genera alegría y felicidad, asimismo, de acuerdo con estudios realizados sobre el tema, potencializa la confianza entre padres e hijos y contribuye a que los niños se sientan seguros de sí mismos. Respecto a la recreación y su apoyo al desarrollo humano, Osorio citado en Mejía (2019) menciona que:

Las prácticas recreativas son entendidas como complementarias a los procesos de aprendizaje y desarrollo cultural y como una herramienta para romper con los círculos de pobreza, dependencia, inactividad violencia y con los sentimientos de marginación y exclusión, los cuales a su vez se encuentran asociados a la pérdida de la autoestima. (p. 27).

En este sentido, se analizó como desarrollan la recreación familiar la personas objeto del presente estudio, a lo cual refieren lo siguiente;

Los domingos salimos aquí cerca nomas como hay una plaza cerca de mi casa ahí llevo a mi hijo para que se distraiga y juegue, voy con mis amigas cuando me visitan y otras veces voy con mi tía o prima. Una vez al mes o hasta dos veces al mes, voy al parque o al prado a tomar helado con mi hijo, pero no voy sola tengo que ir con una persona que mira para que me guie y cuide a mi hijo o me diga que está haciendo mi hijo. Los otros días de la semana estoy en la casa nomas todo el día con mi hijo, en el celular, escuchando la noticia en la televisión. (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En este caso, la recreación familiar se da de forma continua, se busca que las actividades de juego sean lo más frecuentes y activas posibles, de manera que el disfrute sea en lugares distintos para el disfrute de ella y su hijo, es importante resaltar, que esta situación solamente es posible gracias al apoyo y compañía familiar.

En otro de los testimonios recabados, el entrevistado manifiesta que sí desarrollan actividades de recreación familiar, aunque con menos frecuencia que el primer caso;

Pocas veces salimos, pero cuando salimos planeamos quien nos va llevar y traer y donde queremos ir, a veces vamos al parque, ahora casi no necesitamos llevar otra persona que mira, para que nos acompañe porque mi hija ella ya nos guía por donde vamos a ir y ella mira a su hermanito y nos dice lo que hace y si se porta mal, su mamá lo retea. Cuando nos invitan a los cumpleaños también vamos los cuatro para se distraigan los niños, juegan y se diviertan” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En este caso, se refleja como la dinámica familiar se desarrolla en pro del bienestar común, puesto que cuando realizan actividades de recreación familiar, es la hija mayor (6 años) de la pareja quien los guía en los lugares públicos, debido a que ambos tienen discapacidad visual, de esta manera, aunque no muy frecuente, las actividades de juego, diversión y disfrute familiar, también están presentes en su hogar.

Situación similar manifiesta otra de las entrevistadas al señalar que las actividades de recreación familiar no son muy frecuentes en su hogar, a lo que se refiere de la siguiente manera;

Casi no salimos mucho, rara vez, una vez al mes para no decir nunca, a veces vamos al parque para que se distraiga la niña, otras veces vamos a cumpleaños que nos invitan de los amigos, otras veces a los cumpleaños de mis hermanas de mis sobrinos y así. y los otros días de la semana me quedo aquí en mi cuarto con la beba, echada en la hamaca, otro rato salgo al patio para que juegue la niña, escucho la televisión y así se pasa el día, la semana y los meses” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

En este caso, las actividades de recreación dentro de la familia, se ven limitadas debido a la actividad laboral del esposo, misma que le demanda de mucho tiempo, por lo que no puede acompañar a su esposa e hija en algunas actividades, sin embargo, aunque son muy pocos, los momentos de juego y diversión, también están presentes en esta familia, situación destinada generalmente a la distracción de su hija.

Las actividades familiares son importantes en todas las familias ya que ayudan a generar y mantener los lazos de confianza en el hogar, siendo beneficioso para todos los miembros de la familia ya que se es el momento de intercambio y compartimiento con la sociedad como lo indica Mejía (2019).

Realizar actividades de recreación familiar o en compañía de otras familias puede ser más fácil de lo que suponemos, si tenemos empeño e imaginación. Además, a los niños, niñas y adolescentes les gustan estos intercambios familiares. Muchas actividades recreativas son sencillas y gratuitas. Dedicar tiempo al juego, a los deportes, paseos u otros pasatiempos permite mejorar las relaciones humanas en la familia, con los amigos y vecinos. (p. 31).

La recreación familiar es importante porque ayuda a desarrollar la confianza entre padres e hijos, los niños aprenden a tener confianza en sí mismo, la diversión en familia relaja, trae alegría y ayuda a ser más optimista y productivo.

4.2. Redes de apoyo que tienen los padres de la asociación de no videntes

En el presente acápite se describen y analizan las principales redes de apoyo con las que cuentan las personas no videntes en la ciudad de Cobija, entendidas estas como “interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos, asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querido” (Hobfoll y Stoke, citados en Aranda y Pando, 2013, p.2). En este sentido a continuación se presentan las principales formas de apoyo que reciben estas personas.

4.2.1. Bono de Indigencia

De acuerdo con el reglamento del bono indigencia, éste es un beneficio brindado por el Estado boliviano a la persona con discapacidad visual, el cual consiste en la entrega de anual de recursos económicos a las personas no videntes, mismos que se han incrementado anualmente y son otorgados través de las diferentes entidades financieras del país, previa presentación de los siguientes requisitos:

- Ser ciegos, o presentar algún porcentaje de discapacidad visual
- Asistir a un centro de apoyo o de rehabilitación
- Tener el carnet del ciego
- Cédula de identidad

La cantidad económica que reciben se ha ido incrementando cada año y actualmente consiste en 6.770 bolivianos, mismo que de acuerdo a los testimonios de los entrevistados, representa su principal ingreso económico, por lo que éste es distribuido generalmente para cubrir con sus necesidades básicas, por lo que en algunos casos tratan de administrarlo de la mejor manera posible, de manera que su distribución sea de forma mensual para las necesidades del hogar, como manifiesta una de las entrevistada.

Recibimos el bono una vez al año, lo distribuyo en la alimentación y cosas personales pañal para mi bebe, mi champú, desodorante y otras cositas, lo que recibo lo distribuyo un monto económico para cada mes para que me alcance hasta que reciba el siguiente bono, tengo administrarlo bien esa platita, como no trabajo y solo mi mamá trabaja para los otros gastos de la casa. (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

Este testimonio refleja la importancia de este bono para las personas con discapacidad visual, puesto que el mismo coadyuva a mitigar las necesidades básicas del hogar, y en este caso específico es la única contribución económica que puede hacer para el sustento familiar.

Situación similar manifiesta otro de los entrevistados, el cual hace la siguiente referencia “El bono una vez al año, mi esposa y yo recibimos el bono y lo ponemos en cuenta de ahorro en el banco, de apoco vamos sacando para la comida, vestimenta, material escolar, pagar el agua, la luz, mi transporte” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019). Este testimonio refleja cómo la familia administra el dinero recibido, para poder distribuirlos de forma equitativa en las diferentes necesidades del hogar.

Sin embargo, en contraste a las dos primeras situaciones presentadas, en otro de los casos las circunstancias son muy diferentes, sobre todo en la administración del dinero; “El bono que recibimos es anual, lo distribuyo en pagar cuentas (jejeje) pucha con ese bono, con una mano lo recibo y con la otra ya lo distribuyo me dura poco, pago mi luz mi agua, compro víveres, le compro ropa a mi hija y algunas cosas que necesitamos aquí en la casa” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). En este caso, si bien el dinero se gasta de forma más rápida que en los dos primeros casos, su distribución es básicamente la misma, está destinado a la satisfacción de las necesidades básicas de la familia.

A través de los testimonios recabados, se refleja que el bono indigencia es la principal red de apoyo económica que reciben las personas con discapacidad visual, puesto que, si bien el beneficio es percibido de forma anual, ellos lo administran, de manera que el dinero les dure el mayor tiempo posible, para que su distribución sea de forma equitativa entre las necesidades básicas del hogar.

Se evidencia que a través del bono indigencia para las personas no videntes coadyuvar en las necesidades lo indica Ramos, Ayaviri, Quispe y Escobar. (2017). “Las políticas públicas se constituyen en un instrumento de participación entre el Estado y la sociedad con el propósito de mejorar las condiciones de vida y el bienestar social, además de la lucha contra la reducción de la pobreza”. (p. 175). Permitiendo de esta manera gozar del derecho solventar los gastos básicos del hogar como lo refieren en las entrevistas mencionadas anteriormente.

4.2.2. Disponibilidad y satisfacción de seguro de salud

Contar con un seguro de salud, es importante para toda persona, puesto que la prevención constituye el punto central de los seguros de salud ya que estos protegen a sus asegurados contra enfermedades y accidentes, asimismo, contribuye a la economía de las personas y las familias frente a los costos que conllevan la atención médica particular, más aún cuando se tiene alguna discapacidad, por tanto, en el presente acápite se analizó el acceso al seguro de salud y la satisfacción del mismo por parte de las persona entrevistadas.

En el primer testimonio, la persona manifiesta lo siguiente; “Tengo el Sus, el seguro universal, es bien su atención, lo único que a veces no haya los medicamentos, que por obligación nos tienen que dar” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020). En este caso la persona cuenta con el Seguro Universal de Salud, sin embargo, en cuanto a la satisfacción, manifiesta estar satisfecha con la atención que recibe, pero la falta de medicamentos o insumos es muy frecuente, lo cual perjudica a los usuarios de este servicio.

Situación similar manifiesta otra de las personas entrevistadas; “Tengo seguro de la Caja Nacional, pero casi no lo ocupo una vez creo que fui para un chequeo Ginecológico, bien nomas

la atención de la doctora, pero en medicamentos casi no tienen, uno tiene que comprarse” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). Si bien en este caso la persona es beneficiada con otro seguro de salud, el nivel de satisfacción es la misma que la anterior, puesto que manifiesta recibir una buena atención, pero la falta de medicamentos o insumos también es frecuente en esta institución, a la cual también está asegurado otro de los entrevistados, quien al respecto manifiesta lo siguiente; “*Tenemos el seguro de la caja nacional de salud, pero raras veces vamos*” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019). En este testimonio, la persona entrevistada manifiesta contar con el seguro de salud, sin embargo, su uso no es frecuente, por lo que no emite ninguna opinión sobre la satisfacción en cuanto la atención que brindan.

Los datos obtenidos en el presente acápite, reflejan que, si bien todas las personas entrevistadas cuentan con un seguro de salud, la satisfacción del servicio que reciben, se ve limitada, debido a la falta de acceso a los medicamentos que necesitan.

Esto se da no solamente en la población no vidente, el sistema de salud en Bolivia es uno de los más precarios, si bien ha ido evolucionando no se evidencia que las deficiencias persisten, como lo menciona Ledo y Soria (2011) en su artículo Sistema de Salud en Bolivia.

Bolivia presenta los peores indicadores de salud en América Latina. El 77% de la población boliviana no tiene acceso al sistema formal de salud. El 60% de esta exclusión está explicada por barreras externas al sistema, mientras que el 40% por barreras internas. Las principales barreras externas son el acceso a educación y agua, la calidad de la vivienda, el nivel económico, ser indígena y vivir en el área rural. Por otra parte, las barreras internas son la dotación de recursos humanos e infraestructura, la cobertura de los servicios de vacunación y la cobertura de la seguridad social. (p. 111).

Haciendo notar que los cambios en el sistema de salud boliviano no han sido de impacto y transformación en algunos sectores de la población vulnerable como son los no videntes.

4.2.3. Centros especiales o de apoyo a su discapacidad visual

Los centros especiales de apoyo, brindan una atención especializada en los diferentes tipos y grados de discapacidad que presenten los usuarios de sus servicios, en ellos se ofrece información y formación a las personas sobre su discapacidad y la forma de desarrollar sus

actividades diarias conforme a lo que le permite su condición, con lo que contribuyen a mejorar la calidad de vida de todas estas personas y sus familias.

En este aspecto, una de las personas entrevistadas manifiesta lo siguiente:

Voy al centro especial Ester Campos, una escuela para ciegos. Ahí nos enseña cosas de la vida diaria, nos enseña a vivir con discapacidad y lo que más me ayudo fue especialmente eso a vivir con mi discapacidad, también me sirvió de mucho todas las ayudas que ellos me brindaron, porque cuando aprendí a bañar a un bebe que aprendí bañando un muñeco no pensé que me iba ser tan útil y ahora pues cuando tuve mi hijo y nadie me lo quería bañar ya yo empecé me acorde y empecé a bañar a mi hijo” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En este testimonio, se refleja, lo importante que ha sido este centro de apoyo en el cuidado de su hijo, puesto que fue en esta institución de educación especial que según el Ministerio de Educación (2013). Comprensión de la Discapacidad menciona que “es el ámbito encargado de brindar servicios, programas y recursos educativos, puestos a disposición de las personas con discapacidad, con dificultades en el aprendizaje y con talento extraordinario, que promueve su desarrollo integral en el Sistema Educativo Plurinacional” (p. 12). En donde recibió las principales orientaciones sobre como a pesar de su condición, ella puede desarrollar las actividades cotidianas en cuanto al cuidado de su hijo, tales como, alimentarlo, bañarlo, cambiarlo, peinarlo, entre otras actividades comunes del ser madre.

Sin embargo, es importante destacar que la enseñanza y el apoyo que brinda esta institución es muy variado, tal como manifiesta otra de las entrevistadas:

Voy a Escuela Especial Ester Campos, que se encuentra en Villa Busch, voy de lunes a viernes en los horarios de 2:00 pm. Hasta las 18:00 pm. En la escuela especial aprendí a leer en braille, nos enseñan también computación, a cocinar, a vestarnos, y las actividades diarias de la casa, nos enseñan también el uso adecuado del bastón para el ciego, contamos con el transporte de los buses de escolares que es gratuito, nos dejan y nos recogen de las paradas cerca de nuestra casa. (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

En este testimonio se refleja como la enseñanza que reciben en el centro de apoyo, está dirigida a diferentes aspectos que contribuyen a la independencia y autorrealización de las

personas no videntes, puesto que a través del aprendizaje que desarrollan en esta institución, pueden desarrollar muchas actividades sin depender de otra persona.

Asimismo, otro de los entrevistados, resalta la importancia de este centro en su desarrollo personal y social, al referir lo siguiente;

Si asisto a la Escuela Especial Ester Campos, voy en las tardes de 2:00 a 18:00 pm, nos dan la merienda escolar que es dotado por la alcaldía, también nos ayudan con transporte escolar, nos recogen de nuestros barrios y otras veces nos llevan de nuevo, de eso no me quejo más bien agradezco a los que hacen posible estos servicios para nuestra educación sobre todo para beneficios de los más jóvenes que necesitan aprender muchas cosas. Nos enseñan el braille, computación, cocinar, cantamos, bailamos, nos enseñan a cuidar el medio ambiente, a usar el bastón del ciego, tenemos actividades deportivas. (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En este caso se enfatiza el apoyo del centro en la interacción social de las personas, puesto que, también dentro de las actividades educativas de la institución, están contempladas aquellas dirigidas a la recreación, juego, disfrute, lo cual contribuye y fortalece los lazos afectivos y la interacción social entre los estudiantes, su familia y su entorno.

4.2.4. Apoyo familiar

Cuando se habla del apoyo familiar, se hace referencia al soporte que le brinda el entorno familiar a una persona en una situación determinada, en este sentido, para el presente estudio, se analizó como contribuye la familia d las personas con discapacidad visual objetos del presente estudio, en las diferentes actividades cotidianas que realizan, tomando en cuenta que las características de su condición, demanda de la ayuda de otra persona que pueda ver para que los guíe en algunas circunstancias.

En este sentido, una de las entrevistadas manifiesta lo siguiente:

La que trabaja es mi mamá, ella nos mantiene a todos en la casa, la que cocina es mi hermana, porque a mí mama no le gusta cocinar, y además trabaja todo el día, y yo no puedo cocinar porque no miro, y tengo miedo quemarme, entonces es mi hermanita la que hace las tres comidas del día, a veces compramos la cena, yo barro y acoda las camas

todos los días, y los fines de semana mi mamá hace la limpieza de la casa. (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En este caso, de acuerdo al testimonio recabado, se refleja que el apoyo familiar está presente en todo momento para la persona discapacitada, puesto que no sólo le brindan un soporte económico, sino que, la apoyan en todas las actividades que requieren de su intervención, lo cual coadyuva significativamente para el desarrollo social y personal de esta persona.

Asimismo, en otro de los casos el apoyo familiar está presente en la vida de la persona entrevistada, a lo cual hace referencia de la siguiente manera:

Mi familia nos ayuda económicamente, en la casa, todos los días yo barro y acomodo la cama, y mi marido es el que lava los platos, y los domingos mi esposo hace una limpieza general del cuarto y la cocina, el desayuno lo compra mi esposo y me lo deja en la mesa, de ahí él se va a su trabajo, tengo un sobrino que hace el almuerzo y me ayuda a lavar los platos, la cena lo hace mi esposo, a veces me ayudan mis hermanas, ellas me apoyan emocionalmente, y cuando estoy enferma me ayudan en comprar mis medicamentos” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

Al igual que el caso anterior, en este, se refleja como la familia juega un papel importante en el desarrollo de diferentes actividades cotidianas dentro de hogar, lo cual, sin duda alguna, es atenuante para la vida de esta persona.

Sin embargo, existen casos como los de Juan y Leni, en los que la familia no tiene contacto con la persona discapacitada, por lo que el apoyo familiar no existe, tal como señala Juan:

Mi familia no me ayuda económicamente, ni en los que aceres de la casa, ninguno de mis hermanos me ayuda ni siquiera vienen a verme o visitarme, desearía que por lo menos vengan a verme una vez a la semana para saber cómo estoy que necesito, pareciera que no tuviera familia, esta situación a veces me pone triste. Igual es la familia de mi esposa no se preocupan por nosotros, no vienen a visitarnos, a veces aparece una de sus hermanas, creo que una vez al mes viene, así es la vida tenemos que seguir adelante y cuidar nuestros hijos” (comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En este caso, se refleja cómo el apoyo familiar es ausente en el desarrollo de la vida de la persona discapacitada, lo cual dificulta un poco más realizar algunas actividades dentro del

hogar, sin embargo, es importante destacar que para esta pareja, esto representa una limitación para salir adelante, pues han desarrollado una dinámica familiar con sus hijos en la que todos juegan un papel importante, lo cual les permite seguir adelante y hacer frente a todas las dificultades que se les presenta. Pérez (2016) hace referencia de la siguiente forma:

Las familias con una persona discapacitada tienen diferentes necesidades que deben ser atendidas. Para responder a las mismas, se podrían precisar de ciertos conocimientos, estrategias y habilidades para cubrir las necesidades de información, formación y apoyo o asesoramiento a lo largo de todo su ciclo vital (p.13).

Si bien se menciona que las personas con discapacidad requieren de un apoyo o asesoramiento a lo largo de su vida la investigación nos muestra que las personas no videntes desarrollan una dinámica familiar adaptándose a sus capacidades logrando resolver sus necesidades y cumpliendo con el rol de padres de familia.

4.3. Perspectivas relacionadas a la crianza de sus hijos

En este acápite se analizó la perspectiva de los padres relacionados a la crianza de sus hijos, tomando en cuenta su discapacidad y las diferentes circunstancias que ello implica en el desarrollo de actividades cotidianas. Según la perspectiva ecosistémica Sorrentino citado en Duran (2011), menciona que las familias pasan formas de adaptación a las variaciones de la vida en la que hace referencia a la fase de adaptación y orientación tras sentir con intensidad las emociones antes señaladas, la mayoría de las/los madres/padres llegan a un estado de calma emocional que les permite una visión realista y práctica sobre qué hacer y a dónde acudir para conseguir apoyo en la atención de las necesidades especiales de los hijos.

4.3.1. Decisión de tener un bebe, su embarazo fue planificado (o el de su esposa)

Todo proceso de maternidad y paternidad, inicia con un embarazo, situación que se presenta de diferentes maneras, puesto que, en algunas ocasiones es una decisión consensuada entre la pareja, otras sólo por una de las partes y en otras se presenta sin planificación alguna, por ello, analizar este aspecto es importante, de manera que se pueda conocer cómo se presentó

esta situación en cada caso, para poder identificar como influyó en el desarrollo de su maternidad o paternidad y posterior relación familiar.

En este aspecto la primera persona entrevistada manifestó lo siguiente:

La verdad yo deseaba tener un bebe, no sé porque creo que era porque me sentía sola, quería un compañerito, luego conocí al papa de mi hijo me enamore de él, entonces en relación salí embarazada estaba muy feliz con mi embarazo, pero al padre de mi hijo no le gusto que me hubiera embarazado me di cuenta por su reacción cuando le conté, él es de Potosí, por trabajo se vino a vivir a Cobija, ahora estamos distanciado por problemas personales que tuvimos, hasta el día de hoy no le pido pensión por el niño, que si él quiere darle algo a su hijo que le dé pero no lo voy obligar a nada” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

De acuerdo a lo manifestado en este testimonio, la decisión o el deseo de tener un hijo fue solamente por una de las partes, en este caso, el de la madre, lo cual influyó de forma negativa en relación afectiva que tenía con el padre del menor, puesto que éste desde el momento del embarazo, presentó actitudes negativas ante esa situación, misma que desencadenaron la ruptura entre la pareja y el contacto con el menor ya no existe.

En contraste al anterior caso, Karen manifiesta lo siguiente; “Como toda mujer tenía el deseo de ser madre, por más que seamos personas con discapacidad visual nosotras tenemos ese deseo de ser madre y tener un bebe, y si lo planeamos tener un bebe” (comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). En este caso, la decisión de ser padres fue consensuada entre la pareja, por lo que ambos disfrutaban de esta situación, puesto que manifiestan que su hija es el principal motivo que tienen para salir adelante y todo lo que hacen es pensando en su bienestar.

Al respecto Cruz (2014), menciona lo siguiente:

Ser madre, entre la especie humana, es un hecho que va mucho más allá de los procesos biológicos pues, aun cuando es un evento que tiene origen en el cuerpo, la reproducción adquiere significados diferentes en función de la época y contexto sociocultural en el que sucede, además de que conlleva matices particulares de acuerdo con las condiciones en que se encuentra cada mujer. (p. 92)

Como se da en el siguiente caso, el embarazo se presentó de forma inesperada, como refiere el entrevistado:

El embarazo de mi esposa fue inesperado, no lo planeamos, fue algo chistoso porque cuando tenía los síntomas empezó con dolor de barriga y vómitos, pensé que tenía bicho y mande comprar remedio para bichos y le daba, pero no le pasaba los dolores, entonces una sobrina, me dice de repente está embarazada, y mande comprar una prueba de embarazo y salió positivo, así de esa forma supimos que íbamos ser papás (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En este caso, si bien el embarazo no fue planificado, ya que se presentó de manera inesperada, fue bien recibido, puesto que formaron su familia y tuvieron un hijo más, lo cual los llena de alegría y felicidad.

4.3.2. Temor ante la posibilidad que su hijo heredara su discapacidad

En todo núcleo familiar existen ciertos miedos hacia cómo será el futuro cuando se decide formar un hogar con hijos incluidos, a lo que refiere Torrez at el. De la siguiente manera:

En cuanto a las semejanzas, hombres y mujeres temen que sus hijos no se realicen, que les suceda algo y trunquen su vida, o bien que por vicios o enfermedad ya no puedan valerse por sí mismos. Parece ser que esta es una preocupación muy frecuente cuando se es responsable de algo o alguien, pues está latente la incertidumbre de si se está haciendo bien esa tarea, y más aun tratándose de la crianza, de la formación de una persona que habrá de desenvolverse en una sociedad muchas veces distante o ajena, pero al mismo tiempo tan determinante e influyente. (p. 85).

A partir de la bibliografía consultada, se pudo evidenciar que no se es indiferente en las familias conformada por parejas con discapacidad, igual tienen temores hacia aspecto como que una de las causas de la discapacidad visual es la anomalía hereditaria o congénita, situación que se presentó en todos los casos analizados en el presente estudio, por ello resulta importante conocer si al momento de ser padres, tuvieron algún temor de que sus hijos, al igual que ellos, heredaran esta condición.

En este sentido una de las entrevistadas manifestó lo siguiente:

Tenía la esperanza y a la misma vez tenía ese temor, la esperanza de que salga bien de la vista, y el temor que nazca con discapacidad visual, hay casos de otras personas con discapacidad visual que tienen su bebe y nacen bien de la vista, bueno eso no fue mi caso, mi bebe nació con baja visión al igual que yo cuando nací, a pesar que el papa de mi hija es bien de la vista” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

En este caso, el temor de que su hija naciera con problemas de la vista como ella, era latente, y la situación se presentó, puesto que la niña tiene baja visión y muchas probabilidades de perder la vista por completo en el futuro.

Asimismo, en otro de los casos el entrevistado señala que también tenía el temor de que sus hijos heredaran su discapacidad

Tenía miedo que naciera con ceguera, pero confiaba en los genes de su mama, porque mi esposa nació bien de la vista, fue perdiendo su visión a los siete años, y yo también nací bien de mi vista con el tiempo fui perdiendo mi visión, entonces por esta razón yo estaba confiado que mi hija iba nacer bien de su vista, ahora con mi segundo hijo yo decía que iba tener visión baja, que iba adquirir nuestra discapacidad, pero gracias a Dios nació con su vista buena” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

Sin embargo, en este caso, la situación fue diferente, puesto que sus dos hijos nacieron con una visión sana y hasta el momento no han presentado ningún problema ocular.

Sin embargo, en otro de los casos, la situación fue diferente, puesto que el temor de la madre no era que su hijo naciera con discapacidad, sino que, tenía miedo que naciera sin problemas de la vista, a lo cual refiere:

Claro que si tome en cuenta eso, estaba consciente de que mi bebe podría nacer con visión baja o total, pero yo quería que el naciera así, porque así nos entenderíamos, y no se avergonzaría de mí, y no quería que pase lo mismo que lo que le paso a mi amiga ella tiene baja visión y sus dos hijos nacieron bien de la vista, pero un día fuimos a su cumpleaños de su hija, y la niña tenía vergüenza de su mamá y la presento a su mamá a sus compañeros como su tía, fue algo muy feo, no tengo palabras para describir lo que sentí ese día, incluso mi hermana menor tienen vergüenza de mi mamá, salir con ella o que acompañe a alguna fiesta o presentarla, eso era mi miedo de tener un hijo sano de la vista que se avergonzara de mí” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En este caso, se refleja como la discapacidad visual y las diferentes situaciones por las que atraviesan las personas que viven con esta condición, influyen en el aspecto psicológico y social. Al respecto menciona Duran (2011)

No somos una sociedad preparada para aceptar y reconocer la diferencia en el otro. Aún nos domina la lástima al ver una persona con discapacidad y no la benevolencia o el respeto, y las historias de estas familias dan cuenta de ello (p.172).

Puesto que, manifiesta como incide el comportamiento de la sociedad ante esta condición incide de forma directa en el desarrollo personal y social de la persona.

4.3.3. Información recibida sobre cómo debería llevar adelante su embarazo o /el embarazo de su esposa

Según Miller citado en Musas (2016). “La maternidad ha sido negada a las mujeres ciegas durante un largo tiempo y sigue siendo a menudo criticada o no entendida en un entorno muy exigente socialmente para las futuras madres” (p.36). Dado que se la sociedad impone exigencias en normas morales y costumbristas y que las personas no videntes no lograrían cumplir con las mismas. Sin embargo, hoy día la investigación evidencia que la paternidad en las personas se está dando, con dificultades en algunos casos como implica el hecho de ser madre para cualquier persona vidente.

Sin duda alguna, los padres no videntes necesitan de alguna orientación sobre el cuidado de sus hijos desde el momento de su concepción, puesto que, esta situación significa un cambio significativo en su vida, situación que se torna aún más visible en personas con discapacidad visual, por ello resulta importante identificar si las personas que forman parte del presente estudio recibieron algún tipo de información al respecto. En este sentido, una de las entrevistadas manifestó; “Cuando fui al centro de salud me informaron algo sobre el embarazo las enfermeras, que debía de alimentarme bien, estar tranquila, y no olvidar de tomar mis pastillas y vitaminas que me dieron” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020). En este caso, la entrevistada manifiesta que sí recibió información, y esta fue recibida en centro de salud al realizar sus controles prenatales. Situación similar manifestó otro de los entrevistados “Cuando mi esposa

fue a su primer control de embarazo, en el centro de salud le explicaron sobre los síntomas del embarazo, como debería de alimentarse y cuidarse durante su embarazo, y le recomendaron a que no se olvide de tomarse su sulfato y sus vitaminas” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019). En ambos casos el centro de salud donde hicieron sus controles prenatales, fue la principal fuente de información sobre cómo llevar a cabo su embarazo.

En otro caso, la fuente de información sobre el tema fue la familia de la madre:

Si tuve algunas informaciones de parte de mis hermanas, sobre los síntomas, me dijeron que debería alimentarme con frutas y verduras, evitar caídas. Mi embarazo fue tranquilo, todo normal ni vomito tenía, cuando cumplí mis ocho meses de embarazo me dio preclamsia me llevaron de emergencia al hospital, y así fue que la niña nació a los ocho meses” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

En este caso, la familia sirvió de guía para la madre durante su proceso de embarazo, lo cual refleja la importancia del apoyo familiar, durante este periodo. Es importante la orientación que reciba la pareja no vidente durante el embarazo ya que de ello depende que vaya preparándose tanto en cuidado personal y de su hijo. Al respecto menciona Peláez citado en Musas (2016).

Dependiendo de la orientación de un profesional de la salud, o de un familiar o amigo con influencia en su vida, en un momento determinado, una madre puede sentirse segura o insegura. Si ella está tranquila, segura, reforzada en su papel, todos estos obstáculos se van a ir superando con la ilusión y la confianza de que uno va encontrando unos caminos adecuados, adaptados y posibles (p. 36).

Es importante mencionar que el personal médico la atención sanitaria durante embarazo, parto y puerperio, supone un reto que requiere de un cambio cognitivo y actitudinal en el personal sanitario, también supone un reto, disponer de una formación específica dirigida a los profesionales sanitarios, que incluya la sensibilización hacia esta situación y su capacitación para dar una atención sanitaria de calidad cuando se encuentren con estas mujeres en sus instituciones sanitarias.

4.3.4. Asistencia a talleres o acceso a información sobre el cuidado de un hijo

El nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio. El Instituto Interamericano del Niño menciona lo siguiente:

En el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es probablemente mayor y por lo tanto más costoso en principio alcanzar ese equilibrio deseado. Pensamos que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades. (p. 7).

Sin duda el cuidado y la educación a los hijos, son procesos que se asimilan con el desarrollo y crecimiento de los hijos, sin embargo, cuando el padre o la madre presenta discapacidad visual, este proceso se presenta de forma más compleja, puesto que, para las personas que viven con esta condición, el desarrollar muchas de las actividades cotidianas se les dificulta en gran medida, por ello cuando se trata del cuidado de los hijos, son muchas las limitaciones a las cuales se enfrentan, por ello resulta necesario tener alguna guía sobre cómo desarrollar dichas actividades de forma independiente.

En este sentido, una de las personas entrevistadas manifiesta lo siguiente:

En la escuela Ester Campos nos enseñan cómo cuidar a un bebe, nos dan una muñeca para practicar, pero no es igual porque cuando nació mi hijo fue diferente ya que un bebe de verdad se mueve y los podemos tumbar y eso fue lo que me paso, tuve que aprender rápido para atender a mi hijo” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En este caso, la entrevistada refiere que la primera información y enseñanza que recibió sobre cómo debía realizar algunas actividades que conlleva el cuidado de un hijo, fue la Escuela Ester Campos, sin embargo, también resalta que cuando tuvo a su hijo algunas cosas fueron diferentes. Asimismo, otra de las entrevistadas refiere que fue esta institución su primera fuente de información en cuanto al cuidado de su hijo; “En la escuela especial nos informaron sobre cómo tiene que ser el cuidado del bebe, que debemos ser ordenados con su ropa y sus pañales, tener buena higiene” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). En este caso, en el testimonio recabado se detalla que además del cómo realizar las actividades cotidianas, también le enseñan aspecto a la higiene personal del niño.

En otro de los casos el entrevistado refiere una situación diferente en cuanto a la información recibida:

La verdad no sabíamos nada, ni mi esposa, ni yo de cómo cuidar un bebe, yo no conocía ni el pañito húmedo, ese día no sabía cómo alzarla a mi hija, la enfermera me reteo, pero me enseñó como debería alzarla. Sufrimos mucho en el cuidado de mi hija ya que los dos tenemos discapacidad visual total, yo no tengo plata, pero tenía un dinero ahorrado, y me dio para pagarle a mi sobrina dos meses de sueldo para que cuidara mi a mi bebe y a mi esposa, entonces ella nos enseñaba sobre el cuidado del bebe, y así tuvimos que aprender rápido por necesidad” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En este relato se refleja que las dificultades a las que se enfrentaron al convertirse en padres fueron aún más latentes ya que ambos tienen discapacidad visual total, por lo que tuvieron que aprender a cuidar a su hija de forma independiente.

La revisión bibliográfica menciona sobre la importancia de la orientación tanto familiar como profesional en el proceso de adquirir hábitos cuando la a persona con discapacidad le surgen cubrir necesidades en el transcurso del desarrollo de su vida:

A diferencia de la acción informativa, en la intervención orientadora ayudamos en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica. Para ello hemos de tener claros nuestros propios criterios y ayudar al padre o familiar a identificar su ámbito de competencia y su responsabilidad intransferible en la toma de decisiones. Orientar no es decidir por el padre, madre o familiar.

El apoyo profesional y familiar durante este proceso es como el andamio que ayudara a la persona durante este proceso que una vez sea aprendido se lo lograra ir retirando paulatinamente pero no completamente.

4.3.5. Cuidados del niño recién nacido

En cuanto al cuidado que recibieron sus hijos al momento de su nacimiento, los entrevistados manifiestan lo siguiente:

En el hospital me enseñó el pediatra a como debiera poner mi pezón en la boca de mi bebe, mi mama me lo bañaba y cambiaba, yo le cambiaba el pañal a mi bebe, el primer día que

nació mi bebe yo estaba sola en el hospital y el niño lloraba mucho, y era porque estaba sucio entonces lo agarre le saque el pañal y lo limpie, y cuando llego mi hermana le dije que le había cambiado de pañal al bebe y le dije que se fije si estaba bien limpio y me dijo que si lo había hecho bien, y desde ese día yo lo cambio a mi hijo su pañal” (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En este caso el apoyo familiar ha sido notorio en todos los procesos de maternidad de la entrevistada, sin embargo, también se refleja que la madre discapacitada desde el primer momento ha buscado tener independencia en cuanto al cuidado de su hijo, sobre todo en las actividades cotidianas.

Asimismo, en otro de los casos, la entrevistada manifiesta que además de su familia, también recibió orientación sobre cómo debía desarrollar alguna de las actividades básicas del cuidado de su bebé, por parte del personal de salud del hospital donde nació su hija:

En el hospital la enfermera me enseñó como debía alzarla, y ponerla en posición para que busque mi pezón y pueda alimentarse con la leche materna, mi hermana me enseñó a bañarla ella me decía, así temas que agarrarla y echarle el agua, jabonarla y secarla, también me enseñó como debía vestirla, después yo nomas ya la bañaba, hasta ahora. Aprendí rápido a cambiarle el pañal a mi hija, me enseñó mi hermana cuando nació él bebe” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

En este caso, se refleja que en un principio fue el personal de salud quien la guio para que desarrollara alguna de las actividades sobre el cuidado d su hijo de forma independiente, situación similar señala otro de los entrevistados:

En el hospital la enfermera le enseñó a mi esposa a darle de chupar a mi hija, y en la casa con más paciencia y tiempo ya mi sobrina enseñó a mi esposa, mi sobrina me la bañaba a mi hija, otras veces le tenía que hablar a mi hermana, o a su mujer de mi sobrino, así les pedía por favor que me la bañen a mi hija, todos los días era una persona diferente, porque a veces por más que sean su familia, creo que se aburren, o se estresan de atendernos, por eso aprendimos más rápido mi esposa y yo, a cambiarle el pañal a la bebe, nos enseñaron me incluyo porque yo también aprendí, como a mi esposa le hicieron cesaría no podía atender a la bebe mucho, entonces en eso yo le ayudaba cuando estábamos solo” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En el relato se refleja que, si bien la familia estuvo presente en un primer momento, esta situación cambió con el transcurso del tiempo, por lo que las circunstancias demandaron que la

pareja aprendiera de forma casi inmediata a cuidar a su pequeña de forma independiente. Por ello es necesario que la familia y el apoyo de un profesional intervenga en este proceso de adaptación en los que más dificultades se pueden atravesar, el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca (2011) refiere:

Ayudar a la familia a entender que la persona con discapacidad tiene derechos, pero también debe cumplir unas obligaciones, y animarlos a que éstas se fomenten en el día a día en el hogar. Hacer hincapié en las posibilidades del hijo o de la hija evitando que las familias se generen falsas expectativas. El profesional o la profesional deben estar especialmente atento y atenta a las tareas o conductas inadecuadas que generen estrés familiar, para tratarlas abiertamente y determinar soluciones que les puedan aliviar. (p. 48).

El ciclo de vida familiar podríamos verlo como una progresión de etapas de desarrollo, En cada etapa se da un aprendizaje y un desempeño de determinadas tareas. Entre etapa y etapa hay un momento de transición que suele ser inaugurado por algún evento que señalan el cambio hacia una nueva etapa: matrimonio, embarazo, primer hijo, siguientes hijos, escolarización, adolescencia de los hijos, hijos que salen de casa, jubilación, etc. Lo mismo ocurre en la vida de una persona que el único impedimento físico es ser no vidente y requiere de un apoyo adicional.

4.3.6. Dificultades presentadas durante el desarrollo y crecimiento del niño

Sin duda durante el desarrollo y crecimiento de los hijos, se presentan diversas situaciones que van cambiando constantemente, entre ellas están las dificultades a las que deben enfrentarse los padres, en este sentido, una de las personas entrevistadas manifiesta lo siguiente:

No fue necesario que lo lleve al centro de salud a mi bebe, porque una doctora venía a mi casa los meses que le tocaba su vacuna a mi hijo, ella le hace el seguimiento y deja las chispitas, nutriese, vitaminas, cuando empezó mi bebe a comer, me dificultaba mucho darle sopita, darle agua, refresco me daba miedo darle porque no veía nada, así que tenía que pedirle a mi hermana que me ayude en eso, mi mamá me ayuda a darle su remedio cuando se enferma, le damos el remedio con jeringa, es más fácil darle en su boquita (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020).

En este caso, se refleja que la madre ha recibido apoyo de varias personas, entre las que destaca el apoyo familiar que ha recibido por parte de su hermana y su madre, lo cual ha sido

de mucha ayuda para el cuidado y educación de su hijo en diversas situaciones a las cuales se ha enfrentado durante su crecimiento.

Asimismo, en otro de los casos, el apoyo familiar se destaca de la siguiente manera;

Con su papá íbamos, al centro de salud, y seguimos yendo porque tiene que vacunarse hasta los cuatro años, cuando no puede llevarnos por cuestión de trabajo me acompaña mi hermana, tenía dificultad, como no veo, a veces ella movía su cabecita y no ubicaba la cuchara porque todavía era pequeña y se derramaba la sopa, no podía darle agua igual, fui aprendiendo con el tiempo, y ella fue creciendo y aprendió a embocar la cuchara y comía su sopa, papilla, Su papa le daba el remedio que tiene que tomar cuando está enferma, cuando está en la casa en el horario que le tocaba tomar su remedio, y cuando no está, llamo a mi hermana que me ayude a darle su medicina, le dábamos con jeringa” (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019).

En este testimonio, se refleja que apoyo familiar es constante, sobre todo se resalta el apoyo del esposo, mismo que al no presentar ninguna discapacidad, es su principal fuente de apoyo.

En contraste a los casos anteriores, en el caso de Juan, si bien si recibió apoyo familiar en cuanto al cuidado de su hijo, este fue un tanto limitado por lo que junto a su esposa tuvieron que aprender prácticamente solos enfrentarse a todas las dificultades que se le presentaron durante el desarrollo y crecimiento de sus hijos:

De varias formas, íbamos a los controles al centro de salud, a veces mi sobrina llevaba a mi esposa en moto, porque siempre las enfermeras en el centro de salud nos recomendaban llevar una persona que mire y nos ayude, para desvestir y vestir al bebe, porque ellas no lo hacían en eso no nos ayudaban, y cuando no había nadie quien nos lleve nosotros los dos nos íbamos en un taxi, cuando tocaba las vacunas. Si tuvimos dificultades sobre todo mi esposa ella intentaba a veces a darle su comida en la boca y no le acertaba y le daba en la frente, en su nariz, como yo soy rehabilitado y me enseñaron a alimentar a un ciego entonces yo me acorde y le enseñe a mi esposa como es ella que más para en casa con los niños, entonces yo cogía le ponía el dedo abajito del labio y de ahí con la cucharita se le va dando, y cuando es comida seca se le da con la mano, pero antes uno se lava bien las manos, con la mano se le da con más seguridad” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En este caso, es importante destacar la importancia que tiene la educación y preparación que reciben estas personas en centros de apoyo como la escuelita Ester Campos, puesto que, ambos al ser discapacitados visuales, y al no contar con ninguna persona que los guiara en casa para desarrollar sus actividades cotidianas, tuvieron que aprender a desarrollarlas de forma autónoma.

Con los testimonios mencionados se puede comprender desde el enfoque sistémico, como lo explica Rodrigo y Palacios citado en Duran (2011).

Para el enfoque sistémico la familia refleja tres propiedades de los sistemas: está compuesta por tres subsistemas, el conyugal, el parental y el fraterno; es un sistema abierto que se autorregula por medio de reglas de interacción y está en constante transformación e interacción con otros sistemas. Además, no sólo es importante la estructura de los subsistemas sino también el funcionamiento adaptativo de la familia frente a los cambios externos (p. 44).

El sistema adaptativo por el cual la familia con padres no videntes atraviesa al momento de concebir un hijo en la los obliga a interactuar con los demás sistemas por el tiempo en que la adaptación sea completada en algunos casos en otros se adecua a sus necesidades, como se evidencia en los testimonios de los entrevistadas.

4.3.7. Perspectivas sobre el futuro de su hijo

Sin duda alguna, pensar en el futuro de los hijos es un tema que todo padre tiene presente en cada proceso de su crecimiento y desarrollo, por lo que tratan de orientarlos en pro de que en un futuro cuenten con las condiciones necesarias para salir adelante y tengan acceso a una vida digna , en este sentido una de las entrevistadas manifiesta; *“Algo que yo no pude alcanzar o tener, una buena educación, quiero que él se prepare, claro, que el escoja lo quiera hacer, mientras yo pueda voy hacer de él un buen estudiante, para que sea un hombre de bien”* (Ana, comunicación personal, 20 de febrero, 2020). En el testimonio, se refleja la importancia que tiene para la madre que su hijo reciba una educación que le permita acceder a oportunidades de desarrollo que en ella en su momento no pudo acceder, puesto que, si bien su discapacidad no

le impidió terminar con sus estudios secundarios, no pudo continuar con los mismos a nivel superior, situación que no quiere que se repita en el caso de su hijo.

Asimismo, en otro de los casos la madre refleja su interés en que su hija estudie y se forme académicamente, entiendo que de esta manera tendrá mejores oportunidades de salir adelante; *“Quiero que ella estudie, salga adelante, que vaya al colegio regular, sé que tal vez, le va ser difícil, porque tiene baja visión, pero eso sería mi deseo”* (Karen, comunicación personal, 27 de noviembre, 2019). En este caso la madre refleja su preocupación en cuanto al estado de la visión de su hija, puesto que ella sabe por experiencia propia que le resultará complejo estudiar, sin embargo, sabe que esta no es una limitación, ya que ella también es una persona no vidente, y aun así pudo estudiar e incluso ingresar a la universidad.

En otro de los casos, la preocupación del padre gira en torno a cómo están preparados sus hijos para afrontarse a las circunstancias de la vida cuando el ya no esté a su lado:

Yo pienso mucho en que va ser de mis hijos cuando yo no esté porque tengo ya 60 años, y mis hijos son pequeños, quiero prepararlos, a mi hija, sobre todo, como es la mayor, quiero que ya los diez años sepa un oficio que aprenda a pintar uñas, a los 15 años que aprenda corte de cabello, poner tinte al cabello, que sepa ganarse sus pesitos. Otra cosa es que las autoridades o no se quien pueda ayudar a nuestros hijos que puedan ingresar a la universidad de manera directa o sin que paguen matriculas eso sería de gran ayuda tanto para ellos como para nosotros los padres que somos de escaso recursos económicos, eso sería uno de mis deseos principales para ellos” (Juan, comunicación personal, 20 de noviembre, 2019).

En este caso, el testimonio del padre refleja que sus perspectivas en cuanto al futuro de sus hijos, están direccionadas a que cuenten con medios que le permitan sustentarse económicamente, por lo que refiere su deseo de formarlos en cursos técnicos que le permitan contar con un ingreso económico estable.

Estos temores se incrementan a medida en que los hijos van creciendo, y van adquiriendo y formando sus círculo social, al respecto menciona Torrez at el (2008). Lo siguiente:

En cuanto a las semejanzas, hombres y mujeres temen que sus hijos no se realicen, que les suceda algo y trunquen su vida, o bien que por vicios o enfermedad ya no puedan

valerse por sí mismos. Parece ser que esta es una preocupación muy frecuente cuando se es responsable de algo o alguien, pues está latente la incertidumbre de si se está haciendo bien esa tarea, y más aun tratándose de la crianza. (p.84)

La responsabilidad en la crianza hace referencia a que los padres incluyan en los motivos de su comportamiento la previsión de los efectos posibles de su conducta sobre el desarrollo integral óptimo de sus hijos pensando en que logren una mejor calidad de vida.

4.4. Perspectivas de los hijos sobre la discapacidad visual de sus padres

En este acápite se analizó las perspectivas de personas que son hijos de padres no videntes, en cuanto a su discapacidad, de manera de tener un acercamiento al impacto que tiene esta condición en el entorno familiar más cercano de quien vive con esta condición. Como se menciona en Pérez (2016).

La familia es el cimiento principal en la vida de cada persona, es un sistema en el que entran en juego cada integrante de ella. Por tanto, si uno de ellos se ve afectado por alguna razón, la familia percibirá también el cambio. (p.2).

Como los miembros de la familia están relacionados entre sí, un cambio en uno de ellos producirá a su vez un cambio en el resto

4.4.1. Percepción sobre el padre o madre discapacitado

En primera instancia se analizó cual es la percepción que tienen los hijos sobre las características personales de madres y como están influyen en su desarrollo.

En este aspecto, una de las entrevistadas manifestó; *“Mi mama es una persona muy alegre, es conversadora, risueña, me gusta como es ella, y también ella tiene discapacidad visual baja, a pesar que es mama soltera siempre está dispuesta a salir adelante, es trabajadora”* (Fátima, comunicación personal, 15 de julio, 2020). En este testimonio, se refleja que la imagen que proyecta la madre hacia su hija, es la de una persona luchadora, que pese a las muchas dificultades que se le han presentado, siempre ha salido adelante, lo cual llena de orgullo a su hija.

En otro de los casos, la entrevistada resalta la parte afectiva de la relación que tiene con su madre, “*Mi mamá es mi mejor amiga, vamos a todos lados juntas yo la guio, me gusta acompañarla a sus reuniones de la Asociación, y también cuando va a su centro especial Cobija B*” (Martha, comunicación personal, 25 de julio, 2020). En este caso, se refleja que la relación con su madre tiene un nivel de afecto muy fuerte, ya que, de acuerdo a su testimonio, comparten todas las actividades cotidianas del hogar, siempre están juntas en todo momento y situación, apoyándose la una en la otra, por lo que considera a su madre como su mejor amiga.

Para comprender mejor se recurrió a Pérez (2016), que menciona “que los estereotipos de la discapacidad variarán según los valores que una familia mantenga, por ejemplo, serán diferentes para las familias cuya mayor importancia es el éxito social frente a la que prioriza el afecto humano. (p.13). según las entrevistas realizadas se percibe que en esto caso se prioriza el afecto humano.

De acuerdo a los testimonios recabados, se refleja que la discapacidad que presentan sus madres, no han sido una limitante para que la relación familiar se desarrolle de forma armoniosa, en la cual, lejos de ver la discapacidad como un aspecto negativo en su dinámica familiar, esta es percibida como fuente de admiración a la lucha y determinación de sus madres para salir adelante y enfrentarse en las diversas y complejas situaciones que se le enfrentan, por lo que siempre las apoyan en las actividades que desarrollan.

4.4.2. Influencia de la discapacidad del padre o la madre en su crianza

En este acápite, se analizó la influencia que ha tenido la discapacidad de sus madres durante el desarrollo de su crianza, desde su propia perspectiva, a lo cual refieren lo siguiente: En el primer caso, la primera entrevistada, señaló:

Tal vez en los que aceres de la casa tuve que hacerme responsable a temprana edad, por ejemplo, yo desde los diez años cocino, porque mi mamá tiene que ir a trabajar, y tengo que hacerme cargo de la casa, además mi hermana tiene discapacidad visual total y ella también le ayudo con algunas que cosas que ella no puede hacer” (Fátima, comunicación personal, 15 de julio, 2020).

En este caso, el testimonio refleja que la principal influencia de la discapacidad de la madre está en el desarrollo de las labores del hogar, puesto que la situación le demandó que ella a temprana edad empezara a desarrollar dichas actividades, esto atribuido a que son hijas de madre soltera, por lo que la señora tiene que sustentar sola el hogar, lo cual implica que tiene que trabajar todo el día, además de ello, en el hogar, la entrevistada es la única de los miembros que no presenta discapacidad visual, por lo que representa la principal fuente de apoyo para a madre.

En el segundo caso, la situación se presenta de forma distinta en los primeros años de vida de la entrevistada, a lo cual refiere;

No tanto porque de lo que me cuentan es que mi abuela me cuidó desde que era bebé hasta los nueve años, pero siempre mi mamá estaba ahí conmigo, lo que si no me gusta es cuando le da sus ataques de epilepsia a mi mamá, pero he aprendido a auxiliarla le meto un pedazo de pan en su boca, la pongo que huelga el alcohol y le hago un vaso de agua dulce, a causa de eso tampoco puede cocinar por que la calentura de la cocina le puede venir un ataque, así que yo he aprendido desde temprana edad a cocinar” (Martha, comunicación personal, 25 de julio, 2020).

En este caso, se refleja el apoyo familiar que recibieron desde el momento de su nacimiento, puesto que, de acuerdo al testimonio, fue la abuela de la entrevistada quien se hizo cargo de su crianza y educación, sin embargo, resalta que su madre siempre estuvo presente durante este proceso, por lo que menciona que su discapacidad no influyó mucho en su crianza, sin embargo, refiere otra situación que sí lo hizo, en este caso la enfermedad de su madre.

De acuerdo a los datos obtenidos, se refleja que la influencia de la discapacidad de las madres no ha sido de forma negativa, puesto que estas han sido en gran parte atribuidas a realizar labores del hogar a temprana edad, sin embargo, cabe resaltar que, de acuerdo a bibliografía consultada, esta situación no se presenta solamente en hogares con padres discapacitados, por lo que no es atribuido directamente a esta situación.

Un dato importante para analizar es el hecho de que a se le tribuye al hijo o hija responsabilidades a temprana edad que traen consecuencias negativas, como lo menciona Pérez (2016):

Son los hijos quienes deben asumir mayores responsabilidades en las tareas del hogar y en el cuidado de sus padres cuando son éstos últimos las personas dependientes. Las responsabilidades variarán según la etapa de vida en la que se encuentren los hijos en el momento. Se pueden suceder distintas situaciones cuando el cuidador es un adolescente o un adulto joven. En la adolescencia, éstos pueden asumir mayores responsabilidades, pero en esa etapa las amistades son muy importantes y tienen la necesidad de pasar tiempo con ellos. Conforme avanza la edad, se convierten en jóvenes adultos que tienen su propio futuro que atender, por tanto, aunque sean capaces de tener más competencias no suelen querer ser los cuidadores principales por el motivo anterior. (p.18)

Se evidencia que la carga impuesta involuntariamente a los hijos repercute en tanto el proceso de crianza como en su desarrollo personal.

4.4.3. Percepción sobre los cuidados que recibe por parte de su padre o madre

Los cuidados que demanda la crianza de un hijo, son sin duda alguna muy diversos y cambiantes en etapa de su desarrollo, por lo que en la mayoría de los casos se presentan dificultades durante este proceso, en este sentido, tomando en cuenta que dichas dificultades son aún más latentes en padres con discapacidad visual, se analizó este aspecto desde la perspectiva de los hijos, a lo cual refieren:

En el primer testimonio, la entrevistada manifiesta lo siguiente al respecto; *“Si mi mamá es sobreprotectora, me cuida mucho, no me deja casi salir sola, cuando salgo es solo con ella, vamos de compras, también la acompaño a su trabajo a veces a ayudarla para que no se canse mucho”* (Fátima, comunicación personal, 15 de julio, 2020) en este caso, los datos obtenidos reflejan que la madre es sobreprotectora, esto atribuido al temor que tiene de no poder cuidarla fuera del hogar, en un ambiente fuera de común para ella, sin embargo, para la entrevistada, de acuerdo con su testimonio, no es una situación que le genere molestia o incomodidad.

En el segundo caso, la entrevistada manifiesta;

Es un poco sobreprotectora, me deja ir sola a las casas de mis compañeras cuando nos dan tarea en grupo, pero si tiene mucho miedo en que me vaya en taxi, solo deja que mi tío me lleve donde quiero o que una de mis compañeras me recoja, sino me dice que me vaya en minibús” (Martha, comunicación personal, 25 de julio, 2020).

En este relato, se refleja que, si bien la madre le brinda un poco más de libertad de desplazarse a otras partes sin su compañía, la preocupación por su seguridad se encuentra muy presente, por lo cual se puede mencionar que, en ambas situaciones, la discapacidad de las madres les genera cierto grado de inseguridad en el cuidado de sus hijas fuera del hogar.

4.4.4. Educación por parte del padre o la madre sobre las cosas que debe o no hacer

Durante el desarrollo tanto físico como mental de los hijos, los padres se enfrentan a situaciones en las cuales no siempre van a estar de acuerdo con el actuar de sus hijos, en este sentido se analizó como perciben los hijos este proceso, por lo que se les preguntó cómo los corrigen cuando hacen algo mal, a lo cual respondieron de la siguiente manera:

En este sentido una de las entrevistadas respondió lo siguiente; *“No me castiga ni me pega, pero si me retea cuando me porto mal, por ejemplo, cundo no hago a la hora mis oficios o a veces se me olvida, ella me llama la atención, a veces no hago caso porque me aburre hacer todos los días cocinar limpiar, lavar me da rabia hacer todo eso”* (Fátima, comunicación personal, 15 de julio, 2020). En este relato se refleja que la entrevistada no siempre está de acuerdo con las responsabilidades que tiene dentro del hogar, por lo que en algunas ocasiones deja de realizarlas, lo cual genera que la madre le llame la atención, en este aspecto es importante destacar que los golpes no son necesarios para corregir algunas actitudes de la hija, quien es aún adolescente.

Situación similar refiere otra de las entrevistadas al manifestar lo siguiente; *“No es mala, es buena ella, siempre me aconseja que sea buena hija que me porte bien dónde voy, me retea también cuando no quiero bañarme, o hacer mis tareas, también cuando estoy mucho tiempo en el celular”* (Martha, comunicación personal, 25 de julio, 2020). En este testimonio, se refleja que la madre siempre está pendiente de que ella realice sus actividades cotidianas de forma

correcta, por lo que cuando no las realiza, su madre le llama la atención y al igual que en el anterior caso los golpes no son necesarios.

En este aspecto se puede mencionar que, de acuerdo a la bibliografía consultada, las madres formarían parte del estilo de crianza con autoridad, mismo que según La teoría de Baumrind (citada en Navarrete, 2011) “estos padres presentarían un patrón controlador pero flexible, sus niveles de involucramiento, control racional y supervisión son altos. Valoran, reconocen y respetan la participación de los hijos en la toma de decisiones y promueven en ellos la responsabilidad” (p.24). En el marco de esta definición se reflejan las características paternas de ambos casos, puesto que las madres siempre están presentes de una u otra forma en todas las actividades que realizan sus hijas, orientándolas sobre las cosas que deben hacer e inculcándoles la responsabilidad que tiene cada una de ellas.

4.4.5. Valores que les inculcan sus padres

En este acápite se analizó cuáles son los valores que les inculcan sus padres o madres, en este sentido, una de las entrevistada manifiesta; *“La responsabilidad y el respeto eso siempre me recomienda ella, sobre todo a las personas mayores hay que respetar y ser responsable en mis estudios para eso ella trabaja para que yo salga adelante”* (Fátima, comunicación personal, 15 de julio, 2020). Este relato refleja que la madre de la entrevistada, le inculca valores a partir de los cuales pueda fortalecer su desarrollo y potencializar las oportunidades de tener una mejor calidad de vida.

Situación similar manifiesta otra de las entrevistadas al referir lo siguiente; *“Siempre me dice que tengo que ser amable, saludar, contestar cuando me pregunta algo, y que sea una buena chica”* (Martha, comunicación personal, 25 de julio, 2020). En este caso, se refleja que los valores inculcados por su madre están direccionados a que su hija mantenga una interacción social armoniosa, de manera que se desenvuelva de la mejor manera posible.

A partir de los testimonios recabados sobre los valores que les inculcan sus madres, se puede mencionar que estos procuran fortalecer el desenvolvimiento de sus hijas en los ámbitos,

de manera que a partir de estos logren tener un futuro mejor con mejores condiciones que le permitan mejorar su calidad de vida. En este sentido Mendive citado en Pinto (2016) menciona.

La familia tiene una posición respecto a la educación y por medio de su dinámica interna opta por lo que cree más conveniente para su hijo. A través de la familia, el menor no solo recibe la herencia genética sino la cultural que los padres transmiten a sus hijos, también la fe, ideologías, tradiciones, costumbres, afinidades, aversiones, etc., lo que permitirá al menor integrarse paulatinamente a la sociedad y comenzará a manifestar su comportamiento. (p. 275).

La formación de valores es parte de la responsabilidad de los padres de familias en el hogar, se percibe la educación dada en casa en el comportamiento de los hijos fuera del núcleo familiar.

4.4.6 Percepción sobre su futuro

En cuanto a la percepción sobre su futuro, las entrevistadas manifiestan que desean formarse académicamente, a lo cual refieren lo siguiente; en el primer caso, la entrevistada manifiesta: *“Quiero ser abogada, ayudar a mi mamá, trabajar mucho a sí como ella me enseñó que para salir adelante hay que trabajar”* (Fátima, comunicación personal, 15 de julio, 2020), en este caso los deseos de estudiar y ser profesional, tienen como finalidad ayudar a su madre coadyuvando en las diferentes circunstancias por las que atraviesan, además de ello es importante recalcar que ve a su madre como ejemplo a seguir, debido a que pese las dificultades que se le han presentado siempre ha luchado para salir adelante.

En el segundo testimonio, la entrevistada refiere; *“Estudiar para ser Doctora, ir a la Universidad, que me siga ayudando mi tía con las tareas, porque tengo problemas de aprendizaje me cuesta mucho aprenderme las lecciones, y que siga viendo el bienestar de mi mamá y de mí”* (Martha, comunicación personal, 25 de julio, 2020) en este caso, los deseos de formarse académicamente también están presentes, sin embargo, manifiesta que para poder lograr esta meta necesita del apoyo de su tía, ya que es ella quien le ayuda en su proceso de aprendizaje.

A partir de los datos obtenidos durante el desarrollo de la investigación, se refleja que la discapacidad visual de las personas entrevistadas, en percibida por el núcleo familiar como una

fuente de inspiración para afrontar las diversas y complejas situaciones que se le presentan, por ello cuando se habla de la crianza de los hijos y las dificultades que ello implica para estas personas, éstas han manifestado que su discapacidad no les ha impedido desarrollar las actividades paternas comunes en una familia.

CONCLUSIONES

Los procesos de investigación que se desarrollaron para realizar el presente estudio, brindan información sobre las características que tiene el proceso de crianza de los hijos de padres no videntes en la Ciudad de Cobija, a partir de las cuales, nos permiten llegar a las siguientes conclusiones, mismas que se presentan a continuación de acuerdo a los objetivos planteados:

Respondiendo al primer objetivo de la investigación, las características de la situación sociofamiliar y laboral de los padres de la Asociación de No Vidente del Acre:

En cuanto a las características sociofamiliares, son originarios del departamento Pando, en todos los casos han culminado con sus estudios secundarios, en cuanto a su tipología familiar, en su mayoría pertenecen a familias nucleares, conformadas por la pareja y sus hijos, mismos que en la totalidad de personas entrevistadas manifiestan que son menores edad, sus edades oscilan entre los 2 y 10 años de edad. En base a las mencionadas características, se releja que la discapacidad visual que presentan, no les ha impedido desarrollarse personal y socialmente y asimismo formar una familia, con la cual llevan una dinámica familiar de cooperación, misma que les permite desarrollar sus actividades cotidianas de forma independiente.

En cuanto a las características laborales; en la mayoría de los casos, el sustento económico familiar es proporcionado por otro miembro de la familia, mismos que no siempre cuentan con un trabajo estable, lo cual les genera algunas dificultades económicas, sin embargo, es importante destacar en este aspecto, que existe un caso en el cual la persona no vidente es la responsable de la manutención familiar. Asimismo, resulta necesario mencionar que todos cuentan con una vivienda propia, lo cual contribuye a mitigar las diversas dificultades que se les presenta debido a su condición.

Respecto al segundo objetivo: Las conclusiones que se obtienen en el estudio están direccionadas a identificar las redes de apoyo que tienen los padres de la Asociación de No Videntes del Acre:

En este aspecto, de acuerdo a los testimonios recabados durante el proceso de investigación, las principales redes de apoyo con las que cuentan estas personas son la familia y los centros especiales o de apoyo a su discapacidad visual, puesto que estos representan el apoyo más importante para su desarrollo social y personal. En cuanto a la familia, esta le brinda el sustento económico y emocional a través del soporte que le brindan en sus actividades cotidianas y en el cuidado y educación de sus hijos, asimismo, los centros especiales le ofrecen aprendizaje práctico de diferentes actividades que pueden desarrollar de forma independiente, lo cual contribuye significativamente a la mejora de su calidad de vida.

Respondiendo al tercer objetivo, establecer las conclusiones sobre las perspectivas de los padres no videntes relacionado a la crianza de sus hijos:

En cuanto a la crianza de sus hijos, esta se desarrolla de forma particular en cada caso de acuerdo a las características propias de cada familia, sin embargo, los datos obtenidos relejan que éstos son padres cariñosos, afectivos y al mismo tiempo muy cuidadosos en cuanto a las actividades que desarrollan sus hijos, asimismo resulta importante destacar que siempre procuran inculcarles valores durante su desarrollo y crecimiento, de manera que a partir de estos y una educación académica puedan tener mejores oportunidades para mejorar su calidad de vida en un futuro, por ello le otorgan una importancia significativa al tema educativo.

Como último objetivo planteado, se trazó explicar las perspectivas de los hijos, de los padres no videntes respecto a su crianza, a lo cual se llega a la siguiente conclusión:

Desde la perspectiva personal de los hijos, la información obtenida releja que en todos los casos perciben a padres sobreprotectores, sin embargo comprenden el motivo de dicha sobreprotección, por lo cual aceptan la condición que presentan sus padres de forma natural, es decir; comprenden su situación y en ningún momento sienten algún sentimiento negativo sobre la misma, sino que la perciben como una fuente inspiración para salir adelante y superar todas las dificultades que se les presenten en su camino, asimismo, es importante destacar que valoran significativamente los estudios para el alcance de sus objetivos, mismo que en todos los

casos es formarse académicamente en alguna profesión, situación que atribuyen a los valores que les inculcan sus padres.

RECOMENDACIONES

De acuerdo a los resultados obtenidos durante el proceso de investigación y al alcance de los objetivos propuestos, se puede sugerir que desde la perspectiva del trabajo social se realice

una intervención coherente con el tema, desde tres dimensiones que pueden hacer parte de un plan de intervención:

Desde la difusión, como estrategia efectiva para que la carrera de trabajo social de la Universidad Amazónica de Pando pueda difundir esta investigación, con el propósito de brindar información sobre las características del proceso de crianza de hijos por padres no videntes, con la finalidad de que se fomente la implementación de políticas y programas sociales dirigidos a fortalecer las redes de apoyo con las cuentan actualmente estas personas.

Desde la intervención del trabajo social, profundizar la intervención del trabajo social en personas con discapacidad visual a través de las prácticas preprofesionales y las modalidades de graduación, de manera que se puedan identificar y contribuir a la solución de problemas relacionadas con las diversas dificultades las cuales se enfrentan diariamente estas personas, con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

A partir del conocimiento del tema a profundidad se recomienda a las autoridades departamentales y municipales pertinentes crear políticas públicas para brindar apoyo económico y seguridad laboral tanto a los padres no videntes como a sus familiares

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agencia Estatal de Vivienda. (2020). *Informe de rendición de cuentas Final Gestión 2020*. Pando: Agencia Estatal de Vivienda.
- Aranda, B. y Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de investigación en psicología* (16) 1- 3. Recuperado de <https://doi.org/10.15381/rinvp.v16i1.3929>
- Arias, M. (2006). *Técnicas e instrumentos de recolección de datos*. Recuperado de <https://proyectosdeeducativos.wordpress.com/elaboración-de-investigación/9-5-técnicas-e-instrumentos-de-recolección-de-datos>.
- Aquino, S., García, V., y Izquierdo, J. (2012). La inclusión educativa de ciegos y baja visión en el nivel superior. Un estudio de caso. *SINETICA* (39), 1-21. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/sine/n39/n39a7.pdf>
- Bergamino, J. (2018). Discapacidad visual, competencias y empleabilidad en el Perú. 360: *Revista de ciencias de la gestión*, 1 (3), 86-90. Recuperado de <https://doi.org/10.18800/360gestion.201803.004>.
- Cruz, M. (2014). Mitos acerca de la maternidad en mujeres con discapacidad, y su metodología. *Perinatología y reproducción humana*, (2), 91-96. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-53372014000200004
- Cusi, R. (2013). *Investigación descriptiva*. Recuperado de <https://books.google.com.bo/bo=PA544&dq=investigación+descriptiva+cusi+2013>
- Duran, M. (2011). *Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*. (Tesis de Maestría). Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%C3%A1nEstadaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1
- Erazo, I., Bravo, I., y Delgado, M. (2006). *Pautas de Crianza, familia y educación*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10785/4548>.
- Estado Plurinacional de Bolivia. Constitución Política del Estado. (7 de febrero, 2009).
- Estado Plurinacional de Bolivia. Ley General para Personas con Discapacidad N° 223. (2 de marzo del 2012).
- Folgueiras, P. (s/f). La Entrevista. *DOCPLAYER*, 1-11. Recuperado de <https://docplayer.es/47775946-La-entrevista-pilar-folgueiras-bertomeu.html>

- Garbizu, R. (2014). *La discapacidad en Bolivia*. Recuperado de <http://www.paginasiete.bo.com>
- Gisbert G. (2016). Los derechos de las personas con capacidades diferentes. *Revista Jurídica Derecho*. (5), 95-107. Recuperado de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2413-281020160002
- Gobierno Autónomo Departamental de Pando. (2017). *Informe de las personas con discapacidad que trabajan en la Gobernación*. Pando, Bolivia: Gobierno Autónomo Departamental.
- Gómez, D., Carranza, D., y Ramos, C. (2016). *Revisión documental, una herramienta para el mejoramiento de competencia de lectura y escritura en estudiante universitarios*. Recuperado de <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/6881>
- Hernández, R. (2010). *Metodología de la Investigación*. Recuperado de <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Instituto Boliviano de la Ceguera. (2001). *Definición de Ceguera*. Recuperado de <https://ibccbba.wordpress.com/>
- Instituto Interamericano del Niño (s/f). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Recuperado de http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc.UT3.pdf
- Ledo, C. y Soria, R. (2011). Sistema de Salud de Bolivia. *Salud Pública de México*. (53), 109-119. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v53s2/07.pdf>
- Mejía, A. (2019). *La recreación en el desarrollo humano*. (Tesis de grado). Recuperado de <http://repositorio.untumbes.edu.pe/bitstream/handle/UNITUMBES/1618/MEJIA%20JULON%2c%20ALINDOR.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ministerio de Educación (2013). *Comprensión de la discapacidad visual, Comprensión de la discapacidad*. Recuperado de https://www.minedu.gob.bo/files/publicaciones/veaye/dgee/jica6_COMPRESION_DE_LA_DISCAPACIDAD_VISUAL.pdf
- Musas, R. (2016). La ceguera y la maternidad: perspectiva del embarazo, parto y puerperio por parte de la mujer con diversidad funcional sensoria: accesibilidad e interpretación de su proceso. *Matrona, Centro de Salud Entrevías*. (1), 33-48. Recuperado de <file:///C:/Users/Mi%20Pc/Downloads/15250-29751-2-PB.pdf>
- Navarrete, A. (2011). *Estilos de crianza y calidad de vida en padres de preadolescente*. Recuperado de [a.,http://repopib.ubiobio.cl/jspui/handle/123456789/2110](http://repopib.ubiobio.cl/jspui/handle/123456789/2110)

- Organización Panamericana de la Salud (2018). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperado de <https://bit.ly/2QMSbfn1000235>.
- Otzen, T., y Monterola C. (2017). *Técnicas de Muestreo sobre una población a estudio*. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- Padilla, A. (2010). *Pautas de crianza y desarrollo socio afectivo en la infancia*. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/679/676261009.pdf>
- Papalia, D. (2005). *Psicología Evolutiva y del Desarrollo*. Ciudad: Mc Graw- Hill Interamericana de México.
- Parandinas, J. (2005). *La observación un método para el estudio de la realidad*. Recuperado de <https://www.gestiopolis.com/la-observacion-un-metodo-para-el-estudio-de-la-realidad/>
- Pérez, A. (2016). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar*. (Tesis de grado). Recuperado de https://academic.e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf
- Pérez, A. (2017). *La discapacidad Visual*. Recuperado de https://academic.e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/23449/TFG_AMAIA%20PEREZ%20AYESA.pdf
- Pinto, R. (2016). La importancia de promover los valores del hogar hacia las escuelas primarias. *Ra Ximhai*, (3) 271-283. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=46146811018>
- Quintero, J. (2007). *Seminarios teorías y paradigmas educativos*. Recuperado de <http://www.doctorado.josequintero.net/>
- Ramírez, L., Arcila, A., Burítica, L, y Castrillón, J. (2004). *Paradigmas y modelos de investigación*. Recuperado de <http://virtual.uisu.edu.co/sis/2011/02/0008paradigmas-y-modelos-de-investigacion/>
- Ramos, B., Ayaviri, D., Quispe, G., y Escobar, F. (2017). Las políticas sociales en la reducción de la pobreza y la mejora del bienestar social en Bolivia. *Revista de Investigaciones Altoandinas*, (2), 165-178. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2313-29572017000200006
- Silvestrini, R. y Vargas P. (2008). *Fuentes de información primaria, secundaria y terciaria*. Recuperado de <https://ponce.inter.edu/cai/manuales/fuentes-primaria.pdf>
- Sociedad Colombiana de Pediatría. (2014). Padres en situación de discapacidad. *Revista Crianza y Salud*. (6) 12-18. Recuperado de <https://www.crianza y salud.org/>

- Torrez, L., Reyes, A., y Ortega, P. (2008). Responsabilidades en la crianza de los hijos. *Enseñanza e Investigación e Psicología*, (1), 77-89. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/292/29213107.pdf>.
- Universidad de Salamanca, (2011). *Familia y Discapacidad*. Recuperado de <https://www.ardilladigital.edu.com>
- Urrea, G. (2017). *Implementar una estrategia para fomentar el acceso al empleo y la movilidad de las personas con discapacidad visual total*. Recuperado de <http://repositorio.pascualbravo.edu.co:8080/jspui/handle/pascualbravo/919>
- Vaquero, J. (s/f). *Ceguera y deficiencia visual*. Recuperado de <https://www.Ceguera y deficiencia visual>.
- Velásquez, T., Garrido, A., Reyes, A., y Ortega, P. (2008). Responsabilidades en la crianza de los hijos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, (1), 77-89. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/292/29213107.pdf>
- Vásquez, L. (2010). Las ocupaciones de los hijos de padres con discapacidad. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (8), Pág. 79 - 93. Recuperado <https://investigacionesgeograficas.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/82>
- Wetto, M. (s/f). ¿Qué son las teorías del desarrollo humano? .Recuperado de <https://www.lifeder.com/teorias-desarrollo-humano/>

ANEXOS

¿Cuánto es el ingreso económico de su familia y como lo distribuye en los gastos de la casa?
¿Describame como es su relación familiar con su esposo (a)? (o padre de su hijo)

¿Quién regula la convivencia familiar a la hora de castigar premiar y mantener los castigos de su hijo?

¿Qué días van de paseo con la familia?

¿Tienen actividades de juego y ocio dentro de la familia, cómo es?

¿Usted o los otros miembros de su familia escuchan música, bailan, tocan algún instrumento o que otra habilidad o destreza tienen?

¿La casa donde viven es propia como la obtuvieron?

¿Cuentan con servicios básicos?

¿Cuáles son las redes de apoyo que tienen los padres de la asociación de no videntes?

¿Recibe usted algún bono del Gobierno, hace cuantos años recibe?

¿Cada cuánto tiempo usted recibe el bono y en que lo distribuye?

¿Cuáles son las condiciones de recibir este bono del Gobierno?

¿Cuenta con seguro de salud y que opina de este seguro está satisfecho?

¿Asiste a un centro especial o de apoyo a su discapacidad visual?

¿Qué les enseñan en el centro especial y en que le ayuda en su vida cotidiana?

¿Utiliza el transporte público, que opina sobre el servicio que les brinda?

¿Sus familiares los apoyan emocionalmente, le dan consejos o acuden cuando está enferma o triste?

¿Quién hace el desayuno, almuerzo y la cena?

¿Quién lava la ropa, sabana, toallas de los miembros de su familia?

¿Recibe visitas de sus amigos?

¿Cómo es la relación con sus vecinos?

¿Sus familiares le ayudan económicamente?

¿Sus familiares les ayudan con los que aceres de la casa?

¿Cómo se organizan para la limpieza de la casa?

¿Cuáles son las perspectivas de los padres no videntes relacionados a la crianza de sus hijos?

¿Cómo fue la decisión de tener un bebe, su embarazo fue planificado? (o la de su esposa)

¿Teniendo usted discapacidad visual, tomo en cuenta que el niño también podría nacer con la misma discapacidad visual?

¿Usted recibió información de cómo debería llevar adelante su embarazo o /el embarazo de su esposa?

¿Asistió a talleres o tubo información sobre el cuidado de un hijo?

¿Cuál fue su preocupación o temor en el día del parto?

¿Quién le enseñó a amamantar al bebe?

¿Quién lo bañaba y bestia al bebe?

¿Quién cambiaba el pañal al bebe?

¿Cuáles fueron las dificultades que tuvieron para alimentar al niño?

¿Quién llevaba al niño al centro de salud para sus controles de vacuna, cuénteme esa experiencia?

¿Tuvieron que lidiar con alguna enfermedad grave que le dio a su hijo?

¿Cómo le dan los remedios cuando su hijo se enferma?

¿Quién enseñó a su hija a su dar sus primeros pasos y cuáles fueron las dificultades que tubo?

¿Tuvieron algún accidente doméstico con su hijo?

¿Cuáles son las cosas más frustrantes que no puedes hacer para tu hijo?

¿Cómo se desplaza por Ciudad de Cobija para realizar sus diferentes actividades?

¿Que desea a futuro para su hijo?

GUÍA DE ENTREVISTA

Dirigida a los hijos, de los padres de la Asociación de No de Vidente de la Ciudad Cobija.

Fecha:

Lugar de la entrevista:

Hora de inicio: Hora de Finalización: Tiempo de duración:

1. Datos de la persona entrevistada:

Edad: Sexo: Nacionalidad:

Estado Civil: Ocupación:

Nombre ficticio:

2. ¿Describame su estructura familiar?
3. ¿Describame a su mama?
4. ¿Ha influido su discapacidad visual de tu mama en tu crianza?
5. ¿Crees que tu mama te cuida mucho?
6. ¿Tu mama es estricta, te castiga cuando te portas mal?
7. ¿Qué valores más te inculca tu mama?
8. ¿Estas feliz con tu familia, o desearías algo más?
9. ¿Cómo te ves en futuro cercano?

Anexo 3

MEMORIA FOTOGRÁFICA
Entrevistas a los padres no videntes





Entrevistas con los hijos de los padres no videntes.

