

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



**SITUACIÓN DE CARGA SOCIAL DE LOS CUIDADORES
PRIMARIOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DEL
CENTRO ESPECIAL COBIJA B, GESTIÓN 2019**

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

Autor: Univ. Bladimir Ojopi Gualugna

Tutora: M.Sc. Lucimar Soraide Castedo

Cobija-Pando-Bolivia

2020

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

SITUACIÓN DE CARGA SOCIAL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE DEL CENTRO ESPECIAL
COBIJA B, GESTIÓN 2019

Tesis de Grado sometida a consideraciones de la Universidad Amazónica de
Pando, Área de Ciencias Sociales y Humanísticas, Carrera de Trabajo Social

Requisito para optar al grado de:

Licenciado en Trabajo Social

Por:

Univ.: Bladimir Ojopi Gualugna

Cobija-Pando-Bolivia

2020

Esta tesis de grado ha sido aprobada en su presente forma por la Universidad Amazónica de Pando, Área de Ciencias Sociales y Humanísticas y el tribunal correspondiente.

FIRMANTES:

M.Sc. Carol Carlo Durán

DIRECTORA ÁREA DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS

M.Sc. Ana María Ribera Meireles

TRIBUNAL

Lic. Carlos Maradey Viera

TRIBUNAL

M.Sc. Carol Carlo Durán

TRIBUNAL

M.Sc. Lucimar Soraide Castedo

TUTORA

Univ. Bladimir Ojopi Gualugna

POSTULANTE

DEDICATORIA

Dedicado a mi padre el héroe y mi madre, una mujer fuerte.

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por haberme llenado de sabiduría y fortaleza para no quedarme estancado con los obstáculos presentados en el largo camino recorrido.

A mis padres por haber depositado su confianza y haberme dado los consejos necesarios de manera oportuna, permitiendo ser perseverante en el objetivo trazado.

A la Universidad Amazónica de Pando por la ser la institución protagonista de mi formación profesional, y el espacio en donde conocí personas valiosas que recordare toda mi vida

A los diferentes docentes que, desde el primer semestre, incidieron en mi formación humana y profesional, cada uno de ellos le apporto a mi vida, conocimiento y experiencia que perdurara.

A mi tutora M.Sc. Lucimar Soraide Castedo por asumir este trabajo como si fuera suyo involucrándose, asesorándome, con calidad, eficiencia y su profesionalismo, por creer en mí, doy gracias a Dios por conocerla y pido de corazón que la bendiga.

A los padres de familia de personas en condición de discapacidad múltiples del Centro Especial Cobija B que son centro, fin y sentido de este trabajo, por brindarme su colaboración, participación y por regalarme la oportunidad de entrar en sus vidas, por darme el privilegio de conocer sus sentimientos, materializado en cada una de sus palabras, lágrimas y sonrisas.

ÍNDICE DE CONTENIDO

Dedicatoria.....	ii
Agradecimientos.....	iii
Índice de anexos.....	vii
Resumen Ejecutivo.....	viii
Abstrac.....	ix
Introducción.....	1
CAPÍTULO I.....	3
JUSTIFICACIÓN, PROBLEMA Y OBJETIVOS.....	3
1.1 Antecedentes.....	3
1.2 Justificación.....	5
1.3 Descripción del problema.....	6
1.3.1 Formulación del problema.....	8
1.4 Objetivos.....	8
1.4.1 Objetivo General.....	8
1.4.2 Objetivos Específicos.....	8
CAPÍTULO II.....	8
DISEÑO METODOLÓGICO.....	9
2.1 Tipo de investigación.....	9
2.2 Enfoque de la investigación.....	9
2.3 Población y muestra.....	10
2.3.1 Población.....	10
2.4 Tipo de muestreo.....	10
2.5 Fuentes de investigación.....	11
2.5.1 Fuentes primarias.....	11
2.5.2 Fuentes secundarias.....	12
2.6 Técnicas de investigación.....	12
2.6.1 Entrevista en profundidad.....	13
2.6.2 La observación.....	13
2.6.3 Revisión Bibliográfica.....	13

2.7	Instrumentos	14
2.7.1	Guía de entrevista	14
2.7.2	Guía de observación.....	14
2.7.2	Ficha Bibliográfica	15
2.7.1	Análisis de datos.....	16
CAPÍTULO III		17
MARCO REFERENCIAL.....		17
3.1	Marco Legal.....	17
3.1.1	Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia.....	17
3.1.2	Convención de los derechos de las personas con discapacidad.....	18
3.1.3	Ley N° 223/2012. Ley General Para Personas con Discapacidad	20
3.2	Estado del arte	24
3.3	Marco teórico.....	27
3.3.1	Teoría del cuidado	27
3.3.2	Teoría del vínculo.....	34
3.4	Marco conceptual	36
CAPÍTULO IV.....		39
RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN		39
4.1	Contexto de la investigación.....	39
4.1.1	Ubicación.....	39
4.1.2	Población	39
4.1.3	Escolaridad	39
4.1.4	Contexto Centro de Educación Especial “Cobija B”.....	40
4.2.	Análisis de datos.....	41
4.3.	Carga social	41
4.3.1	Actividades laborales.....	41
4.3.2	Actividades recreativas.....	43
4.3.3	Reuniones en programas de educación.....	46
4.4	Dinámica familiar	47
4.4.1	Tipología familiar	47
4.4.2	Dinámica familiar	49

4.4.3	Comunicación en la familia.....	50
4.5	Condiciones económicas	51
4.6	Organización familiar respecto al cuidado	54
4.6.1	Cuidados del hijo con discapacidad múltiple	55
4.6.2	Percepción de la familia del discapacitado múltiple	56
4.6.3	Conflictos familiares.....	57
4.6.5	Actividades con dependencia	59
	CONCLUSIONES	60
	RECOMENDACIONES	63
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63
	ANEXOS	

ÍNDICE DE ANEXOS

- ANEXO 1** Matriz de categorías
- ANEXO 2** Cuadro resumen de respuestas
- ANEXO 3** Instrumento de recolección de datos (Guía de observación)
- ANEXO 4** Instrumento de recolección de datos (Guía de entrevista)

RESUMEN EJECUTIVO

La presente investigación se realizó con el objetivo de conocer cuál es la situación respecto a la carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple que asisten a la Escuela Especial Cobija B, del municipio de Cobija, su relevancia radica en la puesta en evidencia de la realidad que atraviesan los cuidadores primarios vinculado a la carga social que viven día a día en las circunstancias familiares y económicas que surcan por su condición de cuidador informal.

La metodología utilizada es bajo un enfoque cualitativo, con la aplicación de las técnicas e instrumentos como la entrevista a cuidadores primarios de personas con discapacidad que acuden a la Escuela Especial Cobija

El trabajo de grado contiene fundamentos en la teoría del cuidado y la teoría del vínculo, así como los principales hallazgos a nivel mundial relacionados con el tema de cuidadores primarios y discapacidad. Finalmente se presentan los resultados, conclusiones y recomendaciones correspondientes.

Sus principales hallazgos demuestran que los cuidadores primarios de personas con discapacidad sobrellevan una carga social que les restringe del cumplimiento de aspiraciones personales, generando en ellos un sentimiento de responsabilidad por el cuidado que ejercen, pero también cansancio, tristeza e impotencia por la dependencia que tienen los discapacitados para su aseo, alimentación, salud, y cuidados de orden general.

ABSTRAC

The present investigation was carried out with the objective of knowing the situation regarding the social burden of the primary caregivers of people with multiple disabilities who attend the Special School Cobija B, in the municipality of Cobija, its relevance lies in the evidence of the reality that primary caregivers go through, linked to the social burden that they live day by day in the family and economic circumstances that arise due to their informal caregiver status.

The methodology used is under a qualitative approach, with the application of techniques and instruments such as the interview with primary caregivers of people with disabilities who attend the Special School Cobija.

The degree work contains foundations in care theory and bond theory, as well as the main global findings related to the issue of primary caregivers and disability. Finally, the corresponding results, conclusions and recommendations are presented.

Their main findings show that the primary caregivers of people with disabilities bear a social burden that restricts them from fulfilling personal aspirations, generating in them a feeling of responsibility for the care they exercise, but also tiredness, sadness and helplessness due to the dependency they have. The disabled for their cleanliness, food, health, and general care.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación aborda el problema de la situación respecto a la carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad Múltiple del Centro Especial Cobija. Para conocer este fragmento de la realidad, se ha planteado la siguiente pregunta de investigación ¿Cuál es la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad Múltiple del Centro Especial Cobija B, del departamento Pando, gestión, 2019?

El objetivo principal es determinar cuál es la situación respecto a la carga social de los cuidadores primarios, a través de describir las características principales que conllevan el asumir el cuidado de la persona con discapacidad, establecer la condición familiar y económica de los mismos y analizar la relación interpersonal entre cuidadores primarios y las personas con discapacidad a las que cuidan.

El tipo de investigación es descriptivo, porque este permitió describir y conocer a profundidad las variables de estudio identificadas. El enfoque con la que se desarrolló la presente investigación, corresponde al enfoque cualitativo, el cual se lo utiliza para descubrir y refinar preguntas de investigación con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica.

La importancia de abordar este tema desde la perspectiva del trabajo social, es el de tener la oportunidad de generar conocimiento científico sobre un fragmento de una realidad ignorada. Para lo que se emplea un enfoque desde los derechos y el reconocimiento laboral de las personas, pues los derechos de los cuidadores primarios terminan cuando empiezan a cuidar y responsabilizarse de otro, pues estos se inhiben de manera voluntaria al disfrute y goce de derechos, traducidos a actividades personales, culturales, recreativas y laborales

El informe de tesis de grado se halla estructurado de la siguiente manera:

En el capítulo I, se presentan los antecedentes, justificación, descripción del problema y objetivos del mismo.

El capítulo II, se refiere al diseño metodológico que orientó la elaboración de la tesis de grado, en el cual se presenta el tipo y enfoque de investigación, la población y la muestra, el tipo de muestreo, las fuentes y técnicas de investigación, así como el análisis y procesamiento de información.

El capítulo III, corresponde al marco referencial en el que se incluye el marco legal, el marco teórico, el estado del arte y el marco conceptual.

El capítulo IV, presenta los resultados de la investigación, se describe el contexto donde se realizó y se ve reflejado un análisis cualitativo, fruto de un proceso de categorización y triangulación de datos.

Finalizando se encuentran establecidas las conclusiones y recomendaciones pertinentes, así como la bibliografía consultada.

CAPÍTULO I

JUSTIFICACIÓN, PROBLEMA Y OBJETIVOS

1.1 Antecedentes

La situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple es un ámbito poco abordado desde la investigación a pesar que esta problemática no es exclusiva de un país o región, sino de todo el mundo, a continuación, se muestran cifras referentes a la situación de los cuidadores primarios informales de personas en condición de discapacidad.

Respecto a la bibliografía recabada (Castro, 2009), afirman que, “Existe muy pocas descripciones de los cuidadores de personas en situación de discapacidad” (p.29). Por lo tanto, la problemática se lo hace a partir de las informaciones obtenidas.

A nivel mundial según la estadística de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), hay alrededor de un 10% de personas con limitaciones permanentes (motrices, sensoriales mentales y otras) es decir cerca de 600 millones de personas. Además, casi un 15% son personas con limitaciones transitorias, personas que por una u otra causa ven limitadas sus posibilidades de desplazamiento, orientación y uso de instalaciones de manera temporal.

A continuación, se obtiene información de la población Norteamérica respecto a cuidadoras de personas adultas enfermas o discapacitadas que permite conocer antecedentes respecto a la problemática, la información recabada representa una gran diferencias sobre la atención que tienen los cuidadores sobre las personas con discapacidad.

La población norteamericana, en el cuidado de las personas con discapacidades, “Son cuidadores que realizan de forma no remunerada” (Carretero, 2003, p.37). Existen personas que realizan el cuidado y atención de personas mayores con discapacidades de manera voluntaria.

En Bolivia y en el Departamento Pando no existe un estudio, respecto a la situación de carga social que asumen los cuidadores de personas con discapacidad, sin embargo, se tienen datos que contribuyan a la presente investigación. A continuación, se muestran cifras:

Según entrevista informal a la directora Isabel Mayna del Comité Departamental de Personas con Discapacidad (CODEPEDIS) y el Instituto que maneja el Sistema Plurinacional de Registro Único de Personas con Discapacidad (SPRUPCD), se tienen inscritas 1.073 personas con discapacidad en el Departamento Pando. Asimismo, los cuidadores de las personas con discapacidad están conformados por 858 madres y padres de familia que representan al 80% y 4 personas son tutores y tutoras por orden judicial que representa al 20%. (Mayna, comunicación personal, 17 de junio del 2019).

Por consiguiente, es necesario considerar que la búsqueda de información y antecedentes de estudios a nivel nacional y local similares y relacionados con carga social de los cuidadores primarios de las personas con discapacidad, razón por la cual no se cuenta con un soporte teórico orientado que contribuya a la búsqueda de solución e intervención respecto al problema por el que supuestamente estarían atravesando los cuidadores primarios. Es por esta razón por la que se establece realizar la presente investigación.

En Bolivia existe 741, 328 de acuerdo a los siguientes tipos de discapacidad, 3% con discapacidad mental, 3% con discapacidad física, 3,5% con discapacidad sensorial y 0,5% con discapacidades. En este grupo se incluye aproximadamente 282.000 de niños y jóvenes entre los 5 y 19 años con problemas de aprendizaje. Según datos estadísticos sobre discapacidad emergente de la población nacional, 14% de personas con discapacidad son hombres y 12,53% son mujeres (OMS, 2011, p. 5).

A estas cifras hay que tomarles bastante atención, primero porque según los datos expuestos muestran una enorme cantidad de personas con discapacidad en edad escolar, y

segundo porque son diferentes los tipos de discapacidad y cada uno tiene diferente grado. Pues, debido al grado de discapacidad será mayor la carga social del cuidador primario.

En la ciudad de Cobija, capital del departamento Pando, existen instituciones como la Escuela Especial Cobija B, que cumple la función de atender a las personas con discapacidad que inicio su funcionamiento el 12 de abril de 1990 con apenas un Ítem para maestra que otorga el Ministerio de Educación.

1.2 Justificación

En el presente estudio se pretende investigar la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple del Centro Especial Cobija B, gestión 2019, desde la perspectiva social, que permitirá realizar un análisis de la calidad de vida de estos cuidadores primarios. El abordaje de esta problemática se enfoca en realidades que pasan los cuidadores informales o primarios ya que ellos son los encargados de brindar los cuidados necesarios a las personas con discapacidad presumiendo que es una realidad que se vive en los contextos de la sociedad.

La carga del cuidador genera dependencia y afecta a la vida social ya que es descrita en estudios previos como factores estresantes. En la mayoría de los casos estudiados respecto al rol del cuidador, la tensión que soporta éste al cuidar a un dependiente, afecta directamente a su salud, a su calidad de vida y se hace evidente la necesidad de cuidar también al cuidador.

Los resultados de esta investigación son importantes porque contribuyen a los siguientes aspectos:

- Visibilizarían de la situación social del cuidador primario de personas con discapacidad, para que busque diversos tipos de ayuda que contribuya a mejorar el proceso en el que se encuentran.
- Permite hacer un análisis desde la perspectiva de quienes cuidan para establecer lineamientos de cuidados a personas con discapacidad.

- Describe la situación familiar de los cuidadores primarios para conocer las relaciones interpersonales con el discapacitado.

Por otro lado, la presente investigación servirá de plataforma, base y guía para otras investigaciones referentes a la calidad de vida de los cuidadores primarios de personas con discapacidad del Centro Especial Cobija B, del Departamento Pando.

En lo relativo a la relevancia social de la problemática investigada se enmarca en comprender la relación entre el cuidador primario y la familia, al respecto:

La teoría contemplará el hecho de que cuidar no solo es un acto individual que las personas se presentan, sino que también es un acto de reciprocidad que se presta a toda persona que temporal o definitivamente tiene la necesidad de ayudar para realizar sus necesidades vitales (Collere citado en Salamanca, 2015, p.23).

El cuidador primario de manera temporal o definitiva, tiene que hacerse cargo del apoyo en actividades básicas de una persona con discapacidad, esto conlleva al cuidador dejar de lado actividades de satisfacción personal, lo que recae en una serie de emociones positivas o negativas según el caso.

1.3 Descripción del problema

El problema de carga social por el que atraviesa el cuidador primario de una persona con discapacidad es una situación compleja.

Existen discapacidades que generan un alto grado de dependencia entendiendo como población con discapacidad aquella que presenta una limitación física o mental de manera permanente que le impide desarrollar actividades dentro del margen que considera normal para un ser humano (Hernández, 2006, p. 45).

Entre las situaciones más relevantes del problema identificado de la situación de carga social, se puede observar que en los cuidadores primarios de personas en condición de discapacidad presentan diferentes problemáticas que se centran en posibles enfermedades físicas

y emocional causadas a consecuencia de los esfuerzos realizados los cuales afectan también en el rendimiento laboral y el cuidado de la persona en condición de discapacidad.

Al respecto, en una entrevista informal a una cuidadora señaló lo siguiente. “Cuidar de una persona con discapacidad intelectual es una responsabilidad, lo hago porque soy madre y es mi hija quien necesita de mi atención. No recibo, sueldo por el trabajo que realizo, me siento desesperada, impotente, mi familia esta desintegrada, soy funcionaria pública, no estoy recibiendo capacitación de ninguna institución sobre el trabajo que estoy realizando a favor de mi hija” (María Candelaria, comunicación personal, 14 de junio. 2019).

Alguna persona que nacen o tienen alguna discapacidad física también les puede generar en el transcurso de sus vidas algunas otras complicaciones, dificultando aún más su situación, como se detalla a continuación:

Las actitudes del cuidador primario que centra la atención en la persona con discapacidad o enferma, dan entonces una serie de complicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador. Este síndrome se caracteriza por presentar problemas sociales. Debido a complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada carga del cuidador, (Martínez, Robles y Morales citado en Ubal, 2013, p.8).

Atendiendo a la definición anterior y como objeto de estudio, la investigación se centra en las personas cuidadoras no profesionales.

Para esta investigación las personas encargadas de la atención de personas con discapacidades, también conocidas como cuidadores primarios informales del Centro especial Cobija B en la presente gestión, es para determinar la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad y cómo este papel asumido les afecta de manera negativa influyendo en su proyecto de vida, perjudicando su estado de salud tanto física como mental, en función de una serie de estresores frente a la labor que realiza como cuidador.

El estudio realizado dará a conocer la situación de los cuidadores primarios de personas con discapacidades, es por ellos que se elaboró las siguientes formulaciones del problema:

1.3.1 Formulación del problema

¿Cómo es la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad Múltiple del Centro Especial Cobija B, gestión, 2019?

Asimismo, las siguientes preguntas secundarias:

¿Cuáles son las características principales de la carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad?

¿Cuál es la condición familiar y económica de los cuidadores primarios de personas con discapacidad?

¿Cuál es la relación interpersonal entre los cuidadores primarios y las personas con discapacidad?

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

Caracterizar la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad Múltiple del Centro Especial Cobija B del Departamento Pando, gestión 2019.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Describir las características principales de la carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad.
- Establecer la condición familiar y económica de los cuidadores primarios de personas con discapacidad.
- Analizar la relación interpersonal entre los cuidadores primarios y las personas con discapacidad.

CAPÍTULO II

DISEÑO METODOLÓGICO

En este capítulo se presentan los lineamientos metodológicos que se utilizaron para el levantamiento y sistematización de la información.

2.1 Tipo de investigación

A continuación, se aborda las características que presenta de forma significativa la investigación de tipo descriptiva que se utilizó para este estudio:

La investigación descriptiva, intenta medir o caracterizar de la forma más precisa posible lo que se está investigando. El valor que poseerá realizar este tipo de estudio es que se centra en recolectar datos que muestren un evento, una comunidad, un fenómeno, un hecho, contexto o situación que ocurre (Hernández, Fernández y Baptista citado en Bordonos, 2004, p.32).

Por las características de la investigación y la profundidad del estudio se considera, una investigación de tipo descriptiva ya que, los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los aspectos importantes del fenómeno que se somete a análisis. Este tipo de estudios orientó a determinar y describir la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad del Centro Especial Cobija B.

2.2 Enfoque de la investigación

A continuación, se describe las características que se utilizó bajo la investigación del enfoque cualitativo para este estudio:

El enfoque cualitativo como proceso de la investigación de tipo descriptiva, lo que, según Baptista citado en Abarca (2004) presentan las siguientes características:

Se basa en método de recolección de datos sin medición numérica como las descripciones y las observaciones. Por lo regular, las preguntas e hipótesis surgen como parte del proceso de investigación y este es flexible, y se mueve entre los eventos y su interpretación, entre las respuestas y el desarrollo de la teoría (p.30).

El enfoque cualitativo es un método que permitió interpretar los problemas sociales por los que atravesaron los cuidadores primarios de personas con discapacidad.

2.3 Población y muestra

2.3.1 Población

Metodológicamente, en un trabajo de investigación, se denota a la población como un conjunto definido, limitado y accesible del universo que forma el referente para la elección de la muestra.

La población es el grupo que se intenta generalizar, para el estudio, “Comprende todos los elementos personas, familias, grupos, objetos, organizaciones” (Cantoni, 2009, p.1). Son características comunes que se definen a través de criterios establecidos para el estudio.

Para el caso de la investigación, la población estuvo constituida por el total de 20 cuidadores primarios de personas con discapacidad del Centro Especial Cobija B, del Departamento Pando.

2.4 Tipo de muestreo

A continuación, se menciona el tipo de muestreo y su respectiva técnica que se utilizó para la investigación, en poblaciones que carecen de marco muestral, para acceder a poblaciones de baja incidencia y/o a individuos de difícil acceso.

La técnica de muestreo bola de nieve, (Espinoza citado en Lozano, 2018) refieren que, “Trata que los individuos seleccionados reclutan a nuevos participantes, así el tamaño de la muestra incrementa” (p.4). Son los mismos individuos que dan referencia para encontrarlos.

En estos casos no es posible aplicar alguna técnica de muestreo probabilístico, y de allí surge la conveniencia de usar el método de bola de nieve. Esta técnica no probabilística sustenta que los miembros de la población tienen una red social, la cual permitió contactarlos.

En este tipo de muestreo que se utilizó fue la técnica bola de nieve para poder identificar al objeto de estudio, se basó en preguntarle a un sujeto sobre información y ubicación de los cuidadores primarios y así consecutivamente hasta obtener información y la saturación de datos la cual fue realizada a 14 personas, parientes de discapacitados, que fue la cantidad de personas que se logró contactar.

2.5. Fuentes de investigación

Las fuentes consultadas para el levantamiento de la información se constituyeron en fuentes primarias, es decir obtenidas de manera directa con el sujeto de estudio, a través de las entrevistas directas a los cuidadores primarios y a las personas en condición de discapacidad.

También se realizó el levantamiento de la información de estudios ya realizados y de la revisión bibliográfica, para profundizar la investigación, constituyéndose en fuentes secundarias.

2.5.1 Fuentes primarias

Las fuentes primarias son confiable y directa con el involucrado que vive esta situación de manera propia y cercana, aplicando la entrevista de forma directa como se detalla a continuación:

Las fuentes primarias son todas aquellas de las cuales se obtiene información directa, es decir, de donde se origina la información. Es también conocida como información

de primera mano o desde el lugar de los hechos. Estas fuentes son las personas, las organizaciones, los acontecimientos, el ambiente natural etcétera (Mendicoa, 2003, p.1).

En consecuencia, las fuentes primarias estuvieron constituidas por los cuidadores primarios de personas con discapacidad de la Escuela Especial Cobija B, de los cuales se obtuvo información de manera directa a través de la aplicación de diferentes técnicas.

2.5.2 Fuentes secundarias

Las fuentes secundarias componen la colección de referencia de la biblioteca y facilitan el control y el acceso a las fuentes primaria, lo que según Mendicoa (2003), refiere las siguientes:

Las fuentes secundarias son todas aquellas que ofrecen información sobre el tema por investigar pero que no son la fuente original de los hechos o situaciones, sino que los referencian. Las principales fuentes secundarias para la obtención de la información son los libros, revistas, los documentos escritos (en general, todo medio impreso), los documentales, los noticieros, medios de información e internet (p.6).

En la presente investigación, se consultó libros, revistas, tesis, Leyes, en versiones impresas y online, con lo que se pudo estructurar los antecedentes, el marco legal y el marco conceptual.

2.6. Técnicas de investigación

Las técnicas son la base para una investigación, las consideraciones de Quintana (2013) señala que las fuentes secundarias componen la colección de referencia de la biblioteca y facilitan el control y el acceso a las fuentes primaria, lo que para esta investigación se han aplicado técnicas como ser, la entrevista en profundidad a los cuidadores primarios de personas con discapacidad de la Escuela Especial Cobija B.

De igual manera se aplicó la técnica de revisión bibliográfica, lo que contribuyó a la redacción del marco referencial de la presente investigación, donde se pudo recabar información para el marco legal, el marco teórico y el marco conceptual.

2.6.1 Entrevista en profundidad

La entrevista cualitativa en profundidad, (Taylor citado en Hernández, 2006) mencionan que, “Es un instrumento previamente elaborado por el investigador que recoge información de forma directa” (p.1). Son perspectiva que tienen en un instrumento de lo que expresan los usuarios.

Se aplicó la entrevista en profundidad para conocer la opinión o valoración sobre la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad del Centro Especial Cobija B del Departamento Pando, gestión 2019.

2.6.2 La Observación

Una de las técnicas más utilizadas en la investigación cualitativa es la observación, para ello Bunge, citado en Salgado (2007) refiere que:

La observación en cuanto es un procedimiento científico se caracteriza por ser una técnica de investigación básica, sobre las que se sustentan todas las demás, ya que establece la relación básica entre el sujeto que observa y el objeto que es observado, que es el inicio de toda comprensión de la realidad, y todo lo que se deriva de ellas (p. 727).

En la presente investigación se aplicó una guía de observación a los padres y madres de familia de personas con discapacidad múltiple, con el objetivo de conocer la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple del Centro Especial Cobija B del Departamento Pando, gestión 2019

2.6.3 Revisión bibliográfica

La revisión bibliográfica como técnica, permite un acercamiento a otras ideas y puntos de vista disponible en libros, revistas, información en línea, entre otros.

Constituye una etapa fundamental de todo proyecto de investigación y debe garantizar la información más relevante en el campo de estudio, de un universo de documento que puede ser muy extenso. Dado que en la actualidad se dispone de mucha información

científica y su crecimiento es exponencial (Gomes, Navas, Aponte y Betancourt, 2014, p.2).

Revisar bibliografía no es únicamente leer, copiar y pegar, sino saber seleccionar la información pertinente, de tal manera que se enriquezca no necesariamente en cantidad, sino en calidad el documento redactado por el investigador, de tal manera que se pueda contar con los fundamentos teóricos que respalden lo escrito.

2.7 Instrumentos

Para aplicar las técnicas, es necesario utilizar instrumentos diseñados para la obtención de la información que se desea conocer, esto es de manera necesaria para la investigación lo que cuenta con la aplicación de dichos instrumentos elaborados previamente para ser utilizados la recolección de información directa con el entrevistado.

2.7.1 Guía de entrevista

Uno de los instrumentos más utilizados en las investigaciones cualitativas es la guía de entrevista, para lo cual Ortiz, (2015) refiere que:

Es un documento que contienen los temas, preguntas sugeridas y aspectos a analizar en una entrevista, dentro de los temas que se encuentran son aquellas experiencias profesionales, estudio y formación historia familiar entre otros, eso es útil para reorganizar expectativas responsabilidades, fomentar una atmosfera calidad de aceptación, confianza y empatía. (p.30).

Este instrumento fue aplicado para la recolección de información primaria a los actores claves que participaron en la investigación como: cuidadores primarios de personas con discapacidad del Centro Especial Cobija B del Departamento Pando, gestión 2019.

2.7.2 Guía de observación

Para aplicar la técnica de la observación, fue necesario el registro de los datos en una guía de observación. Según Ortiz, citado en Campos (2012) “Es un instrumento de la técnica de

observación; su estructura corresponde con la sistematicidad de los aspectos que se prevé registrar acerca del objeto”. (p.57.) Este instrumento permite registrar los datos con un orden cronológico, práctico y concreto para derivar de ellos el análisis de una situación o problema determinado.

En el proceso de la investigación, se aplicó una guía de observación a padres y madres de familia de personas con discapacidad múltiple con el objetivo de conocer la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple del Centro Especial Cobija B del departamento Pando, haciendo observaciones específicas de interés del investigador, acorde a los objetivos de la investigación.

2.7.2 Ficha bibliográfica

Para poder reforzar la investigación fue importante contar con fundamentos teóricos, legales e investigaciones existentes, de tal manera que permitió contar con un marco referencial, para lo cual es importante realizar la revisión bibliográfica, a través del llenado de las fichas bibliográficas:

Constituye un instrumento imprescindible en el proceso de investigación, particularmente en la fase inicial de consultar los libros o fuentes principales que forman la base del análisis y argumentación del trabajo. La función consiste en identificar las fuentes de información que se van examinar o estudiar para escribir el trabajo: Los libros, folletos, leyes, Periódicos (Sánchez, 2008, p.2).

Este instrumento, permite realizar el registro de información con sus respectivas fuentes, de tal manera que, a la hora de citar, o en el momento de realizar las referencias bibliográficas, es menos compleja la redacción del documento.

Todos los instrumentos que se elaboraron y utilizaron ayudaron a recabar la información necesaria para lograr obtener información, y así lograr la saturación de datos que se requirió para esta investigación.

2.7.3 Análisis de datos

Para realizar el análisis e interpretación de datos, en la presente investigación se utilizó la triangulación de datos, pues esta técnica de análisis de datos permite minimizar la subjetividad y mostrar datos objetivos de lo estudiado.

La triangulación en la investigación social presenta muchas ventajas porque el utilizar diferentes métodos, éstos actúan como filtros a través de los cuales se capta la realidad de modo selectivo. Por ello conviene recoger los datos del evento con métodos diferentes: si los métodos difieren el uno del otro, de esta manera proporcionarán al investigador un mayor grado de confianza, minimizando la subjetividad que pudiera existir en cualquier acto de intervención humana. (Finol, 2009. s.p)

Para la presente investigación se consideró triangular las entrevistas aplicadas a los cuidadores primarios de personas con discapacidad con la teoría, a fin de establecer resultados.

CAPÍTULO III

MARCO REFERENCIAL

3.1 Marco Legal

Son diversas las normativas legales en las que se enmarca el tema de discapacidad y su relación con la familia como principal actor en el cuidado, para lo cual se hace referencia a las más relevantes, tal es el caso de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, la Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Ley General Para Personas con Discapacidad 223, resaltando los artículos más relevantes y pertinentes con el tema abordado en la presente investigación.

3.1.1 Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia

En este apartado se hace referencia a la Constitución Política del Estado, norma matriz que regula los derechos y deberes de los y las bolivianas, a continuación, se puntualizan los aspectos que tienen correlación con la situación de carga social de cuidadores primarios de personas con discapacidad.

Para la Constitución Política del Estado 2009, representa un pacto de convivencia entre todos los bolivianos y es un proyecto de sociedad y Estado para las próximas generaciones. Esta normativa tiene un enfoque de inclusión hacia los grupos vulnerables y sobre todo en búsqueda de un Estado sin racismo ni discriminación como se detalla a continuación:

La Sección VIII, de la Constitución Política del Estado, establece los Derechos de las Personas con Discapacidad, haciendo énfasis en su artículo 70°, 71 y 72, los mismos que refieren:

Artículo 70. Toda persona con discapacidad goza de los siguientes derechos:

1. A ser protegido por su familia y por el Estado.
2. A una educación y salud integral gratuita.
3. A la comunicación en lenguaje alternativo.
4. A trabajar en condiciones adecuadas, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, con una remuneración justa que le asegure una vida digna.
5. Al desarrollo de sus potencialidades individuales.

Asimismo, en su Artículo 71 señala que:

I.-Se prohibirá y sancionará cualquier tipo de discriminación, maltrato, violencia y explotación a toda persona con discapacidad.

II.-El Estado adoptará 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 generará las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad.

Por otra parte, su Artículo 72 refiere que el Estado garantizará a las personas con discapacidad los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la ley.

La norma madre del Estado Plurinacional de Bolivia hace énfasis en que toda persona con discapacidad tiene derecho a la educación integradora y sin discriminación.

3.1.2 Convención de los derechos de las personas con discapacidad

Naciones Unidas establece en un documento de material de promoción los lineamientos sobre la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, a continuación, se redacta de forma textual los elementos más sobresalientes y pertinentes con la presente investigación: (2008), La Convención es un tratado internacional que articula los derechos de las personas con discapacidad.

Este enfoque considera que las barreras de la sociedad, como los obstáculos físicos y las actitudes negativas, a que se enfrentan las personas con discapacidades son los principales obstáculos para el pleno disfrute de los derechos humanos.

Artículo 1 Propósito – La Convención pretende alcanzar un objetivo concreto: promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Artículo 2 Definiciones – Terminología importante utilizada en esta Convención: comunicación, lenguaje, discriminación por motivos de discapacidad, ajustes razonables, diseño universal.

Artículo 3 principios generales – Los conceptos fundamentales de respeto de la dignidad inherente y la autonomía de las personas con discapacidad, la no discriminación, la participación, la inclusión, la igualdad y la accesibilidad son los que orientan la interpretación de las obligaciones contenidas en la Convención.

Artículo 4 Obligaciones generales – Entre otras cosas, los Estados Partes deben examinar y revisar la legislación, promover bienes, servicios e instalaciones de diseño universal, y elaborar políticas y programas para hacer efectiva la Convención y consultar en ese proceso a personas con discapacidad.

Artículo 5 Igualdad y no discriminación – Los Estados Partes deben prohibir toda discriminación por motivos de discapacidad. Las personas con discapacidad tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida, lo que exige a los Estados Partes adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables. Esas medidas no se consideran discriminatorias.

Artículo 6 Mujeres con discapacidad – Las mujeres y las niñas con discapacidad están sometidas a múltiples formas de discriminación. Los Estados Partes deben adoptar todas las

medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Artículo 7 Niños con discapacidad – Los Estados Partes deben actuar de acuerdo con el principio del interés superior del niño, y asegurar que todos los niños con discapacidad gocen de todos los derechos en igualdad de condiciones y el derecho del niño a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que le afecten.

Artículo 9 Accesibilidad – Los Estados Partes deben velar por que los servicios de comunicación e información, el transporte, los edificios y otras estructuras estén diseñados y construidos de forma que las personas con discapacidad puedan utilizarlos, acceder a ellos o alcanzarlos.

Artículo 24 Educación – Los Estados Partes deben velar por que las personas con discapacidad tengan acceso en condiciones de igualdad a una educación inclusiva y a un proceso de aprendizaje durante toda la vida, que incluya el acceso a instituciones de enseñanza primaria, secundaria, terciaria y profesional. Ello comprende facilitar el acceso a modos de comunicación alternativos, realizando ajustes razonables y capacitando a profesionales en la educación de personas con discapacidad.

Esta convención enmarca de manera general los lineamientos en los cuales los Estados parte deben establecer la normativa en cada uno de los países miembros. De manera general se puede evidenciar que el avance es paulatino en el contexto departamental.

3.1.3 Ley N° 223/2012. Ley General para Personas con Discapacidad

Los Capítulos I, II y III de la Ley No. 223, refiere las definiciones de la discapacidad, así como el establecimiento de sus derechos y acceso a la educación, por lo que se redacta a continuación los artículos más sobresalientes en correspondencia con la presente investigación:

Artículo 5. (DEFINICIONES). Son definiciones aplicables las siguientes:

1. Discapacidad. - Es el resultado de la interacción de la persona, con deficiencias de función físicas, psíquicas, intelectuales y/o sensoriales a largo plazo o permanentes, con diversas barreras físicas, psicológicas, sociales, culturales y comunicacionales.

2. Trato Preferente. Son las acciones integradoras que procuran eliminar las desventajas de las personas con discapacidad, garantizando su equiparación e igualdad con el resto de las personas con carácter de primacía.

3. Personas con Discapacidad. Son aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales a largo plazo o permanentes, que al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

4. Deficiencia. Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida.

5. Personas con Discapacidad Física - Motora. Son las personas con deficiencias anatómicas y neuromúsculofuncionales causantes de limitaciones en el movimiento.

6. Personas con Discapacidad Visual. Son las personas con deficiencias anatómicas y/o funcionales, causantes de ceguera y baja visión.

7. Personas con Discapacidad Auditiva. Son las Personas con pérdida y/o limitación auditiva en menor o mayor grado. A través del sentido de la visión, estructura su experiencia e integración con el medio. Se enfrenta cotidianamente con barreras de comunicación que impiden en cierta medida su acceso y participación en la sociedad en igualdad de condiciones que sus pares oyentes.

8. Personas con Discapacidad Intelectual. Son las personas caracterizadas por deficiencias anatómicas y/o funcionales del sistema nervioso central, que ocasionan limitaciones significativas tanto en el funcionamiento de la inteligencia, el desarrollo psicológico evolutivo como en la conducta adaptativa.

9. Personas con Discapacidad Mental o Psíquica. Son personas que debido a causas biológicas, psicodinámicas o ambientales son afectadas por alteraciones de los procesos cognitivos, lógicos, volitivos, afectivos o psicosociales que se traducen en trastornos del razonamiento, de la personalidad, del comportamiento, del juicio y comprensión de la realidad, que les dificultan adaptarse a ella y a sus particulares condiciones de vida, además de impedirles

el desarrollo armónico de relaciones familiares, laborales y sociales, sin tener conciencia de la enfermedad psíquica.

10. Discapacidad Múltiple. - Está generada por múltiples deficiencias sean estas de carácter físico, visual, auditivo, intelectual o psíquica.

11. Grado de Discapacidad Leve. Calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas existentes que justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica de las mismas

12. Grado de Discapacidad Moderada. Calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas que causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.

13. Grado de Discapacidad Grave. Calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas que causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado, requiriendo asistencia de otra persona para algunas actividades.

14. Grado de Discapacidad muy Grave. Calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas que imposibilitan la realización de las actividades de la vida diaria y requiere asistencia permanente de otra persona.

15. Actividades de la Vida Diaria. Se entiende por actividades de la vida diaria aquellas que son comunes a todos los ciudadanos y estas son las actividades de auto cuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal) y otras actividades de la vida diaria (comunicación, actividad física, actividad sensorial, funciones manuales, transporte, función sexual, sueño, actividades sociales y de ocio).

16. Habilitación y Rehabilitación. Son medidas efectivas y pertinentes destinadas a lograr que las personas con deficiencias congénitas o adquiridas puedan obtener la máxima independencia, capacidad física, intelectual, mental, social y vocacional.

17. Inclusión Social. La inclusión social es el proceso socioeconómico complejo, multifactorial y transdisciplinario que vincula el desarrollo de capacidades de todos los miembros de la sociedad con el acceso igualitario a oportunidades a lo largo del ciclo vital, y con ello, el acceso al bienestar, a redes de relaciones y al ejercicio de la ciudadanía.

18. Educación Inclusiva. La educación debe dar respuesta a la diversidad mediante adaptaciones físicas, curriculares y personas de apoyo buscando mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades para reducir la exclusión de la educación.

19. Inclusión Laboral. Derecho al empleo integrado en empresas normalizadas y adaptados, es decir, empleo exactamente igual y en las mismas condiciones y equiparación de oportunidades, de remuneraciones, horarios y beneficios sociales que el de cualquier otro trabajador o trabajadora sin discapacidad, en instituciones públicas o privadas donde la proporción mayoritaria de empleados no tenga discapacidad alguna.

20. Rehabilitación Basada en la Comunidad. Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad en su propia comunidad.

21. Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad. Diseño e implementación de acciones y políticas en su propia comunidad para el desarrollo socioeconómico y humano que procuran la igualdad de oportunidades y derechos para todas las personas, independientemente de su condición social, género, edad, condición física, intelectual, sensorial o mental, culturas, religión, opción sexual, en equilibrio con su medio ambiente.

22. Ajustes Razonables. Se entenderán las modificaciones, adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requiera en un caso particular para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio en igualdad de condiciones, de los derechos humanos y libertades fundamentales.

Capítulo segundo derechos y deberes de las personas con discapacidad

Artículo 10. (DERECHO A LA EDUCACIÓN). El Estado Plurinacional de Bolivia garantiza el acceso y permanencia de estudiantes con discapacidad en el Sistema Educativo Plurinacional, en el marco de la educación inclusiva e integral.

Artículo 17. (DERECHO A LA ACCESIBILIDAD). El Estado Plurinacional de Bolivia garantiza el derecho de las personas con discapacidad a gozar de condiciones de accesibilidad que les permitan utilizar la infraestructura y los servicios de las instituciones públicas, privadas, espacios públicos, medios y sistemas de comunicación, tecnología y transporte, para su

utilización y disfrute de manera autónoma con independencia de su condición de discapacidad y a exigir a las instituciones del Estado la adopción de medidas de acción positiva para el ejercicio de éste derecho.

Si bien la Ley 223, es una Ley que regula los derechos de las Personas con Discapacidad, y no aborda en su contenido elementos sobre los cuidadores primarios, cabe rescatar que las personas con discapacidad tienen un marco legal que permite el goce de derechos, que en muchas ocasiones son vulnerados.

Sin embargo, se debería considerar dentro de la misma normativa, los elementos centrales vinculado a los cuidadores, pues no debe ser solo el rol de una persona, sino del conjunto de la familia que debe involucrarse en el cuidado de la persona con discapacidad.

3.2 Estado del arte

A continuación, se hace referencia a una serie de estudios y experiencias realizadas en diferentes países por diversos autores en relación al problema carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad.

Un estudio realizado por Martínez & Ramos (2012) en el estado de México, sobre Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa, tenía por objetivo de este estudio determinar la correlación entre la carga del cuidador y la dependencia percibida en una muestra de cuidadores informales de niños con parálisis cerebral severa.

Participó una muestra intencional de 88 menores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón del Estado de México. Se utilizó un diseño de tipo exploratorio, transversal, y correlacional. Los datos analizados corresponden a la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal, la Entrevista de Carga del Cuidador Zarit y el Índice de Dependencia de Barthel.

Los resultados muestran un perfil del cuidador dominado por mujeres jóvenes, en edad productiva, con estudios de primaria y secundaria, baja percepción de estrés y alto apoyo social; además, solo un grupo reducido percibió una carga severa y la mayoría consideraba como totalmente dependientes en el aspecto físico a sus pacientes. El análisis de correlación de Pearson mostró que la percepción de la dependencia física de los receptores de los cuidados no se relaciona con la de la carga del cuidador, por lo que se concluye que en esta muestra de cuidadores la dependencia física en los pacientes no influye sobre la carga percibida.

Este estudio, aporta en la realización del presente trabajo de grado, pues la carga social de un cuidador sobre una persona con discapacidad no solo se manifiesta en cuidadores primarios, sino también en cuidadores informales o secundarios, donde es evidente, según el estudio la presencia del estrés en el cuidador.

Por otra parte, en una tesis doctoral realizada por García (2012) en Barcelona, refiere las consecuencias psicológicas que conlleva el impacto de la enfermedad y continuos cuidados o menudo repercuten en su propia salud y por ende en su calidad de vida.

El objetivo fue analizar las principales necesidades del cuidador primario, así como las motivaciones para la adquisición del rol y mantenimiento del cuidado.

Se han identificado las principales estrategias de afrontamiento que emplean los cuidadores a lo largo del proceso de la enfermedad para hacer frente al impacto del estrés, así como el análisis del vínculo afectivo que el cuidador mantiene con el enfermo.

La metodología utilizada tuvo un enfoque cualitativo de corte transversal, se realizaron 35 entrevistas individuales y 10 grupos focales. Se contó con la participación de 26 mujeres y 9 hombres con una media de 34 años, todos ellos cuidadores primarios de niños y niñas con cáncer, albergados en un centro de atención que brinda ayuda a enfermos infantiles de cáncer del occidente de México.

Los resultados refieren que el perfil del cuidador primario, corresponde principalmente a mujeres, con un nivel educativo medio, casadas y de un estrato socioeconómico bajo, que ejercen su rol de cuidadoras y de amas de casa. La motivación del cuidado está asociada a sentimientos de amor, deber y altruismo. La mayoría de los cuidadores emplean estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y mantenían un vínculo de tipo seguro con el enfermo.

Para finalizar con este apartado, también se realizó una investigación en Brasil, sobre Necesidades de los cuidadores familiares en la atención domiciliaria a ancianos, su objetivo fue descubrir las necesidades sentidas y normativas de los cuidadores primarios familiares en la prestación de apoyo instrumental a ancianos registrados en un Programa de Atención Domiciliaria en una Unidad Básica de Salud en el sur de Brasil.

Los métodos utilizados fueron la Taxonomía de Necesidades de Bradshaw para explorar las necesidades sentidas (necesidades declaradas) y normativas (definidas por profesionales), fue desarrollado un estudio exploratorio mixto en tres etapas: Etapa descriptiva cuantitativa, involucrando 39 ancianos y sus cuidadores, mediante una hoja de datos basada en el archivo del paciente; Etapa exploratoria cualitativa, basada en entrevistas con 21 cuidadores, analizadas mediante el análisis de contenido; Observación sistemática, aplicando un manual de observación a 16 cuidadores, con análisis estadístico descriptivo. Resultados: las necesidades sentidas estaban relacionadas a informaciones sobre actividades de apoyo instrumental y aspectos subjetivos de la atención. Los cuidadores presentaron mayor número de necesidades normativas asociadas al cuidado con medicaciones. Este estudio concluyó estableciendo que comprender las necesidades de los cuidadores permite a los enfermeros planificar intervenciones basadas en sus particularidades.

Si bien las técnicas e instrumentos utilizados en esta investigación fueron muy interesantes, no se consideró en su totalidad, para la presente investigación por las características detalladas en el capítulo de diseño metodológico.

Estos resultados, orientan la elaboración del presente trabajo de grado, pues permite conocer que en otros contextos se manifiesta la condición de cuidador primario, y presenta

además las características del cuidador, lo que ayuda grandemente a identificar la situación pero en el contexto de la región amazónica de Bolivia, específicamente el Departamento Pando; por otra parte refiere las motivaciones que conllevan a ser cuidadores primarios, y claro está que de por medio están los sentimientos.

3.3 Marco teórico

Para sustentar esta investigación, se abordó la teoría del cuidado y la teoría de la motivación humana, las cuales se enmarcan los objetivos que persigue este trabajo de grado.

3.3.1 Teoría del cuidado

La tesis doctoral propuesta por García (2012), hace referencia al incremento de las expectativas de vida de la población infantil con enfermedades crónicas, y que esto ha derivado a un importante número de avances en los estudios e investigaciones sobre el cuidado a enfermos.

Diversas son las personas que participan en el cuidado de un enfermo durante el transcurso de su enfermedad; su familia, los médicos, enfermeros, voluntarios, servidores sociales, psicólogos y una amplia red social. Cada una de estas personas interviene significativamente de alguna forma y en algún momento del proceso de la enfermedad, brindando soporte, apoyo emocional, espiritual, sustento material o económico; todo esto, genera en el enfermo en mayor o menor proporción una estabilidad y dependencia de esta red social de cuidado (p. 23).

Durante la formación profesional de Trabajo Social, específicamente en intervención de caso, se desarrollan contenidos que contribuyen a poder identificar redes de apoyo social interno y externo a la familia, es posible identificarlos mediante técnicas como el genograma y el ecomapa, pues la aplicación de estas, dan lugar a una serie de interpretaciones de orden psicosocial, permitiendo seleccionar los recursos familiares y los externos para la solución de problemas del individuo.

Haciendo un análisis entre esta teoría fundamenta por García (2012) y la realidad social de personas con discapacidad, se llega a la conclusión que la persona con discapacidad siempre

necesitara del cuidado inmediato de otra persona, la cual se convierte en cuidador sea formal o informal, a continuación, se detalla el rol que cumple.

3.3.1.1 El rol y función del cuidador

Cada persona cumple un rol dentro de la sociedad, esos roles los va adquiriendo a lo largo de su vida en diferentes entornos, familiar, laboral, social, entre otros, sin embargo, existe un rol específico asignado al cuidador de la persona con discapacidad.

Se ha definido al cuidador como, aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales, el cuidador es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica (Pinto, Ortiz y Sánchez, 2005, p.7).

Analizando la función que cumple el cuidador, es evidente la responsabilidad que implica su rol, pues esta persona encargada del cuidado de la persona con discapacidad no solo toma decisiones sobre su vida, sino que también le atinge las situaciones de quien cuida, asimismo, coadyuva en las actividades diarias que no son fáciles para el discapacitado hacerlas por sí solo.

3.3.1.2 Cuidadores formales

La teoría diferencia al cuidador, según el nivel de capacitación y experiencia que tiene referente a cuidados especializados.

Los cuidadores formales como, aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, y servicios especializados. El término cuidador formal, cubre una amplia gama de profesionales que trabajan junto con los médicos (enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales o técnicos sanitarios) en el cuidado de la salud. En esta etapa, surgen nuevas complejidades, ya que a la red informal que cuidaba del niño en su hogar tendrá que convivir e integrar el cuidado con otras personas cuidadoras formales (Valderrama, 1997, p.1).

Esta primera clasificación que hace Valderrama, está más relacionada a lo que ocurre en los hospitales o centros de atención médica, donde el rol de los técnicos y profesionales jueguen un papel muy importante, pero ese rol no debe ser aislado, sino que el cuidado debe darse de manera conjunta con la familia del enfermo.

No todas las personas están preparadas para asumir y entender lo que la enfermedad conlleva, ni tienen la energía que supone reorganizarse para atender a todas las necesidades de un hijo con cáncer, lo que Valderrama (1997) detalla a continuación:

Los cuidadores formales han de tomar en cuenta las siguientes necesidades de las familias: Necesidades emocionales: Las familias pueden necesitar apoyo emocional para afrontar estos cambios. Este apoyo debe ofrecerse de manera individual o al grupo familiar. Necesidades de información: Antes del diagnóstico, muchas de las familias tienen poca o nula información de lo relacionado con la enfermedad y desconocen cómo ayudar al paciente. Igualmente, antes del diagnóstico, las familias no se plantean la utilidad de algunos servicios especiales o las ayudas económicas para adquirir un servicio brindado por la comunidad. Es importante facilitar a la familia los medios donde pueden encontrar información asertiva, práctica y actualizada del origen y tratamientos, tanto médicos como psicológicos a los que pueden acceder (p.21)

Muchos de los padres suelen tener que dejar de trabajar para dedicarse parcial o totalmente al cuidado del enfermo.

El rol que cumple el cuidador formal, surge a partir de una serie de capacitaciones, experiencias y metodologías para apoyar al enfermo o discapacitado y su familia, este apoyo no solo se genera en los aspectos de cuidado inmediato, sino que está relacionado con el apoyo económico, la información asertiva y el apoyo emocional.

Cabe resaltar que esta red de apoyo formal, debe unir sus fuerzas con el cuidador informal o la familia, a fin de que se pueda brindar los cuidados necesarios a la persona con discapacidad.

3.3.1.3 Necesidad de una red social

Cuando el Trabajador Social realiza intervención individualizada y utiliza la combinación de una serie de técnicas propias del quehacer profesional, identifica en el usuario la necesidad de una red de apoyo social.

La red de apoyo puede verse reducida. Muchas veces la vida social de los padres y en general de toda la familia se ve limitada cuando la atención de todos se centra muchas veces en las necesidades propias del enfermo y de la enfermedad. Quizás menos contacto con la familia extensa, dificultades en acudir a reuniones o lugares que ahora con la nueva situación es complicado asistir (Briceño, Jacob y Fadiño, s/f, p.34).

Sin embargo, cuando se identifica una red social interna, es decir, en la misma familia, los que se hacen cargo de manera directa, sufren cambios en su vida personal, pues existe una serie de actividades personales a las que debe renunciar para poder atender a la persona con discapacidad, situación que le conlleva a la pérdida de amigos, trabajo y superación personal.

3.3.1.4 Cuidadores informales

Como se pudo apreciar en líneas anteriores, se hablaba de los cuidadores formales, los mismos que están constituidos por técnico o profesionales que desarrollan sus funciones en hospitales o centros de atención médica especializada.

Sin embargo, ahora se hace énfasis en los cuidadores informales, los cuales están constituidos por la familia inmediata del que padece la enfermedad o discapacidad.

Por otro lado, el rol que desempeñan los familiares más cercanos de manera informal, “No disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un grado de compromiso” (Valderrama, 1997, p.2). Los cuidadores asumen la responsabilidad del cuidado del enfermo.

Si bien el cuidador informal realiza la tarea del cuidado de manera voluntaria, con muestras de afecto, tolerancia y empatía, una de las grandes desventajas es la falta de conocimiento especializado en el cuidado del que padece la discapacidad.

Los cuidadores informales también deberían de leer, o buscar información para un adecuado cuidado y auto capacitarse para evitar posteriores conflictos en la familia, esto les ayudará a mantenerse informados y al mismo tiempo mejorar la atención y calidad de vida de sus seres queridos que necesitan la mejor atención en sus necesidades.

3.3.1.5 Cuidador Primario

El ser humano tiene sentido de pertenencia a su grupo primario, es decir la familia, pues este se constituye en la referencia del mismo.

En Trabajo Social se identifican redes de apoyo internas en la familia, así como redes de apoyo externo fuera de la familia.

La red de apoyo más importante para el enfermo infantil está constituida de hecho por la red social familia nuclear, familia extensa y amigos cercanos. Sin embargo, suele ser una persona esta red social quien ejerce un papel más estable durante este proceso, alguien que se diferencia del resto, ya sea por su relación de parentesco o por algún motivo e interés intrínseco que estimula el desarrollo y el fortalecimiento de este vínculo. Es un hecho comprobado en diversas investigaciones que el cuidado de los familiares enfermos produce en los cuidadores problemas de diversa índole (Flores, 1997, p.3).

Desde la intervención del Trabajo Social, se tiene que tener la capacidad de identificar esa persona que asumirá el rol de cuidador primario, pues bien, en líneas anteriores, cuando se hacía referencia al marco legal, se pudo identificar que no existe una norma a nivel nacional que designe de manera específica a un miembro de la familia para asumir dicho rol, sin embargo, esto surge a partir de motivaciones intrínsecas de aquel que decide cuidar de la persona con discapacidad.

La constante preocupación y tensión originada por el cuidado del enfermo, respecto a estas aseveraciones Flores (1997), afirma que las áreas más afectadas del cuidador primario son:

El físico, ya que sufren cansancio, cefaleas y dolores articulares. En lo psíquico, pueden generar trastornos depresivos, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad. En el área social: puede haber una disminución o pérdida del tiempo libre, soledad y aislamiento. Y en el área laboral: absentismo y desinterés por el trabajo, entre otros. (p.1)

Todas estas situaciones implican alteraciones en la vida de la persona de tal manera que pueden llevarla a una situación en la que en su papel de cuidador se verá desgastado y disfuncional.

El carácter de cuidador primario por lo general es un rol desempeñado por el familiar femenino más próximo. Esto se debe a que las mujeres demuestran sus afectos de manera más visible.

La proporción de mujeres cuidadoras es casi tres veces mayor que la de los hombres. Ubicadas en una franja de edades entre media y avanzada. Cuentan con un bajo nivel de escolaridad. Generalmente son amas de casa, sin actividad laboral en el momento de la enfermedad de sus hijos. La mayoría de las cuidadoras tienen una relación de parentesco, de consanguinidad y de filiación con el enfermo. Casi todas tienen un rol de cuidadoras ejercido desde el momento del diagnóstico. Y muchas de ellas carecen completamente del apoyo familiar en el cuidado (Flores, 1997, p.89).

Estas características establecidas por flores no solo deben ser resultado de las condiciones cotidianas en la que se ve inmiscuida la mujer, sino también, deben ser producto de asumir el cuidado de la persona con discapacidad, lo que la conlleva a ejercer roles limitados y poco disfrute de sus derechos, quedando como cuidador primario, y no ejerciendo una función dentro de actividades laborales.

La familia pudiendo suponer una crisis en la dinámica social y laboral, competencia por la afectividad, así como la pérdida de planes de futuro, lo que según Flores (1997) refiere a continuación:

En términos generales identifican cinco rasgos comunes que describen a estos cuidadores en la experiencia de cuidado: 1) inmensa tristeza e impotencia ante la pérdida funcional del pariente; 2) cambios en la dinámica familiar; 3) sentimiento de

frustración; 4) elevados niveles de estrés y desesperanza y 5) un progresivo aislamiento de la red social de apoyo. Ante este panorama la literatura refleja la preocupación por el deterioro y compromiso en la calidad de vida que sufre el cuidador al tener que asumir un rol que implica cambios en la vida social, laboral, familiar y personal; señalándolos como seres ocultos detrás de la tragedia humana de la enfermedad (p.56).

La repercusión de la condición de un cuidador primario, trae consigo una serie de rasgos comunes en quienes la ejercen, sus consecuencias son de orden psicológico, físico, emocional, familiar y social que le conlleva a establecer diferentes estados de ánimos y más que todo expresar en algunos casos colapsos emocionales que le podría atraer dificultades en la atención de las personas con discapacidades diferentes.

3.3.1.6. El síndrome de burnout

El síndrome de burnout, es un término que ha ido abarcando espacios en la vida de los seres humanos, debido a sobrecargas que conlleva al deterioro y desgaste emocional en el que lo padece.

El término sobrecarga como el impacto que los cuidados de un enfermo crónico tienen sobre el cuidador primario, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor. El burnout es considerado en la actualidad como uno de los daños de carácter psicosocial más importantes, este síndrome puede llevar a un deterioro en la calidad de la asistencia y/o de los servicios proporcionados, esto es, dañar directamente el vínculo de ayuda y protección entre el cuidador y el enfermo (Zarit y Peterson, 1980, p.70).

Este estudio detalla que la sobre carga es un proceso que surge como consecuencia del estrés crónico en el cual se combinan variables de carácter individual, social y organizacional. Se trata por tanto de un síndrome con connotaciones afectivas negativas que afecta a los cuidadores en distintos niveles personal, social y ocupacional.

Este síndrome no solo afecta al cuidador informal, es decir al que se encuentra dentro del seno familiar, también aqueja al cuidador formal que desempeña sus funciones en establecimientos de salud.

Una definición actualizada y ampliamente aceptada del término es la propuesta por Maslach, Schaufeli y Leiter en el año 2001; quienes definen este síndrome como “una respuesta prolongada a factores de estrés crónicos a nivel personal y relacional”. Un estudio realizado sobre 84 estudios diferentes en los que se comparaba a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica, demostró como los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y autoeficacia que los no cuidadores (Pinquart y Sorensen, 2003, p.34).

La teoría del cuidado demuestra la importancia de una persona como cuidador formal o informal. Basados específicamente en la presente investigación, se toma en cuenta al cuidador informal, quien no percibe un salario en su condición de cuidador primario, y que el tiempo destinado al cuidado de una persona que depende parcialmente o absolutamente de este es mayor a siete horas al día.

Según esta teoría, son múltiples las cargas emocionales y sociales que atraviesan los cuidadores primarios y en muchas ocasiones desencadenan en síndromes, pues la carga social y emocional que implica ser cuidador primario, te impide participar de actividades familiares y sociales. Sumado a ello está también el cambio que sufre la dinámica familiar.

3.3.2 Teoría del vínculo

La teoría del vínculo, demuestra el vínculo afectivo entre las personas, esta teoría también aporta a la investigación sobre cuidadores primarios.

Las necesidades que cubren los cuidadores a los niños o niñas, se establece un vínculo que puede ser positivo o negativo. Cuando se establece un vínculo afectivo positivo, este lazo cubre necesidades básicas y se establece una seguridad, misma que permite que el sujeto pueda socializar de una forma satisfactoria. En un caso contrario, con una vinculación afectiva negativa, se crean extraños lazos de dependencia conflictiva. Se observa la importancia del desarrollo de un apego seguro para el buen desenvolvimiento durante la vida de cada uno de los niños en etapas de desarrollo posteriores a la enfermedad. Se comprueba que más que cantidad de interacción con el cuidador primario, lo que importa es la calidad de la relación, tal y como lo demuestran las investigaciones realizadas alrededor del trabajo de la figura de apego y sus repercusiones posteriores. De igual forma, médicos, enfermeras, psicólogos y demás personas que forman parte del proceso de atención durante la enfermedad, son agentes socializadores, y fomentan experiencias ambivalentes en los pequeños, ya que por un

lado proporcionan la cura y por otro, son extraños que lastiman y provocan dolor en el cuerpo del enfermo (Bowlby, 1993, p.19).

Es importante resaltar que cuando una persona con discapacidad esta al cuidado de otra, y es específicamente de un familiar, se genera una interacción con una vinculación afectiva, generando así seguridad en el que es cuidado por esa persona que es del mismo núcleo familiar.

Sin embargo, cuando estas personas con discapacidad son cuidadas por otras personas que no son parte de la familia inmediata, se puede establecer un vínculo afectivo negativo generando interacciones negativas entre el cuidador y la persona con discapacidad como se menciona el autor a continuación:

La práctica del cuidar exige necesariamente un cierto vínculo empático entre el sujeto que cuida y el sujeto cuidado. Sin una relación íntima y segura con el enfermo, el cuidador quizás no pueda entenderse con el enfermo cuando vuelva a estar sano, y el enfermo no pueda encontrar un vínculo seguro con su entorno en la vida adulta. El cuidador, en su afán de hacer las cosas bien, quizás tienda a repetir lo que vio hacer a las enfermeras o médicos en el hospital. Cuando lo baña y le da de comer trata al enfermo al principio de un modo clínico y desapegado, y puede necesitar de mucho tiempo para que responda al enfermo de un modo individual, para que conozca lo que le gusta o disgusta y llegar a establecer con él o ella unas relaciones mutuamente satisfactorias. Por esto, los padres cuidadores deben ser capaces de abrir, desde muy temprana edad, una puerta en el niño para que pueda dejar salir sus sentimientos y emociones. Saber escuchar, acompañar, conectar con el mundo interior infantil, es la mejor manera de que un niño crezca sin complejos y con buena autoestima. Todo esto recobra especial importancia en niños y niñas con una enfermedad crónica, degenerativa o de larga hospitalización que han visto truncado su desarrollo y en consecuencia, pueden llegar a tener dificultades en mantener un vínculo afectivo en condiciones normales y seguras con su cuidador y con su entorno (Bowlby, 1993, p.37).

Esta teoría pone de manifiesto la conexión entre el cuidador y la persona enferma. Para esta investigación se toma en cuenta al cuidador primario de la persona con discapacidad, pues están en permanente contacto el uno con el otro, esta situación permite un vínculo afectivo sea positivo o negativo.

Sin embargo, hay que tomar las debidas precauciones frente al vínculo afectivo que existe entre un cuidador y la persona con discapacidad, pues el fallecimiento inesperado de alguno de ellos provocaría depresión en el que permanece con vida.

3.4 Marco conceptual

Discapacidad

La discapacidad en un ser humano conlleva a tener ciertas limitaciones para el desarrollo pleno de sus actividades diarias, lo que según Barajas (2010) refiere que:

Una persona con discapacidad es aquella que tiene alguna limitación física o mental para realizar actividades en su casa, en la escuela o trabajo, como caminar, vestirse, bañarse, leer, escribir, escuchar, etcétera. Además, el Instituto clasifica a la discapacidad en cinco tipos de acuerdo a la deficiencia correspondiente: motriz, sensorial y mental, múltiples y asociadas a Síndromes u enfermedades (p.32).

Esta definición permitió tener claridad al momento de identificar la población estudiada, pues las limitaciones por las que atraviesan las personas con discapacidad, hacen que otra persona se haga cargo de apoyar en las actividades que no pueden desarrollar por si solas.

Persona con Discapacidad

Sobre la perspectiva de personas con déficit físico motoras, intelectuales o múltiple, (Tiare, 2010) menciona lo siguiente “Pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad” (p. 167). Se ve expuesta una persona con discapacidad.

Grado de Discapacidad Leve

La discapacidad no debe de ser generalizada, (Irrarazaval, 2011) refiere que “Son personas con signos o secuelas existentes que justifican alguna dificultad” (p.4.). La discapacidad de una persona sea leve, requiere el cuidado y apoyo de otra persona.

Grado de Discapacidad Moderada

Por otro lado, en el autocuidado de los discapacitados por lo que la capacidad de las personas, (Collazo, 2014) refiere que “Para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, es casi imposible” (p.34). Este grado de discapacidad, requiere más atención.

Grado de Discapacidad Grave o muy Grave

La discapacidad trae en si dificultades el habla que aveces no le permite expresar lo que quieren o piensan lo que según Prieto (1992) refiere que:

La discapacidad grave o muy grave representa entre el 3% y el 4% de todos los casos. Todos los aspectos del desarrollo están retrasados, tienen dificultad para pronunciar palabras y tienen un vocabulario muy limitado. Con práctica y tiempo considerable, pueden adquirir habilidades básicas de cuidar de sí mismos, pero todavía necesitan apoyo en la escuela, en casa y en la comunidad (p.17).

Este grado de discapacidad requiere el apoyo absoluto de un cuidador primario, pues las actividades fisiológicas y sociales implican la dependencia funcional de otra persona.

Discapacidad Visual

Se considera discapacidad visual a un término global que hace referencia de acuerdo a lo que dice Valdivia (1998) refiere que:

Las deficiencias en las funciones visual y estructuras corporales del ojo y sistema nervioso asociado o no a otras funciones o estructura corporales deficientes, y las limitaciones que presente el individuo al realizar una tarea o acción en un contexto normalizado, tomando como parámetros sus habilidades reales y las restricciones en su desempeño, considerando los dispositivos de ayudas ópticas y adaptaciones personales y/o modificaciones del entorno (p. 234).

Este tipo de discapacidad, permite al que la padece realizar varias actividades de manera independiente, sin embargo, requiere del apoyo mínimo de un cuidador hasta su adaptación

Cuidador primario

Las personas, que a pesar de las actividades que realizan, no son remunerados, “El cuidado a un miembro de la familia, en la mayoría no recibe remuneración económica” (Castro, 2009, p.20). El trabajo que realizan los cuidadores es por amor.

El cuidador primario es un miembro de la familia el que da los cuidados necesarios, no tiene una formación en una academia y no recibe un salario por la labor que realiza; normalmente deja de participar en actividades familiares y sociales propias, con la única finalidad de ser el apoyo del que se encuentra enfermo o discapacitado, él o la cuidadores de estas personas con discapacidades diferentes cumplen un papel importante en la vida de las personas que son dependientes ya que no pueden valerse por sí solos y necesitan el cuidado y la atención de estos cuidadores.

Carga social

En las actividades sociales, laborales, culturales y recreativas, (Salamanca, 2015) refiere que “En la dinámica familiar se sufre por recibir poco ayuda de otros miembros” (p.20). Se refiere a la propia interpretación que tienen los cuidadores, respecto a la reducción de apoyo.

Familia

La familia, es el ámbito primordial del desarrollo humano “Constituye la base en la identidad y autoestima de convivencia social elementales” (Gutiérrez, Díaz y Román, 2015, p.23). Como núcleo de la sociedad, la familia es fundamental para la educación.

CAPÍTULO IV

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 Contexto de la investigación

4.1.1 Ubicación

Pando es uno de los nueve departamentos que forman el Estado Plurinacional de Bolivia. Su capital es Cobija. Está ubicado en el extremo noroeste del país, limitando al norte con Brasil, al sur con Beni y La Paz, y al oeste con Perú.

Cobija es un municipio y a la vez ciudad capital del Departamento de pando, así mismo es la única aglomeración urbana del Departamento al norte de Bolivia. La investigación se realizó en el Centro de Educación Especial Cobija “B”, ubicado en Villa Busch, del municipio de Cobija.

4.1.2 Población

La población de estudio está situada en base al censo de población y vivienda, que según la Instituto Nacional de Estadísticas (2012) señala que, la ciudad de Cobija, cuenta con una población de 46.267 habitantes, está situada a orillas del río Acre y tiene un clima tropical. La cual, es una ciudad lluviosa y fronterizo con el lado de Brasil.

4.1.3 Escolaridad

Según la normativa boliviana vigente Ley 070 Avelino Siñani – Elizardo Pérez, Toda persona tiene derecho a recibir educación en todos los niveles de manera universal, productiva,

gratuita, integral e intercultural, sin discriminación. La educación es unitaria, pública, democrática, participativa, comunitaria, descolonizadora y de calidad. El sistema educativo está compuesto por las instituciones educativas fiscales, instituciones educativas privadas y de convenio.

Para lo que según INE (2017) señala que en el departamento Pando existen 321 Unidades Educativas.

El Centro de Educación Especial “Cobija B” se encuentra en Villa Busch con el código SIE (Sistema de Información Educativa) 82480035, otorgado por el Ministerio de Educación a solicitud del Servicio Departamental de Educación.

4.1.4 Contexto Centro de Educación Especial “Cobija B”

El Centro de Educación Especial “Cobija B” fue fundada el 12 de abril de 1.990 con un solo encargado, en ese entonces Rosario de Daher, que con el apoyo voluntario de las profesoras Verónica Lima de Maya y Guadalupe Ojopi, comenzó a trabajar en la Unidad Educativa durante tres años en el Edificio de la escuela “Juana Azurduy de Padilla”, en el turno de la tarde. Los Primeros años tuvieron mayores complicaciones, al no contar con infraestructura propia se veían en la necesidad de moverse de un sitio a otro. Sin embargo, fue en el año 2016 que alcanzan el mayor logro de su historia, gracias a las gestiones realizadas por la Dirección del Centro de Educación Especial y el apoyo de las autoridades locales, obtienen su propia infraestructura de funcionamiento, logrando también en el camino otros logros importantes como son, el trabajo de un equipo multidisciplinario, incremento de ítems en el plantel docente, equipos de fisioterapia entre otros logros.

En la actualidad cuentan con alrededor de 3.000 metros cuadrados y una inversión de 18 millones de bolivianos apoyados por Programas estatales en la actualidad “Bolivia cambia, Evo cumple” cuenta con 206 personas discapacitadas o en condición de discapacidad de las cuales 85 tienen discapacidad intelectual, 15 discapacidad física, 82 discapacidad auditiva y 24 tienen discapacidad múltiple, en sus diferentes programas ofertan programas de discapacidad, y

también programas de formación técnica como ser, metalmecánica, gastronomía y corte y confección.

4.2. Análisis de datos

Para la recolección de datos se empleó el uso de entrevista profunda a los cuidantes de niños con discapacidad abordando temáticas importantes que se dividen categorías y subcategorías que se representan en el Anexo I.

El análisis de los datos obtenidos se detalla a continuación:

4.3. Carga social

Existen diferentes estudios relacionados al estrés que viven los cuidadores de niños con algún tipo de discapacidad, entre ellos podemos mencionar, cómo afecta esta situación en la vida de los cuidadores tanto en lo social, económico, cultural y psicológico.

Para este punto se realizaron las preguntas que se encuentran en el Anexo XX, de las cuales las respuestas fueron sistematizadas y analizadas, de forma tal que se separan para facilidad de comprensión en las siguientes subdivisiones: actividades sociales, actividades laborales y actividades recreativas del cuidador primario.

4.3.1 Actividades laborales

Las actividades laborales que mencionan los cuidadores primarios, son trabajos que les permite tener tiempo para poder atender a sus hijos, esta determinación está relacionada a las respuestas que se detallan a continuación, “Desde hace cinco años vengo trabajando arduamente, me dedico a realizar tejidos en chinelas, en tela esos trabajos de artesanos que hoy en día generan ingresos económicos a las mujeres emprendedoras todos los días me dedico a este negocio, atiendo los encargos de mis clientes les entrego con puntualidad sus encargos cosa que no tenga ningún problema y así poder generar ingresos económicos para apoyar a mi hermosa familia” (Raquel, Comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

“La actividad o labor que realizaba yo en los últimos cinco años es lo mismo de siempre, quiero decir que desde que tuve a mi hijo ya solo paro de ama de casa, cuidando a mis hijos, lavando ropa, mi casa, preparando la comida, también lavaba ropa ajena y si ahora no lo hago la razón es porque vivo lejos y la gente de acá de mi barrio no precisa de lavanderas” (Lidia, Comunicación personal, 19 de septiembre. 2019). La similitud de las dos exclamaciones está en que los trabajos que realizan les permiten tener tiempo para cuidado de sus hijos, esta situación se repite en la mayoría de los casos, las cuidadoras consideran que solo ellas podrían preocuparse en todas las necesidades que sus hijos pudieran tener.

Se pudo observar que la madre de familia realiza actividades de cuidado en favor de su hijo por las mañanas de lunes a viernes, hace valer su derechos según la ley, prepara cuidadosamente los alimentos temprano antes de ir a su trabajo, también se observó que tienen una hija que realiza los cuidados por las tardes entre las actividades que realiza es bañar a su hermano ,preparar el alimento para el dependiente, limpiar su cuarto, lo alza en sus brazos , lo pone en su hamaca, lo pone en su silla de rueda para pasearlo en la casa ,también se observó que este dependiente tiene padre que le da los cuidados en la mañana, le da de comer ,le cambia sus pañales si está sucio , lava los dientes, le da su leche está al pendiente de todo en lo que necesite.

Se identificó que algunos de los participantes cuentan con formación académica a nivel técnico o superior esta afirmación se realiza a partir de la participación que indica que:

“La actividad que desempeñaba en los últimos cinco años son: Trabajaba en la corte electoral soy secretaria pues la secretaria, también trabajaba de limpieza antes de que sea secretaria en una casa particular solo de limpieza”, (Dayana, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019). Del mismo modo se interpreta en el siguiente testimonio, “Vengo ejerciendo mi profesión desde hace varios años soy abogada también me fijo de mi casa que no esté sucia, me fijo de mi niña que este bien de salud y si es que no lo está llamo a su médico para que lo examine de inmediato hago eso, otras de las actividades que me fijo es que si su niñera está cumpliendo con las tareas asignadas por mi persona desde que nació tubo su niñera”. Por

el análisis del resultado podemos separar a los participantes de acuerdo a las funciones que realiza entre ama de casa, comerciantes, profesionales y otros.

4.3.2 Actividades recreativas

Las actividades recreativas son importantes en la vida de las personas así lo menciona Kraus citado en Salas (2010), “las actividades recreativas positivas son actividades físicas, artísticas, sociales, actividades al aire libre, cognoscitivas, actividades de superación personal, pasatiempos y turismo”. El mismo autor señala que estas actividades tienen beneficios físicos, intelectuales, sociales, psicológicos y espirituales a los participantes y sus familias. Estos beneficios influyen en la vida de las familias.

Al respecto algunos participantes señalan lo siguiente, “Participo en la reunión de padres de familias del programa de educación en casa que va en beneficio para mi hijo, a fiestas con mis familiares no participo porque mi familia no me invita por solo tener un hijo discapacitado, me siento discriminada, otra cosa que no puedo hacer es salir frecuentemente a los mercados, comerciales, plaza pues mi hijo ya está creciendo y se me hace un poco difícil, no cuento con la ayuda física o económica como para cubrir esa necesidad pues actualmente estoy mal de mi salud, no pudo cargar mucho peso (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

La mayor parte de los cuidadores, señalan no tener ningún inconveniente con asistir a acontecimientos sociales con sus hijos con discapacidad, esto se puede observar en los siguientes testimonios, “A las reuniones participo sin ningún problema y no me avergüenzo de llevar a mi hija a donde yo deseo asistir la cargo sin ningún problema, a fiestas familiares voy de vez en cuando, a mí no me da vergüenza de llevarla a mi hija a la fiestas familiares pues ya mi familia la conocen y la quieren mucho pues es ya parte de su familia, a otras fiestas de nuestras amistades poco participo no porque me da vergüenza tener una hija en esa situación sino porque no me gusta estar en las fiestas, (Gladys, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

“Participo con mi hijo a la reunión familiar cuando me reúno con mi hermana, no me estorba para nada mi hijo lo llevo los días domingos o feriados pues esos días son especiales para visitar a mi familia pues ellos se encuentran en su casa”, (Melina, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019). Algunos de los inconvenientes que se observaron son los siguientes:

- a. Necesidad de interpretar señales de aceptación o rechazo
- b. Discriminación o falta de inclusión.
- c. Bajos recursos económicos
- d. Falta de cuidante.

Esta interpretación es realizada por las opiniones siguientes, “Cuando era una niña pequeña la llevaba cargada me era fácil participar ya sea a la reunión o a una fiesta familiar, cuando mis hermanas hacían sus fiestas iba con mi hija la lleva en su moisés no me era difícil solo pagaba un taxi no me salía tan caro, ahora ya tiene diez años ya me sale más caro hay que llevarla en auto y cuesta muy caro, por eso no la llevo ahora, por esa razón no puedo participar en algunas reuniones de familia o en otra actividad fuera de la casa (Mary, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

“A fiestas con mis familiares no participo porque mi familia no me invita tengo a mi hermana hace fiesta me hace a un lado, solo por tener un hijo discapacitado me siento discriminada” (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019). La misma participante señala que no puede asistir al mercado, plaza o a pasear por que ella está enferma y no puede cargar peso.

La discriminación puede ocurrir en varios aspectos de la vida cotidiana, recurrir a Rebollo & Elorza (2017) señala que una persona con una enfermedad especial en estas situaciones suele suceder en consultas, actividades recreativas, escuela, empleos, etc. Por lo mencionado podemos indicar que existe discriminación en sus interacciones con su entorno social.

Al respecto sobre la interacción social en la vida de un individuo, (García, 2006) señala que, “La comunicación interpersonal y la comunicación de masas, enfatiza la relación entre personas (p.1). Se subdivide la interacción en comunicación personal.

Desde el enfoque psicosocial la presente investigación está relacionada en mayor grado a las subdivisiones de comunicación personal debido a que el individuo forma parte central de la reflexión en la comunicación, del mismo modo se relaciona con la comunicación interpersonal ya que se centra en la relación entre los participantes de una misma interacción, pero no está relacionada a la comunicación de masas ya que intervienen los medios de comunicación.

El enfoque socio fenomenológico relaciona la conducta de los individuos con el entorno donde viven, en otras palabras, la conducta de una persona estará directamente relacionada a su vivencia con otras personas y a su vez el individuo influye en la conducta de los que lo rodean.

En base a lo señalado podemos indicar que es recomendable que los cuidadores de personas con discapacidad múltiple participen de actividades de interacción social ya que de esta forma no se sienten solas en las actividades que realizan y pueden entre otras actividades presentarse oportunidades de intercambio de experiencias, capacitaciones y apoyo en cuanto al cuidado de sus seres queridos.

También se identificó casos en que no participan en ninguna actividad de recreación como es el siguiente caso, “No puedo asistir a las reuniones o fiestas sociales porque mi niño no puede adaptarse al mundo de las personas normales prácticamente se comporta como un bebe hay riesgo de que se lastime o fregué algunas cosas que hay en las casas de mi familia o de que fregué cosas que existe en algunos lugares públicos” (Gloria, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

De acuerdo a las interpretaciones realizadas y las guías de observación podemos indicar que existen limitantes en la participación de las familias de personas con discapacidad múltiple ocasionadas principalmente por la situación que vive su niño enfermo.

4.3.3 Reuniones en programas de educación

Los programas de educación son importantes para los niños con discapacidad múltiple, se identificó que la mayoría de los cuidadores primarios participa en actividades organizadas por el centro educativo Cobija B, así se identificó en las siguientes respuestas.

“Participo en la reunión de padres de familia del programa de educación en casa que va en beneficio para mi hijo, a fiestas con mis familiares no participo porque mi familia no me invita, tengo a mi hermana hace fiesta me hace a un lado, no me invita por solo tener un hijo discapacitado me siento discriminada, otra cosa que no puedo hacer es salir frecuentemente a los mercados ,comerciales, plaza pues mi hijo ya está creciendo y se me hace un poco difícil, no cuento con ayuda fiscal o económica como para cubrir esa necesidad pues actualmente estoy mal de mi salud y no pudo cargar mucho peso, (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

“A las reuniones o fiestas sociales si participo, participo cuando se celebra el día de los discapacitados en el Centro Especial Miki maya, y también comúnmente se celebra el día de las madres, allá nos agasajan tanto a las madres y en el día de los discapacitados a mi hijo, (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

También se obtiene la siguiente percepción del entrevistado que menciona que, “Las actividades que realizo al día son el cuidado lograr que venga su profesor, su terapeuta de mi hijo en mi casa, entre las cosas que hago para es bañarlo, lavarle los dientes, ponerle sus pañales las veinte cuatro horas del día limpiar la casa para que no tenga objetos puntiagudos cortantes que pueda causarle un accidente en la casa, en realidad hago varias actividades en la mañana, en la tarde tengo que ir al trabajo allá trabajo con personas que tienen discapacidades diferentes, (Gloria, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

En base a las entrevistas realizadas, se puede evidenciar que los cuidadores primarios, también se involucran en la educación de la persona con discapacidad que cuidan. Esto denota un fuerte compromiso en el rol que desempeñan.

4.4 Dinámica familiar

La participación de la familia en los cuidados de las personas con discapacidad múltiple es importante, mientras más personas comparten la responsabilidad se presenta mayores posibilidades de repartir deberes y también disfrutar de momentos de recreación sin descuidar el bien estar de nuestro ser querido. Entonces, separaremos esta sección en Tipología familiar, dinámica familiar y comunicación en la familia.

4.4.1 Tipología familiar

El apoyo de la familia es importante en el cuidado de los niños con discapacidad múltiple pues son múltiples las actividades que se deben realizar en el día a día en la investigación se pudo evidenciar la siguiente tipología según su composición familiar:

a) Nuclear

Las características de la tipología familiar nuclear es que está compuesta por una pareja con o sin hijos, esto se pudo evidenciar en las participaciones que se detallan a continuación, “Con mi esposo nos relacionamos bien, siempre hablamos de las cosas que tenemos que hacer, siempre estamos coordinando las actividades que tenemos que hacer para el bien de la familia, también con los niños siempre charlamos les damos consejo para que sean niños buenos muy respetuosos en su casa y en la sociedad, (Lidia, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019). Las relaciones con los miembros de mi casa están siempre bien, no hay pelea siempre existe dialogo, todos nos ponemos de acuerdo en especial yo siempre estoy de acuerdo con lo que dice mi esposo, mis hijos no pelean entre hermanos pues siempre lo están cuidando en todo, mi hijo el que está en condición de discapacidad si tiene un mal carácter con sus hermanos. (Heidi, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

Lidia y la Heidi, son casos donde las familias toman la decisión y participan todos del cuidado, sin embargo, lograr la participación de todos los integrantes no es una tarea fácil, es necesaria una capacitación y concientización familiar.

b) Familias extensas

Las familias extensas están compuestas por los cónyuges e hijos con la particularidad que viven junto a otros familiares con lazos de consanguinidad, éstos pueden ser abuelos, tíos, primos, etc. este caso se identifica del siguiente comentario: “Con mi hermano la relación de hermano hermana es bastante legible hay mucho respeto, cooperación siempre caminamos de la mano ayudándonos unos a otros compramos lo que hay para comer, cuando él tiene tiempo me ayuda a cuidar a mi hija, compra comida cuando no tengo dinero, paga la luz, agua, medicina siempre me está ayudando con algo, (Ana, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019). A la observación también se verificó que la cuidadora recibe el apoyo eventual de su vecina, que la apoya por las tardes en el cuidado de su hijo con discapacidad múltiple.

c) Familia monoparental

En el análisis también se identificó el tipo de familia Monoparental que corresponden a Juana y Carmen, al respecto, Juana señala lo siguiente, “Mi hermana no viene a mi casa, es la única familia que tengo aquí en Cobija, de vez en cuando me habla por teléfono, no viene a visitarme” (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

Al respecto la cuidadora Carmen, menciona lo siguiente, “Mi esposo abandonó la familia descuidando su responsabilidad como padre, hasta ahora lo único que sé es que ya ha formado un nuevo hogar, por lo tanto, la relación con mi esposo ya no está vigente debido a su mala decisión, fue él que abandono la familia por su propia cuenta, la relación con mis hijas son continuas nunca me desobedecen, mis tres hijas obedecen tranquilamente lo que yo les encomiendo para con su hermano enfermo, ellas siempre están al tanto para ayudar a su hermano las veces que necesite, (Carmen, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

Las funciones de la familia al enterarse que tienen un familiar con discapacidad múltiple lo que Sánchez (2008) señala que, los miembros de la familia, que llevan la carga siempre es una sola persona (la mamá o el cuidador primario). El trabajo de esta persona es de

servicio, cuidado de la persona discapacitada, y siempre es subestimado o incomprendido por los miembros de la familia.

4.4.2 Dinámica familiar

La participación de la familia es importante en la situación en que se encuentran, el rol de los padres de los niños con discapacidad múltiple se identificó en las entrevistas que es llevar dinero a la casa realizando diferentes trabajos (albañil, mototaxistas, chofer, profesor, contador, entre otros) esto es lo que se evidencia en los siguientes testimonios, “Mi esposo trabaja de albañil construyendo obras en la ciudad, mi padre es contratista él se ocupa de coger los contratos para hacer trabajar a la gente incluido a mi hijo yo agarro el rol de ama de casa soy la que más trabaja en la casa lavo, plancho, cuido a mi hijo, cocino, estos son los roles de mi familia en mi casa, (Cleisy, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

Se identificaron respuestas recurrentes, la mayor parte de los participantes señalan que, el rol que cumplen es de Ama de casa, algunas de ellas también realizan diferentes trabajos eventuales como ser, niñeras, lavandera, cuidado de institución pública, empleadas entre otros.

La función más importante radica en el cuidado del niño con discapacidad múltiple, en la mayoría de los casos son las madres que cumplen con el rol de cuidadora primaria, mientras que reciben el apoyo ocasional de algunos miembros de la familia esto se interpreta de algunas participaciones como ser, “Mi persona es la única que trabaja todos los días soy comerciante minorista vendo lapicero, refresco agua, cuaderno, en realidad realizo este trabajo porque no se hacer otro trabajo, lo hago también porque creo y veo que es la única forma para poder estar pendiente de mi hijo, (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

Sin embargo cabe resaltar que el caso de la participante A que no cuenta con familiares en la Ciudad de Cobija y la participante F señala que, su esposo la dejó, estas situaciones son complicadas para una madre de familia de un niño con discapacidad múltiple, respecto a este caso Escobari (2017) señala que, “pocas cosas evitan el estado de depresión asociado a los malos roles familiares y las complicaciones que se presentan con sus hijos, cualquier esfuerzo individual no puede ser tan efectivo como un esfuerzo apoyado en la familia”.

4.4.3 Comunicación en la familia

Para la comunicación en la familia se identificaron los siguientes datos, Se identificó que una parte de los participantes señalan que, la comunicación es fluida, se comunican tanto verbalmente como con el uso del celular para tratar temas importantes respecto a problemas, situaciones económicas y familiares para la toma de decisiones, esta determinación se toma a partir de las siguientes participaciones, “La comunicación se la realiza de forma verbal, algunas veces por teléfono celular, todos los días, siempre hablamos de la cosa que vamos a realizar, siempre se pone a practica todo lo que yo y mi esposo comunicamos pues somos los padres tenemos que enseñar parar que se cumpla nuestro plan u objetivo planteados, (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

Según lo que menciona el usuario “En mi Familia nos comunicamos mucho y de varias formas ya sea verbal, también por teléfono celular, siempre nos trasmitimos cosas que nos ayude a avanzar hacia el futuro o a un cambio importante y bueno en nuestra familia, nos gusta brillar que se note que somos una familia unidad y muy responsable con nuestro hijo de esa manera la comunicación no sirve de mucho es una guía para poder entendernos como serse humanos que somos sin lastimar nuestros sentimiento, (Gloria, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

Otro grupo de participantes prefieren la comunicación verbal aprovechando situaciones de confraternización del día a día, esta afirmación se realiza a partir de las siguientes participaciones. “La comunicación la hacemos de manera directa en reunión de familia los fines de semanas con mi padres y hermanos siempre nos entendemos hay bastante comunicación y entendimiento con mis padres, hermanos, nos comunicamos si estamos bien de salud esto es lo primero que pregunta cualquiera de los miembros de mi familia, (Dayana, comunicación personal, 19 de septiembre de 2019).

La preocupación más importante que se identifica es la salud de los miembros de la familia y las actividades que se realizan en el día a día, así se observa a continuación, “Puedo decir que en esta familia hay mucha comunicación directa y que siempre lo que comunicamos

lo llevamos a la practica en familia, deberás veo que la comunicarse sirve de mucho y que es la manera más exacta de recibir mensajes, nos comunicamos lo que hacemos si estamos ocupados, nos comunicamos que nos hace falta en la casa que cosa sirve, que cosas no sirve y parar que sirve yo le aseguro que en mi casa hay mucha comunicación en familia, (Mary, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

“La comunicación en la familia es abundante, todos los días hablamos de que tenemos que hacer cosa buena, trabajar en bien de la familia y que debemos de coordinar todo lo que realicemos para tener una familia unida”, (Noelia, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019). En menor medida se identificaron cuidadoras que no tienen ningún tipo de comunicación con sus familiares, este dato se representa a continuación, “No hay mucha comunicación en mi familia ya que solo tengo una hermana que ni siquiera quiere venir a visitar a mi casa”, (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

4.5 Condiciones económicas

Para el análisis de las condiciones económicas familiares se realizó la separación en consumo, ahorro familiar que se subdivide en egresos y accesibilidad en la vivienda.

a) Egresos

Para esta sección realizaremos un análisis que se repite comúnmente en la mayoría de los participantes, las entrevistas analizadas se mencionan a continuación, “En salud siempre hay gastos hay que comprar medicinas para el que se enfermara. En la vivienda hay que reparar lo que está dañado, hay que pagar los gastos de luz, hay que pagar el agua, hay comprar vestimenta parar toda la familia, hay que pagar la educación de mis hijas, hay que gastar en la recreación de la familia, (Rene, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

“Los ingresos económicos que llegan gracias al trabajo de nosotros se lo gastan en compra de medicamentos parar curar cualquier enfermedad que se presente dentro de los miembros de mi familia un poco gastamos en la educación de nuestros hijos, otra parte lo

gastamos en recreación de toda la familia, también gastamos en el transporte y otra parte se gasta en la alimentación” (Raquel, comunicación personal, 18 de septiembre de 2019). “Los ingresos o ganancias que dentro a la familia son gastados en la alimentación, en la luz, agua, transporte, pañales para mi hijo, educación y salud aquí lo gastamos todo el ingreso que hace mi marido”, (Lidia, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

A partir del análisis de estas participaciones podemos señalar que, el consumo de las familias de cuidadoras primarias se centra en la alimentación, educación, servicios básicos, transporte, ropa, reparaciones y en menor proporción actividades recreativas.

b) Accesibilidad en la vivienda

El acceso a la vivienda se identificó una parte de los cuidadores de niños con discapacidad múltiple, cuentan con casas de material (ladrillo, cemento, cerámica entre otros) sin embargo, afirman que no cuentan con adecuaciones apropiadas para el cuidado de una persona con discapacidad múltiple. Esta afirmación la realizamos basándonos en los datos obtenidos que se representan a continuación, “En la parte de afuera de la casa no cuenta con rampas especiales para que pueda entrar, salí rodar sillas especiales para personas en condición de discapacidad”, (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

En este caso se pudo observar que, la vivienda es accesible o adecuada para hacer rodar una silla con rueda, el piso es plano, tiene baño, cuenta con tres cuartos grandes aparte de la tienda, lo único que no tiene en la parte de afuera es rampas de fácil acceso de salida y entrada, “Es de material, no cuenta con una rampa para rodaje de sillas especiales”, (Gladys, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

En el caso de la participante D se observó que, la casa no tiene rampa de salida ni entrada y no está diseñada para una persona en condición de discapacidad. Del mismo modo se identificó un grupo de cuidadores que cuenta con casas especiales y adecuadas, esto se traduce a partir de la siguiente información, “La casa donde vivimos con mi familia es exclusiva para que habite una persona en condición de discapacidad tiene las ventanas bajas, tiene una cocina,

tiene lava manos, tiene un baño que cuenta con ducha hermosa para bañar a una persona en condición de discapacidad, (Cleisy, comunicación personal, 19 de septiembre de 2019).

“Esta vivienda es exclusivamente para las personas en condición de discapacidad es accesible para que camine una silla con rueda tiene ducha para bañarse, ventanas seguras y bien bajas, tiene bastante seguridad para que pueda habitar una persona que tiene una discapacidad (Dayana, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019). Al respecto en los últimos años se presentaron algunas oportunidades por políticas de estado que brindaron acceso a una vivienda a personas con discapacidad, dichas viviendas cuentan con adecuaciones apropiadas al tipo de discapacidad del miembro discapacitado de la familia, cabe resaltar que desde el año 2011 hasta mayo del año 2019 el gobierno favoreció con 22 mil viviendas a familias que tienen en su conformación un familiar con discapacidad, así informa en su página Época.

c) Aspiraciones

Respecto a las aspiraciones que tienen o deseos de la mayor parte de cuidadoras primarias se encuentra, tener una profesión relacionada a salud así indican a continuación, “Una de mis aspiraciones de mi vida es llegar a ser profesional un médico para atenderé a mi familia a futuro”, (Rene, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

“Antes de me casarme quería ser profesional quería estudiar medicina pero no logre estudiar por las condiciones que poco tenía no tenía recursos para pagar mis estudios no pude hacerlo, otros de mi era de tener una casa grande y bonita pues no tenía vivía alquilando casa, pues ahora sueño con algún día ver a unos de mis hijos llegar a ser médico para que de la atención con medicamentos a sus hermanos y a nosotros mismo”, (Raquel, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019). También relacionadas al área social y derecho, “Una de mis aspiraciones de mi vida es llegar a ser profesional una Trabajadora social para atenderé a mi niña estuve estudiando esta hermosa carrera no pude terminarla”, (Gladys, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

“Llegar a ser profesional, ser abogada es una de mis aspiraciones, tener una casa amplia para mi familia, tener un esposo estar más tiempo con mi hijo practicándole su terapia es que tengo la esperanza de que algún día se va recupera estos eran mis aspiraciones cuando era soltera ya ahora en la situación en la que me encuentro lo único que deseo es estar sana, estar trabajando siempre para conseguir los para vivir y poder dejarle algo a futuro para mi hijo , en lo actual ya no me encuentro estudiando”, (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019). Del mismo modo algunos prefieren algunas capacitaciones técnicas como se menciona a continuación, “Me gustaría llegar a ser repostera hacer torta para vender, deseo tener ese negocio para así generar ingresos a mayor, otra de las aspiraciones que tengo es devolver a estudiar la carrera que una vez estudie pero no pude estudiar hasta terminar mis estudios porque no contaba con ayuda adecuada y oportuna además los gastos eran mucho no pude ser profesional quería estudiar para medicina general y así poder curar a mi familia”, (Claisy, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

Otras aspiraciones que se lograron identificar están relacionados al deseo que tienen las mamás de ver a sus hijos recuperados, correr como a otros niños de su edad, es el deseo en común, Lidia, Heidi y Noelia, uno de los comentarios que podemos rescatar es el siguiente:

“Desde que vi a mi hijo en esa situación siempre he deseado que se recupere, que se ponga bien o normal, no pierdo las esperanzas”, (Noelia, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019). Para finalizar esta sección también resaltamos el deseo de la participante H, indica que, “Mi aspiración es seguir trabajando pues me gusta trabajar en este campo de los discapacitados es muy hermoso, me siento que puedo ayudar a otros a hacer lo que no pueden hacer por sí solos”, (Gloria, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

4.6 Organización familiar respecto al cuidado

La organización de la familia respecto al cuidado del hijo con discapacidad múltiple es importante en cuanto a la estabilidad de la familia. En esta sección se realizará el análisis de la organización familiar respecto a cuidados, planificación, percepción, estado emocional y dependencia del familiar cuidado.

4.6.1 Cuidados del hijo con discapacidad múltiple

El cuidado de una persona con discapacidad múltiple conlleva diferentes actividades que demandan tiempo y paciencia, al respecto un grupo de cuidadoras primarias, señalan que nadie más asume esta función tan importante como ellas, las actividades que son recurrentes son limpieza, aseo, lavado de ropa, alimentación, ejercicios, dotación de medicamentos, cocina, educación entre otros. Se identificó esta situación en base a las siguientes entrevistas, “Si mi hijo se enferma me preocupo dejo de trabajar tengo que llamar al doctor para que venga de emergencia, también en su terapia dejó de trabajar para aprender las lecciones que el fisioterapeuta le da a mi hijo, dejo de trabajar cuando salgo a la calle a pagar gastos de la casa tengo dejar de trabajar, cierro el trabajo de bordados de chinelas”, (Raquel, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

Del mismo modo otros comentarios apuntan más al cuidado general de su hijo con discapacidad múltiple, "Las actividades que desarrollo al día son: Bañarlo al niño, lavo su ropa, le doy de comer, acomodo su cama, lo llevo al baño, saco a pasear, le lavo sus dientes, cocinó su comida veo que nada le haga falta, lo cuido para que no se enferme”, (Heidi, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

Entre la familia se evidenció apoyo de diferentes personas en los cuidados de los hijos con discapacidad múltiple en estos casos son la familia o amigos los que apoyan. En cuanto a la organización familiar respecto al cuidado del hijo con discapacidad, todos los participantes señalan tener planificadas sus actividades del día a día, son planificaciones en las cuales no pueden fallar, así lo mencionan algunas de las participantes, “Ya hay un cronograma de actividades parar el día ya estamos a acostumbrados a lo mismo de siempre, en la mañana lo cuidado, en la tarde también lo cuido, pero hay días como en los feriados o en los días domingo me ayuda mis padres, también mi esposo, hay avece que mi padre este medio día cuidando de mi hijo luego cambia de turno y ya es el turno de mi marido”, (Cleisy, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

“Hacemos una evaluación de la situación en la que nos encontramos vemos las horas libres de los integrantes de la familias que puede servir parar planificar y así poder ofrecer el

cuidado a mi hijo, entonces sumamos la horas libres y se ordena en la mañana lo cuido yo te trabajando o no en la tarde si no hacen tareas su hermana lo cuidan ella, prácticamente las horas libres de los integrantes de mi familias la convertimos para el cuidado”, (Raquel, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

4.6.2 Percepción de la familia del discapacitado múltiple

La percepción de la mayor parte de las cuidadoras primarias participantes del presente estudio con respecto a la condición de discapacidad múltiple que sufre su familiar es que deben apoyarlo pues es un familiar que lo necesita, sienten que la fortaleza y la unidad es importante en esta situación, algunos de los comentarios más resaltantes son los siguientes, “Es un regalo de dios, un angelito, hay que seguir brindándole atención ya que ella no puede realizar actividades por si sola” (Rene y Gladys, comunicación personal, 21 de septiembre. 2019).

“Mi hija mayor dice que debemos unirnos para enfrentar cualquier problema que pasa en la familia, la que le sigue a la mayor dice que hay que permanecer en grupo y estar unidos como hermanos que somos, solo así podremos vencer los problemas y ayudar a nuestros hermanos, ya que él se encuentra en una situación de discapacidad grave, mi hija menor apoya las decisiones de mí y de mis hijas mayores”, (Carmen, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

“Mi familia no se opone nunca a los derechos que tiene el niño en condición de discapacidad, mis hermanos dicen que mi hijo necesita ayuda todos los días pues me apoyan siempre con un regalito cuando tienen dinero, me dan para comprar los pañales para el niño, también para prepararle una buena comida”, (Cleisy, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019). La mayor parte de las respuestas evidencian la unión que caracteriza a las familias de las participantes, no solo de esposos sino también, hermanos, hijas, padres, abuelos entre otros.

Al respecto solo se encontró un caso (Juana) que no cuenta con una familia, tiene una hermana que no visita a la participante manifiesta lo siguiente:

“Mi familia no me apoya completamente, me abandonaron, solo tengo una hermana que me llama por teléfono de vez en cuando pero nunca me visita”, (Juana, comunicación personal, 18 de septiembre. 2019).

Al respecto Marcos & Cuesta (2016) señalan que “cuando las cuidadoras primarias realizan el cuidado solas, y el familiar requiere de mucha atención, el cuidado se convierte en una carga fuerte incluso haciendo que la cuidadora tenga sentimientos de encarcelamiento”, los riesgos que puede existir para estas personas que sienten la carga completa son problemas de salud, estrés, sentimientos de aprisionamiento en el cuidado del familiar y falta de libertad.

4.6.3 Conflictos familiares

Las participantes A, G e I señalan que sus parejas las dejaron cuando se enteraron que su hijo era discapacitado, al respecto la participante I relata lo siguiente, “Creo que si considero que genera conflicto pues mi hijo se ha quedado sin padre y yo sin marido, pues mi marido antes de irse me dijo, que yo no servía ni para madre que estaba fregada solo porque mi hijo nació en la condición en la que se encuentra”, (Dayana, comunicación personal, 19 de septiembre de 2019).

De forma parecida la participante H señala que sus hermanos nunca tienen tiempo para apoyarla y no se preocupan por cómo está ella o su hijo. En estas participantes se pudo observar que los padres de los niños abandonaron a su pareja al enterarse de la condición de su hijo, esto provoca que la carga completa la lleven las madres de familia, exponiéndolas a una sobrecarga laboral como emocional.

Al respecto las participantes B, C, E, F, J y K señalaron que al principio si trajo algunos conflictos, pero atribuyen éstos al desconocimiento de los cuidados, este desconocimiento provoca al principio tristeza y estrés, sin embargo, con el paso del tiempo fueron capacitándose y actualmente no les causa ya ningún conflicto.

Por otro lado, un pequeño grupo de participantes señalaron que, no les trae ningún conflicto, pero si se compadecen y desean que se recupere, esta afirmación se toma de las siguientes respuestas, “No me ha generado conflicto el tener una hija en condición de discapacidad, desde que nació mi familia la consideramos parte de la familia, para nosotros la niña solo nació para llevar una vida especial porque necesita de mucha responsabilidad, compromiso para que ella se mantenga viva, (Lidia, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

“No porque mi hijo no puede hablar moverse, no puede hacer nada, de parte de mi marido y mi hija no hay conflicto siempre ellos están apoyando, colaborando y cuidando a mi hijo yo creo por esa razón no hay conflicto, todo participamos con ayudar a mi hijo y a la familia,” (Melina, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

4.6.4 Sentimientos sobre el cuidado

La mayoría de los participantes señalan estar satisfechos por el apoyo que le dan a su familiar con discapacidad múltiple, las respuestas mayormente observadas se reflejan a continuación, “Me siento muy feliz conmigo misma, me siento responsable frente a la sociedad, con mi familia, siento que estoy caminando seguro con mi dios porque estoy haciendo su voluntad” (Gloria, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

Sin embargo, de este grupo también expresan algunas de las dificultades que tienen, algunas complicaciones que mencionan son, “Hay días desesperantes que siento que ya no puedo ayudar más a mi hijo porque estoy enferma y cansada” (H, comunicación personal, 21 de septiembre. 2019).

La participante G menciona dificultades económicas, la participante I indica que en ocasiones siente tristeza e impotencia debido a que no puede ayudar tanto como quisiera a su hijo.

El caso del participante E señala que al principio no aceptaba la condición de su hijo pero que se fueron adaptando como familia. Uno de los comentarios hace notar la fatiga y estrés

que sufre la madre del niño con discapacidad múltiple que señala lo siguiente: “Me canso de estar con él pues hay momentos que molesta mucho y no sé qué hacer, es un trabajo duro pillar lo que quiere pues no puede ver ni hablar” (Noelia, comunicación personal, 19 de septiembre. 2019).

Se pudo identificar en la mayoría de los casos, impotencia y deseos de una mejora en la salud de su hijo discapacitado.

4.6.5 Actividades con dependencia

Respecto a las actividades con dependencia total de los discapacitados múltiples todas entrevistadas señalaron la misma respuesta, atienden a sus hijos en todo momento sin importar la hora, se ocupan principalmente del aseo de sus hijos, la alimentación teniendo cuidado de que no se atraganten, ventilar, cambio de pañales, cambio de posición cuando se incomodan, salud, fisioterapia, etc. Sin embargo, solo la participante G señala que brinda educación en casa proporcionada por un maestro.

CONCLUSIONES

Características principales de la carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad.

Se identificó que las actividades sociales recurrentes en las que participan la mayoría de los cuidadores primarios son, las fiestas de los discapacitados y día de las madres sin embargo, la asistencia a los eventos sociales a los que los invitan presentan algunas dificultades o limitaciones que se presentan relacionadas con las condiciones de su hijo algunas de ellas son, no salen por las noches, no cuentan con suficientes recursos económicos para asistir a algunas reuniones, algunos de los hijos con discapacidad múltiple no se adaptan o no son sencillos los cuidados durante la salida, los cuidadores requieren interpretar el comportamiento de los niños para identificar lo que quieren o lo que necesitan, sin embargo, las investigaciones mencionadas en el presente trabajo señalan la importancia que tiene la participación de las cuidadoras primarias en actividades recreativas, el apoyo familiar es indispensable para sobrellevar esta situación.

Características importantes de la carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple.

En la investigación se identificó que los trabajos que realizan las cuidadoras primarias tiene estrecha relación al apoyo que reciben de la familia o a la disponibilidad de alguna persona contratada o conocida para el cuidado de sus seres queridos, se identificó a un grupo de participantes que realizan trabajos exclusivamente de ama de casa debido a la facilidad que les da la actividad para atender a sus hijos a tiempo completo, otro grupo se dedica al comercio, y la atención de una empresa adquiriendo un mejores ingresos pero, esta situación también se da por el apoyo que tienen de algún familiar o alguna persona contratada para el cuidado de su hijo, lo que genera también necesidad a la familia de confiar en una persona ajena para el cuidado de su ser querido, del mismo modo se identificó a dos participantes que cuentan con educación superior, el resto de los participantes tiene trabajos manuales o de oferta de servicios, entre los

trabajos identificados están, atención de una guardería, limpieza de instituciones públicas o privadas, ayudante de albañil y atención a personas con discapacidad.

Condición familiar y económica de los cuidadores primarios de personas con discapacidad.

Los tipos de familia que se evidenciaron son, Familia nuclear, Familia extensa y familia monoparental. El rol que cumple la mayor parte de cuidadoras primarias es el de ama de casa, una parte del grupo además cumple con trabajos eventuales, y en menor proporción se identificó también a cuatro cuidadoras que cumplen el rol de padre y madre.

Se identificó que los ingresos de la mayoría del grupo de estudio son generados en pareja, lo que denota un fuerte apoyo familiar para enfrentar la situación, pero dos participantes trabajan y se sostienen sin ningún tipo de apoyo.

Los gastos que realizan son principalmente en salud, alimentación, servicios básicos y educación de sus hijos. La situación en común que se identifica en las cuidadoras y cuidadores es el cambio brusco en las actividades que realizaban en su día a día, ciertamente la llegada de un hijo a la familia conlleva responsabilidades, pero la situación que viven los participantes es diferente pues las necesidades de sus hijos que deben cubrir son complejas, demandan mayor cantidad de tiempo y dedicación, en los casos en que las cuidadoras primarias no cuentan con apoyo familiar la carga se hace difícil de llevar, se identifica que las familias más vulnerables invierten en la educación de sus hijos para alcanzar el logro de una profesión relacionada a medicina o enfermería.

Respecto a la accesibilidad a la vivienda seis cuidadores primarios cuentan con vivienda de material de construcción, pero sin adecuaciones para personas con discapacidad, siete de los participantes cuentan con casas especiales y adecuadas para el cuidado de personas con discapacidad múltiple y solo una cuidadora cuenta con una vivienda de madera que no cuenta con las condiciones necesarias para el cuidado.

Relaciones interpersonales entre los cuidadores primarios y las personas con discapacidad

En cuanto a la organización familiar respecto al cuidado del hijo con discapacidad, todos los participantes señalan tener planificadas sus actividades del día a día, son planificaciones en las cuales no pueden fallar, comúnmente las cuidadoras primarias, familia, parientes cercanos y otros que apoyan en los cuidados destinan completamente su tiempo libre al cuidado de su familiar que se encuentra en esta situación, no teniendo una vida normal.

En la investigación se identificó que uno de los problemas comunes para las familias que cuentan con un familiar con discapacidad múltiple se determina primeramente en lo social, exponiéndose principalmente al alejamiento de familiares, falta de apoyo, fragmentación familiar, cambio en el comportamiento de familiares y amigos presentándose comúnmente alejamiento, limitación en las actividades de interacción social, discriminación entre otros. En lo psicológico se presenta inseguridad puesto que al principio tienen desconocimiento de los cuidados que deben tener, además mientras el niño o niña con discapacidad va creciendo los problemas se acentúan aún más, requiriendo capacitaciones y apoyo tanto psicológico como médico. Otro problema que se presenta es el económico, puesto que las atenciones, tratamientos medicamentos y hasta las salidas que se requieren afectan económicamente a las familias.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda impulsar cursos de atención a familias con discapacidad múltiple que pueden ser realizados de forma expositiva por los mismos estudiantes de las carreras de trabajo social, medicina, psicología, para incidir atención que se proporciona a estas familias por parte de los futuros funcionarios públicos y de la sociedad en general.
- Fomentar la organización de actividades de confraternización de familias para el intercambio de experiencias y apoyo mutuo mediante la conformación de grupos de práctica Universitaria en coordinación con instituciones que atienden a estas familias, incentivando el intercambio de experiencias y la participación en actividades recreativas.
- Realizar campañas de concientización a la sociedad con apoyo de la Universidad Amazónica de Pando, para incidir de alguna manera en el comportamiento por parte de la sociedad ante estas situaciones familiares.
- Generar espacios de apoyo institucional utilizando herramientas de empoderamiento junto a los estudiantes, éstos podrían ser foros de discusión en línea, pequeños videos de concientización en redes sociales, otros. Para de esta manera hacer llegar la información de forma masiva y llamar a personas interesadas en el tema a comentar y participar proporcionando información, o resolviendo dudas.
- Se recomienda al Honorable Consejo Municipal del municipio de Cobija, fortalecer las políticas de apoyo al sector de discapacitados, e iniciar las gestiones de nuevas políticas, para involucrar al conjunto de la familia en el cuidado de la persona con discapacidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abarca, A. (2004). *Características de la Investigación descriptiva y su profundidad*. Recuperado de <https://noticias.universia.cr/educacion/noticia/2017/09/04/1155475/tipos-investigacion-descriptiva-exploratoria-explicativa.html>
- Barajas, G. (2010). *Clasificación de Tipo de Discapacidad - historica*. Recuperado de <http://www.ccytet.gob.mx/Web/ccytet01/PEI.aspx>
- Bordones, M. (2004). *Prácticas Extramuros, Medio Digital - Dialogico*. Recuperado de https://www.academia.edu/Primera_promotores_ambientalesuperior_de_Uruguay._RETEMA-UdelaR
- Bowlvy, T. (1993). *Guía para elaborar la guía de entrevistas a utilizar*. Recuperado de <http://www.endvawnow.org/es/articles/1139-pasos-para-la-realizacion-de-entrevistas.html>
- Briceño, P., Jacob, S. y Fandiño, R. (s/f). *Perfil ocupacional del quehacer del Trabajo Social*. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr>.
- Campos, G. (2012). *La observación, un método para el estudio de la realidad*. Recuperado de: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/DialnetLaObservacionUnMetodoParaElEstudioDeLaRealidad-3979972%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/DialnetLaObservacionUnMetodoParaElEstudioDeLaRealidad-3979972%20(1).pdf)
- Collazo, A. (2014). *Habilidades Comunicativas en Discapacidad Intelectual*. Recuperado de <http://digibuo.uniovi.es/dspace/bi6/TFM%20Aida%20Collazo%20Alonso.pdf>
- Castro, M. (2009). *Guía para elaborar la guía de entrevistas a utilizar*. Recuperado de <http://www.endvawnow.org/es/articles/1139-pasos-para-la-realizacion-de-entrevistas.html>
- Carretero, N. (2003). *Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades. La Paz - Bolivia*. Recuperado de https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/u/Bolivia_National-Plan-of-Equality-and-Equalization-of-Opportuni-2006.pdf
- Cantoni, W. (2009). *terminos sobre discapacidad. mexico*. Recuperado de http://www.semar.gob.mx/derechos_humanos/glosario_terminos_discapacidad.pdf.
- Escobari, V. (2017). El lugar que ocupan los hijos en la familia y el liderazgo. *Revista de Investigación Psicológica*, (17)
- Estado Plurinacional de Bolivia. Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia. (25 de enero del 2009)
- Estado Plurinacional de Bolivia. Ley de Educación Avelino Siñani- Elizardo Pérez, N°070. (20 de diciembre de 2010).

- Estado Plurinacional de Bolivia. Ley General para personas con Discapacidad, N°223. (2 de marzo de 2012).
- Finol, J. (2009). *La Triangulación como Procedimiento de Análisis para Investigaciones Educativas*. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3063110>
- Flores, B. (1997). *Definición Intramuros. Alemania: Ambito cultural - Alemania*. Recuperado de <https://santandertrade.com/es/portal/analizar-mercados/alemania/politica-y-economia>
- García, P. (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en latinoamérica*. Recuperado de http://ibdigital.uib.es/greenstone/collect/portal_social/index/assoc/cermi001/9.dir/cermi0019.pdf
- García, M. (2012). *La interacción y la comunicación desde los enfoques de la psicología social y la sociología fenomenológica*. Recuperado de <https://ddd.uab.cat/pub/analisi/02112175n33/02112175n33p45.pdf>
- Gómez, J. Nova, P. Aponte, G. y Betancourt, E. (2014). *La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial*. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf>
- Gutierrez, F. Diaz, R. y Román, G. (2015). *Tipos de muestra para trabajos de tesis de grado*. Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-doc/metodologia_dela_investigacion-texto.pdf
- Hernandez, A. (2006). *La integración de estudiantes con discapacidad en los estudios superiores*. Recuperado de https://oficinasuport.uib.cat/digitalAssets/108/108610_A4B3DF5Cd01.pdf
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2012). *Pobladores de Bolivia presenta alguna discapacidad permanente. La Paz - Bolivia: Instituto Nacional de Estadística*. Recuperado de <https://www.ine.gob.bo/index.php/prensa/monitoreo-de-prensa/itemlist/category/112-diciembre>
- Instituto Nacional de Estadísticas. (2017) *Bolivia: locales y unidades educativas en la educación regular, según departamento*. Recuperado de: <https://www.ine.gob.bo/index.php/registros-administrativos-educacion/>
- Irrazaval, M. (2011). *Transtorno del Desarrollo de Discapacidad intelectual leve. Salta: IACAPAP*. Recuperado de <https://iacapap.org/content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>
- Lozano, A. (2018). *La integración de estudiantes con discapacidad en los estudios superiores*. Recuperado de https://oficinasuport.uib.cat/digitalAssets/108/108610_A4B3DF5Cd01.pdf

- Marcos, M. y Cuesta, B. (2016). *La experiencia del cuidado de las mujeres cuidadoras con procesos crónicos de salud de familiares dependientes*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6877853/>
- Mendicoa, G. (2003). *Sobre tesis y tesisas: lecciones de enseñanza-aprendizaje*. Buenos Aires: *Espacio*. Recuperado de <https://www.iberlibro.com/servlet/BookDetailsPL?bi=1351333354>
- Martinez, R. y Ramos, R. (2012). *Clasificación de las muestras para trabajos cualitativos*. Recuperado de <http://EstresYSaludEnMujeresQueDesempenanMultiplesRoles-274.pdf>
- Ortiz, V. (2015). *Estrés y salud en mujeres que desempeñan múltiples roles*. Recuperado de <file:///C:/Users/ever%20angel/Downloads/Dialnet-EstresYSaludEnMujeres>
- Organización Mundial de la Salud. (2011). *Informe mundial de la discapacidad*. Recuperado de <https://bibliotecadigital.indh.cl/handle/123456789/302>
- Pinto, J. Ortiz, L. y Sanchez, R. (2005). *Definición de Percepción*. Recuperado de <https://definicion.de/percepcion/>.
- Prieto, F. (1992). *Discapacidad grave o muy grave*. Recuperado <https://iacapap.org/wp-content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>.
- Pinguarty, F. y Sarensen, A. (2007). *familia, sociedad, infraestructura, y la calidad de vida de las y los estudiantes con discapacidad. chia: universidad de la sabana*. Recuperado de https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos_de_usuario/Documentos/Documentos_Empresa_y_Sociedad/La_Sabana_como_vamos/Informe_de_Calidad_de_Vida_2017-SCCV.pdf
- Quintana, A. (2013). *Las técnicas más sencillas y las utilizadas para la investigación cualitativa*. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/61903317.pdf>
- Rebollo, M. & Elorza, R. (2017). *La importancia de buena comunicación entre el médico y el niño, la familia, y otros profesionales*. Recuperado de <https://knowledgesociety.usal.es/system/files/16086-EduTec.pdf>
- Salas, C. (2010). Actividades recreativas y sus beneficios para personas nicaragienses residentes en Costa Rica. *Revista Electrónica" Actualidades Investigativas en Educación"*, 10(1), 1-40. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/447/44713068004.pdf>
- Salgado, L. (2007). *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos*. Lima: Liver.
- Sánchez, L. (2008). *Discapacidad, familia y escuela*. Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/873>

- Salamanca, E. (2015). *Descripcion con el que se desarrolla la investigación del enfoque cualitativo*. Recuperado de <http://files.dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/200003403-5f49a6042e/17-1-14%20La%20investigaci....pdf>
- Tiare, G. (2010). *La discapacidad dura tarea para cuidadores informales*. Recuperado de <https://www.asdra.org.ar/quienes-somos/>.
- Ubal, G. (2013). *la discapacidad un gran reto*. Recuperado de <https://intercambiouruguay.wordpress.com/2014/09/29/mauricio-ubal-2013-arena-movediza/>
- Valderrama, H. (1997). *Hábitos saludables*. Recuperado de https://www.ellitoral.com/index.php/id_um/156007-que-habitos-hay-que-incorporar-para-tener-un-cerebro-saludable-prevencion-en-el-dia-mundial-del-alzheimer-salud.
- Valdivia, E. (1998). *Clasificacion de la discapacidad visual y sus significado en su desarrollo*. Recuperado de https://www.tesisred.net/bitstream/handle/10803/432777/2017_Tesis.
- Zaret , E. y Peterson, J. (1980). *La Adaptacion Escolar*. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v9n4/rus24417.pdf>

ANEXO 1

Matriz de categorías

Objetivo General	Objetivo Específico	Categoría	Sub categoría	Pregunta
Determinar la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple del Centro Especial Cobija B del Departamento Pando, gestión 2019.	Describir las características principales de la carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad.	Carga Social	actividades sociales, laborales y recreativas del cuidador primario	<p>¿Quiénes conforman su familia?</p> <p>¿Qué tipo de discapacidad tiene su hijo?</p> <p>¿Cuáles son las actividades que desarrolla usted durante el día?</p> <p>¿Cuáles son las actividades de conlleva al cuidado de su hijo con discapacidad cada día?</p> <p>¿De qué manera participa en algunas reuniones o fiestas familiares a las cuales les invitan o en que otras actividades usted participa?</p> <p>¿De qué manera participa en algunas reuniones o fiestas sociales a las cuales les invitan?</p> <p>¿Cuál es ha sido su actividad laboral durante los últimos cinco años?</p> <p>¿De qué manera sus responsabilidades de cuidado se han compatibilizado o no con su actividad laboral?</p> <p>¿Cómo se siente con la responsabilidad del cuidado de su hijo con discapacidad?</p> <p>¿Cómo afecta a su vida familiar y social al ser cuidador de una persona con discapacidad?</p>
	Establecer la condición familiar y económica de los cuidadores primarios de personas con discapacidad	Dinámica familiar	Tipología familiar, dinámica familiar, comunicación en la familia	<p>¿Cómo son las relaciones interpersonales entre los miembros de su familia?</p> <p>¿Qué temas tratan frecuentemente como familia?</p> <p>¿Cómo es la comunicación en su familia?</p> <p>¿Cuáles son los roles de los integrantes de su familia?</p>
		Condiciones económicas	Ingresos, egresos y accesibilidad en la vivienda	<p>¿Qué actividades realizan los integrantes de la familia para generar ingresos?</p> <p>¿En qué objetos, servicios u otros gastan el dinero que genera la familia?</p> <p>¿Cómo es el acceso a su vivienda desde la parte interna?</p> <p>¿Cómo es el acceso de su vivienda en la parte externa?</p> <p>¿Cuáles son los motivos por los que no trabaja?</p>

				¿Cuáles han sido sus aspiraciones para su vida?
	Analizar la relación interpersonal entre los cuidadores primarios y las personas con discapacidad.	Organización familiar respecto al cuidado	Organización, conflictos, actividades	¿Quiénes se hacen cargo de los cuidados de su Hijo/a con discapacidad y qué tareas cumplen? ¿Cómo se organizan para el cuidado de su hijo con discapacidad? ¿Qué piensa la familia sobre la condición de discapacidad de su hijo? ¿Considera que la discapacidad de un miembro de la familia genera conflictos familiares, por qué? ¿Qué siente al tener que estar pendiente de su hijo con discapacidad? ¿Cuáles son las actividades en las que su hijo con discapacidad es dependiente de sus cuidados?

Sistematización de datos

Nº	Carga Social (actividades sociales, laborales y recreativas del cuidador primario)									
	¿Quiénes conforman su familia?	¿Qué tipo de discapacidad Tienen su hijo?	¿Cuáles son las actividades que desarrolla Ud. durante el día?	¿Cuáles son las actividades que conlleva al cuidado de su hijo con discapacidad cada día?	¿De qué manera participa en algunas reuniones o fiestas familiares a las cuales les invitan o en que otras actividades usted participa?	¿De qué manera participa en algunas reuniones o fiestas sociales a las cuales les invitan?	¿Cuál ha sido su actividad laboral durante los últimos cinco años?	¿De qué manera sus responsabilidades de cuidado se han compatibilizado o no con su actividad laboral?	¿Cómo se siente con la responsabilidad del cuidado de su hijo con discapacidad?	¿Cómo afecta a su vida familiar y social al ser cuidador de una persona con discapacidad?
A	Mi familia esta conformada por dos personas mi persona y mi hijo el que está en condición de discapacidad, mi nombre es Juana mi hijo se llama Víctor solo nosotros habitamos en esta humilde casa, soy madre	El tipo de discapacidad que tiene mi hijo es discapacidad motora es un tipo de discapacidad muy grave no puede moverse levantar hacer sus necesidades en el baño, caminar, correr, saltar, dar la mano a alguna persona, jugar, creo no me escucha lo que le digo, no puede hacer lo que otro niño sano puede hacer, siempre	R. Trabajo vendiendo soy comerciante minorista, vendo refresco, limpio la tienda la cuido para que esté limpia, al mismo tiempo cuido a mi hijo, limpio mis baños, lavo su ropa también la mía, también preparo la comida, tengo que comprar verduras preparar mi comida, planifico lo que se puede hacer que voy a comprar para	R. Le doy de comer en la boca, veo que no esté sucio si lo está lo limpio en caso necesite, cuido de su salud si se enferma llamo al médico para que lo atienda si lo necesita en realidad son muchas cosas que hago a favor de mi hijo, lo ayudo a levantarse, a moverse pues en realidad veo que el necesita bastante ayuda quien más si no soy yo quien le	R. Participo en la reunión de padres del programa de educación en casa que va en beneficio para mi hijo, a fiestas con mis familiares no participo porque mi familia no me invita tengo a mi hermana hace fiesta me hace a un lado, no me invita por solo tener un hijo discapacitado me siento discriminada, otra cosas que	R.A fiestas sociales no participo pues estoy enferma hace tiempo atrás me operaron de la cadera estoy delicada de salud, no tengo dinero tengo que trabajar así poder ahorrar y poder comprar la medicinas, comida en fin todo lo que se necesita para vivir y para cuidar a mi hijo, cuando estaba bien de mi salud y mi hijo estaba pequeño lo	R. El comercio siempre ha sido mi trabajo no tengo otro trabajo siempre me ha gustado trabajar independiente así me da el tiempo para cuidar a mi hijo, para llegar hacer este trabajo tuve sacarme un crédito para empezar mi negocio no es harto lo que vendo, solo me dedico a vender cuidar de mi negocio y cuidar de mi familia claro	R He decidido trabajar siempre en mi casa aunque no me genere mucho ingreso lo hago porque tengo una obligación con mi hijo ya que el necesita de una persona que lo cuide no puede pararse tienen una discapacidad grave, este un motivo por el cual trabajo independiente.	Me siento feliz, creo estoy cumpliendo con la voluntad de Dios y con la responsabilidad de una madre que da la vida por su hijo, me siento que estoy dando un ejemplo a la sociedad y a Bolivia entero porque me entre que estos proyecto que recibimos a favor de mi hijo forma parte de una de las políticas del Estado plurinacional	R. Me ha afectado demasiado mi abandono cuando se entró y miro la discapacidad de mi hijo no lo acepto y se marchó dejándome a mí con las responsabilidades, con mi familia mi única hermana ha cortado su relación de hermana desde el momento de que mi hijo es una persona discapacitada

	soltera mi marido me abandono desde que se enteró que tenía un hijo en condición de discapacidad lo extraño demasiado tanta falta que le hace a su hijo	hay que estar ayudándole pues necesita de ayuda permanentemente	vender y comer también	puede brindar la ayuda necesaria ,en los días citados con su fisioterapeuta lo espero hasta que llegue y haga su trabajo también observo cuál es su trabajo en compañía de mi hijo	no puede hacer es salir frecuentemente a los mercados ,comerciales, plaza pues mi hijo ya está creciendo y se está creciendo se me hace un poco difícil y no cuento con la ayuda fiscal, económica como para cubrir esa necesidad pues actualmente estoy mal de mi salud no pudo cargar mucho peso	podía cargar salía al parque piñata en fiestas sociales de los políticos, agasajos para el día de las madres	que existe otras actividades que forman parte de mi familia como ir a apagar la luz, agua tal vez alguna medicina porque estoy enferma		de nuestro estado.	diferentes deber da no sé qué le pasa pero ha cambiado bastante
B	Mi familia está formada por mis cuatro hijas la mayor se llama Rosa, Juana, María, Carmen mi esposa se llama María del Carmen y yo me llamo Rene todo así está conformada	Su discapacidad de mi hijo es motora, es un tipo de discapacidad grave porque no le permite hacer nada entre la cosas que no hace moverse por sí solo, levantarse acostarse a la cama por sí solo, jugar solo siempre hay que estar cuidándoles ya que no son	R. Mi actividad es trabajar, trabajo con mi empresa de correos y una tienda de mi padre donde vendo ropa como ser. Pantalones largo y cortos, blusa manga larga y manga corta, polera manga largas y cortas también ofrecemos vinchas, peines e3n fin una series de utensilios que	R. veo que no esté sucia mojada también hago todo lo posible para que los miércoles y viernes reciba su fisioterapia, le doy de comer sopa, también recomiendo a mi esposa e hijas para que le de comer lo que pueda comer mi hija, la peino, le doy agua, cuido de su salud si se	R. Voy a la reunión solo cuando estoy un poco ocupado, cuando tengo tiempo voy a reunión con ella en realidad no me da vergüenza para nada salir con mi niña a las reuniones, fiestas familiares ya toda mi familia sabe que tengo un hijo con discapacidad diferente me	R.A las reuniones asisto, con mi hija voy a todas partes, no me afecta para nada salir un rato a una fiesta social o a una reunión si es que me invitaran lo haría con mucho gusto, no me avergüenza tener a cargo una hija en condición de discapacidad	R. El comercio y la empresa de correo ha sido un empleo favorable ya que me genera dinero para el gasto de mi familia todos los días	R. A mi hija siempre lo tengo en mi casa y en mi tienda son lugares adecuados para ofrecerle el cuidado necesario o que requiera, en mi empresa de correo no se permite niños en el trabajo pues corre peligros ya que hay cosas peligrosas que podría dañar su	Me siento bien, creo estoy cumpliendo con la voluntad de Dios voy a la iglesia con ella creo que estoy cumpliendo con la responsabilidad de un padre.	R. No me afecta tener una niña discapacitada en mi familia, me apoya mi padre me apoyan mis hijas y dentro de la vida social no me avergüenza mostrar a mi hija ante la sociedad yo salgo con ella, aunque hay personas que muestran su discriminación hacia ella

	a mi hermosa familia	como una persona normal, en la mayoría de mi tiempo tengo que estar lo, moviéndolo pues es una de las recomendaciones de los fisioterapeutas	son de gran necesidad de las personas	enferma llamo al médico parar que lo atienda si lo necesita en realidad son muchas cosas que hago a favor de mi hija.	apoyan moralmente			salud de mi niña		cuando me ven con ellas paseando por los parqués, mercados comerciales hay personas que se dan a notar
C	Mi hijo mayor se llama pedro, mis tres hijas la que le sigue a pedro se llama Raquel, de ahí viene Fátima y Nora mi hijo el que está en condición de discapacidad se llama julio mi esposo se llama Sebastián, yo me llamo Raquel igual que mi hija mayor todos estos nombre	El tipo de discapacidad que tiene mi hijo es discapacidad múltiple grave pues este tipo de discapacidad necesita de una persona que le brinde ayuda para que pueda moverse caminar, jugar con su hermanos	Hago la limpieza dentro y fuera de la casa, lavo la ropa de toda la familia a excepción de mi hermana que es mayor de edad que está viviendo en mi casa, me fijo de mis hijos para que no falten a la escuela al mismo tiempo le reviso sus materiales si le faltase algo le doy para que se compren, también preparo el alimento para que puedan desayunar, almorzar, y cenar a la hora y también hago tejidos tejo	Mi niño se levanta a las seis de la mañana de costumbre a esa hora yo me levanto le lavo su carita, le enjuago sus dientes, le preparo su alimento, le doy de comer, lo acuesto en la cama lo mezo un rato si es un día caluroso y si es un día de mucho frío prefiero dejarlo en su cama pero siempre me ando fijando de mi niño discapacitado	Cuando me entere que mi niño estaba en condición de discapacidad al principio me afectó no salía a ninguna fiesta familiar ni yo ni mi hijo me avergonzaba no quería participar a ninguna fiesta, reuní al pasar tres años se me pasó la vergüenza me entere que no solo es mi hijo que está con este mismo problema de discapacidad grave también hay otros niños que padecen de la misma discapacidad, ahora en lo actual ya voy	A una reunión o fiesta social participo sola o con mi hijo también ya no hay nada que me ataje o que me de vergüenza ya sé que no es cosa de otro mundo en que mi hijo esté en condición de discapacidad, moralmente y económicamente estoy apoyado con toda mi familia ya no existe barreras que me detenga mostrarme con mi niño ante la sociedad siempre y cuando no haya peligro que pudiera dañar a mi hijo asisto a	Desde hace cinco años vengo trabajando arduamente, me dedico a realizar tejidos en chinelas, en tela esos trabajos de artesanos que hoy en día generan ingresos económicos a las mujeres emprendedoras todo los días me dedico a este negocio, atiéndolos encargos de mis clientes les entrego con puntualidad sus encargos cosas que no tenga ningún problema y así poder generar ingresos	El hecho de que tenga a mi cargo una persona en condición de discapacidad a mi cuidado no quiere decir que no pueda hacer las cosas como trabajar pues al contrario trabajo y al mismo tiempo puedo tenerlo bajo mi cuidado, el trabajo y la casa yo la ocupo en beneficio de toda la familia, todos nos alimentamos, todos nos recreamos, todos necesitamos de la medicina de	Me siento feliz con mi familia con la sociedad, con Dios pues es la voluntad de nuestro creador, me siento que estoy demostrando el amor de madre que da su vida por cualquiera de sus hijos, siento que estoy dando un buen ejemplo a los seres humanos para que aprendan a respetar la vida para que hagan lo mismo que esas mujeres que hoy en día se ven andan abortando a hijos sanos	al principio cuando me enteré me dolió mucho tenía vergüenza mostrarme con mi hijo afecto a mi vida no lo aceptaba así, me dolía mucho me preguntaba porque nació así, no quería mostrarme en la sociedad, no lo llevaba de compra a los mercados, plazas, restaurantes ni a la iglesia, tenía vergüenzas caminar por las calles con mi hijo con el tiempo se me fue pasando la desconfianza, acepto me

	que te he mencionado o forman parte de mi familia		chinelas para vender y poder ganar un poco de dinero		con mi hijo a todas partes ya no me da vergüenza asisto a las fiestas y reuniones siempre y cuando me inviten mis familia	una reunión o fiesta social,	económico parar apoyar a mi hermosa familia	verdad no me molesta parar nada tenerlo siempre en la casa o cuando estoy trabajando , por las tarde le doy la responsabilidad a sus hermanas quienes son muy responsables		fui enterando que en nuestra sociedad mi hijo no es el único que anda así con este tipo de discapacidad ,comprendí que estaba herrada y que lo mejor era buscar ayuda de profesionales
D	Solo somos tres personas que vivimos en la casa somos pocas personas mi esposo se llama Marco, mi nombre es Gladis, mi hija se llama Andrea no he podido tener más hijos	Su discapacidad de mi hijo es múltiple no escucha, no puede trasladarse de un lugar a otro por su propia cuenta. Es un tipo de discapacidad grave porque no le permite prácticamente hacer nada, entre la cosas que no hace moverse por sí solo, levantarse acostarse a la cama por sí solo, jugar solo, siempre hay que estar cuidándoles ya que no son como una	Yo soy funcionaria pública trabajo con la parte jurídica, con leyes que van en beneficio de la institución, otras de las actividades que realizo durante el día es ver que mi niñera este cumpliendo con su actividad de cuidadora que parar eso le pago, me fijo de mi niña todo los	Mi hija necesita de una atención todo los días entre las actividades que se le practica a favor de ella son lavarles los dientes, darles de comer, bañarlas todos los días prepararle su alimentación, esperar al fisioterapeutas para que le dé su tratamiento, llamarle a su médico parar que lo revise en caso se enfermara, limpiarle su habitación, sacarlo al recreo, conseguirles	Ala reuniones participo sin ningún problema y no me avergüenzo de llevar a mi hija a donde yo deseo asistir lo cargo sin ningún problemas, a fiestas familiares voy de vez en cuando, a mí no me da vergüenza de llevarla a mi hija a la fiestas familiares pues ya mi familia ya la conocen y la quieren mucho pues es ya parte de su familia, a otras fiesta de	A las reuniones de mi trabajo voy sin ningún problema puede que la lleve a mi hija si es que lo deseo, asisto a las fiestas sociales en el día de la persona en condición de discapacidad que la organizamos nosotros su agasajos participamos yo y mi hija somos inseparables, a la fiesta del día del niño que se la realiza en el Centro de Educación Especial Cobija b también	Vengo ejerciendo mi profesión desde hace varios años soy abogada también me fijo de mi casa que no esté sucia, me fijo de mi niña que este bien de salud y si es que no lo está llamo a su médico parar que lo examine de inmediato de las actividades que me fijo es que si su niñera está cumpliendo con las tareas tarea asignadas por mi personas	Al trabajo no la llevo porque ya está grande mi hija no puedo brindar el cuidado en la oficina porque no es permitido y además ella necesita de un cuidado más especial necesita de una persona que se dedique solo a cuidarla en un lugar cómodo y disponible en mi oficina siempre estoy con mucho trabajo no me va alcanzar el tiempo para cuidarla pude	La responsabilidad la tengo, me siento feliz porque cuento con el apoyo de mi marido, de mi familia, tengo muy buena salud no ando enferma y estoy contando con un trabajo estable que me genera ingreso parar seguir a delante luchando por el bienestar de mi familia	A mi familia no le molesta que haya tenido una hija en condición de discapacidad desde que nació la vienen considerando parte de la familia, de la misma manera a todos mis amistades le gusta lo que estoy haciendo además me felicitan porque creen que estoy demostrando en mi familia y en la sociedad lo mejor que tienen una madre, un valor muy importante el respeto a la vida

		persona normal,	días parar ver en qué si está bien de salud si está bien me voy tranquila al trabajo	una niñera todo los días	nuestras amistades poco participo no porque me dad vergüenza tener una hija en esa situación sino porque no me gusta estar en las fiestas	participamos a esos tipos de fiestas sociales es donde mayor mente participamos, también celebramos el día del estudiantes	desde que nación tubo su niñera	correr peligro su salud		
E	la conformamos Samuel es mi hijo barón tiene la discapacidad grave, mi hijo kilian tiene una discapacidad menos que Samuel, su padre se llama marcos, yo me llamo cleisy de esta manera está conformada mi familia	El tipo de discapacidad de mi hijo Samuel es múltiples un tipo de discapacidad que no le permite caminar por sí solo, nosotros somos los que lo movemos de un lugar, el para siempre arriba del segundo piso de mi casa	durante el día mi actividad que hago está siempre vinculada al cuidado de mi hijo esta es una de mis actividades del día, otra actividad de la que me desprendo el rol en la cocina soy yo la que preparo el alimento para toda la familia, también me la doy de lavandera solo para la familia este otro de mi rol	La actividad que realizo para mi hijo es estar al tanto de lo que necesite, le doy de comer demoro al darle de comer, hay que tener paciencia, cuido de su higiene tengo que lo, lavarles los dientes, otra de las actividades que realiza es la limpieza de la habitación de mi hijo veo que no se pueda accidentar, que no haya objeto punzo cortante para que se pueda lastimar	Participo a la reunión o a fiesta cuando me invita no me da vergüenza para nada, salgo alguna fiesta con mi hijo al menos donde mi familia no me da vergüenza para nada porque mi familia me ayudada saben el tipo de discapacidad que tiene mi hijo, cuando me invitan a alguna reunión en familia o a una fiesta de la familia le pregunto a mi hijo quieres ir sí o no el me da señal si quiere ir el mueve la	Ala fiesta social participo algunas veces con mi hijo o sin él a la reunión o a fiesta social cuando me invita no me da vergüenza para nada, salgo a alguna fiesta social con mi hijo pero le pregunto a mi hijo quieres ir sí o no el me da señal si quiere ir el mueve la cabeza si no quiere se pone a gritar y yo hago caso la señal pues se incomoda cuando no quiere moverse de un lugar a otro además me habla un poquito habla	Trabajaba con el desayuno escolar con el municipio ayudada a repartir el alimento para los estudiantes trabajaba con la alcaldía, también trabajaba con la gobernación guardería para niño	Cuando uno trabaja con alguna institución no le permiten que uno lleve a su hijo este sano o este en condición de discapacidad, no se puede llevar a una persona en condición de discapacidad al trabajo pues el necesita de una personas que lo atienda con comodidades especiales y en la instituciones no lo hay, una persona con discapacidad tiene sus comodidades para vivir al menos el mío necesita siempre de un	la responsabilidad que tengo con mi hijo es de amor de una madre de verdad a mí no me estorba para nada tener esa responsabilidad para con mi hijo me gusta estar con el pues es un hijo más para mi familia	El estar a cargo de mi hijo en condición de discapacidad no afecta para nada en mi familia porque mi familia lo quiere mucho a mi hijo más bien lo cuidan le hacen regalitos en lo que se necesita están pendientes mis hermanos mis padres

					cabeza si no quiere se pone a gritar y yo hago caso la señal pues se incomoda cuando no quiere moverse de un lugar a otro además me habla un poquito habla si no se da entender pues son las única palabra que me dice	si no se da entender pues son las únicas palabras que me dice		colcho solo parar en su colchón y en su silla de rueda		
F	Está conformada por ocho personas las que vivimos en la casa incluida sus hermanas que estudian en el turno tarde, mi nuera se llama Rosa angélica ella estudia en las noches yo me llamo Carmen mis tres hijas	Discapacidad múltiples es un tipo de discapacidad grave que prácticamente no lo deja caminar a mi hijo además de escuchar los sonidos o ruidos siempre no escucha nada a penas por lo tanto considero que el niño debe darse atendido por alguien en la casa	Trabajo en el día soy servidora pública en la gobernación trabajo haciendo limpieza, colaboro en las campañas, salgo a las caminatas, reuniones del trabajo también pasamos curso solo los sábado y domingo paro	En realidad los cuidados que se le debe hacer a un niño en condición de discapacidad se convierte en actividades porque hay que tener ánimo, fuerza ,trabajar para conseguir dinero para cubrir los gastos económico ya que ella genera gastos pues hay que cuidar su salud es una actividad muy importante , entre las actividades que se le realiza día a día está el	Los llevo a fiesta de mi familia cuando me invitan no tengo problema con eso solo que hay que buscar un ambiente que tenga cama porque le gusta estar recostado en su cama, también voy a las fiestas sociales cuando me invitan lo llevo en su silla de rueda pero no aguanta mucho tiempo estar en una silla de rueda se pone inquieto me hace pensar	Ala reunión social lo llevaba siempre cuando era más pequeño lo he llevado bastante que ha paseado mucho con su madre y ha disfrutado de los brazos de su madre ahora ya no puedo cargarlo hago todo lo posible de llevar con migo, reunión de mi barrio, a la reunión de su escuela pero ya no tanto como solía hacerlo	Desde hace cinco vengo trabajando en la gobernación trabajo de limpieza soy funcionario publica	Cuando era pequeño lo llevaba con migo podía cargarlo lo lleva al trabajo ahora que ya tienen ocho año no puedo cargarlo ya no lo llevo es un poco incómodo para cargarlo además no es permitido llevar al trabajo a una personas asa en esa situación no porque se lo recrimine si no porque no hay quien lo atienda y no hay las herramientas	Siempre fui responsable la responsabilidad es mi amiga gracias a Dios siempre por cuidar de mí y por la fuerza que me da para superar la debilidades que tengo cuando no cuento con dinero para los gastos de mi hijo, me siento feliz comprometida con Dios y con mi familia y con el pueblo para que vean que soy una	En mi casa mi familia me apoya actualmente, al principio del nacimiento de mi hijo no sabia que hacer con el tiempo fui llenándome de conocimiento alimentándome para poner en práctica las técnicas que se debería hacer a favor del que está en condición de discapacidad, supere la carga porque aprendí a vivir

	Charito, Raquel Mari también estudian en las tarde mi hijo sano se llama Adolfo, mi hijo el que está en condición de discapacidad se llama Adolfo tiene quince, año toda mi familia ayuda en los cuidados de mi hijo en realidad así está conformada a mi familia		en mi casa pero hay siempre una actividad siempre a favor de mi hijo en el día, en la mañana lo dejo con sus hermanitas en la tarde se queda con migo solo en la mañana trabajo mis hijas se fueron a las escuela	Barrido de la casa de, de su cuarto, lavado de la ropa, preparar los alimentos y darle la comida, se le cepilla los dientes se le cambia los pañales de todo se le hace para que este bien	que le gusta más la cama creo lo ve más cómodo	años atrás el motivo es que ya está creciendo y se está poniendo pesado la carga a las fiestas sociales lo llevo cuando se celebra su día del descapirotado ese día no lo hago faltar a su fiesta		necesarias para tenerlos en el cuidado el necesita de un ambiente adecuado silencio pues no le gusta mucho la bulla lo pone inquieto	mujer que respeta y ama la vida	colaborando a mi hijo que necesita de todo mi apoyo
G	Mi hermano Ramón, mi hijo Juancito, y Juanita que está en condición de discapacidad que todo los que	El tipo de discapacidad que tienen mi hijo es múltiple, física motora e intelectual ella no escucha, no habla, no camina solo se sienta en su cama, y grita	Las actividades que realizo durante el día o todo los sede prepara los alimentos para dar de comer a mis hijos en	Las actividad que con lleva al cuidado de mi hijo más lo hago en la mañana porque en la tarde trabajo , lo que	A la fiesta y reuniones de mis familiares voy en compañía de mi hijo, no me da vergüenza llevar a mi hijo enfermo además mi familia no se molestan que lo	Cuando me invitan a las reuniones y fiesta social llevo a mis hijos llamo un taxi y nos vamos siempre y cuando estemos invitados, a la fiesta que no	Durante los cinco años atrás estuve trabajando de ayudante de albañil acarreaaba ladrillo, batía mescla, cortaba las trabas, juntaba las herramientas	A mi hijo lo llevaba a mi trabajo lo ponía en lugar donde pueda estar tranquilo, limpio y seguro pero los dueños de la casa se molestaban cuando lo	El ser responsable es un valor muy importante que hoy en día muy poca las personas lo llevan a la practicas y deberían de demostrarlo	Al principio era duro la carga, el estar pendiente me estresaba no sabía que hacer eso porque no sabía cómo atender, como cuidar a mi hijo con el tiempo fui aprendiendo

	<p>estamos en este momento vivimos en eta casa</p>	<p>cuando está necesitando algo este tipo de discapacidad es de tipo grave por lo que veo porque mi hijo no puede jugar, correr, saltar por lo que veo</p>	<p>especial a mi hija la que está en condición de discapacidad lo hago porque ella no lo puede hacer por sí solo, otra actividad que realizo al día es lavar la ropa bueno eso lo hago una vez a la semana, otra actividad que realizo en la mañana es cuidarla</p>	<p>hago es cuidarla entre las tareas que realizo a favor de ella es bañarla, lavarles los dientes , le doy de comer ,cambiarles los pañales ,la peino ,en caso este el clima frio la abrigo si hace calor le quito el abrigo para que se refresque ,también limpio la casa, hay día que le dejo con una niñera voluntaria solo en la tarde, otra actividad que realizo cuando se enferma mi hija es de llamar al</p>	<p>lleve gracias a Dios mi familia comprende la situación en la que nos encontramos</p>	<p>nos perdemos es a la celebración del día del discapacitado vamos todo los años a la celebración, también vamos a la iglesia todos no me da vergüenza salir con mis dos hijos</p>	<p>pasaba la plomada en fin varias actividades que se realiza en el trabajo</p>	<p>llevaba al trabajo pues lo llevaba porque no había con quien dejarlo pero los dueños no lo aceptaban inventaban falsa historias con tal de que yo no lo traiga al trabajo</p>	<p>como yo creo que me siento que estoy demostrando un ejemplo muy especial el amor de prójimo respetando la vida me siento feliz porque estoy siendo responsable como madre</p>	<p>me gustó muchísimo ayudar a mi hijo en realidad me siento responsable, feliz</p>
--	--	--	---	--	---	---	---	--	--	---

				médico espéralo hasta que las atienda						
H	Las conformamos tres personas, Mi marido mi hijo y mi persona yo soy su la madre biológica, mi esposo se llama Misael, Alonso se llama mi hijo, yo me llamo Gloria así está conformada a mi familia	Tiene discapacidad múltiple intelectual, este tipo de discapacidad lo hace a la persona autónomo, independiente no hace caso a nadie agarra un carácter de un niño de unos años más o menos se orina en su cama, se hace caca, camina sin obedecer a su mama es un inconsciente prácticamente	Las actividades que realizo al día son el cuidado lograr que venga su profesor, su terapeuta de mi hijo en mi casa, entre las cosas que hago para es bañarlo, lavarle los dientes, ponerle sus pañales las veinte cuatro horas del día limpiar la casa para que no tenga objetos puntiagudos cortantes que pueda causarle un accidentes en la casa, en realidad hago varias actividades en la mañana, en la tarde tengo que ir al trabajo allá trabajo con personas que tienen discapacidades diferente	Las actividades que realizo solo parar mi hijo son: cuidarlo que no esté sucio si se ensucia lo cambio de ropa, lo baño como si fuera un bebe limpiarle los dientes .limpiarlo cuando se hace caca, lo peino, otras de las actividades que realizo a favor del niño son varias tengo que bañarlo, cambiarle de pañal prepararle la	Todos mis familiares lo conocen a mi hijo si vienen a mi casa a una reunión o fiesta tienen que adaptarse a él porque mi hijo es un inconsciente mi hijo no se adapta a los visitantes, estas y otras razones hacen que no participe a fiesta o a reuniones familiares	No puedo asistir a las reuniones o fiestas sociales porque mi niño no puede adaptarse al mundo de las personas normales prácticamente se comporta como un bebe hay riesgo de que se lastime o fregué algunas cosas que hay en las casas de mi familia o de que fregué cosas que existe en algunos lugares públicos,	Vengo trabajando desde hace como cinco años atrás con personas en condición de discapacidad en el centro Miky	Al trabajo no puedo llevarlo por varias razones que existen, nunca lo llevo al trabajo dado al comportamiento que presenta si lo llevo no me va dejar trabajar, otra de las razones porque no lo llevo a mi trabajo es que está prohibido llevar al trabajo a su hijo, otra razón de que no lo llevo es porque tengo responsabilidad de cumplir obedeciendo las normas de la institución done trabajo	Me siento feliz porque amo y respeto la vida no importa la condición en la que se encuentre, otra de las razones porque me siento responsable con mi hijo es porque tengo un amor de madre y porque siento que debo ser responsable con la sociedad para mostrar que las madres podemos tener responsabilidad con estos casos que se genera en la sociedad	Creo que existe discriminación en la familia porque no saben incluir o amar a las personas en condición de discapacidad claro que si me ha afectado al principio cuando nació mi hijo en lo social creo que hay personas que no saben incluir es la razón por el cual me mostraban el desprecio por solo tener hijo en esa condición

				comida para alimentarlo						
I	<p>Mi hijo el que está en condición de discapacidad se llama Juan, mi hijo menor se llama Leandro, yo me llamo Dayana, esta es la familia que tengo y que vive en esta casa, tengo a mis padres, mis hermanos aquí en cobija pero no viven en cobija pero si vienen a visitarme cuando yo le pido algo viene a visitarme o a dejar algo que</p>	<p>El tipo de discapacidad que tienen mi hijo es Parálisis cerebral conocida también como discapacidad múltiple este tipo de discapacidad es grave, porque no puede caminar solo, no puede gatear como un niño normal que lo hace, jugar con juguetes mas no puede agarrar con las manos los juguetes pues tiene casi todo el cuerpo paralizado, me parece que mi niño si escucha porque cuando hay gritos él se asusta y grita, llora al parecer no le gusta la bulla también veo que reconoce a sus familiares no le gusta ver gente extraña a la</p>	<p>Soy ama de casa, las ama de casa hacemos todo, lo atiende a mi hijo que es lo principal, le hago desayuno, lo baño le limpio los dietes, los peino, tengo que conseguir lo que necesite prácticamente, desde que tuve a mi hijo lo único que hago es trabajar en la casa cuidando a mi hijo, limpiando la casa, estudiando también en la casa, esperar a</p>	<p>Levantarme temprano para preparar el desayuno, también aprovecho el tiempo que duerme para salir a comprar las cosas que se necesita para palear la necesidad del día, también aprovecho el tiempo para limpiar la casa, el cuarto donde duerme mi hijo, otra de las actividades también que hago es mantenerme en espera de que se levante para atenderlo, lavarles los dientes, también veo que este todo bien si no lo está llamo a su médico, también le doy su desayuno, almuerzo y cena</p>	<p>Yo con el voy a todos lados, lo llevo a la fiesta de mi familia a visitar la casa de mis padres de mis hermanos, donde yo voy lo llevo conmigo, yo estudio en las noches voy al colegio pero no lo puedo llevar por motivo de es prohibido pues no es un lugar especial, también porque no lo voy a cuidar bien no me alcanza el tiempo porque tengo que estudiar</p>	<p>Ala fiestas sociales participo siempre, cuando me invitan a un cumpleaños a mi hijo siempre voy con él, a los cumpleaños que hemos asistido son de las personas con discapacidad nunca me invita a cumpleaños de niños normales. me parece que mis amigas que tengo no nos quieren invitar por la condición en la que mi hijo se encuentra, otra fiesta social donde participamos junto es a la celebración del día de los discapacitados es infalibles que nos la perdamos</p>	<p>La actividad que desempeñaba en los últimos cinco años son: Trabajaba en la corte electoral soy secretaria pues la secretaria, también trabajaba de limpieza antes de que sea secretaria en una casa particular solo de limpieza</p>	<p>A mi hijo no lo llevaba a mi trabajo por motivo de que no tenía tiempo para cuidarlo, también estaba prohibido de parte de la institución o de los dueños de la casa, también porque el lugar no era mío y no tenía las comodidades especiales para cuidarlo</p>	<p>la responsabilidad que tengo con mi hijo es de amor de una madre de verdad a mí no me estorba para nada tener esa responsabilidad para con mi hijo, me gusta mucho, estar con el significa mucho para mí más para mi familia, mis padres y hermanos quieren bastante a mi hijo y por su puesto yo también lo quiero mucho</p>	<p>No he tenido problemas por tener un niño en condición de discapacidad con mi familia toda mi familia lo acepto tal como es y sin ninguna condición pues es afortunado yo creo, él es el único miembro de la familia que nació con ese tipo de discapacidad por lo tanto toda mi familia lo quiere un montón, le traen regalos cada vez que lo visitan nunca se olvidan de él</p>

	les encomiendo, me ayudan también cuando me visitan	familia que si ve se asusta	mis papa parar recibir lo que me trae , a mis hermanos que siempre vienen a mi casa a dejarme algo							
J	Mi familia la conformamos cuatro personas mi marido Mario, mi hija mayor teresa, mi hija la que está en condición de discapacidad ad roseli	Discapacidad mental y múltiple ella no puede caminar sola, pues solo para en la cama está mal de la mente, no avisa mi hija para hacer su necesidades lo hace sin avisar	Trabajo vendiendo café capuchino, no es mío el negocio si es de mi hermana, otra actividad que realizo es cuidar de mi hijo en la casa, claro que hago todo lo que hace una ama de casa, hago limpieza, preparo la comida, cuando llega mi marido y mi hija le sirvo su comida	Las actividades que realizo en el cuidado de mi hijo son: La baño, le cambio de ropa, le pongo pañales para proteger el lugar donde se encuentra, lavo su cama cunado está sucia, limpio su cuarto, la peino me fijo que se recupere cuando se enferma, la cuido como su fuera un bebe, la cargo de un lugar a otro, la venteo cuando esta con calor, la abrigo cuando hace frio	Cuando era una niña pequeña la lleva cargada me era fácil participar ya sea a la reunión o a una fiesta familiar, cuando mis hermanas hacían sus fiesta iba con mi hija la lleva en su moisés no me era difícil solo pagaba un taxi no me salía tan caro, ahora ya tiene diez años ya me sale más caro hay que llevarla en auto y cuesta muy caro ,por eso no la llevo ahora, por esa razón no puedo participar en algunas reuniones de familia o en	A las reuniones o fiestas sociales cuando era pequeña mi hija participaba podía salir a celebrar el día de las madres, participaba de las reuniones de la escuela de mi hija la que estudia pues era mi hija pequeña, ahora ya no puedo llevarla cargada pues es pesada, ni salir pues no hay quien la pueda cuidar como yo lo sé hacer, otro motivo de que no puedo salir con mi hija a las fiestas es que me sale caro el	Trabajaba vendía pasaje en la flota puerto rico estuve trabajando varios años, lo que hacía era atender a la personas que quería pase para venderle, entregaba las encomiendas le pasaba la lista al chofer parar que pueda saber quiénes eran los que podían viajar cómodos y que cosa estaba llevando bien encargado para que pueda entregar	Al trabajo iba sola, me tenían prohibido llevar hijos además no me alcanzaba el tiempo parar poder cuidar a mi hija la dejaba en la casa me descuidada por atenderla el trabajo, otra cosas por la que no la llevaba al trabajo era porque el ambiente no reunía los requisito pues ella necesita un ambiente cómodo con poca bulla pues se incomodaba cuando escuchaba bulla	Al principio cuando me entere de la discapacidad no sabía qué hacer, no quería ni que me pregunten de mi hija, paraba angustiada, desesperada, no salía paraba en mi casa, mis amigo venían a preguntarme como estaba mi hija me escondía parar que no me vieran le decía a mi hija que dijera que no estaba en casa me daba vergüenza tener una hija en esa condición, con el tiempo me fui enterando que mi hija no	No ha afectado parar nada mi vida familiar, social y como cuidadora, estar pendiente de mi hija no lo vemos como una carga sino como un hijo que es parte de su familia y además la queremos mucho en la condición que esta ya estamos acostumbrados a servir a mi hija , más bien estamos más unidos, más comprometido en los cuidados de mi hija tanto en mi familia como en mi vida personal, en la vida social creo que no estamos

					otra actividad fuera de la casa	taxi acá en cacique sale caro el taxi pues es lejos			era la única que había nacido en esa condición de discapacidad pues se me fue quitando esa desesperación ,esa angustia me fui tranquilizando poco a poco	siendo perjudicados bueno yo lo veo así por el lado normal, no veo a mi hija como si fuera un estorbo o que me ocasione perjuicio en la vida social
K	Está compuesta por mi esposo Marco, yo me llamo Lidia, mi hijo mayor Joel que es el que eta totalmente paralizada después viene mi hijo Juan, Cadir, Manuel, y mateo, en total somos seis personas	El tipo de discapacidad que tiene mi hijo es múltiples y discapacidad motora, mi hijo está totalmente paralizado de su cuerpo no puede caminar, moverse de un lugar a otro, ni gatea como mis otros hijo lo hacen, no mira, no escucha tienen mal el oído	La actividad que yo desarrollo durante el día es preparar el desayuno, el almuerzo, la cena cuidar de mis hijos, lavar ropa, limpiar la casa, recibir a su maestro al de educación en casa, también a su fisioterapeuta que tienen citas dos veces por semana, si está enfermo llamado al médico esa serian mis actividades	Las actividades que realizo en el cuidado de mi hijo son varias, en la mañana tengo que ver si no amaneció orinado si es que lo está le cambio de pañales, prepararle su alimento para que pueda comer, al darle su comida lo tengo que hacer con mucha calma que no come ligero,	Yo no tengo familia en cobija de parte de mi madre ni de parte de mis padres, solo tengo a la familia de mi esposo , me es difícil reunirme con la familia de mi esposo ya que mi hijo es grande pesa mucho es unas de las razones porque no me reúno en familia, otra razón es que serían las razones por la que no participó a las reuniones de la familia , otras de las razones que también no participo es porque no me	A las fiestas o reuniones sociales del barrio en algunas ocasiones participo de vez en cuando voy llevando a mi hijo a celebrar las fiesta de las personas con discapacidades adonde la festejan, no participo al resto de las reuniones porque no puedo dejar a mis hijos solos en casa pues yo soy quien cuidad de ello, otra razón por la que no puedo participar a las reuniones es	La actividad o labor que realizaba yo en los últimos cinco años es lo mismo de siempre, quiero decir que desde que tuve a mi hijo ya solo paro de ama de casa, cuidando a mis hijos, lavando ropa, mi casa, preparando la comida, también lavaba ropa ajena y si ahora no lo hago la razón es porque vivo lejos y la gente de acá de mi barrio no precisa de lavanderas	Siempre trabajo en mi casa pues tengo la libertad de cuidar a mi hijo todo el tiempo completo y a la hora que necesite de mi cuidado, acá en mi casa no tengo jefes pues no trabajo en una institución donde tienen reglas, solo sigo las ordenes y las recomendacion es de las autoridades que atienden a las personas con discapacidad	Me siento tranquila con la responsabilidad que tengo con mi hijo, lo que hago es de amor de una madre de verdad a mí no me estorba para nada tener esa responsabilidad para con mi hijo me gusta estar con el pues es un hijo más para mi familia	Al principio si me afecto, no sabia que hacer, no tenía dinero para los gastos, no tenía trabajo, no tenía vivienda, pues no tenía para los gastos me preocupaba bastante con la situación por la que atravesábamos, ahora que ya tengo una casa ya bajo esa preocupación ya no pago alquiler ya vivo un poco más tranquila, diría ya que no me preocupa mucho, me siento un poco

				<p>darle agua, refresco como de todo un poco siempre y cuando se lo dé en la boca bien desmenuzado la comida, limpiar su cuarto donde duerme ,acomodarle su cama si está sucia se la lavo y le pongo una cama limpia para que pueda dormir y descansar tranquilo, cambiarle su ropa cuando este sudada, también le cepillo sus dientes</p>	<p>lleva bien con la familia de mi esposo, con la única que medio hablo es con mi suegra</p>	<p>porque no tengo dinero para el pasaje sale muy caro vivo lejos</p>				<p>tranquila ya me acostumbre cuidarlo como si fuera un niño</p>
L	<p>Somos cuatro personas en total mi marido,</p>	<p>Tiene discapacidad física motora, mi hijo no mira no tienen buena</p>	<p>Las actividades que realizo durante el día es de empleada en una pensión</p>	<p>Las actividades que realizo todos los días son: fijarme de su aseo</p>	<p>Participo con mi hijo a la reunión familiar cuando</p>	<p>Alas reuniones o fiestas sociales si participo, participo</p>	<p>La actividad que realizaba hace cinco años era solo ama de casa limpiaba</p>	<p>A mi trabajo nunca lo sabía llevar el motivo por lo que no lo llevaba era</p>	<p>Me siento tranquila, feliz y comprometida con él cuidado</p>	<p>En mi vida familiar no afecta para nada el ser cuidador de</p>

	<p>mis hijos y yo, mi marido se llama Ademar, mi nombres es Melina soy la madre, mi hijo la que está en condición de discapacidad se llama Joel mi hija la que está estudiando se llama Jessica</p>	<p>la vista, no se puede mover de un lugar a otro, no gatea pero si escucha no le gusta los ruidos fuertes</p>	<p>llamada la pascana en la mañana y en la tarde, otra de las actividades que realizo bien temprano es fijarme de mi hijo como amaneció si está bien sino lo está lo limpio, cambio su ropa, su pañal, alimentarlo, estoy pendiente completamente cuando llego a mi casa entre el día todo los días es fijarme como esta mi hijo aunque sea un rato de noche ya no hago nadad solo fijarme de mi hijo</p>	<p>personal, cambiarle de ropa, lavarles los dientes, ventilarlo si esta con calor, abrigarlo en los días que hace frio, darle su alimentación, conseguir su alimentación como leche, también le compro su leche, me fijo que este dentro del programa de educación en casa para que pueda recibir atención de su terapeuta y de su medico</p>	<p>me reúno con mi hermanan, no me estorba parar nada mi hijo lo llevo los días domingos o feriados pues esos días son especiales para visitar a mi familia pues ellos se encuentran en su casa</p>	<p>cuando se celebra el día de los discapacitados en el Centro Especial Miki maya, y también comúnmente se celebra el día de las madres, allá nos agasajan tanto a las madres y en el día de los discapacitados a mi hijo</p>	<p>la casa, cuidaba a mi hijo, lavar la ropa de toda la familia, también vivía haciendo majadito, refresco, parar vender y poder ganar unos pesitos,</p>	<p>porque tengo a mi hija quien, lo podía atender en mi casa, también es por el tiempo que no tengo en el trabajo, el otro motivo es porque es prohibido llevar niños al trabajo por motivo de que la persona que lo hace se descuidad de sus obligaciones</p>	<p>que necesite mi hijo, aunque me apena mucho que se encuentre en esa situación</p>	<p>una persona en condición de discapacidad porque mi marido me ayuda con los cuidados de mi hijo, también mi hija en los ratos que tienen tiempo cuidad tranquilamente a mi hijo, en la vida social si me siento perjudicada un poco porque no puedo trabajar salir siempre hay que estar con esa preocupación de los cuidados de mi hija</p>
LL	<p>Mi familia está compuesta de la siguiente manera José que es mi esposo, Heidi soy la madre de tres hijos Franklin;</p>	<p>Discapacidad física motora Mi hijo camina, puede comunicar palabras cortas, no puede escribir tienen deformaciones en los brazos y en las piernas, mi niño puede caminar solo</p>	<p>Ama de casa no trabajo fuera de la casa, limpio la casa</p>	<p>Las actividades que desarrollo al día son: Bañarlo al niño, lavo su ropa, le doy de comer, acomodo su cama, lo llevo al baño, saco a pasear, le lavo sus dientes, cocinó su comida veo que</p>	<p>Alas reuniones participo cuando me invita mi familia, también cuando me invitan mis amigos a los cumpleaños pues mi hijo no esta tan grave puedo participar</p>	<p>A las reuniones o fiestas sociales participo con mi hijo o sin él pero en la mayoría de los caso llevo a mi hijo no me da vergüenza caminar con el vamos al parque, al agasajo por el</p>	<p>Mi actividad labor siempre ha sido ser ama de casa, cuido de todos mis hijo son menores de edad no lo puedo dejar solo a todos al menos al que está en condición de discapacidad ,</p>	<p>Como yo trabajo en la casa me fijo todo el día de él no hay problema con nadie porque en mi casa mando yo no</p>	<p>La responsabilidad que tengo con mi hijo es de amor de una madre de verdad a mí no me estorba para nada tener esa responsabilidad parar con mi hijo me gusta estar con el púes es un hijo</p>	<p>El estar cuidando de mi hijo no creo que haya afectado en mi vida familiar, mi familia en especial mi esposo se siente tranquilo, contento con su hijo, mi familia me</p>

	mi hijo mayor, Rolando es mi segundo hijo, Mario es el que está en condición de discapacidad			nada le haga falta, lo cuido para que no se enferme	porque él puede caminar	día de las madres,	tengo que enviar a mis hijo a las escuela , ayudarle en sus tareas lavar la ropa de todo la familia ,cocinar los alimentos		más parar mi familia	recibe igual al igual que mis amigos, no se be la discriminación hacia mi hijo participa en todo las actividades cuando nos invitan
M	Mi familia está compuesta por tres personas mi esposo Daniel, yo me llamo Noelia y mi hijito se llama Brayan	Tiene discapacidad múltiple, física y auditiva,	Pues soy ama de casa, trabajo cuidando a mi hijo, también en mi casa lavo la ropa de la familia, hago la comida, parar la familia	Tengo que cuidarlo todo el día, darle el alimento, cambiarle su pañal, limpiarle su cama, alzarlos en los brazos ,cargarlo, limpiarle sus dientes, limpiarle sus oídos en realidad todo , no gatea ,tengo que llevarlo al baño	A las fiestas de mi familia sencilla cuando lo hacen en la casa si participo con mi hijo si es de día lo llevo, si es de noche no lo llevo	Si participa mi hijo en las fiestas sociales cuando la celebración se realizara entre el día siempre, cuando las fiestas sociales se las realiza entre la noche no participo con mi hijo vamos solos no vamos, también participo de las reunión social vamos si es de día con el niño si es de noche no lo llevamos	Yo siempre trabajo en la casa, lavo la ropa, preparo la comida, cuido al hijo, lo baño a mi hijo, limpio su cama, le doy su comida	Yo siempre ando con mi hijo en mi casa no tengo problema con esto pues soy ama de casa	Me siento feliz conmigo mismo, con mi familia porque estoy dando todo lo que una madre da por su hijo parar que esté vivo y bien cuidado	yo diría que no está afectando mi vida familiar y social pues me siento tranquila con mi familia y con mi esposo ,de que si hay amigos que te discriminan por tener un hijo en esa condiciones se nota lo noto cuando veo que celebran sus cumpleaños y no le invitan a mi hijo

Dinámica familiar (Tipología familiar, dinámica familiar, comunicación en la familia)				
	¿Cómo son las relaciones interpersonales entre los miembros de su familia?	¿Qué temas tratan frecuentemente como familia?	¿Cómo es la comunicación en su familia?	¿Cuáles son los roles de los integrantes de su familia?
A	R. Mi hermana no viene a mi casa es la única familia que tengo aquí en cobija de vez en cuando me habla por teléfono no viene avistarme	R He intentado charlas acerca de los valores que debemos de poner en prácticas en nuestra sociedad con mi hermanan de la bondad que se debe de tener con el prójimo, amigo y con todo aquel que lo necesitara para poderle hacerle entender a mi hermana querida, desde hace mucho tiempo atrás le hablado de los valores religioso que deberíamos tener en la familia pero no le da mucha importancia	No hay mucha comunicación en mi familia ya que solo tengo una hermana que ni siquiera quiere venir a visitar a mi casa	R. mi persona tiene que ocuparse en fin de cuidar la familia tengo que hacer casi todo los días cocinar, lavar, hacer la limpieza de la casa, vender y cuidar de mi hijo cambiarle de ropa practicarle su terapia ya que a nosotros nos enseñan cómo ayudar a mi hijo entonces pongo en prácticas todo lo que me enseñan los profesionales a favor de los cuidados que debe de tener mi protegido
B	R. Nos comunicamos frecuentemente, hablamos de las actividades y tareas que se va realizar en la casa vemos en conjunto que nos conviene parar mejorar la calidad de vida de nuestra familia	R Hablamos de los valores morales y religioso, hablamos de la honestidad, amor al prójimo de los cuidados que se debe de tener en una persona en condición de discapacidad parar bien de la familia	La comunicación se la realiza de forma verbal, algunas veces por teléfono celular, todos los días, siempre hablamos de la cosa que vamos a realizar , siempre se pone a practica todo lo que yo y mi esposo comunicamos pues somos los padres tenemos que enseñar parar que se cumpla nuestro plan u objetivo planteados	R. Cocinar, lavar, planchar ropa, Hacer la limpieza de la casa, vender y cuidar de mi hija en lo que necesite trabajar parar conseguir el dinero parar los gastos de la familia,
C	Tengo muy buenas relaciones con los miembros de mi familia, mi hijo mayor trabaja apoya económicamente a favor de su hermano cuando esta sin trabajo lo cuidada un rato, mi marido también en sus ratos libres ayuda cuidando a su hijo comprende esa situación por la que estamos atravesando mis hijas que están en la escuela también me ayudan cuando están sin tareas o desocupada cuidando a su hermano en realidad todos colaboran en el cuidado de su hermano en las horas de recreación, en la casa, cuando estamos de paseo, en la iglesia ,cuando juegan todos colaboran a mi hijo que se encuentra en condición de discapacidad	Hablamos de los valores tanto religiosos como morales, en lo religioso miramos de qué dios nos manda a amarnos unos a los otros sin importar la raza color de piel que nos amemos todos como él nos amó, también miramos de la bondad que se tiene que tener a su semejante tomamos el ejemplo del buen samaritanos que tuvo compasión con el hombre caído pues lo hiso curar y que en la sociedad debemos de demostrar lo que Dios manda la bondad hacia cualquier persona necesitada	Lo hacemos de forma verbal todos los días y en reunión los domingo por la tarde entramos en reunión familiar, hablamos de todas las cosas que hemos realizados en la semana, si es que hay algún problemas buscamos como solución al problema que se presentara, poca ves nos comunicamos por celulares porque es muy costoso comunicarse por ese medio	Desde que comienza el día empiezo con el rol de madres ofreciendo los cuidados a favor de toda mi familia preparo el desayuno parar todos, desayunamos todo en familia mi esposo se va a su trabajo, mi hijo mayor se va a su trabajo también, mis hijas se van a la escuela yo me quedo con el rol de ama de casa
D	La relación entre familias es muy buena, nunca hay discusiones , pleitos que perjudiquen la integridad, dignidad	Hablamos de los valores morales y religioso, hablamos de la honestidad, amor al prójimo de los cuidados que se	Todos los días nos comunicamos lo que vamos a realizar de forma verbal, también por teléfono, nos comunicamos que	Mi esposo y yo los domingos ocupamos el rol de padres en nuestra casa mi marido

	<p>y reputación de la familia ,mi familia entiende que en la vida se traza cosas muy difíciles y que cuando hay cosas muy difícil hay que buscar ayuda, saber coordinar con cualquier persona para genera un cambio</p>	<p>debe de tener en una persona en condición de discapacidad parar bien de la familia</p>	<p>estamos realizando, que vamos hacer en adelante, todos los días mantenemos una comunicación fluida porque nos queremos como familia para formar una buena familia tiene que haber una buena comunicación creo yo,</p>	<p>cocina la comida, yo me pongo a cuidar a la niña, me pongo a ordenar la ropa parar lavar, salgo hacer compras lo que vamos a necesitar, en la realidad hacemos todo lo que podemos parar bien de la familia</p>
E	<p>La relación de mi familia es muy buena ya que mis hermanos están siempre de acuerdo están ayudando a favor de mi hijo, ellos comprenden la situación en la que se encuentra mi hijo comprende que la voluntad es de Dios y no la mía porque desde que mi hijo estuvo en mii vientre estuvo con su discapacidad diferente así me dijeron los médicos antes de que mi hijo nazca nunca quise abortarlo porque soy temerosa de Dios, había la oportunidad de abortar pero no quise</p>	<p>Los temas que trata mi familia es acerca de los valores, morales religioso también otro tema importante que hablo con mi familia es acerca de la discapacidad grave, hablamos siempre de los cuidados que se tienen que tener en una persona con discapacidad grave hablamos del comportamiento que presenta los niños toso estos puntos tomamos casi todo los días</p>	<p>en la familia nos comunicamos hablando todo los días, también lo hacemos en reunión de familia comunicamos lo que hemos ganado en el trabajo o si hemos perdido, nos preguntamos qué vamos hacer con el dinero, la comunicación nos sirve siempre parar solucionado los problemas que llega a la familia de esta manera ocupamos la comunicación en la familia</p>	<p>Mi esposo trabaja de albañil construyendo obras en la ciudad, mi padre es contratista albañil él se ocupa de coger los contratos para hacer trabajar a la gente incluido a mi hijo yo agarro el rol de ama de casa soy la que más trabaja en la casa lavo plancho, cuido a mi hijo, cocino, estos son los roles de mi familia en mi casas</p>
F	<p>Mi esposo abandono la familia descuidando su responsabilidad como padre hasta ahora lo único que sé es que ya ha formado un nuevo hogar por lo tanto la relación con mi esposo ya no seta vigente debido a su mala decisión fue el que abandono la familia por su propia cuenta, la relación con mis hijas son continuas nunca me desobedecen ,mis tres hijas obedecen tranquilamente lo que yo les encomiendo parar con su hermano enfermo, ellas siempre están al tanto parar ayudar a su hermano las bese necesite</p>	<p>Los temas que le hablo a mis hijas es de que tiene que cuidarse de no tener relaciones sexuales a temprana edad ya que eso causa embarazo a temprana edad ya que ellas no an salido ni siquiera de la colegio les hablo de ese tema a mis hijas porque no quiero que le pase lo que a mí me paso me envarase a temprana edad pues no tenía una buenan educación</p>	<p>La comunicación siempre se la doy de manera directa de persona a personas en las pequeñas reuníos que realizamos entre el día siempre le estoy haciendo recuerdo de que deben cuidarse mucho y que deben preguntarme de lo que sea si quieren estar salvadas de los problemas tratos de ganarlas de ser su amiga parar que aprendan a comunicarme y así yo pueda ayudarlas</p>	<p>Los roles de mi tres hermosas hijas está compuesto así, en la mañana las tres deben ayudar a cuidar su hermano en la casa además deben limpiar de la casa preparar comida parar todo los de la casa , si hay ropa sucia deben de lavar toda la ropa que se encuentre sucia mi persona se va al trabajo de mañana en la tarde regreso a cuidar a mi hijo ,lavo si hay que lavar ,cocino si hay que cocinar ,limpio la casas si hay que limpiar la casa todo en bien de mi familia</p>

G	Con mi hermano la relación de hermano hermana es bastante legible hay mucho respeto, cooperación siempre caminamos de la mano ayudando no unos a otros compramos lo que hay para comer, cuando él tienen tiempo me ayuda a cuidar a mi hija, compra comida cuando no tengo dinero , paga la luz ,agua ,medicina siempre me está ayudando con algo	Hablamos de la palabra de Dios pues vamos a la iglesia somos creyente en cristo, otro tema muy importante es hablar acerca de la discapacidad repasamos para bien de mi hija recibimos charlas del maestro en casa todo esos temas hablamos en familia	Con mi hijo no converso mucho porque es niño y no entiende apenas tiene cinco años, a mi niña le hablo todo los días y siento que ella me escucha, con mi hermano si converso él siempre me está escuchando lo que le transmito siempre entiende lo que le digo le explicó lo que hago siempre le digo que me ayude con algo porque yo no puedo dejar a mi hija mucho tiempo sola	En la mañana todos los días estoy ciudadano a mi hija y también le ayudo a cuidar a mi vecina a su hijo quien es también un niño con discapacidad diferente, también me la doy de cocinera preparo la comida para darle a mi hija, limpieza de toda la casa de todos los cuartos y el último trabajo de la mañana es bañarlo a mi hijo lo preparo porque en la tarde me voy a mi trabajo
H	Con el único que me llevo bien es con mi marido él es el único que entiende la relación y la situación en la que nos encontramos en la familia pues seguimos juntos en nuestro hogar, ambos nos entendemos bien, llevamos ya varios años juntos sin separarnos , ambos nos respetamos y aceptamos todo lo que viniera ya sea un problema o una situación como lo que está pasando en mi familia nada nos hace marchar Asia atrás siempre Asia adelante con los pies firme para transmitir a la sociedad ejemplo que puede servir de gran ayuda para los que nos siguen de cerca viendo nuestras vivencias	El tema que siempre hablo a mi familia es acerca de la discapacidad nunca me olvido de ese tema siempre lo ando repasando una y muchas veces me gusta mucho hablar de este tema tan importante ya que hoy en día me gano la vida trabajando con personas en condición de discapacidad	En mi familia nos comunicamos mucho y de varias formas ya sea verbal, también por teléfono celular, siempre nos transmitimos cosas que nos ayude a avanzar hacia el futuro o a un cambio importante y bueno en nuestra familia, nos gusta brillar que se note que somos una familia unidad y muy responsable con nuestro hijo de esa manera la comunicación no sirve de mucho es una guía para poder entendernos como seres humanos que somos sin lastimar nuestros sentimientos	cada día tenemos nuestro rol en la familia nunca dejamos de ser los padres de mi hijo ese es un rol muy importante, otro rol que tiene mi esposo es Que se le da de contador en una empresa particular el mío por las tardes me la doy de cuidadora en la institución pública donde trabajo
I	Con mi familia me relaciono muy bien porque siempre están conmigo en las buenas y en las malas, siempre estamos	Hablamos siempre de los cuidados de mi hijo, hablamos de los problemas que pasan hoy en día en nuestra sociedad en realidad	La comunicación la hacemos de manera directa en reunión de familia los fines de semanas con mi padres y hermanos siempre nos entendemos hay bastante comunicación y entendimiento con mi	La jefa de mi casa es mi persona por lo tanto yo asumo todos los roles dentro de la casa, estoy de cuidadora de mi hijo, estoy

	ayudándonos en familias al menos yo que siempre necesito de ellos, no existe desacuerdo con nadie de la familia siempre están parar tenderme la mano no hay peleas en la familia eso quise decir	de todo lo que vemos hablamos, también hablamos de las actividades que realizan mis hermanos en el trabajo de lo más importante que hacemos todo los días, las cosas que pasan en la familia, hablamos de las enfermedades que están llegando a Bolivia y a nuestra sociedad en fin de todo lo que hay	padres, hermanos, nos comunicamos si estamos bien de salud esto es lo primero que pregunta cualquiera de los miembros de mi familia	de lavando la ropa, estoy barriendo la casa estoy preparando los alimentos para que todos comamos en familia
J	Las relaciones de las que forman parte mi familia yo lo veo que está muy buena es decir porque nos comprometemos todos en ayudar en los que aceres de la familia nunca hay discusiones con mi hija o con mi esposo, nos llevamos siempre bien, no hay pelea nada de eso pues nos queremos muchos, existe mucho amor y respeto en la familia que pues tengo una hija cariñosa, respetuosa, obediente, muy estudiosa y un buen esposo que no me trata con violencia	Los temas que tratamos en familia son: hablamos del respeto que debe haber en la familia de la colaboración que debe haber entre hermanos, para su hermano y parar toda la familia, también hablamos de los cuidados que debe haber en mi hijo hablamos de las recomendaciones parar cuidar bien a mi hija siempre repasamos en familia	Puedo decir que en esta familia hay mucha comunicación directa y que siempre lo que comunicamos lo llevamos a la practica en familia, deberás veo que la comunicarse sirve de mucho y que es la manera más exacta de recibir mensajes, nos comunicamos lo que hacemos si estamos ocupados, nos comunicamos que nos hace falta en la casa que cosa sirve, que cosas no sirve y parar que sirve yo le aseguro que en mi casa hay mucha comunicación en familia	Los roles de la familia actualmente está compuesta así: yo me la doy de ama de casa casi todo el día estoy haciendo los trabajos de un ama de casa, otro rol que creo tener es que estoy de empleada también, puede ser que ocupe el rol de cocinera pues cocino en mi casa, también soy madre creo estos son mis roles mas no se
K	Con mi esposo nos relacionamos bien, siempre hablamos de las cosas que tenemos que hacer siempre estamos coordinando las actividades que tenemos que hacer parar bien de la familia, también con los niños siempre charlamos le damos consejo parar que sean niños buenos muy respetuoso en su casa y en la sociedad	Con mis hijos el tema que comparto frecuentemente y que les hablo es de que hay respetar las pertenencias ajenas, saludar a las personas, amigos donde se encuentren, hacer amigo, no estar peleando entre amigo, de la obediencia que deben de tener en la casa, con mi esposo hablamos de cómo mejorar los ingresos de la familia que tenemos que hacer parar bien de ella	La comunicación la hacemos todo los días a la hora de desayunar hablamos un rato, ala, hora de almorzar siempre se dialoga, a la hora de la cena pues nuestra comunicación es de manera directa cuando nos reunimos en familia en mi casa	Yo soy ama de casa, también ocupo el rol de cocinera solo en la casa, el rol de lavandera y de niñera, mi esposo no parar en la casa se va a su trabajo eso sería mis hijos se van a la escuelas

L	Las relaciones de mi familia es muy hermosa porque nos entendemos todo, siempre caminamos de la mano no hay nada oculto todo los miembro de la familia ponen de su parte todos nos comprometemos en ayudar a la familia	Los temas que se tratan es sobre los valores en la familia y de la importancia de que permanezcan en la familia porque si no lo ponemos a la práctica no funciona bien la familia, tenemos que ser respetuoso, tienen que haber amor, solidaridad tanto en la familia como también en la sociedad	Nos reunimos en la casa para hablar para comunicarnos lo que sentimos, lo que pensamos, lo que planeamos, lo que nos cuentan, en realidad se habla de lo que acontece en la sociedad siempre andamos viendo y comentando de lo que beneficia a nuestra familia	En la mañana y tarde ocupo el rol de empleada doméstica mi marido ocupa el rol de moto taxista mi hija es la estudiante también somos niñeras
L L	Las relaciones con los miembros de mi casa está siempre bien, no hay pelea siempre existe dialogo, todos nos ponemos de acuerdo en especial yo siempre estoy de acurdo con lo que dice mi esposo mis hijo no pelean entre hermanos pues siempre lo están cuidando en todo, mi hijo el que está en condición de discapacidad si tiene un mal carácter con sus hermanos	Hablamos de la discapacidad que tienen mi hijo, que tenemos que cuidarlo hablamos con los niños que tienen que tener responsabilidad en sus tareas y que deben de ser bien respetuoso en la escuela, con sus maestros	Siempre nos reunimos en la casa, hablamos de las cosas de la familia, si hay algún problema lo vemos en familia, buscamos la solución a los problemas siempre con el dialogo creo es el mejor camino	Mis hijos los que están sanos van a la escuela, yo soy ama de casa, lavo cocino, cuido de mi hijo mi esposo es profesor solo vienen entre semana entre semana hace taxi
M	Con mi marido nos queremos bastantes siempre andamos unidos en todo momento parar bien de mi familia, no hay discusiones hay mucho amor, compresión en la situación en la que estamos	Tratamos siempre de los cuidaos de mi hijo, hablamos de las responsabilidad de que debemos de tener en el cuidado de mi hijo, hablamos de que debemos de seguir siempre adelante en todo momento ambos nos recomendamos, también sus abuelos dicen que debemos seguir siempre adelante demostrando lo mejor de nosotros como serse humanos que somos que debemos de demostrar buenos hábitos de vida a las personas	La comunicación en la familia es abundante, todos los días hablamos de que tenemos que hacer cosa buena, trabajar en bien de la familia y que debemos de coordinar todo lo que realicemos para tener una familia unida	Mi rol de mí todos los días es ser ama de casa lavo, plancho la ropa preparo la comida cuido de mi hijo, otro podría ser el rol de madre que lo hago todo los días, mi marido es papa todo los días y chofer también

Condiciones económicas (Ingresos, egresos y accesibilidad en la vivienda)						
	¿Qué actividades realizan los integrantes de la familia para generar ingresos?	¿En qué objetos, servicios u otros gastan el dinero que genera la familia?	¿Cómo es el acceso a su vivienda desde la parte interna?	¿Cómo es el acceso de su vivienda en la parte externa?	¿Cuáles son los motivos por los que no trabaja?	¿Cuáles han sido sus aspiraciones para su vida?
A	R. Mi persona es la única que trabaja todo los días soy comerciante minorista vendo lapicero, refresco agua, cuaderno, en realidad realizo este trabajo porque no se hacer otro trabajo, lo hago también porque creo y veo que es la única forma para poder estar pendiente de mi hijo	R. Gasto comprando medicina para mí parar mi hijo, también gasto en mi vivienda ando reparando alguna necesidad que se me presente, gasto pagando la electricidad, el agua que es de vital importancia para vivir, ropa parar vestir a mi hijo y para, mi	En la parte de adentro no tiene una rampla, las comodidades especiales son pocas parar tener y cuidar a una persona en condición de discapacidades, e piso es de material de cerámica	En la parte de afuera de la casa no cuenta con ramplas especiales para que pueda entrar, salí rodar sillas especiales parar personas en condición de discapacidad	R. Si me enfermo solo así no trabajo, si mi hijo se enferma me preocupo dejo de trabajar tengo que llamar al doctor parar que venga de emergencia, también en los ratos de su terapia dejé de trabajar parar aprender las lecciones que el fisioterapeuta le da a mi hijo, dejo de trabajar cuando salgo a la calle a pagar gastos de la casa tngo dejar de trabajar cierro la venta	R. Llegar a ser profesional, ser abogada es una de mis aspiraciones, tener una casa amplia parar mi familia, tener un esposo estar más tiempo con mi hijo practicándole su terapia es que tengo la esperanza de que algún día se va recupera estos eran mis aspiraciones cuando era soltera ya ahora en la situación en la que me encuentro lo único que deseo es estar sana, estar trabajando siempre parar conseguir los parar vivir y poder dejarle algo a futuro parar mi hijo , en lo actual ya no me encuentro estudiando
B	R. la actividad que se realiza parar generar ingreso se hace por intermedio de mi empresa y la tienda de comercio que tenemos, yo me encargo de ver la empresa de coreos mi esposa se encarga de trabajar en la tienda de comercio, pues somos los dos que mantenemos la familia.	R. En salud siempre hay gastos hay que comprar medicinas para el que se enfermara. En la vivienda hay que reparar lo que esta dañado, hay que pagar los gastos de luz, hay que pagar el agua, hay comprar vestimenta parar toda la familia, hay que pagar la educación de mi hijas, hay que gastar en la recreación de la familia,	El piso es de material de cerámica no cuenta con ramplas especial parar rodajes de sillas	Es de material, no cuenta con una rampla parar rodaje de sillas especiales	R En caso de que se enfermen cualquiera de mis hijas no trabajo, o en caso de que yo o mi esposa se enfermaran es otro de los motivos parar no trabajar, otro de los motivos parar dejar de trabajar es que me inviten a las reunión en la unidades educativa donde estudian mi hijos también dejo de trabajar	R. Una de mis aspiraciones de mi vida es llegar a ser profesional un médico parar atenderé a mi familia a futuro
C	De toda la familia somos en total tres personas mayores de edad que generamos	Los ingresos económicos que llegan gracias al trabajo de nosotros se lo gasta en compra de medicamentos	La casa donde vivimos es una donación exclusiva parar personas con discapacidades diferente	En la parte de afuera de la casa no cuenta con ramplas especiales para que	Si mi hijo se enferma me preocupo dejo de trabajar tengo que llamar al doctor parar que venga de	Antes de me casarme quería ser profesional quería estudiar medicina pero no logre estudiar por las

	<p>ingresos para la familia mi esposo es trabaja en un taller de mecánica a de automotriz arregla carburador de autos, parchea llantas, limpiado de cilindro, mi hijo es albañil construye casa yo solo hago trabajos de bordados en mi casa particular</p>	<p>para curar cualquier enfermedad que se presente dentro de los miembros de mi familia un poco gastamos en la educación de nuestros hijos, otra parte lo gastamos en recreación de toda la familia, también gastamos en el transporte y otra parte se gasta en la alimentación</p>	<p>graves por lo tanto esta cuenta con una ventana baja ducha accesible para bañar a la persona que se encuentre en condición de discapacidad cuenta con baños bajos en buenas condiciones para que le sea fácil hacer sus necesidades la persona</p>	<p>pueda entrar, salir rodar sillas especiales para personas en condición de discapacidad</p>	<p>emergencia, también en los ratos de su terapia dejó de trabajar para aprender las lecciones que el fisioterapeuta le da a mi hijo, dejó de trabajar cuando salgo a la calle a pagar gastos de la casa tengo que dejar de trabajar cuando el trabajo de bordados de chinelas</p>	<p>condiciones que poco tenía no tenía recursos para pagar mis estudios no pude hacerlo, otros de mi era de tener una casa grande y bonita pues no tenía vivía alquilando casa, pues ahora sueño con algún día ver a unos de mis hijos llegar a ser médico para que de la atención con medicamentos a sus hermanos y a nosotros mismo</p>
D	<p>yo trabajo de abogada pues soy empleada pública mi marido es economista trabaja en una empresa</p>	<p>En salud siempre hay gastos hay que comprar medicinas para el que se enfermara, la que más gasta en medicina es mi hija. En la vivienda hay que reparar lo que está dañado, hay que pagar los gastos de luz, hay que pagar el agua, hay que comprar vestimenta para toda la familia,</p>	<p>El piso es de material de cerámica no cuenta con rampas especiales para rodajes de sillas</p>	<p>Es de material, no cuenta con una rampa para rodaje de sillas especiales</p>	<p>solo no trabajo cuando me enfermo, tampoco trabajo cuando se enferma mi hija o mi esposo pido licencia para poder atender al enfermo</p>	<p>Una de mis aspiraciones de mi vida es llegar a ser profesional una Trabajadora social para atender a mi niña estuve estudiando esta hermosa carrera no pude terminarla</p>
E	<p>Mi esposo trabaja contruyendo casa de material de ladrillo y de material de madera tiene sus herramientas de trabajo para poder avanzar la obra de cualquier tipo que mencione yo en mi casa hago trabajo extra hago gelatina, picole, hielo para vender son los únicos ingresos que tenemos nosotros vivimos aparte no tenemos hijos mayores que trabajen para la casa</p>	<p>Los gastos son varios gastamos comprando víveres para alimentarnos entre los víveres que se compra está el arroz, yuca, plátano, verduras, para la salud se compra medicamento como ser paracetamol en caso de un fiebre refirió</p>	<p>La casa donde vivimos con mi familia es exclusiva para que habite una persona en condición de discapacidad tiene las ventanas bajas, tiene una cocina, tiene lava manso, tiene un baño que cuenta con ducha hermosa para bañar a una persona en condición de discapacidad</p>	<p>Tiene pavimento se puede rodar una silla con una persona en condición de discapacidad, hay días en que salimos a visitar a la vecina y salimos bien nomás no hay mucho problema de que se entierre la silla con ruedas no para salir al</p>	<p>No trabajo cuando se enferma mi hijo estoy todo el día pendiente de él al menos cuando se trata de mi hijo el que esta discapacitado tengo que cuidarlo como a un rey, Otro motivo para que no trabaje es cuando se enferman mis padres tengo que ir un rato a verlos atenderlos mi marido no trabaja se queda cuidando a mi hijo que necesita un cuidado especial,</p>	<p>Me gustaría llegar a ser repostera hacer torta para vender, deseo tener ese negocio para así generar ingresos a mayor, otra de las aspiraciones que tengo es devolver a estudiar la carrera que una vez estude pero no pude estudiar hasta terminar mis estudios por que no contaba con ayuda adecuada y oportuna además los gastos eran mucho no pude ser</p>

				parque piñata debes en cuando		profesional quería estudiar parar medica general y así poder curar a mi familia
F	Mi hijo trabaja de albañil yo trabajo haciendo limpieza en la gobernación, haciendo campañas para el MAS estoy actualmente todo este trabajo me genera ingreso que sirve de mucho parar comprar las cosas que necesita la familia	Todo el dinero que logramos juntar apenas nos alcanza parar pagar luz, agua materiales de educación de mis hijas, también gastamos en salud pues siempre nos enfermamos de algo puse hay que comprar la medicinas, también se gasta en vestimentas para todo la familia	El piso de la mi casa es de tierra no hay camino especial de material para que circule la silla de rueda, las paredes de la casa son de madera el techo de calamina, no contamos con una casa especial echa prácticamente para una personas con discapacidad	En la parte externa o de afuera de mi casa no cuenta con una rampla parar rodaje de sillas especiales a la entrada de mi casa tampoco cuenta con una rampla especial para que ruede una silla de unas personas en condición de discapacitadas	Solo no trabajo cuando me enfermo, tampoco trabajo cuando se enferma mi hijo el discapacitado, pues tengo que llamar al médico parar que lo atienda de emergencia	Desde antes que tuviera a mi esposo soñaba trabajar en la gobernación aunque sea de limpieza también he soñado estudiar llegar a una profesión estudiar enfermería pero no he podido cumplir mis sueños
G	Yo trabajo en entidad financiera allá trabajo haciendo limpieza, barrido de esa entidad, trapeado, y limpieza de las mezas y sillas también de las computadoras, recibo mi salario cada mes, mi hermano mayor trabaja de albañil, todo el día	Los gastos de la familia son: gastamos en vestimentas compramos pollera, pantalón, ropa interior, chamarras parar todos si es que faltase de acurdo a la necesidad de la familia, gastamos también pagando la luz, agua lo instrumentos que utiliza una familia dentro de un hogar como ser sillas, meza, algo que este en mala condición en	esta cas ha venido diseñada especial mente para las personas en condición de discapacidad, tiene baño, ducha, tiene las ventanas bajas, tiene puertas segura todo con el fin de que las personas disfrutaran de un atención muy especial	El acceso a mi vivienda en la parte de afuera es de tierra pero se puede caminar en las cillas de rueda no hay problema con eso se puede caminar tranquilamente por la parte de afuera de mi casa, siempre lo saco afuera en su silla de rueda si rueda bien	Unos de los motivos parar que no trabaje solo cuando estoy enferma no voy al trabajo, también cuando se enferma mi hija la que está en condición de discapacidad también me quedo atenderla más bien gracias a Dios estos días no se me está enfermado mi hija solo yo he pedido permiso parar no ir	Unas de las aspiraciones que tengo es cuidar siempre a mi hija para que no se ponga se me enferme que la quiero un montón, cuando era joven soltera quise estudiar la medicina pero no pude cumplir mi sueño pues no tenía las condiciones o los recursos parar realizar lo que querías

	trabaja construyendo casa	eso gastamos, también gastamos en compra de medicamentos en caso de un resfríos y para cualquier enfermedad, también compramos pañales para mi hija		nomas es que el torneo es medio arenoso	a mi trabajo como somos dos empleada si es que me enfermo yo o ella nos reemplazamos ambas	
H	La actividad que genera la familia para generar ingreso son. Mi esposo trabaja en una empresa particular él es contador financiero, yo trabajo en la institución pública cuidador de personas en condición de discapacidad	El dinero que genera la familia lo gastamos en las necesidades de nuestro hijo, también gastamos en pagar la electricidad pues es mensual, también gastamos en vestimenta parar toda la familia, un poco gastamos en pasaje cuando viajamos en las vacacione, otro poco se gasta en la alimentación de toda la familia y en recreación	Esta casa donde habita toda la familia fue diseñada y construida especialmente para personas en condición de discapacidad tiene duchas seguras tienen ventanas bajas y seguras tiene rampas a la entrada	Este lugar es un lugar adecuado para silla de rodajes pues es un terreno arenoso hasta la fecha se ve que se puede circular con sillas especiales de una persona en condición de discapacidad	Los motivos por los que no trabajo es porque tengo que cuidar a mi hijo ya que no hay más nadie que se quede en casa en la mañana por esta es la única razón por la que no trabajo tiempo completo	Mi aspiración es seguir trabajando pues me gusta trabajar en este campo de los discapacitados es muy hermoso me siento que puedo ayudar a otros hacerlo que no pueden hacer por si solo
I	Yo no trabajo solo me dedico al cuidado de mi hijo, vivo de la ayuda que me dan mis hermanos y de mi padre mi padre trabaja de jardineo, mi	El dinero que recibo lo gasto en los pagos de luz, agua, medicinas, alimentación, vestimenta y recreación toda esta ayuda que recibo es solo para mi familia	Esta vivienda es exclusivamente para las personas en condición de discapacidad es accesible para que camine una silla con rueda tiene ducha para bañarse, ventanas	El terreno de afuera no está bien cómodo no tiene rampa, es un terreno que no está plano pero si se puede salir, rodar con una silla de rueda pero es	El principal motivo por el que no me encuentro trabajando es por motivo de que mi hijo no se puede acostumbrar solo y no acepta quedarse solo en casa llora, grita, se enferma cuando lo dejo con otras	Las aspiraciones que tengo es de salir del colegio ya que me encuentro estudiando en el colegio CEA en el turno de la noche, también deseo continuar mis estudios superiores deseo ser una

	hermano trabaja de albañil, mi hermana es profesora mi otra hermana es secretaria		seguras y bien bajas, tiene bastante seguridad para que pueda habitar una persona que tiene una discapacidad	un poco incómodo pero así cuando hay una necesidad que no hacemos parar poder salir con mi hijo	personas que no sea yo, ya me ha pasado este problema, Entonces esta es la razón por la que he decidido no apartarme mucho tiempo de los cuidados de mi hijo	médica parar atender a mi hijo cuando se enferme
J	Las actividades que realiza mi familia para generar dinero son: vender café capuchino especial parar curar varios tipos de enfermedades, el segundo ingreso viene de mi marido trabaja de mecánico también gana un sueldo le pagan mensual trabaja en una empresa particular	Los gastos de la familia son: gastamos en alimentación, en la electricidad que ocupamos todos los días, en salud cuando alguien de la familia se enferma, en la educación de mi hija, en vestimenta parar toda la familia, combustible parar las motos, en pañales parar mi hijo que usas cuatro bese al día es lo que en más gastamos	Esta vivienda en la que vivimos toda la familia no está compuesta o fabricada especial para las personas en condición de discapacidad nosotros la hemos construido a nuestra creatividad, no cuenta con ducha especiales, baños especiales no hay nada especial diría yo dentro de la casa todo lo especial lo hago yo en el momento que lo atiendo a mi hija	En la parte externa de afuera de mi casa tiene pavimento yo diría que está muy bien para rodar con una silla especiales incluido con su usuario no eso sería mi opinión respecto a lo de afuera	El primer motivo por lo que no trabajo en otro lugar fuera de la casa es por cuidar a mi hija nadie la puede cuidar mejor que su madre, otro de los motivos por lo que no puedo trabajar es cuando me enfermo o cuando se enferma alguien de mi familia pero poco suceden estos casos	Quisiera retomar mis estudio parar licenciada en enfermería que lo deje hace varios años pero no puedo por el tiempo que no tengo y los gastos que son muy elevado en la universidad lo que ganamos no me da para hacer lo que aspiro todo los dias
K	El único que trabaja para el sustento de la casa es mi marido él es mecánico de motos reparar motos fregadas también otro de sus	Los ingresos o ganancias que dentro a la familia son gastados en la alimentación, en la luz, agua, transporte, pañales parar mi hijo, educación y salud aquí lo	Esta vivienda no es fabricada exclusivamente para personas en condición de discapacidad seta cas no tiene nada especial creo yo	En la parte externa el piso es de tierra, pero si puede rodar una silla con rueda pues da parar salir	El primer motivo por la que no trabajo es porque no quiero que mi hijo se quede solo en casa que se me puede enfermar, otro de los motivos por lo que no trabajo es por lo	Por ahora lo único que quiero es ver sano a mi hijo que no se enferme que este bien cuidado que reciba el apoyo de las instituciones que brindan el apoyo en los

	trabajos es soldador suelda meza de fierro, sillas, todo tipo de material de fiero	gastamos todo el ingreso que hace mi marido			que no hay quien se quede a cuidar atados mi hijo pues son pequeños	cuidados a las personas que están en condición de discapacidad
L	Yo trabajo de empleada doméstica en una pensión donde vende desayuno y almuerzo Mi marido trabaja de moto taxista	todo el dinero que juntamos lo gastamos en la alimentación, cuidado de mi hijo, en los estudios de mi hija, en salud de la familia, transporte, electricidad, recreación, y vestimenta	Esta casa donde habita toda la familia está diseñada para que habite una persona en condición de discapacidad pues cuenta con baño cómodo, luz, ventanas bajas tiene ducha su piso es de material de cemento, puertas bien seguras	En la parte externa de afuera no cuenta con piso de material pero el terreno esta ripiado creo que está en buenas condiciones para que rodé una silla con rueda	El motivo por lo que no trabajo es en caso de que mi hijo se enferme pues tengo que llamar al médico para que lo atienda, si me enfermo tampoco trabajo	Las aspiraciones de mi persona es llegar hacer una profesional, quería estudiar enfermería pero cuando nació mi hijo perdí la esperanza de llegar hacer un profesional y servir a la sociedad y a mi familia
LL	Mi esposo es profesor, también hace taxi los fines de semana yo vendo hielo en la casa	Lo gastamos en la educación de mis hijos hay que comprar cuadernos, lapicero, mochila, en salud compramos Medicina, hay que pagar la luz, hay que pagar agua, transportes	Mi vivienda es de material de ladrillo, el piso de cerámica tiene puertas seguras	La parte externa de mi casa es de material de cemento	Los motivos por lo que no trabajo es por cuidar de mis hijos más que todo por cuidar al que está en mala condición quiero que se recupere pronto, otro motivo es que son menores de edad tengo que darle atención en varios aspectos, que le enseñe sus tareas, que le prepare la comida, que le lave su ropa, que lo envié al colegio	Lo único que deseo es que mi hijo se recupere, que pueda caminar bien, que pueda mover los brazos para que haga sus tareas solo, que sea un niño normal

M	Mi marido es chofer traslada pasajeros el único que trabaja yo de vez en cuando atiende la tiendita de ropa	El dinero que se gana lo gastamos en pago de luz, electricidad, saluda, agua, alimentación y gasolina para el carro	Tiene piso de cemento accesible para que pueda rodar una silla con rueda	En la parte de afuera de la vivienda el piso es de tierra con ripio accesible para que pueda rodar una silla con rueda	No trabajo porque tengo que cuidar a mi hijo todos los días si lo hago me descuido de su salud pues siempre se me enferma, llora mucho	Desde que vi a mi hijo en esa situación siempre he deseado que se recupere, que se ponga bien o normal, no pierdo las esperanzas
---	---	---	--	--	--	--

Organización familiar respecto al cuidado						
	¿Quiénes se hacen cargo de los cuidados de su Hijo/a con discapacidad y qué tareas cumplen?	¿Cómo se organizan para el cuidado de su hijo con discapacidad?	¿Qué piensa la familia sobre la condición de discapacidad de su hijo?	¿Considera que la discapacidad de un miembro de la familia genera conflictos familiares, por qué?	¿Qué siente al tener que estar al pendiente de su hijo con discapacidad?	¿Cuáles son las actividades en las que su hijo con discapacidad es dependiente de sus cuidados?
A	Soy yo su madre, la única que se hace cargo de todas las actividades que se realizan en la casa soy dueña de toda los roles que hacen las madres de familias, limpiar la casa, atender la venta, cuidar que esté limpio mi niño, veo las finanzas cuanto se gana cuanto se debe que es lo que falta en la casa, cual es lo más necesario que se va utilizar para comprarlo	R. Me organizo para todos los días, los días unas cuantas horas de la mañana hago limpieza de la casa, de los productos que me llegan para vender voy limpiando y si llega un cliente también vendo los productos que ofrezco, en realidad todo el día vendo y cuido de mi hijo de esta manera me estoy organizando esta es la razón por la que trabajo en la casa	Mi familia no me apoya completamente me han abandonaron, de vez en cuando me habla solo tengo una hermana acá en cobija que no vienen ni a visitarme	R. Estar a cargo de una persona con discapacidad si genero conflicto, mi marido abandono su familia, mi hermana no viene ni a visitarme a mi casa ni me llama, ni se comunica con migo,	Siento que estoy cumpliendo con una responsabilidad de madre, siento que estoy demostrando lo mejor a la sociedad, siento que estoy luchando a favor del que está vivo, siento que estoy guardando los mandamiento de Dios, me siento feliz porque estoy demostrando lo mejor de mí, de verdad te digo que hay días desesperante que siento que ya no puedo más ayudar a mi hijo porque estoy enferma y cansada	R. Son varias de las actividades que se realiza para cuidar a mi hijo .lo baño, le cambio la ropa cuando está sucia, lo peino, le doy su alimentación todos los días, le practico la fisioterapia que me enseñan,
B	R. Se hace cargo mi esposa, mi persona y mis hijas yo les enseño que deben de darle de comer, bebe además del cuidado que deben de tener cambiarles los pañales cuando se orina o cuando se hace caca entre otras	R. Cuando estoy en la tienda lo cuido yo, también los cuidan sus hermanas, su madre también le da los cuidados que necesita es decir toda la familia los cuidamos Mucho andamos planificamos nuestro tiempo, lo que vamos hacer para bien de la familia y de nuestro hijo en condición de discapacidad	Piensa que es un regalo de dios que es un angelito y que hay que seguir brindándole la atención ya que ella no lo puede hacer por si sola	R. Al principio genero conflicto no sabía qué hacer, no tenía trabajo, no tenía para comprar: las medicinas, pañales, ropa género conflicto pero poco a poco fuimos entendiendo la situación por la que atravesábamos, aceptamos que es un hijo más un regalo de Dios un ángel que había nacido	Me siento responsable con migo mismo, comprometido con la sociedad, con mi familia y con mi Dios. Me siento que estoy demostrando un ejemplo, un valor muy importante en nuestra sociedad, en mi familia en mis hijos el respeto a la vida, la solidaridad, el amor	R. Son varias de las actividades que se realiza al cuidar a mi hija .lo baño, le cambio la ropa sus pañales cuando se ensucia, se le da de beber agua, se le da de comer sopa para que pueda alimentarse sin atorarse, se le cuida para que pueda tener vida
C	En la mañana de lunes a viernes soy yo que lo cuido en la tarde me ayuda sus hermanas, los sábados mis hijas y yo le damos la atención en conjunto, los domingos todos estamos en familia	hacemos una evaluación de la situación en la que nos encontramos vemos las horas libres de los integrantes de la familias	Piensa que hay una discapacidad grave y que deben de seguir luchando para brindar los cuidados al familiar afectado puesto	Al principio la discapacidad genera conflicto por que la familia no conoce como solucionar ese problema o como ayudarlo, considero	Siento que estoy demostrando lo mejor a la sociedad, siento que estoy luchando a favor del que está vivo, siento que estoy guardando los mandamiento de Dios, me siento feliz porque estoy	Son varias de las actividades que se realiza para cuidar a mi hijo .lo baño, le cambio la ropa cuando está sucia, lo peino, le doy su alimentación todos los días, le practico la fisioterapia que me

	<p>para cuidarlos , entre las tarea que se hace son ayudarle en su higiene hay bañarlos ,limpieza de los dientes ,peinarlos llevarlo a la letrinas darles de comer con paciencia ,prepararle su comida limpiarle su cuarto donde habita, ventilarlo en caso de que haya calor demasiado ,hacerle su terapia ,moverles los pies y brazos para que circule su sangre según son las recomendaciones del fisioterapeuta</p>	<p>que puede servir para planificar y así poder ofrecer el cuidado a mi hijo, entonces sumamos la horas libres y se ordena en la mañana lo cuido yo te trabajando o no en la tarde si no hacen tares su hermana lo cuidan ella, prácticamente las horas libres de los integrantes de mi familias la convertimos para el cuidado</p>	<p>que es el que deberá necesita de ayuda y de una buena colaboración y atención especializadas</p>	<p>que si genera conflicto pero todo tienen un motivo</p>	<p>demonstrando lo mejor de mí, siento que estoy cumpliendo con una responsabilidad de madre, ya aprendí a vivir así no queda otro camino que hacer el bien a mi hijo que necesita de mi ayuda</p>	<p>enseñan, lo llevo a pasear adonde yo voy</p>
D	<p>Se hace cargo mi esposo, mi persona y mi niñera no hay otra persona que se encargue de brindarles los cuidados a mi hija</p>	<p>Cuando estoy en el trabajo le brinda el cuidado mi niñera, cuando estoy en casa lo hago yo y mi esposo tenemos una planificación que tenemos que seguir de lunes a sábado lo cuida mi niñera, el domingo lo cuidamos nosotros su padres entero el día</p>	<p>Piensa que es un regalo de Dios que es un angelito y que hay que seguir brindándole la atención ya que ella no lo puede hacer por sí sola,</p>	<p>No me ha generado conflicto el tener una hija en condición de discapacidad, desde que nació mi familia la consideramos parte de la familia, para nosotros la niña solo nació para llevar una vida especial porque necesita de mucha responsabilidad, compromiso para que ella se mantenga viva</p>	<p>Me siento responsable conmigo mismo, comprometido con la sociedad, con mi familia y con mi Dios. Me siento que estoy demostrando un ejemplo, un valor muy importante en nuestra sociedad y en mi familia</p>	<p>Son varias de las actividades que se realiza al cuidar a mi hija, la baño, le cambio la ropa sus pañales cuando se ensucia, se le da de beber agua, se le da de comer sopa para que pueda alimentarse sin atorarse, se le cuida para que pueda tener vida se le cepilla los dientes con mucho cuidado para no lastimarla ,se llama a la fisioterapeuta para que vea si necesita terapia ,hay que alistar todo los materiales que es de exigencia del equipo multidisciplinario del centro cobija B</p>

E	Yo más me hago cargo de los cuidados de mi hijo ya que más trabajo en mi casa soy la persona que más parao con él, entre las tareas que se realiza es darles de comer con mucha paciencia, darle agua, lo cepillarlo, cambiarle los pañales cada vez que se ensucie, cuando estoy solo no lo puedo llevar sola a pasear por motivo que ya está creciendo y está un poco pesado solo lo saco cuando mi marido puede ayudar	Ya hay un cronograma de actividades para el día ya estamos acostumbrados a lo mismo de siempre, en la mañana lo cuido, en la tarde también lo cuido, pero hay días como en los feriados o en los días domingo me ayuda mis padres, también mi esposo, hay avece que mi padre esta medio día cuidando de mi hijo luego cambia de turno y ya es el turno de mi marido,	Mi familia no se pone en contra nuca de los derecho que tiene el niño en condición de discapacidad mis hermanos dicen que mi hijo necesita ayuda todo los días pues me apoyan siempre con un regalito cuando tiene dinero me dan para compra los pañales para el niño, también para prepararle una buena comida	al principio generaba miedo porque no sabíamos cómo atender a una personas en esa condición, era preocupante estresante me sentía devastada porque el comportamiento de una persona en esa condición es muy diferente a la de una persona sana, nadie lo quería cuidar por el hecho de que él era así, asen ruidos feos generaba miedo al escuchar sus gemidos no se entiende lo que dice, no se puede comprender lo que dice	En realidad al principio no aceptaba la condición en la que se encontraba mi hijo no perdía la esperanza de que algún día se iba a mejorar, no aceptaba su conducta, pero con el tiempo he ido superando aprendí a amarlo y lo quiero mucho lo acepto como es, él es una persona que no agrede a nadie para odiarlo no se merece que le dé un mal trato mal	. La primera actividad que realizo es revisarlo en el momento que se despierta lo hago para ver si no está ensuciado de orines o haya echo caca pues lo limpio cuando se despierta mi hijo cuido mucho de su higiene, otras de las actividades que hago en la casa es preparar los alimentos para alimentar a la familia lo hago muy temprano, otra de las actividades es lavar la ropa a en toda la familia, otra actividad limpieza de la casa
F	En mi familia los que deber dad se hacen cargo de cuidado de mi hijo son mis tres hijas ellas realizan actividades y tareas, se la dan de cocinera una de las tareas de la cocinas es de prender la cocina para poner la olla al fuego, otras de las actividades	Nos organizamos de esta forma en la mañana cuidaran mis tres hijas, en la tarde al retornar a mi casa cuida su madre así pongo la planificación de lunes viernes ,los sábados en la mañana cuido yo en la tarde me voy a trabajar y cuidan mis tres hijas ellas se ayudan unas a otras	Mi hija mayor dice que debemos de unirnos para enfrentar cualquier problema que pasa en la familia la que le sigue a la mayor dice que se debe de permanecer en grupo para estar unidos como hermanos que somos solo así podemos lograr vencer a los problemas y además de	Al principio genero problemas pues no sabíamos cómo enfrentar esta situación en la que se encontraba mi hijo, con el tiempo aprendimos las actividades y tareas que se realiza en caso que se presenta un caso de discapacidad grave con el	Me siento bien con migo misma me siento responsable m, me siento tranquila porque estoy cumpliendo como madre que lucha por el bien de su hijo no me molesta tenerlo en mi casa a mi hijo ya sea así en esa condición lo quiero como a cualquiera de mis hijas, me siento feliz,	se llama al medio para que le cure en caso este enfermo, son barias de las actividades que se realiza al cuidar a mi hijo, la baño, le cambio la ropa sus pañales cuando se ensucia, se le da de beber agua, se le da de comer sopa para que pueda alimentarse sin atorarse, se le cuida para que pueda tener vida se le cepilla los dientes con mucho cuidado para no lastimarlo ,se llama a la fisioterapeuta para que vea si necesita terapia ,hay que

	<p>es limpiar la casa su tarea es buscar los materiales como la escoba para barrer otra actividad es lavar ropa su tarea es recoger la ropa sucia para lavarla</p>		<p>que debemos de ayudar a nuestro hermanos ya que él se encuentra en una situación de discapacidad grave la menor apoya las decisiones de mí y de mis hijas mayores</p>	<p>que hoy en día estamos viviendo</p>	<p>creo que tengo la conciencia limpia con Dios x que estoy luchando por hacer el bien a un ser que le di vida</p>	<p>alistar todo los materiales que exige ya sea el médico o la fisioterapeuta</p>
G	<p>La persona que se hace cargo de los cuidados de mi hija soy yo, como yo trabajo de tarde me ayudad mi vecina Gloria pues yo le ayudo en la mañana y ella me ayuda por las tardes entre las tres que hacemos parar cuidar a mi hijo está la limpieza e higiene de ella, lo baño, le cepillamos los dientes, peinamos ,le cambiamos los pañales cuando se hace caca , le damos de comer a la hora una comida apropiada para que no se atore al comer le doy sopita a, arrocito aguado , leche en</p>	<p>Me organizo de la siguiente manera: en la mañana lo cuido yo personalmente no la puedo dejar sola, por las tardes lo cuida mi vecina gloria solo de lunes a viernes entre los días sábado la cuido yo personalmente porque ya no trabajo si es que hay una emergencia parar salí los sábados y domingos pido a mi amiga que la cuide hasta que regrese yo, muy pocas vece la dejo sola</p>	<p>Pues solo tengo un hermano que siempre me anda diciendo que hay que seguir adelante, él siempre me anda motivando hacer las cosas a favor de mi hijos, él siempre está brindando la ayuda económica a mi hija quien necesita de los cuidados especiales aunque no mucho pero siempre compra medicina me ayudad a pagar la luz, agua, ropa todo en beneficios de su familia</p>	<p>Creo que la discapacidad ha generado conflicto en la familia con mi marido púes desde que se enteró mi marido de la discapacidad de su hija abandono su familia nuca más se acordó que tenía hijo se fue y nunca más regreso a colaborar a sus hijas e hijos,</p>	<p>Me siento tranquila cuando tengo suficiente dinero para los gastos de mi familia cuando no tengo parar los gastos me preocupo bastantes me siento deprimida pues son dos hijos que tengo a mi cuidado, a los dos le tengo que dar protección, uno de mis hijo va a la escuela estudia en billa cruz hay que lo, darles todo los días su alimentación que vaya bien comido vestido con sus utilices parar estudiar</p>	<p>Las actividades que realizo a favor de mi hijo es: cuidarlo mucho prepararle el desayuno, limpiarle su cuarto, cambiarle de ropa, bañarlo con seguir dinero para comprar pañales y medicinas en caso se enferme, también le llamo a su médico, también hago que venga su fisioterapeuta, también hago que reciba su educación en casa impartida por su maestro</p>

	realidad su comida tiene que estar bien cocida bien desmenuzada para que pueda comer					
H	Quienes se hacen cargo de los cuidados es su padre su madre y una niñera debes en cuando me ayuda cuando la necesito voy en busca de ella, las tareas que se hacen a diario es cambiarle los pañales, bañarlo muy bien, darles su comida a la hora adecuada mi niño como de todo siempre y cuando este desmenuzado bien su comida	ya tenemos una planificación todo los días, esta planificación es como una regla que no podemos violar jamás, es algo que ya está hablado discutido y aceptado con tiempo por nosotros que somos su familiares	Su papa dice que nosotros somos su familia y que lo debemos cuidar mucho para que mi hijo no se lastime y tenga vida hasta que Dios lo recoja, también dice que si nuestro hijo vino al mundo es por una razón del divino creador porque no hay dolor que por bien no venga, entonces debemos de luchar para seguir adelante dice mi esposo, yo creo que es lo mejor también que debemos hacer a favor de mi hijo, estoy siempre de acuerdo con lo que sugiere mi esposo	yo creo que si trae problemas familiares, tengo a mis hermanos que nunca tienen tiempo para ayudarme ni para preguntarme como estamos en realidad para nada se acercan	Me siento muy feliz con mi mismo .me siento responsable ante la sociedad, con mi familia, siento que estoy caminado seguro con mi Dios porque estoy haciendo su voluntad	En todo momento depende de mí cuidado para bañarse , para poder alimentarse, cambiarse de pañal ,de ropa , para abrigarse para cuidar su salud ,para que reciba su terapia, todas estas cosas hay que hacer
I	La persona responsable que se hace cargo de los	Todo el día me dedico solo a cuidarlo en las mañanas y	Mi familia siempre está pendiente a brindar toda su	Creo que si lo considero que genera conflicto pues mi	Me siento bien con mi mismo, con mi Dios, me siento que	Mi niño depende de mí completamente, no pude

	<p>cuidados de mi hijo es solo su madre pues yo realizo varias actividades a favor de mi hijo, tengo que prepararle el alimento para el desayuno, almuerzo y la cena, también tengo que lo, hacerles sus terapias bañarlo, vestirlo estar pendiente que no le haga calor porque lo incomodidad, tengo que ver todo estas actividades tengo que llamar a su terapeuta si se enferma su médico tengo que tenerlo en mis brazos que le gusta mucho, también hago que reciba a su profesor</p>	<p>en la tarde en la noche me reemplaza mi padre o mi prima que viven cerca de mi casa es que mi hijo es un poco especial</p>	<p>ayuda económica pues le digo que siempre están pensando las cosas buena que va en beneficio de mi hijo y de mi familia porque yo soy madre soltera ellos no me permiten trabajar por miedo de que se muera mi hijo así me dicen ellos cada vez que me hablan</p>	<p>hijo se quedado sin padre y yo sin marido, pues mi marido antes de irse lo considero de esa manera me dijo que yo no servía ni para madre que estaba fregada solo porque mi hijo nació en la condición que se encuentra</p>	<p>estoy mostrando una buena imagen de mi personas de mi familia, pero si lo admito que es un trabajo cansador pues ser una madre sola no es tan fácil pues el necesita de su apoyo de su padre creo yo no, ha beses me siento triste porque hay cosas que quisiera hacer a favor de mi hijo pero no puedo deseo que el camine, que vaya al baño solo que pueda trabajar para el en fin muchas cosas</p>	<p>hacer ninguna actividad solo, ni cuidarse por sí solo, prepararse la comida tampoco lo hace, bañarse, trabajar, buscar dinero para su medicina, peinarse, se, hablar, correr, bailar</p>
J	<p>De lunes a sábado lo hago yo todo el día, los domingos y feriados me ayudó mi querido esposo, también mi hija me ayuda en los cuidados de mi hija la</p>	<p>De lunes a sábado me hago cargo yo que soy la madre, los domingo y feriado lo hacen mi marido, también me ayudó mi hija los domingos y feriado cunado tienen tiempo</p>	<p>Mi marido dice que debemos de seguir adelante con los cuidados de mi hija aunque cueste lo que cueste pero debemos ayudar a nuestra hija a que reciba terapia y que sea atendida</p>	<p>Al principio si genero conflicto pues no sabia que hacer, pues me estresaba bastante me dolía ver a mi hija en esa condición no lo aceptaba que lleve esa vida así, paraba amargada de la</p>	<p>Me siento feliz con migo, con mi marido, con mi hija y con Dios porque estoy haciendo su voluntad estoy luchando por tener a mi hija con vida creo que estoy haciendo lo mejor, lo que</p>	<p>Mi hija es dependiente en todo los aspectos necesita de mi para todo prácticamente pues no puede hacer la cosas por si sola esta paralitica en total y enferma mentalmente las</p>

	discapacitado aunque sea unas cuantas horas pero me ayudad		por buenos médicos y a la que esta estudiado, también dice que debemos de mostrar buenos ejemplos a la sociedad para que otras personas vean que tener a una hija en esta condición es igual que otra hija igual tiene derecho a la vida pues es eso lo que demostramos , mi hija dice que está de acuerdo con lo que dice mi padres	vida me aislaba de mis amigas	toda madre aria por ver crecer a su hija aunque cueste lo que cueste	actividades que hago es brindarle mi apoyo, bañarla, cepillarla cambiarles de pañales, cambiarle de ropa, alimentarla, darle a
K	La persona que más frecuente en los cuidados de mi hijo soy yo la única que se encarga de brindar las atenciones en todo lo que necesite mi hijo, su adnes me ayudad a cuidar los días domingos nomas pues trabaja de lunes a sábado incluidos lo feriado, las tareas que realizo son, bañarlo, limpiarle los dientes, peinarlos, darle de comer, ventearlo en caso	Nos organizamos de la siguiente manera de lunes a sábado me encargo yo completamente todo los domingo se encarga mi marido,	. Su padre lo quiere mucho dice que hay que seguir brindándoles los cuidados al niño pues el nenecita de las atenciones, también su abuelo me lo encomienda dice que hay que seguir en las tares de padre me dice, su abuela departe de su padres dice que hay que cuidarlo no queda de otra que asumir con las responsabilidades de un padre y de una madre	Al principio sí creo que genera conflicto pues cuando nació y vimos que él estaba en esa situación con las características que presentaba y con las palabras de los médico me intersticio mucho que no quería saber de nadie, lloraba, no savia que hacer cuando me dijo que mi hijo no iba a caminar pues es algo tiste y lamentable que me hizo poner mal de salud, también cuando no	Me siento feliz porque creo que estoy bien con mi conciencia y con migo mismo y con mi familia y por supuesto que me siento bien con la sociedad porque estoy demostrando lo mejor que tenemos nosotros	Él depende de mis cuidados completamente en todo momento a cualquier hora ya sea de día o de noche, de madrugada entre el día hay que darle de comer, bañarlo .cambiarlo, cepillararlo, ventilarlo parar que se refresque, lavarle la ropa, cambiarle los pañales a la hora que se haga caca, hacerle dar sus terapias las veces que necesite, hacerlo ver con el médico y

	necesite, cuidarlo mucho, también caso necesite atención especializada lo llevo al medico			tenemos dinero para gastar en sus cuidados nos preocupamos mucho		maestros del programa educación en casa
L	Yo cuando llego de mi trabajo atiendo a mi hijo, le cambio de ropa, le doy de comer, le preparo su leche, lo baño, veo que necesita	En la mañana lo cuida su papa, en la tarde lo cuida su hermana menor, y en la noche me fijo yo	Mi familia dice que tenemos que seguir adelante cuidándolo hay que estar a la expectativa de lo que pasa en ellos hay que andar cuidándolo como si fuera un niño	No porque mi hijo no puede hablar moverse, no puede hacer nada, de parte de mi marido y mi hija no hay conflicto siempre ellos están apoyando, colaborando y cuidando a mi hijo yo creo por esa razón no hay conflicto, todo participamos con ayudar a mi hijo y a la familia	Me siento bien con migo, con mi conciencia, con la familia y con la sociedad porque estoy dando un ejemplo de vida sabes porque, porque el hecho de que mi hijo este discapacitado no quiere decir que no tenga derecho a vivir	las actividades que hago a favor de mi hijo son: cambiarle de ropa, moverlo de un lugar a otro, lavarle la carita, alzarlo cuando se cansa de estar echado, lavarles los dientes, lavarle su ropa, acomodarle su cama, lo, peinarlo inscribirlo al programa de educación en casa para que reciba sus beneficios que da el programa, llamar a su médico cuando se enferme
L	La persona que se hace cargo de los cuidados de mi hijo soy yo entre las tareas que hago son cuidarlo hacerle su terapia moviéndole los brazos prepararle la comida, lavarle su ropa, acomodarle su cama,	En reunión familiar ya lo hemos hablado que la que se debe hacer cargo del cuidado de mi hijo soy yo,	Mi familia dice que hay que acudir a los profesionales que se encargan de ver es tipo de discapacidad y que hay que hacer lo que ellos dicen, también dicen que hay que seguir cuidándolo a mi hijo	No porque todo los miembros nos hacemos responsable cada quien pone su aporte, no hay ese problema en la familia	Me siento bien, con migo mismo y con mi familia porque creo que estoy haciendo lo que toda madre haria por su hijo de darle atención las veces que necesité	las actividades que realizo a favor de mi hijo es bañarlo cuidarlo, darle protección, limpiarlo cuando va al baño, darle de comer, prepararle su comida

	bañarlo, limpiarle su baba					
M	Yo soy la única persona de la casa que se hace cargo de la responsabilidad del cuidado de mi hijo pues mi esposo no tienen tiempo trabaja todo los día, debes en sus ratos libres me ayuda pero yo le brindo los cuidados permanente todo los días	Hablamos de las actividades para sostener mi familia yo debo cuidar a mi hijo todo el día en la casa debo limpiar la casa preparar la comida, lavar la ropa	Mi esposo dice que tenemos que seguir adelante con los cuidados que necesité mi hijo en todo momento debemos cuidarlo, darle protección, también su abuela dice que si debemos cuidar a su nieto pues es una persona que tiene derecho a vivir sin importar la condición el a que se encuentre	No genera conflicto pero si da tristeza que este en esa condición de discapacidad, hace falta que ande solo que vaya al baño solo, que se independice solo como otros niños normales	Me canso de estar con él pues hay momento que molesta mucho y no sé qué hacer es un trabajo duro estar con el pilar le lo que quiere pus no puede hablar ni mirar	En todo momento necesita de mis cuidados lo baño lo cambio, le doy de comeré, lavo su ropa, lo llevo al baño para que haga su necesidades lavo la boca, lo jabono, lo enjuago con agua lo visto, le limpio su cama, lo saco a pasear donde la familia, le inscribo al programa de educación en casa para que reciba atención especializadas de médicos y de su fisioterapeutas, en realidad veo que le hace falta

ANEXO 2

Cuadro resumen de respuestas

Participante	Ingresos	Egresos	Accesibilidad en la vivienda	Cuando deja de trabajar	Aspiraciones
A	Comerciante minorista (venta de material escolar, refrescos, agua)	Salud y servicios básicos	Vivienda de material pero no está adecuada para el cuidado de una persona discapacitada	Enfermedad, aprende lecciones de fisioterapia del terapeuta para su hijo. Cuando realiza diligencias para el hogar	Ser profesional (abogada) Tener una casa Tener un esposo Pasar más tiempo con su familia Salud Trabajo Cuidar a su hijo
B	El marido atiende su empresa de correos, la participante atiende su puesto comercial	Salud Servicios básicos Educación Recreación Vestimenta	Vivienda de material pero no está adecuada para el cuidado de una persona discapacitada	Enfermedad Reuniones de la unidad educativa	Llegar a ser un profesional (médico)
C	Esposo: trabaja en un taller de mecánica automotriz Hijo mayor: trabaja como albañil Participante C: Trabaja realizando bordados	Salud Educación Recreación Transporte Alimentación	La casa es donación exclusiva para personas con discapacidad con algunas adecuaciones para el cuidado, pero no cuenta con rampla en la entrada.	Enfermedad Terapia Cancelaciones de los gastos del hogar	Quería llegar a ser profesional en medicina Tener una casa grande Sueña con que sus hijos sean médicos y cuiden a su hermano
D	Esposo economista Participante D: abogada	Salud Reparaciones Servicios básicos Ropa	Vivienda de material pero no está adecuada para el cuidado de una persona discapacitada	Cuando ella o un miembro de la familia se enferma	Ser profesional (Trabajadora social) segunda profesión
E	Esposo constructor Participante E: comercio informal	Alimentos Salud Servicios básicos	La casa es exclusiva para personas con discapacidad con algunas adecuaciones para el cuidado	Enfermedad de su hijo o también de los padres de la participante	Ser repostera Tener un negocio grande Ser profesional (medica general)
F	Hijo: albañil Participante F: Limpieza en la gobernación y haciendo campaña política	Educación Servicios básicos Ropa Salud	Vivienda de madera y calamina no es adecuada para el cuidado de una persona discapacitada	Enfermedad de la participante o de su hijo con discapacidad	Trabajar en la gobernación aun que en la limpieza Tener una profesión (enfermería)
G	Hermano: albañil Participante G: Limpieza en entidad financiera	Ropa Servicios básicos Reparaciones Salud	La casa es diseñada para personas con discapacidad con algunas adecuaciones para el cuidado	Enfermedad de la participante o de su hija con discapacidad	Quería ser profesional en medicina Solo quiero ver bien a mi hija
H	Esposo: empresa particular como contador financiero	Servicios básicos Salud Ropa	La casa es diseñada para personas con discapacidad con algunas adecuaciones para el cuidado	Solo cuando tengo que cuidar a mi hijo	Seguir ayudando a personas con discapacidad me siento feliz ayudando

Participante	Ingresos	Egresos	Accesibilidad en la vivienda	Cuando deja de trabajar	Aspiraciones
	Participante H: Cuidadora de personas con discapacidad	Alimentación Recreación			
I	Participante: No trabajo vivo del apoyo de mi familia Padre: jardinero Hermano: albañil Hermana: profesora Hermana 2: secretaria	Servicios básicos Alimentación Ropa Recreación	La casa es diseñada para personas con discapacidad con algunas adecuaciones para el cuidado	No trabaja debido a que atiende a su hijo a tiempo completo	Terminar el colegio aún se encuentra estudiando Ser profesional medica
J	Participante: Venta informal Esposo: trabaja en una empresa particular y como mecánico	Educación Servicios básicos Salud Ropa	Vivienda de material pero no está adecuada para el cuidado de una persona discapacitada	Cuando se enferma la participante o alguien de la familia No trabajo fuera del hogar por cuidar a su hijo discapacitado	Retomar sus estudios para licenciada en enfermería
K	Solo trabaja el marido de la participante como soldador y como mecánico de motos	Alimentación, Transporte Servicios básicos Educación Salud	Vivienda de material pero no está adecuada para el cuidado de una persona discapacitada	No trabaja debido a que debe atender a sus hijos pequeños y a su hijo con discapacidad	Por ahora solo quiere ver bien a su hijo
L	Marido: moto taxi Participante L: Empleada doméstica	Alimentación Educación Salud Servicios básicos Recreación Ropa	La casa es diseñada para personas con discapacidad con algunas adecuaciones para el cuidado	Cuando se enferma la participante o alguien de la familia	Llegar a ser profesional
LI	Esposo: profesor Participante venta de hielo	Educación Salud Servicios básicos Transporte	Vivienda de material con accesos seguros	No trabaja por atender a todos sus hijos	Lo único que desea es que su hijo pueda realizar sus actividades con normalidad, ser un niño normal
M	Esposo: Chofer Participante M: Trabaja de forma eventual en tienda de ropa	Salud Servicios básicos Transporte	Vivienda de material y accesible para rodar una silla de ruedas	No trabaja por que su hijo necesita atención todos los días	Solo desea que su hijo se recupere, verlo bien o normal

ANEXO 3

GUIA DE OBSERVACIÓN

Dirigido a padres y madres de familia de personas con discapacidad múltiple

Objetivo: Conocer la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple del Centro Especial Cobija B del Departamento Pando, gestión 2019.

Fecha:.....Lugar:.....

Tiempo:.....

Observador:.....

Carga Social (actividades sociales, laborales, culturales y recreativas del cuidador primario en fin de semana)

INDICADOR	DESCRIPCIÓN ACTIVIDADES RECURRENTE
Actividades de cuidado al familiar con discapacidad	
Actividades económicas familiares	
Actividades de recreación familiar	
Actividades de recreación social	
Actividades de capacitación o educativa de cuidados	
Actividades diarias en fin de semana, durante la noche	
Participación en actividades recreativas	

Otras observaciones:
.....
.....

Dinámica familiar (Tipología familiar, dinámica familiar, comunicación en la familia)

INDICADOR	DESCRIPCIÓN
Roles de los padres	
Roles de los hijos	
Comunicación entre pareja	
Comunicación entre hermanos	
Comunicación entre padres e hijos	
Formas de comunicación	
Formas de apoyar en el cuidado del familiar con discapacidad	

Otras observaciones:.....
.....
.....
.....

Condiciones económicas (Ingresos, egresos y accesibilidad en la vivienda)

INDICADOR	DESCRIPCIÓN
Material de construcción de la vivienda	
Accesibilidad en la vivienda	
Adecuación de ambientes para personas con discapacidad	

Otras observaciones:.....

ANEXO 4

GUIA DE ENTREVISTA

Dirigido a padres y madres de familia de personas con discapacidad física motora

Objetivo: Conocer la situación de carga social de los cuidadores primarios de personas con discapacidad múltiple del Centro Especial Cobija B del Departamento Pando, gestión 2019.

Entrevistado:

Fecha: 19Sept.

Lugar: En su domicilio / barrio Pantanal

Tiempo: 45

Entrevistador: Bladimir Ojopi Gualugna

Carga Social (actividades sociales, laborales, culturales y recreativas del cuidador primario)

¿Quiénes conforman su familia?

R.

¿Qué tipo de discapacidad Tienen su hijo?

R.

¿Cuáles son las actividades que desarrolla Ud. durante el día?

R.

¿Cuáles son las actividades que conlleva al cuidado de su hijo con discapacidad cada día?

R

¿De qué manera participa en algunas reuniones o fiestas familiares a las cuales les invitan o en que otras actividades usted participa?

R.

¿De qué manera participa en algunas reuniones o fiestas sociales a las cuales les invitan?

R

¿Cuál ha sido su actividad laboral durante los últimos cinco años?

R.

¿De qué manera sus responsabilidades de cuidado se han compatibilizado o no con su actividad laboral?

R.

¿Cómo se siente con la responsabilidad del cuidado de su hijo con discapacidad?

R.

¿Cómo afecta a su vida familiar y social al ser cuidador de una persona con discapacidad?

R.

Dinámica familiar (Tipología familiar, dinámica familiar, comunicación en la familia)

¿Cómo son las relaciones interpersonales entre los miembros de su familia?

R.

¿Qué temas tratan frecuentemente como familia?

R.

¿Cómo es la comunicación en su familia?

R.

¿Cuáles son los roles de los integrantes de su familia?

R.

Condiciones económicas (Ingresos, egresos y accesibilidad en la vivienda)

¿Qué actividades realizan los integrantes de la familia para generar ingresos?

R.

¿En qué objetos, servicios u otros gastan el dinero que genera la familia?

R.

¿Cómo es el acceso a su vivienda desde la parte interna?

R.

¿Cómo es el acceso de su vivienda en la parte externa?

¿Cuáles son los motivos por los que no trabaja?

R.

¿Cuáles han sido sus aspiraciones para su vida?

R.

Organización familiar respecto al cuidado

¿Quiénes se hacen cargo de los cuidados de su Hijo/a con discapacidad y qué tareas cumplen?

R.

¿Cómo se organizan para el cuidado de su hijo con discapacidad?

R.,

¿Qué piensa la familia sobre la condición de discapacidad de su hijo?

R.

¿Considera que la discapacidad de un miembro de la familia genera conflictos familiares, por qué?

R.

¿Qué siente al tener que estar pendiente de su hijo con discapacidad?

¿Cuáles son las actividades en las que su hijo con discapacidad es dependiente de sus cuidados?

R.