

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO.
FACULTAD DE CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES
LICENCIATURA EN TRABAJO SOCIAL.

Título de la tesis

“La vida cotidiana de las familias que conviven con un miembro con discapacidad, del barrio ITIEM, de Las Heras Mendoza, en el año 2024, relacionada con las tareas del cuidado”

Tesista: Alejandra Vanesa Prieto

Directora: Mag. Mariana Paula Quiroga Co-

Directora: Lic. Prof. Micaela Rocha

Mendoza, Julio de 2025.

Índice

Agradecimientos-----	2
Introducción-----	3
Capítulo 1: Antecedentes-----	5
Capítulo 2: Metodología -----	19
Capítulo 3: Marco teórico-----	26
Capítulo 4: Análisis de las entrevistas-----	35
Capítulo 5: Interpretación de datos-----	42
Conclusiones -----	52
Anexos -----	55
Bibliografía -----	94

Agradecimientos

En primer lugar, quiero dar gracias a Dios por haberme iluminado a estudiar y no bajar los brazos a pesar de mi edad.

A mis hijos Luis y Agustina por comprender que a pesar de que elegí estudiar una carrera universitaria a mi edad nunca dejaron de apoyarme y comprendieron mis tiempos los cuales valoraron sin ningún problema y siempre me acompañaron.

A mi madre que siempre me acobijo y me dio consejos y los mejores ejemplos para no bajar los brazos y seguir luchando.

A mi amor Gabriel, que golpeo mi puerta después de muchos años de soledad que decidí porque me parecía fundamental priorizar la carrera, pero llego en el momento indicado y jamás permitió que dejara de estudiar y me impulso a seguir y a que cada materia que me quedaba por rendir la preparara sin problemas y que entendió mis tiempos. A sus hijos que a pesar de no comprender bien que estudiaba festejaron cada logro de materia aprobada.

A mis hermanos, cuñadas, cuñados y sobrinos que también comprendieron que no podía asistir a reuniones familiares por estudiar y también se alegraron de mis logros, me apoyaron siempre.

A mi padre que a pesar de que no está presente, sé que estaría orgulloso de mí.

A la Universidad Nacional de Cuyo que, gracias su inclusión no condiciona a nadie a seguir estudiando a pesar de la edad. A la educación pública de calidad que brinda la FCPYS. A los profesores que dedican cada minuto para que salgamos buenos profesionales, sin contar lo valiosas que son las clases de consulta y el corazón que le ponen, lo mejor para aquellos que nos ha costado mucho más.

Quiero agregar a mis compañeros de trabajo los cuales apoyaron este proceso de aprendizaje y están para alentarme en momentos que veía lo difícil que se hace estudiar y trabajar a la vez, pero nunca permitieron que dejara de hacerlo.

Y si hablamos de compañeros también están presentes aquellos de la secundaria que se alegraron y mostraron su apoyo en cada mesa de examen que me iba bien o mal para alentarme a seguir.

Gracias totales.....

Introducción

Para poder llegar a conocer cómo funcionan nuestras vidas y la de los otros, es más que interesante realizar una interacción con aquellos. Pero resulta dificultoso que en esta no se emitan prejuicios por no saber porque el otro actúa así.

Como es más que imposible llegar a todas las personas, lo que me propuse con esta investigación es conocer como transcurren la vida cotidiana aquellas familias que viven en el barrio ITIEM de Las Heras Mendoza, durante el año 2024 y que conviven con un miembro con discapacidad, considerando las tareas del cuidado.

Intento llegar a conocer cuáles son las percepciones de las personas que llevan a cabo las tareas del cuidado, para ello me planteo los siguientes objetivos.

Como objetivo general pretendo caracterizar social y económicamente la vida cotidiana de los integrantes de una familia que convive con un miembro con discapacidad en el barrio Itiem de Las Heras Mendoza durante el año 2024.

Para llegar a este me propuse comprender las experiencias de la vida cotidiana de estas familias, pudiendo indagar sobre aquellos cambios que se les ha hecho presente, en lo

económico, en la convivencia y de cómo llevan a cabo las tareas de cuidado y como son sus repercusiones.

Las hipótesis que me plantee en relación a estos objetivos son, que la vida cotidiana de las familias que conviven con un miembro con discapacidad representa vínculos complejos familiares al enfrentar desigualdades, conflictos sociales y económicos.

Es decir que manifiestan vivencias complejas y heterogéneas debido a las crisis que produce un cambio en los roles, tanto en la estructura familiar como en el desenvolvimiento de las tareas del cuidado.

Considerando así también aquellos cambios que se han dado en la redistribución económica familiar, debido a la falta de tiempo que se puede destinar al trabajo fuera del hogar que genera ingresos y que es destinado a la persona con discapacidad.

La estructura que destine para esta investigación será:

En un primer capítulo será destinado a los antecedentes relacionados a mi investigación.

En el segundo capítulo llevaré a cabo la metodología desde mi doble rol (investigadora y agente sanitario) mostrando porque elegí para mi investigación un territorio de relegación y cuáles fueron las potencias que encontré y manifestando cuales fueron mis percepciones en particular con cada una de las entrevistas.

El tercer capítulo será destinado al marco teórico el cual toma las categorías principales que orientan la investigación y son; vida cotidiana, familia y las tareas de cuidados, como así también la discapacidad y los modelos teóricos que fundamentan su origen.

En el cuarto capítulo llevaré a cabo el análisis de las entrevistas, de las y los cuidadores en los que base mi investigación.

En el quinto capítulo mostrare la interpretación de la investigación vinculada a la teoría citada en el proyecto de investigación.

En el sexto capítulo irán las conclusiones finales de esta investigación, mi punto de vista y las consideraciones a tener en cuenta.

Capítulo 1: Antecedentes

La discapacidad desde las percepciones de las familias

Un primer antecedente es el trabajo escrito por Fernando Fantova Azcoaga (año 1998) “Trabajar con las familias de las personas con discapacidades”. En este texto el autor muestra algunos enfoques y propuestas acerca de la intervención con familias que poseen personas con discapacidades en España y América Latina.

Uno de los aspectos que trabaja el autor es la aproximación al contexto familiar, ya que allí se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas, considerando que la familia está en un proceso de cambio en cuanto a sus funciones, los roles que han sido designados a sus miembros a lo largo de la historia, pero a pesar de eso sigue siendo la que dota de identidad a sus miembros.

Si tenemos en cuenta estos cambios al momento de nuestra intervención, el autor considera que también es importante tener en cuenta algunas características que suman para conocer qué tipo de familia tenemos frente a nosotros. Por ejemplo, el entorno en que se mueve, tamaño, edades, sexos, formas de ser, los valores que consideran, normas, expectativas, ideas presentes en la familia, estructura. Entonces es viable pensar que todo cambio que recibe una familia produce estrés y ante esto la misma va construyendo acciones para poder mitigarlo.

Otro de los temas que trae este texto es el enfoque sobre discapacidades y su intervención, comprendiendo que el colectivo de personas con discapacidades es aquel enormemente heterogéneo cuya característica en común es precisamente esa condición que hemos definido como fruto de un proceso social, donde las personas con discapacidad resultan ser víctimas de esa exclusión social.

El autor plantea algunos principios de intervención.

- 1-Principio de participación social: Definiendo a la idea de participación de la sociedad a dar respuesta de necesidades sociales, valorando cada vez más a la familia como espacio de respuesta para prevención de muchas situaciones problemáticas.
- 2-Principio de normalización: el cual considera la posibilidad que las personas se desarrollen o comporten siguiendo normas aceptadas por la sociedad.
- 3-Principio de integración: este apunta a la integración mutua de los que están marginados y los que marginan.

4-Principio de respeto y promoción de la diversidad o diferencia: donde todos y todas tenemos los elementos necesarios para seguir construyendo una sociedad participativa.

5- Principio de competencia: donde toda persona tiene derecho en la medida de sus posibilidades que optar, arriesgar, autodeterminarse.

Las familias de las personas con discapacidad no podemos marcar una diferencia significativa si poseen un miembro con discapacidad, pero si es importante considerar la composición familiar y su contexto en el cual se desenvuelven.

Otra cuestión que considera interesante es quien y como comunican la llegada de la persona con discapacidad y a partir de ese momento irán ocurriendo momentos por los cuales pasara esta.

En un primer momento se vive la aceptación y a partir de allí deberá ir construyendo nuevos caminos que la lleven a mejorar el manejo de los recursos que tiene la familia para afrontar los nuevos desafíos.

Otra cuestión positiva es el considerar la ayuda de otros padres o especialistas para realizar mejor las tareas.

Entonces un buen futuro para las personas con discapacidad dependerá en buena medida de la colaboración entre padres, profesionales, aprovechando cada momento. El autor nos hace llegar que hay varias intervenciones a través de un programa compuesto por familiares y padres de las personas con discapacidad y está dividido en varios espacios.

Información: en este espacio dan a conocer el funcionamiento de los recursos útiles para los padres y familiares de personas con discapacidades.

Orientación: Basado en atender individualmente a padres y familiares a tomar decisiones y actuaciones en torno a las personas con discapacidad.

Apoyo emocional: Este será utilizado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hijo/ja con discapacidad, por un lado, por profesionales y padres con experiencias y por otro con padres nuevos en el tema.

También es fundamental tener una buena red de contactos de hospitales y otros lugares donde se detecta discapacidad para poder difundir información de este programa y poder generar ayuda.

Formación: se trata de una formación familiar a procesos colectivos dado por profesionales orientada a la adquisición y mejora de actividades, destrezas y conocimientos que servirán a estas familias para enfrentar diferentes situaciones. Para lograr una buena intervención de calidad resulta importante considerar el conocimiento

adquirido, reconociendo los límites éticos y técnicos. Tener capacidad de proyectar sobre el papel y evaluar cada acción ejecutada. Y cuando hablamos de calidad nos referimos a elementos que históricamente formaron parte del patrimonio de la intervención social y a aquellos provenientes de los modelos de gestión que nos llegan al mundo industrial o de otros servicios y de los que podemos aprender para mejorar nuestra práctica (Fantova 1998).

Poder saber que se viene trabajando en otros lugares del mundo relacionado con aquellas familias que poseen un miembro con discapacidad resulta interesante para poder llevar a cabo estas experiencias en nuestro espacio de intervención.

Al realizar mi investigación, considerando algunos caracteres a tener en cuenta fue más fácil y productivo la llegada a estas familias con las cuales trabaje.

También considero que bueno sería poder armar algo de todo lo que se ve que existe en otros lugares para darles más contención a las familias que padecen esta realidad y que muchas veces se encuentran solas luchando, aprendiendo y afrontando nuevos desafíos.

Un segundo trabajo correspondiente a Carolina Giacomo Morris, Zoia Pedrero Sanhueza y Pamela San Martín Peñailillo, quienes realizan una investigación en el año 2016 y 2017, con el título “Discapacidad percepción de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad”

Esta investigación se realizó en Chile en el marco de un programa televisado Denominado Teletón, el cual se destaca por su finalidad que es recaudar fondos para la rehabilitación integral de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad motora, en el mejoramiento de su calidad de vida con el fin de lograr su inclusión social.

El objetivo de esta investigación fue describir y analizar las percepciones que presentan los y las cuidadoras sobre la discapacidad.

La metodología que se llevó a cabo fue de carácter cualitativo, utilizando como herramienta la formación de grupos focales, donde se obtuvo cierta información que al realizar el análisis de esta surgió tres categorías principales:

- El significado en torno al concepto de discapacidad.
- Las dificultades relacionadas a la discapacidad.
- Los planteamientos para solucionar las dificultades relacionadas a la discapacidad.

En cuanto al concepto de discapacidad fue asociado al modelo social y bio psicosocial percibiéndose como una situación de diferencia.

Los cuidadores perciben a la discapacidad como una situación que implica limitaciones, físicas y funcionales, considerándola como una condición de la vida humana.

Con respecto a las dificultades asociadas a la discapacidad hace referencia a los ámbitos de la familia, la sociedad, la accesibilidad al transporte, al sistema educativo y a la salud.

Al nivel del Estado y la institucionalidad pública, los cuidadores plantean que el Estado debe garantizar los derechos de las personas con discapacidad, a través del fortalecimiento de la institucionalidad, creando un ministerio de discapacidad y el estado debe difundir los derechos y leyes relacionadas con las personas con discapacidad ya existentes. Disminuir la burocracia para acceder a los beneficios y dar apoyo económico. A nivel social en general, los cuidadores señalan que se debería avanzar en la inclusión de las personas con discapacidad y que sería bueno utilizar los medios de comunicación, alude también en el caso del sistema educativo, los cuidadores refieren que sería conveniente que sea más accesible.

En el caso de la salud se manifiesta la importancia de acceder a instituciones acondicionadas para las necesidades de estos pacientes, así también el apoyo destinado para los cuidadores. En cuanto al transporte público se considera importante la fiscalización del sistema para dar evaluar las reformas que deberían implementarse. En relación con el trabajo los cuidadores plantean que deberían crearse ofertas de empleo en función al tiempo libre que pueden dedicar los cuidadores a este y obviamente la posibilidad de recibir la remuneración adecuada por tal función.

Al poder visualizar como es considerada la discapacidad en otro país, en este caso Chile Y saber que piensan los cuidadores, me dio herramientas para comparar las situaciones que ellos ven conflictivas Y compararla con las nuestras.

En el caso del país mencionado no hay un estado presente, pero la sociedad realiza acciones para que las personas con discapacidad estén incluidas, eso demuestra lo unidos que son como país ante este tipo de problemas.

Por otro lado, en la Argentina donde el Estado si está presente y hay creadas una serie de políticas creadas que defienden y apoyan a las personas con discapacidad, es muchas veces la sociedad las que no las lleva a cabo. Y en el caso de las coberturas de salud o las prepagas no contemplan algunas acciones que acerquen a estos recursos que necesitan.

“Reflexiones sobre la práctica de trabajadores sociales en familias con integrantes con discapacidad.” Desafíos y aprendizajes.

Las autoras Verónica Cajal y Castillo Laura. En su texto nombrado “Familia y discapacidad” ven la posibilidad que se da de trabajar la discapacidad desde la atención primaria de la salud. Consideran que el trabajo junto a las familias es esencial para favorecer las oportunidades de aprendizajes claros, coherentes, organizados, significativos, contextualizados de los/las niños/as, jóvenes y adultos/as con discapacidad. Por ello sostienen la necesidad de informar, formar y acompañar a la familia para dar continuidad a la sistematización del trabajo conjunto en la equiparación de oportunidades para sus miembros con discapacidad, donde haya instancias de reflexión participativa en las primeras etapas, para evolucionar hacia el trabajo en equipo cooperativo y congesivo entre las familias.

A través de la existencia de acciones concretas de comunicación, conocimiento mutuo, de reflexión e intercambio de saber de los familiares se puede articular con el saber profesional y comunitario constituyendo una experiencia creativa y enriquecedora para todos los que participan.

Considerando que una familia que tiene un miembro con discapacidad es dinámica al momento de adaptarse a las situaciones que esto conlleva, es decir que con el paso del tiempo esta persona crece y junto con ello se vivencian situaciones nuevas.

Es por eso por lo que se considera tener en cuenta, que el nacimiento, accidente o enfermedad que produzca a un miembro de la familia una discapacidad será tomado como una crisis, o más bien algo traumático, que viene a romper con expectativas que se le tenía por ejemplo al hijo por nacer.

Si lo que plantean las autoras en relación con lo que la Atención Primaria de la salud realiza fuera una parte real sería un mundo ideal.

Partiendo de que, en Mendoza, la A.P.S (Atención Primaria de la Salud) se encarga de la prevención de enfermedades y la promoción de la salud, con diferentes medidas que a largo plazo se ven reflejadas en los resultados, podríamos destacar que, en el caso puntual de la discapacidad, esta no hace injerencia, porque se supone que a esas instancias no se puede prevenir una discapacidad.

Por otro lado, la persona sea de la edad que sea padece de discapacidad ya no es atendida desde el espacio de la atención primaria de la salud, sino que requiere de un

médico especialista que se encargue, los cuales no están en estos espacios, si no que se encuentran en los hospitales.

A esto se le suma que tampoco sus familiares tienen una atención en estas instituciones, en relación con la persona con discapacidad, es decir que pueden ser atendidos por cualquier médico que ellos en forma individual requieran, pero no existe en estas la posibilidad de un espacio destinado a la contención de los familiares que tienen un miembro con discapacidad.

Es obviamente que este tipo de información la he recibido desde que recaude los datos para la mi investigación por parte de los que realizan las tareas del cuidado que llevan ya muchos años con esta situación.

Otro antecedente importante es de Eloísa De Jong en su escrito denominado "La familia en los albores del nuevo milenio" Reflexiones interdisciplinarias: un aporte al trabajo social. Allí pretende mostrar cómo ha ido cambiando la familia como núcleo social socializador y reproductor de la vida en sociedad. La familia ha cambiado en el transcurrir de la historia, dando lugar a otras formas de familia (monoparentales, ensambladas, matrifocales, hogares de homosexuales, parejas lésbicas) etc.

En la época del capitalismo la familia era el lugar donde se depositaban responsabilidades sociales por la conducta de sus miembros y se podía ver la división entre el mundo publico ligado al trabajo y el mundo privado de la familia Delegando la responsabilidad del destino social de sus miembros (D, Jong 2001 pág. 13).

Lo que los autores quieren demostrar con esto es que la familia siempre estuvo ligada al contexto social en el que les tocó vivir y que se le suma el cambio de rol de la mujer, al estar ahora inserta en el campo laboral. Así mismo la visión de la inserción de la mujer al mercado laboral genera cambios al interior de la familia, provocando en muchos de los casos crisis, tales como el aumento de tareas a la mujer, o el cambio de roles de otros integrantes para que cubran ese lugar o que este lugar no pueda ser cubierto en su totalidad.

Si pensamos lo importante que es para una familia la condición de seguridad que genera el poseer empleo genuino y a su vez el no poseerlo, también la condiciona, por eso es por lo que el trabajo de la forma que sea adquirido es fundamental para las familias.

La familia responde a modos culturales, particulares del grupo o sector que forma parte de las condiciones concretas que les toca vivir, no es un producto ideal, es un producto real, con frustraciones y realizaciones.

En el caso en particular de mi investigación debo afirmar que tomo a las familias que elegí con mucho respeto y entendiendo su distribución en cuanto a los roles que desempeñan, considerando que hay una o más personas destinadas a las tareas del cuidado de un miembro con discapacidad, que requiere un tiempo bastante grande para ella.

Por otro lado, como futura trabajadora social es muy importante posicionarnos desde una mirada no conservadora al momento de intervenir, comprendiendo y aceptando las diferentes formas de conformar una familia.

La discapacidad y los cuidados en tiempos críticos

Marina Moguillanky y a Carolina Duek con su investigación denominada “La crisis de cuidados en primera persona”. Un estudio con mujeres cuidadoras de sectores populares del Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA), Argentina”, refieren que la pandemia viralizó la crisis de los cuidados, que se manifestaba en la falta de políticas de cuidado para primera infancia, ancianos y personas con discapacidad. Se explora la crisis de los cuidados desde la perspectiva de las mujeres que cuidan, utilizando el enfoque biográfico con entrevistas que reconstruyen sus experiencias de cuidar a otros durante la pandemia. Para ello recurren a la reconstrucción narrativa de la trayectoria de cuatro mujeres de sectores populares insertas en distintas ramas del cuidado remunerado y no remunerado.

Podemos distinguir según el grado de intensidad de los cuidados que hay tres tipos de actividades, el cuidado directo, que es personal y varía en función de su grado de dependencia; el cuidado indirecto, que incluye las tareas domésticas como limpiar o cocinar, que contribuyen a cubrir las necesidades de las personas; y la supervisión que implica estar presente para estas.

En la Argentina, el rol del Estado es deficitario en la provisión de cuidado para la primera infancia, los ancianos y las personas con discapacidad, este trabajo está familiarizado y feminizado y las desigualdades que lo atraviesan están fundadas en los estereotipos y los roles sociales asignados a las mujeres. En las últimas décadas las mujeres aumentaron su participación en el mercado laboral, pero en las tareas del hogar no ha cambiado nada.

En cuanto a las historias de vida que son parte de la investigación de las autoras, las protagonistas son mujeres de sectores populares que trabajan como cuidadoras, en

donde una parte del cuidado es remunerado, pero a su vez con ingresos bajos y la otra no siempre elegida, no remunerada y para destacar fue durante el aislamiento, cosa no menor.

Los testimonios de estas mujeres expresan la elección del cuidado de sus hijos, pero si le sumamos la poca infraestructura para el cuidado lo que implicó una sobrecarga. Ninguna de las mujeres tuvo formación profesional en tareas de cuidado, es más algunas no han ni terminado sus estudios. La situación habitacional de todas es deficitaria y empeoró en la pandemia, los servicios acotados más la falta de dispositivos por lo que en ocasiones produjo una sobrecarga de estas madres cuidadoras.

Lo que las autoras demuestran con esta investigación es la magnitud y el esfuerzo que tuvieron que realizar las cuidadoras en esta instancia de aislamiento y también la diferencia de poder en relación con las tareas remuneradas que realizan las mujeres que sigue siendo con salarios insuficientes para afrontar la economía del hogar.

Gracias a la lucha de los movimientos feministas, sumada a los estudios sociales del cuidado este tema pudo ser incorporado a la agenda pública. Este trabajo demuestra como en el plazo que duró la pandemia, las mujeres destinadas a las tareas de cuidado llegaron al fin de este aislamiento de manera devastadora.

Sin embargo, en mi investigación en donde las madres cuidadoras, no eligen realizar las tareas del cuidado y ese trabajo no es remunerado lo hacen con mucho amor y ha perdurado en el tiempo para pasar de las difíciles jornadas y sus estados de ánimo y la condición de sus hijos con discapacidad que demandan mucho y casi todo su tiempo para poder sobrevivir o llevar una vida digna.

Poder visualizar que estas tareas están designadas a las mujeres y que en muchos casos son sin la posibilidad de elegir, ellas las madres cuidadoras manifiestan en la entrevista que es algo que les ha tocado vivir y se resignan. Esto no quiere decir que como madres no tienen sentimientos encontrados y que más de una vez quisieran no estar viviendo esta situación o poder pasar momentos de distracción o estar en su casa sin pensar en las tareas del cuidado.

La intervención social en la discapacidad; un enfoque centrado en la persona y la familia.

Otro de los antecedentes corresponde a Paula Mara Danel (2013) "Intervenciones de los trabajadores sociales en el campo de la discapacidad." El presente trabajo persigue compartir algunos avances, analíticos para la intervención social en tres campos,

jurídico, discapacidad y salud comunitaria. Nosotros vamos a tomar el de la Discapacidad.

Para esto una de las primeras cuestiones que considera importante es configurar y definir cual es el campo de intervención profesional. Mostrando en cual campo se genera interés en desarrollar una trayectoria profesional. Poder identificar el campo problemático con categorías resulta ordenador para llevar a cabo la intervención en trabajo social en el campo de discapacidad.

La autora cita a Bourdieu, quien define al campo centrando su análisis en la estructura de relaciones objetivas, que establecen las formas que pueden tomar las interacciones y las representaciones que los agentes tienen. El campus implica también una existencia temporal, es decir posicionarlos en un tiempo y un espacio real. Lo que propone Bourdieu es entender que la intervención tiene una lógica, que es necesario identificar, para argumentar la posición que se ocupa como profesionales de la cuestión social.

Lo que quiero demostrar citando a estos autores, es que para realizar intervenciones dentro del campo de la discapacidad los profesionales deben estar, situados, orientados en el conocimiento que adquieren en la formación profesional como en las practicas del campo.

Al hablar del campo en discapacidad se pregunta ¿Para qué es convocado el trabajador social? Entendiendo al trabajo social como un trabajo especializado que surge de la división socio técnica del trabajo, en el marco del surgimiento de las instituciones de la modernidad.

El campo de la discapacidad se ha instituido en espacio de inserción laboral de los trabajadores sociales. Ahora bien ¿Qué participación tiene o ha tenido el trabajador social en las disputas que se dan en este campo? ¿Qué posición ha ocupado en el mismo?

El sistema de atención social y sanitarios para personas con discapacidad implica luchas de sentido y desafíos laborales para los trabajadores sociales. Aunque existen espacios destinados para trabajar en este campo en el sector público estatal, no estatal, y privado, las condiciones de contratación y laborales varían significativamente esto genera inestabilidad laboral y salarial y afecta la producción y reproducción de la fuerza de trabajo, así como las condiciones de vida de los propios trabajadores.

En esta investigación que nos trae la autora se les ha realizado una entrevista a trabajadores sociales con la experiencia en el campo de la discapacidad lo cual le permitió identificar ciertas recurrencias de los interrogantes propios de la intervención,

al tiempo surge una gran heterogeneidad en las trayectorias profesionales y en el desarrollo de estrategias de intervención.

Estas entrevistas a los trabajadores sociales nos permitieron observar que no basta con miradas clásicas de intervención, sino que la intervención en discapacidad supone un dominio en temas diversos como, por ejemplo, jurídicos, médicos de recursos estatales. Mas allá de los conocimientos adquiridos en la formación profesional como así también en el campo, es fundamental poder dar cuenta que tipo de familia es con la que estamos trabajando, cuáles son sus recursos, económicos, cognitivos porque esta es la base donde se encuentra la persona con discapacidad.

Alberoni Sabrina, en su investigación denominada “Impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar, desarrolla el impacto que se produce cuando uno de los miembros nace con discapacidad. Partiendo de lo que se entiende por discapacidad, considerando el recorrido histórico, donde se visualiza la transición significativa desde el modelo medico hacia el modelo social, gracias a la importante y prolongada lucha de las personas con discapacidad.

También muestra las diferentes fases por las que pasa una familia desde que se entera que un nuevo miembro nacerá con discapacidad, mostrando las emociones por las cuales transitará. Culmina mostrando el marco normativo nacional e internacional que se debe tener en cuenta al momento de trabajar o de abordar a este tipo de familias y sus circunstancias.

Lo primero que es fundamental destacar es la percepción en cuanto a la discapacidad y para ello se muestra el paso del modelo médico, el cual considera a la discapacidad como un problema personal directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud que requiere los cuidados médicos, al modelo social que considera el fenómeno de la discapacidad como un problema social, desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad y que la discapacidad es un complicado conjunto de condiciones muchas de las cuales creadas por el ambiente social. De este modo concibe a la discapacidad más como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, que como una consecuencia particular. Lo que considera fundamental la autora en su investigación es tomar como referencia el concepto que la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad expresa “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales intelectuales o sensoriales largo plazo que, al

interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”.

Para poder fundamentar lo que siente una familia en esas condiciones sería conveniente saber a qué se denomina familia. Se considera a esta un sistema abierto, en continuo movimiento, cambio y restructuración, en busca de estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen y si algún miembro es participe de una situación crítica esta repercutirá a sus miembros.

Las familias pueden responder al hecho de que uno de sus miembros nazca con discapacidad de diferentes formas. Algunas veces serán buenas formas saludables, pero otras no.

La autora denomino algunas fases por las cuales pasara la familia en esta situación, considerando la primera fase el primer impacto al recibir la noticia de que el nuevo miembro tiene discapacidad. La segunda fase se da en un tiempo no muy lejano, cuando los padres comienzan a tomar conciencia y a realizar buscar conciencia y a realizar acciones para encontrar distintos caminos.

Cada momento se los puede considerar un duelo que lleva emociones tales como embotamiento de la sensibilidad que es un periodo de negación; anhelo y búsqueda de la familia perdida (protesta); esorganización y desesperanza; eorganización.

A pesar de estas emociones, es fundamental considerar que no ocurren tan marcadas ni mucho menos de un día para el otro, sino que tiene que ver con algunos condicionantes que se den en las familias como, la gravedad de la discapacidad, la edad del diagnóstico, quien estuvo a cargo de la información otorgada, problemas financieros, tiempo que se deberá distribuir de otra manera considerando la persona con discapacidad y sus necesidades.

Estas repercusiones también las reciben los hermanos quienes también manifiestan sus emociones que son trasladadas a los padres también y en algunas situaciones estos no saben cómo lidiar con ellas.

Por último, esta investigación muestra el marco normativo que debe considerar un trabajador social para trabajar los problemáticas o demandas que estas familias requieren y hace hincapié en dos visiones, la Positivista y la Crítica.

La positivista ve a la familia como una variable independiente aislada del contexto social. Sin embargo, la crítica observa que la familia es particular y concreta, productora y producida en un sistema social de relaciones materiales y simbólicas inserta en un sistema social

Desde el trabajo social es imprescindible preguntarse a la hora de intervenir en familia, que mirada se tiene de esta lo cual dependerá el posicionamiento de cada profesional. Esta investigación sirve para poder saber cómo abordar a las familias que tienen un miembro con discapacidad., considerar el momento en por el cual están atravesando y cuál sería la forma adecuada de posicionarnos cuando lo hacemos.

Esta investigación aporoto a la mía el conocimiento de las etapas por las cuales las familias han transitado y a veces vuelven a pasar por algunas porque no son estáticas y cada familia vive sus crisis de diferente manera y las va resolviendo a medida que se van presentado. También realiza un aporte considerable para accionar como trabajadores sociales, que debería ser implementado en las instituciones al momento de abordar este tipo de familias y los pacientes con discapacidad tanto en el ámbito público como e privado.

Hacia una sociedad inclusiva: intervenciones sociales basadas en derechos para promover la autonomía y la participación de personas con discapacidad en la vida cotidiana.

Rodríguez.Jesus, realiza un articulo llamado La (con)ciencia del trabajo social en la discapacidad hacia un modelo de intervención social basado en derechos, donde pretende sumergirse en los aspectos teóricos y conceptuales (modelos que explican la discapacidad) respecto a su evolución histórica.

Este trabajo basado en los diferentes modelos hace un recorrido histórico el cual demuestra el crecimiento que ha tenido la sociedad al momento de plantearse el trato, la comprensión y las acciones que han dado pie a diferentes políticas de acción destinadas a personas con discapacidad.

El primer modelo, denominado prescindencia: entiende que el origen de la discapacidad se atribuye a causas religiosas y que las personas que la padecen son consideradas una carga para la sociedad, por lo que no aportan a la comunidad.

Y la gente prefiere realizar tareas de eugenesia (eliminar o impedir su reproducción) para no tener que lidiar con estas personas a las cuales las considera una carga y considera que este tipo de personas no merecen vivir.

Este modelo me trasmite particularmente que en esa época se pensaba totalmente en la normalidad de la especie humana, sin considerar ni siquiera lo que el otro pudiera aportar o como el otro llevara a cabo su vida cotidiana.

Un segundo modelo, el cual surgió después de la segunda guerra mundial denominado “Médico Rehabilitador” el cual considera que el origen de la discapacidad se da por condiciones científicas y no religiosas, ya no son inútiles e innecesarios, sino que para poder pertenecer a los estándares de la normalidad deben ser sometidos a la rehabilitación médica. En este modelo se ve que la persona con discapacidad está por debajo de lo que determina un médico.

Este modelo sirve para ir demostrando el poder que tiene la ciencia en esta época y que a pesar de no estar de acuerdo en que la persona con discapacidad debe ser sometida a la rehabilitación para entrar a los estándares de la normalidad, se puede visualizar políticas que van considerando acciones de beneficios para ellos.

El tercer modelo denominado “SOCIAL” consideran que las causas que originan a la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino que son sociales. Esto se ve así por cómo está diseñada la sociedad, es decir que por limitaciones sociales que condiciona los servicios que necesitan las personas con discapacidad. Este modelo pretende que toda pregunta y respuesta debe ser dirigida a toda la sociedad a la sociedad de manera que este pensada y diseñada para atender todas las necesidades de todos.

Este modelo lleva a reivindicar la autonomía de las personas con discapacidad en un ejercicio político con el fin de brindar igualdad de oportunidades.

A nivel social en general, los cuidadores señalan que se debería avanzar en la inclusión de las personas con discapacidad y que sería bueno utilizar los medios de comunicación, alude también en el caso del sistema educativo, los cuidadores refieren que sería conveniente que sea más accesible.

En el caso de la salud manifiestan la importancia de poder acceder a instituciones condicionadas para las necesidades que estos pacientes requieren como así también deberían contar con apoyo destinado para los cuidadores.

En el caso del transporte público refieren que sería importante la fiscalización del sistema público para dar cuenta de las mejoras que se deberían considerar poner en marcha.

Con relación al trabajo los cuidadores plantean que deberían crearse ofertas de empleo en función al tiempo libre que pueden dedicar los cuidadores a este y obviamente la posibilidad de recibir la remuneración adecuada por tal función.

Ana Quiroga, quien fue compañera y disípala de Enrique Pichón Riviere. Hace una recopilación en el año 2013 sobre el texto que escribió junto a él dónde realiza una “crítica a la vida cotidiana”. El objetivo de la autora es poder retomar y entender como a

partir de las diversas formas que adopte la vida cotidiana van a establecerse las diferentes concepciones del mundo.

Por eso la autora hace hincapié en estudiar a los sujetos inmersos en su vida cotidiana o mejor dicho en sus condiciones concretas de existencia. Lo cual nos permite descubrir cómo se organiza y sociabiliza cada sujeto con mayor o menor capacidad de adaptación a la realidad que le toca vivir.

Para estudiar al hombre en sus actividades cotidianas debemos considerar su hábitat, un espacio y un contexto histórico, su organización social determinada, la estructura familiar, una determinada modalidad de producir y una cultura.

Es a consecuencia de esto que vamos a encontrarnos diferencias, ya sea en los modos de pensar, producir, lo que va a determinar nuestras relaciones con el otro.

Si pensáramos en relacionarnos con otros sujetos podríamos pensar en nuestro entorno laboral o educativo, que nos condiciona a relaciones de nuestro mismo círculo, sin querer compartimos las mismas formas de producción económica o de capacitación.

Teniendo en cuenta que también nos podemos relacionar con personas totalmente ajenas a nuestro entorno profesional o laboral, es decir con personas que no compartan ninguna similitud, es allí donde entra en juego la convivencia con otros que tienen distintas formas de pensar o de transitar la vida cotidiana.

Otra de las características que tiene una persona en particular es su constitución familiar, que tipo de integrantes la componen, cuáles son sus capitales simbólicos, es decir lo que ellos reconocen como reglas básicas de convivencia sería en este caso.

La autora en particular en este escrito hace una crítica a la vida cotidiana considerando que es como un fenómeno en el que se expresa un modo de organización material de la experiencia humana en un contexto social determinado.

Lo que quiere decir la autora relacionado con la crítica es poder romper con aquellas cosas que están inmersas en la sociedad como naturales, porque lo que se quiere lograr con esto es poder comprender las acciones y comportamiento de los otros, considerando todo su contexto social.

Lo que plantea mi tema de investigación es poder comprender como son las percepciones de las personas que conviven con un miembro con discapacidad y que además se dedican a las tareas del cuidado.

Entendiendo que ellos vivencian situaciones complejas porque su tiempo no es distribuido considerando trabajo, tiempo libre y descanso, sino que está condicionado al cuidado que requiere la persona discapacitada.

Por lo que en esta investigación en particular lo que debo considerar para comprenderlos o para realizar la crítica a su vida cotidiana es saber que ellos no viven pensando en su bienestar propio, sino que lo hacen por el bien de los demás, la persona con discapacidad. Entonces para comprender su accionar cotidiano debo reconocer que ellos no han elegido vivir así, sino que viven así porque les toco atravesar esta situación. Ellos han construido sus propias reglas y además tienen la posibilidad de romperlas porque no saben si esta situación seguirá como esta o se modifique.

Plantearme con lo que me transmite este escrito pudo darme la posibilidad de comprender que para vivir no existe una receta mágica y que cada ser tiene sus distintas necesidades, que en muchos casos o por lo menos en las situaciones citadas en mi investigación estas necesidades no son propias ni elegidas, sino que son de los que padecen discapacidad.

Quiero transmitir con esto que, en relaciones concretas de existencia es donde se puede comprender las diferentes vivencias y como cada ser vive condicionado a lo que le toca vivir en algunos casos a elección, pero en otros no.

Capítulo 2: Metodología

“Viviendo con dignidad”: experiencias y desafíos de las familias que cuidan a un miembro con discapacidad en la vida cotidiana

Como el objetivo de esta investigación es comprender las experiencias de vida cotidiana de las familias que conviven con un miembro con discapacidad, desde la perspectiva de las propias familias del significado que le otorgan a dicha situación es que se ha elegido utilizar una metodología cualitativa.

Teniendo en cuenta que la investigación se realizara en un contexto real, procurando acceder a las estructuras de significados propios de dicho contexto a partir de la interacción con los actores protagonistas del mismo (familias con un miembro con discapacidad) y que el objetivo es analizar, interpretar y comprender los fenómenos sociales desde sus perspectivas, la investigación que se llevara a cabo es de tipo cualitativa, descriptiva.

En esta investigación se elige utilizar la metodología cualitativa, con el fin de captar el sentido de la acción de las familias que conviven con un miembro con discapacidad y de comprender las estructuras significativas del contexto en el que interactúan cotidianamente. Además, en una metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística como un todo, estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hayan, interactúan con los informantes de un modo natural y no intrusivo tratan de comprender a las mismas desnutro del marco de referencia de ellas mismas. Para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas, no buscan la verdad sino una comprensión de las perspectivas de otras personas. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad (Taylor y Bogdán, 1992)

El universo a estudiar son todas las familias del Bº ITIEM que conviven con un miembro con discapacidad. La unidad de análisis es las familias que conviven con un miembro con discapacidad del Barrio ITIEM de Las Heras Mendoza 2024. La muestra, es decir el subgrupo de la población, se compone de tres familias que conviven con un miembro con discapacidad de dicho barrio.

El tipo de muestra con el que trabajare es la muestra probabilística en la cual todos los elementos de la población tienen la misma posibilidad de ser escogido para la muestra y se obtendrán definiendo las características de la población y el tamaño de la muestra y por medio de una selección aleatoria de las unidades de análisis.

En este proyecto de investigación se trabaja con fuentes de datos primarios y secundarios ya que a partir de instrumentos como la observación o la entrevista construiré los datos. Y a partir de la revisión de investigaciones ya publicadas alcanzare la necesaria correspondencia entre teoría y hecho.

Respecto a la estrategia cualitativa el diseño flexible “refiere a la posibilidad de cambio para captar los aspectos relevantes de la realidad analizada durante el transcurso de la investigación. La flexibilidad alude a la posibilidad de advertir durante el proceso de investigación situaciones nuevas e inesperadas vinculadas con el tema de estudio que pueden aplicar cambios a lo largo del proceso de investigación” (Mendizábal N 2006 p 67) Es decir, el proceso de investigación se desarrolla en forma circular, sufriendo cambios nuevos que enriquecerán y llenarán de originalidad el resultado final.

Una de las características fundamentales del tipo de investigación cualitativa dentro de la gran diversidad de sus manifestaciones, es la de ser principalmente emergente, inductivo más fuertemente configurada, por lo tanto, el diseño flexible es el que propicia esta particularidad. Es decir, el /la investigador/investigadora se espera que tenga una actividad abierta a lo inesperado, modificando sus líneas de investigación.

El tipo de estudio es descriptivo: cuyo propósito consiste en describir fenómenos situaciones, contextos y eventos. Esto es detallar como son y se manifiestan. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades y características de un fenómeno únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren.

La técnica que utilizaría es la observación participante, siendo el principal componente de la metodología cualitativa. La expresión observación participante designa a la investigación que involucra la interacción social, entre el/la informante y durante la cual se recoge datos de modo matemático.

Por otro lado, la entrevista, la cual es una herramienta de excavación “para adquirir conocimiento sobre la vida social, donde se reposa sobre relatos verbales.

“Investigando desde la experiencia”: Metodología de investigación desde el doble rol como profesional investigadora y agente sanitario del campo de intervención.

Cuando decidí el tema de investigación, me propuse exponer las percepciones de los cuidadores de los pacientes con discapacidad de las familias que viven en el Barrio ITIEM de Las Heras Mendoza durante el año 2024.

Quise realizar esta investigación en este lugar en particular porque los vecinos siempre se portaron con mucho respeto y han sido una comunidad muy accesible para trabajar.

El B° ITIEM tiene la particularidad de haber sido creado para este tipo de familias, aquellas que tienen un miembro con discapacidad. Cuenta con 35 viviendas de las cuales 13 son condicionadas para discapacitados.

El mismo fue entregado el 30 de agosto del 2012, bajo el programa federal plurianual de construcción de viviendas (emergencia sísmica, hídrica y granizo) del instituto provincial

de la vivienda (I.P.V), al momento de la entrega había 17 personas con discapacidad y a la fecha quedan solo 13 los otros han ido falleciendo y los que quedan un 80 % son adolescentes.

Considerando que el B° está situado en un territorio de relegación, las familias que viven en él tienen características positivas, es decir que son gente de trabajo, que desde un principio crearon su unión vecinal, que se conocen y ayudan entre sí, en la medida que cada uno lo requiera y poseen para su seguridad una alarma comunitaria.

Desde mi doble rol fue más fácil acceder a llevar a cabo una investigación con ellos, a los cuales les comenté la idea de la investigación y accedieron sin problema.

Cuando me refiero a mi doble rol quiero decir que tengo la posibilidad de ser una investigadora, pero que me desempeño también como Agente Sanitario y el barrio es parte de mi zona de influencia.

Para ser más precisa, los agentes sanitarios tenemos destinados una zona de trabajo para realizar tareas de prevención de enfermedades y de promoción de la salud.

Los agentes sanitarios somos un nexo entre la población y el sistema de salud. Residimos en los centros de salud, nuestra tarea está diseñada para que a través de una visita domiciliaria podamos tener una primera llegada a las familias, tomar una serie de datos que darán cuenta cual es la condición socio sanitaria de las mismas y de este modo llevarle la cartera de servicios de los efectores de salud, para poder llegar a cumplir lo que es considerado según las diferentes edades.

Es a través de este primer encuentro es lo que me ha permitido poder acceder a la relación con estas familias y poder llegar mantener un vínculo de respeto y empatía a la hora de gestionar recursos que estos necesitan, me genero la posibilidad de contar con ellas para esta investigación.

Sin embargo, no fue con todas las familias el mismo trato, que con las que pedí participación, para a investigación, porque en el barrio hay familias nuevas a las que no se ha abordado o por lo menos no me conocen como las otras que ya llevamos mucho tiempo trabajando.

Durante los dos primeros años llevando a cabo mi tarea como agente sanitario, me replantee la posibilidad de transmitirles algo más a las familias, porque me quedaba corta,

en relación a conocimientos, esto fue en un principio lo que me impulsó a estudiar la carrera de Trabajo Social.

Voy a contarles lo que me ocurrió al realizar las entrevistas semiestructuradas de esta investigación.

Primero tenía que consensuar fuera del horario laboral y que ellos estuvieran dispuestos y con tiempo, para poder realizarlas sin presión de horarios. Cosa se fue difícil de coordinar porque no teníamos disposición horaria en común y llegamos a que sería unas los días sábados y otras a última hora de la tarde.

La primera entrevista fue por la tarde saliendo del trabajo, al llegar al domicilio me encontré solo con la madre, cuidadora de la paciente que justo estaba en la institución a la cual asiste diariamente, lo que dio lugar a que nos expalamos emocionalmente porque fue imposible no sentir lo que me transmitía.

Fue fácil llegar a las respuestas, pero también pude sentir muy de cerca lo que como madre me transmitió, sus anécdotas, sus emociones y como hace para llevar esta tarea de cuidadora.

Esa tarde después de la entrevista, al despedirme aquella madre, cuidadora, fue muy difícil no hacerlo sin antes secarme las lágrimas que en algún momento se me escaparon y no pararon, porque salí muy acongojada de la situación que esta familia vive en su interior.

Emociones en juego: Cómo las experiencias personales y profesionales condicionan la investigación sobre estas vivencias.

Estas emociones encontradas de mi parte como investigadora, condicionaron el tiempo que me llevo en cargar energías para consensuar la segunda entrevista. En esta que también coordino con la cuidadora, madre, la diferencia es que estaba la paciente en el domicilio, lo que me llevo a vivenciar en ese ratito aquello que transita esa familia. Fue más difícil mantener la calma y concentración porque la persona con discapacidad no comprende, ocasionando por momentos la distracción de su madre.

En esta ocasión la paciente no se encuentra recibiendo su medicación, la madre me refería que no había podido conseguir un turno con su especialista y que desde la obra

social le exigían la inscripción a un plan especial que pudiera dar cuenta de su problema de salud.

A pesar de la difícil situación pude terminar la entrevista, pero obviamente desde mi posición como agente sanitaria y futura trabajadora social no me iba a ir sin realizar mi intervención. Me pude comunicar a la brevedad con personal de su obra social para pedir ayuda al acceso de los turnos y así poder lograr que la paciente tenga su medicación que regule esas emociones tan agresivas.

No obstante, pude darme cuenta lo difícil que se les hace conseguir turno con los especialistas, por ende, el acceso a la medicación que requiere la paciente y la falta de empatía de estos sistemas tan burocráticos que no contemplan a los pacientes con discapacidad ni sus necesidades. Generando un desgaste en los que realizan las tareas del cuidado.

En la actualidad seguimos trabajando en red con la obra social para colaborar con el acceso a los turnos. Pero qué bueno sería llegar a cada una de las personas con discapacidad para que no padezcan estas burocracias....

Algo más que me menciono la cuidadora es lo difícil que se les ha hecho acceder al transporte que trasladaba antes de la pandemia a la paciente a la institución, por lo que ha decidido no insistir más.

Considerando a este tipo de pacientes que pese a su discapacidad su diagnóstico es irreversible, la cobertura de salud debería tener ese conocimiento a la hora de exigir tramites y pudiera contemplar el acceso más directo a estos recursos que requieren para su óptima calidad de vida.

Cuando pude acceder a una parte de lo que necesitaba esta paciente que fue el turno con el neurólogo me sentí muy gratificante por la acción realizada.

Por fin me toco llegar a esta última entrevista, pero para mí al principio la más compleja, por lo que la deje para el final.

Esta se coordinó con el padre, cuidador de la paciente porque está constantemente en contacto conmigo ya sea para un turno con la clínica o por el pedido de pañales o la medicación de la paciente.

Pero al asistir al hogar de mi tercera entrevista me encontré con la madre, cuidadora de la paciente, es decir que en esta oportunidad hay dos cuidadores.

Su mama me atendió y refirió que la paciente se encontraba viendo tele por lo que íbamos a poder charlar bien.

Al ir transitando las preguntas de mi investigación, fue muy difícil no sentirme acongojada por las respuestas de esta madre, una cuidadora que se siente devastada ella dijo” es como tener hace 30 años a una beba”.

Me contaba que todos los días es un tema con la limpieza de la paciente y de su entorno porque ella se ensucia y ensucia todo lo que la rodea, algo que por más que es rutinario se le hace muy difícil llevar a cabo, que no tiene descanso.

A pesar de su desgaste emocional, mental y corporal, me transmite el amor con que la tratan a la paciente, ella, su esposo y todo el grupo familiar en el hogar. También los hermanos que no conviven.

En esta situación la madre comenta que las tareas de cuidado las realiza con el padre de la paciente de manera organizada, es decir que se dividen las tareas, ellos manifiestan que jamás dejaran a su hija con nadie más que ellos dos, considerando lo complejo que son sus cuidados.

Esta persona con discapacidad no puede comer ni moverse por sus propios medios, lo que lleva un arduo trabajo poder mantenerla con vida.

Cuenta también la mama que la mantiene impecable al punto que la felicitan en la institución cuando asiste, le compran ropa perfume sus pañales y todo lo que requiere para su vida cotidiana.

Su madre cuenta que cuando sale a trabajar fuera del hogar y la paciente queda con su papa, el otro cuidador, ella toma fuerzas para seguir adelante, que si tiene la oportunidad de juntarse con alguna amiga a tomar un café le sirve para desahogarse.

Otras veces la visitan amigas y le ayudan con los cuidados, ella siente que estas visitas le dan aliento, es decir que los amigos que ellos tienen contemplan sus necesidades afectivas.

La familia de esta paciente que está compuesta por la madre padre y hermano tiene sus diferencias también en cuanto a la convivencia, pero esto no quita que siempre están para su hija y no le hacen faltar nada.

Casi al final de la entrevista se hizo presente el papa de la paciente y fue el que me transmitió lo difícil que fue comprender que su hija tenía una discapacidad, contaba que al principio él no podía salir con su hija porque si la miraban mal el terminaba peleando con la gente. Él dice como ella no puede hablar ni decir lo que piensa “yo soy su voz”.

Ya al terminar la entrevista también con los ojos llenos de lágrimas su madre y yo por lo hablado, ella me agradeció por la empatía que tengo hacia ellos y las personas que me necesitan por lo que considera que seré una buena profesional.

Me fui con la congoja que me transmitió la experiencia vivida y sus palabras de agradecimiento.

Debo dar gracias a esta instancia de investigación que me genero sentimientos encontrados y mucho valor para terminar la tesis.

Capítulo 3: Marco teórico

Para hablar de vida cotidiana cito a la autora Ana Quiroga (2007), quien hace hincapié en que hay que estudiar al hombre, sujeto, inmerso en sus condiciones concretas de existencia. Es decir, no podemos estudiar al hombre aislado cuando pretendemos ver sus comportamientos en función a otros sujetos. Lograr comprender como se organizan, como sociabilizan acorde al contexto en el cual les toca vivir.

La vida cotidiana nos muestra un mundo subjetivo que a la vez es intersubjetivo, es decir es social y a la vez es compartido con otros y es a través de esta que podremos reflexionar sobre el comportamiento de los sujetos en sus condiciones concretas de existencia, como refiere la autora. Esta a su vez está construida por vivencias, experiencias, estructuras y relaciones sociales, inmersos en un tiempo y espacio determinado, donde diariamente nos desenvolvemos y formamos nuestra identidad y sentido de pertenencia. nos permite indagar como se organizan socialmente los sujetos, como se estructuran, es decir comprender su accionar en cuanto al hábitat, espacio, cultura y organización social.

Fundamentalmente en esta investigación voy a indagar al sujeto que está condicionada por convivir con un miembro con discapacidad mostrando un Inter juego entre los sectores de la vida cotidiana, familia, trabajo y tiempo libre. Solo desde el análisis crítico podre acceder a una mayor comprensión de las experiencias de las circunstancias concretas de las relaciones, de las formas vinculares de los sistemas de significación en los que se desarrolla y configura nuestro comportamiento y subjetividad como fenómeno social histórico (A Quiroga 2007 p 23).

Los hechos y acciones cotidianas se manifiestan dialécticamente, hay acontecimientos que irrumpen en esa dialéctica de la vida de los sujetos, en esta ocasión haremos énfasis en la convivencia del grupo familiar que tienen un miembro con discapacidad, considerando desde que obtuvo su diagnóstico y se vio reflejado en la ayuda que requeriría este paciente para vivir y la crisis que se produjo en la estructura familiar.

Entendiendo como crisis a una situación que separa, rompe la función con la cotidianidad, la despoja de su carácter natural (A Quiroga 2007 página 26). Implica una ruptura de las modalidades con las formas de la vida cotidiana, condiciona a una modificación de los hábitos, generando una búsqueda de nuestros aprendizajes.

Pero no debemos ver el término crisis como algo negativo porque si lo combinamos con un enfoque evolutivo, podemos observar que la familia ha podido llegar a una maduración y crecimiento de su sistema familiar por lo que han demandado cambios en su sistema, generando la construcción de nuevos roles entre los miembros de ésta.

El papel de la familia en el atravesamiento de la crisis es indispensable, pero a la vez es importante comprender a la familia como una estructura que cambia y permite dar cuenta de la diversidad de formas y modos que adquiere el funcionamiento familiar.

La estructura familiar está sometida a condiciones socio económicas, culturales, geográficas, ecológicas, políticas y sociales, a su vez es producida y productora en un sistema social de relaciones, donde cada familia, cada sujeto que integra es significativo para estas relaciones, desde sus condiciones concretas que se expresan en la vida cotidiana y desde su particular manera de pensar, sentir, de ser, de entender, de actuar (De Jong E 2001 pagina 18 y19).

Para comprender el impacto que se produce en la vida cotidiana de las familias que conviven con un miembro con discapacidad me gustaría partir de la definición de

Discapacidad y de cómo a través de los modelos teóricos como se ha visto a la discapacidad en la historia.

La O.M. S define a la discapacidad como cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

Es decir que por sus deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que, en interacción con diversas barreras puedan obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Para poder mostrar cuales han sido los modelos teóricos que fundamentan la discapacidad a lo largo de la historia, voy a citar a Jesús M Rodríguez, quien en su escrito pretende sumergirse en aspectos teóricos y conceptuales de la discapacidad para plantear un modelo de intervención en trabajo social basado en derechos y la construcción de la ciudadanía.

A lo largo de los años han surgido diferentes modelos explicativos de la discapacidad, que abarcan ámbitos como, la filosofía moral, la política, la sociología y la bioética, los cuales han tenido la notable influencia en las actuaciones políticas y en la construcción del imaginario social en torno a la discapacidad.

En las diferentes formas o modelos de entender la discapacidad no solo han repercutido en las respuestas institucionales y sociales que han dado sino también a los condicionamientos que estos modelos han ejercido y ejercen en la propia construcción de identidad de las personas con discapacidad (J.M. Rodríguez 2010 página 11).

En el transcurrir de la historia podemos distinguir tres modelos de trato social a las personas con discapacidad, estas maneras coexisten en mayor o menor medida en la actualidad.

Un primer modelo es el “De Prescindencia”: este entiende que el origen de la discapacidad es por un motivo religioso, comprendiendo que las personas con discapacidad son una carga para la sociedad porque no tienen que aportar a la comunidad y albergan mensajes diabólicos, son la consecuencia del enojo de los dioses. Entonces en este modelo, la sociedad prefiere que la vida de las personas con discapacidad no sea vivida.

Un segundo modelo el cual surgió después de la segunda guerra mundial definido como “Médico rehabilitador”, donde las causas de que originan la discapacidad ya no son religiosas sino científicas se alude a discapacidad en términos de salud o ausencia de enfermedad.

Ya no son inútiles e innecesarias las personas con discapacidad, pero siempre en la medida que sean rehabilitadas o normalizadas y logren asimilarse a las demás personas. Según la habilidad o destreza que logren adquirir a través de la intervención interdisciplinar del proceso de la normalización, pueden obtener por parte de la sociedad un valor como persona o ciudadano.

A través de actitudes paternalistas estas personas se convierten en objeto médico. Se potencian la creación de espacios sobreprotegidos para personas con discapacidad y se promueven los servicios institucionalizados.

Podemos destacar dos puntos fundamentales de este modelo. En primer lugar, se sitúa el problema de la discapacidad dentro del individuo. En segundo lugar, se considera que las causas de dicho problema son el resultado directo de las limitaciones funcionales o perdidos psicológicas. Por consiguiente, las políticas deben tender a normalizar a las personas en la medida de lo posible e ir ayudando a que sean integrados en la sociedad.

Este modelo ha sido criticado por que se ve a la persona con discapacidad como un ser dependiente, inferior que necesita ser rehabilitado.

El tercer modelo denominado “**Social**”, considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino que son sociales (por cómo se encuentra diseñada la sociedad). Es decir que son limitaciones que pone la sociedad y que genera un impacto en la prestación de servicios apropiados hacia estas personas Considerando que las respuestas en este modelo deben dirigirse a la sociedad de manera que estén pensadas y diseñadas para atender las necesidades de todos.

La vida de las personas con discapacidad adquiere el mismo sentido que los que no la padecen. Este modelo lleva a reivindicar la autonomía de las personas con discapacidad en un ejercicio político, activista para decidir respecto de su propia vida con el fin de brindar igualdad de oportunidades.

Siguiendo el análisis de este modelo, tomo a Palacios en su escrito durante el año 2008 quien dice que este parte de tres supuestos básicos: 1) toda vida humana, con

independencia de su naturaleza o complejidad de la diversidad funcional (discapacidad) goza de igual valor en dignidad; 2) toda persona debe tener la posibilidad de tomar la decisión que le afecte en lo que atañe su desarrollo como sujeto moral, sin dejar de considerar que todas las personas somos interdependiente y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía; 3) que la vida independientemente no solamente debe incluir la calidad de las tareas físicas, que las personas con discapacidad pueden lograr sino más bien la calidad de vida que pueden llevar.

Sin embargo, ha surgido un cuarto modelo denominado de "Diversidad funcional" formado desde el propio colectivo de personas con diversidad funcional este manifiesta la necesidad de trabajar en el marco histórico intentando romper con la percepción social que adjudica a la vida de estas personas, considerando a la bioética como una palanca para crear este modelo.

Los principios básicos de este modelo dicen que todas las personas, tienen un mismo valor moral independientemente si son discapacitados o no por lo tanto tienen que tener garantizados los mismos derechos. Pero cabe destacar que el simple reconocimiento de los derechos no garantiza que sean efectivos (Palacios 2004).

Dentro de este modelo se reclaman políticas que consideren que la discapacidad es una cuestión de dignidad y de Derechos Humanos, por lo tanto, la sociedad ha de trabajar para garantizar los derechos (Palacios y Romanach 2006)

Considerando como se ve hoy la discapacidad, puedo dar cuenta que sigue habiendo sesgos de los primeros modelos, por ejemplo, por la falta de incorporación de las personas con discapacidad a las instituciones porque para acceder a estas requieren la visión de un profesional médico. Es decir que antes de acceder a los recursos necesarios que estos necesitan deben tener la aprobación de un médico especialista que abale tal pedido.

Esta actitud paternalista que realizan los médicos es a mi ver un filtro que determina quienes pueden acceder a los recursos y quiénes no. Considerando que esto se ve en lo que sería de orden público como en el privado.

Cabe destacar que en periodos no muy largos los pacientes con discapacidad deben acudir a sus médicos especialistas tratantes para corroborar su condición y ser sometido

a estudios, lo cual no me parece necesario porque sus patologías en el caso de los pacientes de mi investigación son irreversibles.

Es muy importante que estas personas con discapacidad sean sometidas a estudios para mejorar su calidad de vida, pero en este caso se lo realizan para poder dar cuenta de su condición.

Si apuntamos a que en esta investigación se consideraran las percepciones de los y las cuidadoras por lo cual cito a la autora Sabrina Alberoni con su texto denominado "Impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar"

En este escrito la autora desarrolla el impacto que se produce en la familia cuando uno de sus miembros nace con una discapacidad.

Parte de describir lo que se entiende por discapacidad y se apoya en lo que dice la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y refleja lo que el modelo social plantea. Considerando el gran papel que cumple la sociedad en la inclusión de estas personas, que condicionaran el acceso o las barreras para llevar una vida plena y su autonomía.

"La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás".

También hace hincapié en los procesos que transitan las familias al enterarse del diagnóstico de discapacidad de un miembro que la compone. Es decir, de los desafíos que surgirán.

En primera instancia el solo hecho de enterarse que nacerá un hijo con discapacidad genera una serie de sentimientos que para Jane Brodin es un estado de crisis y el periodo que sigue al nacimiento se caracteriza por un estado de shock en el cual los padres se resisten a afrontar la verdad, no lo pueden creer.

Otro momento que le sigue a este es en una semana después cuando la pareja comienza a tomar conciencia de lo que ha pasado y empieza a buscar explicaciones, culpables.

Otra etapa los padres empiezan a aceptar la realidad y deciden hacer todo lo posible para encontrar distintos caminos para resolver sus dificultades. Se podría decir que transitan distintos duelos.

Embotamiento de la sensibilidad: es un periodo de negación.

Anhelo y búsqueda de la figura perdida: momento de protesta

Desorganización y desesperanza: los padres sienten que no pueden hacer nada, cayendo en desesperanza, depresión, se pierde la voluntad y el deseo de luchar.

Reorganización: cuando el proceso de duelo continua un curso favorable y se van superando las distintas fases es el momento en que los padres reconocen y aceptan la realidad en forma gradual y se ven dispuestos a realizar nuevos roles, habilidades y conocimientos.

Estas fases no se dan de la noche a la mañana, sino que es un proceso de adaptación que se da de manera gradual y no todas las familias lo transitan con la misma intensidad.

Considerando que un niño con discapacidad tiene posibilidades de desarrollo al igual que los otros niños. El estado anímico de la familia tiene un gran significado para su bienestar y desarrollo.

La autora hace referencia también en los sentimientos de los hermanos hacia el niño con discapacidad y menciona que estos también sufren un estado de shock, pero en este caso provocando una gran cantidad de sentimientos, culpa, solidaridad, responsabilidad, sobreprotección lo que lleva a que la relación entre estos sea difícil.

Porque el hermano siente que todo se lo dan al que tiene discapacidad, o que el que no la tiene es el más fuerte, autosuficiente, debe cuidarlo y protegerlo.

Los autores a los cuales cita la autora en su investigación la licenciada en psicología Blanca Núñez y Luis Rodríguez los cuales tienen un trabajo denominado: "los hermanos de las personas con discapacidad", una asignatura pendiente, dan a conocer, los sentimientos, las necesidades, los intereses, preocupaciones y las diferentes vicisitudes que viven los hermanos de las personas con discapacidad.

Estos analizan los sentimientos diversos que surgen en los hermanos, por ejemplo:

- Se siente solos aislados y al margen: los padres por evitar que los hermanos se sobrecarguen de tareas o que estén en este momento tan difícil para la familia involucrados sin querer lo dejan afuera de todo y no pueden darse cuenta lo que estos sienten.
- La presión por la responsabilidad y las exigencias: es tal el nivel de responsabilidad del hermano que lo colocan en un lugar de adulto, o crece de golpe por no considerarlo un niño.
- Preocupación por tener contento a mamá y papá: al captar ese clima que se vive de total angustia y tristeza, generando en ellos la obligación de no traerle más complicaciones y esforzándose para ponerlos contentos.
- Otro de los temas es la preocupación por el futuro: es donde surge la pregunta ¿Qué pasará con su hermano con discapacidad cuando sus padres no estén más?

La autora también nos hace llegar en este trabajo el marco normativo adecuado, al momento de realizar una intervención como trabajadores sociales y nombra dos vertientes a tener en cuenta.

Una es la visión positivista- funcionalista, la cual ve al objeto de estudio, de intervención, en este caso la familia con un miembro con discapacidad, como algo ahistórico, independiente del contexto social. modificado, algo así como un modelo con funciones determinadas. Se produce una tensión entre el deber ser normativo y la realidad de la vida familiar. La imagen del sujeto y familia queda descontextualizada.

Otra es la visión crítica. En este caso la familia es vista como una organización de carácter universal, que existe en todas las sociedades y que va adquiriendo formas particulares en cada contexto socio- histórico.

En esta visión la familia es concreta, productora y producida en el sistema social de relaciones materiales y simbólicas y al construirse históricamente en relación a un espacio socio cultural y tiempo determinado, los roles familiares son móviles.

La autora sostiene que es fundamental considerar el mundo material de la familia y el mundo subjetivo constituido por representaciones y pensamiento, como una realidad en movimiento.

Desde el trabajo social es fundamental preguntarse qué mirada se tiene sobre familia, lo cual va a depender del posicionamiento de cada profesional.

Es necesario incorporar una mirada interpretativa que permita develar los significados, conceptos y representaciones que los sujetos construyen en la realidad social, en este caso en la familia, su realidad social, su vida familiar condicionada por tener un miembro con discapacidad.

También es primordial que el Trabajo Social enmarque su práctica profesional desde un enfoque de Derechos Humanos, donde el centro sea la dignidad de la persona, de la familia y comunidad donde intervenga.

Para Carlos Eroles, el enfoque de los Derechos Humanos proyecta tener respeto por la vida, libertad política, social y religiosa, Igualdad jurídica. Ocupación plena y salario justo, necesidades básicas. contemplar la Situación social de los más débiles (niños, ancianos, personas con discapacidad.) Velar por la situación jurídica y social de la mujer, de los adolescentes y sobre la violencia, el maltrato y el control social.

En el mismo marco de los derechos humanos, Liliana Barg (año 2003) sostiene que la práctica profesional debe contener los siguientes ejes: corresponsabilidad (responsabilidad compartida de la familia, el estado y la sociedad); autonomía progresiva (es la posibilidad de ir adquiriendo sus derechos a medida que se va creciendo); autonomía familiar (es aquella que sostiene que las familias tienen habilidades para procurar el bienestar de sus miembros y que a su vez el estado debe apoyarla para mejorar el cumplimiento de sus funciones); interdependencia e interés superior (los derechos están relacionados entre si por lo que la violación de estos conlleva a la violación de otro); protección de derechos (no se puede considerar a la persona como un objeto de control sino debe ser considerada como sujeto portador de derechos).

La autora cita a Eloísa de Jong (2001), quien hace referencia a que hoy para hablar de familia se debe considerar la complejidad en la que se van construyendo los vínculos familiares, entendiendo los múltiples atravesamientos materiales y simbólicos del contexto social en el que viven, condicionando su vida familiar y sus representaciones.

Capítulo 4: Análisis de las entrevistas

Cuando me propuse estudiar, la vida cotidiana de las familias que conviven con un miembro con discapacidad, lo primero que me pregunte fue lo que sentirían las personas dedicadas al cuidado.

En ambas situaciones quienes están abocados a realizar esta tarea, refieren sentirse muy agotados, resignados, si bien es una tarea que realizan con amor, esta los necesita enteros y manifiestan que lo han dado todo y siguen dando su vida por ellas.

Una de las cuidadoras esta resignada a que debe realizar esas tareas y dice que no se va a quejar, otra manifiesta sus emociones llorando y la última refiere estar agotada física y mentalmente.

En la única familia en donde también participa el progenitor con las tareas del cuidado, es donde se dividen todas las acciones que esta persona con discapacidad requiere, dejando la posibilidad de realizar a este aquellas que son de tipo presencial en las instituciones.

Dentro de la vida cotidiana una de las categorías a tener en cuenta es el ocio y el tiempo libre donde cada una de las cuidadoras solo han considerado este poco tiempo libre que les queda para trabajar fuera del hogar.

En una de las situaciones la cuidadora toma el trabajo como una forma de sociabilizar con otras personas, las cuales la escuchan y cuentan sus problemas también, es ahí donde esta siente que todos tenemos diferentes problemas en la vida y se siente de alguna manera más tranquila.

En otra de las situaciones, la cuidadora asiste a la iglesia, en un tiempo que ella ha organizado que así ocurra. Sin embargo, la otra cuidadora si debe organizar alguna tarea extra lo hace incluyendo a su hija con discapacidad porque nunca la deja sola.

Como esta última de las cuidadoras no tiene tiempo libre destinado a salir fuera del hogar, busca estrategias para entretener a su hija mientras ella realiza tareas en su jardín, algo que le apasiona mucho.

Si nos ponemos a pensar hay tareas del cuidado que requieren algún tipo de supervisión y sin embargo en todas las situaciones las realizan como pueden, porque ellos viven con la persona con discapacidad y no permiten que les ocurra nada malo.

En solo una de las situaciones tienen una supervisión del equipo que les otorga la alimentación que va por sonda, para corroborar que se está aplicando correctamente y eso lo realizan solo una vez al mes y cuenta esta cuidadora en particular que ella ya ha aprendido a cambiar el botón gástrico.

En otra de las familias la que realiza las tareas del cuidado es enfermera por lo que ella utiliza su conocimiento para estas tareas, la otra cuidadora que es una señora más grande, dice estar resignada y muestra su enojo a su cobertura de salud que deja mucho que desear en este aspecto.

Ambas familias han ido armando estrategias en función de las necesidades que se les va presentando y de cómo se encuentran ellos hoy, por ejemplo, una de las cuidadoras que no goza de buena salud, paga para que le realicen la higiene personal de su hija.

Considerar estas tareas con la economía de cada familia es fundamental para saber cómo la llevan a cabo y es así que en ambas situaciones se prioriza el bienestar de las personas con discapacidad, su higiene, medicación, alimentación, pañales, vestimenta...

En una de las situaciones donde la cuidadora está jubilada y si bien recibe también el apoyo económico del progenitor de la persona con discapacidad, refiere que estaría mucho mejor si la cobertura de salud le brindara los recursos sin tener que afrontar tantos trámites burocráticos.

Dentro de los recursos que tiene la obra social para acceder a estos usuarios con discapacidad deben estar inscriptos en planes especiales, el cual debe ser renovado constantemente, lo que genera un desgaste a los cuidadores.

Otra de las cuestiones que me pregunto en la investigación es si la cobertura de salud se comporta de manera adecuada a las necesidades de la persona con discapacidad.

Entonces cabe mencionar que las obras sociales que poseen estas personas se muestran muy burócratas al momento de generar los recursos que estos requieren. Sin

embargo, al trabajar en red desde el centro de salud con una de las obras sociales, se puede gestionar algunos turnos con médicos especialistas.

Algo que cabe destacar en estas cuestiones es la posibilidad de que el agente sanitario del centro de salud trabaje en red para llegar a conseguir un turno para una de las personas con discapacidad.

Para comprender aún más en lo profundo de estas familias quise llegar a que me contaran un día de sus vidas y fue así que escuchándolas pude dar cuenta que en todas las situaciones se dedican a las tareas del cuidado desde que se despiertan hasta que se acuestan inclusive hay noches que tampoco tienen descanso alguno.

En algunas de las situaciones las personas con discapacidad asisten a instituciones de día, cosa que descomprime un rato algunas tareas, en otra situación como la cobertura de salud no tiene algunos recursos la persona con discapacidad no puede asistir.

Otra de las cosas que me trajo esta investigación es pensar que actividades o responsabilidades forman parte de las tareas del cuidado, los cuidadores refieren hacer todo para que las personas con discapacidad no se hagan daño, que no se caigan, se lastimen por lo que han tomado medidas como, poner almohadones, remodelar la cama y en algunos casos han tomado la decisión de dormir con ellas.

Otra de las situaciones la madre, cuidadora refiere no dejarla nunca sola para nada y por más que ella este ahí la aleja de todo lo que la rodea, para evitar que se lastime o largue los objetos a otros.

El dejar todo para priorizar los cuidados, en el caso puntual donde el padre participa de las tareas del cuidado es la persona con discapacidad que mejor tiene ambientado el cuarto y la que más cosas le han ido refaccionando para que ella esta cómoda.

Ahí entra la distribución de las tareas entre los miembros del hogar y solo son las madres las que cuidan y un padre, pero en ningún caso participan otros integrantes de la familia.

Comenta una de las madres que un verano salió con amigas de vacaciones y en ese caso quedo el padre y sus hermanas al pendiente ate cualquier necesidad. y es allí donde podemos ver si algún miembro de la familia tuvo que realizar algún cambio en su rutina para realizar esas tareas, todas han priorizado velar por la salud de la persona con discapacidad, pero no han cambiado nada de su rutina.

Es un solo caso donde la cuidadora que tiene un empleo registrado puede gozar del beneficio de dos horas menos de labor en ese espacio, pero sigue en la casa, lo que si ha dejado un poco de lado es el trabajo a algunos pacientes que atendía con mayor frecuencia les ha tenido que decir que por su salud prefiere dedicarse mas tiempo a su hija.

Por eso mismo también me hizo pensar si estas actividades influyeron en las relaciones familiares, es en dos casos que las cuidadoras son solo ellas las que realizan dicha tarea no han tenido influencia alguna con los otros integrantes de la familia, porque solo les piden participación si fuera necesario y en donde participa el progenitor se ve cómo se respetan y con el amor que dedican al cuidado de la hija con discapacidad.

Es por eso que mi investigación en este momento se inclinó a saber cuáles emociones genera esta actividad, en los tres casos se sienten muy desgastados, manifiestan tener cansancio físico y mental.

Una de las madres piensa que su hija jamás va a recibir el abrazo de un hombre que la ame y eso la pone muy triste y a su vez ella ha perdido las esperanzas de conseguir alguna pareja también para que su hija no se sienta mal.

Los padres cuidadores de todas las situaciones demuestran un amor super intenso y con toda la paciencia que pueden tener ellos a sus hijas por más que se muestren cansados o desbastados emocionalmente, creo que el amor es más fuerte.

Otra de las cosas que me pregunte es cual es la distribución del tiempo considerando otras actividades, en ambos casos las tareas de cuidado son más importante que ellos mismos y que forma parte de todo su día y hasta cuando duermen que dos de ellas lo hacen junto a su cama. Una de los cuidadores prioriza cerrar toda su casa y esconder las llaves para que no la encuentre. También prioriza su descanso es en su cama para poder estar con energía por eso no duerme con su hija.

Sin embargo, donde están los dos progenitores juntos es donde se distribuyen y siempre queda uno con la hija y se turnan para salir con amigos o a trabajar, como así también de vacaciones, pero de manera separada, cosa que fue desgastando la relación.

Esto me llevo a preguntarme si existen complicaciones al mantener actividades sociales fuera de la casa, donde se concluyó, que para ambos cuidadores no es prioritario

mantener actividades sociales fuera del hogar, pero cabe mencionar que es muy grato para algunos poder salir con amigos o visitar a familiares en algunas ocasiones.

Sin embargo, hay una de las cuidadoras que no puede mantener actividades sociales porque no le gusta tener que estar dando explicaciones del comportamiento de su hija discapacitada. Cabe destacar que cada uno de estos cuidadores son capaces de dejar de lado su vida para dedicarse por completo a las tareas del cuidado y con el amor que lo realizan a pesar de estar cansados.

Es por eso que quise saber si se sienten comprendidos por los demás, al momento de condicionar salidas.

A estas alturas las y los cuidadores tienen bien plasmado lo que quieren hacer, si deciden salir o no y con quien. Por eso es que una de las cuidadoras decidido no salir más y en cada actividad incluirla a su hija por lo que prefiere estar en su casa donde puede preparar un ambiente acogedor para ambas.

A veces este tipo de actividades puede generar un impacto económico a la familia, es así como llegue a la conclusión que en todas las situaciones los cuidadores nunca han dejado de generar ingresos para llevar a cabo tareas del cuidado como así también para cubrir las necesidades del hogar, solo una que ahora goza de su jubilación y además percibe el aporte por parte del progenitor de la persona con discapacidad, entonces me atrevo a decir que esto no le genera impacto negativo a su economía.

Lo que me pregunto entonces es si estos ingresos son suficientes para mitigar dicha tarea y los gastos del hogar. En ambos casos los ingresos económicos son distribuidos de la mejor manera y cosa que no es menor utilizan las obras sociales para poder tramitar cuando estas lo permiten los recursos. Y en el caso de una cuidadora que utiliza los colegas conocidos para pedir si fuera posible, muestras medicas de medicamentos que ella refiere son muy caros y si no los compra. De esa manera es que todos hacen que sus ingresos sean los adecuados.

Allí es donde se ven las estrategias que toma cada familia para enfrentar retos diarios, en función de las necesidades de la persona con discapacidad, las diferentes estrategias para afrontar el día a día, por ejemplo, el solo hecho de dejarlas solas un rato requiere de tener el lugar condicionado para que no se hagan daño, no se caigan o ahoguen.

También es muy importante el lugar que ocupan las diferentes instituciones al momento de tenerlas en esos espacios contenidas y les dan a las cuidadoras un respiro, pero en un caso donde la persona con discapacidad no asiste a ninguna institución y encima se ensucia y ensucia todo lo que la rodea es por eso que debe estar siempre supervisada y con tareas de aseo personal constante cosa que tiene agotada a su cuidadora.

Por eso me llevo a preguntar que actividades consideran buenas para cargar energías, una de las cosas que plantearon dos de las cuidadoras es el juntarse con amigos, lugar que consideran oportuno para desahogarse, llorar con confianza, otra de ellas solo se encarga de su jardín mientras puede y eso le hace muy bien. Por otro lado, se insinuó la idea de realizar terapia y ya lo han hecho por lo que en la actualidad ellos eligen lo que les hace bien a ellos y a sus hijas.

Es considerable pensar en algún tipo de apoyo para generar tareas y uno de los principales es el de la familia y de los amigos más allegados, así mismo no consideran oportuno involucrar a la familia no conviviente.

Por eso también se me ocurrió preguntar si siente apoyo de la comunidad donde viven y considerando que el barrio donde viven tiene a varias personas con discapacidad por lo que entre vecinos se ayudan y comprenden, pero ellos consideran más importante el apoyo intra familiar para lograr un clima de armonía y un buen pasar de estas tareas. También hay una enfermera que los asiste a todos por igual cuando lo requieren.

El barrio cuenta con una unión vecinal que se mantiene al tanto de todo lo que ocurre, desde la población que vive como así también si algún vecino necesita algo.

Allí es donde se puede decir que se conectan con el centro de salud con el fin de buscar respuesta a las diferentes situaciones que pueden presentar las familias, entonces las cuidadoras manifiestan que las tres familias de mi investigación acuden a pedir turnos a través del agente sanitario quien contempla sus tiempos acotados, es en el caso de una sola familia la cuidadora que tiene contacto directo con los médicos tratantes que no asiste nada más que a la colocación de vacunas antigripales anuales para su hija.

Otra de las preguntas es a que profesional asisten con mayor frecuencia estas familias, antes a los pediatras y ahora por las edades de las personas con discapacidad al clínico quien se encarga de realizar pedidos de pañales, de recursos como así también del llenado de papeles.

El resto de las familias en pocas ocasiones a la ginecóloga o si así lo requieran al clínico también.

Otro de los temas importantes también es si han necesitado en algún momento la intervención de un trabajador social. Las cuidadoras han manifestado que por alguna causa han requerido su intervención en instituciones y que la han podido adquirir, por otro lado, a través de mi trabajo en red es que podemos dar también con la intervención de las trabajadoras sociales de las diferentes obras sociales.

Y si nos preguntamos como fue en ese momento la experiencia, ellas manifiestan que han sido muy empáticas y que han podido resolver su problema también.

Y por último les pregunte ¿qué cambios consideran importantes para aquellos que cuidan?

En todas las situaciones les gustaría poder tener mayor contención del estado que facilite el buen cumplimiento de las coberturas de salud al momento de generar los recursos, también piensan que podrían existir formas o criterios que demuestren que algunas personas con discapacidad no necesariamente necesita comprobar que tiene una discapacidad. Sería correcto que las coberturas de salud asistan a visitar a sus afiliados con discapacitados para ver cómo se encuentra él y su grupo familiar.

Capítulo 5: Interpretación de los datos

Vinculando lo que refiere el autor Fontova Azkoaga Fernando en su texto "Trabajar con las familias de las personas con discapacidades", el autor trae algunos enfoques y propuestas acerca de la intervención con familias de personas con discapacidad, en España y América. La familia como toda institución social, cumple funciones para satisfacer necesidades de sus miembros: económicas, provee los recursos, cuidado físico, provee seguridad.

Es en esta instancia donde como investigadora me pongo del lado de los y las cuidadores a los que le realice la entrevista quienes manifiestan cada una de esos recursos que como familia tratan de seguir brindando a todos sus miembros, sin dejar de lado a ninguno y contemplando al que padece discapacidad.

Desde mi investigación he podido plantearme que las familias con las que he trabajado, tienen sus particularidades y van generando cambios continuamente, desde lo económico, porque son los encargados de proveer los recursos van creciendo y tienen menos posibilidades de trabajo, como así también desde lo social ya que han ido comprendiendo los diferentes desafíos a los que son sometidos.

Otro de los temas que considera el autor de tratar es el enfoque sobre la discapacidad y su intervención. Siguiendo el pensamiento de las personas con discapacidad y sus familias que son víctimas de la exclusión, me doy cuenta, desde la investigación, que estas no se sienten afectadas, sino que van llevando sus situaciones cada uno como puede y de diferentes formas, pero ninguna se considera excluida socialmente.

El autor también plantea considerar algunos principios al momento de intervenir con estas familias. El principio de participación social que considera lo importante de la intervención familiar para dar respuestas y prevenir situaciones problemáticas. El principio de normalización: se lo aplica a poblaciones marginadas o desvalorizadas por la sociedad, plantea que se debe ofrecer a los usuarios, beneficios de programas de intervención social, es decir se trata de garantizar los modelos y recursos necesarios. El principio de integración: Este promulga el desarrollo de la vida en comunidad a todas las personas sin discriminar. El principio de respeto y promoción de la diversidad: Este insiste en que todos tengamos los mismos derechos. Finalmente, el principio de

competencia: Este afirma que toda persona, grupo o comunidad es competente para dar respuesta a sus necesidades.

Estos principios nos señalan aspectos importantes a considerar. En la Argentina y específicamente en Las Heras, Mendoza, me atrevo a afirmar que se tienen en cuenta, aunque de manera variable. Sin embargo, en situaciones puntuales, como cuando se trata de obras sociales o de la sociedad en general, estos principios no se reflejan en la práctica.

También muestra la posibilidad de generar un mundo ideal antes de que nazca la persona con discapacidad, para que todo sea más llevadero, a través de colocar una red familiar contempladora, cosa que es imposible de llevar a cabo.

Lo que quiero decir con esto, es que no se puede preparar a alguien con antelación a la llegada de una persona con discapacidad porque esto es una construcción diaria. Si bien estas familias cuentan que al principio estuvieron llenos de afectos y apoyo, eso fue disminuyendo con el paso del tiempo.

Otra de las cosas que visualizan con su escrito es las diferentes variables que tiene una familia, el contexto social que se desenvuelven y nos sirve al momento de nuestra intervención

Muestra también una serie de necesidades que presentan las familias durante todo el proceso que se lleva cabo desde la noticia de recibir un miembro con discapacidad hasta el transitar diario.

Teniendo en cuenta las personas con discapacidad de mi investigación, puedo destacar que sus desarrollos han sido totalmente diferentes y que los cuidadores han tenido que ir formando el camino sin teorías y cada vez más solos en el mundo, ya que sus hijas requieren constantemente ayuda para vivir.

Cito también a la autora Eloísa De Jong (2001), quien señala cómo ha ido cambiando la familia como núcleo social, socializador y reproductor de la vida en sociedad. La familia que ha estado por años vinculada al sistema capitalista, a la reproducción de la fuerza de trabajo ha entrado en crisis, dando lugar a otras nuevas formas de familia, las monoparentales, ensambladas, matrifocales, hogares de homosexuales, parejas lésbicas etc. Para el trabajo social es fundamental tomar estos cambios como nuevos lazos democráticos de relacionarse.

Resulta relevante señalar el nuevo rol que la mujer ocupa en la sociedad, inserta en el espacio laboral y con condiciones de poder, también se replantean el rol que ocupa al interior de los hogares, relacionado con tareas de cuidado y domésticas.

Como trabajadora social es fundamental tener una mirada interdisciplinaria al momento de abordar una familia y así entender la problemática que plantea.

Si como investigadora, hubiera tenido una visión cerrada al momento de abordar estas familias que presento en mi trabajo, es decir cómo se las veía en la época de la industrialización, no hubiera podido realizar un análisis más exhaustivo de estas. Sin ir más lejos a ambas familias, se las ha considerado desde su forma democrática de unirse o de elegir unirse por lo que les toco atravesar y que no estaba en sus planes. Decidieron seguir mujeres solas a cargo de su hija con discapacidad y del resto de la familia, cumpliendo el rol de productoras de su economía, de madres y que realizan las tareas del hogar y las del cuidado de una persona con discapacidad.

La familia ha estado ligada históricamente al desarrollo de las sociedades y a los modos culturales de organización social (E. Dé Jong 2001 página 12) y responde a modos culturales particulares del grupo que forma parte, de las condiciones concretas que le toca vivir, no es un producto ideal, es uno real, con funciones y realizaciones.

Comprender esta situación en particular, como corresponde entender a cada familia con sus particularidades, sus padecimientos, sus necesidades es lo que nos hará buenos profesionales.

Es justamente en esta investigación que se ha demostrado que ninguna de las familias tiene las mismas formas de ser consolidadas de llevar la economía al hogar y de padecimiento. Lo que se debe tomar como ejemplo de estas familias, es que se han ido modificando en función de sus necesidades para poder transitar la vida que les toco al tener un integrante con discapacidad.

En el trabajo de Marina Maguillansky y Carolina Duek (año) se señala que la pandemia viralizo la crisis de los cuidados que se manifestaba en la falta de políticas de cuidado, para la primera infancia, de adultos mayores y personas con discapacidad. En este trabajo se explora la crisis de los cuidados desde la perspectiva de las mujeres que cuidan, utilizando el enfoque biográfico con entrevistas que reconstruyen sus experiencias de cuidar a otros durante la pandemia, mostrando el impacto que género

en sus trayectorias laborales, las formas de cuidado durante el aislamiento y las dificultades que tuvieron.

En la Argentina el rol del estado es deficitario en la provisión del cuidado para los niños, ancianos y personas con discapacidad. El cuidado está familiarizado y feminizado. En cada una de las historias que se basó la investigación, las cuidadoras son las mujeres que trabajan como cuidadoras y una parte del trabajo es remunerado, pero con bajos ingresos y otra parte que no lo es y que en muchos casos no es elegida y se le suma que se da en contacto de aislamiento. Si desde mi investigación lo comparo diciendo que las madres de las familias que tienen un hijo con discapacidad piensan un cuarto de como piensas estas de esta investigación, no sé dónde estarían ahora ellas y sus hijas con discapacidad.

Ellas no eligieron estar así y a pesar que la pandemia terminó deben seguir aisladas contemplando las necesidades de sus hijos con discapacidad. Resaltando sus experiencias vividas, donde no podían tener a ambos hermanos conectados al mismo tiempo realizando tarea escolar, ya sea por falta de recursos o espacio, lo que generó una sobrecarga de estas madres.

Al estudiar estas situaciones del cuidado durante la pandemia se visualizó la magnitud y el esfuerzo que realizan ambas madres las cuales debieron asistir al psiquiatra para seguir adelante. Si bien durante la pandemia se organizaron algunas políticas para que ingresara plata o mercadería, no fue suficiente para estas cuidadoras.

Sin embargo, a través de la lucha de los movimientos feministas, sumado al desarrollo de los estudios sociales del cuidado y debido al impacto de la pandemia, en los últimos años se logró incorporar este tema a la agenda de gobierno y de los organismos internacionales.

Es fundamental seguir este tema y que se realicen políticas en donde contemplen a los cuidadores, no solo en su grupo familiar sino también a aquellos que no eligieron tener un hijo con discapacidad y hoy están condicionados.

No me refiero con esto a lo monetario sino más bien pretendo que se visualicen el estado psíquico y que se le pueda brindar contención y apoyo a los cuidadores.

Danel, (2023) plantea las condiciones actuales de la intervención profesional en trabajo social. Ella pretende compartir avances analíticos, teniendo en cuenta las condiciones

actuales de la intervención profesional en trabajo social en tres campos, nosotros abordaremos solo el de la discapacidad. Para esto una de las primeras cuestiones fue la de configurar, definir, cuál era el campo de intervención profesional. Poder identificar el campo problemático de intervención con categoría resulta ordenador para llevar cualquier intervención profesional.

Si lo planteamos desde esta investigación la cual se realizó en función de lo que ocurre al interior de las familias que tienen un miembro con discapacidad, contemplando sus necesidades como familias y estudiando los distintos momentos que han tenido que vivir y experimentar, cabe mencionar que los cuidadores refieren no haber tenido que pedir intervención a los trabajadores sociales con frecuencia, pero sí de momento cuando las han necesitado manifiestan lo empáticas que han sido.

Se visualiza también que de momento que se ha tenido que trabajar en red con otras instituciones, lo hemos hecho con trabajadores sociales los cuales tienen el conocimiento suficiente para trabajar situaciones idóneas al tema de discapacidad, lo cual ha sido más fácil poder tener resultados favorables.

Alberoni (2013) desarrolla en su investigación cual es el impacto que ocasiona el nacimiento de una persona con discapacidad. Parte de lo que se entiende por discapacidad, continúa mostrando el proceso que transita esta familia y luego pone énfasis en el marco normativo nacional e internacional con el que la persona con discapacidad cuenta como materia de derechos y sus familias. Al nacer un hijo, hija con discapacidad, la familia comienza transitar momentos de confusión, dudas de cómo ayudar a este en sus aspectos de desarrollo integral, como así también de cómo llevar a cabo la resolución de problemas. Cada familia responderá de diferente manera a estos.

Las familias en las que base mi investigación han pasado por un montón de momentos positivos como así también equívocos, pero jamás han dejado de lado al integrante con discapacidad.

La autora hace referencia a una serie de periodos en los que transita la familia: El primero está relacionado al nacimiento de la persona con discapacidad, denominado estado de shock, donde los padres se resisten a afrontar la verdad. Al pasar una semana y veces un poco más de tiempo, los padres comienzan a tomar conciencia de lo ocurrido

y empiezan a querer buscar explicaciones, culpables. Una tercera etapa es cuando los padres empiezan a aceptar la realidad y buscan hacer todo lo posible para encontrar diferentes caminos para resolver las dificultades. En cada cambio se producen distintos duelos, entendiendo a esto como un desafío, reto. Estas fases o momentos que se van dando, se viven en las familias de diferentes maneras, en donde se pueden observar sentimientos encontrados, como ira, miedo, culpa.

Ante lo expresado por la autora, doy por hecho que en las familias en las cuales lleve a cabo mi investigación, estos procesos se vivieron, pero siguen latentes, ya que muchas veces no saben cómo seguir, frente a los distintos desafíos de sus vidas cotidianas, la cual presenta desafíos constantemente, poniendo en este escenario a los hermanos también, los cuales padecen de celos o de que no son lo suficientemente importante para sus padres.

Pero los de esta investigación no han mostrado ese tipo de situación, sino que muchas veces, demuestran a sus padres el apoyo y los llevan a reflexionar a través de un abrazo, una palabra. Con esto no quiero decir que no exista una queja porque muchas veces, los hermanos manifiestan el descontento que tienen por no poder asistir a reuniones familiares, por evitar que la persona con discapacidad se porte mal o porque lo que necesita para vivir lo tienen en su casa.

Estos sentimientos repercuten en la carga que soportan los padres, como así también les ayuda al momento de tomar decisiones que puedan generar un conflicto mayor entre los miembros de la familia., descubrí mediante lo investigado lo importante que es el aporte que realizan los hermanos porque ayudan a los padres a darse cuenta que no están solos en este camino.

Como ultimo ítem de esta investigación la autora nos acerca el marco normativo en el cual nos debemos basar a la hora de realizar una intervención de trabajadores sociales. mostrándonos dos vertientes existentes al momento de realizar una intervención familiar:

La visión positivista funcionalista que considera a la familia como una institución natural a histórica, para la reproducción de la especie, con funciones biológicas relacionadas con el papel reproductivo. La considera independiente del contexto social. Para el trabajador social esta visión se traduce a un caso individual y aislado, con roles asignados, formadores de cada sujeto.

La visión crítica, que ve a la familia como una organización de carácter universal que adquiere formas particulares y pertenecen a un contexto socio histórico. Se la considera como producida y productora en un sistema social de relaciones materiales y simbólicas, tienen relaciones internas y externas, comparten un espacio determinado de existencia de la vida cotidiana y desde el mundo de cada sujeto, sus roles son movibles y no determinados, cada situación familiar es particular.

La autora cita a Eloísa de Jong la cual sostiene que cada familia tiene sus conflictos desde la particularidad de su contexto y la singularidad de su integración.

Desde el Trabajo Social es importante replantearse desde donde se posiciona al momento de intervenir considerando lo adecuado, la visión crítica, para que la intervención sea acorde a la realidad. También lo debe hacer desde el enfoque de los El trabajo que nos presenta Rodríguez (2011) hace un recorrido por los modelos teóricos que fundamentan el origen de la discapacidad, mostrando como estas formas diferentes de ver la discapacidad solo han repercutido en las respuestas institucionales y sociales. Esto es algo realmente comprobable porque al transcurrir los años se ha ido modificando la visión de la discapacidad, en cuanto al impacto en la sociedad como así también en las formas de inclusión que se dan en las diferentes instituciones. Con esto quiero llegar a demostrar que hoy se ven más instituciones que reciben a personas con discapacidad y que la sociedad tiene mayor empatía.

Pero quiero realizar una crítica ¿Por qué las personas con discapacidad deben acceder a sistemas burocráticos para poder obtener sus recursos que son necesarios para llevar una mejor calidad de vida? Es más que injustos, como vivir en el mundo del revés, considerar inclusión social, empatía en los seres humanos para las personas con discapacidad y a la hora de brindares recursos necesarios no logreen obtenerlo por tener que cumplir ciertos requisitos.

En muchas de las obras sociales se les pide que cada un tiempo menor de un año renueven los estudios que corroboran que tienen una discapacidad. En el caso puntual de las familias con las que trabaje, las personas con discapacidad tienen un diagnóstico Irreversible y que tiende a empeorar su condición de salud. Por lo cual me parece muy desacertado tener que mostrar su condición.

Esto lo visualizo porque a pesar de haber pasado ya por los diferentes modelos de ver el origen de la discapacidad en donde el modelo medico rehabilitador tuvo su crítica, en la actualidad para que el paciente con discapacidad acceda a sus recursos necesarios para su vida deben primero acudir a un médico que realice los pedidos. Sin contar que en otras coberturas de salud también deben estar inscriptos en una nómina llamada Planes Espaciales, generando tanto a la persona con discapacidad como a sus cuidadores un desgaste.

Entonces teóricamente crecemos, pero en nuestras acciones institucionales parecemos habernos quedado insertos en viejos modelos.

Vinculado con lo que decía el marco teórico relacionado con la vida cotidiana, cito el texto de Ana Quiroga (2007)), el cual hace referencia a que según las formas que adopte la vida cotidiana van a establecerse las diferentes concepciones del mundo.

Me detengo en afirmar eso porque acorde a lo investigado donde las familias transitan realidades distintas y perciben al mundo condicionados sobre esa realidad, viven su cotidianidad diferente de las demás por lo que tienen un miembro con discapacidad en el sentido que están más ligadas a los cuidados y han optado por aislarse.

Hay una frase que me dijeron estas madres” He dejado de vivir para que viva ella”. Estas familias construyen su vida cotidiana diariamente acorde a las necesidades de la persona con discapacidad, sin considerar los deseos, sus ganas de cambiar esa realidad que los mantiene agotados.

Otro de los escritos en lo que base mi investigación pertenece a Cajal Verónica y Laura Castillo, en su texto. “Familia y discapacidad” (2008). Este trabajo trata de mostrar cómo es la vivencia de una familia relacionada con un miembro con discapacidad. Dice que el proceso de Adaptación que tiene una familia de este tipo es dinámico, en relación a que a medida que la persona con discapacidad va creciendo, estos vivencian situaciones distintas. Que van a requerir nuevas adaptaciones, es por eso que el nacimiento, un accidente o enfermedad que condicione a una persona a tener una discapacidad dentro de un grupo familiar, a este le generara un momento traumático.

En el caso de un nacimiento, al pensar en este nuevo integrante de la familia, jamás se les hubiera ocurrido que podía nacer con discapacidad y tener que afrontar esta situación.

En el caso de la investigación que lleve a cabo, los padres de una de las personas con discapacidad refieren que eran muy chicos cuando les tocó enfrentar esta situación. Al principio, contaban con el apoyo de la familia, pero con el paso del tiempo, esto fue cambiando y cada vez se hace más complejo llevar a cabo las tareas de cuidado en la vida de ellos.

Considerando el papel fundamental que cumple la familia como pilar en la atención primaria de la salud, en la educación e integración de los hijos, el abordaje familiar es de gran importancia. Todas aquellas acciones realizadas bajo este enfoque, apoyarán el logro de la autonomía de la persona con discapacidad.

La idea de que la familia y los profesionales de la salud necesiten trabajar juntos para generar mejores canales de interacción y un trabajo articulado entre el hogar y la comunidad es hermosa. Sin embargo, considerando la realidad de las que participaron de mi investigación, cuando se les pregunto sobre si reciben ayuda o acompañamiento por parte de profesionales relacionado con los cuidados o la contención hacia ellos como cuidadores, manifestaron que en gran medida estos cuidados los realizan por instinto. También refieren que nunca nadie se acercó para enseñarles cómo cuidar o para contenerlos en los momentos más críticos.

La atención primaria de la salud tiene como función, garantizar a las personas una atención integral de calidad, con acciones de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad, hasta el tratamiento, la rehabilitación y los cuidados paliativos.

Algunos espacios más concentrados en programas destinados a la vacunación, los controles de crecimiento y desarrollo, como así también los controles nutricionales, de embarazo y de salud sexual y reproductiva. Esta representa al primer nivel donde se reciben a los pacientes y se brinda una atención con médicos pediatras, clínicos, médicos de familia. En el caso de las personas con discapacidad que ya cuentan con un diagnóstico, rara vez vuelve a estos espacios, directamente se realiza su atención con médicos especialistas en hospitales de alta complejidad.

Considerando lo que cuesta llegar a conseguir un turno para este tipo de profesionales, es mucho más difícil pensar que alguien de este entorno pueda llegar a las familias y hacerles saber cómo realizar los cuidados o como llevar a cabo esta situación.

Teniendo en cuenta si debemos dejar que las personas con discapacidad generen su autonomía sobre sus acciones, vale aclarar que en el caso puntual de mi investigación no es posible ya que las personas con discapacidad no han podido desarrollar sus habilidades cognitivas, cosa que impide su autonomía y requieren si o si de otra persona.

En lo que si estoy de acuerdo y comparto con las escritoras es “La falta de ayuda a la persona con discapacidad y a su familia para que comprendan la naturaleza y las implicancias que la discapacidad causa, con frecuencia más dolor y sufrimiento que la misma discapacidad” (Cajal y Castillo página 167).

Estos padres cuidadores estuvieron expuestos a un sinfín de estudios, comparaciones, para poder saber cuál es el origen de las discapacidades, sin haber sido claros desde un principio, solo una de las personas con discapacidad tiene un diagnóstico más certero. Otro de los temas que plantea este escrito es que bueno sería brindar información a las familias, relacionada a los derechos que poseen las personas con discapacidad. Es importante mencionar que las cuidadoras son las madres y solo en un caso el padre, los cuales refieren no dejar nunca solas a sus hijas para nada, por lo cual, si esto de brindar información se da en un espacio, momento, contemplando que la persona con discapacidad se encuentre contenida, sería más que suficiente de lo contrario no podrá llevarse a cabo.

Conclusiones

Antes de comenzar con las conclusiones quisiera aclarar que las personas con discapacidad que escogí para mi investigación padecían problemas de salud que los mantenían cada vez más limitados para desenvolverse por sí mismos y que requerían constante cuidado y supervisión.

La investigación desarrollada tuvo como finalidad, comprender las experiencias de la vida cotidiana de las familias que tienen un miembro con discapacidad, identificar los cambios que se dan al interior de estas en relación a los roles, conocer las actividades de ocio y tiempo libre que llevaron a cabo cuidadores y visualizar el apoyo que recibieron de los trabajadores sociales de las diferentes instituciones.

Los cuidadores enfrentaron desafíos diarios a nivel económicos, por los que se fueron armando de estrategias para que no les falten los recursos que necesitaban, tanto para la persona con discapacidad (pañales, silla de ruedas, medicación, elementos como oxígeno) como así también para llevar a cabo su vida. Sociales, el tener que demostrar a la sociedad que no son malos padres por tener un hijo con este problema y que a su vez comprendan que el comportamiento de estos es así por su condición. Políticos, relacionados con los recursos que ofrecen o no las políticas de salud, educación, transporte, para el familiar con discapacidad.

A través de entrevistas semiestructuradas con los cuidadores, pude obtener datos valiosos sobre como enfrentaban la vida cotidiana estas familias. observe que los cuidadores manifestaron sentir tristeza y frustración principalmente debido a la incertidumbre sobre saber si estaban realizando bien sus tareas de cuidado y porque estas ocupaban toda su jornada diaria También sintieron estar limitados a no poder disfrutar su vida sin tener que pensar constantemente en esas tareas. Sin embargo, siempre se mostraron con la fuerza suficiente para seguir adelante y no darse por vencidos. Además, expresaron un interés constante en que sus hijas se vieran bien cuidadas y presentaran un buen aspecto, debido al temor a ser juzgados socialmente.

También habían dejado de lado actividades de ocio, salidas con amigos y familiares, lo que generaba un sentimiento de aislamiento y soledad. Esta situación provoco

descontento en algunos familiares, especialmente en los hijos menores, quienes echaban de menos poder salir todos juntos debido a las responsabilidades del cuidado que recaían mayormente en la madre. A pesar de esto, los cuidadores siempre se mostraron con la fuerza suficiente para seguir adelante y no perder la esperanza, demostrando una gran resiliencia y capacidad para adaptarse a las circunstancias. Además, expresaron un interés constante a que sus hijos gozaran de bienestar e inclusión social.

Los amigos que, en situaciones, les realizaban visitas y colaboraban con estas tareas lo hacían con el fin de brindar apoyo emocional y compartir momentos con ellos, siempre teniendo en cuenta las necesidades y situaciones de la persona con discapacidad y su familia. Sin embargo, los cuidadores sentían que nadie en la sociedad velaba por sus necesidades y derechos, los que les exigía mostrarse enteros y sin problemas a la hora de velar por los derechos de su familiar con discapacidad. Por tal motivo es que desde un principio ellos debieron acomodar sus empleos para no dejar de lado ni las tareas del cuidado, que les ocupa mucho tiempo de su jornada diaria como así también el tiempo que les ocupa el trabajo remunerado fuera del hogar.

Siguiendo esta línea de pensamiento pude observar que estos cuidadores habían dejado su vida personal y sus necesidades de lado, sacrificando actividades de autocuidado y bienestar que eran fundamentales para su salud emocional y física. Está falta de atención a sus necesidades había llevado a un deterioro significativo en su bienestar emocional y corporal, afectando su calidad de vida y su capacidad para cuidar de manera efectiva a sus seres queridos con discapacidad, en algunos casos tuvieron que pagar para que les ayudaran.

Otro de los temas a considerar en esta investigación es como recibieron estos la ayuda de los trabajadores sociales desde los espacios de la Atención Primaria de la Salud. Es así que me refirieron que, en pocas situaciones en que han requerido este tipo de intervención ha sido solo para evitar mayor vulnerabilidad hacia los derechos de las personas con discapacidad, ya sea desde los sectores de salud como así también de otras instituciones.

Desde mi punto de vista y como futura trabajadora social me gustaría agregar lo importante que sería empezar a contemplar políticas sociales que se encarguen de contener a los y las cuidadoras de personas con discapacidad, de manera que puedan

llevar a cabo su vida cotidiana sin tener que dejar de lado, momentos de ocio como así también conductas de autocuidado, para que puedan tener una vida sin tantas exigencias que a la larga los terminan desgastando.

Anexos

CUESTIONARIO

1- ¿En el hogar hay algún miembro con discapacidad?

Si ☐

No ☐

2-El diagnóstico de la persona con discapacidad lo tuvo:

De nacimiento ☐

A raíz de un accidente ☐

Fue al pasar los años ☐

3-En la vida cotidiana ¿Qué integrante de la familia realiza los cuidados de la persona con discapacidad?

Madre ☐

Padre ☐

Hermana/no ☐

Otra ☐ persona. **Quien?**

4-Refiriendonos a quien realiza los cuidados. Ha tenido que dejar de realizar alguna actividad personal relacionada con:

Salud ☐

Trabajo ☐

Ocio ☐

Otras con otros miembros del hogar ☐

Todas ☐

5- Con respecto a la salud ¿Los cuidadores como los integrantes de la familia, tienen acceso a la atención primaria de la salud?

Si ☐

No ☐

A veces ☐

6- El trabajador social del centro de salud, atiende las demandas relacionadas al grupo familiar que convive con un miembro con discapacidad

Si ☐

No ☐

Cuales-----

ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Proyecto de investigación “La vida cotidiana de las familias que conviven con un miembro con discapacidad”

El objetivo de este proyecto de investigación es dar cuenta de las percepciones que manifiestan los/as cuidadores/as, relacionados con el impacto que genera en su vida cotidiana, comprender sus experiencias de vida, identificando aquellas modificaciones que han surgido en cuanto a su economía, su trabajo, los momentos dedicados al autocuidado y el tiempo libre y de cómo se da el acompañamiento de los trabajadores sociales del sistema público de salud.

1-Considerando tu vida cotidiana en relación a las tareas de cuidado ¿cuál es tu percepción del impacto que estas ocasionan?

2-Dejas algún tiempo libre para realizar alguna actividad que no tenga que ver con las tareas de cuidado?

3-Las tareas de cuidado, las realizas bajo alguna supervisión de profesionales, ¿cuáles?

4 ¿Consideras que las tareas de cuidado que realizas necesitan de alguna supervisión?

5 - ¿Cuál es la relación de los ingresos económicos del grupo familiar y los gastos correspondientes al cuidado de las personas con discapacidad?

6- ¿La cobertura de salud es adecuada para cubrir las necesidades del grupo familiar?

7- ¿Podrías describir tu experiencia diaria al cuidar una persona con discapacidad?

8- ¿Cuáles son las actividades o responsabilidades que forman parte de las tareas de cuidado?

9 ¿Las tareas de cuidado son distribuidas entre los miembros de la familia, ¿cómo?

10- ¿Qué cambios han tenido que realizar los que se encargan de los cuidados para llevar a cabo esa responsabilidad?

11 ¿Estas tareas de cuidado influyen en las relaciones familiares?

12- ¿Consideras que esta actividad te genera distintas emociones, por ejemplo, estrés, frustración, alegría, tristeza.....?

- 13-Podrias decir que tu tiempo está bien distribuido y que te alcanza para tus actividades?
- 14 ¿Que tan fácil o difícil es mantener actividades sociales o participar de estas fuera de casa?
- 15 ¿Cuándo conoces a alguien y le cuentas de las tareas de cuidado por lo que debes condicionar salidas u otras actividades, sientes que estas lo comprenden?
- 16 ¿Que impacto económico han tenido las tareas de cuidado en tu grupo familiar?
- 17- ¿Crees que cuentas con el suficiente ingreso para cubrir con las necesidades que demandan tener un miembro con discapacidad en el grupo familiar?
- 18 ¿Qué estrategias manejas a estas alturas para afrontar los retos diarios del cuidado?
- 19 ¿Que actividades buscas o consideras buenas para cargar energías?
- 20 ¿Qué apoyo consideras indispensable para llevar a cabo las tareas de cuidado en tu vida cotidiana?
- 21 ¿La comunidad en donde transitas muestra su apoyo para con las familias que deben cuidar miembros con discapacidad?
- 22 ¿Asistes con frecuencia al centro de salud para consultar por alguna necesidad respecto a la situación que transita el grupo familiar?
- 23- ¿Cuál es el profesional al que más recurren del centro de salud?
- 24-Relacionado con los trabajadores sociales, ¿en algún momento se han acercado a la vivienda por alguna situación en particular?
- 25 ¿Qué cambios piensas que se podrían realizar ya sea en lo social, económico, entre otros para mejorar tu calidad de vida y la de la persona que cuidas?

Cuadro de análisis de las entrevistas

	ENTREVI STA N°1	ENTREVI STA N°2	ENTREVIS TA N°3	SIMILIT UDES	DIFEREN CIAS	EMERGE NTES
--	--------------------	--------------------	--------------------	-----------------	-----------------	----------------

Percepciones de las tareas de cuidado	A veces realizo bien y otras mal, a veces lloro y lloro, es una manera de desahogar me, pero el cuidado que requiere la paciente, es decir la atención se adecua a la de un bebe ya que hay que cambiar pañales como así también estar pendiente de la limpieza todo el tiempo pasando trapos con lavandina y desodorante por que se hace pis y moja las sabanas la ropa y por ahí también le pido al padre que la atienda ya que el esta super presente y se dedica	Como mama que soy quien cuido siento que me he deteriorado o mucho por la misma situación, tanto física como mentalmente no es fácil, uno por un hijo lo ve fácil entre comillas, pero cuando se trata de tener estos cuidados dejas de vivir vos para que pueda vivir el otro.	La madre que es la cuidadora refiere poder realizar estas tareas, dice cuando mi hija se empaca, ella ya tiene estrategias para lograr lo que necesita, por ejemplo, al bañarla o trasladarla ocupo la silla de ruedas por que asi es muy practica manejarla.	En ambas situaciones quienes realizan estas tareas están muy agotados, resignados a que es algo que realizan con amor pero que es una tarea que los necesita enteros, es decir que han dado y siguen dando su vida por ellos.	Una cuidadora se resigna a que debe realizar las tareas y no se queja, otra manifiesta sus emociones llorando para desahogarse y otra se siente más agotada físicamente y mentalmente.	En la situación donde hay un padre presente como cuidador se dividen algunas cuestiones como lo son los tramites que requieren la presencialidad.
--	---	--	--	--	---	--

	mucho a su hija.					
Tiempo libre para otras actividades que no estén relacionadas con las tareas de cuidado.	El trabajo es lo único que considero como espacio para despejarme y es a través de este que interactuó con clientas las cuales cuentan sus problemas también lo que me produce es tranquilidad al saber que todos tenemos problemas	Los días domingos voy a la iglesia y ella que ya tiene 32 años si no quiere venir se queda con un abuelito que vive en un departamento al fondo de la casa y si veo que no habrá nadie me la llevo a la iglesia por más que no quiera.	Yo no puedo andar sola, donde yo voy la llevo siempre busco actividades que no dejen de lado a mi hija por ejemplo si la paciente ve los dibujitos yo mirándola arreglo el jardín, creo que la estoy sobreprotegiendo.	Todos como tiempo libre solo consideran o han considerado al trabajo, pero más tomado como una obligación.	En una de las situaciones la cuidadora toma al trabajo como una forma de poder sociabilizar con otras personas, que al manifestar sus problemas puede dar por hecho que todos tenemos problemas y eso la tranquiliza. Otra de las cuidadoras asiste a la iglesia como algo fuera de las otras tareas. Otra que ya esta jubilada no hace nada sin incluir a su hija. Ósea que nunca deja esa tarea del cuidado	Una de las cuidadoras no tiene tiempo libre, pero busca estrategias para entretener a la paciente y realizar tareas en su jardín que es algo que a ella le gusta mucho.

Supervisión de profesionales en las tareas de cuidado.	Las tareas de cuidado las realizo por instinto, pero por la parte	Ella tiene sus médicos, uno general, un neumólogo o por los	Las tareas de cuidado las hago sin ninguna supervisión medica ya que mi hija por mas que	Todas tienen instinto de realizar las tareas como	Solo una viene solo para lo alimentari o una médica y enfermera una vez al	Ambas armaron estrategias en base a las distintas situaciones que se
---	---	---	--	---	--	--

	alimentari a viene una doctora y enfermera de NUTRIJO M que es el alimento que consume la paciente y la doctora y enfermera solo supervisa n eso, una sola vez al mes lo demás lo realizamos nosotros mama y papa.	aparatos que utiliza, la psiquiatra que tiene desde hace muchos años yo considero que por su patología siempre es importante estar en contacto cos los médicos.	tiene cobertura de salud no posee medico de cabecera. Esto ocurre por que esta fuera de un programa denominado planes especiales por lo que lo tengo que volver a hacer y necesito un turno para el neurólogo quien me llene sus papeles y le dé su medicación.	pueden ya que se trata del convivir con las pacient es a las cuales aman mucho y no permite n que les ocurra algo.	mes a supervisar. En otro de los casos la madre cuidadora es enfermera entonces maneja otros criterios al momento de necesitar una supervisió n diferente, es como que al tener mas conocimie ntos se siente más preparada. Y la otra con la edad de ella ya se resigno a que por mas que tenga cobertura de salud esta no responda adecuadamente.	les va presentando, por ejemplo considera r a personal que le realice la higiene de la paciente tarea por la cual pagan pero algo fundamental es que esa debe ser de suma confianza.
--	--	---	---	--	--	--

Consideración de la supervisión de las tareas de cuidado.	No porque al llevar 30 años y por instinto hemos armado estrategias para que no le pase nada.	La madre que es una profesional de la salud cuando tiene alguna duda habla por teléfono con alguno de	Y si seria muy bueno tener alguna supervisión e ir a alguna institución donde me ayuden a cuidarla y realice actividades, pero como desde la obra social	A la fecha con tantos años cuidando ellos consideran que ya lo tienen bien armado y que la	Una de las pacientes si es necesario la supervisión ya que es oxígeno dependiente y necesita ver la graduación de este	Para la cuidadora que es la enfermera podemos decir que lo que la tiene mas comprometida es que en este caso la paciente
--	---	---	--	--	--	--

		ellos, ya sea por un turno o para hablar personalmente. La madre considera que no son lo mismo los cuidados que ella requiere ya que son mas bien el estar con ella, es decir 24/7. Ya que no es lo mismo el bañar a un paciente, controlar que uno termina esa tarea y se va a su casa que ella que es su hija y la necesita todo el día por que estas enfermedades en ves de mejorar se van cronificando, es peor, más falta de oxígeno, más dependencia de otro y se produce	han puesto muchas condiciones para gestionar el recurso del transporte por lo que es necesario tener un turno con el neurólogo, quien indicaría la necesidad de un transporte para realizar actividades.	supervisión no la necesitarían. También lo que condiciona las tareas de cuidado es el estar 24/7 para las pacientes.	en algunos momentos por mas que su madre es enfermera.	a la que debe cuidar es su propia hija y no otra persona desconocida.
--	--	--	---	---	---	--

		un aumente				
--	--	---------------	--	--	--	--

		de peso por el uso de corticoides que hace complicad o sus movimient os y sus cuidados de higiene.				
--	--	---	--	--	--	--

Relación entre los ingresos económicos con los gastos relacionados al cuidado del paciente.	Nosotros priorizamos que este bien, su ropa, su cama, sabanas, perfumes, colines, bombachas, sus medicamentos, sus pañales, me gusta tenerla en condiciones óptimas de limpieza.	Ella cada vez requiere el uso de más medicamentos y en algunas oportunidades no los recibe de su obra social por lo que es necesario comprarlos, sin contar que para que le sigan brindando los beneficios deben ir a consulta con todos los médicos que la atienden y la madre lo considera tedioso sabiendo que al ser oxígeno dependiente podría evitar esos traslados.	Yo ya estoy jubilada y entre la comida los impuestos y la compra de pañales llego muy justo a fin de mes. Pero sería bueno que la obra social me ayude con los pañales y el traslado para las actividades que ella necesita.	En ambas situaciones se prioriza el bienestar de las pacientes su higiene su medicación y lo que necesitan para sus cuidados.	En unos de los casos la Sra. es jubilada y ella considera que sería bueno que la obra social pueda dar los beneficios que el paciente requiere sin tanta burocracia.	Dentro de los recursos que tienen la obra social hay uno que se distribuye entre las personas con discapacidad y las que tienen enfermedades crónicas no transmisibles llamado PLANES ESPECIALES el cual debe ser renovado con cierta periodicidad lo que hace muy difícil el acceso a los recursos que le pertenecen a estos pacientes.

Cobertura de salud adecuada con las necesidades del paciente.	Solo la paciente goza de cobertura de salud y es el padre que siempre se ocupa de que no le falte nada y todo lo que debe gestionar lo obtiene. El resto del grupo familiar no posee cobertura de salud.	La mama refiere que la obra social no esta al tanto de las patologías que con este síndrome padecen ya que tuvo una cirugía en los ojos a causa de lo respiratorio o es decir de la ingesta de los corticoides y no consideraron que fue a causa de su discapacidad, cuando la paciente nació con estos problemas . Y aparte de los medicamentos, otra de las cosas que utilizan son talcos y cremas que sirven para que no se paspe o infecten los pliegues por su obesidad.	Mi hija asistía a TADY, pero después que sacaron el recurso del transporte no puedo hacer nada sin incluirla y llevarla a ella, por que la obra social no cubre ciertos beneficios.	Las diferentes obras sociales que poseen este tipo de pacientes por lo general son muy burocráticas a la hora de pedir un recurso por lo que es necesario estar siempre alertos.	En uno de los casos es que la cuidadora por intermedio de una gestora de turnos de su obra social es que ha obtenido ayuda. Ya que ella no puede conseguirlos sola por la demanda que tiene el servicio de neurología .	La agente sanitaria que es recurso del centro de salud gestiono el contacto con los operadores de osep para la obtención
--	---	--	--	---	--	---

Descripción de la experiencia diaria al cuidar a una persona con discapacidad.	El que se levanta primero le pasa la medicación y le cambia el pañal por lo general es el que se va a trabajar sea el o yo la mamá el que queda la baña y le pasa el alimento, cambiamos 8 veces el pañal y hacemos lo que podemos.	La mamá que es la cuidadora está agotada dice que de momentos por que si la paciente quiere ir al instituto para la madre es como un respiro ya que sabe que su hija está al cuidado de profesionales entonces aprovecha a dormir la siesta, pero si no va es más difícil descansar por lo que la madre ha colocado su cama junto a la de ella para estar más pendiente de que no le pase nada por ejemplo que se corte la luz o si le pasa algo al aparato.	La levanto, la higienizo, le doy el desayuno y la dejo sentada viendo los dibujitos, a la hora de dormir me acuesto con ella por que un día se ahogo y me asuste muchísimo, desde ese día no la dejo nunca más sola y dejo de lado todo lo que corresponda por cuidarla a ella, cuando puede mi hija mayor también me ayuda a cuidarla, por que el día que yo no este se la voy a dejar con ella para que la cuide.	En todas las situaciones se dedican a los cuidados desde que se levanta hasta que se acuesta y ninguna tiene respiro alguno.	Lo que varía en estas experiencias es que en algunos casos los pacientes asisten a una institución y otras no pero que sería bueno que asistan para poder darles un respiro a los cuidadores pero que a su vez sean personas idóneas las que cumplan esa función.	El pensar el día que la cuidadora no este y ya armo que su hermana la cuide y por otro lado lo contrario, el día que la paciente no este, que ya lo dio todo es algo que lo tienen visto.

Actividades o responsabilidades que	Le hicimos una colchoneta	Primero yo duermo a su lado para estar	El bañarla, el dormirla, darle la comida y	En ambos casos los	Solo en un caso es que la madre	Dentro de lo novedoso hay una
--	---------------------------	--	--	--------------------	---------------------------------	-------------------------------

forman parte de las tareas de cuidado.	a para que no se caiga y si esta en la silla de ruedas donde corre mas riesgo de caer le ponemos almohadones.	al pendiente que no le pase nada. Y por su patología va mucho al baño entonces durante la noche no puedo dormir ni descansar bien.	ver que nunca le pase nada, llevarla al médico, cuidar que no se lastime ya que es muy inquieta y no esta tomando nada para los nervios y cerrar las puertas si o si con llave ya que esta tiende a dispararse a la calle si ve puertas abiertas.	cuidadores priorizan que no se hagan daño, ya sea si se caen o que se lastimen. por lo que han tomado medidas como poner almohadones, modificar la cama. Como también dormir junto a la paciente	cuidadora debe cerrar y guardar la llave. Para que la paciente no se escape. Y también no puede dejar ningún objeto a su lado por que se come todo. rompe todo y se hace daño.	paciente que tiene libertad de juntarse con sus amigos ya ella no tiene problema de sociabilidad ni de habla y su grupo de amigos ha sido el mismo desde hace mucho tiempo.
---	---	--	---	--	--	---

Distribución de las tareas de cuidado entre los miembros de la familia.	Somos la mama y el papa los que realizamos las tareas de cuidado ya que tenemos hijas grandes que no conviven y el hermano que es mas chico no le cargamos con ninguna tarea.	Al tener una hija con discapacidad la mama trabaja menos horas, pero sigue sus tareas en la casa y tiene el apoyo de su otra hija que la cuida también por momentos a su hermana y también le ayuda con	Le cedi parte del lote de mi casa a mi hija mayor para que se construya su casita para que me ayude a cuidar a su hermana cuando pueda y por si algún día me pasa algo . Pero es importante que la paciente asista a alguna institución	En todos los casos hay mamas a cargo de los cuidados y no permiten que los hermanos u otros extraños participen de los cuidados excepto algunos	Solo en una situación participa de los cuidados el padre.ya que forma parte de la familia cosa que no pasa en las otras 2.	La construcción de la vivienda de una de las hermanas como un plan a futuro para que esta se dedique a los cuidados de su hermana.
--	---	---	---	---	--	--

		los que hacen cosas domésticas ya que la paciente no está en condiciones de hacer nada por que esta mas propensa a tener un accidente domestico como quemarse o por sus emociones convulsionar.	para que este con otras personas y la cuiden también para poder descansar un poco.	momentos que no les quede otra que pedir ayuda.		
--	--	---	--	---	--	--

Cambios que han tenido que realizar los integrantes de la familia que se encargan de esa responsabilidad.	Nunca la dejamos sola y nos turnamos para cuidarla, no salimos a ningún lado, no tenemos vida prácticamente ¡exclama la mamá!	Para su mamá este tipo de pacientes tienen un promedio menor de vida por lo que ella dice “Un día me voy a levantar y no la voy a tener más “es por ahí que se siente impulsada para que cada día sea el mejor, que este bañada, perfumada , por lo que se dedica	He dejado de vivir para que viva ella y disfrute lo poco que entiende	En ambas situaciones han dejado de lado lo que sienten como sus necesidades amorosas. Siendo así también para el matrimonio que está en un periodo difícil en cuanto a su relación .	El dejar de lado sus propias vidas para cuidar de ellas, pero en algunas situaciones se paga tanto para cuidarlas si fuera de extrema necesidad, como hay otra paciente que paga para que la higienicen ya que ella, la cuidadora por tener ahora un problema de salud no puede realizar	Dormir con las pacientes cuando podrían optar con descansar solas es algo que empezaron a realizar estas cuidadoras por miedo a que les pase algo.
--	---	---	---	--	--	--

		más tiempo a sus cuidados personales ya que siente que será juzgada sin la paciente no está en condiciones de higiene y otra cosa que ve es que si la ven higienizada ella se sentirá mejor.			esa tarea. Pero otra no lo ve así por lo que si de cambios hablamos es que esta mas con la paciente ya que esta jubilada y se dedica pura y exclusivamente a cuidarla.	
--	--	---	--	--	---	--

Influencia en las relaciones familiares.	Influyen mucho en las relaciones familiares ya que muchas veces por cansancio mental o físico me quejo de como el papa realiza algunas tareas, pero después reflexiono y pienso por lo menos está presente para su hija y hace las cosas	No influyen ya que siempre ha sido la mimada, siempre han tenido libre albedrío a elección de salir y de que su hermana también con sus amistades y su mama también tiene la libertad de invitar a sus amigas a cenar y antes la paciente tenía a	No hay cambios en las relaciones ya que es la más mimada por sus hermanos que la adoran y la quieren muchísimo y le llevan todas las mañanas.	En ninguno de los casos esta situación ha producido cambios en las relaciones familiares ya que en todas las familias se vive un clima muy tranquilo y al haber pasado los años el	2 de las 3 familias que tomo como muestra para este proyecto no tienen la figura paterna presente físicamente, y la que lo tiene cumple un papel fundamental y es muy apreciada por la paciente ya que lo llama si el esta y el amor que el le transmite es	Hay una de las familias que si bien físicamente no esta su padre el si envía y ha enviado el dinero que corresponde para los cuidados de la paciente, pero nunca mas la visito cosa que ocurrió desde que ella era muy chica.
---	---	--	--	---	--	--

	como puede.	sus amistades las cuales eran recibidas en su casa y pasaban más tiempo con ella cosa que por haberse casado y hecho su vida no se juntan como antes.		caos que puede haber ocasionado esta situación ya esta superado.	demostrado,	
--	-------------	---	--	--	-------------	--

Emociones que genera esta actividad.	La madre dice se nos fue la vida a los dos y que han dejado todo por esta hija. Se siente frustrada, dolida, de todo un poco, siente cansancio mental dice... quiero dormir y no levantarme por ahí estoy muy nerviosa y mi hijo menor me hace ver que su hermana no tiene la culpa de su condición, considero	Cuando la paciente cumplió 18 años y tuvo una gran convulsión la mamá se dio cuenta que tenía una hija con discapacidad y fue difícil afrontarlo ya que siempre se la trato como una persona normal, en cuanto a los cuidados y la educación ya que más de una vez la reto o le dio un cachetón porque	Si, pero me trago las emociones, llora.....siento que la he sobreprotegido.	Los cuidados están desbordados ya que han dejado y lo dejan todo por estas pacientes. Lloran, buscan momentos para desahogarse y si pueden se juntan con amigos en sus casas para poder recibir ayuda.	En uno de los casos solo están tranquilos entre comillas si la paciente esta con el otro cuidador. En otro si la paciente está en la institución y en la otra situación si esta a su vista ya que esta ultima se suele escapar y se hace daño porque no entiende.	Lo que se ve es que ya han tomado a estas emociones como propias de su vida, están resignados a vivir así pero lo bueno es que no han cerrado sus puertas a recibir amigos o alguien que se ponga en su lugar.
---	--	--	---	--	---	--

	e ese momento muy importante ese apoyo y los abrazos de mis hijos. Al padre también le han generado emociones por ejemplo no quería salir con su hija por como los miraban y se ponía muy mal y terminaba peleando con la gente cosa que ya ha superado ...	estaba fumando, pero es difícil (alude a la mamá) Algo de lo que me entristece es pensar que no tendrá un abrazo quizás de un hombre que la quiera..... . Cuenta una anécdota -la paciente le dice a su mamá ¿Qué pensarías si te digo que tengo novio, que me voy a casar y que quizás te dé un nieto? La madre con los ojos cada vez más abiertos contesta GLORIA A DIOS sabiendo que producto de su discapacidad no puede porque sus				
--	--	--	--	--	--	--

		órganos son infantiles y				
--	--	--------------------------------	--	--	--	--

		el saber que no podrá llevar una vida normal ni ella ni yo (su mama) la madre por decisión propia no se dará ese tiempo. La madre cuidadora siente que no puede llenar sus expectativas y que ha hecho la labor de madre y padre a la vez. Otra cosa que la pone mal es cuando la salud de la paciente se complica le da un bajón a la madre, pero si se entera que no es producto de los cuidados sino porque esta ha fumado, es allí cuando siente calma. Y culmina				
--	--	---	--	--	--	--

		que, si algún día le pasara algo, pero sabiendo que lo dio todo de su parte se sentiría aun así satisfecha.				
--	--	---	--	--	--	--

Distribución del tiempo considerando otras actividades.	Si solo pienso en las tareas de cuidado y sabiendo que estas se priorizan sin contemplar el tiempo para nosotros ya que nunca paramos por que la paciente requiere que la cuidemos como si fuera un bebe.	Para la mama el tiempo está limitado ya que ha tenido que dejar que atender pacientes como hacer su propia vida para cuidar a su hija.	Todo el tiempo que tengo se lo dedico a ella.	Todos dedican el tiempo a ellas y en raras oportunidades se las ingenian para poder disfrutar, ninguno asiste a reuniones familiares, y en rara vez se hacen ver con el medico ya que se dejan mucho de lado por ellas. Asi como otras actividades no realizan ninguna más que el trabajo.	Solo una de las cuidadoras acude a la iglesia como actividad fuera de los cuidados.	Algunas ven el tema de tratamiento o con salud mental, hay otras que lo realizaron en un principio ya que eran jovencitos y debían aceptar que tenían una hija con discapacidad.
--	---	--	---	--	---	--

Las complicaciones de mantener actividades sociales fuera de la casa.	Es muy difícil pero no es imposible si el otro cuidador accede a quedarse mientras uno sale ya sea a trabajar o a juntarse con algún amigo.	Las actividades sociales la madre las deja para algún día en particular, algo programado algo que es muy organizado y por lo general lo realizan en su casa para poder compartir un ratito con la paciente y luego cuando esta esta descansando la madre cuidadora se podría decir que se pone al día con sus invitados (charlas, mates etc.)	Decidí mantenerme alejada de las personas por que se portan mal y no comprenden que necesito apoyo y no más problemas.	En las 3 situaciones no han priorizado mantener actividades sociales ya que es muy acotado el círculo de amistades que pueden comprender su realidad.	Solo uno de los casos no lo hace ya que todas las actividades planificadas las hace con la paciente ya que esta no se comporta porque no entiende.	Algunos han optado por distribuir esas reuniones o por pagar en casos muy necesarios para realizar reuniones familiares o con amigos.
--	---	---	--	---	--	---

Comprensión de otras personas al momento de condicionar salidas	Las personas comprenden y me ayudan en las tareas de cuidado, es decir que lo entienden y por ahí consigo juntarme en el	Con respecto a los pacientes que ha tenido que dejar de lado por una elección de vida, en este caso, la cuidadora, la madre	No se si la gente comprende, pero no puedo salir por que siempre es con ella y ella en el horario de la comida se porta mal por que no entiende le agarra el	A estas alturas las y los cuidados tienen bien plasma do lo que quieren hacer y si quieren salir o	Hay una sola de las cuidadoras que ha dejado definitivamente de salir a recrearse sola por estar al cuidado de su hija.	Es admirable como la cuidadora que decidió no socializar con otros fuera de su entorno familiar lo bien que ha organizado
--	--	---	--	--	---	---

	centro o en un lugar neutral para compartir con amigas y poder conseguir que me escuchen me hace muy bien. Su papa también sale cuando puede con amigos.	esta teniendo problemas de salud por lo que decide estar con su hija.	plato a los demás hace lio y eso quizás no lo ven bien las otras personas.	no y con quienes . Es decir que tienen bien seleccionados sus grupos de amigos o familiares con los que se juntan.		actividades en el hogar que contemplan el cuidado de su hija , es decir el condicionar los espacios para priorizar que no haga daño y poder dedicarse a su jardín que es algo que le encanta.
--	--	---	--	--	--	---

Impacto económico que han generado las tareas de cuidado en el grupo familiar.	Somos dos trabajador es desde muy jóvenes ya que siempre nos ha costado conseguir las cosas que hemos querido así que no tenemos problema de trabajar para cubrir todos los gastos	Algo fuera de lo que puede sobresalir de sus gastos es que paga a una persona para que la venga a higienizar, pero en realidad lo que más impacta al bolsillo es la medicación que muchas veces no se la otorga la obra	Cuando empezó con esta patología me ayudaban mis hijas a cuidarla así yo salía a trabajar y a su padre siempre le exigí que me pase la cuota de dinero ya que él nos dejó cuando ella era chica.	En todos los casos los cuidados nunca han dejado de generar sus ingresos para llevar a cabo esta tarea y prioriza en primera instancia a todo lo que necesitan las personas con discapacidad.	En el caso de la cuidadora mas grande que ya goza de su jubilación	Algo para recalcar es que si lo nombramos como impacto económico o no podrá visualizarlo así ya que en todas las situaciones esto no lo ven como algo negativo, sino que han seguido generando sus ingresos.
	que se necesitan.	social, pero al ser esta fundamental la compra.				

Consideración de los ingresos económicos para cubrir con las necesidades que demanda tener un miembro con discapacidad.	Lo que la paciente necesite para tener una vida digna nosotros sus padres lo conseguimos con trabajo.	A veces si y a veces no ya que los medicamentos que consume esta paciente son de alto costo.	Siempre me las he arreglado sola y he contado con el aporte del padre, pero nada extra.	Los ingresos que reciben los distribuyen de la mejor manera priorizando que no les haga falta nada a las personas con discapacidad	Al poseer diferentes coberturas de salud podemos decir que se diferencia los recursos, pero se le suma que cada cuidadora se las ingenia para obtener lo que cada una necesita.	Una de las cuidadoras acude a colegas profesionales de la salud, ya sea para una muestra médica, una receta o alguna interconsulta desviando la burocracia que se da en algunas obras sociales
Estrategias para afrontar retos diarios.	Desde amoldar su habitación y cada una de sus cosas que utilizamos para que no se caiga o golpee, poner almohadones, mantener todo limpio ventilado, pagar en algún momento	Si hablamos de estrategias es vivir el día a día en cuanto a su ánimo, por ejemplo, si quiere asistir a la institución que acude diariamente y no se queda, su hermana le otorga los cuidados, también	A estas alturas me las ingenio uso la silla de ruedas, si tengo que salir pago si se puede un Remis. Para entretenerla le pongo los dibujitos en la tele y así la vamos llevando y los hermanos me ayudan cuando pueden.	Dentro de todo cada una de las familias ya tienen organizada su vida cotidiana y consideran que los cuidados han mejorado por experiencia.	Los cuidadores en alguno de los casos pueden dejarlas solas siempre acondicionando el lugar y dedicarse a las tareas del hogar, que involucra al resto de la familia.	Hay una situación en particular donde hay que estar más pendiente de la persona con discapacidad por que se comporta de manera inconsciente ya que se saca los pañales y comienza a

	alguien que la cuide para asistir al médico o alguna reunión familiar.	asiste una señora a bañarla todos los días y la madre que tiene menos horas de trabajo por esta condición no la dejan nunca sola y siempre hay alguien.				ensuciar todo, cosa que los tiene agotados
Actividades que consideres buenas para cargar energías.	El solo hecho de juntarme con amigas y que me escuchen y me permitan desahogar me me gratifica y puedo cargar energías.	Desde una charla hasta el abordaje psicológico o le ha sido de gran utilidad a esta madre para cargar energía también le gustaría practicar natación, pero aún no lo puede realizar.	Cualquier actividad no me deja tranquila, siempre pienso en ella y que este bien.	Juntarse con amigos les parece una buena técnica para cargar energía lo que implica llorar, desahogarse, reír y sentirse cómodos sin que los juzguen	Solo una que no decide salir lo que le carga energías es dedicarse a su jardín.	Con respecto a terapias ya las realizaron en un principio y hoy ya eligen lo que les hace bien a ellos y a sus hijas con discapacidad.

Apoyo indispensable para realizar estas tareas.	Es más que indispensable el apoyo de ambos progenitores ya que entre nosotros realizamos la actividad de	Contar de buena salud y de su hija en la medida que esta pueda para esa madre es más que suficiente. Ya que el resto de su familia	Ya en la manera que me manejo a estas alturas yo me he ido adaptando a ella. Y el apoyo de mis hijos es fundamental también.	El apoyo de la familia y los amigos mas allegados es indispensable para los cuidados	Una de las cuidadoras solo se conforma con el apoyo de sus hijos con los que cuenta y le ayudan siempre que lo necesita.	Es en otro de los casos que los cuidadores no quieren involucrar a nadie y solo hacerse cargo ellos.
	cuidado, pero es muy lindo recibir amigas que me visitan porque me ayudan un ratito.	tiene actividades y no le colabora con esas tareas de cuidado.				

Apoyo de la comunidad donde vives.	La comunidad se muestra muy solidaria al momento de ayudar, pero dentro de estas hay personas más importantes que otras ya que una enfermera que vive en el barrio los asiste siempre a cualquier horario como así también los vecinos nos ayudan si ocurre algo.	Muchas veces como profesional de la salud me piden ayuda ya sea para curarlos o ponerles alguna medicación ya que este barrio tiene este tipo de pacientes con discapacidad y muchas veces requieren de ayuda.	Los vecinos cada uno vive su vida y una vez que tuvimos una urgencia no llame a nadie lo resolví solo llame a un Remis y me fui al hospital.	Estas familias están situadas en un barrio donde hay muchas personas con discapacidad por lo que entre vecinos se ayudan y comprenden pero es más importante el apoyo intrafamiliar para lograr un clima de armonía y un buen pasar de esas tareas	Una de las cuidadoras dice no necesitar de los vecinos y que se quede arreglar sola, pero hay una enfermera en ese barrio a la que todos acuden.	Este barrio cuenta con una unión vecinal que esta muy al pendiente de todo lo que requieren estas familias
Asistencia a centro de salud para manifestar necesidades	En muchos casos se asiste	En el caso de esta familia poseen	Al tener cobertura de salud yo y ella es	A través de mi rol como	Hay una de las personas con discapacidad	Una sola de las cuidadoras solo utiliza el

del grupo familiar.	para el llenado de algún papel que lo requiere la paciente, pero el grupo familiar en general asiste para sus controles anuales de salud.	obra social excepto su hermana menor quien asiste para sus controles de salud.	muy sana a pesar de su discapacidad por lo que solo acudo a los médicos que la ven por su patología.	agente sanitario o he podido ser el nexo para cuando han necesitado algo del centro de salud.	ad que mas utiliza el centro de salud por que requiere de los pañales y medicamentos mensualmente. Pero en pocas ocasiones para su grupo familiar.	centro de salud para la colocación de las vacunas y lo demás lo hace entre colegas o su obra social.
A que profesional del centro de salud acuden con mayor frecuencia.	Asistimos por lo general a la dra. Clínica ya que es lo que más requiere la paciente.	Solamente al ginecólogo y al clínico.	No acuden al centro de salud.	Acuden por la edad al médico clínico o al servicio de enfermería	En los otros casos vienen a la odontólogo a también o la ginecóloga	Desde mi lugar de agente sanitario me dio lugar a poder llegar a estas y otras familias para poder ayudar a cubrir sus necesidades de salud.

Solicitud de intervención de trabajadores sociales	En el transcurso de estos años si hemos acudido a algún trabajador social, ya sea para el pedido de alguna medicación que no hemos conseguido o y ellos	En el caso de esta madre cuidadora ha tomado contacto de sus amigos profesionales. Ella considera que como profesional de la salud que ve las cosas	He acudido a la de la obra social para que me ayude con los turnos con los médicos que me cuesta conseguir.	Cuando han solicitado el servicio del trabajador social ya sea del centro de salud como de otras instituciones lo han obtenido	Con lo complicado que se le hace a una de las cuidadoras asistir a su obra social se ha logrado resolver a través del trabajo en red.	Dede mis conocimientos ya por el recorrido de la carrera muchas veces he podido ayudar a estas familias sin tener que acudir a otras instituciones.
	nos han informado sobre el tema.	desde otro punto, es decir un vaso medio lleno como respuestas más cerca de la solución.		o sin problemas		

Experiencia con un trabajador/ra social	Hemos tenido siempre una buena respuesta consideramos que son muy empáticos al momento de resolver algo, se ponen en el lugar de los pacientes, de los padres y son conscientes al momento de acompañar a las familias.	No marca un trato con algún trabajador social ya que lo ha ido resolviendo a través de sus contactos médicos	Me costó llegar pero cuando conseguí conectarme me fue muy satisfactorio por que esta se puso en mi lugar y me ayudo un montón.	Según refieren las cuidadoras cuando han acudido a pedir ayuda a las trabajadoras sociales han obtenido lo que necesitaban, sin problemas.	Solo una de las cuidadoras dice no haber tenido que acudir a ningún trabajador social por contar con diferentes contactos.	Todos los cuidadores consideran que los trabajadores sociales ocupan un lugar fundamental para resolver aquellos inconvenientes que se van presentando.
Cambios que consideras importantes para aquellos que cuidan.	Me gustaría tener más tiempo para nosotros los papas porque cuando el a asiste a la institución podemos descansar sin tener que	Para la madre que es la cuidadora debería estaré más pulido lo de las patologías con discapacidad ya que en estos casos no se mejora,	Me gustaría que mi hija ingrese nuevamente a una institución para poder quedarme tranquila y me animaría a vivir yo para mi y sin preocupaciones. Y	A todos les gustaría gozar de mayor contención hacia ellos y una de las cosas que mas les vendría bien es que sus hijas acudan a	Que las obras sociales puedan distribuir los recursos sin problemas ni tanta burocracia.	Se deben establecer pautas donde as personas con discapacidad no tengan que ir a demostrar sus problemas de salud cada 6 meses en

	pensar que hay que cambiar un pañal o que esta sucio o que se puede caer. Es decir, necesitamos tiempo para uno...	entonces ella recomiend a hacer un C.U.D. perpetuo y que la paciente no tenga que ir cada vez a demostrar su discapacidad que sabemos que no tiene retorno o mejora generando una incomodidad para poder trasladarla a cada especialista.	podría tener algún tiempo para descansar o para salir sin tanta presión o apuro. Y considerando que la patología que tiene mi hija no es irreversible La obra social podría ser menos burocrática a la hora de renovar ciertas condiciones y que sigan vigentes en el tiempo que está viva.	los centros de día sin inconveniente.		el caso de estas, las cuales son situaciones que no mejoraran en el tiempo.
--	---	--	--	--	--	--

Bibliografía

Alberoni. S (2013) Impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar. Recuperado de: <http://bdigital.uncu.edu.ar>.

Cajal y Castillo. (2008). Familia y discapacidad. Córdoba Editorial Buenos Aires.

Daniel Paula Mara (2013) Intervenciones de los trabajadores sociales en el campo de la discapacidad. X jornadas de sociología. Facultad de ciencias sociales, Universidad de Bs As. Buenos Aires.

De Jong. Eloísa Trabajo social, familia e intervención. En De Jong. Eloísa y otras "La familia en los árboles del nuevo milenio" Reflexiones interdisciplinarias. Un aporte al trabajo social". Edición Espacio 2001.

Fantova. F. (2000) Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. Revista española sobre discapacidad intelectual, vol.31 N.º 192.

Giaconi Moris, C. Pedrero S, Zoila, & San Martin Peñailillo. P (2017) La discapacidad. Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Psico perspectivas, 16 (1) 55-67 recuperando

Mendizábal, N (2006) los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa. En: Villacis de Giardino. L (coord.) estrategias de investigación cualitativa. Barcelona, Gedisa Selección de textos: PP. 90-96.

Quiroga, A. J (2007). Crítica de la vida cotidiana. Bs As., Argentina editorial cinco.

Rodríguez, J.M (2011) La (con) ciencia del trabajo social en discapacidad, hacia un modelo de intervención basado en derechos. Revista de trabajo social y acción social (49), 9-33. Recuperado de: <http://www.trabajosocialmalaga.org>

Taylor. S.J y Bogdán. R (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Buenos Aires: Paldos, capítulo 2, 3 y 4.

Maguillansky, Marina y Duek, Carolina (2022) La crisis de los cuidados en primera persona. Un estudio con mujeres cuidadoras de sectores populares del área metropolitana de Buenos Aires (A.M.B.A) Argentina.