UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

ESTUDIO DE CASO

PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE LICENCIADAS EN ENFERMERÍA

TEMA:

HISTORIAS DE VIDA DE MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021

AUTORAS:

Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle

Tixilema Chanahuano Johanna Aracely

DIRECTORA DEL ESTUDIO DE CASO

Lcda. María José Fierro Bosquez Msc.

GUARANDA

ENERO 2021

DEDICATORIA

Con respeto y humildad este trabajo dedico en primer lugar a Dios, por haberme dado salud y vida, a mis padres que tanto amo, por eso apoyo incondicional y la fe que han depositado en mí ya que gracias a ellos he logrado concluir con mi carrera.

También va dedicado a mis hermanas que siempre han estado presente, compartiendo conmigo momentos de felicidad y tristezas, a mis sobrinos que han sido fuente de motivación e inspiración y espero me vean en un futuro como un ejemplo a seguir.

Y demás familiares que se han hecho presente con sus consejos, sabidurías y experiencias vividas que de alguna manera me han servido para ser una persona de bien.

Johanna Tixilema

Primeramente, a Dios por guiarme por el buen camino, darme fuerzas para seguir adelante y la fortaleza necesaria para vencer cada obstáculo de la vida.

A mis padres, por ser el pilar fundamental en mi vida, quienes son mi fuente de inspiración y motivación para superarme cada día, por siempre estar a mi lado brindándome su apoyo incondicional y sus consejos para hacer de mí una mejor persona.

A toda mi familia y amigos que me acompañaron durante todo este proceso de formación académica, quienes con sus consejos y palabras de aliento han contribuido al logro de mis objetivos.

Michelle Pulgar

AGRADECIMIENTO

A Dios por guiarnos a lo largo de nuestra vida, ayudándonos a vencer cada obstáculo que se nos ha presentado durante nuestra formación profesional.

De manera especial a la UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR por habernos permitido formar parte de la institución.

A nuestros docentes de la Escuela de Enfermería, quienes con vocación y paciencia nos brindaron los conocimientos necesarios e indispensables para nuestra formación académica.

De manera especial a nuestra tutora de estudio de caso Lcda. María José Fierro por su esfuerzo y dedicación, quien, con sus conocimientos, paciencia y motivación permitiéndonos culminar con éxito nuestro estudio de caso.

Al Centro Centinelas de la Vida quien nos brindó la apertura necesaria para realizar nuestro trabajo de titulación, cediendo a que se realice un estudio de caso adecuado.

Johanna & Michelle

ÍNDICE

Dedicatoria I

Agradecimiento II

Índice III

Certificación de la tutora VII

Resumen VIII

Summary IX

1. Antecedentes 12

1.1. Antecedentes históricos 21

1.2. Antecedente legal 32

1.3. Familia y discapacidad 44

1.4. Antecedentes investigativos 51

2. Propósito 59

3. Preguntas de reflexión 60

3.1. Preguntas de apertura 61

3.2. Preguntas de orientación 61

3.3. Preguntas de cierre 62

4. Unidad de análisis 63

4.1. Métodos e instrumentos de recolección de la información 65

4.2. Instrumentos de recolección de información 66

4.3. Población muestra 66

4.4. Análisis de la información 71

5. Resultados finales de los reportes de atlas ti 92

6. Discusión 99

7. Informe 109

8. Conclusiones y recomendaciones 120

8.1. Conclusiones 120

8.2. Recomendaciones 123

9. Bibliografía 124

10. Anexos 130

10.1. Anexo N°1. Oficio para la aprobación del tema y denuncia de la modalidad de titulación 130

1.1. Anexo N°2. Oficio de asignación del tutor. 130

10.2. Anexo N°2. Oficio de solicitud de autorización dirigido al director del centro de salud de san luis de pambil 131

10.3. Anexo N°3. Validación de la entrevista 132

10.4. Anexo N°4: fichas sociodemográficas y consentimientos informados 134

10.5. Anexo N°5. Entrevista aplicada a las madres de hijos con discapacidad (modelo) 138

10.6. Anexo N°6. Listado de beneficiarios del centro centinelas de la vida..... 146

10.7. Anexo N° 7. Evidencias de la aplicación de la entrevista 148

10.8. Anexo N° 8. Guía del estudio de caso 150

10.9. Anexo N°9. Jerarquía de códigos 153

10.10. Anexo N°10. Cuadro de análisis en función del programa atlas ti, relación códigos-citas de la unidad hermenéutica. 232

10.11. Anexo N° 11. Cronograma de actividades de desarrollo del estudio de caso... 233

10.12. Anexo N°12. Presupuesto 236

10.13. Anexo N°13. Reporte del urkund..... 237

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Términos adecuados..... 14

Tabla 2. Tipo de discapacidad..... 16

Tabla 3. Escala genérica de gravedad de discapacidad..... 18

Tabla 4. Modelos teóricos de discapacidad..... 25

Tabla 5. Listado de madres de familia e hijos con discapacidad 69

TABLA 6. Subcategorías de las categorías núcleo..... 115

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico. 1. Categorización de la información 71

DEFINICIÓN DEL TEMA

Historias de vida de madres de hijos con discapacidad. Centro Centinelas de la Vida. San Luis de Pambil 2021.

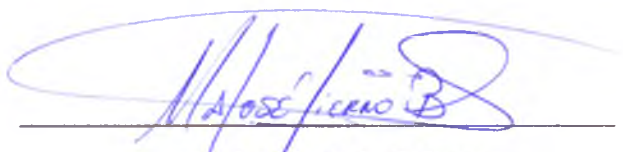
Guaranda, 14 de junio de 2021

CERTIFICADO DE LA TUTORA

El suscrito/a Lcda. María José Fierro Tutora del Estudio de Caso, como modalidad de Titulación

CERTIFICA

Que el Estudio de Caso como requisito para la Titulación de Grado, con el tema denominado: Historias de Vida de Madres de hijos con Discapacidad. Centro Centinelas de la Vida. San Luis de Pambil. 2021, realizado por las estudiantes Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle y Tixilema Chanahuano Johanna Aracely, han cumplido con los lineamientos metodológicos contemplados en la Unidad de Titulación de la Carrera de Titulación y aprobado en Consejo Directivo de la Facultad y posteriormente a la sustentación pública respectiva.



Lcda. María José Fierro

TUTORA DEL ESTUDIO DE CASO

Notaria Tercera del Cantón Guaranda
Msc.Ab. Henry Rojas Narvaez
Notario

N° ESCRITURA 20210201003P01017

DECLARACION JURAMENTADA

OTORGADA POR:

GUADALUPE MICHELLE PULGAR TOAPANTA y

JOHANNA ARACELY TIXILEMA CHANAHUANO

INDETERMINADA

DI: 2 COPIAS L.L.

Factura: 001-001-000009891

En la ciudad de Guaranda, capital de la provincia Bolívar, República del Ecuador, hoy día siete de julio del dos mil veintiuno, **ante mi Abogado HENRY ROJAS NARVAEZ, Notario Público Tercero del Cantón Guaranda**, comparecen la señorita GUADALUPE MICHELLE PULGAR TOAPANTA soltera domiciliada en la ciudad de Ambato y de paso por esta ciudad de Guaranda, celular 0983992434, correo electrónico es michelle.pulgart@gmail.com ; y, JOHANNA ARACELY TIXILEMA CHANAHUANO soltera, domiciliada en la parroquia San Luis de Pambil del Cantón Guaranda, celular 0969006323, correo electrónico es johannatixilema324@gmail.com de profesiones Licenciadas, por sus propios y personales derechos, obligarse a quienes de conocerles doy fe en virtud de haberme exhibido sus documentos de identificación y con su autorización se ha procedido a verificar la información en el Sistema Nacional de Identificación Ciudadana; bien instruidos por mí el Notario con el objeto y resultado de esta escritura pública a la que procede libre y voluntariamente, advertidos de la gravedad del juramento y las penas de perjurio, me presenta su declaración Bajo Juramento declaran lo siguientes "Previo a la obtención del título de Licenciadas en Ciencias de la Enfermería, manifestamos que el criterio e ideas emitidas en el presente trabajo de investigación titulado "HISTORIAS DE VIDA DE MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021", es de nuestra exclusiva responsabilidad en calidad de autores". Es todo cuanto puedo declarar en honor a la verdad, la misma que la hago para los fines legales pertinentes. HASTA AQUÍ LA DECLARACIÓN JURADA. La misma que elevada a escritura pública con todo su valor legal. Para el otorgamiento de la presente escritura pública se observaron todos los preceptos legales del caso, leída que les fue a las compareciente por mí el Notario en unidad de acto, aquella se ratifica y firma conmigo de todo lo cual doy Fe.

GUADALUPE MICHELLE PULGAR TOAPANTA
C.C 1804873899

JOHANNA ARACELY TIXILEMA CHANAHUANO
C.C. 0202229977

AB. HENRY ROJAS NARVAEZ
NOTARIO PUBLICO TERCERO DEL CANTON GUARANDA

Guaranda, 07 de julio del 2021

DECLARACION JURAMENTADA DE AUTORIA

Nosotros **PULGAR TOAPANTA GUADALUPE MICHELLE** portadora de la cedula **1804873899** y **TIXILEMA CHANAHUANO JOHANNA ARACELY** portadora de la cedula **0202229977** egresados de la carrera de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud y del Ser Humano de la Universidad Estatal de Bolívar, bajo juramento declaramos en forma libre y voluntaria que el estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL.2021"**, ha sido realizado por nosotros con la dirección del tutor, docente de la carrera señalada, por tanto, es de nuestra autoría. En tal sentido, dejamos constancia que las expresiones vertidas en el desarrollo de este documento se han elaborado en base a la recopilación bibliográfica, tanto de libros, revistas, medios de comunicación, publicaciones y demás firmas necesarias para la producción de esta investigación.

PULGAR TOAPANTA GUADALUPE MICHELLE

C.I.: 1804873899

AUTORA 1

TIXILEMA CHANAHUANO JOHANNA ARACELY

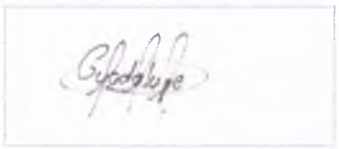
C.I.: 0202229977

AUTORA 2

NOTARIA TERCERA
Abg. Henry Rojas Narvaez
GUARANDA - ECUADOR

CERTIFICADO DIGITAL DE DATOS DE IDENTIDAD





Número único de identificación: 1804873899

Nombres del ciudadano: PULGAR TOAPANTA GUADALUPE MICHELLE

Condición del cedulado: CIUDADANO

Lugar de nacimiento: ECUADOR/TUNGURAHUA/AMBATO/SAN FRANCISCO

Fecha de nacimiento: 13 DE MAYO DE 1996

Nacionalidad: ECUATORIANA

Sexo: MUJER

Instrucción: BACHILLERATO

Profesión: ESTUDIANTE

Estado Civil: SOLTERO

Cónyuge: No Registra

Fecha de Matrimonio: No Registra

Nombres del padre: PULGAR QUISHPE ANGEL CELIO

Nacionalidad: ECUATORIANA

Nombres de la madre: TOAPANTA CARMEN JOSEFINA

Nacionalidad: ECUATORIANA

Fecha de expedición: 20 DE AGOSTO DE 2014

Condición de donante: SI DONANTE

Información certificada a la fecha: 7 DE JULIO DE 2021
Emisor: HENRY OSWALDO ROJAS NARVAEZ - BOLIVAR-GUARANDA-NT 3 - BOLIVAR - GUARANDA

N° de certificado: 215-439-51672

215-439-51672

Ing. Fernando Alvear C.
Director General del Registro Civil, Identificación y Cedulación
Documento firmado electrónicamente

La institución o persona ante quien se presente este certificado deberá validarlo en:**https://virtual.registrocivil.gob.ec**, conforme a la LOGIDAC Art. 4, numeral 1 y a la LCE.
Vigencia del documento 1 validación o 1 mes desde el día de su emisión. En caso de presentar inconvenientes con este documento escriba a **enlinea@registrocivil.gob.ec**

REPÚBLICA DEL ECUADOR
Dirección General de Registro Civil, Identificación y Cedulación

Dirección General de Registro Civil, Identificación y Cedulación

CERTIFICADO DIGITAL DE DATOS DE IDENTIDAD





Número único de identificación: 0202229977

Nombres del ciudadano: TIXILEMA CHANAHUANO JOHANNA ARACELY

Condición del cedulado: CIUDADANO

Lugar de nacimiento: ECUADOR/BOLIVAR/ECHEANDIA/ECHEANDIA

Fecha de nacimiento: 20 DE NOVIEMBRE DE 1995

Nacionalidad: ECUATORIANA

Sexo: MUJER

Instrucción: BACHILLERATO

Profesión: BACHILLER

Estado Civil: SOLTERO

Cónyuge: No Registra

Fecha de Matrimonio: No Registra

Nombres del padre: TIXILEMA YANCHALIQUIN WILSON

Nacionalidad: ECUATORIANA

Nombres de la madre: CHANAHUANO POAQUIZA ROSA ELENA

Nacionalidad: ECUATORIANA

Fecha de expedición: 11 DE FEBRERO DE 2019

Condición de donante: SI DONANTE

Información certificada a la fecha: 7 DE JULIO DE 2021
Emisor: HENRY OSWALDO ROJAS NARVAEZ - BOLIVAR-GUARANDA-NT 3 - BOLIVAR - GUARANDA

N° de certificado: 213-439-51611

213-439-51611

Ing. Fernando Alvear C.
Director General del Registro Civil, Identificación y Cedulación
Documento firmado electrónicamente

La institución o persona ante quien se presente este certificado deberá validarlo en:**https://virtual.registrocivil.gob.ec**, conforme a la LOGIDAC Art. 4, numeral 1 y a la LCE.
Vigencia del documento 1 validación o 1 mes desde el día de su emisión. En caso de presentar inconvenientes con este documento escriba a **enlinea@registrocivil.gob.ec**

Factura: 001-001-000009821

20210201003P01017

NOTARIO(A) HENRY OSWALDO ROJAS NARVAEZ

NOTARÍA TERCERA DEL CANTON GUARANDA

EXTRACTO

Escritura N°:	20210201003P01017

ACTO O CONTRATO:	
DECLARACIÓN JURAMENTADA PERSONA NATURAL	
FECHA DE OTORGAMIENTO:	7 DE JULIO DEL 2021, (15:37)

OTORGANTES

OTORGADO POR

Persona	Nombres/Razón social	Tipo Interviniente	Documento de identidad	No. Identificación	Nacionalidad	Calidad	Persona que le representa
Natural	PULGAR TOAPANTA GUADALUPE MICHELLE	POR SUS PROPIOS DERECHOS	CÉDULA	1804873899	ECUATORIANA	COMPARECIENTE	
Natural	TIXILEMA CHANAHUANO JOHANNA ARACELY	POR SUS PROPIOS DERECHOS	CÉDULA	0202229977	ECUATORIANA	COMPARECIENTE	

A FAVOR DE

Persona	Nombres/Razón social	Tipo Interviniente	Documento de identidad	No. Identificación	Nacionalidad	Calidad	Persona que representa

UBICACION

Provincia	Cantón	Parroquia
BOLÍVAR	GUARANDA	GABRIEL I VEINTIMILLA

DESCRIPCIÓN DOCUMENTO:	
OBJETO/OBSERVACIONES:	

CUANTÍA DEL ACTO O CONTRATO:	INDETERMINADA

NOTARIO(A) HENRY OSWALDO ROJAS NARVAEZ

NOTARÍA TERCERA DEL CANTÓN GUARANDA



REPÚBLICA DEL ECUADOR
DIRECCIÓN GENERAL DE REGISTRO CIVIL, IDENTIFICACIÓN Y CEDULACIÓN

CÉDULA DE CIUDADANÍA No. 180487389-9
APELLIDOS Y NOMBRES
PULGAR TOAPANTA GUADALUPE MICHELLE
LUGAR DE NACIMIENTO
TUNGURAHUA
AMBATO
SAN FRANCISCO
FECHA DE NACIMIENTO 1996-05-13
NACIONALIDAD ECUATORIANA
SEXO F
ESTADO CIVIL SOLTERA



INSTRUCCIÓN BACHILLERATO
PROFESIÓN / OCUPACIÓN ESTUDIANTE
E334312242
APELLIDOS Y NOMBRES DEL PADRE
PULGAR QUINDE ANGEL CELIO
APELLIDOS Y NOMBRES DE LA MADRE
TOAPANTA CARMEN JOSEFINA
LUGAR Y FECHA DE EXPEDICIÓN
AMBATO
2014-08-20
FECHA DE EXPIRACIÓN
2024-08-20



REPÚBLICA DEL ECUADOR
DIRECCIÓN GENERAL DE REGISTRO CIVIL, IDENTIFICACIÓN Y CEDULACIÓN

CÉDULA DE CIUDADANÍA No. 020222997-7
APELLIDOS Y NOMBRES
TIXILEMA CHANAHUANO JOHANNA ARACELY
LUGAR DE NACIMIENTO
BOLIVAR
ECHEANDIA
ECHEANDIA
FECHA DE NACIMIENTO 1995-11-20
NACIONALIDAD ECUATORIANA
SEXO MUJER
ESTADO CIVIL SOLTERO



INSTRUCCIÓN BACHILLERATO
PROFESIÓN / OCUPACIÓN BACHILLER
E134313242
APELLIDOS Y NOMBRES DEL PADRE
TIXILEMA YANCHALIQUIN WILSON
APELLIDOS Y NOMBRES DE LA MADRE
CHANAHUANO POAQUIZA ROSA ELENA
LUGAR Y FECHA DE EXPEDICIÓN
GUARANDA
2019-02-11
FECHA DE EXPIRACIÓN
2029-02-11



CERTIFICADO DE VOTACIÓN 11 ABRIL 2021

PROVINCIA TUNGURAHUA
CIRCUNSCRIPCIÓN
CANTÓN AMBATO
PARROQUIA PISHILATA
ZONA 4
JUNTA No. 0001 FEMENINO
No. 30219792
No. 1804873889
PULGAR TOAPANTA GUADALUPE MICHELLE



CERTIFICADO DE VOTACIÓN 11 ABRIL 2021

PROVINCIA BOLIVAR
CIRCUNSCRIPCIÓN
CANTÓN LAS NAVES
PARROQUIA LAS NAVES
ZONA 1
JUNTA No. 0007 FEMENINO
No. 29023870
No. 0202229977
TIXILEMA CHANAHUANO JOHANNA ARACELY

RAZON: De conformidad con lo dispuesto en el art. 18 No. 5 de la Ley Notarial, certifico que la fotocopia es igual al documento original que se me exhibió y se devolvió, Guaranda, a 07 JUL 2021

Msc. Ab. Henry Rojas Narváez
NOTARIO TERCERO - CANTON GUARANDA

La presente declaración juramentada **OTORGADO POR**: GUADALUPE MICHELLE PULGAR TOAPANTA y JOHANNA ARACELY TIXILEMA CHANAHUANO, se otorgó ante mí en fe de ello confiero esta **PRIMERA COPIA**, certificada, sellada, signada y firmada en Guaranda, hoy SIETE DE JULIO DEL DOS MIL VEINTIUNO Doy Fe.

Abg. HENRY ROJAS NARVAEZ
NOTARIO PÚBLICO TERCERO DEL CANTON GUARANDA

NOTARIA TERCERA
Msc. Ab. Henry Rojas Narváez
GUARANDA ECUADOR

RESUMEN

Propósito: conocer las historias de vida de las madres de hijos con discapacidad en el Centro Centinelas de la Vida. San Luis de Pambil, Bolívar – Ecuador 2021. **Metodología:** enfoque cualitativo, tipo de estudio de caso con diseño fenomenológico y narrativo, cuya recolección de datos se ejecutó a través de una entrevista semiestructurada a profundidad, previo a la firma del consentimiento informado. Se seleccionaron ocho madres de niños/as y adolescentes de la institución analizada, quienes cumplieron los criterios de inclusión. **Resultados:** las madres de familia sintieron confusión y tristeza cuando se enteraron de la discapacidad de sus hijos e hijas ya que nunca se imaginaron tener hijos así, les costó trabajo aceptar la discapacidad, no han sido víctimas de rechazo, las cuidadoras han presentado estrés, dolores de cabeza y osteomusculares por el esfuerzo físico que realizan al movilizar a sus hijos. Entre los principales cuidados que brindan son terapias de rehabilitación, aseo personal, alimentación y vestimenta. Respecto al apoyo familiar la mayoría lo reciben con ayudas económicas, cuidado y apoyo moral. **Conclusiones:** los sentimientos positivos y de agrado por parte de las cuidadoras son alegría, fortaleza y satisfacción al ver que sus hijos logran hacer alguna actividad de forma autónoma, a pesar del agotamiento físico y mental continúan brindando cuidados. Limitada capacitación para su cuidado y el de sus hijos con discapacidad. El apoyo familiar no es suficiente para el cuidado de sus hijos, pues han considerado en algún momento retomar sus estudios, trabajo y relaciones personales.

Palabras claves: Cuidado, discapacidad, experiencias, cuidadores.

SUMMARY

Purpose: to know the life stories of mothers of children with disabilities at the Centinelas de la Vida Center. San Luis de Pambil, Bolivar-Ecuador 2021. **Methodology:** qualitative approach, type of case study with phenomenological and narrative design, whose data collection was carried out through a semi-structured in-depth interview, prior to the signing of the informed consent, eight mothers of children and adolescents of the institution analyzed were selected, who met the inclusion criteria. **Results:** the mothers felt confusion and sadness when they found out about the disability of their sons and daughters since they never imagined having children like this, it was hard for them to accept the disability, they have not been victims of rejection, the caregivers have presented stress, musculoskeletal pain and headaches due to the physical effort they make when moving their children. Among the main care they provide are rehabilitation therapies, personal hygiene, food and clothing. Regarding family support, most of them receive economic aid, care and moral support. **Conclusions:** the positive and pleasant feelings on the part of the caregivers are joy, strength and satisfaction when they see that their children are able to do some activity autonomously, despite the physical and mental exhaustion they continue to provide care. Limited training for their care and that of their children with disabilities. Family support is not sufficient for the care of their children, as they have considered at some point resuming their studies, work and personal relationships.

Key words: Care, disability, experiences, caregivers.

1. ANTECEDENTES

DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD

Según, la Organización Mundial de la Salud (2018) la discapacidad es un término que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación. Ciertas deficiencias son problemas que influyen de forma negativa en la formación estructural y función corporal; las limitaciones de la actividad dificultan que diversas acciones y tareas puedan ser ejecutadas con normalidad; las limitaciones participativas se relacionan con la dificultad de interactuar en actividades que involucren ejercicios con esfuerzos vitales. Por consiguiente, la discapacidad es una problemática de carácter social, identificado como un fenómeno crítico, estrechamente relacionado con las propiedades del organismo humano y propiedades del medio en el que se desarrolla (OMS, 2018).

La discapacidad es considerado como un concepto en constante evolución y es el resultado de la interacción entre individuos que padecen de las mismas deficiencias y barreras debidas a actitudes de alejamiento, lo cual, no pueden participar de forma efectiva en la sociedad, con las mismas oportunidades de desarrollo personal (OMS, 2018).

Para Salgado & Duran (2016) “la discapacidad se relaciona con las deficiencias y limitaciones que demuestran incapacidad de desarrollar actividades dentro de un margen normal, para cualquier ser humano”, Por consiguiente, se sobreentiende la discapacidad como las limitaciones funcionales, incapacidad motora y psicológica.

De acuerdo, con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, la discapacidad es definida como la correlación que toma varias direcciones, entre la reacción de las funciones corporales y estructura corporal de un individuo, además, la realización de las actividades cotidianas, la inclusión participativa en la sociedad y elementos que actúan como obstáculos para su normal desarrollo, como el ambiente, barreras personales (OMS, 2018).

Por otra parte el Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades, define persona con discapacidad a todo aquel que como consecuencia de una o más deficiencia ya sea física, psicológica, mental e intelectual, dependiente de factor o causa que originó cierta deficiencia, la misma que restringe la permanencia estable de la capacidad biológica, psicológica y asociativa, para llevar a cabo una o varias acciones de importancia para su vida, en una proporcionalidad equivalente del 30% de discapacidad, calificada por la Autoridad Sanitaria Nacional (Asamblea Nacional de la República del Ecuador, 2012).

TERMINOLOGÍA DISCAPACIDAD

"En la actualidad se utiliza el término Persona con discapacidad, considerando la misma como sujeto de derechos y discapacidad donde se reconoce y valoradas las discapacidades, sus limitaciones físicas y psicológicas al igual que interpretar sus necesidades" (Fernandez Iglesias, 2017).

Tabla 1. Términos adecuados

TERMINOLOGÍA	
Lo que se dice	**Lo que se debería decir**
“Discapacitados” “Un ciego” “un chico Down” “minusválido”	La expresión correcta es: **Personas con discapacidad**

Fuente: Elaboración propia

CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD

La Clasificación internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, presenta la información constituida en dos partes con sus elementos correspondientes:

Primera parte: Funcionalidad e incapacidad subdivida en:

a) Funciones y estructura corporal
b) Dinamismo e intervención

Segunda parte: Elementos contextuales, subdivididos en:

a) Componentes del entorno
b) Elementos propios (OPS & OMS, 2018).

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud se destacan los conceptos:

Funciones: Se relaciona con la función fisiológica de la estructura corporal, además incluye funciones psicológicas.

Estructura corporal: Trata de la anatomía del cuerpo, relacionada con los órganos, las extremidades y sus componentes.

Deficiencias: Son inconvenientes y limitaciones que se presentan en el desarrollo de las actividades y el adecuado ejercicio de la estructura corporal.

Actividad: Es la ejecución de algo relacionada a un ejercicio, tarea o actividad.

Participación: Se refiere al acto de involucrarse en un escenario importante.

Limitaciones: Es un obstáculo o impedimento para efectuar las actividades con normalidad.

Restricción participativa: Son inconvenientes que presentan los individuos al momento de involucrarse en las actividades con su entorno.

Factores ambientales: Comprende el espacio físico, la sociedad y las actitudes, donde las personas se desenvuelven (OPS & OMS, 2018).

TIPOS DE DISCAPACIDAD

De acuerdo con la Autoridad Sanitaria Nacional, se presenta los siguientes tipos de discapacidad con su respectiva descripción:

Tabla 2. Tipo de discapacidad

TIPOS	DESCRIPCIÓN
Discapacidad física	Son deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y estructurales del cuerpo o de órganos internos, pueden ser irreversibles e irrecuperables, que son traducidas como limitación postural, se refleja la reducción de la movilidad al realizar las actividades cotidianas de una persona.
Discapacidad intelectual	Constituye restricciones con mayor significancia de la función intelectual y en la conducta adaptativa, reveladas en la capacidad de adaptarse con la sociedad y prácticas diarias. La discapacidad se origina y se muestra antes en un individuo antes de los 18 años.
Discapacidad psicosocial	Se relaciona con los trastornos mentales por algún tipo de alteración clínica del estado real del desarrollo cognitivo, equivalencia emocional o actitudes de un individuo. Reflejado por una disfunción del proceso psicológico, biológico o los procesos de la funcionalidad mental.

Discapacidad múltiple	Presencia de dos o más discapacidad: visuales, auditivas, físicas y psicológicas, demostrando ciertas limitaciones en el área estructural y funcional del cuerpo, pueden ser irreversibles e irrecuperables en diversos sistemas del organismo.
Discapacidad de lenguaje	Se refiere a capacidades deficientes, limitación y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversibles e irrecuperables del lenguaje, expresión verbal, causada por alteraciones o trastornos dificulta la comunicación, interfiere la comprensión, expresión, afectando el rendimiento académico y las relaciones sociales. La cual no se asocia con discapacidad intelectual moderada o grave.
Discapacidad auditiva	Son características deficientes, como limitación funcional, restricción estructural, que en muchos casos son irreversibles, imposibilitando la recuperación de la percepción auditiva de forma parcial (hipoacusia) o completa (cofosis) de uno o ambos oídos.
Discapacidad visual	Comprende las limitaciones y restricciones en el área funcional y estructural, irreversibles e irrecuperables en el sistema visual, consiste en la disminución de la aguda visual, motilidad ocular, visibilidad de los colores y profundidad (OMS, 2018).

Fuente: Elaboración propia

CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD SEGÚN SU GRAVEDAD

De acuerdo con los niveles de medición genérica de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, la discapacidad tiene su clasificación instaurada en el instrumento valoración de la situación de minusvalía (VM) y los grados de discapacidad, descritas en el Reglamento para la calificación, recalificación y acreditación de personas con discapacidad, en la siguiente tabla:

Tabla 3. Escala genérica de gravedad de discapacidad

DISCAPACIDAD	DEFINICIÓN	PORCENTAJE
Ninguna discapacidad	Individuo con alguna deficiencia que haya sido valorada y tratado oportunamente, sin embargo, no causa limitación alguna para realizar actividades diarias y sobresale sin dificultad.	0 a 4%
Discapacidad leve	Cierto grado de deficiencia en sus capacidades, presentando secuelas y tiene poca dificultad para realizar actividades cotidianas, No obstante, aún es independiente y supera barreras de su entorno.	5 a 24%
Discapacidad moderada	Síntomas, signos o secuelas de deficiencia permanente, presenta disminución importante de la capacidad de la persona para realizar actividades cotidianas.	25 a 49%

Discapacidad grave	Síntomas y signos de deficiencia permanente, causa una disminución importante de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria. Llegando a requerir de apoyo para algunas labores básicas de autocuidado.	50 a 74%
Discapacidad muy grave	Presentan signos y síntomas de deficiencia permanente, causando una disminución importante de la capacidad de la persona que afecta gravemente cumplir actividades de rutina, por lo tanto, necesitan ayuda de una tercera persona.	75 a 95%
Discapacidad completa	Presentan deficiencias permanentes, afectando en su totalidad el desarrollo de actividades y requiere de apoyo de otras personas para el cuidado de sí mismo. (OMS, 2018).	96 a 100%

Fuente: Elaboración propia

CALIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

En el año 1996 en el Ecuador se inicia la calificación de la Discapacidad, desde el 2001, el país empieza a realizar gestiones con INMSERSO (entidad gestora de la seguridad social del Gobierno de España), para adaptación del Baremo de España (Consejo de Discapacidades, 2019), el mismo que sirve como herramienta de calificación para la discapacidad en el Ecuador.

El Baremo es una herramienta utilizada para registrar las políticas, normativas y caracterización de los valores que se pretenden evaluar, cada ítem adquiere una puntuación, de modo que este instrumento es acogido por los profesionales que se encargan de medir y evaluar el proceso para calificar a las personas con ciertas discapacidades (INE, 2019).

En 2007, el Ecuador suscribió la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, luego en el año 2008, se ratificó el protocolo facultativo. Posteriormente, en el año 2012, el Ecuador publicó la Ley Orgánica de Discapacidades, con el propósito de que se reconozca a la discapacidad como un concepto que evoluciona, que resulta de la interacción de los individuos y superan barreras que surgen en el entorno social. (Consejo de Discapacidades, 2019).

En el 2018, se conformó una mesa técnica de varias entidades públicas, para llevar a cabo la construcción de una nueva guía para calificar a las personas con discapacidad en el Ecuador, el mismo se presenta en el “Manual de Calificación de la Discapacidad”, aprobado y autorizado en el 28 de noviembre del mismo año. (Consejo de Discapacidades, 2019).

Según el Consejo de Discapacidades (2019) el Manual evalúa deficiencias de la persona, como trastornos, enfermedades, actividades, participación en la sociedad, tareas que realizan en

su vida diaria y otros aspectos que puedan ser obstáculos para que este tipo de personas puedan desarrollarse con normalidad (Consejo de Discapacidades, 2019).

En la reglamentación de la Ley Orgánica de Discapacidades, se establece lo siguiente:

Reconocimiento y calificación. -, Se refiere a que la autoridad sanitaria nacional tiene la facultad de emitir el certificado o documento, que acredite la calificación de discapacidad.

El certificado que será emitido deberá constar de forma obligatoria la fecha de emisión y caducidad, describiendo la deficiencia o condición discapacitante. De ninguna manera podrá ser emitido tal certificado con vigencia de más de un año y la calificación de la discapacidad será totalmente gratis (Asamblea Nacional del Ecuador, 2017).

1.1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

EVOLUCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

Prehistoria y Antigüedad

Desde tiempos antiguos las personas con discapacidad han sido víctimas de discriminación, maltrato, considerados diferentes de acuerdo al paradigma derivado dominante de normalidad. Las personas con discapacidad, fueron víctimas de constantes maltratos e incluso muchos eran condenados a muerte por considerarse como diferentes a la naturalidad del ser humano, de modo que se les consideraba una carga al momento de trasladarse en una caza o cuando tenían que salir huyendo por algún desastre natural (Valencia, 2014).

En el antiguo en Egipto, los niños eran abandonados por la discapacidad que presentaban, sin embargo, también se registra que realizaban otras formas de tratamiento, como alternativas de curación. Los hebreos consideraban a las personas con discapacidad como producto de pecado.

Por otro lado, los judíos restringían el infanticidio, en esta localidad las personas con discapacidad contribuían al desarrollo y bienestar de la sociedad (Valencia, 2014).

En la India, los infantes con discapacidad eran abandonados en el bosque o lanzados al río cuyo nombre era Ganges. La comunidad de los Chagga de África Oriental, utilizaban a personas con discapacidad para espantar a los demonios según sus creencias, pero los Jucus de Sudán abandonaban por ser considerados obra de malos espíritus. En los tiempos del imperio romano la muerte de personas con discapacidad ya no era común, eran abandonados en las calle en canastas en el Tíbet, para ser utilizados como esclavos o mendigos (Valencia, 2014).

Los romanos, para contrarrestar la discapacidad creaban técnicas de hidroterapia para mantener físicamente bien, en caso de que las deficiencias hayan sido adquiridas. Pero a estos servicios solo tenían acceso las personas con poder económico e influencia social, debido a los altos costos de atención. En el periodo de gobierno por Constantino, se crean los "nosocomios", establecimientos que acogían, mantenían y daban ayuda espiritual a las personas que padecían de alguna discapacidad y no podían acceder a servicios privados. Sin embargo, las personas con discapacidad eran consideradas como seres de poco valor, de manera que requerían de ayuda para sobrevivir (Valencia, 2014).

Edad media

En esta fase histórica, lo cual es extendida desde la caída del imperio romano en el año 476, y luego los otomanos toman la ciudad de Constantinopla en 1453, el cristianismo influenciaba de gran manera en la protección de las personas con discapacidad, la religión protegía a toda persona vulnerable en sus derechos, dicha protección se efectuaba por las obras de caridad en pleno tiempo que eran perseguidos por autoridades. En el siglo XVI, los nacidos con

discapacidad física, sensorial o mental, eran encerrados y exhibidos en zoológicos, por ser considerados como fenómenos o una señal de castigo enviado por Dios (Valencia, 2014).

Cambios de la Modernidad

Los comienzos de la modernidad surgen a partir del siglo XVI, la creciente burguesía urbana comenzó a interesarse en el tratamiento de las personas con discapacidad. La investigación sobre educación para personas sordas tuvo gran desarrollo en Gran Bretaña, Holanda, los estados Alemanes y la península Itálica. En Francia se inició en el siglo XVIII la enseñanza de personas sordas en base a lenguajes de señas, consiguiendo niveles educativos muy considerables a fin de que pudieran realizar tareas, entre ellas la educación de sus semejantes (Peralta, 2007).

En la Revolución Francesa (1789) las personas con discapacidad comenzaron a ser vistas como responsabilidad pública. Ya no eran concebidas como "diferentes" sino que de acuerdo a los ideales de Libertad, Igualdad y Fraternidad, se empezó a pensar en la posibilidad de que pudieran llevar una vida "normal" si se le proporcionaban los medios adecuados (Valencia, 2014).

Paradigma de la Rehabilitación

En 1919, se creó la Organización Internacional del Trabajo (OIT), que tuvo un papel decisivo en la aprobación de normativas, aunque limitadas tendientes a proteger los derechos de las personas con discapacidad congénita y adquirida, y en la promoción y desarrollo de Programas de Rehabilitación. Al terminar la Segunda Guerra Mundial en 1945 un número no inferior a 12 países concentraron sus esfuerzos médicos y científicos en la integración de personas con limitaciones físicas lo que facilitó el desarrollo formal de la rehabilitación (Valencia, 2014).

El paradigma de la Rehabilitación puede incluirse dentro del llamado "Modelo Médico Biológico" de la Discapacidad, que pone énfasis en las patologías que generaba, como producto final, un déficit en el funcionamiento del individuo y lo inhabilitaba para llevar una vida "normal". La discapacidad adquiere para este modelo el carácter de síntoma o desviación observable de los parámetros biomédicos de normalidad en el funcionamiento de las estructuras o funciones corporales y psíquicas (Valencia, 2014).

Movimientos Sociales de Personas con Discapacidad

Surgieron en la década de 1970, en esta época se comienza a utilizar el concepto de "Persona con Discapacidad" en lugar de "discapacitado" o "insuficiente" del Modelo Médico Biológico, ya que hace referencia a la persona como sujeto de derecho antes que a la discapacidad. El máximo logro obtenido por las organizaciones a través de sus luchas, ha sido la aprobación por parte de las Naciones Unidas de la "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad" y un "Protocolo Facultativo" el 13 de diciembre de 2006 (Peralta, 2007).

La Convención se concibió como un instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se adopta una amplia clasificación de las personas con discapacidad y se reafirma que todas las personas con diferentes tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (Peralta, 2007).

MODELOS TEÓRICOS DE DISCAPACIDAD

La función primordial de los modelos teóricos de discapacidad es ofrecer la explicación del fenómeno mediante la referencia a sistemas abstractos y a elementos de conceptualización y de

representación. Hasta mediados del siglo XX, la discapacidad era abordada desde una perspectiva individualista, que la explicaba como una tragedia personal o como una deficiencia individual. De este modo, la Persona con Discapacidad debía ajustarse a su entorno o aceptar la medicalización.

De acuerdo con (Pérez Dalmeda & Chhabra, 2019).se presentan los siguientes modelos:

Tabla 4. Modelos teóricos de discapacidad

MODELOS TEÓRICOS DE DISCAPACIDAD	
Modelos individualistas	**Modelo tradicional, moral, o religioso** El más antiguo y está basado en creencias religiosas. En este modelo la discapacidad es vista como un defecto causado por un fallo moral o un pecado, por lo que la discapacidad está ligada a sentimientos de vergüenza y las familias se ven forzadas a ocultar a la Persona con Discapacidad. Para las personas con discapacidad este modelo es particularmente opresivo, generando ostracismo social y auto desprecio. Este enfoque coincide con el marco teórico del modelo médico, rehabilitador o individual, el cual ha mantenido la idea de que "con las personas con discapacidad había que ser condescendientes, bendecirlas, dejarlas morir por su enfermedad, institucionalizarlas, curarlas o rehabilitarlas.

	Modelo médico, rehabilitador o individual Según el modelo, tener una discapacidad es sinónimo de poseer un cuerpo defectuoso, impedimento o deficiencia que condiciona y restringe la experiencia vital de la persona con discapacidad. El modelo se centra en la idea de que los problemas y dificultades que sufren las Personas con Discapacidad están directamente relacionados con su impedimento. De este modo, los enfermos son automáticamente relegados de cualquier expectativa y responsabilidad social, lo que conlleva su institucionalización. Este modelo se basa en el diagnóstico clínico y la categorización, concediéndole el papel primordial a los médicos y profesionales, que puedan curar este defecto o enfermedad, o que hagan de las Personas con Discapacidad lo más normales posibles.
Modelo social	**Modelo social británico** Retó la viabilidad del modelo médico, en oposición a que se centraba en el impedimento del individuo y fallaba al explicar las consecuencias que éste podría ocasionar, el modelo social supone un giro radical al distinguir entre ‘impedimento’ y ‘discapacidad’. El modelo social define discapacidad como una construcción social, una relación entre las personas con discapacidad y la sociedad incapacitada. Además, postula que los principales problemas a los que se enfrentan las Personas con Discapacidad se derivan de las actitudes sociales y no de las

	limitaciones funcionales.
	Modelo minoritario norteamericano Este modelo estuvo influenciado por movimientos de derechos humanos de activistas negros, gays y lesbianas, quienes se basan en la filosofía de la autodeterminación o desarrollo personal y postulan que las Personas con Discapacidad son los que más saben de sus necesidades, quienes deben tomar la iniciativa, individual y comunitariamente, a la hora de decidir y desarrollar la mejor solución para su situación. El modelo minoritario reta la discriminación de las Personas con Discapacidad, reivindica el reconocimiento de la humanidad y la diversidad más allá de los estrechos confines del mercado laboral y el consumismo.
Modelo biopsicosocial o CIF	En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó la publicación de una herramienta clasificatoria: la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía. En este documento se definía 'deficiencia' como "toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica"; 'discapacidad' era definida como "toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano", y definía 'minusvalía' como "una situación desventajosa para un individuo, consecuencia de una deficiencia

	o discapacidad que limita el desempeño. Para fortalecer la clasificación en tres niveles 'deficiencia', 'discapacidad' y 'minusvalía' se creó la Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF), con la intención de alcanzar un compromiso viable entre el modelo médico o individual y el social. La Clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud determina las áreas de las cuales surgen las discapacidades: 'déficit', 'limitación', 'restricción', y 'barrera'. El 'déficit' en el funcionamiento sustituye al término 'deficiencia', y es definido como "la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental" Por su parte, las limitaciones en la actividad sustituyen el término discapacidad y se definen como "las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades. Por último, las 'barreras' son los factores ambientales que condicionan el funcionamiento de la persona con discapacidad y crean su discapacidad. "El marco conceptual de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud también ha sido adoptado por la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad" (OPS & OMS, 2018).
Modelo escandinavo o	Resalta la influencia positiva de los servicios sociales y de los profesionales en las vidas de las personas con discapacidad. El modelo escandinavo es un tipo de modelo social más flexible. Si en el modelo

relacional	social se entendía que la discapacidad estaba causada por el entorno, en el modelo escandinavo o relacional, el concepto base es la relación o interacción entre el individuo y el medio donde desarrolla sus actividades. Como crítica al modelo cabe destacar el hecho de que "los servicios y derechos sociales escandinavos son los mejores del mundo", por lo que la influencia de los servicios sociales sin duda será más positiva en un estado del bienestar.
Modelo de derechos humanos	La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se establece como el primer instrumento de derechos humanos. El preámbulo de la Convención subraya que "la discapacidad es un concepto en evolución", que está basada y forma parte de la diversidad humana". La Convención estipula que todas las Personas con Discapacidad están sujetas a derechos y que la discapacidad no puede ser utilizada como justificación de la negación o restricción de los derechos humanos. Gerard Quinn y Theresia Degener (2002) señalan que la base de los Derechos Humanos es el reconocimiento de la dignidad humana: todo individuo es válido, no por ser útil económicamente, sino por su valor inherente. Como beneficios de este modelo teórico, podemos destacar el hecho de que la Convención subraya la necesidad de tomar medidas para cambiar actitudes y comportamientos que estigmatizan y marginaliza a las Personas con Discapacidad.
Modelo	Proponen el análisis de textos culturales y literarios para comprender el

cultural	significado de la discapacidad. El modelo cultural considera la discapacidad no como una tragedia individual, ni como un efecto de discriminación y exclusión social, sino que cuestiona la normalidad e investiga el resultado de las prácticas de (des)normalización en la categoría social que hemos venido a llamar discapacidad. El modelo cultural define la discapacidad como una categoría distintiva, la cual se interpreta dentro de un marco dicotómico de diferencias corporales: sano, completo y normal, versus enfermo, deficiente y desviado. De este modo, la discapacidad existe dentro de un orden cultural e histórico, en la medida en que ciertas diferencias pueden distinguirse y considerarse relevantes para la salud.
Modelo de diversidad funcional	Entiende la discapacidad como parte de la diversidad humana, diversidad que es entendida como fuente de riqueza y propone desterrar el concepto de 'capacidad'. El modelo propone que el eje teórico de la capacidad sea sustituido por el de la dignidad. Al igual que el modelo de derechos humanos, el modelo de diversidad funcional garantiza la dignidad humana. Agustina Palacios y Javier Romañach (2008) proponen un análisis semántico de la palabra 'dignidad' representada en varios textos culturales para concluir que la dignidad se articula en dos vertientes: "la primera está relacionada con la igualdad del valor de las vidas de todas las personas y la segunda con la igualdad de derechos de todos los seres humanos". Para

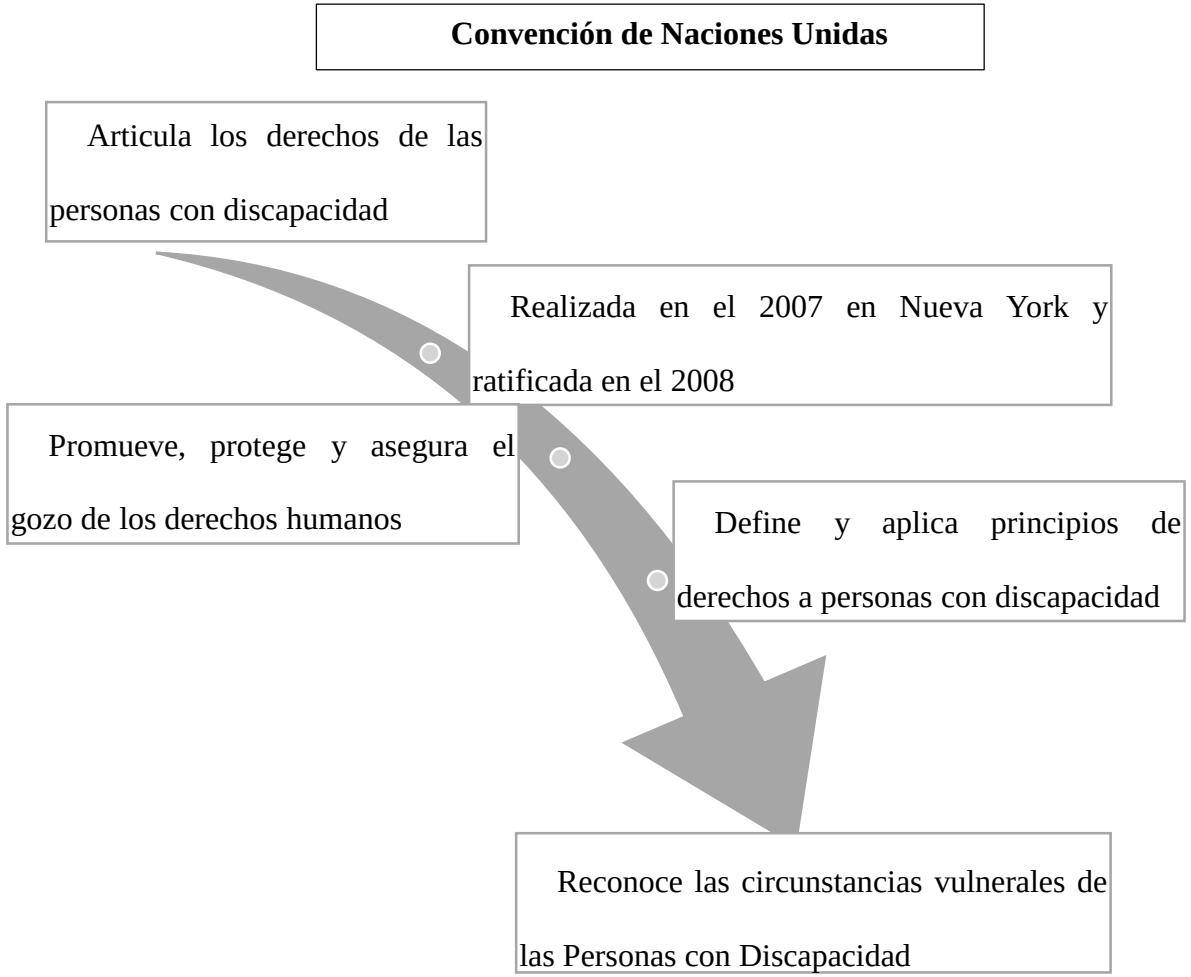
	hacer realizable los dos tipos de dignidad, el modelo de diversidad funcional propone, la defensa, difusión e implantación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

Fuente: Elaboración propia

1.2. ANTECEDENTE LEGAL

MARCO LEGAL DE LA DISCAPACIDAD EN EL MUNDO Y EN EL ECUADOR

A NIVEL MUNDIAL



Fuente: Elaboración propia

EN EL ECUADOR

Marco jurídico para personas con discapacidad.

Interpretados bajos los principios de exigibilidad, garantizando el goce igualitario de derechos.

Instrumentos jurídicos internacionales que Ecuador ha firmado y ratificado:

-Convención Interamericana para la eliminación de formas de discriminación ratificada por el país en el 2004.

-Convención sobre los derechos de las

-Convenio de la Organización Internacional del Trabajo de la igualdad de oportunidades ratificada por Ecuador en el 2013.

-Convenio de la Organización Internacional del trabajo sobre el empleo de Personas con Discapacidad.

Instrumentos jurídicos nacionales relacionados con el servicio y asistencia a Personas con Discapacidad:

Pacto Internacional de Derechos, Económicos, Sociales y Culturales, entro en

-Código de la Niñez y Adolescencia.

-Ley Orgánica de Educación Intercultural.

-Código Orgánico de Garantías Penales.

-Ley de justicia laboral y reconocimiento del trabajo.

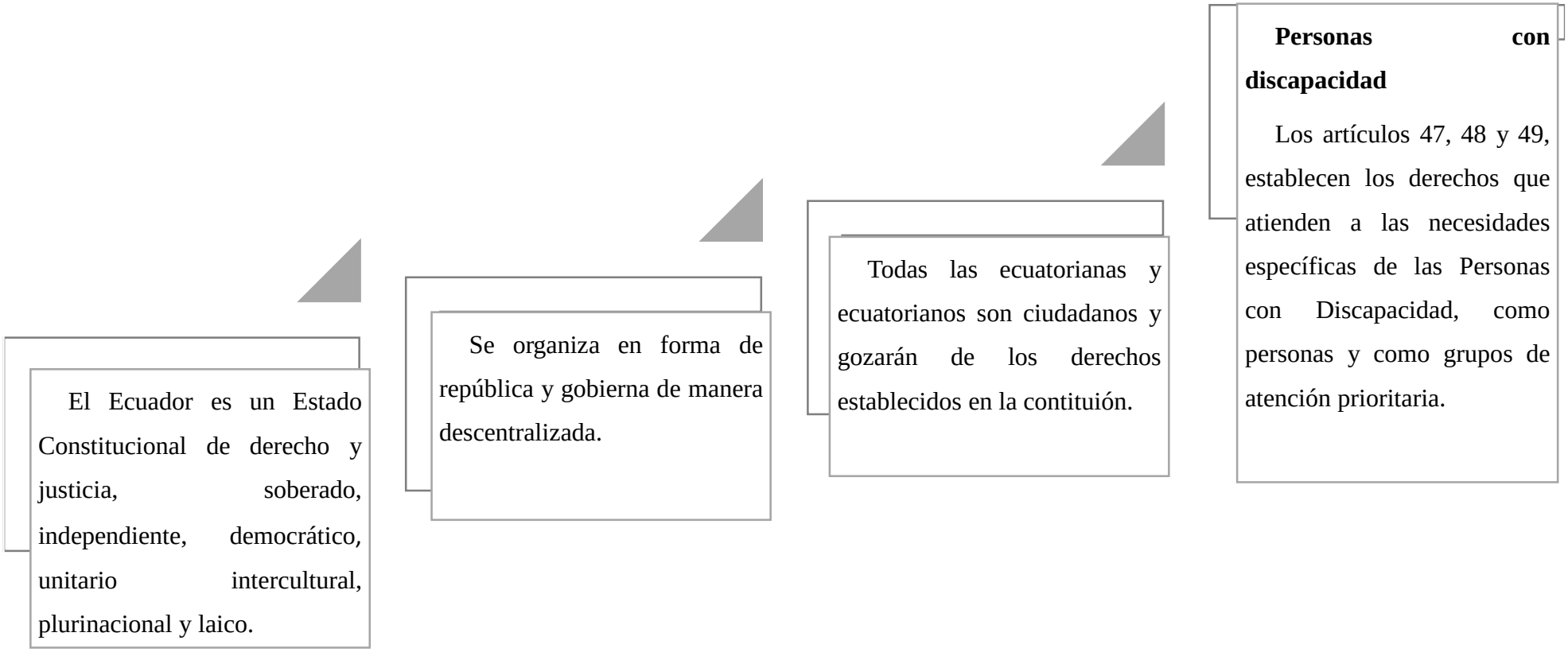
-Ley Orgánica de Régimen Tributario Interno.

-Ley Orgánica de Transporte Terrestre.

-Ley de Seguridad Social.

Fuente: Elaboración propia

CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR

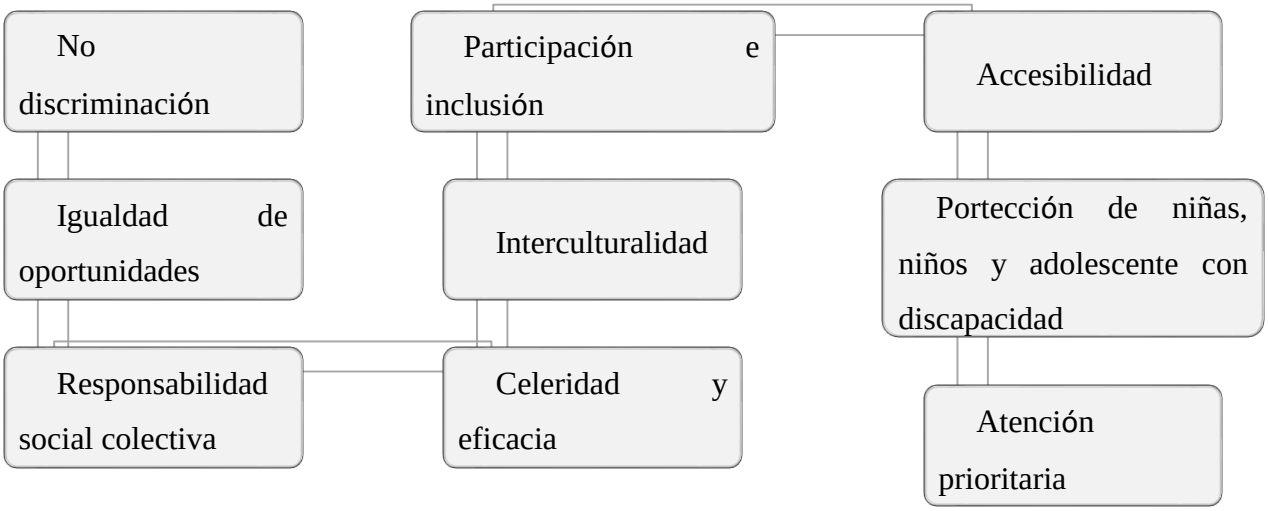


Fuente: Elaboración propia

LEY ORGÁNICA DE DISCAPACIDADES

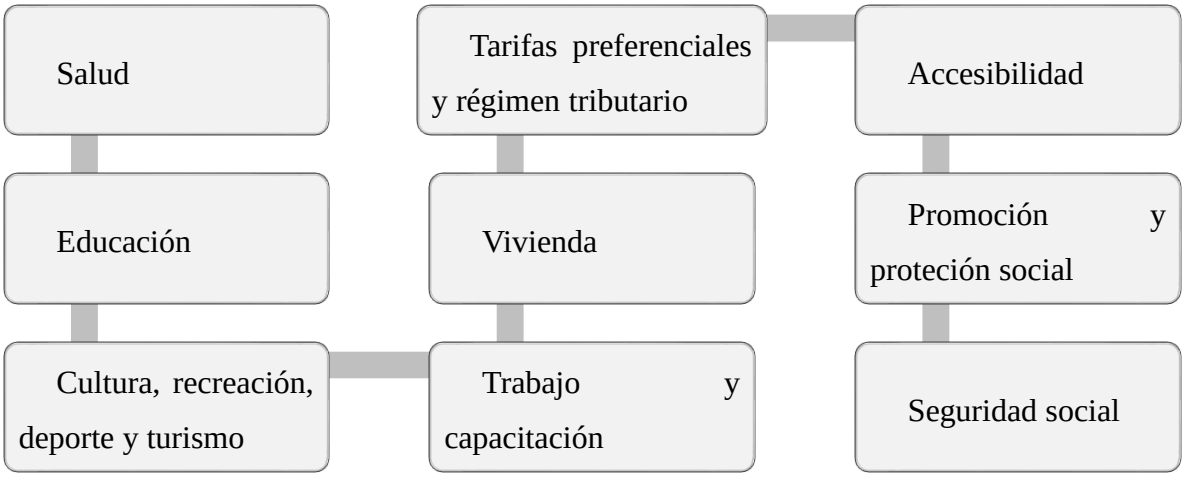
La presente Ley tiene por objeto asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las Personas con Discapacidad, establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como, aquellos que se deriven de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural (Asamblea Nacional de la República del Ecuador, 2012).

La presente normativa se sujeta y fundamenta en los siguientes principios:



Fuente: Elaboración propia

DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Fuente: Elaboración propia

DESARROLLO SOSTENIBLE

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible, también conocidos como Objetivos Mundiales, se adoptaron por todos los Estados Miembros en 2015 como un llamado universal para poner fin a la pobreza, proteger el planeta y garantizar que todas las personas gocen de paz y prosperidad para 2030 (Trabajo, 2017).

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible deben poner el foco en evitar la exclusión social de las personas con discapacidad y en asegurarles una vida digna y un empleo seguro. A continuación los objetivos dirigidos a personas con discapacidad:

Objetivo 1: Fin de la pobreza

Metas:

1.3 Implementar sistemas y medidas apropiados de protección social para todos y lograr una amplia cobertura de las personas pobres y vulnerables.

Objetivo 4: Educación de calidad

Metas:

4.5 Acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional

4. a Instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad

Objetivo 8: Trabajo decente y crecimiento económico

Metas:

8.5 Empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las personas

Objetivo 10: Reducción de las desigualdades

Metas:

10.2 Inclusión social, económica y política de todas las personas

Objetivo 11: Ciudades y comunidades sostenibles

Metas:

11-2 Sistemas de transportes seguros, asequibles, accesibles y sostenibles para todos

11,7 Acceso universal a zonas verdes y espacios públicos seguros, inclusivos y accesibles

Objetivo 17: Alianzas para lograr los objetivos

Metas:

17.18 Aumento de datos oportunos, fiables y de gran calidad desglosados por discapacidad

PLAN DEL BUEN VIVIR

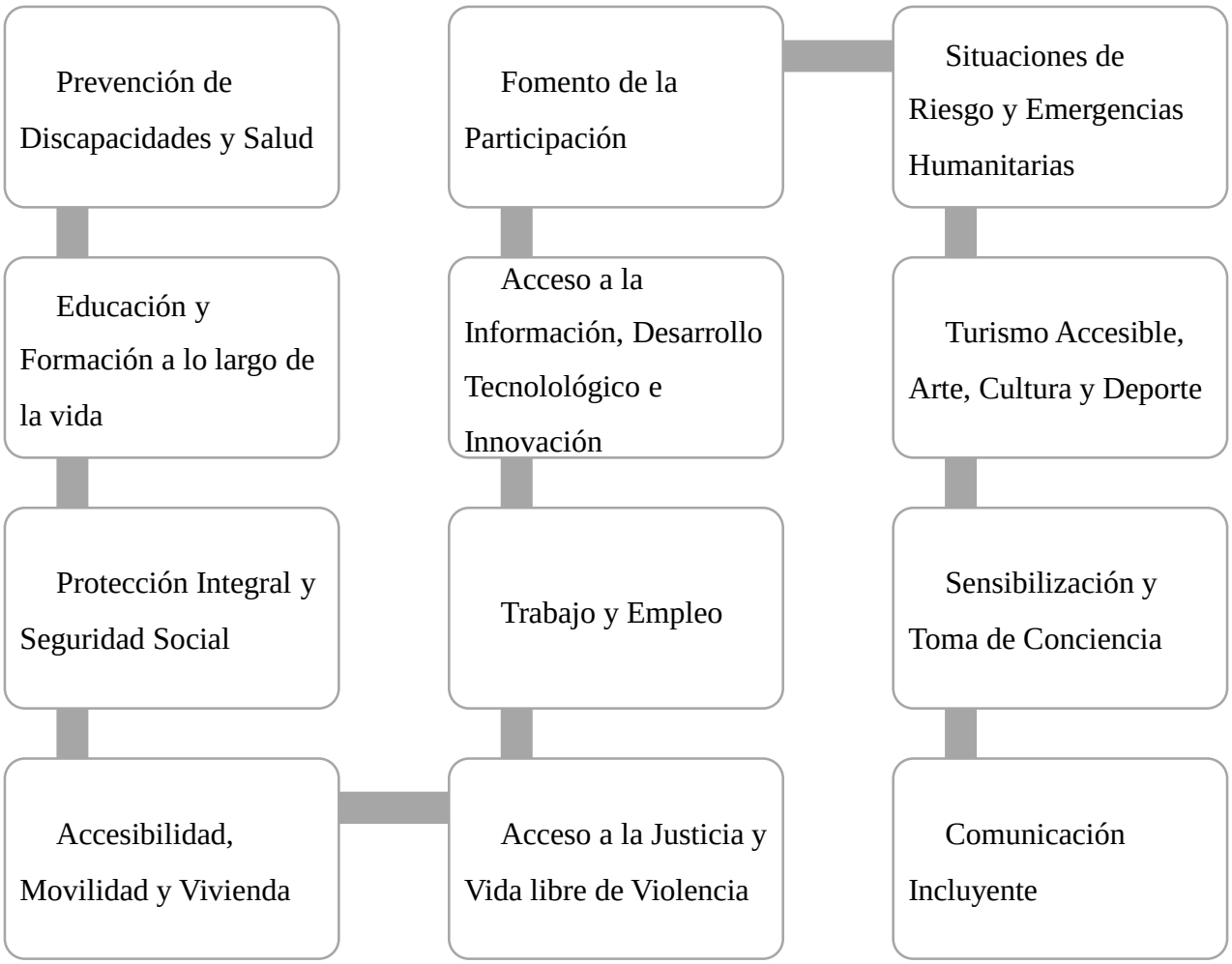
"En este contexto, la Constitución del Ecuador hace referencia al disfrute de los derechos que garantizan la calidad del buen vivir, equivalente al desempeño de la igualdad de condiciones e integración social sin discriminación". (Cotán Fernández, 2013)

En este mismo sentido, el Plan Nacional del Buen Vivir indica en los objetivos dos y tres que las personas con discapacidad serán protegidas por la ley. El desafío central en este ámbito es desarrollar el progreso en el marco de la igualdad y equidad de los derechos, sin distinción alguna, con el objetivo de garantizar una vida digna, de paz, en conformidad con la autorización de subsidios para consentir y acceder a los servicios de salud, vivienda, protección social, asistencia técnica, mediante los entes públicos y privados responsables (Cotán Fernández, 2013).

AGENDA NACIONAL PARA LA IGUALDAD DE DISCAPACIDADES

La Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017–2021, establece que es fundamental promover estrategias que respondan la atención de necesidades y requerimientos de las personas con discapacidad bajo el vínculo del respeto, la solidaridad, fomentando la inclusión e integración de políticas que accedan a defender jurídicamente las garantías de los individuos con discapacidad (CONADIS, 2018).

La Agenda Nacional, plantea el trabajo en doce (12) ejes de intervención de política pública, mencionados a continuación:



Fuente: Elaboración propia

PLAN NACIONAL TODA UNA VIDA

En el plan se fortalece el intercambio de ideas en cuanto a los Objetivos Nacionales de Desarrollo de manera justa y transparente, lo cual abre paso al cumplimiento de los programas de gobiernos que benefician a la población con discapacidad, concretando alternativas que integre el respeto de los derechos humanos, a fin de alejar todas las

causas que coloque en peligro la calidad de vida de estas personas (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2017).

En El Plan Nacional Toda Una Vida, está determinado el goce total de los derechos y libertades fundamentales de los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y ancianos, que presentan alguna discapacidad, incluyendo las diferentes nacionalidades, esta población será protegida por el Estado y no se le impedirá el acceso a la educación, salud y trabajo. En este sentido, se preservan los principios de justicia y cooperación para consolidar la dignidad de todos los miembros que integran a la familia, ratificando la universidad y equidad de condiciones (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2017).

INTERVENCIONES DEL PLAN TODA UNA VIDA

Misión "Las Manuelas"

En esta misión, la población con discapacidad debe ser atendida de manera prioritaria, por lo que demandan un cuidado especial, las instituciones responsables reconocerán beneficios otorgados por la ley, para una vida digna llena de oportunidades. Esta misión enfatiza en las pensiones asistenciales, el goce de los servicios de salud, vivienda, educación y trabajo, haciendo hincapié en los principios y directrices de política pública, como componente del avance y valoración de medidas necesarias tanto a nivel nacional, regional e internacional, reservados para afianzar la igualdad de condiciones en la sociedad actual (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2017).

Programa “Las Joaquinas”

El objetivo del programa es generar condiciones para aquellos sujetos encargados del cuidado de personas con discapacidad, enfermedades severas o catastróficas, tengan los instrumentos necesarios para llevar a cabo este proceso de forma significativa. Mediante la entrega de capital pertinente para emprendimientos productivos, afiliación de personas cuidadoras y ayuda económica mediante el bono Joaquín Gallegos Lara, para solventar las necesidades de la población con discapacidad. (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2017).

El cumplimiento de estos objetivos permite que el país se posicione como un territorio que responde demandas del pueblo, respondiendo a la protección y resguardo de las garantías constitucionales que tienen los ciudadanos para gozar de los derechos sin ningún tipo de discriminación, en base a lo mencionado, se fortalece la igualdad de condiciones para optimizar la calidad de vida de las familias ecuatorianas (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2017).

MINISTERIO DE INCLUSIÓN ECONÓMICA Y SOCIAL

Es una institución pública que trabaja con normas y estrategias para acentuar la inclusión de personas con discapacidad, con prioridad durante el ciclo de vida. La finalidad del MIES es fortificar los valores sociales relacionados a condiciones de vida digna, bienestar social, armónico dentro de una sociedad que requiere de erradicación de pobreza y desigualdad de oportunidades (Carrión Soliz, 2016).

Por tal motivo, el MIES abre sus puertas al cumplimiento de políticas que beneficien a los ciudadanos vulnerables de la sociedad, quienes son víctimas en la mayoría de los casos de actos de discriminación o cualquier otra índole. En este aspecto, se puntualiza que es indispensable trabajar en el ejercicio de mejoramiento social, con el fin de

responder a una mejoría de la calidad de vida y libertades elementales basadas en la igualdad.

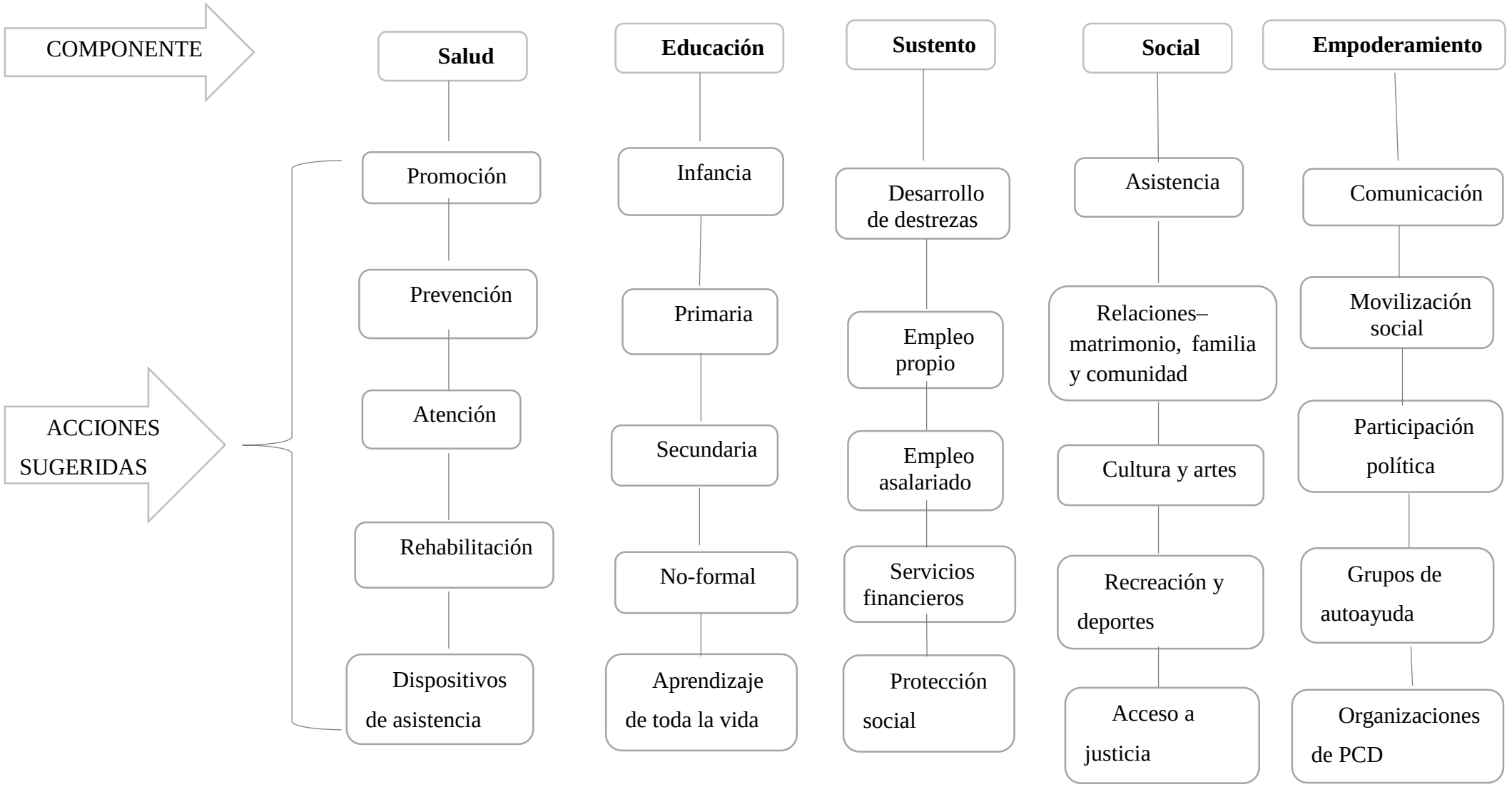
REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD

Es una estrategia de desarrollo comunitario para conseguir la rehabilitación e inclusión integral de personas con discapacidad. Actualmente, se promueve como un enfoque de desarrollo multisectorial, se centra en la reducción de la pobreza, equiparación de oportunidades, garantizando una mejor calidad de vida. (OMS & MSP, 2017).

Guías y Matriz de Rehabilitación Basada en la Comunidad

Es una estrategia que contribuye a la implementación y cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. A continuación, se detallarán los componentes y acciones sugeridas a abordar dentro de la guía:

MATRIZ REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD



Fuente: Elaboración propia

1.3. FAMILIA Y DISCAPACIDAD

La familia es el eje fundamental de la sociedad, el entorno principal donde se desarrolla a lo largo del tiempo como afectos físicos, intelectuales y sociales, por ello, es en la familia donde se va creando los vínculos de apego, experiencias y cuando algún miembro de la misma tiene una condición de discapacidad, la familia pasara por un proceso complejo, pero es ahí en donde las personas que conforman este núcleo debe desarrollar niveles de superación y avance para llegar a obtener una etapa más llevadera (Sarto, 2017).

Por tanto, se considera a la familia como un sistema abierto en constante evolución y reestructuración, buscando estabilidad y equilibrio entre todos sus miembros, llevan procesos interactivos de manera que cualquier hecho o suceso afecta a uno o más miembros de la familia, experimentando cambios con la llegada de un nuevo integrante, una de ellas produce cuando nace un hijo con discapacidad (Andrade & Roldán, 2018).

HIJOS CON DISCAPACIDAD: PERCEPCIÓN DE PADRES DE FAMILIA

Para los padres el nacimiento de un hijo con discapacidad no es tarea fácil, afrontar la situación ya que en primera instancia se admite un estado de shock dentro del núcleo familiar, rompiendo expectativas sobre el hijo deseado. Debido a que es normal durante el proceso de embarazo que los futuros padres tengan fantasías de su hijo, como imágenes físicas, características del nuevo ser (Andrade & Roldán, 2018).

La pérdida de expectativas y el desencanto ante el contexto de la discapacidad, en primer lugar conlleva a una faceta demoledora, es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la situación, la familia cercana a los progenitores como abuelos y hermanos de momento

van a contribuir a aceptar o rechazar la discapacidad del hijo, pero al pasar de los años va desarrollando vínculos afectivos que permitirán la aceptación de la realidad (Sarto, 2017).

Para Gomez & Verdugo, (2016) en su artículo *"Calidad de vida en Personas con Discapacidad*" menciona que la confusión y sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se combinan de forma constante, afectando el estado emocional y generando dudas del porqué de la discapacidad e inician un recorrido en busca de otras opiniones médicas respecto al diagnóstico, por ello, que esta situación produce incomodidad dentro del grupo familiar (Gómez & Verdugo, 2016).

A continuación, se destaca algunas de las etapas que atraviesan los padres hasta llegar a la aceptación de la discapacidad:

- **Negación:** Prevalece el anhelo de que pueda existir cierto error en el diagnóstico adquirido, es una esperanza momentánea que podría cambiar rápidamente a una aceptación parcial.
- **Agresión:** En esta etapa los padres pueden reaccionar de forma inesperada, agresiva, aparecen sentimientos de culpabilidad, señalamiento del uno hacia el otro y puede presentarse rechazo al hijo (a).
- **Negociación:** Todavía no es aceptada la condición del niño(a), en algunos casos, los padres dan paso al diálogo, con el fin de exponer sus negociaciones implicando en este proceso al médico y al protagonista, es decir, el niño.
- **Depresión:** Desarrollan conductas de cansancio, agotamiento ya sea mental o físico, tristeza y llantos continuos, desesperación, rechazo; aumentan las reacciones depresivas ante la situación.

- **Aceptación:** en esta instancia, la aceptación puede ser media o completa, así mismo, este proceso puede durar varios meses, es complejo la aceptación ante escenarios de discapacidad, es probable que en algún momento es necesario se repita (Gómez & Verdugo, 2016).

IMPACTO EN LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

"El cuidado a las personas con discapacidad, genera una reacción notable en la calidad de vida de las personas cuidadoras, el desarrollo de la vida de la vida familiar puede verse afectada en diversos aspectos". (Pérez, 2016)

Impacto laboral

La mayoría de veces el resultado de cuidar específicamente a una persona con discapacidad, genera desgaste económico, debido a que se ven obligadas a abandonar el trabajo o disminuir las horas, renunciar a los estudios, ya que deben priorizar el cuidado de la persona dependiente.(Pérez, 2016).

Impacto social

El contexto social se ve afectado debido a que se tiene que prestar una atención centrada al familiar con esta condición, lo que origina que se reduzca el tiempo de ocio, tiempo de compartir con amigos, etc., este impacto es más fuerte de manejar en las personas jóvenes, aquellos que les toca llevar a cabo la enorme tarea del cuidado a su familiar, ya que deben alejarse de momentos que les resulten significativos (Alemán, 2017).

Impacto Económico

De alguna manera la parte económica del hogar se ve afectada, por el motivo del desempleo y requieren de gastos extras a diferencia de otras familias. De modo que las personas con discapacidad necesitan de medicación, terapias de rehabilitación, adecuada alimentación, educación y recreación para que sea más llevadera su vida. Es importante que el Estado pueda brindar un aporte económico a las familias en estas situaciones (Pérez, 2016).

Salud física y psíquica

"El cuidado constante de personas con discapacidad puede provocar inconvenientes a nivel de salud, puesto que los estudios certifican que al paso del tiempo empieza a aparecer el deterioro mental y físico. El desgaste más notorio es psicológico que físico". (Pérez, 2016)

Las secuelas empiezan a aparecer levemente comenzando por estrés psicológico, cambios en el estado de ánimo, ansiedad, baja autoestima, aumento de niveles depresivos y sentimientos de culpa. Por otro lado, los problemas de salud podemos encontrar las afecciones osteomusculares en espalda, brazo y hombro, en este aspecto influye también la edad del cuidador, puesto que cuanto mayor es la edad, aumentan las repercusiones sobre ellos (Alemán, 2017).

El impacto en las familias con personas con discapacidad es notable en muchos ámbitos, sin embargo, esta situación debe afrontarse de la mejor manera posible, para evitar complejidades en el núcleo familiar, todo debe realizarse en pro de la calidad de vida y el bienestar social de los individuos con condiciones diferentes (Pérez, 2016).

CUIDADO Y DISCAPACIDAD

Se define como una relación, proceso, cuyo objetivo va más allá de la enfermedad; en Enfermería se considera como esencia de la disciplina que implica el cuidado tanto al receptor como a la transmisora. El cuidado es un conjunto de actividades, que benefician a la persona necesitada, mediante uso de recursos para lograr la protección de derechos de cada uno, especialmente el derecho a la vida (Báez & Ramos, 2016).

En trabajo de cuidar también implica vigilancia y acompañamiento, apoyo emocional y social, si es un familiar que cuida de la persona con discapacidad sea niño o adulta combina la tarea de cuidar de las personas con sus necesidades personales y cotidianas puede ser un desafío (Lagarde, 2016).

MUJER Y CUIDADO

La mujer es un pilar fundamental en la sociedad, en el cuidado de quienes la rodean, su figura es percibida como eje esperanzador en la vida de otros seres humanos. La mujer juega un papel indispensable en el cuidado y bienestar de los más vulnerables, ya sean niños, adultos, ancianos, personas con discapacidades y enfermos; debido a que su entrega por la optimización de la calidad de vida de quienes ama es elevada, poniendo esfuerzo y sacrificio por la seguridad y armonía de su familia (Massé García, 2017).

El rol de la mujer es muy significativo, a ello se le suma los valores integrados como propios del cuidado femenino, ellas trabajan más horas en el cuidado, son capaces de decidir en situaciones difíciles, se dedican a los cuidados más íntimos e integran estas tareas con otras responsabilidades familiares (Massé García, 2017).

CUIDADOS DIARIOS QUE RECIBE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Cuidado personal:

- Asistencia con la higiene personal.
- Asistencia al momento de acostarse.
- Asistencia al momento de levantarse.
- Ayuda al momento de vestirse.

Control médico:

- Inspección, vigilancia y toma de medicación requerida.
- Revisiones médicas.
- Compañía al tiempo de visitar al médico.
- Curaciones básicas (López Ramirez, 2015).

Tareas del hogar:

- Lavandería.
- Aseo del hogar

Alimentación:

- Alimentos saludables.
- Asistencia para comer.

Compañía:

- Recreación, ocio, visitar espacios tranquilos.

- Defensa ante la sociedad con actitudes discriminatorias.

Estimulación:

- Hacer ejercicios.
- Practicar algún deporte.
- Educación.
- Interacciones sociales (Peñate, Hidalgo & Sevilla, 2017).

CONSEJOS PARA PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIA CON DISCAPACIDAD

Para el Seguro Nacional de Salud (NHI, 2017) los cuidadores de personas con discapacidad a menudo enfrentan diversas barreras de integración y participación social, por ello, exponen algunos consejos a seguir para realizar un buen cuidado:

- **Mantenerse informado:** Recoger la debida información en analogía a los niveles de discapacidad de su familiar, para aplicarlos con los entes respectivos en este trabajo, de esta forma, se obtendrá resultados satisfactorios con la familia.
- **Búsqueda apoyo:** Es fundamental recurrir y aceptar los apoyos, ya sean dados por el Estado o los hospitales, se tienen que aprovechar las oportunidades las cuales favorecen para enfrentar el temor que siente al ser cuidadoras de una persona con discapacidad.
- **Convertirse en defensor de su familia:** Es actuar como protector del núcleo familiar y de la persona con discapacidad, los individuos que defienden los derechos de los seres que están bajo su cuidado, son considerados para recibir mejores servicios.
- **Tener poder de decisión:** Como cuidadora enseñar a la persona con discapacidad a ser independiente y autosuficiente, sin dejar a un lado la condición que atraviesa.

- **Cuidado personal:** Si bien el cuidado de una persona con discapacidad absorbe energía, el cuidador puede sentirse agotado, por tanto, no se debe descuidar la higiene personal, alimentación saludable y contar con una salud mental en óptimas condiciones para entender a lo que se enfrenta.
- **Mantener el equilibrio familiar**: En algunos casos puede llegar a perder el equilibrio, para ello, debe descansar lo suficiente, tomar fuerzas y no descuidarse, si es necesario visitar al médico a tiempo (NHI, 2017).

1.4. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

A NIVEL INTERNACIONAL

Salgado Angelica & Duran Leslie, (2016) basaron su investigación en el estudio denominado "*Experiencias vividas por un grupo de cuidadoras sobre la discapacidad de sus niños, Cartagena del Chairá- Caquetá"* realizado en Colombia, exponen las experiencias de las cuidadoras de los niños y niñas con discapacidad. Esta investigación tiene como finalidad, describir, detallar y comprender un fenómeno, en este caso la discapacidad, desde las experiencias de determinada situación.

En esta labor se contó con la participación de siete cuidadoras quienes expusieron a través de una entrevista semiestructurada que el ámbito de la discapacidad es complejo, pero con las herramientas necesarias se puede lograr muchos objetivos, este proceso se debe llevar a cabo con mucha tolerancia, dedicación y paciencia para favorecer la calidad de vida de los menores con discapacidad (Angelica Salgado & Duran, 2016).

García Lara German & Buere Figueroa Abigail (2017) en el estudio denominado **"***Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad" realizado por la Universidad Católica del Norte* en Chile**,** analizan la significación de las experiencias de padres de hijos con discapacidades auditivas, el estudio es de carácter interpretativo, donde participaron dos familias, obteniendo información mediante entrevistas enfocadas.

Además, la información se obtuvo a través de registros que dan como resultado que la discapacidad auditiva es más habitual en los varones, esta condición perturba gravemente el proceso del habla y la comprensión del lenguaje, lo que induce a que aparezcan las dificultades emocionales y el aislamiento social. (García & Buere, 2017).

Romero Marcos & Criollo Marco (2018) en su artículo denominado *"Discapacidad y familia: Desgaste emocional"* realizado por la Universidad de La Rioja, UNIR. España, resalta la definición de discapacidad como un fenómeno presente en la sociedad. Participan en el estudio nueve padres de niños con discapacidad, analiza el proceso de duelo desde la perspectiva psicológica, las repercusiones en la afectividad de los implicados. La metodología se basó en la revisión bibliográfica sobre la temática señalada, mostrando como resultado que los padres presentan desgaste emocional al recibir el diagnóstico de discapacidad de sus hijos. (Romero & Criollo, 2018).

Moscoso Patricia & Guzman Evelin (2020) en su artículo denominado *"Las cuidadoras de Personas con Discapacidad: Cinco Relatos de Vida y Liderazgo en la Localidad de Bosa*" realizado en Bogotá-Colombia, el artículo busca visualizar y reconocer la experiencia del cuidador a partir de cinco los relatos de vida de mujeres cuidadoras de personas con discapacidad. La metodología utilizada fue de carácter fenomenológico, permitiendo concluir

que las personas cuidadoras juegan un rol fundamental en este proceso, ya que con su servicio brindan la colaboración oportuna a los miembros de la familia para que la etapa sea más llevadera al largo del tiempo (Moscoso & Guzman, 2020).

David Echavarria & Darío Vera Arango (2018) en la investigación denominada *"Experiencia del cuidado a personas en situación de discapacidad desde la perspectiva de cuidadoras primarias en el municipio de Yarumal, 2018",* realizado en Medellín-Colombia, definen al cuidador familiar como la persona que tiene vínculo de cercanía y se encarga de responsabilidades, toma d decisiones y apoya a la ejecución de tareas del ser querido. Como metodología optaron por un enfoque cualitativo, cuya finalidad es reconstruir la realidad tal como las observa los actores sociales definido previamente.

En el estudio participaron 8 cuidadoras primarias y se aplicó una entrevista semiestructurada. Además, como conclusión se menciona que se debe incluir a la sociedad para el respeto, atención pública de la discapacidad y el rol de ser cuidador primario (Echavarria & Vera, 2018).

Diana Rivera Dioses (2017) en la investigación titulada *"Historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad"* realizada en Piura-Perú, la investigación tiene como objetivo conocer la historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad y analizar su historia. Este estudio fue de tipo cualitativo, utilizando el método de historias de vida, la muestra estuvo conformada por siete madres de niños con discapacidad, a las que se les formuló la pregunta norteadora ¿Cuál es la historia de vida de madres de niños con problemas de discapacidad? (Rivera Dioses, 2017).

Anyela López Ramirez (2017) en el estudio denominado *"Cuidadores de personas en condición de discapacidad: Acercándonos a su testimonio***"** realizado en Bogotá, el estudio está dirigido a ocho cuidadoras en formación a quienes se aplicó una entrevista semiestructurada.

La investigación fue cualitativa, tiene un gran significado en cuanto a que la información obtenida proviene directamente de los cuidadores. Llegaron a concluir que la población con discapacidad debe ser reconocida no como un grupo minoritario, sino como sujetos de derechos que deben ser tratados de este mismo enfoque.(López Ramirez, 2017).

Fernández Rojas Fernanda & López Antinao Romina (2019) en el estudio titulada *"Estudio biográfico narrativo de madres cuidadoras de hijos en situación de discapacidad"* realizado en Santiago de Chile, tiene como propósito conocer las historias de vida que tiene las madres por el cuidado y la entrega hacia la persona en situación de discapacidad.

También parte como una pregunta base para el desarrollo de la investigación ¿Cómo han sido las experiencias de vida de las madres cuidadoras? Que tiene como objetivo describir las historias de vida de las madres cuidadoras y sus proyectos personales, antes y después de tener un hijo en situación de discapacidad. Este estudio es de enfoque cualitativo, aplicando un diseño de tipo biográfico narrativo realizado a través de entrevistas semiestructuradas a nueve madres cuidadoras. (Fernández & López, 2019).

A NIVEL NACIONAL

Verdugo Zairena (2017) en el estudio denominado *"Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja***"** realizado en Loja, hace referencia que la calidad de vida debe ser vista como una concepción multidimensional en la que influyen factores ambientales como personales. Para la recolección de información primaria se aplicó entrevistas semiestructuradas dirigidas a los participantes.

Los resultados de esta investigación aplicando la escala de calidad GENCAT, demuestran que el mayor porcentaje de personas con discapacidad cuentan con un nivel de calidad malo y manifiestan respuestas negativas (Verdugo, 2017).

Villavicencio Aguilar & Chuncho Echeverría, (2017) en el estudio titulado *"Viviendo con la discapacidad intelectual de mi hijo"* realizado en la ciudad de Machala, indican que la familia es la fuente afectiva que brinda seguridad y cuidado, la familia ante la presencia de la discapacidad necesita superar las situación de crisis, apoyándose mutuamente.

Esta investigación, se basó en un estudio biográfico realizado en base a historias de vida, la misma se obtuvo datos relevantes en cuanto a la discapacidad intelectual de un miembro familiar y como la familia es capaz de descifrarlo y aceptarlo (Villavicencio & Chuncho, 2017).

Perez Juan Andres (2016) en el trabajo denominado *"La madre frente a su hijo con discapacidad visual: dificultades en la construcción del vínculo maternal durante el primer año de vida"* realizado en Quito, la investigación fue realizada en el instituto "Mariana de Jesús" con otro madres de niños con discapacidades.

Para la recolección de datos se aplicó entrevistas semiestructuradas a las madres de niños con discapacidad visual, como conclusión se debe tomar en cuenta los factores externos pudieron haber afectado la formación de este en el vientre materno como sustancias químicas, consumos de drogas o enfermedades como la toxoplasmosis (Pérez, 2016).

Luz María Garzón Vera (2018) desarrolló un estudio denominado *"Calidad de vida del cuidador informal de personas con discapacidad intelectual grave del proyecto de atención en el hogar y la comunidad"* realizado en Machala, el estudio tiene como objetivo caracterizar la calidad de vida de estos cuidadores por medio de la descripción de los determinantes psicológicos que influyen en ellos. El estudio tiene un enfoque cualitativo, no obstante, se usaron instrumentos estandarizados como el cuestionario de Calidad de Vida Q-Les-Q, Cuestionario de Afrontamiento, Test de Coopersmith, para comprobar los resultados obtenidos con el instrumento más importante: la entrevista individual.

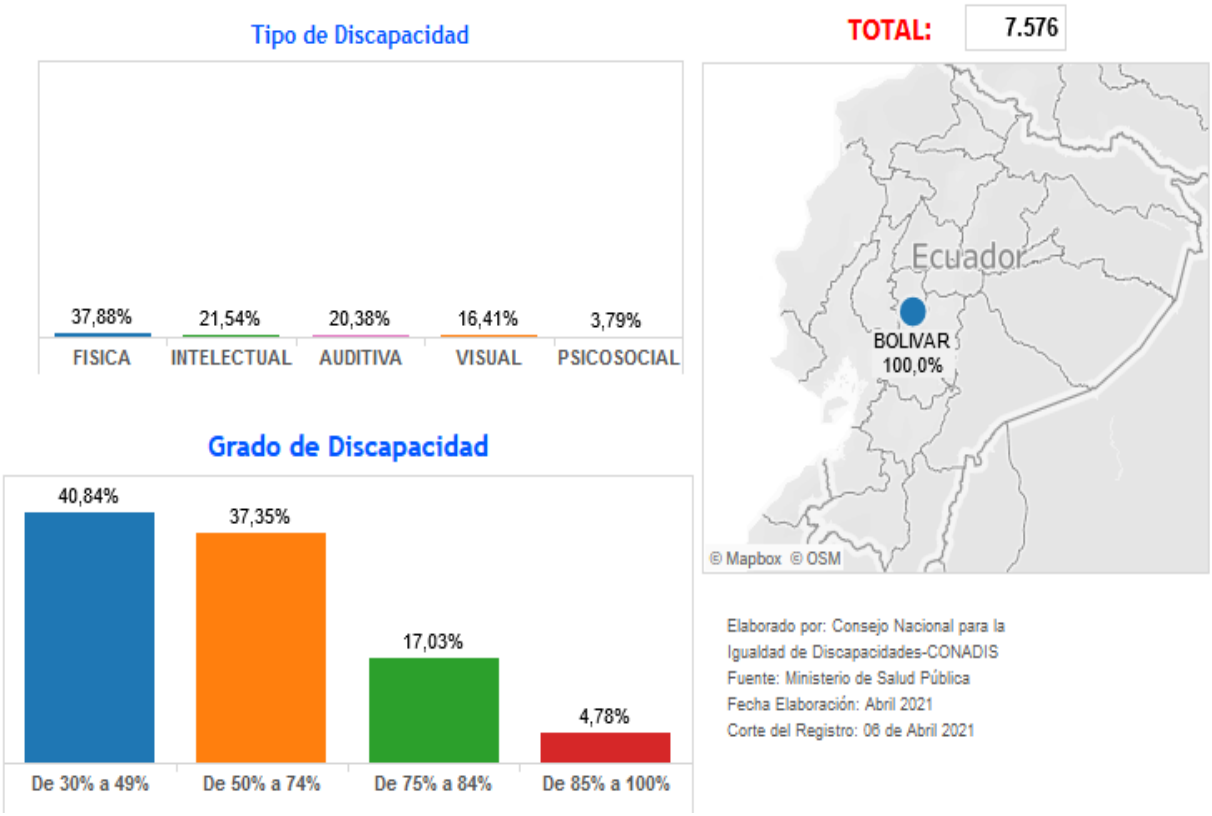
Los resultados obtenidos muestran sociológicamente quienes ejercen este rol, por lo general son mujeres con una edad promedio de sesenta años, bajo nivel de escolaridad, y que mantienen una relación afectiva estrecha con la persona que cuidan. Además, evidenciaron que las áreas de mayor afectación para el cuidador informal son el tiempo libre y la interacción social.(Garzón Vera, 2018).

A NIVEL LOCAL

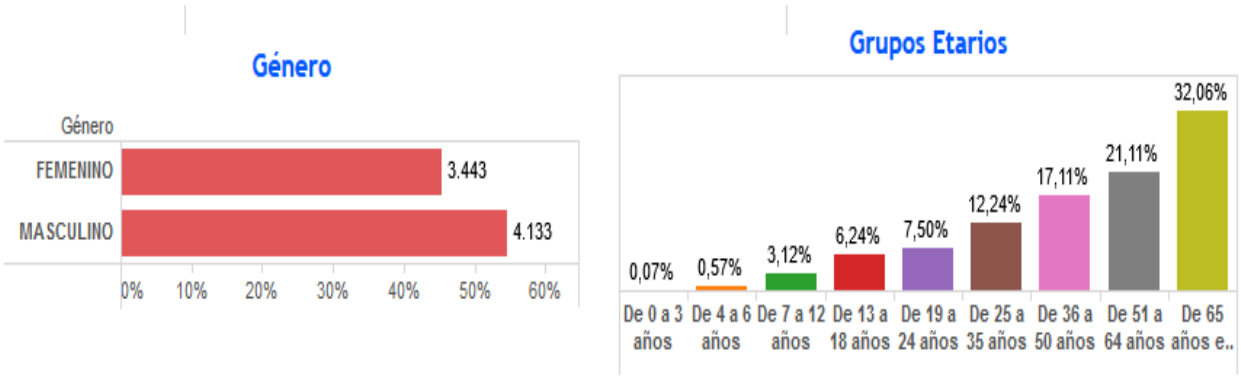
Una vez revisado los repositorios existentes se concluye que no se reporta estudios relacionados con el propósito de conocer experiencias y vivencias diarias de madres de hijos con discapacidad, por lo tanto, el presente estudio de caso es original.

DATOS ESTADÍSTICOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL ECUADOR DE ACUERDO AL INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS Y CENSOS (INEC)

En la provincia de Bolívar

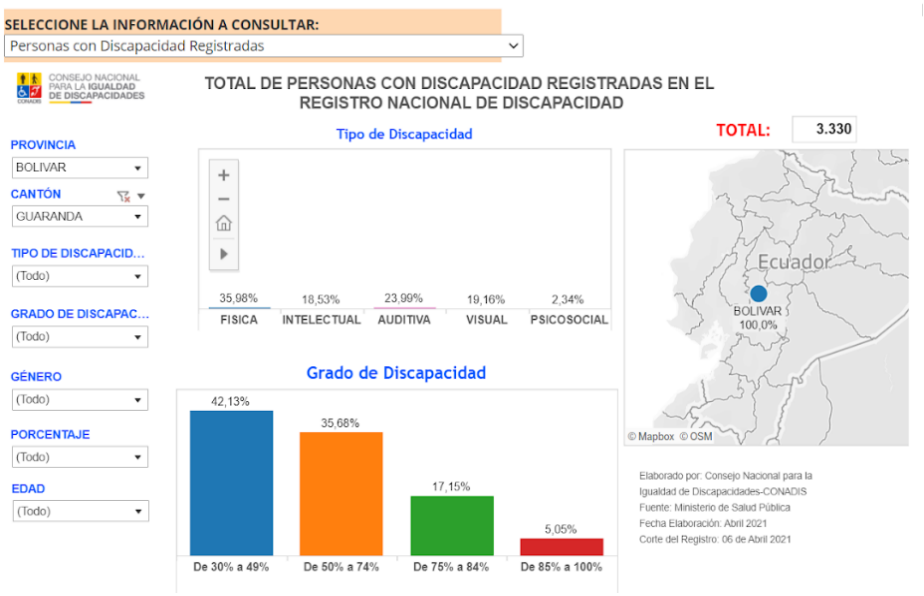


Fuente: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades



Fuente: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades

Personas con discapacidad en el cantón Guaranda



Fuente: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades

2. PROPÓSITO

Conocer las historias de vida de madres de hijos con discapacidad. Centro Centinelas de la Vida a través de una entrevista a profundidad.

3. PREGUNTAS DE REFLEXIÓN

Las preguntas han sido desarrolladas en reconocimiento a la vivencia particular de madres que tienen hijos con discapacidad. Está estructurado de modo que ayude a las madres a estar en contacto con sus propias experiencias, emociones, sentimientos, pensamientos y conocimientos. Para ello se ha planteado las siguientes preguntas apoyadas en los componentes de la matriz de Rehabilitación Basada en la Comunidad.

FICHA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

<table>
<tr><td colspan="2">Lugar y fecha:</td><td>N° Ficha:</td></tr>
<tr><td colspan="3">DATOS DEL CUIDADOR</td></tr>
<tr><td colspan="2">Nombres:</td><td>Género: M__ F__ LGBTIA__</td></tr>
<tr><td colspan="2">Apellidos:</td><td rowspan="3">Auto identificación étnica:
Indígena: _____ Mestizo: _____
Blanco: _____ Montubio: _____
Afroecuatorianos:___ Otros:____</td></tr>
<tr><td colspan="2">Edad:</td></tr>
<tr><td colspan="2">Estado civil:
Soltera___ Casada___ Viuda___ Divorciada___ Unión Libre___</td></tr>
<tr><td colspan="3">DATOS SECUNDARIOS</td></tr>
<tr><td colspan="3">Dirección domiciliaria: Cantón: Provincia:
Zona: Urbana:___ Rural:___</td></tr>
<tr><td colspan="2">Ocupación: _____
RMU: _____
Tiempo que dedica a trabajar: _____</td><td rowspan="3">Tipo de familia:
Familia nuclear (padre y madre): ____
Familia extensa (padre, madre y otros familiares): ____
Familia monoparental (uno de los padres y sus hijos): ____
Familia de madre soltera (madre y sus hijos): ____
Familia de padres separados (padres sin hijos):____</td></tr>
<tr><td colspan="2">N° Personas que conforman el hogar:
Nro. hijos/as: _____
N° Dependientes:_____ Independientes:_____</td></tr>
<tr><td colspan="2">Nivel educativo:
Primaria: Completo____ Incompleto___
Secundaria: Completo____ Incompleto___
Tercer nivel: Completo____ Incompleto___
Cuarto nivel: Completo____ Incompleto___
Otros:__</td></tr>
</table>

DATOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD		
N° Personas con Discapacidad: _____ Edad:____	**Género:** Masculino____ Femenino____	Tipo de discapacidad: _____ Porcentaje de discapacidad:_____
Tiene carnet de discapacidad: MSP___ CONADIS___	Recibe ayuda del gobierno Desarrollo Humano:____ Gallegos Lara:_____ Plan todo una vida:_____	
Observaciones:		**Responsable:**

3.1. Preguntas de apertura

1. ¿Cuál fue su reacción al enterarse de la discapacidad de su hijo/a?
2. ¿Qué significa ser cuidadora?
3. ¿Cómo cambió su vida desde que asumió el rol de cuidadora?
4. ¿Cómo se siente actualmente?

3.2. Preguntas de orientación

5. ¿Quiénes le apoyan en el cuidado de su hijo/a con discapacidad?
6. ¿Cómo asume su familia la discapacidad de su hijo/a, y cómo es la relación con ellos?
7. ¿Cómo es su relación con vecinos y amigos?
8. ¿Ha tenido la oportunidad de compartir con madres de otros niños con discapacidad, y en qué le ha ayudado?
9. ¿Qué conocimientos formales ha recibido para su cuidado, y el de su hijo/a?
10. ¿Cómo se encuentra su estado de salud, físico y emocional?
11. ¿Qué problemas de salud le ha ocasionado el cuidar de su hijo/a con discapacidad? ¿Qué atención ha recibido?
12. Preguntas sobre estilos de vida

Cuéntenos acerca de su alimentación:

¿Cuántas veces al día se alimenta? ¿Qué tipo de alimentos consume?

¿Cuántas horas duerme?

¿Qué actividad física realiza?

13. ¿Ha sentido alguna vez rechazo o exclusión, y de qué manera?
14. ¿Cuál es el término más común que el entorno utiliza para referirse a su hijo/a con discapacidad, y cómo se siente al escucharlo?
15. ¿Cuáles son las principales necesidades que requiere su hijo/a?
16. ¿Qué actividades realiza por su hijo/a, y cuánto tiempo le toma?

3.3. Preguntas de cierre

17. ¿Ha continuado con sus estudios y/o actividad laboral desde que asumió el rol de cuidadora? Si o No ¿Por qué?
18. ¿Qué aspectos del cuidado de su hijo le resultan más satisfactorios?
19. ¿Cuál sería su mensaje para las madres que se enteran que su hijo/a tiene discapacidad?

4. UNIDAD DE ANÁLISIS

El centro donde se desarrolla el presente Estudio de Caso: “Centro Centinelas de la Vida de San Luis de Pambil se encuentra en la provincia de Bolívar-Ecuador.

Breve descripción histórica

El centro para la atención integral de Personas con Discapacidad de la parroquia San Luis de Pambil fue creado en agosto del 2008, por el párroco Hernán Fuentes de la iglesia Jesús del Gran Poder, con el nombre del “Grupo Estrellitas de Belén”, en primera instancia se realizaban actividades de ayuda social en las aulas, posteriormente se trasladó a la casa parroquial de la localidad, ubicado en las calles Padre Ángel León y Vicente Cevallos, donde actualmente sigue en función.

Al inicio se contó con la participación de 11 niños y adolescentes, y 3 personas adultas, actualmente se han sumado niños, adolescentes y adultos mayores con discapacidad de la zona urbana y rural de la parroquia, siendo beneficiarios de la ayuda que brindan en el centro.

A partir de octubre del mismo año se suman a la iniciativa el Gobierno Autónomo Descentralizado de la Parroquia San Luis de Pambil, bajo el cargo del Tnlgo. Edison García y la reina saliente de la parroquia Ámbar Varela Coronel. Llevando el mismo orden de trabajo hasta la fecha actual. Pasando por distintas administraciones y reinados que a su vez han aportado en el cambio de la vida de los beneficiarios del centro. Además, como parte del programa de Discapacidades del Centro de Salud San Luis de Pambil, se brinda atención en salud domiciliaria.

En 2017 surge la idea de cambiar el nombre a “Centro Centinela de la Vida” como se conoce hasta el día de hoy, actualmente se encuentra bajo la coordinación de Tnlga. Julia del Carmen

Vergara. A su vez, la organización jerárquica del grupo es notable ya que se cuenta con su presidenta, secretaria y tesorera representadas por madres y familiares de personas pertenecientes al centro. Según la base de datos el centro cuenta con 39 personas entre niños/as, adolescentes, adultos y adultos mayores con discapacidad pertenecientes al grupo, familiares, madres e hijos acuden al centro para recibir terapias de rehabilitación (Chaguay, 2018).

LOCALIZACIÓN GEOGRÁFICA

La parroquia San Luis de Pambil está localizada al noroccidente del cantón Guaranda de la Provincia de Bolívar-Ecuador, es una parroquia rural del cantón Guaranda.

- **Extensión:** 170 km2
- **Superficie:** 302 km2
- **Clima:** Tropical mega térmico, húmedo, megatérmico y lluvioso
- **Población:** 5.357 habitantes
- **Comunidades:** 33 comunidades
- **Altitud:** Entre los 187 y 2034 msnm

LIMITES PARROQUIALES

- **Norte:** Provincias de Cotopaxi y los Ríos
- **Sur:** Cantón las Naves, Echeandia y Salinas
- **Este:** Parroquia Facundo Vela y Salinas
- **Oeste:** Cantón las Naves



Fuente: (GAD, 2015)

4.1. MÉTODOS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Tipo y diseño de estudio

La presente investigación corresponde a un tipo cualitativo que se emplea como diseño el estudio de caso utilizando el enfoque fenomenológico. Este diseño se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes, responden a la pregunta ¿Cuál es el significado, estructura y esencia de una experiencia vivida por una persona (individual), grupo (grupal) o comunidad (colectiva) respecto de un fenómeno? El centro de indagación de este diseño reside en las experiencias del participante o participantes (Ana Salgado, 2014).

Técnicas de recolección de información

La Historia de Vida es una técnica de investigación cualitativa, ubicada en el marco del denominado método biográfico, cuyo objetivo principal es el análisis y transcripción que el investigador realiza a raíz de los relatos de una persona sobre su vida o momentos concretos de la misma y también sobre los relatos y documentos extraídos de terceras personas, es decir,

relatos y aportaciones realizadas por otras personas sobre el sujeto de la Historia de Vida (Cordero, 2015).

4.2. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Cuestionario: Se elaboró una entrevista semiestructurada a profundidad con preguntas de apertura, orientadoras y de cierre para recabar la mayor información de las entrevistadas, previo a la firma del consentimiento informado.

Procesamiento de información

Los datos serán grabados y posteriormente transcritos para su análisis mediante el programa ATLAS.TI.

4.3. POBLACIÓN MUESTRA

Población: Al Centro Centinelas de la Vida asisten 39 personas con discapacidad entre niños/as, adolescentes, adultos y adultos mayores.

Muestra: Para el presente estudio de caso se seleccionaron ocho madres de niños/as y adolescentes del Centro Centinelas de la Vida, quienes cumplieron los criterios de inclusión, los cuales se detallan a continuación.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterio de inclusión:

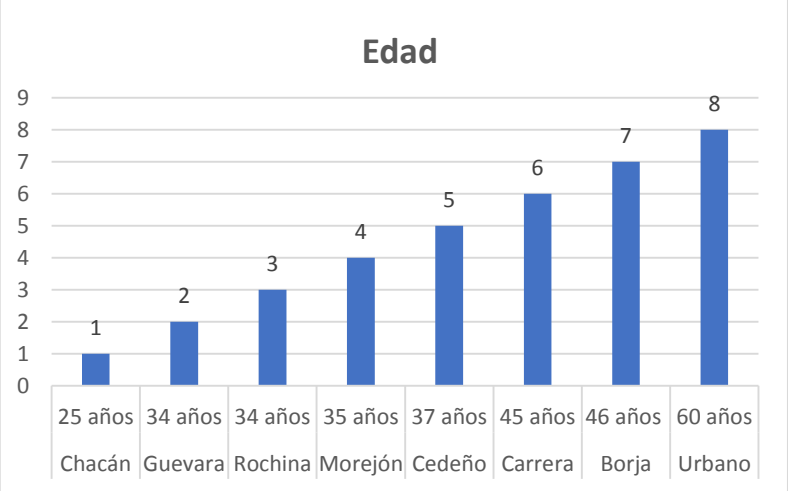
- Mujer – madre de personas con discapacidad grave y muy grave
- Hijo en edades comprendidas entre 1 – 20 años de edad
- Dependientes de cuidado

- Asisten al Centro Centinelas de la Vida

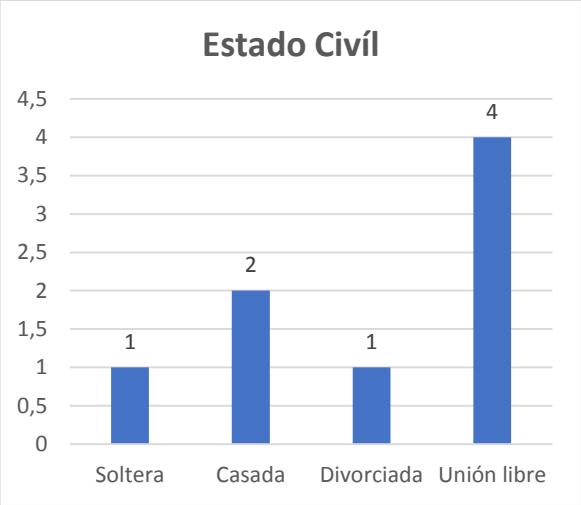
Criterio de exclusión:

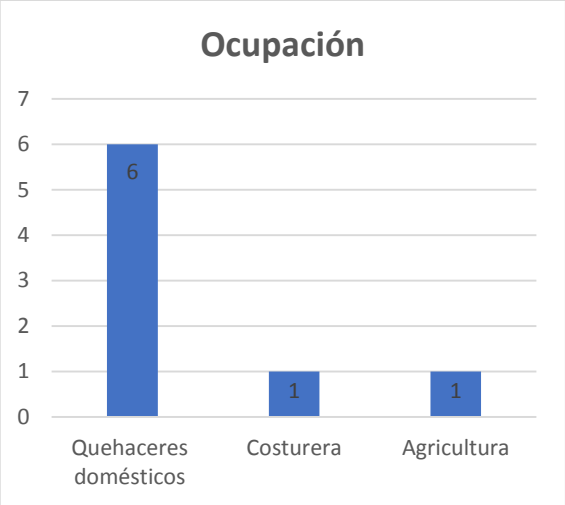
- Cuidado de otros miembros del núcleo familiar de la persona con discapacidad grave y muy grave
- Hijos, Hermanos, padres entre 20 – 65 o más años de edad
- Independencia
- No acuden al Centro Centinelas de la Vida

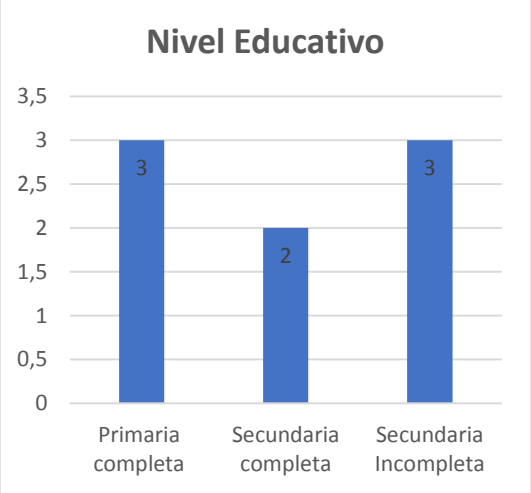
DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS






Estado Civíl
4,5
4
3,5
3
2,5
2
1,5
1
0,5
0
1
2
1
4
Soltera
Casada
Divorciada
Unión libre


Ocupación
7
6
5
4
3
2
1
0
6
1
1
Quehaceres domésticos
Costurera
Agricultura


Nivel Educativo
3,5
3
2,5
2
1,5
1
0,5
0
3
2
3
Primaria completa
Secundaria completa
Secundaria Incompleta

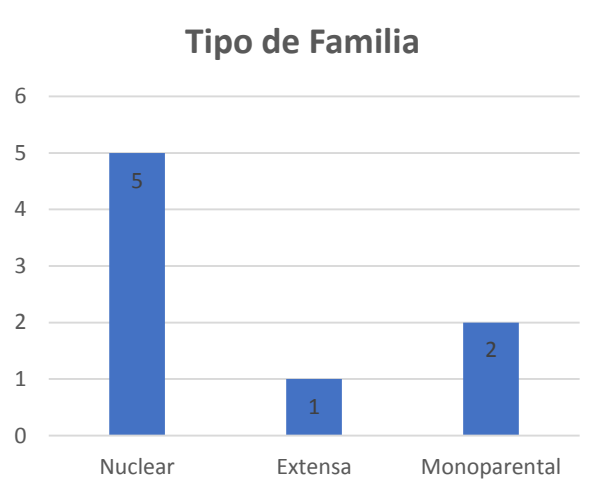
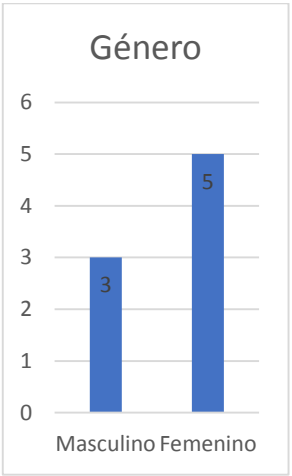

Tipo de Familia
6
5
4
3
2
1
0
5
1
2
Nuclear
Extensa
Monoparental

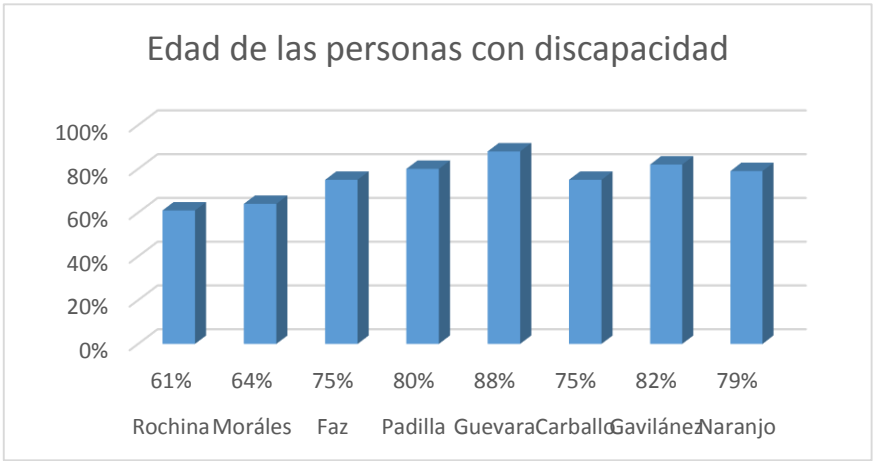
Tabla 5. Listado de madres de familia e hijos con discapacidad

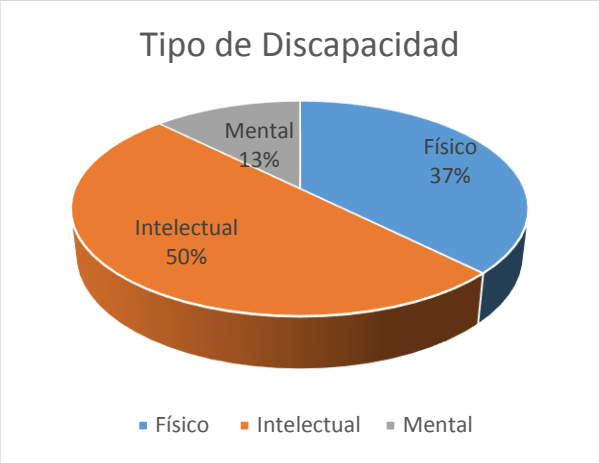
Nombres y Apellidos de madres	Nombre y Apellido de hijos	Edad	Sexo	Tipo de Discapacidad	% de Discapacidad
Rosa Rochina	Aylin Rochina	15 años	Mujer	Discapacidad Física	61%
Janeth Borja	Belén Morales	9 Años	Mujer	Discapacidad Física	64%
Thalía Chacan	Dayana Faz	7 Años	Mujer	Discapacidad Física	75%
Bella Morejón	Rosario Padilla	20 Años	Mujer	Discapacidad Intelectual	80%
Carmen Carrera	Miguel Guevara	18 Años	Hombre	Discapacidad Intelectual	88%
Isabel Cedeño	Solange Carballo	8 Años	Mujer	Discapacidad Intelectual	75%
Bertha Urbano	Fátima Gavilánez	20 años	Mujer	Discapacidad Intelectual	82%
Maribel Guevara	Fabián Naranjo	16 años	Hombre	Discapacidad Mental	79%

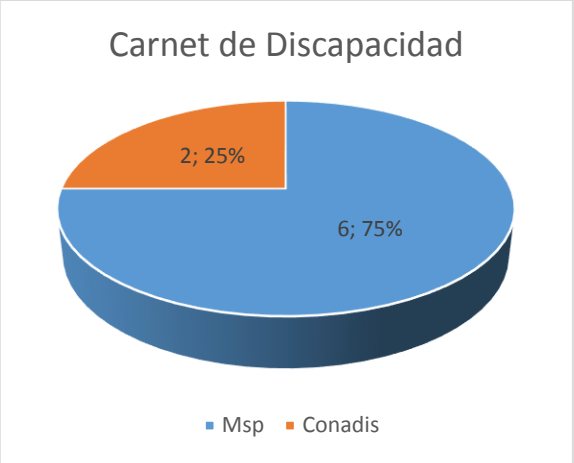
Fuente: Elaboración propia

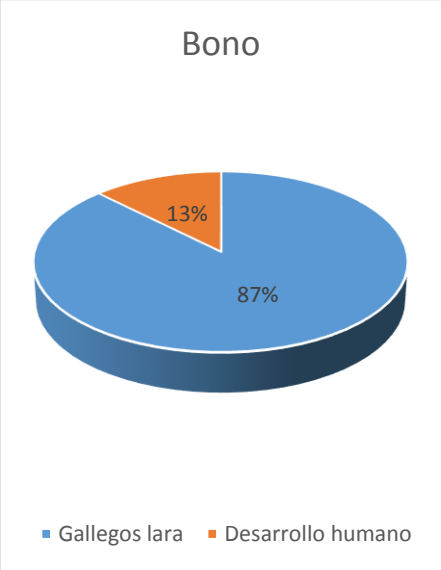
DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

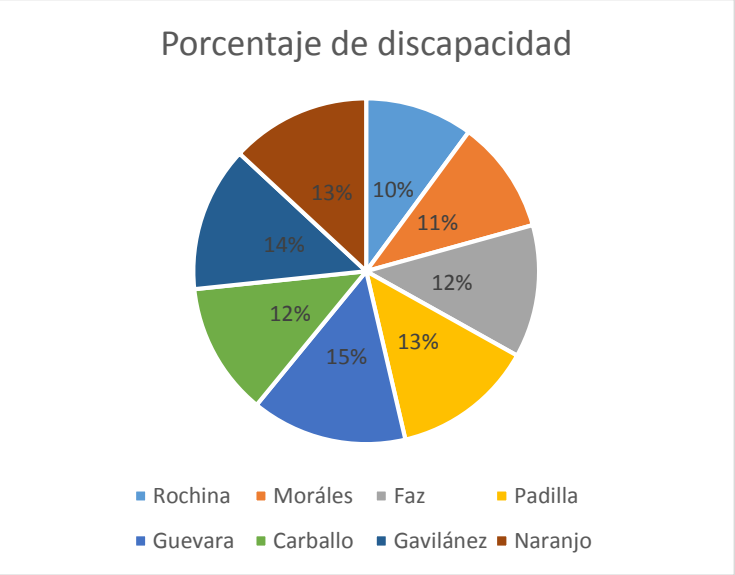





Tipo de Discapacidad
Mental 13%
Físico 37%
Intelectual 50%
Físico
Intelectual
Mental

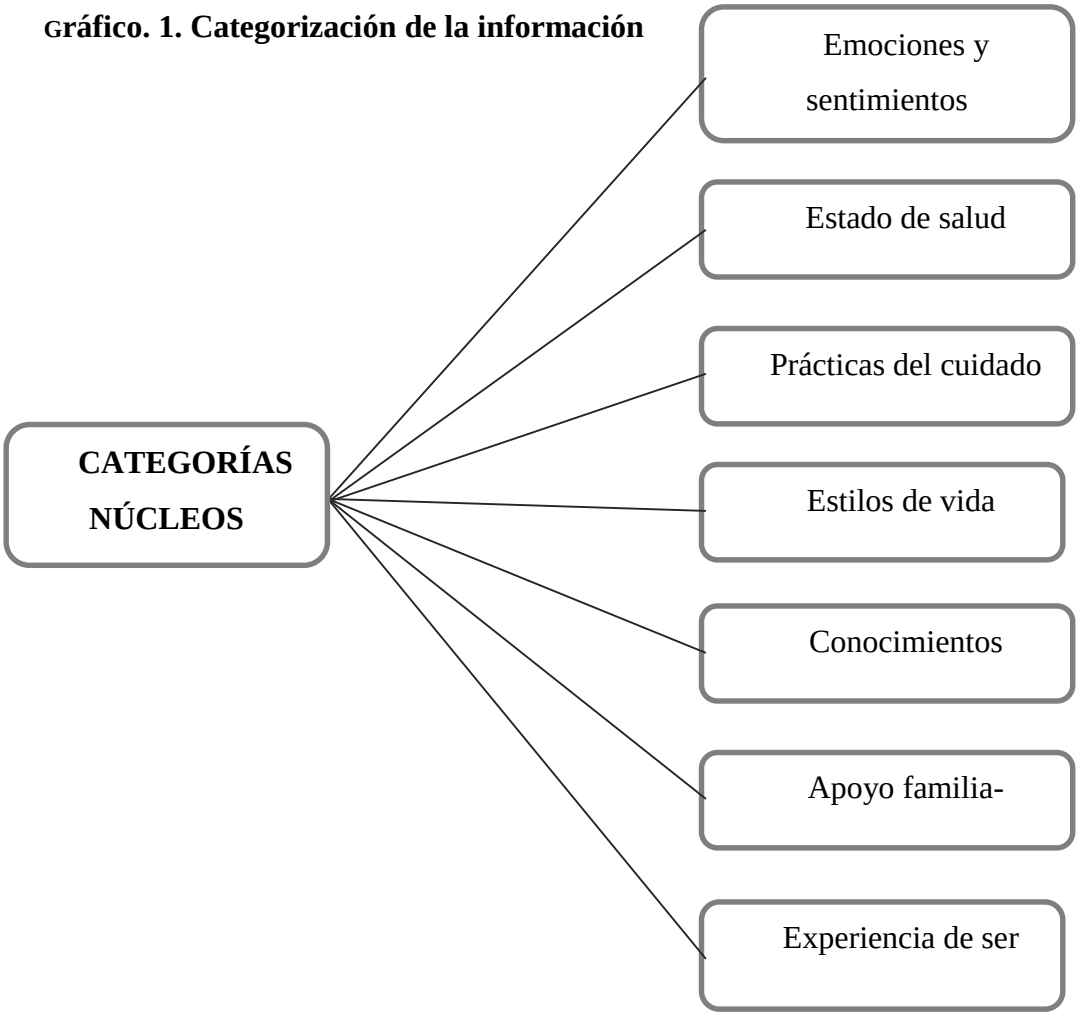

Carnet de Discapacidad
2; 25%
6; 75%
Msp
Conadis


Bono
13%
87%
Gallegos lara
Desarrollo humano


Porcentaje de discapacidad
10%
11%
12%
13%
15%
12%
14%
13%
Rochina
Moráles
Faz
Padilla
Guevara
Carballo
Gavilánez
Naranjo

4.4. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Gráfico. 1. Categorización de la información



Fuente: Elaboración propia

JERARQUÍA DE CÓDIGOS

A continuación, se presentan los resultados obtenidos en función a las siete categorías

CATEGORÍA 1

Emociones y sentimientos

P1. …"Cuando era niño como ser así sano, pero siempre me alzaba la mano. Gracias a Diosito que para así que me alzaba la mano tanta cosa, pero con la medicina. No. A veces disque dicen que él es sano y bueno, no es enfermo y no pues que me voy a sentir bien. Cuando él no se pone agresivo, cuando él está de buenitas con uno"

P2. …"Acostumbrase todo se da desde un principio Dios mismo nos da la fortaleza, la valentía y fortaleza para seguir. Bien, gracias a Dios. No, siempre a donde me he ido me han atendido bien, claro que en hospitales es bien complicado a veces nos rechazan a veces no. No. Cuando está tranquilo, cuando no hace ningún problema, ningún daño"

P3. …"Fue un poco dura para mí porque es una persona que ósea casi toda la vida va a tener ese problema. Si quisiera que alguien más de la familia ósea me ayudaría porque a veces no puedo ni salir lejos a veces mis hijos dicen ya tanto tiempo, a veces ellos también como que se van alejando. Rechazo por el cuidado a ella he no porque más bien algunas personas me han dicho que ósea todo lo que yo haga con ella Dios sabrá recompensar. En el entorno a veces las personas que si la han visto conversan con ella ósea como le digo la tratan de conversar como que ellos le aprecian, expresarse ellos así con cariño conversan, cuando ella está así enojada uno dice se está portando mal ahí dicen no tienes que ser así. Cuando yo le diga que se bañe ella baña ósea ahí yo me siento bien"

P4. …"La verdad no me quería no quería aceptar la discapacidad de ella y si me senté, me sentí confundía me sentí huida, así como que no estaba. Ya me siento bien, ya lo acepté la discapacidad. No he recibido eso, pero sí de niños que ya se le ven a ella y empiezan a decir así

pobrecita o le quedan mirando. Le saben decir hay pobrecita, hay que tiene la niña y así cosas. Buena energía hasta de jugar así de sentarse esta tranquila sumamente tranquila"

P5. …**"**Me asombre por qué no sabía que, yo nunca imagine que iba a tener una niña con discapacidad si me costó un poquito el trabajo aceptarlo. Asimilado cien por ciento no, no porque todavía hay me cuesta un poquito. No por el momento no. Le dijeron como que era lisiada así entonces yo me sentí mal. Que se alimente bien, que haga sus necesidades en todo en el sentido porque si no está bien ella"

P6. …**"** Bien agobiadita. No puedo hacer nada me duele esto. Le ponían apodos la loca, la patojita, la renguita no me gustaba por ahí pero cuando estaba en la escuela. No, memos no, me tratan bonito. Barre tiende la cama"

P7. …**"** Me sorprendió. Medio mal porque no encuentro una cura que me curarían. No. No le dejo no mas tanto uh porque ella no puede sola siempre yo le llevo conmigo. Me hace sentir bien cuando ella ya entiende"

P8. …**"** Para mi si fue una sorpresa vera yo no la verdad casi ni quería saber vuelta el papa de ella ya así es el destino me decía y tanta cosa bueno ya ahora de lo mejor vera que bonito para mí una felicidad me ha hecho entender que es verdad nadie tiene una persona así. Digamos ya normal. No en eso no. Le utilizan más el nombre, si el nombre y bastante gente le aprecia así. Cuando le digo una cosa, un mandadito que me dé haciendo lo hace uno se siente alegre**"**

CITAS Y MEMOS

Confiando en Dios

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Gracias a Diosito estoy cobrando el bono se está comprando la medicinita de él hasta poder ingresar vuelta en los hospitales Gracias a Diosito que para así que me alzaba la mano No	Dios mismo nos da la fortaleza, la valentía y fortaleza Gracias a Dios bien En hospitales es bien complicado a veces nos rechazan a veces no	También me da pensar que algún día no se va recuperar Hay un poco menos de aprecio tiene que tener ayuda de alguien más Dios sabrá recompensar, ósea no es nada malo que uno se está haciendo	Me sentí confundía me sentí ida Actualmente ya me siento bien Si duele, si duele la verdad
P5	**P6**	**P7**	**P8**
Me costó un poquito el trabajo aceptarlo Todavía hay me cuesta un poquito No por el momento no	Era muy agobiada No puedo hacer nada me duele No me gustaba	No me lo esperaba Mal porque no encuentro una cura No tampoco	Ha sido una bendición de Dios y le digo para que son bien bonitos, son amorosos Ya normal No me apoyaron

Sin dependencia

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Cuando él no se pone agresivo	Cuando no hace ningún problema, ningún daño	Me tranquiliza porque sé que ha comido, ha cambiado, se peina	Esta con buena energía hasta de jugar así de sentarse esta tranquila
P5	**P6**	**P7**	**P8**
Que haga sus necesidades en todo en el sentido	No importa que sea izquierda vira la ya sea tortilla, sea maduro, huevo lo que sea apaga la hornilla, barre, tiende la cama	Me hace sentir bien cuando ella ya entiende	Un mandadito que me dé haciendo lo hace uno se siente alegre

Aceptación y rechazo

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
A veces disque dicen que él es sano y bueno, no es enfermo y no pues que me voy a sentir bien	No	No habido una discriminación de este tipo	Le saben decir hay pobrecita

P5	P6	P7	P8
Le dijeron como que era lisiada así entonces yo me sentí mal	Dice aquí no me tratan bonito	Le han tratado mal	Bastante gente le aprecia así

Las entrevistadas mencionaron haber experimentado emociones tales como: miedo, confusión y frustración, inconformidad, dificultad para aceptar la discapacidad de sus hijos. Manifiestan ser agradecidas con Dios y demás personas que brindaron ayuda para ellas y sus hijos, actualmente refieren sentirse bien emocionalmente, algunas madres señalaron haber tolerado sentimientos de rechazo y exclusión por parte de personas que desconocen el tema de discapacidad.

CATEGORÍA 2

Estado de salud

P1. …" No, lo que cuando se fue mi mamacita de ahí para allá me dio la presión"

P2. …" Bien, aunque a veces ya uno como que se cansa, pero ya Dios mismo nos da la fortaleza para día a día seguir luchando. Gracias a Dios hasta aquí nada"

P3. …"No también y lo que es emocional tampoco porque a veces pienso que más adelante no va a ver esa ayuda, no voy a poder salir ósea como todo siempre voy a estar yo y yo. Lo que si con ella me afecto un tiempo es el estrés "

P4. …" Me duele mucho la cintura por lo que la misma razón que le ha marco me duele mucho acá atrás, entonces emocional a veces me siento sola. La verdad no me hecho ver"

P5. …**“**Yo creo que más o menos porque en ese sentido para mi si es duro porque ya le digo este hay que estar cien por ciento con ella y entonces me duele la espalda, las caderas, más o menos físico y emocional. Dolores de columna, de espalda ”

P6. …**“**Dolorida de todo eso ha de ser. Tengo mucho dolor de caderas”

P7. …**“**Bien. A veces que me coge dolor de cabeza así”

P8. …**“**Yo, sí. Cargado ahí le digo eso si he sufrido bastante que no caminaba y obligado tenía que yo cargarla el peso”

CITAS Y MEMOS

Agotamiento

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Me dio la presión	Uno como que se cansa, pero ya Dios mismo nos da la fortaleza Hasta aquí nada	Mi estado físico no también y lo que es emocional tampoco El estrés me afecto bastante	Me duele mucho la cintura por lo que la misma razón que le ha marco me duele mucho acá atrás, entonces emocional a veces me siento sola Solamente el dolor de la cintura que siento
P5	**P6**	**P7**	**P8**
Me duele la espalda, las caderas, más o menos físico y	Dolorida de todo Tengo mucho dolor de caderas	Bien Me coge dolor de cabeza	Yo, si Si he sufrido bastante que no caminaba y obligado tenía que yo

emocional Dolores de columna, de espalda	Mucho dolor de caderas		cargarla el peso

Las madres cuidadoras refieren no estar en óptimas condiciones de salud y los principales problemas que les aquejan son: estrés, dolor de cabeza, caderas, espalda y columna por el esfuerzo que realizan al cargar a sus hijos/as, emocionalmente expresaron sentirse afligidas porque piensan que en un futuro no recibirán el apoyo de la familia.

CATEGORÍA 3

Prácticas de cuidado

P1. …" Es la medicina, porque usted sabe que, aunque sea los alimentos aquí una yuquita, un plátano o cualquier cosa, pero en cambio la medicina eso si es carísimo. Hacer bañar, hay que lavar la ropa todo"

P2. …" Es la medicina de él, eso es lo principal así no tenga que comer, pero la medicina es lo principal de él. Darle la comida primero tiene que atenderle con la medicina"

P3. …" Le debe faltar es la medicina en café, almuerzo y merienda, hay que tenerle con colada igual por el medicamento. Se va a bañar en ella unos 20 minutos verle que se bañe bien, porque ella en este caso ella puede enjabonarse, ósea uno se le ve que se lave bien, de ahí a veces así mismo en la ropa hay que verle como ella se pone, que se ponga bien porque a veces ella se pone para delante o al revés la blusa más arriba"

P4. …“ Cuidado cien por ciento cuidado de ella porque ella depende de mí no ve que utiliza pañales, hay que darle de comer, vestirle, bañarle todo. Yo hago terapias aquí en la casa a veces ella no se deja hacer porque no sé si siente dolor, mucho dolor no sé, pero le hago una hora”

P5. …**“**Una cama especial para ella, porque ya permanece más así acostada tuve que adaptar una cama acá afuera, toldo para los moscos. Le hago las terapias aquí en casa dependiendo una media hora, pero alternado una media hora le dejo descansar cierto tiempo y de ahí otra vez”

P6. …**“**La carbamazepina de 400mg esa toma y el complejo B en pastilla, pero ya no me dan no sé porque ahora toca comprar. Báñese solita le pongo una sillita por ahí le pongo el tacho de agua ahí que se bañe solita se refresque”

P7. …**“** Sería una que me dieran alguna de ayuda. No ella hace sola, pero hay a veces que si le tengo que yo hacerle porque cuando hay a veces que convulsiona”

P8. …**“** Las necesites de ella es una salud, por ejemplo, medicina y atención médica. Para cepillarse los dientes tengo que estar yo, vestirle, asearle yo, peinarle yo, bañarle en todo tengo que ayudarle, en el para el baño también tengo que estar pendiente”

CITAS Y MEMOS

Brindando confort

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Si es que no le doy la medicina hay si enseguida alza la mano, se vuelve agresivo	La medicina es lo principal de él La comida primero tiene que atenderle con la medicina	Nunca le debe faltar es la medicina en café, almuerzo y merienda, hay que tenerle con colada igual	Hay que darle de comer, vestirle, bañarle todo Hago terapias aquí en la casa

Hacer bañar, hay que lavar la ropa		Hay que verle como ella se pone, que se ponga bien porque a veces ella se pone para delante o al revés	
P5	**P6**	**P7**	**P8**
Una cama especial, un colchón especial para ella, pasa más tiempo acostada Una cama especial, un colchón especial para ella, pasa más tiempo acostada	Pastilla, pero ya no me dan Ella dice que le ponga una ropa vuelta dice era solo para la casa, vuelta para salir se pone otra ropa	En cosas que para ella pueda dormir donde en eso de ahí no vestimenta no Cuando está cambiándose entonces ahí yo siempre tengo que cogerle y hacerle cambiar	Medicina y atención médica Cepillarse los dientes tengo que estar yo, vestirle, asearle yo, peinarle yo, bañarle

Las madres resaltaron que lo primordial para sus hijos/as es la administración de medicamentos, el aseo, la alimentación, acompañamientos en terapias de rehabilitación, apoyo emocional y social.

CATEGORÍA 4

Estilos de vida

P1. …"Se acuesta a dormir a las nueve y se levanta a las cinco o a las cuatro, hay que hacer tonguita para que salga a trabajar mi esposo"

P2. …"Las principales las tres veces, si es que hay alguna otra"

P3. …"La actividad física los quehaceres de la casa que no falta de ahí a veces en las tardes o en las noches hago ejercicios"

P4. …"Nos alimentamos tres veces al día, desayuno, almuerzo y merienda"

P5. …**"**Frutas verduras si variadito"

P6. …**"**Siete horas dicen que es ocho"

P7. …**"** Tres veces"

P8. …**"**Tres veces, y de ahí por ahí un guineo, una naranja así frutas"

Alimentándome y descansando

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Se levanta a las cinco o a las cuatro, hay que hacer tonguita para que salga a trabajar	Las tres veces, si es que hay alguna otra	En las tardes o en las noches hago ejercicio	Ninguna actividad, más que aquí no puedo mismo por ella
P5	**P6**	**P7**	**P8**
A veces 6 horas 7 horas dependiendo	Pero ni tres casi se alcanza le digo la misma comida se come calentando, cuando hay plata si se come los alimentos que es de	No duermo completo todos los días	Las frutas también variadas

	comer La misma comida se come calentando, cuando hay plata si se come los alimentos que es de comer		

Según lo expresado por las entrevistadas las horas de descanso son en promedio de 5 o 6 horas por ende no cumplen con las horas mínimas de descanso y sueño reparador. En cuanto a la alimentación consideran que es adecuada y equilibrada.

CATEGORÍA 5

Conocimientos

P1. …" Si venia de acá la doctora del subcentro mes a mes. No"

P2. …" Los mismos técnicos nos dan charlas. Si, estudio en un curso"

P3. …" En lo psicológico antes de la pandemia si iba a veces cada mes cada dos meses se llevaba a ella iba yo ósea teníamos un poco más que nos explicaba las cosas que pasa y si me ha ayudado en lo que es psicología. No pude por lo que ósea me faltaba más la ayuda de alguien"

P4. …" No, me quede hasta quinto curso y si quisiera a mí me gustaría seguir estudiando"

P5. …**"** Por medio del Ministerio de Salud Pública nos dicen que en el sentido cuando están mucho tiempo acostaditos, hay que mantenerles el aseo, en la comida, en los medicamentos. No puedo por más que quisiera"

P6. …**"** Si ha venido la doctora de acá. No hasta sexto"

P7. …**“** Capacitado no. No he estudiado, solo ella la primara no más, no porque a veces ahorita nos obligan que cuida entonces ya como no hay nadie toca a veces quedarme”

P8. …**“** No, nada. Si ha continuado ahí está ahora”

CITAS Y MEMOS

Mis limitaciones

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Venía de acá la doctora del subcentro No	Técnicos nos dan charlas, los mismos doctores del centro de salud todo Estudio en un curso	Nos explicaba las cosas que pasa y si me ha ayudado en lo que es psicología Si quise seguir estudiando, pero no, no pude por lo que ósea me faltaba más la ayuda de alguien	No, me quede hasta quinto curso y si quisiera a mí me gustaría seguir estudiando, pero por la misma razón de que ella
P5	**P6**	**P7**	**P8**
Del Ministerio de Salud Pública nos dicen que en el sentido cuando están mucho tiempo acostaditos No puedo por más	Venido la doctora de acá No hasta sexto, también en a nocturna hasta sexto grado no	Capacitado no días que vienen visitar Que ella está así no he estudiado	No Los estudios si ha continuado

que quisiera	más		

Expresan haber recibido capacitaciones para el cuidado de sus hijos, mismo que ha sido brindado por el personal de salud a cargo del programa de discapacidades. Conocimientos para el cuidado de personas encamadas o en sillas de rueda.

Muchas de ellas comentan no haber terminado el proceso de estudio debido a diversos factores entre ellos la falta de tiempo, escasez económica y falta de apoyo en el cuidado de sus hijos.

CATEGORÍA 6

Apoyo familia-amigos:

P1. …"Mi hijo Pedrito y mi hijita Elena. Nos llevamos bien, vienen a visitar así a vernos sí Bien gracias a Dios"

P2. …"Toda mi familia…Si bien, yo me llevo aquí casi con todo el pueblo"

P3. …"Un poco distante porque a veces ella está en momentos brava. Normal casi porque bueno en la discapacidad de ella buen ellos también ven la realidad que se enfrenta a la que sometemos"

P4. …"Solo yo. Le tratan como una niña solamente con otro cuidado, otra delicadeza a ella de ahí no se lleva muy bien con mis hermanos con mis tíos. Los amigos, los vecinos igual si comprenden a veces preguntan porque la niña"

P5. …**"**Con mi niña la mayor ella es la que más me ayuda. Asume como algo normal, porque nadie está libre de que un miembro de la familia venga así y es buena, buena la relación. Más o menos yo con mis vecinos muy poco me hablo"

P6. …**"** Solo yo no hay más. Hablamos bonito nos llevamos. Los vecinos son vuelta también"

P7. …**“** Todos de la casa. Hay a veces que si se hacen sentir mal hay a veces qué, pero siempre que yo le trato de decir que no le traten mal. Bien llevados”

P8. …**“** Me apoya mi hijo, el papa de ella. Familia mía toditos le aprecian todo ella tiene lo más tías, las tías le aprecian bastante están ahí pendiente ya me están preguntando ellas le visten le dan cualquier cosita. Por aquí todo bien vera”

CITAS Y MEMOS

Mi fortaleza

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Mi hijita Vienen a visitar Me llevo bien con todos	Toda mi familia Se pone agresivo Yo me llevo aquí casi con todo el pueblo	Una sobrina que sabe venir a veces La relación ósea es de un poco distante Nos ayudamos ahí	Solo yo Se lleva muy bien con mis hermanos con mis tíos, le quieren mucho Si me comprenden
P5	**P6**	**P7**	**P8**
Mi niña la mayor ella es la que más me ayuda Mi familia asume como algo	Solo yo no hay más Ellos creo por atrás hablaran Está con los chismes por eso yo le dije con la	Todos de la casa No le traten mal Bien conmigo	Me apoya mi hijo, el papa de ella Familia mía toditos le aprecian todo Todo bien

normal Más o menos yo con mis vecinos muy poco me hablo	otra vecina de ahí abajo		

Para las madres es importante el apoyo de la familia como de los amigos, en este aspecto resaltaron que su relación con vecinos y amigos es afectiva basándose en armonía, respeto y solidaridad, mientras que la relación entre familia es con amor, afecto y comprensión ya conocen la realidad que se enfrenta al tener un hijo con discapacidad.

CATEGORÍA 7

Experiencias de ser cuidadora

P1. …"Yo les cuido con amor con cariño claro que es duro, pero Dios mismo nos da un corazón bondadoso y corazón sano. A veces triste a veces así, pero yo si vino agradecida con las personitas que me ayudaron. Así nosotros nos hemos juntado para conversar, para hacer así unas charlas cuando han venido los de Guaranda así. Sigamos en adelante, nunca abandonen sea lo que sea, nunca hagamos de lado a nuestros hijos y también como soy la cuidadora de mi papacito igual, yo me he dedicado a mi papá y mi mamá, uno se ha dedicado alma vida y corazón"

P2. …" Es una experiencia, claro que es una responsabilidad muy grande pero así mismo es una experiencia muy bonita, es algo muy lindo el poder compartir con personas con discapacidad. Yo siempre desde niña he sido responsable, he ayudo con mi familia, con mis hermanos por todo. Si, cuando se a veces se hacia los talleres, la reunión con la asociación, los demás grupos que somos cuidadoras y beneficiarias. Que no tiene por qué asustarse o tener

miedo, que no es nada del otro mundo, es una experiencia muy bonita el poder compartir, el poder ayudar porque son pruebas que Dios mismo nos pone"

P3. …"Bastante compromiso, responsabilidad ósea el tiempo hay que estar pendiente y la paciencia es lo que más hay que tener. Muchas cosas porque a veces me he sentido sola, a veces como que me falta ayuda de alguien más porque a veces yo solo con ella más mis hijos se me hace bastante complicado. Con una amiga ni más con ella nos hemos ayudado, cuando hemos salido así hemos estado las dos compartido. Nunca pierdan las esperanzas óseas la que ellos ya si vinieron a este mundo así Dios sabrá porque"

P4. …"Protectora de ella porque ella depende de mí. Bastante porque cambio mucho afecto mucho en el hogar afecto bastante. Más cuidado a ella me vi más paciencia más amor. Tienes una razón un motivo que es tu hija porque si tu dejas de insistir quien va cuidar de ella entonces yo si me volví una mujer fuerte"

P5. …**"**Estar cien por ciento ahí con ella. No puedo salir es tengo que pensar mucho si salgo tengo que llevarla a ella o con quien dejarla. Si he tenido la oportunidad de compartir con otras madres de niños con discapacidad y por ejemplo me ayudado en el sentido de decirme por ejemplo yo hago esto con mi niño para que no llore tanto o yo por las noches le hago esto, nos compartimos los tíos tanto míos como los de ellas aja en ese sentido. Tú tienes alguien ahí que te da fuerza y valor para seguir adelante no importa si te haya puesto a un lado, pero sigue adelante por él, uno por sus hijos hace muchas cosas"

P6. …**"** Es mucho trabajo. No sentí nada de malo, normal si no el cansancio que se tiene ahora. Amiguitas. Más fuertes no cierto"

P7. …**"**Es duro porque siendo cualquiera talvez dejaría porque es mi hija yo ya le tengo ahí le cuido lo que yo más pueda. Ya me estoy acostumbrado a eso ya. No he tenido para compartir.

Diría que le entiendan a los hijos porque en la enfermedad no es fácil tratar con ellos así que le entiendan a los hijos ”

P8. …**“**Una responsabilidad como cuidar a tu hijo. Totalmente la responsabilidad sea de día o sea de noche yo no le dejo es para nada. Si he tenido conversaciones por ejemplo ellas me han dicho haga así yo también hay madres una señora me enseño en el hospital allá en Quito como debo yo quitar el pañal. Que la cuidarles, protegerles y amarlos y como le digo y como le digo a ellos es lo más lindo”

CITAS Y MEMOS

Ser cuidador

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Yo les cuido con amor con cariño claro que es duro, pero Dios mismo nos da un corazón bondadoso y corazón sano Mi vida a veces así, apenada a veces triste a veces así, pero yo si vino	Una experiencia muy bonita, es algo muy lindo el poder compartir con personas con discapacidad He sido responsable	Bastante compromiso, responsabilidad ósea el tiempo hay que estar pendiente y la paciencia es lo que más hay que tener Habido dificultados en el hogar porque había momentos que hemos tenido problemas	Protectora de ella Protectora de ella

agradecida			
P5	**P6**	**P7**	**P8**
Cien por ciento ahí con ella En muchos sentidos hasta para dormir ya no es igual	Es mucho trabajo El cansancio que se tiene ahora	Es duro Ya me estoy acostumbrado	Una responsabilidad Totalmente la responsabilidad sea de día o sea de noche yo no le dejo es para nada

Compartiendo con mis iguales

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Nos hemos ajuntado para conversar	La reunión con la asociación	Nos hemos ayudado, cuando hemos salido así hemos estado las dos compartido las dos	Yo vi más cuidado a ella me vi más paciencia más amor y así
P5	**P6**	**P7**	**P8**
Me ayudado en el sentido de decirme por ejemplo yo hago esto con mi niño para que	No somos bien conocidas también bueno algunas conocidas mismo	No he tenido para compartir	Ella me ha dicho haga así yo también hay madres una señora me enseño en

no llore tanto	bueno si no han pedido favor		el hospital

Motivación en el cuidado

ENTREVISTAS			
P1	**P2**	**P3**	**P4**
Sigamos en adelante, nunca abandonen sea lo que sea, nunca hagamos de lado a nuestros hijos	El poder ayudar porque son pruebas que Dios mismo nos pone	Dios también nos da una persona así para ver si nosotros que paciencia, que avance tenemos para luchar con ellos, hay que luchar y tener con ellos tener la fe que al final son personas especiales, también hay momentos que ellos nos dan alegría	Cuando es de llorar se llora y se llora fuerte, pero tienes una razón un motivo que es tu hija
P5	**P6**	**P7**	**P8**
Tú tienes alguien ahí que te da fuerza y valor para seguir adelante	Diosito escucha pues ya como que a los años viene a componerse	No es fácil tratar con ellos así que le entiendan a los hijos	Ellos es lo más lindo

Para ellas cuidar es el acto de entrega total de amor, afecto y cariño al cuidado de sus familiares con o sin discapacidad y es una gran responsabilidad que requiere de esfuerzo, tiempo y paciencia. Señalaron estar agradecidas con Dios por la fuerza y valentía que les brinda para

seguir adelante. Expresaron que es muy gratificante “muy bonito”, el compartir con personas con discapacidad y madres que se encuentran en situaciones similares con quienes comparten experiencias, conocimientos y emociones.

5. RESULTADOS FINALES DE LOS REPORTES DE ATLAS TI

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
Emociones y sentimientos Las entrevistadas mencionaron haberse sentido confundidas y sorprendidas cuando se enteraron de la discapacidad de sus hijos e hijas ya que nunca se imaginaron tener hijos así, comentan que les costó trabajo aceptar la discapacidad. Son muy agradecidas con Dios y con las demás personas que brindan ayuda para ellas y sus hijos, también mencionan ya sentirse bien emocionalmente, pero en ocasiones llegan a deprimirse por la manera en que la sociedad se dirige a sus hijos, de la misma forma hay personas que entienden la situación y valoran sus esfuerzos, las animan a seguir adelante ya que Dios les recompensará por el buen cuidado que hacen por sus hijos.	**Confiando en Dios** Las madres agradecen a Dios por que les da la fuerza, valentía y paciencia para luchando y velando por el bienestar de sus hijos con discapacidad y sus familias, mencionando lo siguiente: "Gracias a diosito estoy cobrando el bono se está comprando la medicinita", "dios mismo nos da la fortaleza y la valentía", "dios sabrá recompensar, ósea no es nada malo que uno se está haciendo", "ha sido una bendición de dios y le digo para que son bien bonitos, son amorosos". Se sienten bendecidas al tener sus hijos con salud y vida a pesar de las adversidades, agradecen recibir la ayuda económica que les ayuda a solventar las necesidades de sus hijos. **Aceptación y rechazo**

	La mayoría de ellas refieren no haber experimentado discriminación o rechazo de la sociedad, mientras que algunas han sentido ser excluidas por la condición de sus hijos tanto en los hospitales como en el entorno social. **Sin dependencia** Comentan sentirse tranquilas y alegres cuando sus hijos realizan actividades sin ayuda y colaboran con tareas del hogar. Para lo cual enfatizaron lo siguiente: "Me tranquiliza porque sé que ha comido, ha cambiado, se peina", "está con buena energía hasta de jugar así de sentarse está tranquila", "que haga sus necesidades en todo sentido", "me hace sentir bien cuando ella ya entiende", "un mandadito que me dé haciendo lo hace uno se siente alegre".
Estado de salud Las madres cuidadoras refieren "Me dio la presión", "uno como que se cansa", "mi estado físico no también y lo que es emocional	**Agotamiento** Las entrevistadas mencionaron sentirse cansadas constantemente ya que se ocupan de sus hijos y de las tareas del hogar.

tampoco", "el estrés me afectó bastante", destacando no estar en óptimas condiciones de salud, ya que presentan estrés, dolores de espalda, caderas, brazos y cabeza por el esfuerzo físico que realizan al movilizar a sus hijos. Dicen sentir el agotamiento físico y emocional porque piensan que en un futuro no van a recibir el apoyo de la familia.	Se sienten con dolores osteomusculares ya que no optan por realizar técnicas adecuadas para el levantamiento de objetos pesados en este caso para lidiar con el peso de sus hijos.
Prácticas de cuidado Las madres cuidadoras resaltaron la importancia de la medicación para sus hijos diciendo que "Es la medicina de él, eso es lo principal así no tenga que comer", "antes de darle la comida primero tiene que atenderle con la medicina". Mencionan que los principales cuidados que requieren los hijos son terapias de rehabilitación, ayuda en el aseo personal, alimentación y vestimenta.	**Brindando confort** Para las madres lo primordial es la medicación, ya que eso les ayuda a mantener estables, no presentar convulsiones ni comportamientos agresivos "Me dio la presión", "uno como que se cansa, pero ya dios mismo nos da la fortaleza", "mi estado físico no también y lo que es emocional tampoco", "el estrés me afectó bastante", "me duele mucho la cintura", "me duele la espalda, las caderas, más o menos físico y emocional", "tengo mucho dolor de caderas", "si he sufrido bastante que no

	caminaba y obligado tenía que yo cargarla el peso”. Para que el cuidado **s**ea de calidad las madres manifiestan que les hace falta ayudas técnicas como cama especial, silla de rueda, colchón anti-escaras, equipos para realizar terapias físicas en casa.
Estilos de vida Según lo expresado por las entrevistadas “Se acuesta a dormir a las nueve y se levanta a las cinco o a las cuatro, hay que hacer tonguita para que salga a trabajar mi esposo”, “no duermo completo todos los días”, se evidencia que no cumplen con las horas mínimas de sueño y descanso. En cuanto a la actividad contaron “en las tardes o en las noches hago ejercicios”, “ninguna actividad, más que aquí no puedo mismo por ella”. En cuanto a la alimentación consideran que es el adecuado ya que se alimentan las tres veces al día e incluidas frutas.	**Alimentándome y descansando** Se alimentan tres veces al día desayuno, almuerzo y merienda, durante el día consumen frutos como guineo, naranja entre otros. Pocas de ellas realizan actividad física y si lo hacen el tiempo máximo es de 15 minutos y la mayoría presentando sedentarismo, seguido de eso descansan en un promedio de 6 horas de sueño lo cual no es saludable para el bienestar físico.

Conocimientos Expresan haber recibido capacitaciones, "Si venía de acá la doctora del subcentro mes a mes**",** **"**los mismos técnicos nos dan charlas**",** para el cuidado de sus hijos. Muchas de ellas comentan no haber terminado el proceso de estudio, **"**si quise seguir estudiando, pero no pude porque me faltaba más la ayuda de alguien**",** **"**no, me quede hasta quinto curso y si quisiera a mí me gustaría seguir estudiando**",** debido a diversos factores entre ellos la falta de tiempo, escasez económicos y falta de apoyo en el cuidado de sus hijos.	**mis limitaciones** El personal del centro de salud trabaja conjuntamente con el centro Centinelas brindando charlas y apoyo psicológico a los beneficiarios del mismo. Madres comentaron que les hace falta más apoyo de la familia para cuidar de la persona con discapacidad, por lo que se vieron obligadas a abandonar sus trabajos y algunas de ellas sus estudios.
Apoyo familia-amigos La relación con vecinos y amigos expresaron que es muy buena, **"**Nos llevamos bien, vienen a visitar así a vernos sí**",** **"**toda mi familia**",** **"**si bien, yo me llevo aquí casi con todo el pueblo**",** comentan que la familia se dirige a la persona discapacidad como niña normal solamente con otro cuidado, otra delicadeza es	**Fortalezas** Las madres recalcaron que la mayor fortaleza es el apoyo de la familia, en el hogar ayudan en el cuidado de las personas con discapacidad los hijos mayores y en ocasiones sobrinos, tíos, etc.… cuando les vienen a visitar.

decir asumen como algo normal.	
Experiencias de ser cuidadora Las entrevistadas mencionan los siguiente: "Yo les cuido con amor con cariño claro que es duro, pero Dios mismo nos da un corazón bondadoso y corazón sano" "sigamos en adelante, nunca abandonen sea lo que sea, nunca hagamos de lado a nuestros hijos" "es una experiencia, claro que es una responsabilidad muy grande pero así mismo es una experiencia muy bonita, es algo muy lindo el poder compartir con personas con discapacidad", "que no tiene por qué asustarse o tener miedo, que no es nada del otro mundo, "diría que le entiendan a los hijos porque en la enfermedad no es fácil tratar con ellos así que le entiendan a los hijos", "tú tienes alguien ahí que te da fuerza y valor para seguir adelante no importa si te haya puesto a un lado, pero sigue adelante por él, uno por sus hijos hace muchas cosas", "tienes una razón un motivo que es tu hija porque si tu dejas de insistir quien va	**Ser cuidador** El ser cuidador para las entrevistadas es un compromiso y una gran responsabilidad por lo que se consideran ser sus protectoras y proveedoras de cuidado. **Compartiendo con mis iguales** Las madres cuentan lo siguiente: **"**Nos hemos juntado para conversar**",** **"**la reunión con la asociación**",** **"**nos hemos ayudado, cuando hemos salido así hemos estado compartiendo las dos**".** Con estos comentarios se deduce a que las madres han tenido la oportunidad de compartir y aprender cosas nuevas de otras madres que se encuentran en una situación similar. **Motivación en el cuidado** Mencionaron que el mayor motivo para seguir adelante es la familia y Dios como mensaje para otras madres expresan lo

cuidar de ella, entonces yo si me volví una mujer fuerte”. Con estas palabras expresan lo afortunadas y bendecidas que se sienten al cuidar a sus hijos discapacidad.	siguiente “Sigamos en adelante, nunca abandonen sea lo que sea, nunca hagamos de lado a nuestros hijos”.

6. DISCUSIÓN

Las experiencias de las madres cuidadoras de hijos con discapacidad son el elemento esencial del presente estudio de caso, siendo la discapacidad toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para cualquier ser humano (Angelica Salgado & Duran, 2016), haciendo que las familias sientan cambios cuando algún miembro padece de alteraciones orgánicas incluso ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con discapacidad (Abad & Salgado, 2016).

En este sentido, a través de los relatos de las personas entrevistadas, se busca conocer las historias de vida de madres de hijos con discapacidad.

Emociones y sentimientos

De acuerdo a esta categoría las entrevistadas indicaron que el tener un hijo con discapacidad implica un fuerte componente emocional, donde se ponen en manifiesto emociones tales como: miedo, confusión y frustración, inconformidad, dificultad para aceptar la discapacidad de sus hijos, esto se relaciona con lo manifestado por Salgado Angelica & Duran Lislie (2016) quien afirma que el hecho de conocer la discapacidad de un hijo se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado, puesto que en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características sobre el nuevo ser que se incorpora al núcleo familiar; además coincide lo expresado por Sarto Maria (2017) que la aceptación es parte del proceso y puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presenta épocas de crisis, algunas de las fases anteriores puede volver aparecer.

Algunas madres manifestaron haber experimentado sentimientos de rechazo y exclusión por parte de personas que desconocen el tema de discapacidad, esto coincide lo mencionado por Torres Araceli & López Feli (2017) el rol de la sociedad puede ser incluyente o excluyente, el identificar que las personas con discapacidad tiene los mismos derechos que todos ciudadano y tiene capacidades con las cuales pueden cualificar su calidad de vida, sin embargo muchas de las entrevistadas defienden no haber experimentado el rechazo en el trato a personas con discapacidad pero sí dificultad en el proceso de atención a lo que refieren "no, siempre a donde me he ido me han tratado bien, claro que en los hospitales es bien complicado a veces nos rechazan a veces no", luego de esta afirmación se determina que esos perjuicios de derivan del temor e incertidumbre, de la falta de información y actualización que causa no saber atender a personas discapacidad, identificarlos y hacerlos conscientes permitirá hacer un diagnóstico de necesidades y atenderlos (Fernández & López, 2019).

Además, las entrevistadas indicaron sentirse felices y tranquilas cuando sus hijos hacen las cosas por sí solos, como bañarse, alimentarse y ayudan en el hogar; una de ellas afirmó que le resulta más satisfactorio estar con su hijo "cuando está tranquilo, no hace ningún problema, ningún daño" ante esto Echavarria David & Vera Dario (2018) exponen que los cuidadores, tienden por lo general, a reprimir y negar emociones negativas, más bien, los afectados por la ansiedad y depresión manifiestan un sentimiento de abandono, soledad e impotencia para solucionar problemas de su rutina diaria.

En mucho de los casos el rol familiar se altera y tiene un grado de afectación significativo, esto concuerda con que las familias con una persona dependiente a su cargo deben realizar las mismas funciones que el resto de ellas, la diferencia está en que es más difícil llevarlas a

cabo en dichas circunstancias Perez Juan Andres (2016), en este sentido unas de las entrevistadas refirió “si quisiera que alguien más de la familia, osea me ayudara porque a veces no puedo ni salir lejos, a veces mis hijos ya dicen tanto tiempo a veces ellos también como que se van alejando”.

Estado de salud

Las entrevistadas relataron respecto a la categoría estado de salud, sentirse cansadas, estresadas, es claro que cuidar de un familiar con discapacidad puede agotar hasta al más fuerte, es necesario mantenerse saludable por su bien y el de las personas que dependen de su cuidado. No ignorar los signos y síntomas de la enfermedad, prestar atención a su salud mental y emocional y por último realizar ejercicios y llevar una alimentación saludable (Recalde & Silva, 2017), ante esta afirmación Echavarria David & Vera Dario (2018) coincide que la responsabilidad del cuidador se convierte en un trabajo que compromete emocional y físicamente a la persona, la cual requiere dedicar tiempo propio en pro de la persona en situación de discapacidad, en este sentido Garzón Vera Luz Maria (2018) acuerda que las áreas de mayor afectación para el cuidador informal familiar son el tiempo libre y la interacción social. Los determinantes psicológicos de autovaloración y estilos de afrontamiento juegan un papel predominante de la personalidad en la calidad de vida de los cuidadores que están implicados en el sistema de motivos superiores expresados en el cuidado del familiar con discapacidad intelectual.

Los principales problemas de salud que les aquejan son: dolor de cabeza, espalda y columna por el esfuerzo que realizan al cargar a sus hijos/as esto corresponde a lo referido

por Perez Silvana (2015) los problemas físicos de salud podemos encontrar afecciones osteomusculares, en espalda, brazo y hombro que pueden llegar a cronificarse.

El promedio edad de las madres cuidadoras se encuentra entre 39 años, por consiguiente edad del cuidador también influye en este aspecto puesto que cuanto mayor es, más afectaciones presentará al momento y ya futuro, el hecho de tener que cuidar de otra persona podría aumentar las repercusiones sobre ella y la sensación de sobrecarga podría llegar a ser significativa; estas afirmaciones coinciden con Villavicencio Carmita & Chuncho Roxana (2017) pues considera que frente al cuidado de personas con discapacidad existe el aumento de responsabilidades, los padres pasan a hacer cuidadores, experimentan nuevas situaciones familiares, formando ansiedad, cambios en su estado de ánimo; inclusive los progenitores necesitarán formas de afrontamiento en la resolución de problemas, de acuerdo a la interacción con el entorno.

Prácticas de cuidado

En relación a esta categoría las madres mencionaron que lo primordial para sus hijos/as es la administración de medicamentos, vestimenta, aseo y alimentación, estos hallazgos tiene relación con la afirmación de Lagarde Marcela (2016) el trabajo de cuidar incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios y la gestión y relación con los servicios sanitarios, cuidar también implica dar apoyo emocional y social.

Las entrevistadas enfatizaron “yo hago terapias aquí en la casa a veces ella no se deja hacer porque no sé si siente dolor, mucho dolor no sé, pero le hago una hora”, “le hago las terapias aquí en casa dependiendo una media hora, pero alternando una media hora le dejo

descansar cierto tiempo y de ahí otra vez", son infinidades de actividades que realizan los cuidadores de las personas con discapacidad, esto concuerda con la afirmación de Massé García Carmen (2017) que las cuidadoras trabajan más horas en el cuidado, se dedican a los cuidados más íntimos e integran estas tareas con otras responsabilidades familiares, por lo que es necesario que los familiares con una discapacidad requiere atención y cuidados adicionales incluso reservar tiempo para todos los miembros de la familia teniendo presentes las necesidades individuales.

Estilos de vida

Las entrevistadas afirman que "Se acuesta a dormir a las nueve y se levanta a las cinco o a las cuatro, hay que hacer tonguita para que salga a trabajar mi esposo", lo que deja de manifiesto que duermen en promedio de 6 horas, para lo cual consideran que las horas de sueño les falta, esto tendría un estrecha relación con lo evidenciado en el trabajo de investigación de Alemán Estela (2017) quien dijo que las afectaciones en el cuidador puede encontrarse problemas relacionados con trastornos del sueño, no consiguiendo en muchas ocasiones tener un sueño reparador.

Respecto a la alimentación mencionan alimentarse tres veces al día, además comentaron que durante el día consumen frutas como: guineo, naranja entre otros, en relación a este criterio Montiel Martha & Ortega Maria (2018) en su estudio evidenció que las calorías consumidas por los cuidadores a pesar de ser menores a las recomendadas, cumplieron con la distribución sugerida para macronutrientes, lo que afirma que la mitad de los cuidadores realizaron tres tiempos de comida pero, en general, tendieron a prolongar el periodo de ayuno.

Por otro lado, las entrevistadas dijeron no practicar ninguna actividad física como parte del ocio, ya que se dedican al cuidado personalmente de sus hijos con discapacidad, de más hijos/as y hogar.

Conocimientos

En esta categoría las madres narraron lo siguiente "Si venía de acá la doctora del subcentro mes a mes**",** **"**los mismos técnicos nos dan charlas**",** estas afirmaciones permiten mejorar las habilidades en el cuidado y el manejo de las condiciones especiales, además mejoran las relaciones con la persona mayor y se fortalecen los lazos familiares según lo indica (Rivera Dioses, 2017). Las entrevistadas responden respecto al conocimiento de los cuidados que "hay que mantenerles el aseo, en la comida, en los medicamentos**",** **"**así para cambiarles de posiciones cuando están mucho tiempo acostaditas" "capacitado no", es importante recolectar información sobre la condición de discapacidad del familiar y abordar estos aspectos con quienes participan en los cuidados de la persona con discapacidad, la información ayudará a tomar decisiones de salud más fundamentadas y a entender mejor cualquier desafío que tenga que afrontar la familia (NHI, 2017).

Refieren también haber recibido apoyo psicológico, **"**en lo psicológico antes de la pandemia si iba a veces cada mes cada dos meses se llevaba a ella iba yo ósea teníamos un poco más que nos explicaba las cosas que pasa y si me ha ayudado en lo que es psicología**",** en este sentido los grupos de apoyo permiten ofrecer la oportunidad de compartir información y conectarse con personas que pasan por experiencias similares, también permite enfrentar el aislamiento y el temor que sienta como cuidadora de una persona con discapacidad (NHI, 2017).

En cuanto a la formación académica tres de las madres cuidadoras señalaron haber culminado la primaria; mientras dos madres indicaron haber concluido con éxito la secundaria y tres de ellas no lograron culminar el proceso educativo, debido a que se decidan tiempo completo a cuidar de sus hijos, por consiguiente, la mayoría de las madres se dedican a los quehaceres domésticos; una de ellas ejerce su profesión como costurera y otra se dedica a la agricultura. Concordado con lo manifestado por Cadena Erazo Diego (2017) coincide que una mayor proporción de los cuidadores sólo posee formación de primaria completa o incompleta, este alto porcentaje de estudios primarios en los cuidadores, muestran que la mayoría de los cuidadores son personas con un déficit en conocimientos y de oportunidades laborales, lo cual ocasiona menos oportunidades para su propio desarrollo social. Además, esto se relaciona con el estudio sobrecarga de los cuidadores y su relación con la caracterización sociodemográfica, se evidencia que el grado de sobrecarga en el cuidador es independiente de su nivel de escolaridad, apareciendo además problemas de salud con una sobrecarga física y emocional, en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono del rol (Mendoza, 2018).

Apoyo familia-amigos

Las entrevistadas enfatizaron mantener una buena relación con sus familiares, amigos y vecinos “Nos llevamos bien, vienen a visitar así a vernos sí”, “toda mi familia”, “si bien, yo me llevo aquí casi con todo el pueblo”, “un poco distante porque a veces ella está en momentos brava”, sin embargo, relataron disponer poco tiempo para compartir con sus familiares, les resulta difícil visitarlos debido a que deben cuidar de sus hijos/as con discapacidad, por lo que normalmente son sus familias quienes les visitan, tampoco disponen de tiempo libre para actividades de ocio, esto concuerda con lo descubierto por

Alemán Estela (2017) que tener un miembro afectado por discapacidad en la familia a veces genera problemas respecto al disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar.

Según lo expresado por las madres en cuanto a la relación padres-hijos se pudo apreciar que los miembros de familia tratan por igual a la persona con discapacidad, ya que ellos le consideran como una persona normal solo que requiere de más cuidados, los cuales ayudarán para el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad. De manera que para Villavicencio Carmita & Chuncho Roxana (2017) la familia es la base principal para la construcción de los aprendizajes, valores, normas y demostración de los afectos, que deben ser fomentados entre los miembros que conforman el vínculo familiar, induciendo el establecimiento de una familia funcional, no obstante, García Romero Bernardo (2019) coincide que las familias experimentan la frustración al no cumplir con sus expectativas, generan deterioro en el sistema familiar, principalmente en las relaciones afectivas-comunicacionales.

Experiencias de ser cuidadora

Respecto a las experiencias como cuidadoras comentan que "Yo les cuido con amor con cariño claro que es duro, pero Dios mismo nos da un corazón bondadoso y corazón sano", "a veces triste a veces así, pero yo si vivo agradecida con las personitas que me ayudaron", de ahí surge la importancia de la familia experimenta cambios en los esquemas de toda la familia y la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han

experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas (Gomez & Verdugo, 2016).

Además, como parte de sus experiencias mencionaron lo siguiente “es una experiencia, claro que es una responsabilidad muy grande, pero así mismo es una experiencia muy bonita, es algo muy lindo el compartir con personas con discapacidad”, “yo desde niña he sido responsable, he ayudado con mi familia, con mis hermanos por todo”, por ende, la vía que encontraron las cuidadoras para su satisfacción fue atreves de la labor de cuidado, que les permite mantener al contacto y la interacción con la persona cuidada, brindándoles niveles de ayuda y atención que desde sus percepciones necesitaban (Tobar & Clavijo, 2015).

Muchas de las madres han tenido la oportunidad de compartir entre ellas emociones, experiencias, habilidades y destrezas desarrolladas a lo largo del cuidado de sus hijos. Por esta razón López Ramirez Anyela (2017) resalta la importancia del proceso de aprendizaje empírico ya que permite compartir experiencias y conocimientos, siendo una herramienta fundamental de la participación dentro del proceso de cuidado, con actividades de autocuidado como un comportamiento social activo que promueve la calidad de vida.

Finalmente las madres sugieren a sus iguales que se asuma con toda la responsabilidad el cuidado de sus hijos con o sin discapacidad, tratándoles con cariño y amor, comprensión y sobre todo con mucha paciencia, confiando siempre en Dios ya que el brinda la fortaleza para continuar luchando, para lo cual, las madres exponen las siguientes frases “sigamos en adelante, nunca abandonen sea lo que sea, nunca hagamos de lado a nuestros hijos”, “diría que entiendan a sus hijos porque en la enfermedad no es fácil tratar con ellos” “sigue

adelante por él, uno por sus hijos hace muchas cosas” dejando en claro una vez más que el apoyo familiar es el mayor motivo para seguir adelante. En este comentario Verdugo Zairena (2017) afirma que los cuidadores se definen aquellos que cumplen la función protectora y la responsabilidad que pueden tomar al hacerse cargo de otra persona y que puede implicar satisfacer demandas complejas sin ningún tipo de capacitación y ayuda.

7. INFORME

INTRODUCCIÓN

Las personas con discapacidad a lo largo de la historia de la humanidad han sido excluidas por parte de la sociedad (Valencia, 2014), consideradas como personas sin derechos, sin oportunidades de superación sin embargo en la actualidad cuentan con leyes que los amparan, teniendo en consideración la equidad e igualdad.

Para la Organización Mundial de la Salud (2018), la discapacidad un término que abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Ciertas deficiencias son inconvenientes que influyen de forma negativa en la formación estructural y la función corporal; las limitaciones de la actividad dificultan a que diversas acciones y tareas puedan ser ejecutadas con normalidad; las limitaciones participativas se relacionan con la dificultad de interactuar en actividades que involucren ejercicios con esfuerzos vitales (OMS, 2018).

Hoy en día se utiliza el término Persona con discapacidad, considerando la misma como sujeto de derechos y discapacidad donde se reconoce y valoradas las discapacidades, sus limitaciones físicas y psicológicas al igual que interpretar sus necesidades. Por otra parte, se enfatiza que en personas con discapacidad se presenta una relación de dominación hacia ellos, son definidos como anormales por quienes se asumen como normales, dentro de este grupo se incluyen a personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo (Lara y Molina, 2018).

Dada las restricciones y limitaciones que tienen para realizar actividades de la vida diaria, la mayor parte de personas con discapacidad son dependientes, se encuentran bajo el cuidado de sus padres, madres y familiares, reflejando mayor responsabilidad en las madres, por ende la mujer es cuidadora por excelencia, aporta un importante rol como cuidadora informal para su familia y para la sociedad, ella es quien toma decisiones relacionada con el cuidado, su silueta siempre es percibida como eje esperanzador en la vida de otros seres humanos (Peñate y Sevilla, 2017).

Las familias ante la llegada de un hijo con discapacidad atraviesan por una serie de etapas hasta llegar a la aceptación para el autor García (2019) en primera instancia se enfrenta a la negación donde florece siempre la ilusión de que pueda coexistir cierto error en el diagnóstico adquirido. Seguida de la agresión, en este momento los padres puedan reaccionar de forma inesperada, aparecen los niveles de culpabilidad y señalamiento del uno hacia el otro y puede presenciarse el rechazo al hijo (a), posteriormente la negociación donde todavía no es aceptada la condición del niño (a), dando paso a la fase de depresión, mostrando conductas de cansancio, agotamiento ya sea mental o físico, llanto y tristeza profunda hasta llegar a la aceptación, esta puede ser parcial o completa (García, 2019).

En algunos estudios Instituto Nacional de cáncer (NHI, 2017), Montiel y Ortega (2018) y García y Buere (2017) deja de manifiesto que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia genera un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares y provoca una situación de crisis paranormativa, que suele ser impactante, el hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado.

La discapacidad de un miembro del hogar genera impactos en el núcleo familiar y en la sociedad, los mismos generan una reacción notable en la calidad de vida de las personas cuidadoras, el desarrollo de la vida familiar puede verse afectada en diversos aspectos. Entre ellos tenemos el impacto laboral y económico que es el resultado de cuidar específicamente a una persona con discapacidad, genera desgaste económico, debido a que se ven obligadas a abandonar el trabajo o disminuir las horas.(Pérez, 2016). Impacto social donde se ve afectado debido a que se tiene que prestar una atención centrada al familiar con esta condición, lo que origina que se reduzca el tiempo de ocio, tiempo de compartir con amigos, etc., este impacto es más fuerte de manejar en las personas jóvenes, aquellos que les toca llevar a cabo la enorme tarea del cuidado a su familiar, ya que deben alejarse de momentos que les resulten significativos (Alemán, 2017).

El cuidado constante de personas con discapacidad puede provocar impactos o inconvenientes a nivel de salud, puesto que los estudios certifican que al paso del tiempo empieza a aparecer el deterioro mental y físico. El desgaste más notorio es psicológico que físico. Las secuelas empiezan a aparecer levemente comenzando por estrés psicológico, cambios en el estado de ánimo, ansiedad, baja autoestima, aumento de niveles depresivos y sentimientos de culpa. Por otro lado, los problemas de salud podemos encontrar las afecciones osteomusculares en espalda, brazo y hombro, en este aspecto influye también la edad del cuidador, puesto que cuanto mayor es la edad, aumentan las repercusiones sobre ellos (Alemán, 2017).

Los cuidadores de personas con discapacidad a menudo enfrentan diversas barreras de integración y participación social, por ello, exponen algunos consejos a seguir para realizar un buen cuidado: mantenerse informado, buscar apoyo y aprovechar las oportunidades las cuales favorecen a enfrentar el temor que siente al ser cuidadoras de una persona con discapacidad, convertirse en defensor de su familia, tener poder de decisión, cuidado personal y Mantener el equilibrio familiar ya que en algunos casos puede llegar a perder el equilibrio, para ello, debe descansar lo suficiente, tomar fuerzas y no descuidarse (NHI, 2017).

Por ende, la presente investigación tiene la finalidad de conocer las historias de vida de las madres de hijos con discapacidad mediante los resultados de obtenidos de las categorías, apoyo familia-amigos, conocimientos, emociones y sentimientos, estado de salud, estilos de vida y experiencias de ser cuidadora.

PREGUNTAS DE REFLEXIÓN

Preguntas de apertura

1. ¿Cuál fue su reacción al enterarse de la discapacidad de su hijo/a?
2. ¿Qué significa ser cuidadora?
3. ¿Cómo cambió su vida desde que asumió el rol de cuidadora?
4. ¿Cómo se siente actualmente?

Preguntas orientadas

5. ¿Quiénes le apoyan en el cuidado de su hijo/a con discapacidad?
6. ¿Cómo asume su familia la discapacidad de su hijo/a, y cómo es la relación con ellos?
7. ¿Cómo es su relación con vecinos y amigos?
8. ¿Ha tenido la oportunidad de compartir con madres de otros niños con discapacidad, y en qué le ha ayudado?
9. ¿Qué conocimientos formales ha recibido para su cuidado, y el de su hijo/a?
10. ¿Cómo se encuentra su estado de salud, físico y emocional?
11. ¿Qué problemas de salud le ha ocasionado el cuidar de su hijo/a con discapacidad? ¿Qué atención ha recibido?
12. Preguntas sobre estilos de vida:

Cuéntenos acerca de su alimentación: ¿Cuántas veces al día se alimenta? ¿Qué tipo de alimentos consume? ¿Cuántas horas duerme? ¿Qué actividad física realiza?

13. ¿Ha sentido alguna vez rechazo o exclusión, y de qué manera?

14. ¿Cuál es el término más común que el entorno utiliza para referirse a su hijo/a con discapacidad, y cómo se siente al escucharlo?

15. ¿Cuáles son las principales necesidades que requiere su hijo/a?

16. ¿Qué actividades realiza por su hijo/a, y cuánto tiempo le toma?

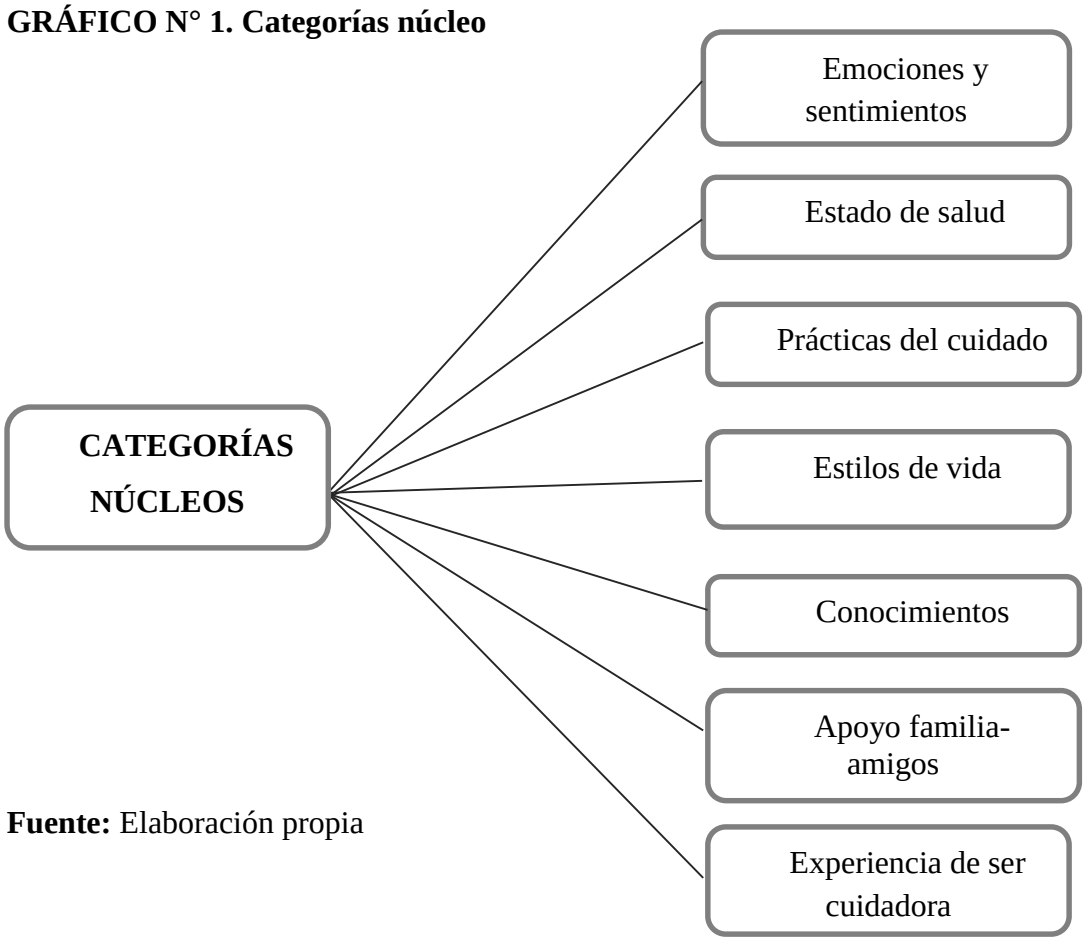
Pregunta de cierre

17. ¿Ha continuado con sus estudios y/o actividad laboral desde que asumió el rol de cuidadora? Si o No ¿Por qué?

18. ¿Qué aspectos del cuidado de su hijo le resultan más satisfactorios?

19. ¿Cuál sería su mensaje para las madres que se enteran que su hijo/a tiene discapacidad?

GRÁFICO N° 1. Categorías núcleo



Fuente: Elaboración propia

Tabla 6. Subcategorías de las categorías núcleo

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	N° PREGUNTA
Emociones y sentimientos	• Confiando en Dios • Sin dependencia • Aceptación y rechazo	• 1, 4, 13 • 18 • 14
Estado de salud	• Agotamiento	• 10, 11
Prácticas del cuidado	• Brindando confort	• 15, 16
Estilos de vida	• Alimentándome y descansando	• 12
Conocimientos	• Mis limitaciones	• 9, 17
Apoyo familia-amigos	• Mi fortaleza	• 5, 6, 7
Experiencias de ser cuidadora	• Ser cuidador • Motivación en el cuidado • Compartiendo con mis iguales	• 2, 3 • 19 • 8

Fuente: Elaboración propia

METODOLOGÍA APLICADA EN EL ESTUDIO DE CASO

La presente investigación corresponde a un tipo cualitativo que se emplea como diseño el estudio de caso utilizando el enfoque fenomenológico, cuyo propósito reside en conocer las historias de vida del participante o participantes en el cuidado de los hijos con discapacidad. Se elaboró una entrevista estructurada a profundidad con preguntas de apertura, orientadoras y de cierre para recabar la mayor información de los entrevistados, previo a la firma del consentimiento informado a ocho madres de niños/as y adolescentes del Centro Centinelas de la Vida, quienes cumplieron los criterios de inclusión. Posteriormente los datos fueron grabados y posteriormente transcritos para su análisis mediante el programa ATLAS.TI, para el cual una vez relacionado las preguntas en 7

categorías, para posteriormente obtener los resultados de las categorías, memos y finalmente extraer la lista de red.

NARRACIÓN DEL CASO

Este estudio de caso se desarrolló con los usuarios del Centro de Salud Centinelas de la Vida en la parroquia San Luis de Pambil, cantón Guaranda, provincia Bolívar, en el cual participaron 8 madres de familia, quienes a través de una entrevista a profundidad dieron a conocer sus historias de vida de hijos con discapacidad, cuyos datos fueron procesados y analizados a través del software Atlas Ti, donde se obtuvo los siguientes resultados agrupados en categorías núcleo:

a) **Emociones y sentimientos**

Las madres de familia se han sentido confundidas y sorprendidas cuando se enteraron de la discapacidad de sus hijos e hijas ya que nunca imaginaron tener hijos así, comentan que les costó trabajo aceptar la discapacidad.

Manifiestan sentirse mal cuando terceras personas se dirigen a sus hijos con calificativos como enfermo, lisiado. Además, cuando sus hijos no reciben la medicina, tienen un comportamiento agresivo y cuando acuden a los hospitales consideran que la atención es bien complicada y a veces reciben rechazo. Por otro lado, dicen que requieren de algún familiar más que les ayude en el cuidado, porque por más esfuerzo que realizan no alcanzan a desarrollar sus actividades diarias, incluso han de dejado su trabajo, sus estudios y el cuidado de sus demás hijos.

Sus mayores satisfacciones es cuando sus hijos realizan de forma autónoma las necesidades del baño, cambiarse de ropa, alimentarse, jugar, expresarse y colaborar en casa.

b) Estado de salud

Las entrevistadas consideran estar cansadas, sienten mucho dolor en la espalda, caderas, porque muchos de sus hijos/as requieren ser cargados, movidos por ellas mismas. Consideran que no solo es el agotamiento físico sino también la parte emocional, psicológico, pero manifiestan continuar porque su mayor fortaleza es Dios y sus hijos.

c) Prácticas de cuidado

Entre los cuidados que más se destacan son la administración de medicación, alimentación, higiene personal y bucal, vestimenta, evitar caídas, golpes sobre todo cuando entran en sus crisis, ser el soporte y apoyo en las terapias. Entre sus mayores preocupaciones está la falta de medicina, falta de apoyo de las instituciones en cuanto a dispositivos médicos, camas especiales y la mayor satisfacción para las madres es que sus hijos realicen actividades por sí solos, verles jugar, compartir con sus familiares y amigos.

d) Estilos de vida

Las entrevistadas manifiestan que aparte de tener obligaciones con sus hijos con discapacidad también deben responder a las obligaciones con sus cónyuges, a preparar la comida muy temprano, consumen al menos las tres comidas diarias, el café, almuerzo y merienda. Además, consumen frutas como el guineo, naranja, mandarina y entre otras que se encuentran en el domicilio. Consideran que las horas de sueño les faltan, saben que son entre 6 a 8 horas.

e) Conocimientos

Las entrevistadas reciben constantemente charlas, capacitaciones del subcentro, de los técnicos respecto a los cuidados que se debe tener con sus hijos/as con discapacidad, en cuanto al aseo, alimentación y administración de medicamentos. Han recibido también atención de psicología hasta antes de la pandemia. Se han limitado en continuar con sus estudios debido a que se dedican el tiempo completo a cuidar de sus hijos/as con o sin discapacidad, en su mayoría tiene un nivel educativo bajo ya que llegaron a culminar primaria y muy pocas llegaron hasta la secundaria, pero siguen con la esperanza aun de superarse y la predisposición de estudiar.

f) Apoyo familia-amigos

Las madres de familia consideran tener una buena relación con sus familiares, reciben apoyo incluso económico para adquirir las medicinas o alguna necesidad de sus hijos, reciben frecuentemente visitas de sus tíos, primos, abuelos y juntos enfrentan su realidad. Reciben un trato muy delicado, ternura y mucho aprecio sobre todo a sus hijos, son muy pocos familiares que se molestan, pero por los cambios de comportamiento de sus hijos.

g) Experiencias de ser cuidadora

Comentan las entrevistadas que entregan toda el alma, amor, cariño al cuidado de sus familiares con o sin discapacidad, señalaron que Dios les ha dado un corazón bueno, bondadoso y que es una experiencia que requiere mucho tiempo, dedicación, pero a la vez muy gratificante “muy bonito”, el compartir con una persona con discapacidad.

Realizan a veces encuentros de madres con sus mismas experiencias, desarrollan talleres, reuniones con la asociación, los demás grupos de cuidadoras y beneficiarias. También reciben charlas cuando llega el personal del MIES Guaranda, del centro de salud, en las conversaciones con sus iguales comentan cómo cuidar de sus hijos/as y familiares.

Las madres consideran que cuidar de sus hijos/as, es una gran responsabilidad, pues el mayor motivo de continuar es tener a su hijo con vida lo cual fortalece a las madres a continuar en la lucha.

8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

8.1. CONCLUSIONES

- Se pudo conocer las historias de vida de ocho mujeres cuidadoras de hijos con discapacidad de la provincia de Bolívar.
- La principal característica fue que la mayoría se dedica a los quehaceres domésticos y cuidado de sus hijos, este aspecto les limita su desarrollo académico, económico, social y profesional.
- El cuidado de un hijo con discapacidad constituye una gran responsabilidad que demanda tiempo completo por parte de la persona cuidadora, una experiencia de vida y a la vez una oportunidad de demostrar a la sociedad la fortaleza y valentía que posee cada mujer madre.
- Las principales categorías encontradas en las historias de vida de las madres cuidadoras de hijos con discapacidad son: Emociones y Sentimientos, Estado de Salud, Prácticas de Cuidado, Estilos de Vida, Conocimientos, Apoyo Familia-Amigos, Experiencias de Ser Cuidadora.
- Dentro de las principales emociones y sentimientos se evidencia que las madres cuidadoras experimentan de manera persistente tristeza, sorpresa, confusión ante la discapacidad de sus hijos/as, así como también episodios de depresión y angustia ante la discriminación, rechazo, exclusión y actitudes negativas hacia la discapacidad. Existe resignación ante los designios de Dios, quien las fortalece y permite resistir frente a la carga física, emocional que demanda el cuidado específico de sus hijos, para cumplir con la responsabilidad de ser amiga, madre cuidadora y protectora. Por tanto, ellas asignan una disposición divina a su situación actual.

- El cuidado de una persona con discapacidad demanda un esfuerzo físico constante dada la realización de diferentes actividades como alzar pesos, movilización rápida y constante dada la limitación física y dependencia en actividades de la vida diaria que presentan sus hijos con discapacidad. En su mayoría las madres presentan dolores osteomusculares en piernas, caderas, espalda, brazos y cabeza, refieren un profundo cansancio, agotamiento y estrés. En cuanto al estado de salud física de las madres cuidadoras se encuentra afectada.
- En lo referente a prácticas del cuidado las madres han visto obligadas a desarrollar técnicas de soporte y apoyo en terapias de rehabilitación, administración de medicación, cuidado e higiene del dependiente y han desarrollados habilidades que les permite brindar cuidados de una manera eficaz teniendo en cuenta la comodidad y bienestar de sus hijos. La administración de medicación es percibida esencial para evitar convulsiones y comportamientos agresivos hacia la cuidadora.
- Con respecto a los estilos de vida por las variadas actividades que realizan como amas de casa y cuidadoras el descanso y sueño es deficiente debido a que duermen un promedio de 4-6 horas; en razón de que no disponen de tiempo su actividad física y tiempo de ocio se ve considerablemente disminuida; y debido a su contexto tiene una perfección inapropiada de una alimentación equilibrada y balanceada.
- Dadas las continuas capacitaciones por parte carteras del estado en salud y del ámbito social tienen los conocimientos básicos y necesarios para su cuidado y el de sus hijos/as, los mismo que ha sido impartida por el personal del centro de salud, social. Debido a la falta de tiempo y de apoyo han tenido que abandonar sus estudiar, sin embargo, no descartan la posibilidad de retomar sus estudios.

- En cuanto apoyo de la familia y amigos, esta es afectiva para con ellas y sus hijos, y los miembros de la familia que más apoyan en el cuidado son los hermanos mayores.
- De la experiencia de ser cuidadora se evidenció que ésta es percibida como una actividad gratificante, cuidan con amor y protegen a sus hijos con discapacidad, de hecho, se sienten afortunadas y bendecidas, y la fortaleza para seguir adelante viene dada por el apoyo entre iguales y de Dios.

8.2. RECOMENDACIONES

- Se recomienda realizar trabajos de investigación relacionados con la discapacidad en otras poblaciones con la finalidad de extrapolar los resultados obtenidos.
- Se sugiere realizar un seguimiento minucioso cada seis meses a las participantes del presente estudio con la finalidad de conocer la evolución del estado emocional de las mismas.
- Emplear en futuras investigaciones diferentes escalas de evaluación y medición del estado emocional con la finalidad de profundizar en el conocimiento de la salud mental de este segmento importante de la población.
- Se aconseja en las próximas investigaciones optar por la utilización de otros métodos de análisis cualitativo.
- Se recomienda realizar investigaciones en otros contextos, ámbitos y otras localidades, enfocados en temas de discapacidad.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Abad, M., & Salgado, A. (2016). *Familia Y Discapacidad: Consideraciones Apreciativas Desde La Inclusión.* 6445, 58–77. https://doi.org/10.17151/rlef.2016.8.5
2. Alemán, E. (2017). *El impacto de la discapacidad en la familia*.8–15.https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf
3. Andrade, L., & Roldán, G. S. (2018). *Familia y discapacidad : Intervención en crisis desde el modelo ecológico* 15, 5–8.
4. Asamblea Nacional de la Republica del Ecuador. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades.* Registro Oficial, 726, 9. http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wpontent/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
5. Asamblea Nacional del Ecuador. (2017). *Reglamento a la Ley Orgánica de Discapacidades.* Registro Oficial Suplemento, 1–10. www.lexis.com.ec
6. Baez , Javier; Nava, Vianet; Ramos, L. (2016). *El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería*. 3–8.
7. Cadena Erazo, D. (2017). *"Calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad y su influencia en las relaciones familiares del centro de Rehabilitacion Integral Ibarra.*" 26–27.
8. Carrión Soliz, D. (2016). *Ministerio De Inclusión Económica Y Social Ministerio De Inclusión*. 000154, 8–15.
9. Chaguay, J. (2018). *Aspectos Historicos de- Salud centro san luis de pambil*. 593(4),

27–31.

10. CONADIS. (2018). *Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017-2021*.120.https://drive.google.com/file/d/1qjqDxjHUXa4G5jxAGdDqEqBx07bOBlaA/view
11. Consejo de Discapacidades. (2019). *Nuevo modelo de calificación de la discapacidad y registro de datos en la cédula de identidad.* Consejo de Discapacidades, 53(9), 2–7.
12. Cordero, M. (2015). *Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa*. Revista Griot (Etapa IV - Colección Completa), 5(1), 6–14.
13. Cotán Fernández, A. (2013). *Investigación-participación e historias de vida, un mismo camino. Histórias de Vida [Historias de Vida En Educación: La Construcción Del Conocimiento a Partir de Historias de Vida]*, 84(2), 157–165. http://hdl.handle.net/2445/47252
14. Echavarria, D., & Vera, D. (2018). *Experiencia del cuidado a personas en situación de discapacidad*. 151(2), 10–17.
15. Fernández, F., & López, R. (2019). *Estudio biográfico narrativo de madres cuidadoras de hijos en situación de discapacidad*. 4(3), 57–71. http://marefateadyan.nashriyat.ir/node/150
16. Fernandez Iglesias, J. (2017). *Lenguaje, comunicación y discapacidad.* 6–8.
17. GAD, P. S. L. de P. (2015). *Parroquial Rural De San Luis De Pambil Canton Guaranda Provincia De Bolivar*. 50–62. http://app.sni.gob.ec/sni-link/sni//data_sigad_plus/sigadplusdiagnostico/0260015520001.pdf
18. García Lara, G., & Buere Figueroa, A. (2017). *Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad. Salud & Sociedad*, 8(2), 4–15.

https://doi.org/10.22199/s07187475.2017.0002.00001

19. García Romero, B. C. (2019). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. 112–114. http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32141/ URL.pdf
20. Garzón Vera, L. M. (2018). "*Calidad De Vida Del Cuidador Informal De Personas Con Discapacidad Intelectual Grave Del Proyecto De Atención En El Hogar Y La Comunidad De La Ciudad De Machala En El Año 2018."*, 15–36.
21. Gomez, J., & Verdugo, M. (2016). *Calidad de vida en personas con discapacidad: Un analisis comparativo*. Universitas Psychologica, 7(2), 8–12.
22. INE. (2019). *Instructivo de evaluación asistida a personas con discapacidad*.
23. Lagarde, M. (2016). *Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción*. 1–5.
24. Lara, F., & Molina, I. (2018). *Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad.* Revista Facultad de Medicina, 63(1), 33–34. http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63s1/v63s1a10.pdf
25. Lopez Ramirez, A. (2017). *Cuidadores de personas en condición de discapacidad: acercándonos a sus testimonios.* 4(3), 56–67.
26. Massé García, C. (2017). *La Mujer y el Cuidado de la Vida. Comprensión Histórica y Perspectivas de Futuro.* Cuadernos de Bioetica : Revista Oficial de La Asociacion Espanola de Bioetica y Etica Medica, 28(94), 291–301.
27. Mendoza, R. (2018). *Diagnóstico de los lineamientos de inclusión educativa para niños con necesidades educativas especiales* (NEE). NASPA Journal, 42(4), 45–48.
28. Montiel, M. M., & Ortega Vélez, M. (2018). *Identificación de factores predisponentes, reforzadores y capacitadores para una alimentación y actividad física adecuadas en escolares sonorenses*. In Región Y Sociedad (Vol. 30, Issue 72).

https://doi.org/10.22198/rys.2018.72.a893

29. Moscoso, P., & Guzman, E. (2020). *Las cuidadoras de personas con discapacidad: Cinco Relatos de Vida y Liderazgo en la Localidad de Bosa Trabajo.* Journal of Chemical Information and Modeling, 53(9), 12–24.
30. NHI, insituto nacional de cáncer. (2017). *Familiares a cargo del cuidado*. https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq
31. OMS. (2018). *Calificacion de la discapacidad*. 24–26.
32. OMS, & MSP. (2017). *Rehabilitación Basada en Comunidad.* 3–28.
33. OPS, & OMS. (2018). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.* 14–15.
34. Peñate, Carmen; Hidalgo, A., & Sevilla, D. (2017). *Discapacidad. Guía de Orientación.*Vasa.http://medcontent.metapress.com/index/A65RM03P4874243N.pdf
35. Peralta, A. (2007). *Libro Blanco sobre universidad y discapacidad. Centro Español de Documentación Sobre Discapacidad, Del Real Patronato Sobre Discapacidad.*, 67. http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3015/165385.pdf.
36. Pérez, A. (2016). *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar.* Universidad Pública de Navarra, 1–45.
37. Pérez Dalmeda, M. E., & Chhabra, G. (2019). *Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas.* Revista Española de Discapacidad, 7(1), 9–22. https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01
38. Perez, J. A. (2016). *La madre frente a su hijo con discapacidad visual: dificultades en la construcción del vínculo maternal durante el primer año de vida.* 12–32.

39. Perez, S. (2015). *Estudio del discurso de dos madres de niños primogénitos con síndrome de down*. October 2011.

40. Recalde, C., & Silva, K. (2017). *Accesibilidad de las personas con discapacidad y la inclusión laboral en las empresas públicas.* 34–48. http://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/9381

41. Rivera Dioses, D. (2017). *Historia De Vida De Madres De Niños Con Problemas De Discapacidad - Piura.* 54–63.

42. Romero, Marcos; Criollo, M. (2018). *Discapacidad y familia : Desgaste emocional* 5, 89–98. https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10

43. Salgado, Ana. (2014). *Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico Y retos.* Liberabit, 13(2006), 3–8.

44. Salgado, Angelica, & Duran, L. (2016). *Experiencias vividas por un grupo de cuidadoras sobre la discapacidad de sus niños, cartagena del chairá- caquetá junio 2013*.84(June), 22–24. http://ir.obihiro.ac.jp/dspace/handle/10322/3933

45. Sarto, M. (2017). *Familia y Discapacidad. III Congreso 'La Atención a La Diversidad En El Sistema Educativo'* 2–10. https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf

46. Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. (2017). *Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021-Toda una Vida.* 84. http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV.compressed1.pdf

47. Tobar, S., & Clavijo, C. (2015). *La ética del cuidado a personas con discapacidad y la compasión en la formación de los profesionales de Enfermería.* 151, 10–17. https://doi.org/10.1145/3132847.3132886

48. Torres, A., & López, F. (2017). *El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de*

la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? Revista de Investigacion Educativa, 33(1), 119–132. https://doi.org/10.6018/rie.33.1.198561

49. Trabajo, O. I. del. (2017). *Manual de referencia Sindical sobre la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenibl*e. In Organización Internacional del Trabajo (Vol. 1). http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/@ed_dialogue/@actrav/documents/publication/wcms_569914.pdf
50. Valencia, A. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: De la Opresión a la Lucha por sus Derechos*. Int. Conf. on Offshore Mechanics & Arctic Engineering, (Houston, U.S.A.:, II, New Yo, 39–46.
51. Verdugo, Z. (2017). *Calidad de vida de las personas con discapacidad en relación a la funcionalidad familiar Loja 2016*. Universidad Nacional de Loja, Loja Ecuador., 30–3
52. Villavicencio Aguilar, C., & Chuncho Echeverria, R. (2017). *Viviendo con la discapacidad intelectual de mi hijo*. 1(01), 12–17.

10.ANEXOS

10.1. Anexo N°1. Oficio para la aprobación del tema y denuncia de la modalidad de titulación

Guaranda, 22 de diciembre del 2020

Arq.

CESAR PAZMIÑO

DECANO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

Presente

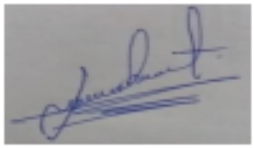
De mi consideración

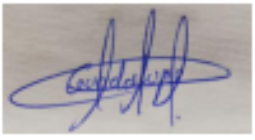
Con un cordial y afectuoso saludo, cumpliendo con lo establecido en el reglamento de titulación nosotros como estudiantes de la Escuela de Enfermería, **TIXILEMA CHANAHUANO JOHANNA ARACELY, con CI: 020222997-7, PULGAR TOAPANTA GUADALUPE MICHELLE, CI: 180487389-9,** indicando a usted que he seleccionado la modalidad de titulación Estudio de caso, con el tema, **HISTORIAS DE VIDA DE MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021**, por lo que solicito comedidamente el análisis, aprobación y designación de tutor para iniciar el proceso de titulación.

Adjuntamos título, planteamiento del problema y objetivos de nuestro proyecto de investigación

Por la atención prestada anticipo nuestro agradecimiento.

Atentamente





UEB UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLIVAR

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

CARRERA DE ENFERMERIA

10.2. Anexo N°2. Oficio de solicitud de autorización dirigido al director del Centro de salud de San Luis de Pambil

UEB
UNIVERSIDAD BOLÍVAR

CARRERA DE ENFERMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

Activar Windows
Ve a Configuración

San Luis de pambil, 18 de enero del 2021

Dr.

Braulio Toledo

DIRECTOR DEL CENTRO DE SALUD SAN LUIS DE PAMBIL

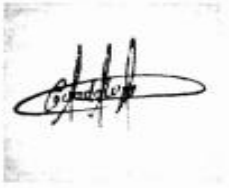
De nuestras consideraciones:

Con un cordial y afectuoso saludo a la vez desearle éxitos en sus labores diarios, cumpliendo con lo establecido en el reglamento de titulación nosotros como estudiantes de la Escuela de Enfermería UEB, **TIXILEMA CHANAHUANO JOHANNA ARACELY, con CI: 020222997-7, PULGAR TOAPANTA GUADALUPE MICHELLE, CI: 180487389-9,** solicitamos a usted como máxima autoridad del centro de salud San Luis de pambil, nos permita trabajar con el centro Centinelas de la vida; mismo que coordina Tgnla. Julia Vergara. Como trabajo de titulación previo a la obtención del titulo de licenciadas con el tema denominado" HISTORIAS DE VIDA DE MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA SAN LUIS DE PAMBIL. 2021." mismo que tendrá un periodo a corto plazo de 3 meses. Tiempo estimado para el trabajo de campo.

Por la atención prestada anticipamos nuestros agradecimientos.

Atentamente





Tixilema Chanahuano Johanna Aracely
020222997-7

Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle
180487389-9

Recibido
18-01-21

10.3. Anexo N°3. Validación de la entrevista

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

INSTRUMENTO PARA LA VALIDACIÓN DE GUÍA DE PREGUNTAS SEMIESTRUCTURADAS

ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

ESTUDIO DE CASO: "HISTORIA DE VIDA DE MADRE DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELA DE LA VIDA.SAN LUIS DE PAMBIL.2021"

AUTORES: Johanna Aracely Tixilema Chanahuano – Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta

PROPÓSITO: Conocer las historias de vida de madres de hijos con discapacidad. Centinelas de la Vida a través de una entrevista a profundidad

INSTRUMENTO: Entrevista Semiestructurada

Instrucciones:

Criterios	Apreciación cualitativa			
	Excelente (4)	Bueno (3)	Regular (2)	Deficiente (1)
Coherencia con el propósito	✓			
Claridad en la redacción de las preguntas		✓		
Pertinencia de las preguntas con el estudio	✓			
Relevancia del contenido	✓			
Factibilidad de la aplicación	✓			

Puntaje total: 19

Observaciones
NECESIDAD DE PERFECCIONAR LA REDACCIÓN, EN CIERTAS PREGUNTAS.

Validado por:	ANA CRISTINA CIFUENTES DELGADO
Profesión:	DOCTORA PSICOLOGÍA CLÍNICA.
Lugar de Trabajo:	CENTRO DE SALUD LAS NAVES.
Cargo que desempeña:	CALIFICADORA DE DISCAPACIDADES.
Lugar y fecha de validación:	09-04-2021
Firma:	Ministerio de Salud Pública Psc. Ana Cristina COD. MSP: DNDRCES 00072 CALIFICADOR AUTORIZADO

Activar Windows
Ve a Configuración par

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

INSTRUMENTO PARA LA VALIDACIÓN DE GUÍA DE PREGUNTAS SEMIESTRUCTURADAS

ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

ESTUDIO DE CASO: "HISTORIA DE VIDA DE MADRE DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELA DE LA VIDA SAN LUIS DE PAMBIL 2021"

AUTORES: Johanna Aracely Tixilema Chanahuano Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta

PROPÓSITO: Conocer las historias de vida de madres de hijos con discapacidad Centinelas de la Vida a través de una entrevista a profundidad

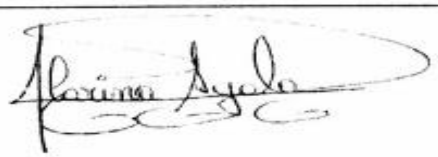
INSTRUMENTO: Entrevista Semiestructurada

Instrucciones:

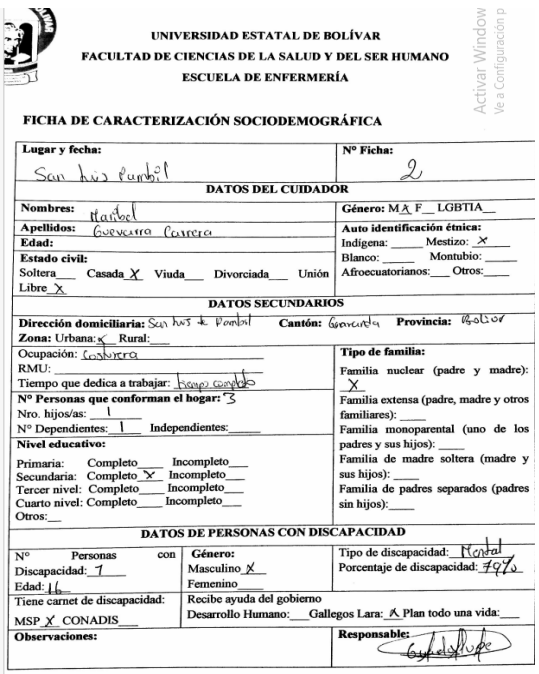
Criterios	**Apreciación cualitativa**			
	Excelente (4)	Bueno (3)	Regular (2)	Deficiente (1)
Coherencia con el propósito	x			
Claridad en la redacción de las preguntas	x			
Pertinencia de las preguntas con el estudio	x			
Relevancia del contenido		x		
Factibilidad de la aplicación	x			

Puntaje total: 19

Observaciones

Validado por:	Msc. Carina Ayala B.
Profesión: Psicóloga Clínica	
Lugar de Trabajo: Centro de Especialidades San Sebastián	
Cargo que desempeña: Psicoterapeuta	
Lugar y fecha de validación: 09 de Abril 2021	
Firma: 	

10.4. Anexo 4: Fichas sociodemográficas y consentimientos informados

FICHAS SOCIODEMOGRÁFICAS	CONSENTIMIENTO INFORMADO
	
	

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

FICHA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Lugar y fecha: San luis de Pambil 14/julio/21 **Nº Ficha:** 1

DATOS DEL CUIDADOR

Nombres: Carmen Beatriz **Género:** M F LGBTIA
Apellidos: Guaicha **Auto identificación étnica:**
Edad: 40 años Indígena: Mestizo:
Estado civil: Blanco: Montubio:
Soltera Casada Viuda Divorciada Unión Libre X Afroecuatorianos: Otros:

DATOS SECUNDARIOS

Dirección domiciliaria: San luis de Pambil **Cantón:** Guaranda **Provincia:** Bolívar
Zona: Urbana: X Rural:
Ocupación: Cuidadora de hogar
RMU:
Tiempo que dedica a trabajar: Completo
Tipo de familia:
Familia nuclear (padre y madre):
Nº Personas que conforman el hogar: 9
Nro. hijos/as: 6
Nº Dependientes: 4 Independientes: 2
Familia extensa (padre, madre y otros familiares): X
Familia monoparental (uno de los padres y sus hijos):
Nivel educativo:
Primaria: Completo Incompleto
Secundaria: Completo Incompleto X
Tercer nivel: Completo Incompleto
Cuarto nivel: Completo Incompleto
Otros:
Familia de madre soltera (madre y sus hijos):
Familia de padres separados (padres sin hijos):

DATOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Nº Personas con Discapacidad: 2 Edad: 26 años Hijo
Género: Masculino X Femenino
Tipo de discapacidad: Intelectual
Porcentaje de discapacidad: 47%
Tiene carnet de discapacidad: MSP X CONADIS
Recibe ayuda del gobierno
Desarrollo Humano: Gallegos Lara: X Plan todo una vida:
Observaciones: Cuida de su hijo que tiene discapacidad y vive en hacinamiento
Responsable: Carmen Beatriz Guaicha

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
CARRERA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en el estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."** desarrollado por las estudiantes Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle y Tixilema Chanahuano Johanna Aracely de la carrera de Enfermería bajo la tutoría y coordinación de la Lcda. María José Fierro.

El objetivo principal de la entrevista es obtener información sobre las HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Esta actividad se efectuará de manera individual, con un tiempo estipulado para su ejecución de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria, sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para Usted.

Si acepta participar en este estudio deberá responder a las preguntas de la entrevista formulada, en el espacio físico que Usted disponga para la ejecución de la misma.

Su participación en esta investigación no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte importante para la comunidad científica, toda vez que se aportará información valiosa acerca de sus historias de vida.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación. Sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital de la Universidad Estatal de Bolívar de manera que sólo los investigadores del presente estudio pueden acceder a ellos.

Para cualquier duda que se presente con respecto al estudio en mención puede contactarse con Johanna Aracely Tixilema Chanahuano o Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta, a los teléfonos 0969006323 - 0983992434 o a la dirección de correo electrónico: jtixilema@mailes.ueb.edu.ec , gpulga@mailes.ueb.edu.ec.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."**

Manifiesto mi interés de participar en esta investigación y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el estudio de caso.

Nombres y Apellidos: Carmen Beatriz Guaicha
Nº- de Cédula: 0201379583 **Firma:**

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO Y COLABORACIÓN…

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

FICHA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Lugar y fecha: San luis Pambil **Nº Ficha:** 2

DATOS DEL CUIDADOR

Nombres: Maribel **Género:** M X F LGBTIA
Apellidos: Guevara Carrera **Auto identificación étnica:**
Edad: Indígena: Mestizo: X
Estado civil: Blanco: Montubio:
Soltera Casada X Viuda Divorciada Unión Libre X Afroecuatorianos: Otros:

DATOS SECUNDARIOS

Dirección domiciliaria: San luis de Pambil **Cantón:** Guaranda **Provincia:** Bolívar
Zona: Urbana: X Rural:
Ocupación: Costurera
RMU:
Tiempo que dedica a trabajar: tiempo completo
Tipo de familia:
Familia nuclear (padre y madre): X
Nº Personas que conforman el hogar: 3
Nro. hijos/as: 1
Nº Dependientes: 1 Independientes:
Familia extensa (padre, madre y otros familiares):
Familia monoparental (uno de los padres y sus hijos):
Nivel educativo:
Primaria: Completo Incompleto
Secundaria: Completo X Incompleto
Tercer nivel: Completo Incompleto
Cuarto nivel: Completo Incompleto
Otros:
Familia de madre soltera (madre y sus hijos):
Familia de padres separados (padres sin hijos):

DATOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Nº Personas con Discapacidad: 1 Edad: 16
Género: Masculino X Femenino
Tipo de discapacidad: Mental
Porcentaje de discapacidad: 79%
Tiene carnet de discapacidad: MSP X CONADIS
Recibe ayuda del gobierno
Desarrollo Humano: Gallegos Lara: X Plan todo una vida:
Observaciones:
Responsable: Maribel Guevara

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
CARRERA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en el estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VI SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."** desarrollado por las estudiantes Pulgar Toapanta Guadal Michelle y Tixilema Chanahuano Johanna Aracely de la carrera de Enfermería bajo la tutor coordinación de la Lcda. María José Fierro.

El objetivo principal de la entrevista es obtener información sobre las HISTORIAS DE VIDA D LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Esta actividad se efectuará de manera individual, con un tiempo estipulado para su ejecución 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria, sin que ello signifique algún perjuicio o consecuenc para Usted.

Si acepta participar en este estudio deberá responder a las preguntas de la entrevista formulad en el espacio físico que Usted disponga para la ejecución de la misma.

Su participación en esta investigación no le reportará beneficios personales, no obstante, l resultados del trabajo constituirán un aporte importante para la comunidad científica, toda vez q se aportará información valiosa acerca de sus historias de vida.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, los datos recogidos ser analizados en el marco de la presente investigación. Sus datos estarán protegidos y resguardad en el Repositorio Digital de la Universidad Estatal de Bolívar de manera que sólo l investigadores del presente estudio pueden acceder a ellos.

Para cualquier duda que se presente con respecto al estudio en mención puede contactarse con Johanna Aracely Tixilema Chanahuano o Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta, a los teléfonos 0969006323 - 0983992434 o a la dirección de correo electrónico: jtixilema@mailes.ueb.edu.ec gpulga@mailes.ueb.edu.ec.

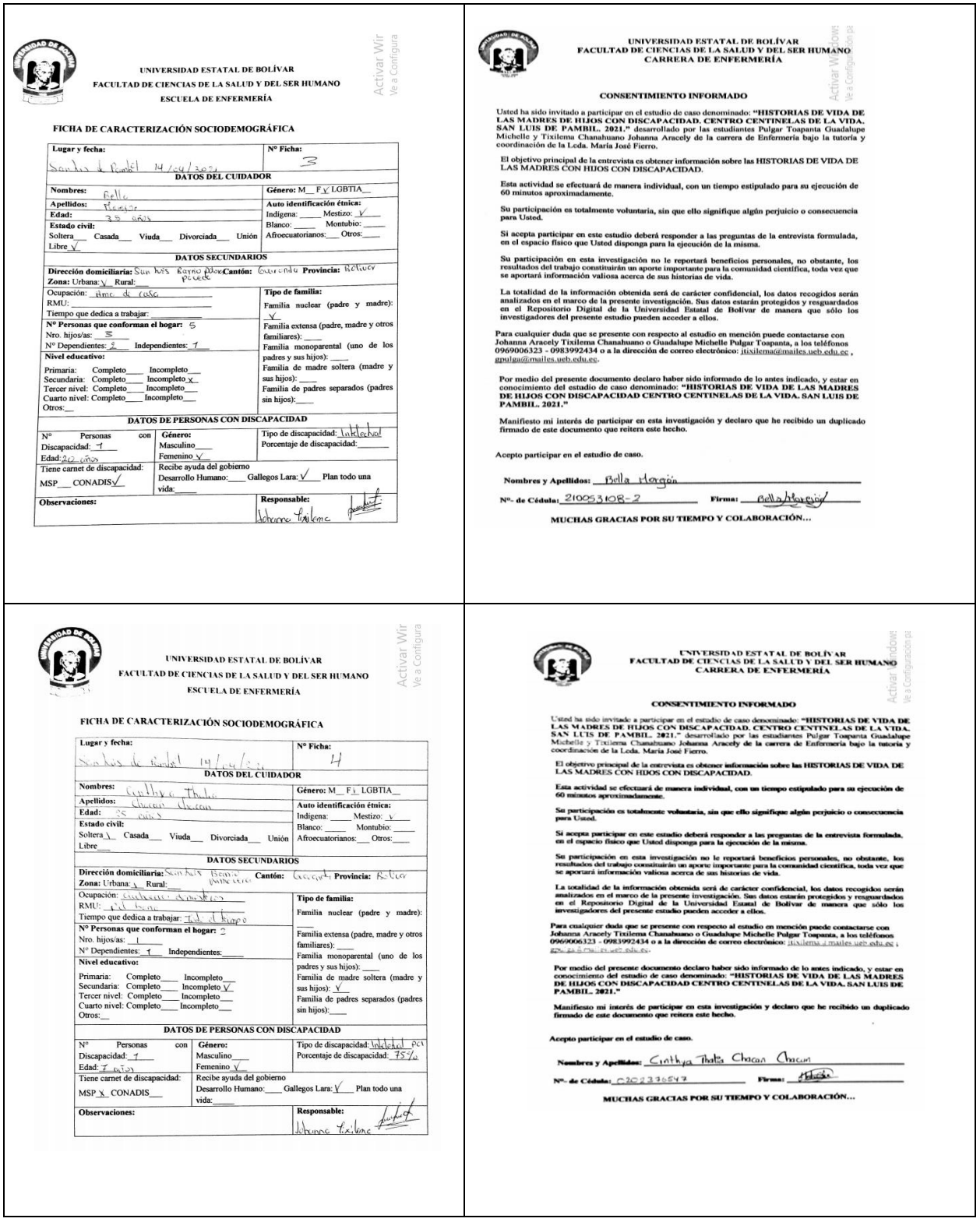
Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar conocimiento del estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADR DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS PAMBIL. 2021."**

Manifiesto mi interés de participar en esta investigación y declaro que he recibido un dupli firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el estudio de caso.

Nombres y Apellidos: Maribel Guevara
Nº- de Cédula: 0202330256 **Firma:**

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO Y COLABORACIÓN…



UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

FICHA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Lugar y fecha: Santiago de Pambil 14/04/2021	**Nº Ficha:** 3
DATOS DEL CUIDADOR	
Nombres: Bella	**Género:** M__ F X LGBTIA__
Apellidos: Morejón	**Auto identificación étnica:** Indígena: ____ Mestizo: X Blanco: ____ Montubio: ____ Afroecuatorianos:___ Otros:___
Edad: 35 años	
Estado civil: Soltera___ Casada___ Viuda___ Divorciada___ Unión Libre X	
DATOS SECUNDARIOS	
Dirección domiciliaria: San Luis Barrio Rocafuerte **Cantón:** Guaranda **Provincia:** Bolívar **Zona:** Urbana: X Rural:___	
Ocupación: Ama de casa RMU: ____ Tiempo que dedica a trabajar: ____	**Tipo de familia:** Familia nuclear (padre y madre): X
Nº Personas que conforman el hogar: 5 Nro. hijos/as: 3 Nº Dependientes: 2 Independientes: 1	Familia extensa (padre, madre y otros familiares): ____ Familia monoparental (uno de los padres y sus hijos): ____
Nivel educativo: Primaria: Completo____ Incompleto___ Secundaria: Completo___ Incompleto X Tercer nivel: Completo___ Incompleto___ Cuarto nivel: Completo____ Incompleto___ Otros:__	Familia de madre soltera (madre y sus hijos): ____ Familia de padres separados (padres sin hijos):____
DATOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
Nº Personas con Discapacidad: 1 Edad: 20 años	**Género:** Masculino___ Femenino X
Tiene carnet de discapacidad: MSP___ CONADIS X	Recibe ayuda del gobierno Desarrollo Humano:____ Gallegos Lara: X Plan todo una vida:____
Observaciones:	**Responsable:** Johanna Tixilema

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
CARRERA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en el estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."** desarrollado por las estudiantes Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle y Tixilema Chanahuano Johanna Aracely de la carrera de Enfermería bajo la tutoría y coordinación de la Lcda. María José Fierro.

El objetivo principal de la entrevista es obtener información sobre las HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Esta actividad se efectuará de manera individual, con un tiempo estipulado para su ejecución de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria, sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para Usted.

Si acepta participar en este estudio deberá responder a las preguntas de la entrevista formulada, en el espacio físico que Usted disponga para la ejecución de la misma.

Su participación en esta investigación no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte importante para la comunidad científica, toda vez que se aportará información valiosa acerca de sus historias de vida.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación. Sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital de la Universidad Estatal de Bolívar de manera que sólo los investigadores del presente estudio pueden acceder a ellos.

Para cualquier duda que se presente con respecto al estudio en mención puede contactarse con Johanna Aracely Tixilema Chanahuano o Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta, a los teléfonos 0969006323 - 0983992434 o a la dirección de correo electrónico: jtixilema@mailes.ueb.edu.ec , gpulga@mailes.ueb.edu.ec.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."**

Manifiesto mi interés de participar en esta investigación y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el estudio de caso.

Nombres y Apellidos: Bella Morejón

Nº- de Cédula: 2100531082 **Firma:** Bella Morejón

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO Y COLABORACIÓN…

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

FICHA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Lugar y fecha: Santiago de Pambil 14/04/21	**Nº Ficha:** 4
DATOS DEL CUIDADOR	
Nombres: Cinthya Thalia	**Género:** M__ F X LGBTIA__
Apellidos: Chacan Chacan	**Auto identificación étnica:** Indígena: ____ Mestizo: X Blanco: ____ Montubio: ____ Afroecuatorianos:___ Otros:___
Edad: 25 años	
Estado civil: Soltera X Casada___ Viuda___ Divorciada___ Unión Libre___	
DATOS SECUNDARIOS	
Dirección domiciliaria: San Luis Barrio Rocafuerte **Cantón:** Guaranda **Provincia:** Bolívar **Zona:** Urbana: X Rural:___	
Ocupación: Quehaceres domésticos RMU: Del hogar Tiempo que dedica a trabajar: Todo el tiempo	**Tipo de familia:** Familia nuclear (padre y madre): ____
Nº Personas que conforman el hogar: 2 Nro. hijos/as: 1 Nº Dependientes: 1 Independientes:____	Familia extensa (padre, madre y otros familiares): ____ Familia monoparental (uno de los padres y sus hijos): ____
Nivel educativo: Primaria: Completo____ Incompleto___ Secundaria: Completo____ Incompleto X Tercer nivel: Completo____ Incompleto___ Cuarto nivel: Completo____ Incompleto___ Otros:__	Familia de madre soltera (madre y sus hijos): X Familia de padres separados (padres sin hijos):____
DATOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
Nº Personas con Discapacidad: 1 Edad: 7 años	**Género:** Masculino___ Femenino X
Tiene carnet de discapacidad: MSP X CONADIS___	Recibe ayuda del gobierno Desarrollo Humano:____ Gallegos Lara: X Plan todo una vida:____
Observaciones:	**Responsable:** Johanna Tixilema

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
CARRERA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en el estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."** desarrollado por las estudiantes Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle y Tixilema Chanahuano Johanna Aracely de la carrera de Enfermería bajo la tutoría y coordinación de la Lcda. María José Fierro.

El objetivo principal de la entrevista es obtener información sobre las HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Esta actividad se efectuará de manera individual, con un tiempo estipulado para su ejecución de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria, sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para Usted.

Si acepta participar en este estudio deberá responder a las preguntas de la entrevista formulada, en el espacio físico que Usted disponga para la ejecución de la misma.

Su participación en esta investigación no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte importante para la comunidad científica, toda vez que se aportará información valiosa acerca de sus historias de vida.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación. Sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital de la Universidad Estatal de Bolívar de manera que sólo los investigadores del presente estudio pueden acceder a ellos.

Para cualquier duda que se presente con respecto al estudio en mención puede contactarse con Johanna Aracely Tixilema Chanahuano o Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta, a los teléfonos 0969006323 - 0983992434 o a la dirección de correo electrónico: jtixilema@mailes.ueb.edu.ec ; gpulga@mailes.ueb.edu.ec.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."**

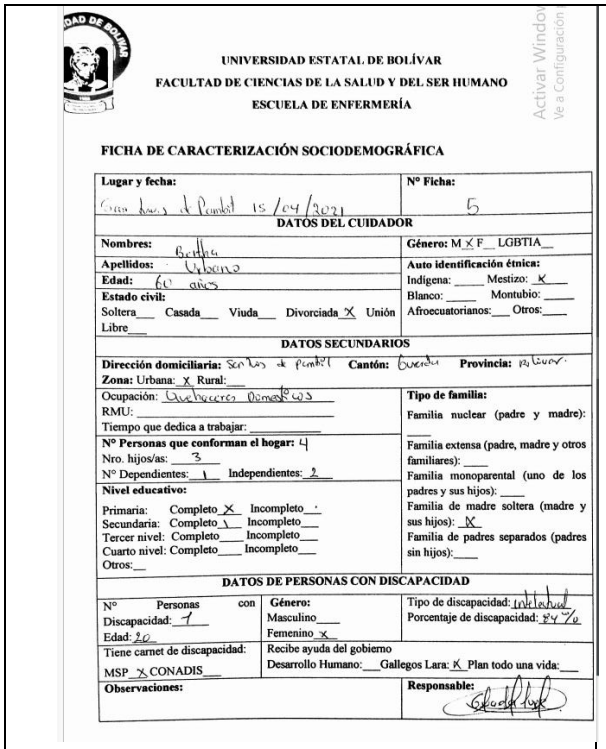
Manifiesto mi interés de participar en esta investigación y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el estudio de caso.

Nombres y Apellidos: Cinthya Thalia Chacan Chacan

Nº- de Cédula: 0202336547 **Firma:**

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO Y COLABORACIÓN…



UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

FICHA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Lugar y fecha: San Luis de Pambil 15/04/2021	**Nº Ficha:** 5

DATOS DEL CUIDADOR

Nombres: Bertha	**Género:** M X F__ LGBTIA__
Apellidos: Urbano	**Auto identificación étnica:** Indígena: _____ Mestizo: X__ Blanco: _____ Montubio: _____ Afroecuatorianos:___ Otros:____
Edad: 60 años	
Estado civil: Soltera___ Casada___ Viuda___ Divorciada X Unión Libre___	

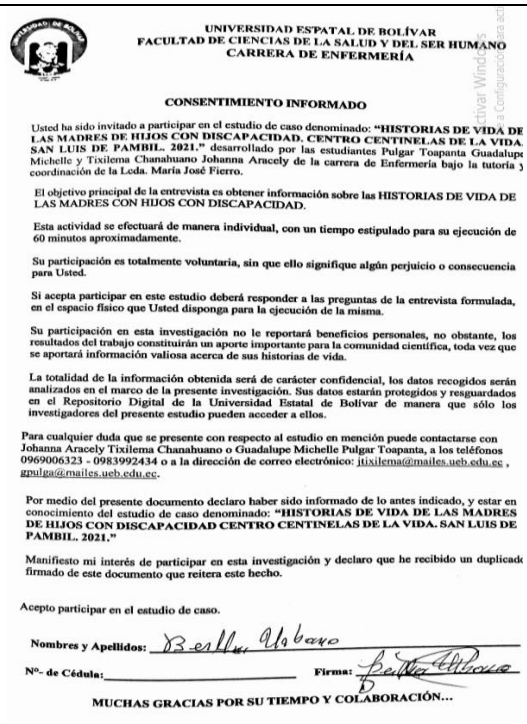
DATOS SECUNDARIOS

Dirección domiciliaria: San Luis de Pambil **Cantón:** Guaranda **Provincia:** Bolívar
Zona: Urbana: X Rural:___

Ocupación: Quehaceres domésticos RMU: _____ Tiempo que dedica a trabajar: _____	**Tipo de familia:** Familia nuclear (padre y madre): ____ Familia extensa (padre, madre y otros familiares): ____ Familia monoparental (uno de los padres y sus hijos): ____ Familia de madre soltera (madre y sus hijos): X Familia de padres separados (padres sin hijos):____
Nº Personas que conforman el hogar: 4 Nro. hijos/as: 3 Nº Dependientes: 1 Independientes: 2	
Nivel educativo: Primaria: Completo X Incompleto__ Secundaria: Completo X Incompleto___ Tercer nivel: Completo____ Incompleto___ Cuarto nivel: Completo____ Incompleto___ Otros:__	

DATOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Nº Personas con Discapacidad: 1 Edad: 20	**Género:** Masculino___ Femenino X	Tipo de discapacidad: Intelectual Porcentaje de discapacidad: 84 %
Tiene carnet de discapacidad: MSP X CONADIS___	Recibe ayuda del gobierno Desarrollo Humano:___ Gallegos Lara: X Plan todo una vida:___	
Observaciones:		**Responsable:**



UNIVERSIDAD ESPATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
CARRERA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en el estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."** desarrollado por las estudiantes Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle y Tixilema Chanahuano Johanna Aracely de la carrera de Enfermería bajo la tutoría y coordinación de la Leda. María José Fierro.

El objetivo principal de la entrevista es obtener información sobre las HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Esta actividad se efectuará de manera individual, con un tiempo estipulado para su ejecución de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria, sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para Usted.

Si acepta participar en este estudio deberá responder a las preguntas de la entrevista formulada, en el espacio físico que Usted disponga para la ejecución de la misma.

Su participación en esta investigación no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte importante para la comunidad científica, toda vez que se aportará información valiosa acerca de sus historias de vida.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación. Sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital de la Universidad Estatal de Bolívar de manera que sólo los investigadores del presente estudio pueden acceder a ellos.

Para cualquier duda que se presente con respecto al estudio en mención puede contactarse con Johanna Aracely Tixilema Chanahuano o Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta, a los teléfonos 0969006323 - 0983992434 o a la dirección de correo electrónico: jtixilema@mailes.ueb.edu.ec , gpulga@mailes.ueb.edu.ec.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."**

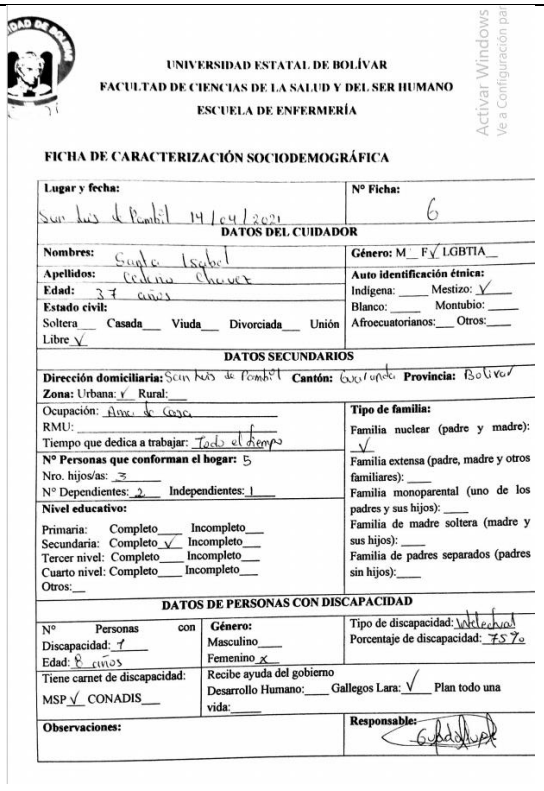
Manifiesto mi interés de participar en esta investigación y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el estudio de caso.

Nombres y Apellidos: Bertha Urbano

Nº- de Cédula: _____ **Firma:**

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO Y COLABORACIÓN…



UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

FICHA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Lugar y fecha: San Luis de Pambil 14/04/2021	**Nº Ficha:** 6

DATOS DEL CUIDADOR

Nombres: Santa Isabel	**Género:** M__ F√ LGBTIA__
Apellidos: Cadena Chavez	**Auto identificación étnica:** Indígena: _____ Mestizo: √___ Blanco: _____ Montubio: _____ Afroecuatorianos:___ Otros:____
Edad: 37 años	
Estado civil: Soltera___ Casada___ Viuda___ Divorciada___ Unión Libre √	

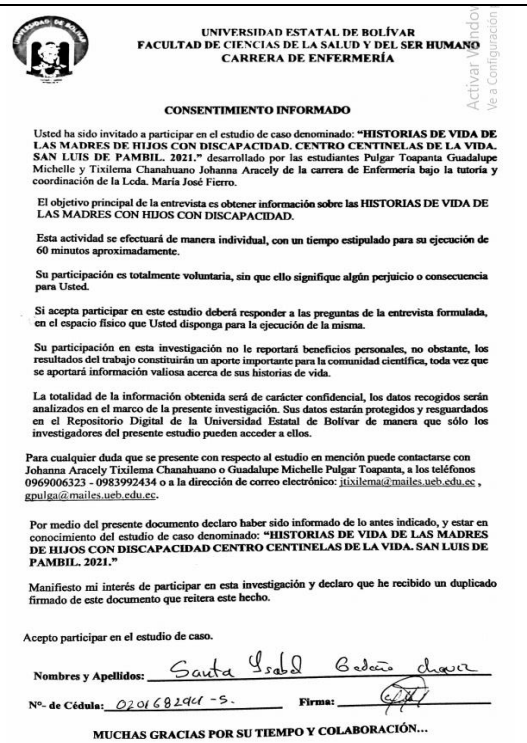
DATOS SECUNDARIOS

Dirección domiciliaria: San Luis de Pambil **Cantón:** Guaranda **Provincia:** Bolívar
Zona: Urbana: √ Rural:___

Ocupación: Ama de casa RMU: _____ Tiempo que dedica a trabajar: Todo el tiempo	**Tipo de familia:** Familia nuclear (padre y madre): √ Familia extensa (padre, madre y otros familiares): ____ Familia monoparental (uno de los padres y sus hijos): ____ Familia de madre soltera (madre y sus hijos): ____ Familia de padres separados (padres sin hijos):____
Nº Personas que conforman el hogar: 5 Nro. hijos/as: 3 N° Dependientes: 2 Independientes: 1	
Nivel educativo: Primaria: Completo___ Incompleto___ Secundaria: Completo √ Incompleto___ Tercer nivel: Completo____ Incompleto___ Cuarto nivel: Completo____ Incompleto___ Otros:__	

DATOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Nº Personas con Discapacidad: 1 Edad: 8 años	**Género:** Masculino___ Femenino X	Tipo de discapacidad: Intelectual Porcentaje de discapacidad: 75 %
Tiene carnet de discapacidad: MSP √ CONADIS___	Recibe ayuda del gobierno Desarrollo Humano:___ Gallegos Lara: √ Plan todo una vida:____	
Observaciones:		**Responsable:**



UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
CARRERA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en el estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."** desarrollado por las estudiantes Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle y Tixilema Chanahuano Johanna Aracely de la carrera de Enfermería bajo la tutoría y coordinación de la Leda. María José Fierro.

El objetivo principal de la entrevista es obtener información sobre las HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Esta actividad se efectuará de manera individual, con un tiempo estipulado para su ejecución de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria, sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para Usted.

Si acepta participar en este estudio deberá responder a las preguntas de la entrevista formulada, en el espacio físico que Usted disponga para la ejecución de la misma.

Su participación en esta investigación no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte importante para la comunidad científica, toda vez que se aportará información valiosa acerca de sus historias de vida.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación. Sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital de la Universidad Estatal de Bolívar de manera que sólo los investigadores del presente estudio pueden acceder a ellos.

Para cualquier duda que se presente con respecto al estudio en mención puede contactarse con Johanna Aracely Tixilema Chanahuano o Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta, a los teléfonos 0969006323 - 0983992434 o a la dirección de correo electrónico: jtixilema@mailes.ueb.edu.ec , gpulga@mailes.ueb.edu.ec.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."**

Manifiesto mi interés de participar en esta investigación y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el estudio de caso.

Nombres y Apellidos: Santa Isabel Cadena Chavez

Nº- de Cédula: 020168296 1-5. **Firma:**

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO Y COLABORACIÓN…

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

FICHA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Lugar y fecha: San Luis de Pambil 14/04/2021	**Nº Ficha:** 1
DATOS DEL CUIDADOR	
Nombres: María Rosa **Apellidos:** Rochina Rea **Edad:** 34 años **Estado civil:** Soltera___ Casada X Viuda___ Divorciada___ Unión Libre___	**Género:** M__ F X LGBTIA__ **Auto identificación étnica:** Indígena: ____ Mestizo: X Blanco: ____ Montubio: ____ Afroecuatorianos:___ Otros:___
DATOS SECUNDARIOS	
Dirección domiciliaria: San Luis Barrio Nuevo Norte **Cantón:** Guaranda **Provincia:** Bolívar **Zona:** Urbana: X Rural:___	
Ocupación: Agricultora RMU: 100 a 200 dólares Tiempo que dedica a trabajar: Lunes a Viernes	**Tipo de familia:** Familia nuclear (padre y madre): X Familia extensa (padre, madre y otros familiares): ____ Familia monoparental (uno de los padres y sus hijos): ____ Familia de madre soltera (madre y sus hijos): ____ Familia de padres separados (padres sin hijos):____
Nº Personas que conforman el hogar: 6 Nro. hijos/as: 4 Nº Dependientes: 2 Independientes: 2	
Nivel educativo: Primaria: Completo X Incompleto___ Secundaria: Completo____ Incompleto___ Tercer nivel: Completo____ Incompleto___ Cuarto nivel: Completo____ Incompleto___ Otros:__	
DATOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
Nº Personas con Discapacidad: 1 Edad: 15	**Género:** Masculino___ Femenino X
Tiene carnet de discapacidad: MSP___ CONADIS X	Recibe ayuda del gobierno Desarrollo Humano: X Gallegos Lara:____ Plan todo una vida:____
Observaciones:	**Responsable:** Johanna Tixilema

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
CARRERA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en el estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."** desarrollado por las estudiantes Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle y Tixilema Chanahuano Johanna Aracely de la carrera de Enfermería bajo la tutoría y coordinación de la Lcda. María José Fierro.

El objetivo principal de la entrevista es obtener información sobre las HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Esta actividad se efectuará de manera individual, con un tiempo estipulado para su ejecución de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria, sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para Usted.

Si acepta participar en este estudio deberá responder a las preguntas de la entrevista formulada, en el espacio físico que Usted disponga para la ejecución de la misma.

Su participación en esta investigación no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte importante para la comunidad científica, toda vez que se aportará información valiosa acerca de sus historias de vida.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación. Sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital de la Universidad Estatal de Bolívar de manera que sólo los investigadores del presente estudio pueden acceder a ellos.

Para cualquier duda que se presente con respecto al estudio en mención puede contactarse con Johanna Aracely Tixilema Chanahuano o Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta, a los teléfonos 0969006323 - 0983992434 o a la dirección de correo electrónico: jtixilema@mailes.ueb.edu.ec , gpulga@mailes.ueb.edu.ec.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."**

Manifiesto mi interés de participar en esta investigación y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el estudio de caso.

Nombres y Apellidos: María Rosa Rochina Rea

Nº- de Cédula: 020187 4443 **Firma:**

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO Y COLABORACIÓN…

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERÍA

FICHA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA

Lugar y fecha: San Luis de Pambil 15/04/2021	**Nº Ficha:** 8
DATOS DEL CUIDADOR	
Nombres: Norma Janeth **Apellidos:** Borja Borja **Edad:** 46 años **Estado civil:** Soltera___ Casada___ Viuda___ Divorciada___ Unión Libre X	**Género:** M__ F X LGBTIA__ **Auto identificación étnica:** Indígena: ____ Mestizo: X Blanco: ____ Montubio: ____ Afroecuatorianos:___ Otros:___
DATOS SECUNDARIOS	
Dirección domiciliaria: San Luis de Pambil Barrio San Pablo **Cantón:** Guaranda **Provincia:** Bolívar **Zona:** Urbana: X Rural:___	
Ocupación: Ama de casa RMU: 150 Tiempo que dedica a trabajar: Todos los días	**Tipo de familia:** Familia nuclear (padre y madre): X Familia extensa (padre, madre y otros familiares): ____ Familia monoparental (uno de los padres y sus hijos): ____ Familia de madre soltera (madre y sus hijos): ____ Familia de padres separados (padres sin hijos):____
Nº Personas que conforman el hogar: 6 Nro. hijos/as: 4 Nº Dependientes: 3 Independientes: 1	
Nivel educativo: Primaria: Completo____ Incompleto___ Secundaria: Completo____ Incompleto X Tercer nivel: Completo____ Incompleto___ Cuarto nivel: Completo____ Incompleto___ Otros:__	
DATOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD	
Nº Personas con Discapacidad: 1 Edad: 9 años	**Género:** Masculino___ Femenino X
Tiene carnet de discapacidad: MSP X CONADIS___	Recibe ayuda del gobierno Desarrollo Humano:____ Gallegos Lara: X Plan todo una vida:____
Observaciones:	**Responsable:** Johanna Tixilema

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
CARRERA DE ENFERMERÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Usted ha sido invitado a participar en el estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD. CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."** desarrollado por las estudiantes Pulgar Toapanta Guadalupe Michelle y Tixilema Chanahuano Johanna Aracely de la carrera de Enfermería bajo la tutoría y coordinación de la Lcda. María José Fierro.

El objetivo principal de la entrevista es obtener información sobre las HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Esta actividad se efectuará de manera individual, con un tiempo estipulado para su ejecución de 60 minutos aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria, sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para Usted.

Si acepta participar en este estudio deberá responder a las preguntas de la entrevista formulada, en el espacio físico que Usted disponga para la ejecución de la misma.

Su participación en esta investigación no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte importante para la comunidad científica, toda vez que se aportará información valiosa acerca de sus historias de vida.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación. Sus datos estarán protegidos y resguardados en el Repositorio Digital de la Universidad Estatal de Bolívar de manera que sólo los investigadores del presente estudio pueden acceder a ellos.

Para cualquier duda que se presente con respecto al estudio en mención puede contactarse con Johanna Aracely Tixilema Chanahuano o Guadalupe Michelle Pulgar Toapanta, a los teléfonos 0969006323 - 0983992434 o a la dirección de correo electrónico: jtixilema@mailes.ueb.edu.ec , gpulga@mailes.ueb.edu.ec.

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del estudio de caso denominado: **"HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021."**

Manifiesto mi interés de participar en esta investigación y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el estudio de caso.

Nombres y Apellidos: Normanda Janeth Borja Borja

Nº- de Cédula: 120361789-1 **Firma:**

MUCHAS GRACIAS POR SU TIEMPO Y COLABORACIÓN…

10.5. Anexo N°5. Entrevista aplicada a las madres de hijos con discapacidad (Modelo)

Entrevistada: Bella Morejón

Preguntas de apertura

1. **¿Cuál fue su reacción al enterarse de la discapacidad de su hijo/a?**

Mi reacción seria, fue un poco dura para mí porque es una persona que ósea casi toda la vida va a tener ese problema, porque ella no tiene mejoría, es una enfermedad que va estar estable, quien sabe hasta cuantos años cuanto tiempo permanezca y lo que hay que tener es con medicamentos, al medicamento es que hay que tenerle con ella, también me da pensar que algún día no se va recuperar ósea no es como una persona normal.

2. **¿Qué significa ser cuidadora?**

Bastante compromiso, responsabilidad ósea el tiempo hay que estar pendiente y la paciencia es lo que más hay que tener, porque hay momentos en que uno ya colapsa ósea yo en mi caso a veces ya como que no puedo más pero como que descanso y vuelta regreso de nuevo y sigo.

3. **¿Cómo cambió su vida desde que asumió el rol de cuidadora?**

Que le diré en muchas cosas porque a veces me he sentido sola, a veces como que me falta ayuda de alguien más porque a veces yo solo con ella más mis hijos se me hace bastante complicado, a veces habido dificultados en el hogar porque había momentos que hemos tenido problemas ósea yo a veces por ese tema yo dos o tres veces le decía a mi marido me voy a separar no hay apoyo de familiares de él también eso.

4. **¿Cómo se siente actualmente?**

Hay actualmente si quisiera que alguien más de la familia ósea me ayudaría porque a veces no puedo ni salir lejos a veces mis hijos dicen ya tanto tiempo, a veces ellos también como que se van alejando hay un poco menos de aprecio tiene que tener ayuda de alguien más.

Preguntas de orientación

5. **¿Quiénes le apoyan en el cuidado de su hijo/a con discapacidad?**

Aparte de mí una sobrina que sabe venir a veces se queda aquí, a veces yo salgo, pero siempre que hay alguien aquí, pero mientras tanto no yo no salgo.

6. **¿Cómo asume su familia la discapacidad de su hijo/a, y cómo es la relación con ellos?**

La relación ósea es de un poco distante porque a veces ella está en momentos brava a veces pega, a veces por ejemplo con ella (hermana) tiene a los gatitos al perro y a veces de por gusto les pega y ella (hermana) así reacciona como que ya no le tienen aprecio porque les pega, y es duro para hacerle entender que es por la enfermedad de ella por eso es complicado.

7. **¿Cómo es su relación con vecinos y amigos?**

Lo normal casi porque bueno en la discapacidad de ella buen ellos también ven la realidad que se enfrenta a la que sometemos, a veces si he tenido más acercamiento con una compañera que también tiene una niña especial, bueno con ella hemos hablado así para cualquier cosa las dos nos ayudamos ahí lo que es con las demás personas he saludado buenos días buenas tardes.

8. ¿Ha tenido la oportunidad de compartir con madres de otros niños con discapacidad, y en qué le ha ayudado?

Solamente con la amiga, con una amiga ni más con ella nos hemos ayudado, cuando hemos salido así hemos estado las dos compartido las dos con personas especiales, mas con ella hemos compartido, a veces cuando ella dice quiero salir no tengo a quien dejar mi hija hágame encargo usted entonces hemos ayudado y cuando yo he tenido que salir hacemos los mismo, pero más es con ella así mismo sale por la salud de ella, en cambio cuando yo voy a salir mi marido esta se queda el.

9. ¿Qué conocimientos formales ha recibido para su cuidado, y el de su hijo/a?

Por ejemplo en lo psicológico antes de la pandemia si iba a veces cada mes cada dos meses se llevaba a ella iba yo ósea teníamos un poco más que nos explicaba las cosas que pasa y si me ha ayudado en lo que es psicología, pero ahorita por la pandemia no me he arriesgado yo llevarme a ella por lo que ella, es como le digo una persona vulnerable para el covid entonces a veces me llama ella me pregunta pero de ahí visitarnos más del subcentro tampoco ya no nos ha visitado, últimamente sé que nos ha cambiado de doctora de ahí no viene a visitar, de ahí otras chicas han venido pero de ahí no, no hemos tenido más ayuda sobre ese tema.

10. ¿Cómo se encuentra su estado de salud físico y emocional?

Mi estado físico no también y lo que es emocional tampoco porque ósea a veces pienso que más adelante no va a ver esa ayuda, no voy a poder salir ósea como todo siempre

voy a estar yo y yo, en eso si no me he sentido bien porque a veces estar pendiente de ella estar ahí a veces…. no sé cómo mas explicarle.

11. ¿Qué problemas de salud le ha ocasionado el cuidar de su hijo/a con discapacidad? ¿Qué atención ha recibido?

Lo que si con ella me afecto un tiempo es el estrés, el estrés me afecto bastante, pero yo hace un año me fui un mes deje a ella igual con mi marido, me fui un mes con mi familia ahí me despeje la mente y me pasa, igual ahora como que si me da un poco, pero yo a veces trato de hacer ejercicios, me voy al estadio o escucho música ósea trato de relajarme y pongo a veces de mi parte para no irme más, de pronto vaya a deprimirme por que cuidar a ella no es nada fácil.

12. Preguntas de los estilos de vida:

Cuéntenos acerca de su alimentación:

¿Cuántas veces al día se alimenta?

Lo que es tres veces al día

¿Qué tipo de alimentos consume?

Lo que aquí se come por ejemplo lo que es en el desayuno unas tortillitas de verde con coladita o café, o como nosotros también llamamos el bolón de verde acompañado puede ser con pollo o carne yo que sé, el almuerzo una sopita de granos bien con jugo de naranja o limón, el arroz siempre acompañado con atún, sardina o variado, la merienda yo hago a veces bolas con queso y agüita aromática así varia, pero es el desayuno, almuerzo y merienda las tres comidas.

¿Cuántas horas duerme?

Dormir seria a veces nos acostamos a las nueve como mi marido trabaja en la naranja me levanto cuatro y media, pero a veces así entre esta hora o al medio día por ahí.

¿Qué actividad física realiza?

La actividad física los quehaceres de la casa que no falta de ahí a veces en las tardes o en las noches hago ejercicios.

13. ¿Ha sentido alguna vez rechazo o exclusión, y de qué manera?

Rechazo por el cuidado a ella he no porque más bien algunas personas me han dicho que ósea todo lo que yo haga con ella Dios sabrá recompensar, ósea no es nada malo que uno se está haciendo, a veces he sentido la falta de mi marido así yo le digo vamos con ella, salgamos con ella y como que el siente recelo o no sé qué más pueda el sentir vaya a pensar que le van a rechazar porque ella es así especial.

14. ¿Cuál es el término más común que el entorno utiliza para referirse a su hijo con discapacidad, y cómo se siente al escucharlo?

Aquí en el entorno a veces las personas que si la han visto conversan con ella ósea como le digo la tratan de conversar como que ellos le aprecian, expresarse ellos así con cariño conversan, cuando ella está así enojada uno dice se está portando mal ahí dicen no tienes que ser así, tienes que obedecer en ese aspecto si, por ejemplo mi amiga que viene acá ella le dice que tienes que portarte bien, tienes que tomar la pastilla si no te caes, te golpeas ósea le tienen un aprecio, no habido una discriminación de este tipo que tu cuidas a ella y mira ella como es, ósea no ha habido un desprecio a ella como persona especial.

15. ¿Cuáles son las principales necesidades que requiere su hijo/a?

Las necesidades como las que ella nunca le debe faltar es la medicina en café, almuerzo y merienda, hay que tenerle con colada igual por el medicamento. De eso si siempre requiere la medicina eso es infallable no debe dejar de tomar.

16. ¿Qué actividades realiza por su hijo/a, y cuánto tiempo le toma?

Cuando ella se va a bañar en ella unos 20 minutos verle que se bañe bien, porque ella en este caso ella puede enjabonarse, ósea uno se le ve que se lave bien, de ahí a veces así mismo en la ropa hay que verle como ella se pone, que se ponga bien porque a veces ella se pone para delante o al revés la blusa más arriba y eso hay que ayudarle, casi todo el tiempo hay que estar con ella, no es así por ejemplo de unas dos horas o media hora, igual para comer toca llamarle comer y no come si no que hay que estar ahí… diciendo que coma para que ella tome el medicamento

Preguntas de cierre

17. ¿Ha continuado con sus estudios y/o actividad laboral desde que asumió el rol de cuidadora? Si o No ¿Por qué?

Cuando seria tres años será si quise seguir estudiando pero no, no pude por lo que ósea me faltaba más la ayuda de alguien, porque yo estudiaba a distancia un mes estuve en el colegio de ahí igual como volví a los años a estudiar tenía mucho dolor de cabeza y también necesitaba como reforzarme pero como el cuidado a ella mis hijos, mi hogar ya no pude seguir y no he estudiado, ahorita igual por la edad a veces ya como que digo ya no voy a poder estudiar, ya no me he hecho propósito de decir bueno voy a estudiar no, no he pensado de pronto me anime más adelante si alguien más me ayuda con ella no se

18. ¿Qué aspectos del cuidado de su hijo le resultan más satisfactorio?

Como seria ahí por ejemplo en la actividad con ella, que ella cuando yo le diga que se bañe ella baña ósea ahí yo me siento bien, por ejemplo ahorita esta a mí me preocupa y de ver que ella no toma medicamento esto me tiene incomoda, en cambio cuando ella ya está come, obedece ya me tranquiliza porque sé que ha comido, ha cambiado, se peina o a veces yo misma la peino ahí yo me siento tranquila, porque sé que ha comido, ha tomado medicamento cuando no toma en cualquier momento se va a caer, se va agolpear o si no le va a dar convulsión y donde le coja se cae, ósea ya es preocupante porque tota estar pendiente de ella, porque se cae y hace moretones , se lastima. Así la otra vez que no tomo la pastilla diciendo que estaba enojada ya no le exigimos más le dejamos ahí hasta que se calme, así mismo por no tomar la pastilla se nos cayó estando bien y se golpeó por eso tiene aquí la huella, y es preocupante a mí me toca ir a ver la medicina, también toca estarle curando, cuando ella ya hace caso también colabora entonces ahí yo me siento tranquila porque de lo contrario si estoy es intranquila hasta que ella vuelta vuelva a la normalidad y este bien.

19. ¿Cuál sería su mensaje para las madres que se enteran que su hijo/a tiene discapacidad?

Eh mi mensaje seria que nunca pierdan las esperanzas ósea la que… que ellos ya si vinieron a este mundo así Dios sabrá porque, lo que nos queda y a cualquier persona que tenga una personas así con discapacidad, a veces hay más personas que son más especiales todavía que depende de la persona que cuida, no perder las esperanzas y luchar hasta cuando Dios diga a la persona hasta aquí estuvo, ósea en vida hay que darle todo, ósea hacer todo lo que uno ha podido ósea colaborar con él, estar ahí, que más les

podría decir que no se les puede recriminar claro que hay momentos en que uno a veces como que ya viene a debilitar, haciendo conciencia so seres humanos que no tienen la culpa de nada, ósea a veces Dios también nos da una persona así para ver si nosotros que paciencia, que avance tenemos para luchar con ellos, hay que luchar y tener con ellos tener la fe que al final son personas especiales, también hay momentos que ellos nos dan alegría, momentos cuando ahí estamos molestos a veces salen con sus ocurrencias, ellos también si nos dan alegría ellos también dan compañía, seguir adelante hasta cuando Dios decida tenerlos aquí.

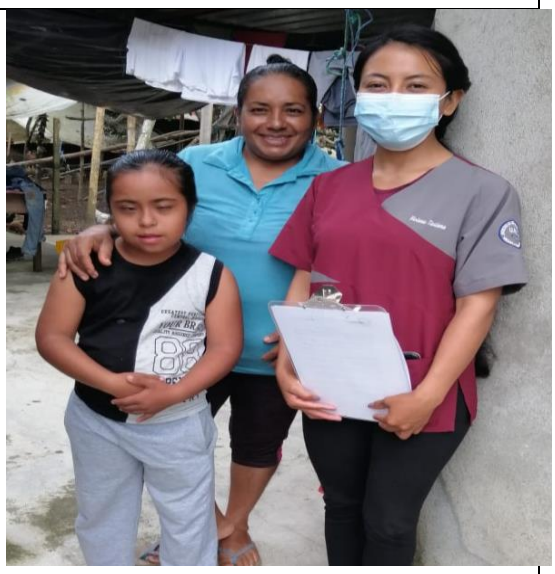
10.6. Anexo N°6. Listado de beneficiarios del Centro Centinelas de la Vida

N°	Cédula	Nombres	Apellidos	ha de nacimi	E dad	Sexo	Diagnóstico	le discapacid
1	200852440	Blanca Celida	Ocampo Poveda	01/01/2000	20	Mujer	Discapacidad Fisica	92%
2	1203524903	Juan Nicolás	Sánchez Yánez	09/07/1973	46	Hombre	Discapacidad Fisica	35%
3	201065398	Luis Oswaldo	Garcia Jiménez	26/07/1966	53	Hombre	Discapacidad Fisica	75%
4	1202892160	Mariana Cleotilde	Granja Silva	18/7/1965	54	Mujer	Discapacidad Fisica	70%
5	201681988	Dorian Alfonso	Garcia Fuentes	21/7/2006	15	Hombre	Discapacidad Fisica	78%
6	2500119138	Aylin Lisbeth	Rochina Rochina	12/11/2005	14	Mujer	Discapacidad Fisica	61%
7	2500153954	Willintong Guillermo	Rea Rochina	26/04/2001	18	Hombre	Discapacidad Fisica	49%
8	200368900	Rosa Elena	Cando Chela	19/08/1948	71	Mujer	Discapacidad Fisica	62%
9	201455920	Rosa Piedad	Andrade Martinez	24/11/2019	2	Mujer	Discapacidad Fisica	44%
10	1723119861	Edison Javier	Reyes Montoya	31/7/1994	26	Hombre	Discapacidad Fisica	62%
11	200025963	Luis Eduardo	Borja Yánez	20/7/1946	74	Hombre	Discapacidad Fisica	94%
12	201172178	Pilar Del Carmen	Escobar Silva	15/2/1970	51	Mujer	Discapacidad Fisica	40%
13	1250132626	Maria Belén	Morales Borja	6/2/2012	9	Mujer	Discapacidad Fisica	64%
14	1710871029	Angel Enrique	Bazantes Calero	28/12/1958	62	Hombre	Discapacidad Fisica	74%
15	200039873	Holger Teodulfo	Sisa Rojas	23/8/1943	77	Hombre	Discapacidad Fisica	85%
16	1754848305	Dayana Mayte	Faz Chacán	8/12/2013	7	Mujer	Discapacidad Fisica	42%
17	1202745053	Elsa Marlene	Romero Ocampo	15/8/1963	57	Mujer	Discapacidad Fisica	42%
18	920333325	Ruth Alexandra	Rojas Barragán	7/2/1980	41	Mujer	Discapacidad Fisica	47%
19	1201522040	Amalfi Leticia	Contreras Manzo	6/11/1960	60	Mujer	Discapacidad Fisica	43%
20	951030360	Erick Ainmar	Sánchez Bustamante	17/6/2002	18	Hombre	Discapacidad Fisica	50%
21	200675818	Mirian Galuth	Roldán Albán	21/10/1987	32	Mujer	Discapacidad Intelectual	67%
22	2201371580	Clara Luz	Fuentes Arguello	01/01/1935	33	Mujer	Discapacidad Intelectual	90%
23	1724782279	Miltón Genaro	Meléndrez Vargas	1/1/1989	32	Hombre	Discapacidad Intelectual	80%
24	202075586	Jenny Elizabeth	Bermeo Campaña	5/6/1987	33	Mujer	Discapacidad Intelectual	82%
25	1726848193	Rosario Evelin	Padilla Sanabria	3/6/2001	20	Mujer	Discapacidad Intelectual	80%
26	202475646	Miguel Angel	Guevara Carrera	15/9/2003	18	Hombre	Discapacidad Intelectual	88%
27	1250292743	Solangi Tifanny	Carballo Cedeño	7/7/2012	8	Mujer	Discapacidad Intelectual	75%
28	201371432	Willam	Coronel Vega	7/4/1980	40	Hombre	Discapacidad Intelectual	73%
29	201828803	Fátima Edith	Gavilánez Urbano	14/8/2001	20	Mujer	Discapacidad Intelectual	82%

30	1206344226	Jefferson Lizardo	Morales Garofalo	22/9/1967	53	Hombre	Discapacidad Intelectual	82%
31	1251332316	Pedro Francisco	Velásquez Montenegro	29/6/2001	19	Hombre	Discapacidad Intelectual	45%
32	1205685124	Karla Monserrate	Navas Pacheco	5/8/2004	17	Mujer	Discapacidad Intelectual Esc	90%
33	1207232511	Flor Amable	Peña Rodriguez	28/03/2018	3	Mujer	Discapacidad Auditiva	42%
34	1206355222	Mercy Alexandra	Lombeida Garofalo	25/07/1984	35	Mujer	Discapacidad Auditiva	60%
35	201871381	Sandi Jael	Alarcón Quintanilla	10/08/1984	35	Mujer	Discapacidad Mental	79%
36	202304697	Fabián Mauricio	Naranjo Jimenez	1/9/2004	16	Hombre	Discapacidad Mental	79%
37	1206256917	Javiera Nicole	Rodriguez Tacle	17/09/2002	18	Mujer	Discapacidad Visual	95%
38	2250381965	Danna Guadalupe	Espinoza Moreira	6/2/2016	5	Mujer	Discapacidad Visual	44%
39	120648594	Nelson Wilfrido	Garcia Peña	16/12/1988	31	Hombre	Discapacidad Psicológica	79%

10.7. Anexo N° 7. Evidencias de la aplicación de la entrevista

ENTREVISTADA N° 1	ENTREVISTADA N° 2
	
ENTREVISTA N° 3	**ENTREVISTADA N° 4**
	

ENTREVISTADA N° 5	ENTREVISTA N° 6
	
ENTREVISTA N° 7	**ENTREVISTADA N° 8**
	

10.8. Anexo N° 8. Guía del Estudio de Caso

UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO

GUÍA DE ESTUDIO DE CASO

Es un informe de carácter exploratorio, descriptivo y explicativo sobre el proceso de investigación cualitativa desarrollada para el estudio extensivo e intensivo de una determinada situación, en lo relativo a sus interacciones causales, de organización, interdependencia y correspondencia, por lo que el trabajo debe explicar el marco epistemológico y metodológico desde donde se produce el estudio. La narrativa académica llamada también informe del estudio de caso, se estructura a partir de la exposición de los procesos de indagación, interpretación y conclusión y está orientado a generar un enfoque desde donde reflexionar acerca de la situación estudiada (Larrea. 2014).

Proceso de investigación de un estudio de casos

La propuesta de Montero y León (2002) citado en Barrio del Castillo. González. Padin. et

AL (2008) indica el desarrollo del estudio de caso en siete fases:

1. La selección y definición del caso

2. Elaboración de una lista de preguntas

3. Localización de la fuente de datos

4. El análisis e interpretación

5. La elaboración del informe

6. Conclusiones

7. Bibliografía

1. La selección y definición del caso:

Se trata de seleccionar el caso apropiado y además definirlo. Se deben identificar los ámbitos en los que es relevante el estudio, los sujetos que 193 pueden ser fuente de información: fuentes de infamación (primaria o secundaria), el problema y los objetivos de investigación.

2. Elaboración de una Esta de preguntas:

Después de identificar el problema, es fundamental realizar un conjunto de preguntas para guiar al investigador Tras los primeros contactos con el caso, es conveniente realizar una pregunta global y desglosarla en preguntas más variadas, para orientar la recogía de datos.

3. Localización de las fuentes de datos:

Los datos se obtienen mirando, preguntando o examinando. En este apartado se seleccionan las estrategias para la obtención de los datos, es decir, los sujetos a examinar, las entrevistas, el estudio de documentos personales y la observación, entre otras Todo ello desde la perspectiva del investigador y la del caso.

4. Análisis e interpretación:

Se sigue la lógica de los análisis cualitativos. Tras establecer una correlación entre los contenidos y los personajes, tareas, situaciones, etc., del análisis, cabe la posibilidad de plantearse su generalización o su exportación a otros casos.

5. Elaboración del informe:

Se debe contar de manera cronológica, con descripciones minuciosas de los eventos y situaciones más relevantes. Además, se debe explicar cómo se ha conseguido toda la información (recogía de datos, elaboración de las preguntas, etc.) Todo ello para trasladar al lector a la situación que se cuenta y provocar su reflexión sobre el caso.

6. Conclusiones

Se debe destacar la importancia del caso seleccionado, el aprendizaje obtenido, dar respuesta a los objetivos en relación al sujeto motivo de estudio.

7. Bibliografía

Se debe realizar un listado de la bibliografía de que se dispone o que se ha encontrado sobre el tema: libros, artículos, revistas, páginas web, bases de datos, la bibliografía se redacta en orden alfabético y de acuerdo a las normas estándar, escogidas por la Facultad o por la Universidad.

10.9. Anexo N°9. Jerarquía de códigos

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021.]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-25 12:31:05

- **APOYO FAMILIA-AMIGOS**
- **CONOCIMIENTOS**
- **ENOCIONES Y SENTIMIENTOS**
- **ESTADO DE SALUD**
- **ESTILOS DE VIDA**
- **EXPERIENCIAS DE SER CUIDADORA**
- **PRÁCTICAS DE CUIDADO**

Reporte de consulta: "APOYO FAMILIA-AMIGOS"

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021.]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-25 12:31:05

Filtro de documento: En la unidad hermenéutica están activos-usar 10 documentos primarios en consulta y están relacionados con las preguntas 5,6 y 7 y estos son los siguientes resultados.

Hay filtro activo -usar 8 documentos primarios en consulta

UH1: 24 Citas encontradas por consulta:
"Apoyo familia-amigos"

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:1 [mi hijo Pedrito y mi hijita Elena...] (2:107-2:141) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Mi hijo Pedrito y mi hijita Elena.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:2 [nos llevamos bien, vienen a visitar...] (2:246-2:296) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Nos llevamos bien, vienen a visitar así a vernos sí

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:3 [Bien gracias a Dios] (2:348-2:366) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Bien gracias a Dios

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:1 [toda mi familia] (1:980-1:994) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Toda mi familia

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:2 [cuando le falta la medicina ya...] (1:1112-1:1176) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Cuando le falta la medicina ya se pone alterado, se pone agresivo

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:3 [Si bien, yo me llevo aquí casi...] (1:1317-1:1366) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Si bien, yo me llevo aquí casi con todo el pueblo.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:1 [una sobrina que sabe venir a veces...] (2:109-2:157) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Una sobrina que sabe venir a veces se queda aquí

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:2 [un poco distante porque a veces...] (2:365-2:423) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Un poco distante porque a veces ella está en momentos brava

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:3 [normal casi porque bueno en la...] (2:768-2:891) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Normal casi porque bueno en la discapacidad de ella buen ellos también ven la realidad que se enfrenta a la que sometemos

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:4 [Solo yo] (1:898-1:904) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Solo yo

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:5 [le tratan como una niña solamente...] (1:1035-1:1168) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Le tratan como una niña solamente con otro cuidado, otra delicadeza a ella de ahí no se lleva muy bien con mis hermanos con mis tíos

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:6 [Los amigos, los vecinos igual...] (2:1-2:76) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Los amigos, los vecinos igual si comprenden a veces preguntan porque la niña

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:1 [Con mi niña la mayor ella es la...] (1:1131-1:1178) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Con mi niña la mayor ella es la que más me ayuda

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:2 [asume como algo normal, porque...] (1:1285-1:1405) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Asume como algo normal, porque nadie está libre de que un miembro de la familia venga así y es buena, buena la relación

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:3 [más o menos yo con mis vecinos…] (2:62-2:109) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Más o menos yo con mis vecinos muy poco me hablo

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:1 [solo yo no hay más] (2:409-2:428) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Solo yo no hay más

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:2 [hablamos bonito nos llevamos] (2:819-2:846) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Hablamos bonito nos llevamos

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:3 [Los vecinos son vuelta también...] (2:927-2:958) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Los vecinos son vuelta también

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:1 [Todos de la casa] (1:1052-1:1067) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Todos de la casa

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:2 [hay a veces que si se hacen...] (1:1269-1:1388) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Hay a veces que si se hacen sentir mal hay a veces que, pero siempre que yo le trato de decir que no le traten mal

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:3 [bien llevados] (2:85-2:97) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Bien llevados

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:1 [Me apoya mi hijo, el papa de ella...] (1:1959-1:1991) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Me apoya mi hijo, el papa de ella

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:2 [familia mía toditos le...] (2:25-2:210) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Familia mía toditos le aprecian todo ella tiene lo más tías, las tías le aprecian bastante están ahí pendiente ya me están preguntando ellas le visten le dan cualquier cosita

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:3 [Por aquí todo bien vera,] (2:285-2:308) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Por aquí todo bien vera,

Reporte de consulta: "CONOCIMIENTOS"

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021
File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021....]
Edited by: Super
Date/Time: 2021-04-25 12:32:36

Filtro de documento: En la unidad hermenéutica están activos-usar 10 documentos primarios en consulta y están relacionados con las preguntas 9 y 17 y estos son los siguientes resultados

Hay filtro activo -usar 8 documentos primarios en consulta

UH1: 15 Citas encontradas por consulta:

"Conocimientos"

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:4 [si venia de acá la doctora del...] (2:865-2:917) (Super)
Códigos: [Conocimientos]

Si venia de acá la doctora del subcentro mes a mes.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:5 [No] (3:1246-3:1247) (Super)
Códigos: [Conocimientos]

No

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:4 [los mismos técnicos nos dan charlas...] (2:331-2:365) (Super)
Códigos: [Conocimientos]

Los mismos técnicos nos dan charlas

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:5 [Si, estudio en un curso] (3:663-3:685) (Super)
Códigos: [Conocimientos]

Si, estudio en un curso

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:4 [en lo psicológico antes de la...] (2:1834-2:2046) (Super)
Códigos: [Conocimientos]

En lo psicológico antes de la pandemia si iba a veces cada mes cada dos meses se llevaba a ella iba yo ósea teníamos un poco más que nos explicaba las cosas que pasa y si me ha ayudado en lo que es psicología

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:5 [no pude por lo que ósea me faltaba...] (5:615-5:674) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

No pude por lo que ósea me faltaba más la ayuda de alguien

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:3 [No, me quede hasta quinto curso...] (3:1514-3:1594) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

No, me quede hasta quinto curso y si quisiera a mí me gustaría seguir estudiando,

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:4 [Por medio del Ministerio de Salud...] (2:646-2:819) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

Por medio del Ministerio de Salud Pública nos dicen que en el sentido cuando están mucho tiempo acostaditos, hay que mantenerles el aseo, en la comida, en los medicamentos

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:5 [no puedo por más que quisiera] (3:1253-3:1281) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

No puedo por más que quisiera

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:4 [Si ha venido la doctora de acá..] (3:429-3:459) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

Si ha venido la doctora de acá,

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:5 [No hasta sexto] (5:140-5:153) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

No hasta sexto

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:4 [capacitado no] (2:337-2:349) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

Capacitado no

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:5 [no he estudiado, solo ella la...] (3:983-3:1131) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

No he estudiado, solo ella la primara no más, no porque a veces ahorita nos obligan que cuida entonces ya como no hay nadie toca a veces quedarme

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:4 [No, nada] (2:1872-2:1879) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

No, nada

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:5 [si ha continuado ahí está ahora...] (3:1762-3:1794) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

Si ha continuado ahí está ahora

Reporte de consulta: "ENOCIONES Y SENTIMIENTOS"

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-25 12:33:11

Filtro de documento: En la unidad hermenéutica están activos-usar 10 documentos primarios en consulta y están relacionados con las preguntas 1,4,13,14 y 18 y estos son los siguientes resultados.

Hay filtro activo -usar 8 documentos primarios en consulta

UH1: 40 Citas encontradas por consulta:
"Emociones y sentimientos"

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:6 [cuando era niño como ser así sano...] (1:211-1:277) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Cuando era niño como ser así sano, pero siempre me alzaba la mano,

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:7 [gracias a Diosito que para así...] (1:1621-1:1706) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Gracias a Diosito que para así que me alzaba la mano tanta cosa pero con la medicina

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:8 [No] (3:287-3:288) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

No

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:9 [a veces disque dicen que él es...] (3:482-3:576) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

A veces disque dicen que él es sano y bueno, no es enfermo y no pues que me voy a sentir bien

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:10 [Cuando él no se pone agresivo...] (3:1325-3:1390) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Cuando él no se pone agresivo, cuando él está de buenitas con uno.

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:6 [acostumbrase todo se da desde...] (1:216-1:327) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Acostumbrase todo se da desde un principio Dios mismo nos da la fortaleza, la valentía y fortaleza para seguir

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:7 [Bien, gracias a Dios] (1:820-1:839) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Bien, gracias a Dios

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:8 [No, siempre a donde me he ido...] (2:1138-2:1265) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

No, siempre a donde me he ido me han atendido bien, claro que en hospitales es bien complicado a veces nos rechazan a veces no

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:9 [No] (3:136-3:137) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

No

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:10 [Cuando está tranquilo, cuando ..] (3:762-3:828) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

Cuando está tranquilo, cuando no hace ningún problema, ningún daño.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:6 [fue un poco dura para mí porque...] (1:195-1:293) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

Fue un poco dura para mí porque es una persona que ósea casi toda la vida va a tener ese problema

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:7 [si quisiera que alguien más de...] (1:1459-1:1647) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

Si quisiera que alguien más de la familia ósea me ayudaría porque a veces no puedo ni salir lejos a veces mis hijos dicen ya tanto tiempo, a veces ellos también como que se van alejando

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:8 [Rechazo por el cuidado a ella...] (4:422-4:565) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

Rechazo por el cuidado a ella he no porque más bien algunas personas me han dicho que ósea todo lo que yo haga con ella Dios sabrá recompensar

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:9 [en el entorno a veces las personas...] (4:978-4:1260) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

En el entorno a veces las personas que si la han visto conversan con ella ósea como le digo la tratan de conversar como que ellos le aprecian, expresarse ellos así con cariño conversan, cuando ella esta así enojada uno dice se está portando mal ahí dicen no tienes que ser así,

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:10 [cuando yo le diga que se bañe ..] (5:1308-5:1375) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Cuando yo le diga que se bañe ella baña ósea ahí yo me siento bien

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:7 [la verdad no me quería no quería...] (1:231-1:371) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

La verdad no me quería no quería aceptar la discapacidad de ella y si me senté, me sentí confundía me sentí huida, así como que no estaba

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:8 [ya me siento bien, ya lo acepté...] (1:725-1:771) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Ya me siento bien, ya lo acepté la discapacidad

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:9 [no he recibido eso, pero sí de...] (3:153-3:267) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

No he recibido eso, pero sí de niños que ya se le ven a ella y empiezan a decir así pobrecita o le quedan mirando

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:10 [le saben decir hay pobrecita...] (3:547-3:609) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Le saben decir hay pobrecita, hay que tiene la niña y así cosas

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:17 [buena energía hasta de jugar asi...] (4:142-4:222) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Buena energía hasta de jugar así de sentarse esta tranquila sumamente tranquila

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:6 [me asombre por qué no sabía que...] (1:204-1:340) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Me asombre por qué no sabía que, yo nunca imagine que iba a tener una niña con discapacidad si me costó un poquito el trabajo aceptarlo

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:7 [asimilado cien por ciento no...] (1:809-1:882) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Asimilado cien por ciento no, no porque todavía hay me cuesta un poquito

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:8 [No por el momento no] (3:151-3:170) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

No por el momento no

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:9 [le dijeron como que era lisiada...] (3:443-3:504) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Le dijeron como que era lisiada así entonces yo me sentí mal

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:10 [que se alimente bien, que haga...] (3:1377-3:1474) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Que se alimente bien, que haga sus necesidades en todo en el sentido porque si no está bien ella

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:6 [bien agobiadita] (1:329-1:343) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Bien agobiadita

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:7 [no puedo hacer nada me duele esto...] (2:93-2:127) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

No puedo hacer nada me duele esto

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:8 [le ponían apodos la loca, la...] (4:358-4:464) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Le ponían apodos la loca, la patojita, la renguita no me gustaba por ahí pero cuando estaba en la escuela

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:9 [no me tratan bonito] (4:843-4:861) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

No memos no me tratan bonito

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:10 [barre, tiende la cama] (5:619-5:641) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Barre tiende la cama

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:6 [me sorprendió] (1:184-1:196) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

Me sorprendió

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:7 [medio mal porque no encuentro ..] (1:780-1:833) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

Medio mal porque no encuentro una cura que me curarían

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:8 [No,] (2:1126-2:1128) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

No

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:9 [no le dejo no mas tanto uh porque...] (3:62-3:143) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

No le dejo no mas tanto uh porque ella no puede sola siempre yo le llevo conmigo

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:10 [me hace sentir bien cuando ella...] (3:1266-3:1308) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

Me hace sentir bien cuando ella ya entiende

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:6 [para mi si fue una sorpresa vera...] (1:253-1:521) (Super)
Códigos: [Emociones y sentimientos]

Para mi si fue una sorpresa vera yo no la verdad casi ni quería saber vuelta el papa de ella ya así es el destino me decía y tanta cosa bueno ya ahora de lo mejor vera que bonito para mí una felicidad me ha hecho entender que es verdad nadie tiene una persona así

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:7 [digamos ya normal] (1:1840-1:1856) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Digamos ya normal

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:8 [No en eso no] (3:505-3:516) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

No en eso no

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:9 [le utilizan más el nombre, si...] (3:845-3:915) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Le utilizan más el nombre, si el nombre y bastante gente le aprecia así

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:10 [cuando le digo una cosa, un manito...] (4:464-4:550) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Cuando le digo una cosa, un mandadito que me dé haciendo lo hace uno se siente alegre

---

Reporte de consulta: "ESTADO DE SALUD"

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-25 12:33:43

Filtro de documento: En la unidad hermenéutica están activos-usar 10 documentos primarios en consulta y están relacionados con las preguntas 10 Y 11 y estos son los siguientes resultados.

Hay filtro activo -usar 8 documentos primarios en consulta

UH1:15 Citas encontradas por consulta:

"Estado de salud"

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:11 [No, lo que cuando se fue mi mamacita...] (2:1100-2:1170) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

No, lo que cuando se fue mi mamacita de ahí para allá me dio la presión

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:11 [Bien, aunque a veces ya uno como...] (2:480-2:597) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Bien, aunque a veces ya uno como que se cansa, pero ya Dios mismo nos da la fortaleza para día a día seguir luchando.

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:12 [Gracias a Dios hasta aquí nada...] (2:717-2:747) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Gracias a Dios hasta aquí nada.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:11 [no también y lo que es emocional...] (3:402-3:576) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

No también y lo que es emocional tampoco porque ósea a veces pienso que más adelante no va a ver esa ayuda, no voy a poder salir ósea como todo siempre voy a estar yo y yo

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:12 [Lo que si con ella me afecto...] (3:816-3:867) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Lo que si con ella me afecto un tiempo es el estrés,

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:11 [me duele mucho la cintura por...] (2:894-2:1027) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Me duele mucho la cintura por lo que la misma razón que le ha marco me duele mucho acá atrás, entonces emocional a veces me siento sola

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:12 [La verdad no me hecho ver] (2:1277-2:1301) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

La verdad no me hecho ver

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:11 [yo creo que más o menos porque...] (2:940-2:1145) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Yo creo que más o menos porque en ese sentido para mi si es duro porque ya le digo este hay que estar cien por ciento con ella y entonces me duele la espalda, las caderas, más o menos físico y emocional

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:12 [Dolores de columna, de espalda...] (2:1265-2:1296) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Dolores de columna, de espalda e

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:11 [Dolorida de todo eso ha de ser...] (3:918-3:947) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Dolorida de todo eso ha de ser

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:12 [tengo mucho dolor de caderas] (3:1304-3:1331) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Tengo mucho dolor de caderas

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:11 [bien] (2:461-2:464) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Bien

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:12 [a veces que me coge dolor de coge...] (2:616-2:654) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

A veces que me coge dolor de cabeza así

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:11 [Yo, si] (2:1949-2:1954) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Yo, si

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:12 [cargado ahí le digo eso si he...] (2:2382-2:2486) (Super)
Códigos: [Estado de salud]

Cargado ahí le digo eso si he sufrido bastante que no caminaba y obligado tenía que yo cargarla el peso

---

Reporte de consulta: "ESTILOS DE VIDA"

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021
File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]
Edited by: Super
Date/Time: 2021-04-25 12:34:15

Filtro de documento: En la unidad hermenéutica están activos-usar 10 documentos primarios en consulta y están relacionados con las pregunta 12 y estos son los siguientes resultados.

Hay filtro activo -usar 8 documentos primarios en consulta

UH1: 8 Citas encontradas por consulta:
"Estilos de vida"

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:12 [se acuesta a dormir a las nueve...] (3:32-3:164) (Super)

Códigos: [Estilos de vida]

Se acuesta a dormir a las nueve y se levanta a las cinco o a las cuatro, hay que hacer tonguita para que salga a trabajar mi esposo

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:13 [Las principales las tres veces...] (2:870-2:926) (Super)
Códigos: [Estilos de vida]

Las principales las tres veces, si es que hay alguna otra

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:13 [La actividad física los que haceres...] (4:231-4:352) (Super)
Códigos: [Estilos de vida]

La actividad física los que haceres de la casa que no falta de ahí a veces en las tardes o en las noches hago ejercicios.

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:13 [Nos alimentamos tres veces al...] (2:1518-2:1581) (Super)
Códigos: [Estilos de vida]

Nos alimentamos tres veces al día, desayuno, almuerzo y merienda

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:13 [frutas, verduras si variadito] (2:1701-2:1729) (Super)
Códigos: [Estilos de vida]

Frutas verduras si variadito

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:13 [siete horas dicen que es ocho] (4:20-4:48) (Super)
Códigos: [Estilos de vida]

Siete horas dicen que es ocho

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:13 [Tres veces] (2:838-2:847) (Super)

Códigos: [Estilos de vida]

Tres veces

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:13 [Tres veces, y de ahí por ahí un...] (3:116-3:177) (Super)

Códigos: [Estilos de vida]

Tres veces, y de ahí por ahí un guineo, una naranja así frutas

---

Reporte de consulta: "EXPERIENCIAS DE SER CUIDADORA"

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-25 12:34:40

Filtro de documento: En la unidad hermenéutica están activos-usar 10 documentos primarios en consulta y están relacionados con las preguntas 2,3,8 Y 19 y estos son los siguientes resultados.

Hay filtro activo -usar 8 documentos primarios en consulta

UH1: 32 Citas encontradas por consulta:

"Experiencias de ser cuidadora"

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:13 [yo les cuido con amor con cariño...] (1:996-1:1110) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Yo les cuido con amor con cariño claro que es duro, pero Dios mismo nos da un corazón bondadoso y corazón sano,

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:14 [a veces triste a veces así, pero...] (1:1410-1:1500) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

A veces triste a veces así, pero yo si vino agradecida con las personitas que me ayudaron

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:15 [así nosotros nos hemos juntado...] (2:629-2:744) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Así nosotros nos hemos juntado para conversar, para hacer así unas charlas cuando han venido los de Guaranda así

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:16 [sigamos en adelante, nunca abandonen...] (3:1538-4:117) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Sigamos en adelante, nunca abandonen sea lo que sea, nunca hagamos de lado a nuestros hijos y también como soy la cuidadora de mi papacito igual, yo me he dedicado a mi papá y mi mamá, uno se ha dedicado alma vida y corazón

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:14 [Es una experiencia, claro que...] (1:430-1:610) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Es una experiencia, claro que es una responsabilidad muy grande pero así mismo es una experiencia muy bonita, es algo muy lindo el poder compartir con personas con discapacidad.

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:15 [yo siempre desde niña he sido...] (1:689-1:784) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Yo siempre desde niña he sido responsable, he ayudo con mi familia, con mis hermanos por todo.

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:16 [Si, cuando se a veces se hacía…] (2:114-2:244) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Si, cuando se a veces se hacia los talleres, la reunión con la asociación, los demás grupos que somos cuidadoras y beneficiarias.

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:17 [Que no tiene por qué asustarse...] (3:926-3:1115) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Que no tiene por qué asustarse o tener miedo, que no es nada del otro mundo, es una experiencia muy bonita el poder compartir, el poder ayudar porque son pruebas que Dios mismo nos pone.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:14 [Bastante compromiso, responsabilidad...] (1:647-1:766) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Bastante compromiso, responsabilidad ósea el tiempo hay que estar pendiente y la paciencia es lo que más hay que tener

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:15 [muchas cosas porque a veces me...] (1:1003-1:1177) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Muchas cosas porque a veces me he sentido sola, a veces como que me falta ayuda de alguien más porque a veces yo solo con ella más mis hijos se me hace bastante complicado

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:16 [con una amiga ni más con ella...] (2:1280-2:1385) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Con una amiga ni más con ella nos hemos ayudado, cuando hemos salido así hemos estado las dos compartido

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:17 [nunca pierdan las esperanzas ósea...] (6:120-6:223) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Nunca pierdan las esperanzas óseas la que ellos ya si vinieron a este mundo así Dios sabrá porque,

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:14 [protectora de ella porque ella...] (1:421-1:464) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Protectora de ella porque ella depende de mí

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:15 [bastante porque cambio mucho afecto...] (1:579-1:647) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Bastante porque cambio mucho afecto mucho en el hogar afecto bastante

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:16 [más cuidado a ella me vi más paciencia...] (2:476-2:522) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Más cuidado a ella me vi más paciencia más amor

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:18 [tienes una razón un motivo que...] (4:790-4:928) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Tienes una razón un motivo que es tu hija porque si tu dejas de insistir quien va cuidar de ella entonces yo si me volví una mujer fuerte

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:14 [Estar cien por ciento ahí con...] (1:377-1:410) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Estar cien por ciento ahí con ella

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:15 [no puedo salir es tengo que pensar...] (1:514-1:610) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

No puedo salir es tengo que pensar mucho si salgo tengo que llevarla a ella o con quien dejarla

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:16 [si he tenido la oportunidad de...] (2:244-2:549) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Si he tenido la oportunidad de compartir con otras madres de niños con discapacidad y por ejemplo me ayudado en el sentido de decirme por ejemplo yo hago esto con mi niño para que no llore tanto o yo por las noches le hago esto, nos compartimos los tíos tanto mío como los de ellas aja en ese sentido

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:17 [tú tienes alguien ahí que te da...] (4:198-4:373) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Tú tienes alguien ahí que te da fuerza y valor para seguir adelante no importa si te haya puesto a un lado, pero sigue adelante por él, uno por sus hijos hace muchas cosas,

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:14 [es mucho trabajo] (1:606-1:621) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Es mucho trabajo

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:15 [no sentí nada de malo, normal...] (1:1313-1:1381) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

No sentí nada de malo, normal si no el cansancio que se tiene ahora

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:16 [amiguitas] (2:1708-2:1716) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Amiguitas

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:17 [más fuertes no cierto] (5:909-5:929) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Más fuertes no cierto

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:14 [es duro porque siendo cualquiera...] (1:392-1:509) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Es duro porque siendo cualquiera talvez dejaría porque es mi hija yo ya le tengo ahí le cuido lo que yo más pueda

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:15 [ya me estoy acostumbrado a eso...] (1:702-1:737) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Ya me estoy acostumbrado a eso ya.

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:16 [no he tenido para compartir] (2:218-2:244) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

No he tenido para compartir

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:17 [diría que le entiendan a los hijos...] (3:1635-3:1759) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Diría que le entiendan a los hijos porque en la enfermedad no es fácil tratar con ellos así que le entiendan a los hijos.

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:14 [Una responsabilidad como cuidar...] (1:857-1:897) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Una responsabilidad como cuidar a tu hijo

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:15 [totalmente la responsabilidad...] (1:1508-1:1591) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Totalmente la responsabilidad sea de día o sea de noche yo no le dejo es para nada

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:16 [si he tenido conversaciones por...] (2:878-2:1050) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Si he tenido conversaciones por ejemplo ella me han dicho haga así yo también hay madres una señora me enseño en el hospital allá en Quito como debo yo quitar el pañal

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:17 [que la cuidarles, protegerles...] (4:811-4:905) (Super)
Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Que la cuidarles, protegerles y amarlos y como le digo y como le digo a ellos es lo más lindo

---

Reporte de consulta: "TRACTICAS DE CUIDADO"

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021
File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]
Edited by: Super
Date/Time: 2021-04-25 12:35:06

Filtro de documento: En la unidad hermenéutica están activos-usar 10 documentos primarios en consulta y están relacionados con las preguntas 15 y 16 y estos son los siguientes resultados.

Hay filtro activo -usar 8 documentos primarios en consulta

UH1: 16 Citas encontradas por consulta:

"Prácticas de cuidado"

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:17 [es la medicina, porque usted...] (3:675-3:834) (Super)
Códigos: [Prácticas de cuidado]

Es la medicina, porque usted sabe que aunque sea los alimentos aquí una yuquita, un plátano o cualquier cosa, pero en cambio la medicina eso si es carísimo

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:18 [hacer bañar, hay que lavar la...] (3:1064-3:1102) (Super)
Códigos: [Prácticas de cuidado]

Hacer bañar, hay que lavar la ropa todo

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:18 [es la medicina de él, eso es lo...] (3:223-3:328) (Super)
Códigos: [Prácticas de cuidado]

Es la medicina de él, eso es lo principal así no tenga que comer, pero la medicina es lo principal de él.

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:19 [darle la comida primero tiene...] (3:460-3:521) (Super)
Códigos: [Prácticas de cuidado]

Darle la comida primero tiene que atenderle con la medicina.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:18 [le debe faltar es la medicina ..] (4:1725-4:1838) (Super)
Códigos: [Prácticas de cuidado]

Le debe faltar es la medicina en café, almuerzo y merienda, hay que tenerle con colada igual por el medicamento.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:19 [se va a bañar en ella unos 20...] (4:2006-5:153) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

Se va a bañar en ella unos 20 minutos verle que se bañe bien, porque ella en este caso ella puede enjabonarse, ósea uno se le ve que se lave bien, de ahí a veces así mismo en la ropa hay que verle como ella se pone, que se ponga bien porque a veces ella se pone para delante o al revés la blusa más arriba

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:1 [cuidado cien por ciento cuidado...] (3:903-3:1043) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

Cuidado cien por ciento cuidado de ella porque ella depende de mí no ve que utiliza pañales, hay que darle de comer, vestirle, bañarle todo

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:2 [yo hago terapias aquí en la casa...] (3:1157-3:1291) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

Yo hago terapias aquí en la casa a veces ella no se deja hacer porque no sé si siente dolor, mucho dolor no sé, pero le hago una hora

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:18 [Una cama especial para ella, porque...] (3:577-3:703) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

Una cama especial para ella, porque ya permanece más así acostada tuve que adaptar una cama acá afuera, toldo para los moscos

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:19 [le hago las terapias aquí en casa...] (3:964-3:1106) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

Le hago las terapias aquí en casa dependiendo una media hora, pero alternado una media hora le dejo descansar cierto tiempo y de ahí otra vez

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:18 [la carbamazepina de 400mg...] (4:1274-4:1392) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

La carbamazepina de 400mg esa toma y el complejo B en pastilla, pero ya no me dan no sé porque ahora toca comprar

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:19 [báñese solita le pongo una sillita...] (4:1643-4:1748) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

Báñese solita le pongo una sillita por ahí le pongo el tacho de agua ahí que se bañe solita se refresque

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:18 [sería una que me dieran alguna...] (3:268-3:307) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

Sería una que me dieran alguna de ayuda

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:19 [no ella hace sola pero hay a veces...] (3:500-3:608) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

No ella hace sola pero hay a veces que si le tengo que yo hacerle porque cuando hay a veces que convulsiona

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:18 [las necesites de ella es una salud...] (3:1000-3:1074) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

Las necesites de ella es una salud, por ejemplo, medicina y atención médica

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:19 [para cepillarse los dientes tengo...] (3:1271-3:1444) (Super)

Códigos: [Prácticas de cuidado]

Para cepillarse los dientes tengo que estar yo, vestirle, asearle yo, peinarle yo, bañarle en todo tengo que ayudarle, en el para el baño también tengo que estar pendiente

LISTADO DE MEMOS Y CITAS

MENOS-FILTRO: TOTAL [11]

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:48:58

Memo: Aceptación y rechazo

Memo: Agotamiento

Memo: Alimentándome y descansando

Memo: Brindando confort

Memo: Compartiendo con mis iguales

Memo: Confiando en dios

Memo: Fortalezas

Memo: Mis limitaciones

Memo: Motivación en el cuidado

Memo: Ser cuidador

Memo: Sin dependencia

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:48:58

MEMO: Aceptación y rechazo (8 Citas) (Super, 2021-04-25 14:58:40)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (3:484-3:576)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (3:136-3:137)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (4:1466-4:1508)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (3:547-3:574)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (3:443-3:504)

P 6: Entrevista 6.pdf: (4:833-4:861)

P 7: Entrevista 7.pdf: (3:160-3:180)

P 8: Entrevista 8.pdf: (3:887-3:915)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: Aceptación y rechazo

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad en su artículo "La Discriminación hacia las Personas con Discapacidad "menciona dentro del grupo de personas que por alguna de sus características físicas o su forma de vida son discriminados, están las personas con discapacidad, la discriminación hacia las personas con discapacidad se ha dado por falta de conocimiento de la sociedad sobre esta condición, esto ha impedido que puedan gozar de sus derechos (salud, trabajo, educación, vivienda, transporte y comunicaciones accesibles, justicia, cultura, turismo) y tener una vida plena.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:21 [a veces disque dicen que él es...] (3:484-3:576) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Aceptación y rechazo]

A veces disque dicen que él es sano y bueno, no es enfermo y no pues que me voy a sentir bien

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:9 [No] (3:136-3:137) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Aceptación y rechazo]

No

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:23 [no habido una discriminación d..] (4:1466-4:1508) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Aceptación y rechazo]

No habido una discriminación de este tipo

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:22 [le saben decir hay pobrecita] (3:547-3:574) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Aceptación y rechazo]

Le saben decir hay pobrecita

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:22 [le dijeron como que era lisiada...] (3:443-3:504) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Aceptación y rechazo]

Le dijeron como que era lisiada así entonces yo me sentí mal

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:24 [dice aquí no me tratan bonito] (4:833-4:861) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Aceptación y rechazo]

Dice aquí no me tratan bonito

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:24 [le han tratado mal.] (3:160-3:180) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Aceptación y rechazo]

Le han tratado mal.

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:24 [bastante gente le aprecia así] (3:887-3:915) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Aceptación y rechazo]

Bastante gente le aprecia así

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A ESTADO DE SALUD

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:49:58

MEMO: Agotamiento (16 Citas) (Super, 2021-04-25 15:05:01)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (2:1154-2:1170)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (2:504-2:565), (2:732-2:747)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (3:385-3:441), (3:869-3:896)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (2:894-2:1027), (2:1359-2:1401)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (2:1080-2:1145), (2:1265-2:1294)

P 6: Entrevista 6.pdf: (3:918-3:933), (3:1304-3:1331), (3:1310-3:1331)

P 7: Entrevista 7.pdf: (2:461-2:464), (2:628-2:650)

P 8: Entrevista 8.pdf: (2:1949-2:1954), (2:2406-2:2486)

Código: Estado de salud

Memo: Agotamiento

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

Martínez Borrero; Pedro Campoverde; Juan Adolfo en su artículo "Síndrome del cuidador quemado y factores asociados en cuidadores de personas con discapacidad en Molleturo" afirma que se determinó la presencia del síndrome del cuidador quemado relacionado a las a factores

que generan agotamiento subjetivo como objetivo, sobre los cuidadores primarios o informales, debido a que la atención brindada a las personas con discapacidad, genera un estrés permanentes que, afecta su bienestar biológico, psicológico, moral y conductual de estas personas, con repercusiones negativas para la persona, su familia y la sociedad.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:23 [me dio la presión] (2:1154-2:1170) (Super)
Códigos: Estado de salud
Memo: [Agotamiento]

Me dio la presión

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:24 [uno como que se cansa pero ya ..] (2:504-2:565) (Super)
Códigos: Estado de salud
Memo: [Agotamiento]

Uno como que se cansa pero ya Dios mismo nos da la fortaleza

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:25 [hasta aquí nada.] (2:732-2:747) (Super)
Códigos: Estado de salud
Memo: [Agotamiento]

Hasta aquí nada.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:25 [Mi estado físico no también y...] (3:385-3:441) (Super)
Códigos: Estado de salud
Memo: [Agotamiento]

Mi estado físico no también y lo que es emocional tampoco

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:26 [el estrés me afecto bastante] (3:869-3:896) (Super)

Códigos: Estado de salud

Memo: [Agotamiento]

El estrés me afecto bastante

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:11 [me duele mucho la cintura por...] (2:894-2:1027) (Super)

Códigos: Estado de salud

Memo: [Agotamiento]

Me duele mucho la cintura por lo que la misma razón que le ha marco me duele mucho acá atrás, entonces emocional a veces me siento sola

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:24 [solamente el dolor de la cintura...] (2:1359-2:1401) (Super)

Códigos: Estado de salud

Memo: [Agotamiento]

Solamente el dolor de la cintura que siento

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:24 [me duele la espalda, las caderas...] (2:1080-2:1145) (Super)

Códigos: Estado de salud

Memo: [Agotamiento]

Me duele la espalda, las caderas, más o menos físico y emocional

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:25 [Dolores de columna, de espalda...] (2:1265-2:1294) (Super)

Códigos: Estado de salud

Memo: [Agotamiento]

Dolores de columna, de espalda

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:25 [Dolorida de todo] (3:918-3:933) (Super)

Códigos: Estado de salud

Memo: [Agotamiento]

Dolorida de todo

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:12 [tengo mucho dolor de caderas] (3:1304-3:1331) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Memo: [Agotamiento]

Tengo mucho dolor de caderas

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:26 [mucho dolor de caderas] (3:1310-3:1331) (Super)

Códigos: Estado de salud

Memo: [Agotamiento]

Mucho dolor de caderas

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:11 [bien] (2:461-2:464) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Memo: [Agotamiento]

Bien

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:25 [me coge dolor de cabeza] (2:628-2:650) (Super)

Códigos: Estado de salud

Memo: [Agotamiento]

Me coge dolor de cabeza

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:11 [Yo, si] (2:1949-2:1954) (Super)

Códigos: [Estado de salud]

Memo: [Agotamiento]

Yo, si

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:25 [si he sufrido bastante que no...] (2:2406-2:2486) (Super)

Códigos: Estado de salud

Memo: [Agotamiento]

Si he sufrido bastante que no caminaba y obligado tenía que yo cargarla el peso

---

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A ESTILO DE VIDA

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:50:32

MEMO: Alimentándome y descansado (9 Citas) (Super, 2021-04-25 15:23:10)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (3:66-3:154)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (2:886-2:927)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (4:305-4:352)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (3:14-3:68)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (2:1787-2:1821)

P 6: Entrevista 6.pdf: (3:1585-3:1718), (3:1624-3:1718)

P 7: Entrevista 7.pdf: (2:975-2:1007)

P 8: Entrevista 8.pdf: (3:229-3:255)

Código: Estilo de vida

Memo: Alimentándome y descansando

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

Gonzalo Varas en su artículo "Salud y alimentación en cuidadores de personas con discapacidad" menciona como consecuencia, las personas que cuidan a otros/as presentan repercusiones en su salud física y psicológica como también en su desarrollo personal y profesional, de esta forma, el cuidado puede convertirse en una tarea demasiado exigente, que puede provocar desgaste emocional, graves episodios de estrés, mala alimentación, bajos niveles de actividad física, presencia de enfermedades crónicas no tratadas, vida sexual y actividades sociales que se ven comprometidas de manera negativa, mayor tendencia a conductas sedentarias, sobrepeso, obesidad.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:26 [se levanta a las cinco o a las...] (3:66-3:154) (Super)

Códigos: Estilo de vida

Memo: [Alimentándome y descansado]

Se levanta a las cinco o a las cuatro, hay que hacer tonguita para que salga a trabajar

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:28 [las tres veces, si es que hay...] (2:886-2:927) (Super)

Códigos: Estilo de vida

Memo: [Alimentándome y descansado]

Las tres veces, si es que hay alguna otra.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:29 [en las tardes o en las noches...] (4:305-4:352) (Super)

Códigos: Estilo de vida

Memo: [Alimentándome y descansado]

En las tardes o en las noches hago ejercicios.

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:27 [ninguna actividad, más que aquí...] (3:14-3:68) (Super)
Códigos: Estilo de vida
Memo: [Alimentándome y descansado]

Ninguna actividad, más que aquí no puedo mismo por ella

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:28 [a veces 6 horas 7 horas dependiendo...] (2:1787-2:1821) (Super)
Códigos: Estilo de vida
Memo: [Alimentándome y descansado]

A veces 6 horas 7 horas dependiendo

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:30 [pero ni tres casi se alcanza...] (3:1585-3:1718) (Super)
Códigos: Estilo de vida
Memo: [Alimentándome y descansado]

Pero ni tres casi se alcanza le digo la misma comida se come calentando, cuando hay plata si se come los alimentos que es de comer

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:29 [la misma comida se come calentando...] (3:1624-3:1718) (Super)
Códigos: Estilo de vida
Memo: [Alimentándome y descansado]

La misma comida se come calentando, cuando hay plata si se come los alimentos que es de comer

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:28 [no duermo completo todos los días...] (2:975-2:1007) (Super)

Códigos: Estilo de vida

Memo: [Alimentándome y descansado]

No duermo completo todos los días

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:28 [las frutas también variadas] (3:229-3:255) (Super)

Códigos: Estilo de vida

Memo: [Alimentándome y descansado]

Las frutas también variadas

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A PRACTICA DEL CUIDADO

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:50:59

MEMO: Brindando confort (16 Citas) (Super, 2021-04-25 15:30:00)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (3:838-3:920), (3:1064-3:1097)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (3:293-3:328), (3:466-3:521)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (4:1719-4:1817), (5:29-5:133)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (3:998-3:1043), (3:1160-3:1188)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (3:801-3:876), (3:1058-3:1088)

P 6: Entrevista 6.pdf: (4:1332-4:1360), (4:1957-4:2060)

P 7: Entrevista 7.pdf: (3:339-3:410), (3:714-3:799)

P 8: Entrevista 8.pdf: (3:1049-3:1074), (3:1276-3:1362)

Código: Practica del cuidado

Memo: Brindando confort

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

Ramon Zambrano en su artículo “Rediseño del interior de una vivienda para una persona con movilidad reducida (en silla de ruedas)"menciona que el problema se sitúa en la falta de dimensionamiento, circulación y confort que actualmente es un impedimento para las diversas actividades que desempeña a diario el cuidador de una persona con discapacidad.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:25 [si es que no le doy la medicina...] (3:838-3:920) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Si es que no le doy la medicina hay si enseguida alza la mano, se vuelve agresivo

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:24 [hacer bañar, hay que lavar la...] (3:1064-3:1097) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Hacer bañar, hay que lavar la ropa

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:26 [la medicina es lo principal de...] (3:293-3:328) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

La medicina es lo principal de él.

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:27 [la comida primero tiene que...] (3:466-3:521) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

La comida primero tiene que atenderle con la medicina.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:27 [nunca le debe faltar es la medicina...] (4:1719-4:1817) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Nunca le debe faltar es la medicina en café, almuerzo y merienda, hay que tenerle con colada igua

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:28 [hay que verle como ella se pone...] (5:29-5:133) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Hay que verle como ella se pone, que se ponga bien porque a veces ella se pone para delante o al revés

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:25 [hay que darle de comer, vestirle...] (3:998-3:1043) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Hay que darle de comer, vestirle, bañarle todo

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:26 [hago terapias aquí en la casa] (3:1160-3:1188) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Hago terapias aquí en la casa

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:26 [una cama especial, un colchón...] (3:801-3:876) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Una cama especial, un colchón especial para ella, pasa más tiempo acostada

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:27 [le dejo descansar cierto tiempo...] (3:1058-3:1088) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Le dejo descansar cierto tiempo

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:27 [pastilla, pero ya no me dan] (4:1332-4:1360) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Pastilla, pero ya no me dan

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:28 [ella dice que le ponga una ropa...] (4:1957-4:2060) (Super)

Códigos: Practicas de cuidado

Memo: [Brindando confort]

Ella dice que le ponga una ropa vuelta dice era solo para la casa, vuelta para salir se pone otra ropa

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:26 [en cosas que para ella pueda...] (3:339-3:410) (Super)
Códigos: Practicas de cuidado
Memo: [Brindando confort]

En cosas que para ella pueda dormir donde en eso de ahí no vestimenta no

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:27 [cuando está cambiándose entonces...] (3:714-3:799) (Super)
Códigos: Practicas de cuidado
Memo: [Brindando confort]

Cuando está cambiándose entonces ahí yo siempre tengo que cogerle y hacerle cambiar.

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:26 [medicina y atención médica] (3:1049-3:1074) (Super)
Códigos: Practicas de cuidado
Memo: [Brindando confort]

Medicina y atención médica

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:27 [cepillarse los dientes tengo que...] (3:1276-3:1362) (Super)
Códigos: Practicas de cuidado
Memo: [Brindando confort]

Cepillarse los dientes tengo que estar yo, vestirle, asearle yo, peinarle yo, bañarle

---

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A EXPERIENCIAS DE SER CUIDADORA

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:51:35

MEMO: Compartiendo con mis iguales (8 Citas) (Super, 2021-04-25 17:22:44)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (2:642-2:674)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (2:159-2:186)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (2:1310-2:1393)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (2:468-2:530)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (2:344-2:441)

P 6: Entrevista 6.pdf: (2:1760-3:76)

P 7: Entrevista 7.pdf: (2:218-2:245)

P 8: Entrevista 8.pdf: (2:918-2:1003)

Código: Experiencias de ser cuidadora

Memo: Compartiendo con mis iguales

Tipo: Comentario

Alfa Amaya; Guadalupe Acle en su artículo "CARACTERIZACIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS DE LAS MADRES SOBRE LA DISCAPACIDAD DE SUS HIJOS Y SU VÍNCULO CON LA DINÁMICA FAMILIAR" menciona que las madres reportaron que no recibieron preparación de cómo tratar a sus hijos; sin embargo, ellas consideran la importancia de adquirir conocimientos especializados para entender y tratar al menor.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:34 [nos hemos ajuntado para conversar...] (2:642-2:674) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Compartiendo con mis iguales]

Nos hemos ajuntado para conversar

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:37 [la reunión con la asociación] (2:159-2:186) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Compartiendo con mis iguales]

La reunión con la asociación

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:37 [nos hemos ayudado, cuando hemos...] (2:1310-2:1393) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Compartiendo con mis iguales]

Nos hemos ayudado, cuando hemos salido así hemos estado las dos compartido las dos

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:34 [yo vi más cuidado a ella me vi...] (2:468-2:530) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Compartiendo con mis iguales]

Yo vi más cuidado a ella me vi más paciencia más amor y así

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:35 [me ayudado en el sentido de...] (2:344-2:441) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Compartiendo con mis iguales]

Me ayudado en el sentido de decirme por ejemplo yo hago esto con mi niño para que no llore tanto

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:38 [no somos bien conocidas también...] (2:1760-3:76) (Super)
Códigos: Experiencias de ser cuidadora
Memo: [Compartiendo con mis iguales]

No somos bien conocidas también bueno algunas conocidas mismo bueno si no han pedido favor

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:36 [no he tenido para compartir.] (2:218-2:245) (Super)
Códigos: Experiencias de ser cuidadora
Memo: [Compartiendo con mis iguales]

No he tenido para compartir.

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:37 [ella me ha dicho haga así yo...] (2:918-2:1003) (Super)
Códigos: Experiencias de ser cuidadora
Memo: [Compartiendo con mis iguales]

Ella me ha dicho haga así yo también hay madres una señora me enseño en el hospital

---

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:51:57

MEMO: Confiando en dios (24 Citas) (Super, 2021-04-25 14:32:16)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (1:760-1:885), (1:1622-1:1672), (3:287-3:288)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (1:261-1:315), (1:826-1:844), (2:1200-2:1265)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (1:520-1:572), (1:1649-1:1716), (4:544-4:614)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (1:313-1:345), (1:713-1:741), (3:302-3:332)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (1:301-1:340), (1:849-1:882), (3:151-3:170)

P 6: Entrevista 6.pdf: (1:347-1:362), (2:93-2:120), (4:409-4:423)

P 7: Entrevista 7.pdf: (1:227-1:243), (1:786-1:817), (2:1130-2:1139)

P 8: Entrevista 8.pdf: (1:524-1:605), (1:1848-1:1856), (3:637-3:650)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: Confiando en dios

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

Sonia Araujo; Elsy Velázquez en su artículo “El papel de la espiritualidad en la restauración de la salud" Considera que la religiosidad/espiritualidad es una variable importante a tomar en cuenta en la atención médica cotidiana, y que el médico consiente de este hecho y previo consentimiento del paciente, podría orientar hacia la oración como una herramienta adicional que puede beneficiar el curso de la enfermedad.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:19 [gracias a Diosito estoy cobrando...] (1:760-1:885) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Gracias a Diosito estoy cobrando el bono se está comprando la medicinita de él hasta poder ingresar vuelta en los hospitales

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:20 [gracias a Diosito que para así...] (1:1622-1:1672) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Gracias a Diosito que para así que me alzaba la mano

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:8 [No] (3:287-3:288) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Memo: [Confiando en dios]

No

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:20 [Dios mismo nos da la fortaleza...] (1:261-1:315) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Dios mismo nos da la fortaleza, la valentía y fortaleza

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:21 [gracias a Dios bien] (1:826-1:844) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Gracias a Dios bien

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:22 [en hospitales es bien complicado...] (2:1200-2:1265) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

En hospitales es bien complicado a veces nos rechazan a veces no

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:20 [también me da pensar que algún...] (1:520-1:572) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

También me da pensar que algún día no se va recuperar

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:21 [hay un poco menos de aprecio...] (1:1649-1:1716) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Hay un poco menos de aprecio tiene que tener ayuda de alguien más.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:22 [Dios sabrá recompensar, ósea no...] (4:544-4:614) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Dios sabrá recompensar, ósea no es nada malo que uno se está haciendo

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:20 [me sentí confundía me sentí huida...] (1:313-1:345) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

me sentí confundía me sentí huida

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:21 [Actualmente ya me siento bien] (1:713-1:741) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Actualmente ya me siento bien

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:19 [si duele, si duele la verdad] (3:302-3:332) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Si duele, si duele la verdad,

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:20 [me costó un poquito el trabajo...] (1:301-1:340) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Me costó un poquito el trabajo aceptarlo

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:21 [todavía hay me cuesta un poquito...] (1:849-1:882) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Todavía hay me cuesta un poquito

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:8 [No por el momento no] (3:151-3:170) (Super)

Códigos: [Emociones y sentimientos]

Memo: [Confiando en dios]

No por el momento no

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:22 [era muy agobiada] (1:347-1:362) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Era muy agobiada

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:21 [no puedo hacer nada me duele] (2:93-2:120) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

No puedo hacer nada me duele

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:20 [no me gustaba] (4:409-4:423) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

No me gustaba

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:22 [no me lo esperaba] (1:227-1:243) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

No me lo esperaba

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:21 [mal porque no encuentro una cura...] (1:786-1:817) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Mal porque no encuentro una cura

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:20 [no tampoco] (2:1130-2:1139) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

No tampoco

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:20 [ha sido una bendición de Dios...] (1:524-1:605) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Ha sido una bendición de Dios y le digo para que son bien bonitos, son amorosos,

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:21 [ya normal] (1:1848-1:1856) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

Ya normal

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:22 [no me apoyaron] (3:637-3:650) (Super)

Códigos: Emociones y sentimientos

Memo: [Confiando en dios]

No me apoyaron

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A APOYO FAMILIA-AMIGOS

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:52:23

MEMO: Fortalezas (24 Citas) (Super, 2021-04-25 16:22:20)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (2:125-2:133), (2:265-2:280), (2:462-2:484)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (1:997-1:1011), (1:1161-1:1176), (1:1326-1:1366)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (2:109-2:143), (2:342-2:380), (2:1051-2:1066)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (1:898-1:904), (1:1122-1:1186), (2:164-2:179)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (1:1134-1:1178), (1:1274-1:1306), (2:62-2:109)

P 6: Entrevista 6.pdf: (2:409-2:426), (2:728-2:756), (2:1418-2:1489)

P 7: Entrevista 7.pdf: (1:1052-1:1067), (1:1373-1:1388), (2:49-2:60)

P 8: Entrevista 8.pdf: (1:1959-1:1992), (2:25-2:68), (2:294-2:302)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memos: Fortalezas

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

Plena inclusión en su artículo "Cómo apoyar a mi familiar con discapacidad" afirma que la familia cumple diversas funciones y desempeña un rol muy importante en el cuidado del bienestar físico y emocional de cada uno de sus miembros. Debes partir de la base que, como familia con un miembro con discapacidad intelectual o del desarrollo, funcionas y te organizas como el resto de las familias, pero puedes llegar a pasar por “situaciones especiales” que se tienen que tener en consideración.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:28 [mi hijita] (2:125-2:133) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Mi hijita

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:29 [vienen a visitar] (2:265-2:280) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Vienen a visitar

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:30 [me llevo bien con todos] (2:462-2:484) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Me llevo bien con todos

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:31 [toda mi familia] (1:997-1:1011) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Toda mi familia

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:32 [se pone agresivo] (1:1161-1:1176) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Se pone agresivo

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:33 [yo me llevo aquí casi con todo...] (1:1326-1:1366) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos
Memo: [Fortalezas]

Yo me llevo aquí casi con todo el pueblo.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:32 [una sobrina que sabe venir a...] (2:109-2:143) (Super)
Códigos: Apoyo familia amigos
Memo: [Fortalezas]

Una sobrina que sabe venir a veces

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:33 [La relación ósea es de un poco...] (2:342-2:380) (Super)
Códigos: Apoyo familia amigos
Memo: [Fortalezas]

La relación ósea es de un poco distante

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:34 [nos ayudamos ahí] (2:1051-2:1066) (Super)
Códigos: Apoyo familia amigos
Memo: [Fortalezas]

Nos ayudamos ahí

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:4 [Solo yo] (1:898-1:904) (Super)
Códigos: [Apoyo familia-amigos]
Memo: [Fortalezas]

Solo yo

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:29 [se lleva muy bien con mis hermanos...] (1:1122-1:1186) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Se lleva muy bien con mis hermanos con mis tíos, le quieren mucho

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:30 [si me comprenden] (2:164-2:179) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Si me comprenden

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:30 [mi niña la mayor ella es la que...] (1:1134-1:1178) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Mi niña la mayor ella es la que más me ayuda

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:31 [Mi familia asume como algo normal...] (1:1274-1:1306) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Mi familia asume como algo normal

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:3 [más o menos yo con mis vecinos...] (2:62-2:109) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Memo: [Fortalezas]

Más o menos yo con mis vecinos muy poco me hablo

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:33 [solo yo no hay más] (2:409-2:426) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Solo yo no hay más

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:34 [ellos creo por atrás hablaran] (2:728-2:756) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Ellos creo por atrás hablaran

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:35 [está con los chismes por eso yo...] (2:1418-2:1489) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Está con los chismes por eso yo le dije con la otra vecina de ahí abajo

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:1 [Todos de la casa] (1:1052-1:1067) (Super)

Códigos: [Apoyo familia-amigos]

Memo: [Fortalezas]

Todos de la casa

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:31 [no le traten mal] (1:1373-1:1388) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

no le traten mal

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:32 [Bien conmigo] (2:49-2:60) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Bien conmigo

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:31 [Me apoya mi hijo, el papa de e..] (1:1959-1:1992) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Me apoya mi hijo, el papa de ella,

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:32 [familia mía toditos le...] (2:25-2:68) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Familia mía toditos le aprecian todo

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:33 [todo bien] (2:294-2:302) (Super)

Códigos: Apoyo familia amigos

Memo: [Fortalezas]

Todo bien

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A CONOCIMIENTOS

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:52:50

MEMO: Mis limitaciones (15 Citas) (Super, 2021-04-25 16:16:56)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (2:868-2:904), (3:1246-3:1247)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (2:342-2:413), (3:667-3:685)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (2:1970-2:2046), (5:579-5:674)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (3:1514-3:1632)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (2:655-2:753), (3:1253-3:1281)

P 6: Entrevista 6.pdf: (3:435-3:458), (5:140-5:202)

P 7: Entrevista 7.pdf: (2:337-2:373), (3:965-3:997)

P 8: Entrevista 8.pdf: (2:1872-2:1873), (3:1749-3:1777)

Código: Conocimientos

Memo: Mis limitaciones

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

Elizabeth Flores en su artículo “NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA “afirma que los cuidadores son mujeres, hijas, casadas, media de edad 58,6 años, condición socioeconómica baja, sin ocupación, escolaridad media incompleta, llevan 1 - 5 años cuidando, dedican 21 - 24 h diarias, sin actividad recreativa, sin ayuda de otras personas y reconocen el apoyo de Centros de Salud Comunitarios.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:27 [venia de acá la doctora del subcentro...] (2:868-2:904) (Super)

Códigos: Conocimientos

Memo: [Mis limitaciones]

Venía de acá la doctora del subcentro

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:5 [No] (3:1246-3:1247) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

Memo: [Mis limitaciones]

No

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:29 [técnicos nos dan charlas, los...] (2:342-2:413) (Super)

Códigos: Conocimientos

Memo: [Mis limitaciones]

Técnicos nos dan charlas, los mismos doctores del centro de salud todo

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:30 [estudio en un curso] (3:667-3:685) (Super)

Códigos: Conocimientos

Memo: [Mis limitaciones]

Estudio en un curso

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:30 [nos explicaba las cosas que pasa...] (2:1970-2:2046) (Super)

Códigos: Conocimientos

Memo: [Mis limitaciones]

Nos explicaba las cosas que pasa y si me ha ayudado en lo que es psicología

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:31 [si quise seguir estudiando, pero...] (5:579-5:674) (Super)

Códigos: Conocimientos

Memo: [Mis limitaciones]

Si quise seguir estudiando, pero no, no pude por lo que ósea me faltaba más la ayuda de alguien

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:28 [No, me quede hasta quinto curso...] (3:1514-3:1632) (Super)

Códigos: Conocimientos

Memo: [Mis limitaciones]

No, me quede hasta quinto curso y si quisiera a mí me gustaría seguir estudiando, pero por la misma razón de que ella

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:29 [del Ministerio de Salud Publica...] (2:655-2:753) (Super)

Códigos: Conocimientos

Memo: [Mis limitaciones]

Del Ministerio de Salud Pública nos dicen que en el sentido cuando están mucho tiempo acostaditos

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:5 [no puedo por más que quisiera] (3:1253-3:1281) (Super)

Códigos: [Conocimientos]

Memo: [Mis limitaciones]

No puedo por más que quisiera

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:31 [venido la doctora de acá] (3:435-3:458) (Super)

Códigos: Conocimientos

Memo: [Mis limitaciones]

Venido la doctora de acá

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:32 [No hasta sexto, también en a...] (5:140-5:202) (Super)
Códigos: Conocimientos
Memo: [Mis limitaciones]

No hasta sexto, también en a nocturna hasta sexto grado no más,

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:29 [capacitado no días que vienen...] (2:337-2:373) (Super)
Códigos: Conocimientos
Memo: [Mis limitaciones]

Capacitado no días que vienen visitar

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:30 [que ella está así no he estudiado...] (3:965-3:997) (Super)
Códigos: Conocimientos
Memo: [Mis limitaciones]

que ella está así no he estudiado

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:29 [No] (2:1872-2:1873) (Super)
Códigos: Conocimientos
Memo: [Mis limitaciones]

No

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:30 [los estudios si ha continuado] (3:1749-3:1777) (Super)
Códigos: Conocimientos

Memo: [Mis limitaciones]

Los estudios si ha continuado

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A EXPERIENCIAS DE SER CUIDADORA

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:53:17

MEMO: Motivación en el cuidado (8 Citas) (Super, 2021-04-25 16:41:53)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (3:1538-3:1630)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (3:1055-3:1114)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (6:820-6:1068)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (4:736-4:830)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (4:198-4:264)

P 6: Entrevista 6.pdf: (5:1342-5:1403)

P 7: Entrevista 7.pdf: (3:1697-3:1757)

P 8: Entrevista 8.pdf: (4:885-4:905)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: Motivación en el cuidado

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

Elena Logroño; Adriana Cercas en su artículo "Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente" afirma que el cuidador informal está motivado por su relación filial con la persona dependiente, no recibiendo remuneración económica por el cuidado y buscando la satisfacción de los tres peldaños superiores de la pirámide de Maslow (amor y pertenencia; estima y autorrealización), en base a unos requerimientos personales y sociales.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:33 [sigamos en adelante, nunca abandonen...] (3:1538-3:1630) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Motivación en el cuidado]

Sigamos en adelante, nunca abandonen sea lo que sea, nunca hagamos de lado a nuestros hijos

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:36 [el poder ayudar porque son pruebas...] (3:1055-3:1114) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Motivación en el cuidado]

El poder ayudar porque son pruebas que Dios mismo nos pone

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:36 [Dios también nos da una persona...] (6:820-6:1068) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Motivación en el cuidado]

Dios también nos da una persona así para ver si nosotros que paciencia, que avance tenemos para luchar con

ellos, hay que luchar y tener con ellos tener la fe que al final son personas especiales, también hay momentos que ellos nos dan alegría

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:33 [cuando es de llorar se llora y...] (4:736-4:830) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Motivación en el cuidado]

Cuando es de llorar se llora y se llora fuerte, pero tienes una razón un motivo que es tu hija

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:34 [tu tienes alguien ahí que te da...] (4:198-4:264) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Motivación en el cuidado]

Tu tienes alguien ahí que te da fuerza y valor para seguir adelante

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:37 [Diosito escucha pues ya como...] (5:1342-5:1403) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Motivación en el cuidado]

Diosito escucha pues ya como que a los años viene a componerse

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:35 [no es fácil tratar con ellos así...] (3:1697-3:1757) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Motivación en el cuidado]

No es fácil tratar con ellos así que le entiendan a los hijo

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:36 [ellos es lo más lindo] (4:885-4:905) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Motivación en el cuidado]

Ellos es lo más lindo

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A EXPERIENCIAS DE SER CUIDADORA

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL . 2021....]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:54:01

MEMO: Ser cuidador (16 Citas) (Super, 2021-04-25 16:32:35)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (1:996-1:1109), (1:1381-1:1465)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (1:514-1:609), (1:711-1:730)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (1:647-1:766), (1:1188-1:1269)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (1:421-1:440), (1:572-1:586)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (1:383-1:410), (1:698-1:749)

P 6: Entrevista 6.pdf: (1:606-1:621), (1:1349-1:1381)

P 7: Entrevista 7.pdf: (1:383-1:390), (1:702-1:727)

P 8: Entrevista 8.pdf: (1:857-1:875), (1:1508-1:1592)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memos: Ser cuidador

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

María Capacitados en su artículo "Gracias a todos los cuidadores, sin vosotros no sería lo mismo" menciona que cuidar a una persona discapacitada es una tarea solidaria, conmovedora y dura en muchas ocasiones. No es fácil ver sufriendo a un familiar o a un ser querido por ello, los cuidadores sois todos unos héroes.

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:31 [yo les cuido con amor con cariño...] (1:996-1:1109) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Yo les cuido con amor con cariño claro que es duro, pero Dios mismo nos da un corazón bondadoso y corazón sano

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:32 [mi vida a veces así, apenada apenada...] (1:1381-1:1465) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Mi vida a veces así, apenada a veces triste a veces así, pero yo si vino agradecida

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:34 [una experiencia muy bonita, es...] (1:514-1:609) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Una experiencia muy bonita, es algo muy lindo el poder compartir con personas con discapacidad

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:35 [he sido responsable,] (1:711-1:730) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

He sido responsable,

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:14 [Bastante compromiso, responsabilidad...] (1:647-1:766) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Memo: [Ser cuidador]

Bastante compromiso, responsabilidad ósea el tiempo hay que estar pendiente y la paciencia es lo que más hay que tener

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:35 [habido dificultados en el hogar...] (1:1188-1:1269) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Habido dificultados en el hogar porque había momentos que hemos tenido problemas

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:31 [protectora de ella p] (1:421-1:440) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Protectora de ella p

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:32 [Cambio bastante] (1:572-1:586) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Cambio bastante

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:32 [cien por ciento ahí con ella] (1:383-1:410) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Cien por ciento ahí con ella

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:33 [en muchos sentidos hasta para.6..] (1:698-1:749) (Super)

Códigos: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

En muchos sentidos hasta para dormir ya no es igual

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:14 [es mucho trabajo] (1:606-1:621) (Super)

Códigos: [Experiencias de ser cuidadora]

Memo: [Ser cuidador]

Es mucho trabajo

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:36 [el cansancio que se tiene ahora...] (1:1349-1:1381) (Super)

Código: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

El cansancio que se tiene ahora

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:33 [Es duro,] (1:383-1:390) (Super)

Código: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Es duro

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:34 [ya me estoy acostumbrado] (1:702-1:727) (Super)

Código: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Ya me estoy acostumbrado

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:34 [Una responsabilidad] (1:857-1:875) (Super)

Código: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Una responsabilidad

P 8: Entrevista 8.pdf - 8:35 [totalmente la responsabilidad...] (1:1508-1:1592) (Super)

Código: Experiencias de ser cuidadora

Memo: [Ser cuidador]

Totalmente la responsabilidad sea de día o sea de noche yo no le dejo es para nada,

---

Reporte de consulta: MEMOS Y CITAS CORESPONDIENTES A EMOCIONES Y SENTIMIENTOS

UH: HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021

File: [...\HISTORIAS DE VIDA DE LAS MADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD CENTRO CENTINELAS DE LA VIDA. SAN LUIS DE PAMBIL. 2021...]

Edited by: Super

Date/Time: 2021-04-26 10:54:28

MEMO: Sin dependencia (8 Citas) (Super, 2021-04-25 14:46:08)

P 1: Entrevista 1(1).pdf: (3:1325-3:1353)

P 2: Entrevista 2(1).pdf: (3:785-3:828)

P 3: Entrevista 3(1).pdf: (5:1534-5:1596)

P 4: Entrevista 4(1).pdf: (4:133-4:202)

P 5: Entrevista 5(1).pdf: (3:1399-3:1444)

P 6: Entrevista 6.pdf: (5:515-5:641)

P 7: Entrevista 7.pdf: (3:1266-3:1309)

P 8: Entrevista 8.pdf: (4:489-4:550)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: Sin dependencia

Tipo: BIBLIOGRAFICAMENTE EL ANALISIS DEL TEMA

Sunrise Medical en su artículo "Actividades para discapacitados: ¡No te quedes en casa" menciona llevar una vida activa es muy importante para cualquiera, también para las personas con una discapacidad, las actividades para discapacitados físicos o intelectuales son fundamentales para promover la integración y pueden influir positivamente en tu estado de ánimo, son generadoras de salud y te permitirán adquirir y llevar unos hábitos de vida saludables!

P 1: Entrevista 1(1).pdf - 1:22 [Cuando él no se pone agresivo] (3:1325-3:1353) (Super)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: [Sin dependencia]

Cuando él no se pone agresivo

P 2: Entrevista 2(1).pdf - 2:23 [cuando no hace ningún problema...] (3:785-3:828) (Super)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: [Sin dependencia]

Cuando no hace ningún problema, ningún daño.

P 3: Entrevista 3(1).pdf - 3:24 [me tranquiliza porque sé que h..] (5:1534-5:1596) (Super)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: [Sin dependencia]

Me tranquiliza porque sé que ha comido, ha cambiado, se peina

P 4: Entrevista 4(1).pdf - 4:23 [esta con buena energía hasta de...] (4:133-4:202) (Super)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: [Sin dependencia]

Esta con buena energía hasta de jugar así de sentarse esta tranquila

P 5: Entrevista 5(1).pdf - 5:23 [que haga sus necesidades en todo...] (3:1399-3:1444) (Super)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: [Sin dependencia]

Que haga sus necesidades en todo en el sentido

P 6: Entrevista 6.pdf - 6:23 [no importa que sea izquierda...] (5:515-5:641) (Super)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: [Sin dependencia]

No importa que sea izquierda vira la ya sea tortilla, sea maduro, huevo lo que sea apaga la hornilla, barre, tiende la cama

P 7: Entrevista 7.pdf - 7:23 [me hace sentir bien cuando ella...] (3:1266-3:1309) (Super)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: [Sin dependencia]

Me hace sentir bien cuando ella ya entiende,

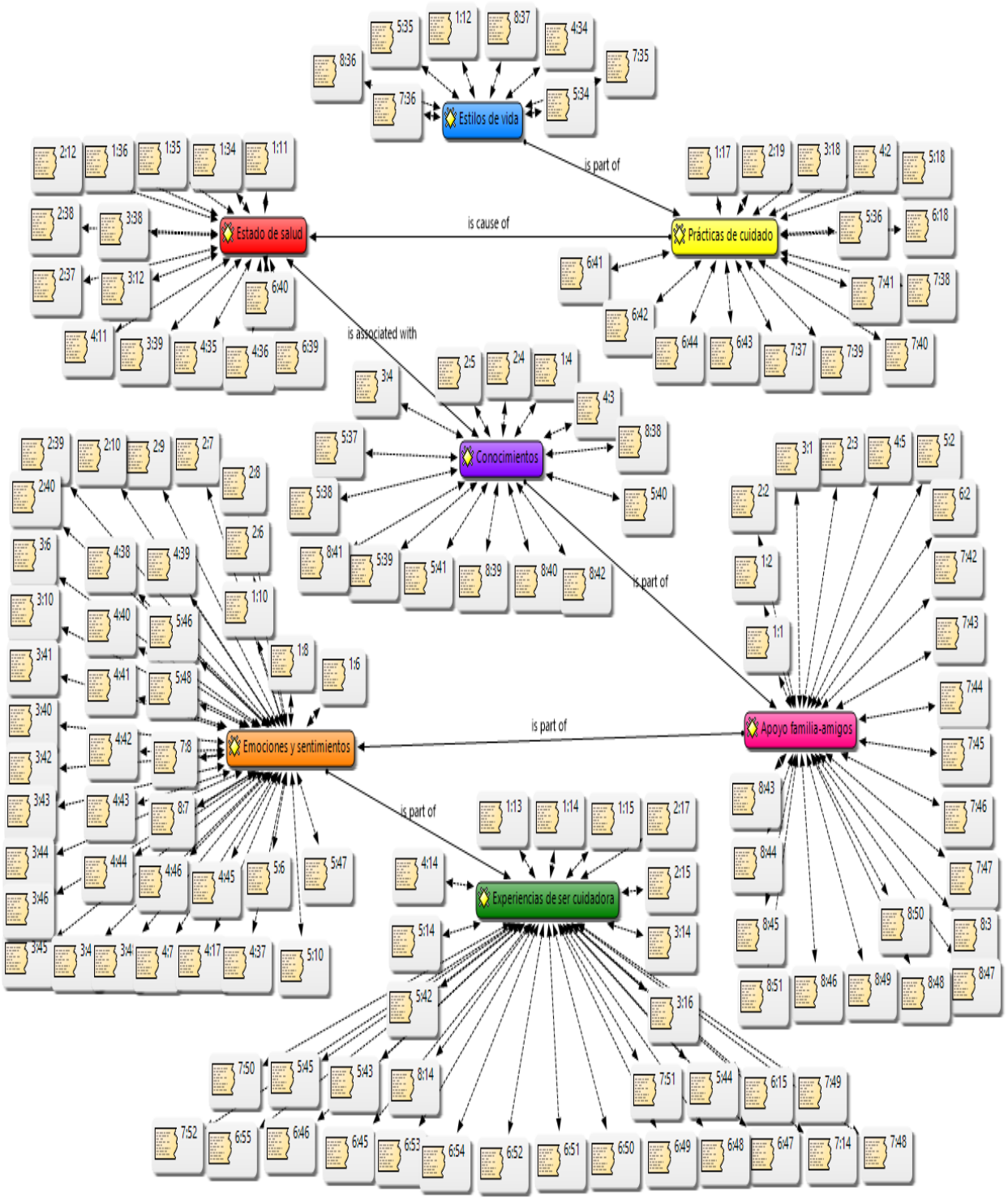
P 8: Entrevista 8.pdf - 8:23 [un mandadito que me dé haciendo...] (4:489-4:550) (Super)

Código: Emociones y sentimientos

Memo: [Sin dependencia]

Un mandadito que me dé haciendo lo hace uno se siente alegre

10.10. Anexo N°10. Cuadro de análisis en función del programa Atlas Ti, relación códigos-citas de la unidad hermenéutica.



10.11. Anexo N° 11. Cronograma de actividades de desarrollo del estudio de caso

N°	ACTIVIDADES	TIEMPO EN MESES AÑO 2021						RESPONSABLES
		Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	
1	Selección y Denuncia del tema del estudio de Caso en la Unidad de Titulación.							Pulgar Michelle Tixilema Johanna
2	Aprobación del temas y designación de Docente Tutor del estudio de caso							Pulgar Michelle Tixilema Johanna
3	Elaboración de la primera parte del estudio de caso y solicitud para realizar el estudio en el Centro Centinelas de la Vida							Pulgar Michelle Tixilema Johanna Lic. María Fierro
4	Elaboración de las preguntas de reflexión y visita a los participantes para darle a conocer del presente Estudio de Caso.							Pulgar Michelle Tixilema Johanna

								Lic. María Fierro
5	Firma del consentimiento informado y aplicación de la entrevista a profundidad a cada uno de las participantes.							Pulgar Michelle Tixilema Johanna Lic. María Fierro
6	Análisis y procesamiento de la información mediante el software Atlas. Ti.							Pulgar Michelle Tixilema Johanna Lic. María Fierro
7	Elaboración de los resultados y la discusión							Pulgar Michelle Tixilema Johanna Lic. María Fierro
8	Elaboración del informe final conclusiones, recomendaciones y anexos.							Pulgar Michelle Tixilema Johanna

								Lic. María Fierro
9	Impresión y presentación de borradores, designación de pares académicos, correcciones y calificaciones.							Pulgar Michelle Tixilema Johanna Lic. María Fierro
10	Sustentación de estudio de caso.							Pulgar Michelle Tixilema Johanna

10.12. Anexo N°12. Presupuesto

Presupuestó de recursos técnicos

Materiales	**Cantidad**	**Valor unitario**	**Valor total**
Computador	1	580	680
Flash USB	1	15	15
TOTAL			695

Presupuestó recursos materiales

Materiales	**Cantidad**	**Valor unitario**	**Valor total**
Impresión de oficios para la demanda del tema	2	$ 0.30	$ 0.60
Impresión de consentimientos informados	8	$ 0.30	$ 2.40
Impresión de borradores del estudio de caso	3	$ 25.00	$ 75.00
Grabación del estudió de caso en CD y elaboración de su portada	1	$ 2.00	$ 2.00
Trasporte a San Luis de Pambil.	55	$ 4.50	$ 55.00
TOTAL			$ 135.00

10.13. Anexo N°13. Reporte del Urkund



Curiginal

Document Information

Analyzed document	HISTORIAS DE VIDA FINAL.docx (D108658656)
Submitted	6/11/2021 6:42:00 PM
Submitted by	ppachala
Submitter email	ppachala@ueb.edu.ec
Similarity	4%
Analysis address	mfierro.ueb@analysis.urkund.com

Sources included in the report

SA **UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR / EXPERIENCIA DE CUIDADOR . Defensa.docx**
Document EXPERIENCIA DE CUIDADOR . Defensa.docx (D55458083)
Submitted by: johanachariguaman@gmail.com
Receiver: lremache.ueb@analysis.urkund.com

8

Curiginal

Document Information

Analyzed document	HISTORIAS DE VIDA FINAL.docx (D108658656)
Submitted	6/11/2021 6:42:00 PM
Submitted by	ppachala
Submitter email	ppachala@ueb.edu.ec
Similarity	4%
Analysis address	mfierro.ueb@analysis.urkund.com

Sources included in the report

SA **UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR / EXPERIENCIA DE CUIDADOR . Defensa.docx**
Document EXPERIENCIA DE CUIDADOR . Defensa.docx (D55458083)
Submitted by: johanachariguaman@gmail.com
Receiver: lremache.ueb@analysis.urkund.com

8