

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA ENFERMERÍA NUTRICIÓN
Y TECNOLOGÍA MÉDICA
UNIDAD DE POST GRADO**



**PERCEPCIÓN DEL IMPACTO DE LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON
INTEGRANTES CALIFICADOS COMO DISCAPACITADOS EN LA CIUDAD DE EL
ALTO, OCTUBRE A DICIEMBRE 2012**

POSTULANTE: DR. LORENZO MARCELO QUISBERT CORO

TUTOR: DR. FELIX PATZI PACO

**TESIS DE GRADO PRESENTADA PARA OPTAR AL TÍTULO DE MAGISTER
SCIENTIARUM EN SALUD PÚBLICA MENCIÓN EPIDEMIOLOGÍA**

LA PAZ- BOLIVIA

2013

AGRADECIMIENTOS:

A dios por haberme guiado

A mis padres por darme la oportunidad de estudiar y guiarme como lo han hecho, hasta ahora Gracias.

A mi familia por darme la inspiración y estar presentes en todo momento

A mi asesor por haberme brindado su experiencia y sabiduría

A la Unidad del postgrado de la Facultad de Medicina, Enfermería, nutrición y Tecnología Médica, por darme la oportunidad de desarrollo profesional

DEDICATORIA:

A los padres, hermanos(as) y familiares que cuidan en su seno a un miembro con capacidades diferentes.

A las personas con capacidades diferentes por el contar con una gran fortaleza de superación y perseverancia para afrontar adversidades en su vida cotidiana.

A las instituciones que trabajan con familias que tienen un miembro con capacidades diferentes.

A los profesionales en salud que dedican su esfuerzo en el cuidado, rehabilitación con capacidades diferentes.

ÍNDICE

Resumen Ejecutivo	1
CAPÍTULO I ASPECTOS METODOLÓGICOS Y TEÓRICOS	2
1.1. Introducción.....	2
1.2. Antecedentes y justificación	4
1.3. Planteamiento del problema	5
Pregunta de investigación.....	7
1.4. Objetivos.....	7
Objetivo general	7
Objetivos específicos.....	7
1.5. Marco teórico y estado de la cuestión.....	8
1.5.1. La Discapacidad en Bolivia.....	8
1.5.2. Aspectos Históricos de la discapacidad en Bolivia	9
1.5.3. Definiciones y conceptos de la Discapacidad y la Familia.	10
1.6. Estrategia y metodología.....	39
1.6.1. Diseño metodológico.....	39
1.6.2. Tamaño de muestra.....	44
1.6.3. Población	44
1.6.4. Lugar	45
1.6.5. Aspectos éticos	45
CAPÍTULO II SITUACIÓN GENERAL DE DISCAPACITADOS Y NORMAS EN BOLIVIA	46
2.1. Los Discapacitados en Bolivia	46
2.2. Norma jurídica de los discapacitados en Bolivia	47
Constitución Política del Estado Plurinacional.....	47
Modelo de Salud Familiar Comunitaria Intercultural.....	50
Ley 1678 de la Persona Con Discapacidad	51
Plan Nacional de Desarrollo	51
Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades PNIEO	52
CAPÍTULO III CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO Y LOS TIPOS DE DISCAPACIDAD QUE PRESENTA EL MIEMBRO FAMILIAR	55
3.1. Características de las familias con un miembro con Discapacidad	55

Causas de la discapacidad en alguno de los miembros de discapacidad	55
Tipos de deficiencia que presenta el miembro de la familia con discapacidad	57
Tipos de discapacidad que presenta el miembro de la familia con discapacidad	58
Grados de discapacidad que presenta el miembro de la familia con discapacidad	59
Recomendaciones prioritarias que requiere la persona con discapacidad	60
Ayudas técnicas que requiere la persona con discapacidad	61
Procedencia (lugar de nacimiento)	62
Lugar de residencia	63
Cobertura en acceso a seguro en salud	63
Grupos étnicos	65
Familiares cuidadores responsables de un miembro con discapacidad	66
CAPÍTULO IV CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON DISCAPACIDAD	67
4.1. Calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad	67
4.2. Calidad de vida de la familia con niños discapacitados en edad escolar	71
4.3. Calidad de vida de la familia con discapacitados en edad adolescente	72
4.4. Calidad de vida de la familia con un discapacitado de edad adulta	73
4.5. Calidad de vida de familias con conyugues discapacitados	75
4.6. Dificultades y conflictos producidos en los vínculos familiares	75
4.3. Resultados y análisis por categorías de investigación	76
4.3.1. Emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros	77
4.3.2. Contención y apoyo que recibió la familia en esos momentos	81
4.3.3. Modificaciones producidas en la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros	84
4.4. Conclusiones	88
4.5. Recomendaciones	91
ACRÓNIMOS	94
BIBLIOGRAFÍA	95
CRONOGRAMA	102
PRESUPUESTO	103
HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:	104
LEYES	106
Ley 223	106

Resumen Ejecutivo

El Presente trabajo “PERCEPCIÓN DEL IMPACTO DE LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON INTEGRANTES CALIFICADOS COMO DISCAPACITADOS EN LA CIUDAD DE EL ALTO, OCTUBRE A DICIEMBRE 2012” es un esfuerzo por identificar los rasgos y características que presentan las familias, que poseen en su entorno un miembro con un grado de discapacidad y como el mismo afecta el entorno familiar, realizando modificaciones en ella con consecuencias y resultados significativos que cambiaran el concepto de familia, y como esta dinámica influirá de diversas formas a los miembros que componen la estructura familiar.

La población en la que se efectuó este trabajo corresponde en su totalidad a la ciudad de El Alto que por sí sola comprende una ciudad cosmopolita que alberga a la población que en su mayoría tiene desventajas socioeconómicas y que día a día tiene que afrontar el hecho de continuar sus actividades cotidianas al lado de un miembro con discapacidad, este factor desencadenara una serie de efectos que repercutirán en el entorno social de las familias.

Se realizó esta tesis con el propósito de visualizar la realidad que viven estas familias y como el medio en que se desenvuelven carecen de sensibilidad y empatía hacia este grupo, además se pretende sensibilizar a los diferentes grupos que brindan atención a este grupo familiar.

CAPÍTULO I ASPECTOS METODOLÓGICOS Y TEÓRICOS

1.1. Introducción

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) estima que en el mundo existen alrededor de 600 millones de persona con discapacidad, de las cuales 400 millones se encuentran en los países en vías de desarrollo y aproximadamente 60 millones en la región de las américas (OPS, 2011; pág. 365).

La OMS/OPS estima un 6 al 10% de Personas con Discapacidad de la población en general; sin embargo, hay que considerar que la discapacidad no solo afecta a la persona, sino a los familiares y a la comunidad involucrando a aproximadamente al 25% de la población total (OPS, 2011; pág. 387).

En Bolivia, en 1995, se promulgó la Ley 1678 de Discapacidad en Bolivia estableciendo legalmente los derechos, deberes y garantías de las personas con discapacidad.

Desde el 2000 existe una verdadera preocupación en poder formalizar y uniformar indicadores de prevalencia de las discapacidades, para visibilizar y reconocer la información de manera confiable y contar con una línea de base para mejorar la atención a este sector vulnerable de la sociedad y construir políticas públicas, planes, programas, proyectos y estrategias.

La situación de la discapacidad en Bolivia, se caracteriza porque la mayoría de las personas con Discapacidad se encuentran en situación de desigualdad, excluidas, en condición de pobreza. Son víctimas de la discriminación en los distintos espacios de la vida social, no tienen efectiva igualdad de oportunidades y se encuentran sometidas a una permanente vulneración de sus derechos por las construcciones culturales basadas en la inferiorización, despersonalización, en la compasividad, en la negación del otro y de su dignidad.

La discapacidad tiene múltiples causas, en la mayoría de los casos son producto de daños provocados por el alto costo social asociado a la pobreza, a las condiciones de vida, y a las distorsionadas formas de entender el progreso y el desarrollo. Los efectos nocivos de un desarrollo mercantil y crecimiento económico, basados en el interés prioritario del capital, el exacerbado individualismo y consumismo que no tienen límites, promueven la contaminación ambiental con graves daños a la naturaleza y a la salud humana. La violencia social, política y las prácticas atentatorias a la integridad humana al interior de un país como entre naciones, constituyen el sello de tiempos modernos que refuerzan el círculo de reproducción creciente y expansiva de discapacidades, exponiendo al conjunto de la población a una creciente inseguridad. En Bolivia se encuentra, además una estrecha interdependencia entre pobreza y discapacidad que la agudiza y la incrementa.

Actualmente se estima que aproximadamente el 10% de la población presenta algún tipo y grado de discapacidad ³⁸, la mayoría de ellos/as se mantiene en estado de desprotección social por la ausencia de políticas públicas. La Seguridad Social ha sido recortada y el seguro de salud, además de las restricciones que presenta tiene una cobertura limitada. Algunos sectores como las personas con discapacidad visual lograron una normativa que los protege a través de la Ley del 22 de Enero de 1957, cuentan con el bono de indigencia anual y un seguro a corto plazo. Las demás personas permanecen desprotegidas, a pesar de los instrumentos internacionales que establecen los derechos de las personas con discapacidad como la declaración del año del impedido en 1981, emitido por la ONU; la promulgación de la Ley 1678, emitida en 1995 (OPS, 2006; Pág. 395).

La discapacidad no ha logrado convertirse en un asunto de interés público, ni se ha constituido en prioridad para su inclusión en la agenda estatal y de la sociedad civil. Los avances normativos son desconocidos tanto por los diseñadores de políticas, autoridades, funcionarios y actores sociales en general, de tal manera que nos encontramos en un escenario complejo donde la norma no se cumple. Por lo general, ha sido tratada como un asunto privado, confinado a los espacios familiares más

íntimos. Su tratamiento no ha superado el enfoque filantrópico vigente por décadas con una visión compasiva y asistencialista.

1.2. Antecedentes y justificación

La legislación para las personas con discapacidad en Bolivia se inicia el año 1995, con la Ley 1678 “Ley de la Persona con Discapacidad”, donde se regula los deberes, derechos y garantías de la Personas con Discapacidad (PDC). La Ley crea el “Comité Nacional de la Persona con Discapacidad” CONALPEDIS, con el objetivo de orientar y asesorar políticas y acciones en beneficio de este grupo social, institución dependiente del Ministerio de Salud y Deportes (Ministerio de salud y Deportes, 2009; Pág.11).

El año 2006 se aprueba el “Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades” para las PCD (PNIEO) mediante el D.S. 2867. Asimismo el Plan Nacional de Desarrollo (PND) establece una política de solidaridad, revalorización y respeto a la condición de las PCD. Estas bases impulsan a establecer el sistema de registro de las PDC en el país.

Los registros sobre el contexto de las personas con discapacidad en Bolivia se remontan a los censos realizados en los años 1990 y 1950, de esta manera se dispone de cinco fuentes de datos que se describen a continuación: en el censo de 1990 existió una prevalencia del 0,9%, en el censo de 1950 existió una prevalencia de 10,5%, en el ENDS de 1998 existió una prevalencia del 1%, en el censo del 2001 existió una prevalencia del 0.9% a 1,2%, MECOVI del 2001 mostró una prevalencia del 3,8% (Ministerio de salud y Deportes, 2009, Pág.11).

El Marco Legal de las personas con discapacidad se encuentra respaldada por:

- La Constitución Política del Estado: existen artículos referentes a derechos, educación, deporte y recreación, comunicación social y distribución de competencias.
- Ley 1678 de la Persona con Discapacidad (15 de diciembre de 1995). Que determina que es una atribución del CONALPEDIS proveer la revisión y unificación de sistemas para la calificación de discapacidades.
- Decreto Supremo N° 24807 (4 de agosto de 1997) (Ministerio de salud y Deportes, 2009, Pág.11).

1.3. Planteamiento del problema

Las personas con discapacidad en Bolivia viven en constante exclusión y desigualdad, siendo víctimas de discriminación en los diferentes procesos de desarrollo económico y social del país, vulnerándose cotidianamente sus derechos humanos fundamentales en su entorno social, en su familia y en la sociedad en su conjunto, situación agravada por las condiciones de pobreza en las que viven la mayor parte (60%) de las personas con discapacidad (Ministerio de salud y Deportes, 2009, Pág.11).

1. La abundante normativa internacional y nacional que protege a este importante grupo poblacional, ha quedado, por muchos años, en el plano de lo formal y en la práctica ha sido absolutamente insuficiente, razón por la cual, el Comité Nacional de la Persona con Discapacidad (CONALPEDIS) junto al Defensor del Pueblo, como resultado del Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad (año 2004) han impulsado el diseño del Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades, como propuesta de política pública y curso de acción que posibilite el cumplimiento de la Ley 1678 de la Persona con Discapacidad y su Decreto Supremo Reglamentario N° 24807.

Aún con políticas de apoyo al sector de la persona con discapacidad, el entorno social donde se encuentran las personas con discapacidad se modifican, repercutiendo en la dinámica familiar, realizando cambios estructurales y de comportamiento hacia la persona con la discapacidad como a los miembros del entorno familiar, modificando comportamientos emocionales, estructurales y de roles básicos dentro del entorno familiar, el mismo que repercutirá con los responsables y/o tutores que tienen a su cargo a la familia y a la persona con discapacidad.

La familia tendrá cambios importantes debido a la llegada de una persona con discapacidad, que alterará la dinámica del grupo familiar, realizando transformaciones importantes positivas como negativas en la estructura familiar, las mismas que son desapercibidas por el resto del entorno social donde se desarrolla.

Muchas veces sólo se visualiza a la persona con discapacidad como un estado mórbido de una persona con una determinada patología, y no se lo visualiza como un componente clave en la estructura familiar que actuará como factor modificador importante de la familia y su función como tal.

Aún persisten los prejuicios sobre esta población vulnerable, pero los mismos se convierten más vulnerables, no solo por tener una deficiencia física psíquica o mental, sino por el hecho de que la población en general no se encuentra sensibilizada de la problemática real, que detrás de una persona con discapacidad existe un entorno familiar que trata en las medidas de sus posibilidades poder sobrellevar la carga de tener un miembro con discapacidad.

Desconocemos, en general, los cambios importantes en la estructura y el entorno familiar que desencadena contar con un miembro en la familia con desventajas desiguales, en su mayoría se realizan juicios de valor inadecuados o sobrevalorados en la temática de tener una persona con discapacidad.

Pregunta de investigación

¿Qué características presenta la percepción de la calidad de vida en familias con integrantes calificados como discapacitados en la ciudad de El Alto, en los meses de Octubre a Diciembre gestión 2012?

1.4. Objetivos

Objetivo general

Describir y conocer las características como las reacciones, las modificaciones y el impacto producidos en la familia con la llegada de un miembro de la familia con discapacidad en la ciudad de El Alto, en los meses de Octubre, Noviembre y Diciembre en la gestión 2012

Objetivos específicos

- Identificar las reacciones emocionales (la negación, sentimiento de culpa, esperanza, impotencia y aceptación, etc.), que vivió la familia al recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus integrantes.
- Conocer los recursos de apoyo y contención (humanos, institucionales y religiosos) a los que recurrió la familia para hacer frente a esta problemática.
- Comprender la dinámica de las modificaciones que fueron producidas en el interior de la familia a nivel vincular, conyugal, parental, fraternal y si estos cambios desencadenaron un crecimiento, madurez y fortalecimiento grupal o derivaron en disfunciones entre sus miembros.

1.5. Marco teórico y estado de la cuestión

1.5.1. La Discapacidad en Bolivia

Aproximadamente se calcula alrededor de sesenta mil personas viven en condiciones de pobreza y pobreza extrema sobre todo en las zonas rurales de los nueve departamentos del país, siendo que sus derechos humanos son vulnerados de manera sistemática y permanente donde la exclusión social económica y cultural determinan una calidad de vida inhumana; sin políticas públicas descentralizadas que atiendan los servicios de Salud, rehabilitación, Educación, generación de Empleo y accesibilidad. Identificándose claramente que las PCDs no acceden al conocimiento y a una conciencia integral de su situación que en muchos casos es también ignorada por la familia, el entorno social y el Estado, además en Bolivia existen aproximadamente 16 mil niños con algún grado de discapacidad. La mayoría de estos no cuentan con ningún tipo de asistencia, como seguro de salud. La Organización Mundial de Salud estima que el 10 por ciento de la población boliviana tiene algún grado de discapacidad. Tomando en cuenta que Bolivia tiene cerca de 10 millones de habitantes, se estima que en el país existen alrededor de un millón de estas personas

Todo esto a causa del no cumplimiento de las normas internacionales y nacionales en materia de discapacidad en lo concerniente a la estadística no existen datos que permitan realizar un diagnóstico confiable en materia de discapacidad. En consecuencia se hace impostergable la obtención de datos reales y confiables por el Instituto Nacional de Estadística - INE con el propósito de elaborar un Diagnóstico Participativo de la realidad de las personas con discapacidad que permitan concretar políticas, programas y proyectos que beneficien a las personas con discapacidad.

La Organización Mundial de la Salud realizó un censo de personas con discapacidad el año 2000 en la zona Alto Lima de la ciudad de El Alto, durante ese periodo se

inició el levantamiento censal de las personas que tenían discapacidad motriz (OPS, 2011; pág. 387).

1.5.2. Aspectos Históricos de la discapacidad en Bolivia

La Organización Mundial de la Salud realizó un censo de personas con discapacidad el año 2000 en la zona Alto Lima de la ciudad de El Alto, durante ese periodo se inició el levantamiento censal de las personas que tenían discapacidad motriz (OPS, 2011; pág. 387).

Según refiere el Instituto Boliviano de la Ceguera 3127 no videntes reciben el bono de indigencia, y según datos del INE, el total de la población no vidente en el país alcanza a 18.995(OPS, 2011; pág. 387).

La discapacidad, han sido considerada parte de las tareas de beneficencia pública, solidaridad cristiana y de esfuerzos de un voluntariado, que no otorgan soluciones correspondientes a la magnitud del problema, manteniendo el mismo en los márgenes privados y clandestinos de la sociedad.

El contexto social en el que viven las personas con discapacidad es complejo por la existencia de construcciones culturales que reproducen la discriminación y la segregación, consolidando la exclusión de las personas con discapacidad en la familia, comunidad, educación, salud, acceso en general a los servicios; pero fundamentalmente en la creación de ambientes sociales hostiles o compasivos que atentan y ejercen distintos tipos de violencia con la ausencia de una cultura de respeto a los derechos de las personas con discapacidad, a la autodeterminación y al desarrollo de su potencial contribución a la sociedad.

La crisis y las restricciones fiscales para incrementar el gasto y la inversión pública, junto con las menores perspectivas de crecimiento fragilizan las posibilidades para que los servicios sociales públicos amplíen sus coberturas y mejoren la calidad de los mismos para las personas con discapacidad, de tal manera que el desafío actual

radica en el fortalecimiento de las acciones, primero para su priorización y agendamiento estatal y segundo para desarrollar adecuados sistemas de protección social dirigidos a las personas con discapacidad, basados en la búsqueda de soluciones conjuntas entre el Estado y la sociedad civil. Estas son algunas de las razones que justifican una respuesta integral en tanto asunto de interés y de responsabilidad pública expresada en las políticas públicas, a cuyo nivel corresponden decisiones que permitan, en el marco nacional, definir qué prioridades atender, qué acciones realizar, cuáles son las estructuras institucionales jerarquizadas necesarias en el escenario estatal, y determinar sistemas y prácticas institucionales con autoridad social sobre el conjunto de los sectores, asignar recursos humanos técnicos calificados y recursos financieros correspondientes a la relevancia de la situación de la discapacidad en el país, atendiendo a las áreas urbanas y rurales (Crespo, 2008; Pág. 12).

1.5.3. Definiciones y conceptos de la Discapacidad y la Familia.


Discapacidad:

- 🇸🇻 **Condición de Salud:** Toda alteración o atributo del estado de salud de un individuo que puede generar dolor, sufrimiento o interferencia con las actividades diarias, o que puede llevar a contactar con servicios de salud con, servicios comunitarios/sociales de ayuda. Dichas condiciones pueden ser enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, o incluso reflejar otros estados relacionados con la salud, tales como el embarazo o la edad.
- 🇸🇻 **Deficiencia:** Pérdida o anormalidad de una estructura o función fisiológica, o psicológica que representan la exteriorización de una enfermedad
- 🇸🇻 ***Discapacidad Física:*** Personas con pérdida en la capacidad física. Las principales enfermedades asociadas son: Parálisis Cerebral, Parkinson, Esclerosis Múltiple, Paraplejia, Tetraplejia, Hemiplejia, Secuelas de Poliomiéлитis, Displasia, Distrofia Muscular, Espina Bífida, entre otras.

- 📌 **Discapacidad Leve:** Personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria sin embargo la persona es muy independiente y no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno.
- 📌 **Discapacidad Mental:** Personas con dificultades en el plano intelectual. Algunas enfermedades asociadas son: Síndrome de Down, Síndrome de PraderWilli, Autismo, Síndrome de X Frágil, Fenilcetonuria, Alzheimer, entre otros.
- 📌 **Discapacidad Moderada:** Personas que presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado y supera con dificultades sólo algunas barreras del entorno.
- 📌 **Discapacidad Psíquica:** Personas con trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanente. Algunas enfermedades asociadas son: Psicosis Orgánica, Paranoia, Esquizofrenia, Depresión Bipolar, entre otras.
- 📌 **Discapacidad Sensorial de tipo Auditiva:** Alteración de la Audición, Sordera Congénita, Presbiacusia, Síndrome de Ulsher, Hipoacusia.
- 📌 **Discapacidad Sensorial de tipo Visual:** Personas con disminución en la capacidad visual que considera, entre otras, las siguientes enfermedades: Glaucoma, Cataratas, Astigmatismo, Distrofia y Leucoma Corneal, Retinopatías, Retinosis Pigmentosa, Ceguera.
- 📌 **Discapacidad Severa:** Personas que ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requerimiento del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logra superar las barreras del entorno.
- 📌 **Discapacidad:** Término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un

individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (Primer estudio Chile, 2011; Pág1).

- 🌱 **Exclusión Social:** Proceso mediante el cual los individuos o los grupos son total o parcialmente excluidos de una participación plena en la sociedad en la que viven (Fundación Europea, 1995). Dificulta el acceso a trabajos formales, vivienda digna, servicios de salud adecuados, educación de calidad, y al sistema de justicia, y de crédito, a condiciones físicas y de infraestructura adecuada.
- 🌱 **Factores Ambientales:** Ambiente físico, social y actitudinal en que las personas viven y conducen sus vidas. Son externos a la persona e interactúan de manera positiva o negativa en el desempeño/realización del ser humano como miembro activo de la sociedad, en su capacidad o en sus estructuras y funciones corporales.
- 🌱 **Factores Contextuales:** Constituyen el trasfondo total de una persona y su estilo de vida. Incluyen los Factores Ambientales y los Factores Personales que pueden tener un efecto en su condición humana y de salud.
- 🌱 **Factores Personales:** Relacionados con la vida de una persona. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estado de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, otros estados de salud, la forma física, estilos de vida, hábitos, estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos, el trasfondo social, la educación, profesión, experiencias, personalidad.
- 🌱 **Minusvalía:** Situación de desventaja para cumplir un rol como consecuencia de la discapacidad.
- 🌱 **Participación:** Es el acto de involucrarse en una situación vital. Representa la perspectiva de la sociedad, respecto al funcionamiento de un individuo en diferentes áreas de la vida.
- 🌱 **Persona con discapacidad:** Persona o gente (grupo de individuos) con una deficiencia o condición de salud que se enfrenta a una situación de discapacidad o es percibida como discapacitada.

 **Restricción de la Participación:** Problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. Viene determinada por la comparación de la participación de una persona con un determinado estado de salud, con la participación esperable de las personas que no tuviesen un estado de salud similar al suyo (Asociación Americana de retraso Mental, 1997; pág. 25).

Tipos de Discapacidad

Tabla Nº 1

TIPOS DE DISCAPACIDAD	DESCRIPCIÓN
FÍSICA	Toma en cuenta a todas aquellas discapacidades generadas por deficiencias físicas, motoras, desfiguradoras, viscerales, cardiocirculatorias, respiratorias y todas aquellas de origen orgánico no central.
INTELLECTUAL	Toma en cuenta a aquellas originadas por deficiencias Psicológicas, Intelectuales y del Lenguaje de origen central.
SENSORIAL	Toma en cuenta a las generadas por deficiencias auditivas y/o de visión, también a aquellas auditivas que secundariamente hayan provocado alteraciones del lenguaje.
MÚLTIPLE	Se define así a la que esta generada por múltiples deficiencias sean estas de carácter físico, intelectual y sensorial.

Fuente: ASOCIACIÓN AMERICANA DE RETRASO MENTAL, 2010

Grados de Discapacidad

Tanto los grados de discapacidad como las actividades de la vida diaria constituyen patrones de referencia para la asignación del porcentaje de discapacidad, con carácter general se establecen cinco categorías o clases, ordenadas de menor a mayor porcentaje, según la importancia de la deficiencia y el grado de discapacidad que origina.

Estas cinco clases se definen de la forma siguiente (León et al.2003; pág. 202).

CLASE I

Se encuadran en esta clase todas las deficiencias permanentes que han sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente, demostradas mediante parámetros objetivos (datos analíticos, radiográficos, etc., que se especifican dentro de cada aparato o sistema), pero que no producen discapacidad.

La calificación de esta clase es 0%.

CLASE II

Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad leve.

A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 1 y el 24%.

CLASE III

Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los sistemas o aparatos, originan una discapacidad moderada.

A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 25 y 49%.

CLASE IV

Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los aparatos o sistemas, producen una discapacidad grave.

El porcentaje que corresponde a esta clase está comprendido entre el 50 y 70%.

CLASE V

Incluye las deficiencias permanentes severas que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad muy grave.

Esta clase, por sí misma, supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el libro de clasificación de la discapacidad (Baremo) específico.


A esta categoría se le asigna un porcentaje del 75 % (OPS, 2011; pág. 365).

Clasificación por grado y porcentaje de calificación de la discapacidad

GRADO	CLASE	PORCENTAJE
NULA	I	0 %
LEVE	II	1 - 24 %
MODERADA	III	25 - 49 %
GRAVE	IV	50 - 74%
MUY GRAVE	V	75% O MÁS

Fuente: (Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad: Memoria : JICA 2012 N° 1, 11, 18)


Familia

 **La Familia:** "La unidad biopsicosocial integrada por un número variable de personas ligadas por vínculos de consanguinidad, matrimonio y/o unión estable, y que conviven en el mismo lugar, teniendo entre sus funciones básicas la de proporcionar ayuda a sus miembros y la de establecer normas de conducta para los mismos"(Blancher et al.1987;Pág. 325)

Verdugo, indica que "La familia es una unidad de convivencia en la que se ponen los recursos en común, entre cuyos miembros hay una relación de filiación o matrimonio, ya no es un esquema necesariamente padre- madre – hijos. Ahora existen otras formas familiares, los divorciados/as con hijos, las mujeres con hijos que no se casan, las mujeres que voluntariamente no tiene hijos o aquellas quienes deseando no pueden tenerlos; los hombres o mujeres solos/as que adoptan hijos, etc."(Verdugo, 2006; Pág. 21).

Benítez señala que "la familia sigue siendo considerada como estructura básica de la sociedad. Cuyas funciones no han podido ser sustituidas por otras organizaciones creadas expresamente para asumir sus funciones. De éstas, la más importante, es aquella de servir como agente socializador que permite proveer condiciones y experiencias vitales que facilitan el óptimo desarrollo bio-psico-social de los hijos" (Benítez, 1999; pág. 23).

Palacios señala que la "La familia se trata de la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia"(Palacios, 1998;pag 157).

 **La Familia como sistema:** El término sistema se lo puede definir como "un conjunto organizado, formando un todo, en el que cada una de sus partes está conjuntada a través de una ordenación lógica, que encadena sus actos a un fin común"(Palacios, 1998; Pág.160). También se lo ha definido como "un conjunto de elementos interdependientes e interactuantes; un grupo de

unidades combinadas que forman un todo organizado y cuyo resultado es mayor que el resultado que las unidades podrían tener si funcionan independientemente"(Herrera, 1997; Pág. 5).


Desde esta perspectiva "la familia es una complejidad organizada en un 'holón' compuesto de subsistemas en mutua interacción". En este sentido, la familia como sistema, es un todo que funciona como tal en virtud de la interdependencia de sus partes y, en particular, como un sistema abierto que afecta y es afectado por su entorno con el que debe mantener un estado de equilibrio para sobrevivir. Así, la Familia es una unidad que no puede ser reducida a la suma de las características de las partes, sino que es un conjunto de interacciones de personalidades y circunstancias, por lo tanto, la familia como sistema está vitalmente afectada por cada unidad del sistema, de manera que lo que ocurre a un miembro, de inmediato tiene sus repercusiones en todos los demás y viceversa.

À su vez, las familias son subsistemas de unidades más vastas a la familia extensa, el vecindario, la sociedad como un todo. La interacción con estos "holones"(Palacios et al, 1993; Pág.111), más vastos engendra buena parte de los problemas y tareas de la familia, así como de sus sistemas de apoyo. Como todos los sistemas y supra sistemas en relación recíproca, la familia y su espacio vital deben ser ecológicos cada uno tiene sus necesidades y cada uno impacta al otro. Esto ha de equilibrarse si ambos han de seguir siendo funcionales.

El equilibrio del sistema familiar se puede alterar por la acción de agentes estresantes. Para volver a restaurar el equilibrio la familia debe utilizar sus mecanismos de defensas, constituidas por los conocimientos, las experiencias y los recursos de que dispone. Cuando el sistema funciona de forma adecuada promueve el desarrollo integral de sus miembros, por el contrario, cuando una familia arrastra una marcha inadecuada se convierte en un factor de riesgo.

De esta manera, la familia resulta ser un sistema integrador multigeneracional, caracterizado por múltiples subsistemas de funcionamiento interno e influido por una variedad de sistemas externos relacionados. Desde el punto de vista sistémico, la familia es considerada como un cibernético, y por ello, auto corrector, en el que las modalidades transaccionales que caracterizan las relaciones entre los miembros dependen de las reglas o leyes a partir de las cuales funcionan los miembros del sistema en relación recíproca.

En el grupo familiar, el comportamiento de cada sujeto está conectado de un modo dinámico con el de los otros miembros de la familia y al equilibrio del conjunto. Por lo tanto la familia ha de ser contemplada como una red de comunicaciones entrelazadas en la que todos los miembros influyen en la naturaleza del sistema, a la vez que todos se ven afectados por el propio sistema

 **Los objetivos de la familia como sistema:** La finalidad por excelencia, determinada por la especie, es la reproducción, es decir generar nuevos individuos a la sociedad. Para alcanzar esta finalidad debe cumplir con una serie de objetivos intermedios:

- Brindar a todos y cada uno de sus miembros seguridad afectiva.
- Brindar a todos y a cada uno de sus miembros seguridad económica.
- Proporcionar a la pareja pleno goce de sus funciones sexuales, dar a los hijos la noción firme y vivenciada del modelo sexual, que les permita identificaciones claras y adecuadas.

Enseñar respuestas adaptativas a sus miembros para la interacción social.

Partiendo del paradigma sistémico, el análisis del grupo familiar se centra en la observación de las relaciones que se han establecido entre sus componentes. La familia es al mismo tiempo, un sistema abierto y por lo tanto, en continua transformación, viviendo cambios y modificaciones que son distintos en cada momento de su evolución.

🌸 **Estructura y subsistema del grupo familiar:** Minuchin, desde una visión amplia, entiende por estructura familiar la disposición que ocupan sus miembros, cómo funciona, cómo se relacionan entre ellos y con el exterior y qué tipo de resistencia establece la familia a determinados cambios. La estructura familiar es un sistema formado por subsistemas en constante interacción y separados por límites invisibles (Casas, 1994; Pág. 4).

Los subsistemas familiares son reagrupamientos de miembros de la familia, según criterios de vinculación específica de la que se derivan relaciones particulares. Existen cuatro subsistemas que conforman la estructura familiar, aunque alguno de estos puede no estar presente en todas las familias

Subsistema individual.- Formado por cada uno de los miembros de la familia. Cada componente del sistema familiar se relaciona con la familia como totalidad y con cada uno de sus miembros en particular.

Subsistema conyugal.- Se constituye cuando dos adultos se unen para formar una familia. Cada uno de estos individuos proviene de familias distintas aportando, a la pareja que forman, las reglas, normas y valores adquiridos en su familia de origen. Al constituir la nueva familia se debe establecer un proceso de negociación, que permita crear un marco normativo propio aceptado por ambos. Igualmente deben establecer las fronteras y límites propios de este subsistema, así como poner en marcha las funciones que debe asumir el grupo familiar que se empieza a formar.

Subsistema parental.- Se constituye cuando llega el primer hijo y su función primordial se relaciona con la alimentación, cuidados, crianza, socialización, etc. de estos. Debe ser un subsistema flexible a los cambios que cada miembro demande y las funciones deben ir cambiando a la par que lo hace el desarrollo evolutivo de sus miembros.

Subsistema fraternal. - Formado por los hermanos. Permite que éstos se apoyen mutuamente y aprendan pautas de comportamiento con este subsistema se adquiere el sentido de pertenencia al grupo, se aprenden a compartir, a cooperar, a ofrecer y recibir ayuda, a competir, en este sistema

empiezan a socializarse y adquieren los patrones de conductas propias de su grupo de iguales. Si este Subsistema no existe, hecho cada vez más frecuente al optar muchas familias por tener un solo hijo, éstos pueden tener dificultades para alcanzar autonomía o adquirir los conocimientos, habilidades y actitudes que se desarrollan en este subsistema.

Existen también otros subsistemas interaccionados con la familia (Herrera, 1997; Pág. 5):

Subsistema de autonomía.

Subsistema de cuidados mutuos.

Subsistema afectivo-empático.


Subsistema de definición de límites intergeneracionales.

Subsistema de resolución de conflictos.

Subsistema de hermanos

Subsistema sensorial-sexual.

Subsistema comunicacional.

 **Tipos de Familia:** Entre los diversos patrones de estructuras familiares observados hoy día, existen familias reconstituidas y mezcladas, padres/madres sin pareja, por elección o involuntariamente, parejas sucesivas, padres homosexuales, hijos con padres de acogida y familias sin hogar. Existen pruebas de que la forma mediante la cual una familia apoya el crecimiento y desarrollo de sus hijos es mucho más importante que sus características estructurales concretas. El compromiso constante de los padres con los hijos, su capacidad y voluntad de proveerles de un entorno seguro para desarrollarse constituyen las características fundamentales para que un niño se desarrolle.

Al respecto Ángela María Quintero (Quintero, 1997; Pág. 21) plantea la siguiente clasificación de tipos de familia:

a) Tipologías tradicionales:


- a. **Familia nuclear:** Compuesta por los dos progenitores y los hijos unidos por lazos de consanguinidad. También denominada familia nuclear occidental, o la perteneciente a la sociedad industrial.
- b. **Familia extensa o conjunto:** integrada por una pareja con sus hijos y por otros miembros, como parientes consanguíneos ascendientes o descendientes y/o colaterales, es decir recoge varias generaciones que comparten techo y funciones relacionales.
- c. **Familia ampliada:** Es aquella en la cual se incluyen personas que no poseen lazos de consanguinidad con los miembros de la familia, o son convivientes afines, tales como vecinos, colegas, paisanos, etc. Comparten techo y otras funciones relacionales temporal o indefinidamente (Minuchin, 1990; Pág. 68).

b) Familias de nuevo tipo:

- a. **Familias simultáneas, superpuestas o reconstituidas:** constituida por una pareja en donde uno o ambos miembros vienen de tener otras relaciones de pareja y de haber disuelto su vínculo matrimonial, caracterizada con respecto a los hijos como, los tuyos, los míos y los nuestros. Se observa que los hombres repiten nupcialidad más que las mujeres, las cuales tienden a quedarse en la jefatura femenina sin compañero estable o permanente. En esta topología se encuentran las llamadas familias padrastrales o madrastrales dependiendo de sí el hombre o la mujer asume las funciones parentales con los hijos de su pareja.
- b. **Familias con un solo progenitor, monoparentales o uniparentales:** se presentan por separación, abandono o muerte de uno de los cónyuges, el otro se hace cargo de los hijos. Este tipo de familia, son los padres solteros quienes deciden procrear hijos pero no establecer un lazo erótico afectivo constante con la otra persona, se decide no cohabitar; se incluyen allí los solteros que adoptan hijos, dicho acto es permitido por las reformas jurídicas.

- c. **Familias Homosexuales:** se observa una tendencia a la aceptación y reconocimiento de dicha organización familiar, en donde los hijos provienen de intercambios heterosexuales de uno o ambos miembros de la pareja, por adopción y/o procreación asistida.
- d. **Familias fraternas:** son grupos de personas, hermanos, tíos – sobrinos, abuelos – nietos, que comparten el hogar.

Como se observa, las tipologías familiares muestran cambios fundamentales e importantes sobre la integralidad, estructura y funcionamiento de la familia, lo que conlleva a que las funciones básicas de la familia se desplacen hacia otras esferas, como la familia extensa (abuelos, tíos, hermanos o primos) instituciones como guarderías, hogares comunitarios, colegios e instituciones de protección al menor, al enfermo y al anciano.

 **Funciones de la familia:** Para Palacios J y Rodrigo, M. J (Palacios, 1998; Pág. 157), desde la perspectiva de los hijos y de las hijas que en ella viven, la familia es un contexto de desarrollo y socialización. Pero desde la perspectiva de los padres, es un contexto de desarrollo y de realización personal ligado a la adultez humana y a las etapas posteriores de la vida. Cuando se considera a los padres y las madres no sólo como promotores del desarrollo de sus hijos y de sus hijas, sino principalmente como sujetos que están ellos mismos en proceso de desarrollo, emergen una serie de funciones de la familia.

- Es un escenario donde se construyen personas adultas con una determinada autoestima y un determinado sentido de sí mismo, y que experimentan un cierto nivel de bienestar psicológico en la vida cotidiana frente a los conflictos y situaciones estresantes.
- Es un escenario de preparación donde se aprende a afrontar retos, así como asumir responsabilidades y compromisos que orientan a los adultos hacia una dimensión productiva, plena de realizaciones y proyectos e integrada en el medio social.
- Es un escenario de encuentro intergeneracional donde los adultos amplían su horizonte formando un puente hacia el pasado y hacia el futuro.

- Es una red de apoyo social para las diversas transiciones vitales que ha de realizar el adulto.

Específicamente en relación con los hijos, cuatro parecen ser las funciones básicas de la familia.

- a) Asegurar la supervivencia de los hijos/as, su sano crecimiento y socialización en las conductas básicas de comunicación, diálogo y simbolización.
- b) Aportar a sus hijos y a sus hijas un clima de afecto y apoyo sin los cuales el desarrollo psicológico sano resulta imposible. El clima de afecto implica relaciones de apego.
- c) Aportar a sus hijos y a sus hijas la estimulación que haga de ellos y ellas seres con capacidad para relacionarse competentemente con su entorno físico y social, así como responder a las demandas y exigencias planteadas por su adaptación al mundo en que les toca vivir.
- d) Tomar decisiones con respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación del niño o la niña.

Sin embargo, la mayoría de los teóricos, entre ellos Ángela Quintero (Quintero, 1997; Pág.32), están de acuerdo que las funciones básicas de la familia son:

Función económica: Que se refiere al sostenimiento de la familia, en la actualidad se da por el aporte de ambos cónyuges incluso por la cooperación de los hijos, ayudando de esta forma al sostenimiento monetario (económico) de la familia.

Protectora: Se ha reconocido como una de sus funciones básicas, proteger de cualquier situación o persona que atente contra la integridad de los miembros de la familia.

Educativa: Su función es posibilitar los elementos suficientes para la formación educativa de sus miembros, hoy no solo se busca la reeducación de los hijos, también cuenta la educación o preparación de los padres.


Formación religiosa: Su función básica es de formar en valores morales y espirituales, a sus miembros y escoger el culto religión que deseen profesar.

Regulación sexual: Más que una regulación de la sexualidad es el acompañamiento y formación hacia la expresión adecuada de la sexualidad de los diferentes miembros de la familia.

Afectiva: La familia es la primera formadora de sus miembros y debe afianzar la expresión adecuada de los afectos.

Recreativa: La diversión en familia se considera fundamental como elemento indispensable de crecimiento grupal y personal; debe ser enseñado y vivenciado inicialmente al interior de cada grupo familiar.

Biológica: Desde los principios de la humanidad se consideró como función primordial de la familia, la de procrear y perpetuar la especie; hoy, ante los diferentes cambios de la sociedad incluyendo la aceptación de los nuevos tipos de familia, ya no es ésta una función primordial.

 **La Familia funcional:** El contexto familiar procura a sus miembros una sensación de pertenencia y aceptación que contribuye a desarrollar la identidad personal y la autonomía de las personas que lo conforman. Sus vínculos emocionales son generalmente estables y sólidos, sobre todo en el caso de necesitarse para enfrentar una dificultad o amenaza y al mismo tiempo les permiten la libertad e independencia necesarias para que cada uno busque su propio camino.

Los roles tradicionales, que son las pautas de convivencia, tienen que ver con lo que se debe hacer o no en cada familia; en la mayoría de las funcionales son claros y convincentes para todos, cada uno cumple la parte que le corresponde para que no se sobrecargue a alguien ni por edad o por sexo, como por ejemplo las labores del hogar a la madre.

Las familias funcionales tienen la capacidad para manejar la proximidad y la distancia entre los miembros de la familia. Logran el contacto afectivo y cálido entre todos sus miembros; pero al mismo tiempo son capaces de permitir que

cada uno tenga sus propios espacios, sus actividades personales y su vida social independiente.

Criterios (Fantova, 2000; Pág. 33).para caracterizar la familia funcional:

- Las relaciones están bien establecidas y son de tipo positivo para todos sus miembros; se muestran satisfechos de estar juntos pero reconocen que cada uno de ellos tienen intereses y necesidades individuales, por lo que precisan de cierto grado de privacidad.
- No existen coaliciones internas ni competencia entre ellas.
- Los límites de la familia son claros y todos la ven como una unidad.
- Es una estructura de negociación para arreglar conflictos y hay una comunicación clara que permite la espontaneidad.
- Existe empatía.
- Hay apoyo emocional.


Por su parte, Bradshaw (Bradshaw, 1998; Pag 26) señala que en la familia funcional:

- Cada miembro es respetado por su individualidad y posee el mismo valor como persona
- Cada miembro es motivado a desarrollarse como un individuo único. Los miembros pueden ser diferentes uno de otro y no son presionados a conformarse.
- Los padres hacen lo que dicen y son consistentes. Son buenos modelos a seguir.
- La comunicación es directa, y se motiva la honestidad entre los miembros.
- Se enseña a los miembros a desarrollar y expresar sus sentimientos, percepciones, necesidades, etc.
- Cuando se presentan problemas, se discuten y se desarrollan soluciones.
- Problemas mayores tales como alcoholismo, compulsiones o abuso son reconocidos y tratados.
- Los miembros pueden satisfacer sus necesidades dentro de la familia.

- Los roles familiares son flexibles.
- Las reglas familiares son flexibles, pero se espera responsabilidad.
- La violación de los derechos o valores de otros causa culpabilidad. Los miembros se responsabilizan por su comportamiento personal y sus consecuencias.
- Se motiva el aprendizaje; los errores se perdonan y son vistos como parte del proceso de aprendizaje.
- La familia no está completamente cerrada en sus interacciones internas, ni está completamente abierta al mundo exterior. La familia apoya a cada miembro individual.
- Los padres no son infalibles ni todo poderoso; negocian y son razonables en sus interacciones.

Para Herrera (Herrera, 1997;Pág. 5) la Familia Funcional, la cual ella llama "nutridora" se caracteriza por:

- Escucharse unos a los otros, hablando claro.
- Se aceptan las diferencias, los desacuerdos y los errores de cada quien, con juicio crítico.
- Se acepta la individualidad fructifica.
- Se promueve la madurez.
- Todos se miran cara a cara cuando hablan. Hay armonía en las relaciones.
- Se demuestran y manifiestan mucho contacto físico entre unos y otros.
- Se hacen planes juntos y todos disfrutan el compartir juntos.
- Todos son honestos y sinceros entre ellos.

 **La familia disfuncional:** Si se afectan algunas de las funciones de la familia y se rompe en cierta medida, la comunicación interfamiliar y las disímiles necesidades no se satisfacen, aparece, entonces, la desarmonía y el desequilibrio emocional y, por ende, se habla de una disfunción familiar. En estos casos no se logra la formación y la transformación de los miembros de

la familia e incluso, en ocasiones la disfuncionalidad trasciende los límites de la familia nuclear y llega a la extendida y a otros elementos de la comunidad. Por tanto, "una familia disfuncional es aquella que no cumple sus funciones, de acuerdo con la etapa del ciclo vital en que se encuentre y en relación con las demandas que percibe de su entorno"¹⁸. Este equilibrio funcional de la familia puede alterarse en determinadas circunstancias, y ese hecho puede producir manifestaciones patológicas en algún miembro de la familia. Por ello es que debería evaluarse la existencia de conflictos familiares y otras situaciones que modifican la dinámica familiar, ya que la cooperación y la participación de todos los miembros de la familia son necesarias para alcanzar de nuevo el equilibrio de la familia.

En la génesis de la disfunción familiar intervienen dos fuerzas antagónicas, una negativa, que desajusta la función familiar, la incapacita para realizar sus tareas y modifica los roles de los miembros (Arrieche, 2000; Pág. 3) , y que está en relación con los cambios del ciclo vital y los acontecimientos estresantes; otra positiva, constituida por los recursos, bienes o activos que cada grupo familiar posee o busca en su entorno. Del predominio de una o de otra dependerá el equilibrio o desequilibrio en el funcionamiento familiar.

Ante un acontecimiento vital estresante la familia entra en crisis con lo cual ve afectado su funcionamiento y alterado sus roles, lo que impide resolver el problema. La llegada de apoyo afectivo, económico o de otro tipo, de acuerdo a las necesidades que precise cada caso, la llevará tras una fase de adaptación a un funcionamiento equilibrado.

Cuando los apoyos sean inadecuados o insuficientes se mantendrá la crisis, y para salir de ella tendrá que recurrir a recursos extra familiares, que cuando son eficientes se volverá a la etapa de adaptación y normalidad. Por el contrario, si los recursos son insuficientes se pasará a una fase de desadaptación, que obligará a poner en marcha mecanismos de defensa que colocarán a la familia en un equilibrio o disfunción, y se llegará en casos a la ruptura familiar.

J. Tomas y M. Sargada (Tomas et al, 1999;Pag 37) señalan que en la familia disfuncional:

- Hay líneas intergeneracionales borrosas.
- No existe actitud negociadora.
- Se presta poca atención a los sentimientos y opiniones de los demás.
- Los límites de la familia son imprecisos.
- Las pautas de interacción resultan fijas y rígidas.
- Las funciones de los miembros no están claras ni limitadas.

Bradshaw (Bradshaw, 1998; Pág. 31) indica que la familia disfuncional presenta las siguientes características:


- Los miembros no son respetados como individuos únicos y de igual valor que los otros miembros.
- Los miembros son desalentados de ser únicos o diferentes de otros en la familia. Con frecuencia se requiere conformidad.
- Los padres no dan seguimiento y son inconsistentes. No son buenos modelos a seguir.
- Se desalienta tanto la comunicación como la honestidad. Prevalecen la negación y el engaño.
- Cuando se presentan problemas, se mantienen escondidos, y al miembro con el problema se le avergüenza para que mantenga silencio. Los problemas mayores se niegan y de esta manera permanecen sin resolver. Se alienta a los miembros a mostrar una buena cara al mundo.
- Las necesidades de los miembros no se satisfacen dentro de la familia. Se desalienta el pedir favores o satisfacer necesidades
- Los roles familiares son rígidos e inflexibles
- Las reglas familiares son rígidas y las infracciones o son ignoradas o castigadas severamente Las respuestas son inconsistentes.

- Los miembros son culpados y avergonzados continuamente; no se responsabilizan fácilmente por su comportamiento personal y sus consecuencias.
- Los errores son criticados severamente. Se espera que los miembros siempre estén "en lo correcto" o "sean perfectos". No se enseña a los miembros -deben aprender solos y esperar la crítica si no hacen las cosas correctamente.
- La familia es abierta en extremo en las interacciones internas de los miembros o cerrada en extremo al mundo exterior.
- La familia apoya inconsistentemente a los miembros individuales; sin embargo, se espera en todo momento el apoyo individual a la familia.
- Los padres son infalibles y todo poderosos. Enseñan al niño que ellos siempre están en control y no deben ser cuestionados. Los niños no tienen el derecho a no estar de acuerdo.


Por su parte, Lask (Lask, 2011; Pág. 39) sostiene que las familias disfuncionales se caracterizan por:

- Incapacidad de resolver conflictos, toma de decisiones o resolver problemas.
- Problemas de organización, porque está al ser escasa, provoca respuestas caóticas al cambio, por tener una organización muy rígida, que le impide adaptarse o dar respuesta al cambio o a los agentes estresores.
- Implicación excesiva de la familia, perdiéndose la autonomía de los miembros.
- Distancia excesiva entre los miembros de la familia, sin suficiente apoyo emocional y práctico.
- Debilidad del vínculo o conflictos crónicos de la pareja que no posibilita el desarrollo de las funciones ejecutivas.
- Presencia de alianzas entre distintas generaciones (triángulos entre los subsistemas).

- Poca expresión de sentimientos y falta de respuesta apropiada para esto.
- Distorsiones en la comunicación.

 **Clima Social:** El ambiente social tiene importantes efectos sobre la satisfacción, aprendizaje de la persona en crecimiento: existe relación entre ambiente y persona y viceversa. Ellos parten y están convencidos de que se pueden diferenciar dimensiones distintas de influencias y que tales influencias pueden distinguir a una persona de otra. En la evaluación del ambiente social, en la educación convergen tres líneas evidentes:

- a) La personalidad y los rasgos variables de diferencias individuales, que cuentan, solamente, para explicar la variación en la conducta.
- b) El cuidado estable, por largo tiempo, puede tener impacto fuerte en el cambio del futuro intelectual del niño. El ambiente puede ejercer un poder influyente en el niño para alcanzar logros y su desarrollo humano.
- c) Moos (Moos et al, 1974; Pag 47). propone, basándose en varios trabajos realizados, por sociólogos, antropólogos, novelistas populares, que el ambiente puede lograr afectar las actitudes y el humor, el comportamiento y el desempeño de las personas y sus propios conceptos de sentido general de bienestar.

 **Clima Familiar:** Es en la cultura familiar donde el individuo comienza a construir su primer concepto de la sociedad. La familia es la primera transmisora de los valores, costumbres y sentido moral de una cultura determinada, a la vez que propicia un desarrollo psicoafectivo y emocional determinante para la formación del sentido de autoconfianza y seguridad necesarios en el desarrollo de la autoeficacia personal.


En este sentido, el clima social familiar puede definirse como "el resultado de sentimientos, actitudes, normas y formas de comunicarse que las caracterizan cuando los componentes de la familia se encuentran reunidos"²⁴.

El medio familiar en que nace y crece una persona determina algunas características económicas y culturales que pueden limitar o favorecer su desarrollo personal y educativo. La familia tiene gran importancia en el desarrollo tanto de la personalidad, como en el contacto interpersonal, además tiene efectos en la motivación hacia el estudio y de las expectativas de éxitos académicos en el futuro.

El clima familiar está relacionado con las interacciones que los padres desarrollan con los hijos en el hogar, estas pueden variar en cantidad y calidad. El tipo de interacción familiar que establecen los sujetos desde su temprana infancia, ejerce influencia en sus diferentes etapas de la vida, facilitando o dificultando las relaciones en las diferentes esferas de la actividad educativa, formativa, social y familiar.

Kemper hace referencia a las características psicosociales e institucionales de un determinado grupo asentado sobre un ambiente, lo que establece un paralelismo entre la personalidad del individuo y el ambiente, define al clima social familiar por las relaciones interpersonales que se establecen entre los integra antes de la familia, lo que involucra aspectos de desarrollo, de comunicación, interacción y crecimiento personal, lo cual puede ser fomentado por la vida en común, también considera la estructura y organización de la familia, así como el grado de control que regularmente ejercen unos miembros sobre los otros.

En este sentido, se entiende por clima social familiar a las características socio-ambientales de todo tipo de familias. En el clima familiar se dan interrelaciones entre los miembros de la familia donde se dan aspectos de comunicación, interacción, etc. El desarrollo personal puede ser fomentado por la vida en común, así como la organización y el grado de control que ejercen unos miembros sobre otros.

 **Teoría del Clima Social de MOSS:** La escala del clima social en la familia tiene como fundamento la teoría del clima social de Rudolf Moos (Moos et al,

1974; Pag 40). y esta tiene como base teórica a la Psicología ambientalista, que se analiza a continuación.

a) *La Psicología Ambiental*

a) La psicología ambiental comprende una amplia área de investigación relacionada con los efectos psicológicos del ambiente y su influencia sobre el individuo. También se puede afirmar que esta es un área de la psicología cuyo foco de investigación es la interrelación del ambiente físico con la conducta y la experiencia humana. Este énfasis, entre la interrelación del ambiente y la conducta es importante, no solamente los escenarios físicos afectan la vida de las personas, los individuos también influyen activamente sobre el ambiente.

b) *Característica de la psicología ambiental: características de la psicología ambiental* (Hodapp et al.1994;Pág.682) que son:

- a) Refiere que estudia las relaciones Hombre – Medio Ambiente en un ambiente dinámico, afirma que el hombre se adapta constantemente y de modo activo al ambiente donde vive, logrando su evolución y modificando su entorno.
- b) Da cuenta de que la psicología del medio ambiente se interesa ante todo por el ambiente físico, pero que toma en consideración la dimensión social, ya que constituye la trama de las relaciones hombre y medio ambiente; el ambiente físico simboliza, concretiza y condiciona a la vez al ambiente social.
- c) El ambiente debe ser estudiado de una manera total para conocer las reacciones del hombre o su marco vital y su conducta en el entorno.
- d) Afirma que la conducta de un individuo en su medio ambiente no es tan solo una respuesta a un hecho y a sus variaciones físicas; sino que éste es todo un campo de posibles estímulos.

🌿 **Crisis de desajuste o desgracias inesperadas:** Las desgracias inesperadas tienen tanta posibilidad de ocurrir en familias sanas como en aquellas que sufren todo tipo de disfunciones.

El peligro de las desgracias inesperadas reside en la búsqueda de culpables: el esfuerzo por encontrar algo que alguien podría haber hecho para evitar la crisis.

Las situaciones imprevisibles que pueden precipitar una crisis de desajuste son: muerte de algún miembro de la familia, calamidades económicas entre ellas: quiebras, despido laboral, desastres naturales, incendios terremotos, inundaciones, procesos de ruptura en los casos de separación, divorcio, abandono del hogar

🌿 **Crisis de desvalimiento:** Ocurre en las familias en que alguno de sus miembros son disfuncionales y dependientes. La persona dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención, papel que por lo general cumplen niños, ancianos e inválidos.

El cuidado puede agotar los recursos de la familia necesitando ayuda de personas externas, ya sean profesionales, amigos, instituciones.

La crisis de desvalimiento más grave tiene lugar cuando la ayuda que se necesita es muy especializada o difícil de reemplazar.

🌿 **Crisis Estructurales:** Son aquellas crisis concurrentes en las que se repiten constantemente viejas crisis familiares, casi todos los sistemas familiares con una estructura disfuncional padecen crisis de este tipo.

Los sistemas familiares a este tipo de crisis son: familias violentas, familias con miembros con tendencias suicidas, familias con miembros fármaco dependientes, adictos al alcohol, familias donde algún miembro sufre enfermedades psicosomáticas, adolescentes o mayores con conductas delictivas.

📌 **Crisis vitales de maduración de desarrollo:** Son universales, previsibles, normales, superables y no pueden prevenirse.

Las crisis del desarrollo normal comprenden las etapas propias del ciclo vital familiar, formación de la pareja, nacimiento de los hijos, escolaridad, adolescencia, independencia de los hijos, etc.

Algunos de estos cambios evolutivos son sutiles y graduales, otros abruptos y dramáticos. Algunos determinados por las diversas etapas biológicas otros por condicionamientos de la sociedad.

El sistema familiar debe generar mecanismos de adaptación internos y externos que le permita adaptarse a estas transiciones normales e inevitables en el funcionamiento familiar.

Los problemas surgen cuando una parte de la familia trata de impedir la crisis en lugar de definirla y acomodarse a ella.

La familia, en estos periodos de crisis genera sus propios mecanismos de supervivencia. Toda la dinámica del sistema se dirige o conduce a encontrar alternativas viables que les permitan adaptarse recuperando así su armonía entendida la crisis de esta manera, podemos decir que la familia vive en un cambio permanente.

La llegada de un miembro con discapacidad puede provocar dentro de este sistema relacional, una situación de crisis, entendiendo a la misma como:

"un periodo de desequilibrio, en personas que enfrentan circunstancias peligrosas, que constituyen para el sujeto un problema importante, que por el momento no puede evitar, ni resolver, con los recursos acostumbrados"¹⁹.

Enfrentar estas crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento como el peligro de disfunciones o desviaciones en sus miembros.

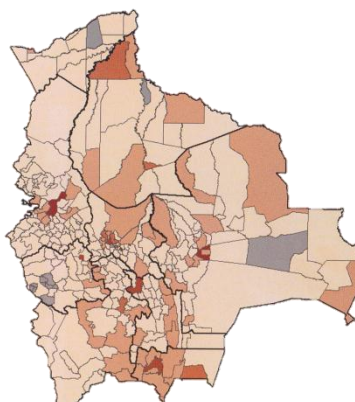
A partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se desencadena una crisis al interior de la familia.

Epidemiología de la discapacidad en Bolivia

En Bolivia la Discapacidad comprende:

Gráfico N° 1

Mapa de distribución de la discapacidad en Bolivia



FUENTE: PROGRAMA DE REGISTRO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, GESTIÓN 2011

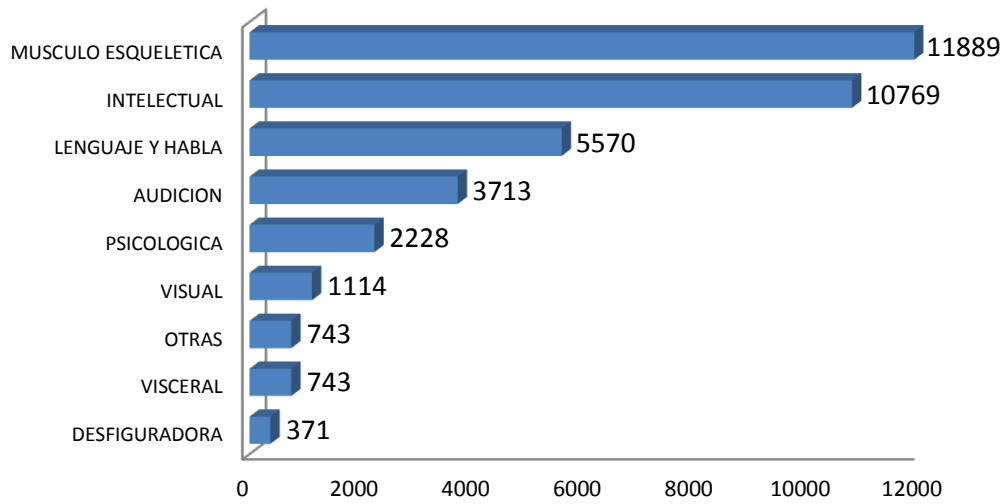
Actualmente en Bolivia existen alrededor de 40,000 personas con discapacidad, con la siguiente distribución por departamento.

Tabla N° 2
Distribución de las personas con discapacidad registradas en Bolivia por departamento
2012

DEPARTAMENTO	NÚMERO DE PCD REGISTRADAS
CHUQUISACA	3.224
LA PAZ	9.290
COCHABAMBA	5.120
ORURO	1.730
POTOSÍ	2.550
TARIJA	3.585
SANTA CRUZ	6.425
BENI	2.256
PANDO	492
TOTAL	34.672

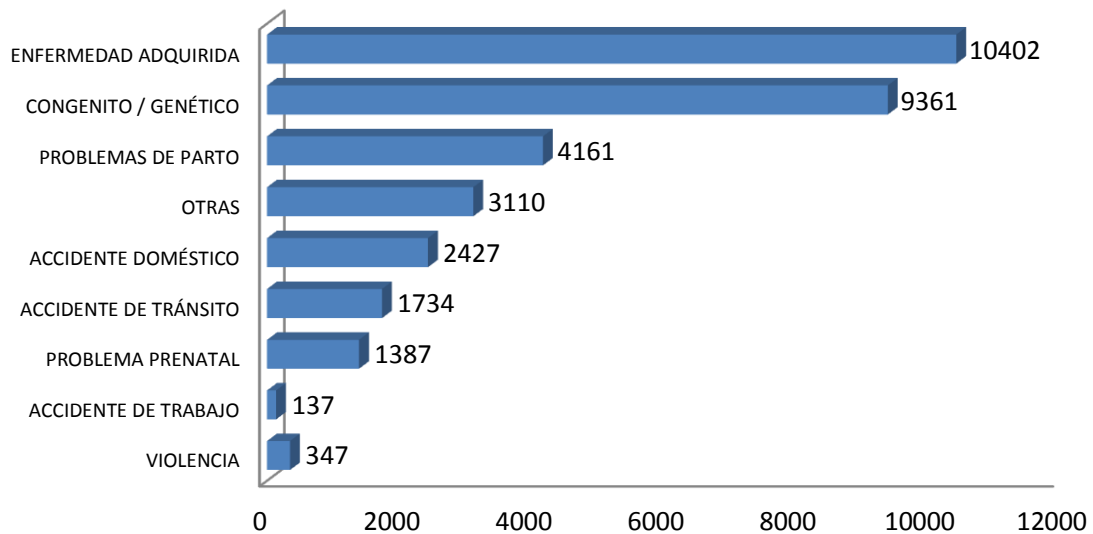
FUENTE: PROGRAMA DE REGISTRO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, GESTIÓN 2011

Gráfico N° 2
TIPO DE DEFICIENCIA - BOLIVIA



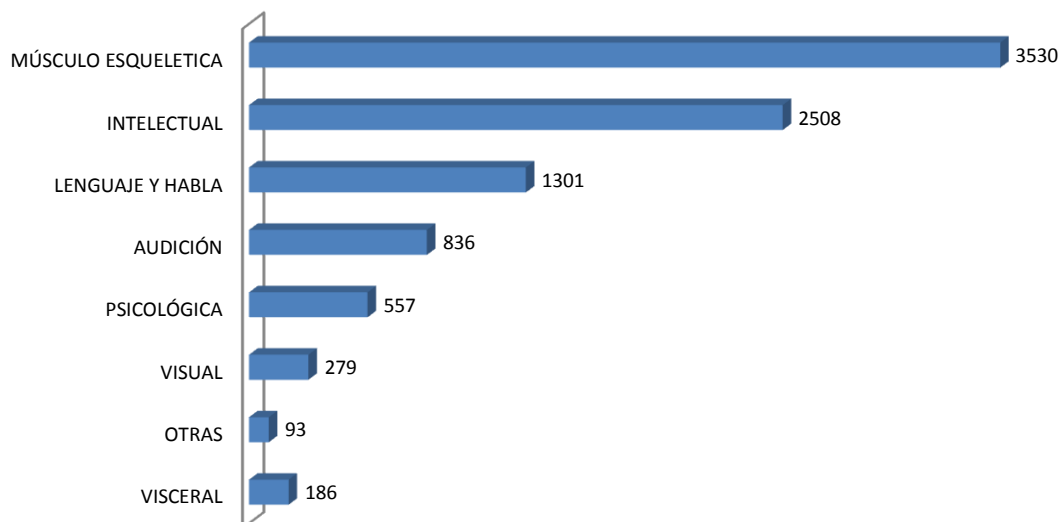
FUENTE: PROGRAMA DE REGISTRO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GESTIÓN 2011

Gráfico N° 3
CAUSAS DE DEFICIENCIA - BOLIVIA



FUENTE: PROGRAMA DE REGISTRO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GESTIÓN 2011

Gráfico N° 4
TIPO DEFICIENCIA - LA PAZ



FUENTE: PROGRAMA DE REGISTRO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GESTIÓN 2011

FUENTE: PROGRAMA DE EGISTRO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, GESTIÓN 2011

Gráfico N° 5
CAUSAS DE DEFICIENCIA - LA PAZ

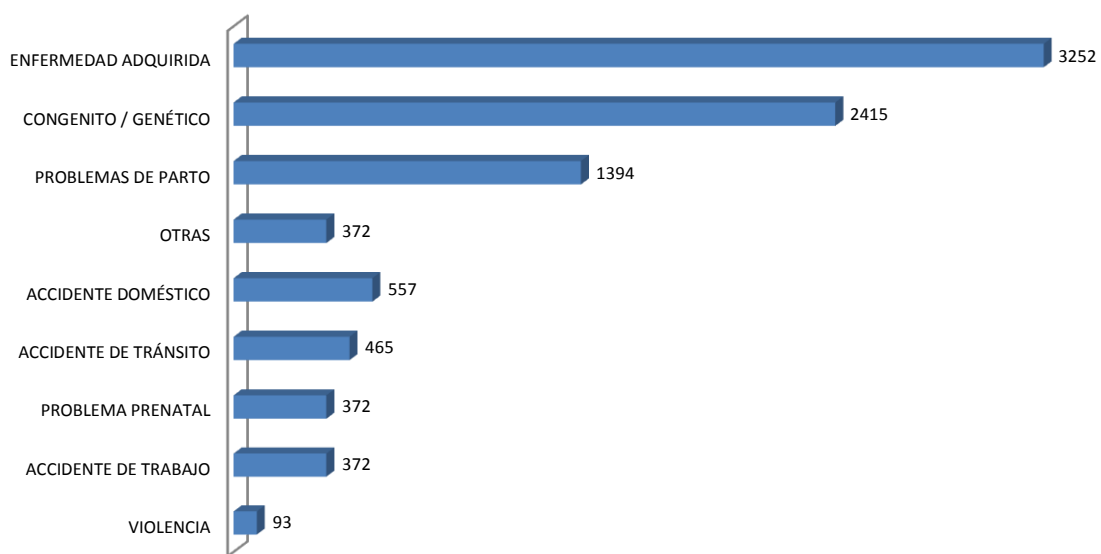


Tabla N° 2

Distribución de personas discapacitadas en el departamento de La Paz, 2011

DEPARTAMENTO LA PAZ	NÚMERO DE PCD REGISTRADAS
EL ALTO	2.692
LA PAZ	4.010
PROVINCIAS	2.588
TOTAL	9.290

FUENTE: PROGRAMA DE REGISTRO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, GESTIÓN 2011

A nivel Nacional se encuentran registrados 34,672 personas, en el departamento de La Paz se encuentran 9,290 personas.

Actualmente en La Paz se encuentran registrados 9,290 personas de los cuales 4,010 pertenecen al área urbana, y 2,588 pertenecen a la provincia

1.6. Estrategia y metodología

1.6.1. Diseño metodológico

El diseño de investigación aplicada a la presente investigación de Tesis, se basa en el método de triangulación Cualicuantitativo, entre lo Cualitativo, en base a entrevistas y lo Cuantitativo en base a fichas clínicas e indicadores cuantitativos.

Se Empleó la triangulación debido a que el manejo de lo cualitativo con lo cuantitativo nos permitirá el análisis de una misma realidad social, que nos permitirá aumentar la potencialidad analítica y la validez de la presente investigación.

Este método nos permitirá además de combinar lo cualitativo con lo cuantitativo, ya que posee datos que nos permitirán realizar un análisis con fuentes de datos

exquisitos, para realizar una comparación disímiles de la muestra obtenida, en forma sistemática, ya que comparten características comunes y similares, y nos permitirá realizar un análisis del agregado, interactivo y del colectivo estos tres niveles nos ayudaran a realizar una identificación dentro de la combinación de dos o más recolecciones de datos, para analizar las categorías de análisis. datos numéricos que se aplicaran a las personas con discapacidad.

Técnicas de investigación

Para la recolección de la información se empleará las siguientes técnicas:

Entrevista en profundidad y la observación participante, además de seguimiento de registros usados, para la parte de la construcción cuantitativa.

Técnicas de investigación

a) ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

Esta metodología se empleará para conocer el libre hablar de las personas con el fin de obtener las percepciones de acuerdo a los criterios de las categorías de investigación planteadas, las entrevistas serán realizadas individualmente como grupales, para la primera serán entrevistas personalizadas cara a cara y la segunda se realizará a partir de los grupos focales con padres, madres, hermanas y tutores.

b) LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Se utilizará esta metodología durante la visita domiciliaria donde se realizará la entrevista en los hogares de las personas entrevistadas, con el fin de observar los escenarios donde transcurre la vida de las familias con miembros con discapacidad, en los propios escenarios donde transcurre la vida cotidiana.

c) HERRAMIENTAS

Las herramientas que se empleará para la recolección de la información producida durante el transcurso de la entrevista serán:

- a. Hoja de consentimiento informado
- b. Cuestionario de entrevistas no estructurada.
- c. Grabadora.
- d. Cámara fotográfica.

d) FICHAS CLINICAS

Para la recolección de la información cuantitativa se empleara la ficha de registro clínico de evaluación de la persona con Discapacidad, del Ministerio de Salud y Deportes, que se emplea como instrumento de calificación que abarca:

- a. Tipo de Discapacidad
- b. Grado de Discapacidad
- c. Causas de la deficiencia de la Discapacidad
- d. Tipo de Deficiencia de la Discapacidad
- e. Recomendaciones hacia la persona con Discapacidad
- f. Ayudas técnicas que requiera la persona con Discapacidad
- g. Procedencia de las personas con Discapacidad
- h. Sexo de las personas con Discapacidad
- i. Los grupos de las personas con Discapacidad
- j. Personas encargadas de las personas con Discapacidad

Metodología de intervención

La etnografía fue el método empleado cuya bondad permitió la investigación descriptiva para analizar la cultura de este grupo estudiado frente a la discapacidad. No permitirá la descripción de las familias, cultura y características intrafamiliares, en todos los ámbitos de la vida familiar y social, que nos ayudó a interpretar y analizar.

El método etnográfico, empleado ayudó a la sistematización de esos relatos que constituyen la evidencia de la percepción del impacto de la calidad de vida de las familias y la validez de los relatos narrativos, que fueron sometidos a la argumentación y a la categorización de acuerdo a la metodología propuesta.

Categorías desarrolladas en el estudio de investigación

Las categorías desarrolladas se encuentran basadas en estudios realizados por Fantova (Fantova, 200; Pág. 73) de entre las cuales se destacan: Las Emociones, la Contención y Apoyo, y las Modificaciones producidas por este. Se empleará un cuestionario estructurado para la recolección de información.

- A.** Emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros.
- B.** Contención y apoyo que recibió la familia en esos momentos.
- C.** Modificaciones producidas en la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros.

De acuerdo a estas tres categorías se desarrolló la plantilla base para la guía de preguntas para el levantamiento de la información.

GUÍA DE PREGUNTAS:

De acuerdo a la categoría **A** que trata sobre las emociones que invadieron a la familia, desde el momento de recibir la noticia de la discapacidad en uno de sus miembros, las preguntas desarrolladas fueron:

1. ¿Qué sintió la familia cuando se enteró que su hijo (u otro familiar) tenía este problema de salud? ¿qué sensaciones y emociones tuvo Ud. en ese momento?
2. ¿Qué hizo al respecto? ¿cuándo comenzó el tratamiento? ¿Ud. cree que hizo todo lo posible en ese momento?
3. ¿Qué le dijo a Ud. su familia?
4. ¿Qué siente después de haber pasado por todas estas circunstancias?

La categoría **B** hace referencia a la contención y apoyo que recibió la familia en esos momento y las preguntas fueron:

1. ¿En quiénes se refugió en esos momentos? ¿qué familiares, amigos, vecinos estuvieron con Ud. en ese momento?
2. ¿Cómo hizo para afrontar económicamente esta situación? ¿recurrió a algún lugar? ¿quién le ayudó?
3. ¿Buscó Ud. o la familia algún tipo de ayuda espiritual? ¿se refugió en alguna religión?
4. ¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo?

La categoría **C** hace referencia a las modificaciones producidas en el interior de la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros, las preguntas desarrolladas fueron:

1. ¿Cuáles fueron los cambios producidos al interior de la familia a partir de esta problemática?
2. ¿Cómo es el vínculo con la persona con discapacidad en relación a los demás miembros de la familia? ¿qué lugar se le da dentro de la familia?

3. ¿Cómo recibieron en su condición de papás esta noticia? ¿qué sucedió en la pareja a partir de este acontecimiento? ¿qué sucedió con el padre de su hijo?
4. ¿volvió a tener más hijos? ¿Qué sucedió?
5. ¿Qué reacciones tuvieron los hermanos al darse cuenta que su familiar tenía este problema de salud? ¿cómo lo manifestaban?
6. ¿Quién se encarga de cuidar a su hijo o familiar con discapacidad? ¿siente que se le delegó esta responsabilidad?
7. ¿A qué se dedica? ¿trabaja? ¿cuántas horas? ¿ese ingreso le alcanza? ¿tuvo necesidad de salir a trabajar para poder mantener a su familia?
8. ¿De qué manera este acontecimiento influyó en sus expectativas de vida, en relación al mundo laboral, y metas personales?

1.6.2. Tamaño de muestra

El tamaño muestra que se empleó en la presente investigación fue obtenida por saturación de acuerdo al tipo de estudio propuesto.

1.6.3. Población

Se realizó la entrevista a 56 familias que constituyen el universo de estudio, las personas entrevistadas fueron: Padres, Madres, Hermanos (as), Tíos (as), Abuelos (as), Hijos (as), Tutor (a), que tiene a cargo un miembro calificado como discapacitado, dentro del entorno familiar. Los mismos contaron con los siguientes criterios de inclusión:

- Familias que cuenten con un miembro con discapacidad que pertenezcan a la ciudad de El Alto.
- Familiar que viva, y que se encuentre a cargo del cuidado de un miembro discapacitado

1.6.4. Lugar

La presente investigación se desarrolló en la ciudad de El Alto perteneciente al departamento de La Paz, los participantes pertenecían al municipio de la ciudad de El Alto.

La invitación y la explicación brindada a los familiares para la incorporación al estudio de investigación se realizó en la ciudad de El Alto, en (CEREFE) Centro de Rehabilitación Física Especial que se encuentra localizado en la zona Villa Dolores de la ciudad de El Alto, lugar donde la mayoría de las familias acuden para la rehabilitación y educación especial a algún miembro de la familia con discapacidad.

La entrevista se realizó en los domicilios de las familias previa autorización y consentimiento de los mismos.

1.6.5. Aspectos éticos

Se realizó las consideraciones éticas para la inclusión y participación de la población en estudio, de acuerdo a los estándares de ética que el estudio requirió, con las siguientes características:

- 🇨🇵 El estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de investigación de la Facultad de Medicina respecto al consentimiento informado que el estudio implementó.
- 🇨🇵 El estudio cuenta con las autorizaciones requeridas para el levantamiento de la información en los niveles donde el estudio se desarrolló.

CAPÍTULO II SITUACIÓN GENERAL DE DISCAPACITADOS Y NORMAS EN BOLIVIA

2.1. Los Discapacitados en Bolivia

El Estado Boliviano mediante el Ministerio de Salud y Deportes se ha propuesto eliminar la exclusión social en salud, a través de la implementación del Sistema Único Comunitario Intercultural de Salud, que asume el principio de la participación social en la toma de decisiones en todos sus niveles de gestión y atención de la salud de bolivianos/as como un Derecho Fundamental. En este sentido es de vital importancia la reorientación del conjunto de las funciones de la salud pública, como prestador y garante del derecho a la salud de toda la población, especialmente de los grupos excluidos (personas con discapacidad) de la salud desde siempre. Se ha propuesto extender los beneficios de la salud mediante el sistema de aseguramiento universal, recuperar la soberanía sanitaria y sus facultades rectoras, adoptando un enfoque de promoción, atención y gestión de la salud caracterizado por la salud familiar comunitaria intercultural (SAFCI), con amplia incidencia en los determinantes de la salud (Ministerio de salud y Deportes, 2009; Pág.22).

La Unidad de Discapacidad en el marco de La Constitución Política del Estado Plurinacional, Plan Nacional de Desarrollo y Plan Sectorial de Desarrollo y el Modelo de Salud Familiar Comunitaria Intercultural, Ley 1678 de la Persona Con Discapacidad y Plan Nacional de Equiparación de Oportunidades PNIEO, plantea la implementación del presente documento de lineamientos estratégicos, siendo este el referente para el cumplimiento de acciones de promoción, prevención, atención y rehabilitación de discapacidad

El documento de lineamientos estratégicos de Salud para Personas con Discapacidad (2009-2015) responde a la necesidad de reconocer el rol decisivo de la salud en la construcción de una sociedad más justa, con igualdad de oportunidades para todos. Propone incorporar un nuevo sistema en la atención de la salud, centrada en la familia y en la comunidad, con enfoque integral e intercultural de

promoción, prevención, tanto en los servicios como en la comunidad en el marco del modelo SAFCI (Decreto Supremo N^o 29601).

El documento de lineamientos estratégicos de Salud para Personas con Discapacidad (2010-2015) constituye el marco de apertura programática para el desarrollo de acciones estratégicas destinadas a responder a las demandas de atención de la población, en los diferentes procesos, escenarios y componentes relacionados con la salud de las PCD, con base a principios, normas, intervenciones e instrumentos para la promoción, prevención y tratamiento de los problemas de salud, en el marco de la Salud Familiar Comunitaria Intercultural (SAFCI) que involucra, vincula y articula al equipo de salud con la persona, la familia, la comunidad y sus organizaciones en los ámbitos de gestión y atención de la salud; además de complementar las medicinas existentes en Bolivia, así como en la aplicación de los medios, recursos y prácticas para la conservación y restablecimiento integral de la salud

2.2. Norma jurídica de los discapacitados en Bolivia

Constitución Política del Estado Plurinacional.

Es la primera vez que la Constitución Política del Estado plantea 8 artículos específicos a favor de las Personas con Discapacidad.

Sección VIII

Derechos de las personas con discapacidad

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

1. A ser protegido por su familia y por el Estado.
2. A una educación y salud integral gratuita.
3. A la comunicación en lenguaje alternativo.

4. A trabajar en condiciones adecuadas, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, con una remuneración justa que le asegure una vida digna.
5. Al desarrollo de sus potencialidades individuales

Artículo 71.

- I. Se prohibirá y sancionará cualquier tipo de discriminación, maltrato, violencia y explotación a toda persona con discapacidad.
- II. El Estado adoptará medidas de acción positiva para promover la efectiva integración de las personas con discapacidad en el ámbito productivo, económico, político, social y cultural, sin discriminación alguna.
- III. El Estado generará las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad.

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

Capítulo VI

Educación, interculturalidad y derechos culturales

Sección I. Educación

Artículo 85. El Estado promoverá y garantizará la educación permanente de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, o con talentos extraordinarios en el aprendizaje, bajo la misma estructura, principios y valores del sistema educativo, y establecerá una organización y desarrollo curricular especial.

Sección V. Deporte y recreación

Artículo 105. El Estado promoverá, mediante políticas de educación, recreación y salud pública, el desarrollo de la cultura física y de la práctica deportiva en sus niveles preventivo, recreativo, formativo y competitivo, con especial atención a las

personas con discapacidad. El Estado garantizará los medios y los recursos económicos necesarios para su efectividad.

Comunicación social:

Artículo 107.

- I. Los medios de comunicación social deberán contribuir a la promoción de los valores éticos, morales y cívicos de las diferentes culturas del país, con la producción y difusión de programas educativos plurilingües y en lenguaje alternativo para discapacitados.
- II. La información y las opiniones emitidas a través de los medios de comunicación social deben respetar los principios de veracidad y responsabilidad. Estos principios se ejercerán mediante las normas de ética y de autorregulación de las organizaciones de periodistas y medios de comunicación y su ley.
- III. Los medios de comunicación social no podrán conformar, de manera directa o indirecta, monopolios u oligopolios.
- IV. El Estado apoyará la creación de medios de comunicación comunitarios en igualdad de condiciones y oportunidades.

CAPÍTULO VIII

Distribución de competencias:

Artículo 300

- I. Son competencias exclusivas de los gobiernos departamentales autónomos, en su jurisdicción:

30. Promoción y desarrollo de proyectos y políticas para niñez y adolescencia, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad.

Artículo 302

- I. Son competencias exclusivas de los gobiernos municipales autónomos, en su jurisdicción: Promoción y desarrollo de proyectos y políticas para niñez y adolescencia, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad.

Modelo de Salud Familiar Comunitaria Intercultural

La Salud Familiar Comunitaria Intercultural constituye el eje central del funcionamiento del sistema nacional de salud, el modelo es operacionalizado en las redes de servicios de los establecimientos de salud, de manera integral e intercultural, abarcando no sólo la enfermedad, sino a la persona en su ciclo de vida, su alimentación, su espiritualidad y cosmovisión, así como su salud mental y todo lo relacionado con el espacio socioeconómico, cultural y geográfico, de donde provienen el/la usuario/a, la familia y la comunidad.

Los lineamientos estratégicos de salud para personas con Discapacidad, propuestos por el Ministerio de Salud y Deportes, se enmarcan en las características del modelo de atención.

Características del Modelo de Atención.

La atención en salud independientemente de su nivel de complejidad, está organizada en Redes de Servicios de Salud para garantizar continuidad de la atención hasta la resolución de los problemas.

El establecimiento en su primer nivel de complejidad (atención primaria en salud) es la puerta de ingreso al sistema de salud, y el modelo de atención SAFCI es la respuesta a las necesidades y problemas de salud.

El trabajo del equipo de salud incluye acciones en el establecimiento y en la comunidad. Estas acciones son de promoción, IEC, prevención, tratamiento y rehabilitación con enfoque integral e intercultural. Articula en un solo sistema de atención la medicina biomédica y la tradicional, como un elemento fundamental de calidad de atención.

Los mecanismos de referencia y contrareferencia entre la atención biomédica y tradicional en la red de servicios son el principal vínculo para asegurar la integralidad y la continuidad del servicio.

La continuidad en la atención se realiza a través de flujos de información, procesos de referencia contra referencia, entendimiento de la importancia de los vínculos entre las personas y los establecimientos, generando confianza entre los (as) prestadores (as) y usuarios (as) de los servicios.

Responsabilidad territorial, asegurando la gestión y atención en salud de acuerdo a los principios de la salud familiar comunitaria intercultural (Ministerio de salud y Deportes, 2009; Pág.32).

Ley 1678 de la Persona Con Discapacidad

La Ley de la Persona con Discapacidad dispone la constitución del CONALPEDIS, con el objetivo de orientar, coordinar, controlar y asesorar en políticas y acciones que las beneficie, la revisión y unificación de sistemas para la calificación de discapacidades, la dotación de un seguro de atención médica, capacitación y ocupación laboral, la inclusión e integración de los niños con discapacidad a los establecimientos de educación regular especial, la prevención de las discapacidades mediante la adecuación del sistema de salud, la eliminación de las barreras físicas edificios y lugares públicos y privados y la normalización, equiparación de oportunidades y eliminación de toda forma de discriminación contra las PCD (Ministerio de salud y Deportes, 2010; Pág.48).

Plan Nacional de Desarrollo

El D.S. N° 29272 (12/09/07), que aprueba el Plan Nacional de Desarrollo, reconoce el derecho a la integración de las PCD en la perspectiva de establecer una cultura de igualdad y equidad respetando diferencias y desterrando toda forma de discriminación, marginación, exclusión y violencia. Asimismo, en el marco de la

Estrategia de Desarrollo Integral Comunitario (pilar solidaridad), se pretende reconocer, restituir y potenciar capacidades, oportunidades, proyecciones y derechos de los sujetos con mayor vulnerabilidad, discriminación y marginalidad, donde se encuentran las PCD. Además, dentro de la Estrategia de Universalización del Acceso al Sistema Único de Salud (Su-Salud), se busca el control de daños y la rehabilitación de las PCD (Ministerio de salud y Deportes, 2010; Pág.51).

Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades PNIEO

El Plan Nacional de Equiparación e Igualdad de Oportunidades (PNEIO), bajo el marco general del Plan Nacional de Desarrollo "Bolivia Digna, Soberana, Productiva Democrática para "Vivir Bien". Se inspira en un marco legal alentador, establecido a partir de la nueva Constitución Política del Estado y de la Ley N° 1678 (15/12/95) de la Persona con Discapacidad, entre otras disposiciones supremas y ministeriales que encaminan estrategias y acciones que aquí son articuladas y que se complementan con las que se van adoptando en otros sectores que forman parte del Consejo Nacional de las Personas con Discapacidad (CONALPEDIS) (Ministerio de salud y Deportes, 2009; Pág.28).

El Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades (PNIEO), aprobado mediante D.S.28671 (07/04/06), tiene como principios: la universalidad, integralidad, intersectorialidad, multidisciplinariedad, coordinación nacional, regional y municipal, responsabilidad estatal y social compartida, necesidad y demanda social y participación activa; asimismo, busca implementar un sistema de seguimiento al cumplimiento de convenios internacionales (Convenio Interamericano para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad) y de las leyes nacionales que garantizan la eliminación de la discriminación, la protección y el ejercicio de los derechos de las PCD, para lo cual debe velarse por la sostenibilidad de los recursos humanos, materiales y financieros a ser asignados³⁸.

3. SUSTENTO JURÍDICO

Leyes

Ley N° 1678 de la Persona con Discapacidad promulgada el 15 de diciembre 1995.

Ley N° 3925 Creación del Fondo de Solidaridad para las Personas con Discapacidad promulgada el 21 de agosto de 2008.

Ley N° 223 Ley general para personas con discapacidad promulgada el 2 de marzo del 2012

Decretos Supremos

Decreto Supremo 29272 Plan Nacional de Desarrollo, del 12 de septiembre 2007, que en su contenido más importante en relación a DISCAPACIDAD resalta: La estructura socioeconómica y sociocultural imperante en Bolivia es inequitativa y excluyente porque no toma en cuenta las diversidades socioculturales, genera alta desigualdad en la distribución de los ingresos y en el acceso al empleo digno y remunerado con participación social. Las desigualdades económicas y sociales brindan escasas oportunidades de acceso al sistema educativo, a los servicios de salud, a la vivienda, saneamiento, justicia, seguridad y a servicios financieros. Los más afectados de este orden estructural son los indígenas, las mujeres, los campesinos, niños y jóvenes, adultos mayores, personas con capacidades diferentes y, en general, todos los actores vulnerables que en su conjunto son la mayoría nacional.

Decreto Supremo N° 28521 del 22 de diciembre 2005, aprueba el Registro Nacional de Personas con Discapacidad.

Decreto Supremo N° 28671 del 7 de abril de 2006. Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (PNIEO)

Decreto Supremo N° 0256 del 19 de agosto de 2009, reglamentación de los recursos de la Ley 3925.

Resoluciones Ministeriales

Resolución Ministerial N° 0595 del 3 de agosto 2007 Resuelve: Establecer que la Calificación es responsabilidad del Ministerio de Salud y Deportes

Resolución Ministerial N° 0003A 8 de enero de 2008, Dispone que el Área de Discapacidad Rehabilitación y Habilitación Biopsicosocial, en fecha 8 de enero de 2008, pasa a depender de la dirección general de la promoción de la salud.

Resolución Ministerial N° 0846 del 30 de noviembre de 2006, Resuelve: reconocer como instrumento oficial para la calificación de discapacidades, los BAREMOS establecidos en el documento valoración de las minusvalías, (editado por INMERSO, España).

Resolución Ministerial N° 130 del 6 de marzo 2008, El Ministerio de Salud y Deportes a través de su Área de Discapacidad tiene la obligación de Supervisar el Registro y la Calificación para las Personas con Discapacidad (PCD). MSyD es responsable del seguimiento y evaluación de la Calificación a PCD. Los SEDES, SEDEGES son responsables de autorizar los establecimientos de salud acreditados para la CALIFICACIÓN, considerar en la elaboración de sus POA's, recursos que vayan en beneficio de la creación de equipos calificadores y la sostenibilidad de los mismos.

Resolución Ministerial N° 980 del 6 de octubre de 2009, aprueba la inscripción de presupuesto para la ejecución de preinversión del Proyecto Escuela Taller de Órtesis y Prótesis ciudad de El Alto.

Resolución Ministerial N° 980 del 6 de octubre de 2009. Aprueba la inscripción de presupuesto para la ejecución de preinversión del Proyecto Centro de Rehabilitación Integral Ciudad de Santa Cruz.

Resolución Ministerial N° 1015 del 14 de octubre de 2009 aprueba la inscripción de presupuesto para la ejecución de la primera fase del proyecto fortalecimiento a centros de Rehabilitación a nivel nacional.

CAPÍTULO III CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO Y LOS TIPOS DE DISCAPACIDAD QUE PRESENTA EL MIEMBRO FAMILIAR

3.1. Características de las familias con un miembro con Discapacidad

El presente estudio incluyó a 104 familias, de las cuales sólo 56 cumplieron con los criterios de inclusión y que aceptaron participar en la presente investigación.

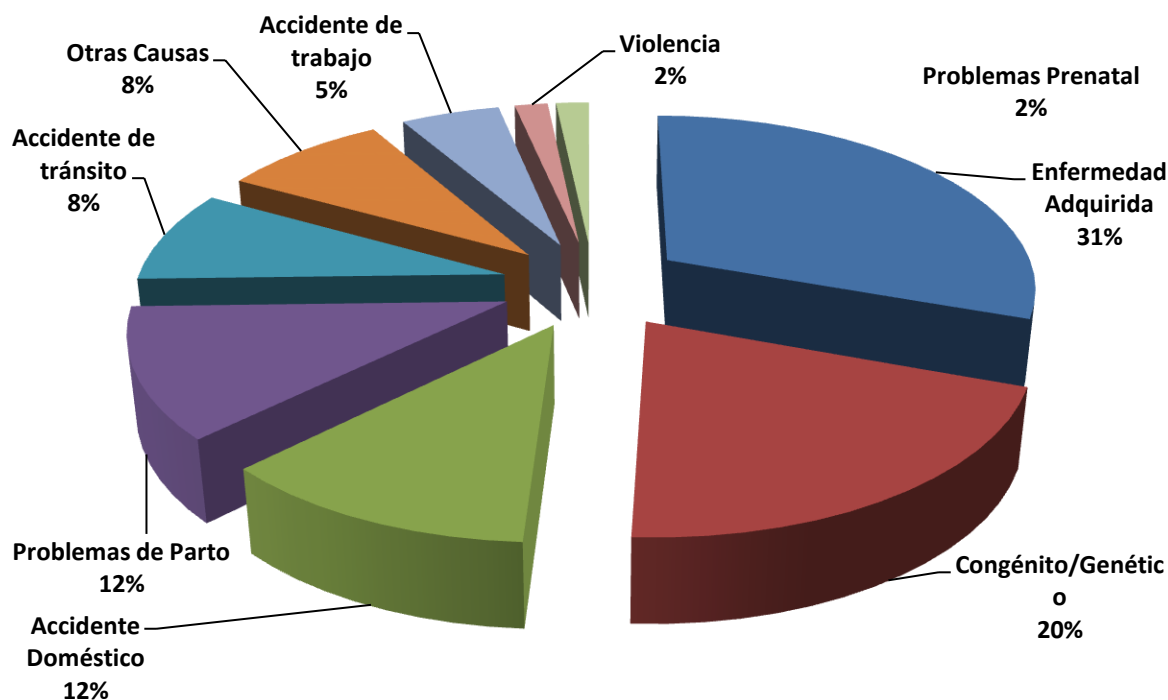
Los siguientes cuadros y tablas nos muestran la frecuencia y la distribución de las características de las familias que poseen miembros con discapacidad

Causas de la discapacidad en alguno de los miembros de discapacidad

De las familias entrevistadas que viven en su entorno familiar con un miembro con discapacidad se observó que dentro de las causas principales de la discapacidad se debieron a enfermedades adquiridas, es decir que nacieron sanos y que alguna de las siguientes causas a continuación alteraron alguna parte de su organismo de entre las cuales se destacan las secuelas de enfermedades virales como la poliomielitis, secuelas de enfermedades degenerativas como el síndrome de Guillan Barre, y las meningitis bacterianas y virales como causas más destacadas que afectan en la mayoría a la deambulacion; en un 30.5% mencionaron a las enfermedades de tipo congénito como el Síndrome de Down, en un 20.3%. Las secuelas de los accidentes domésticos como las caídas en diferente nivel como en el mismo nivel, quemaduras corresponden seguidamente al 11.9%, los problemas durante la atención del parto, como el parto prolongado, atonía uterina, retención placentaria, se presentaron en un 11.9% en el grupo de estudio, secuelas de accidentes de tránsito en un 8.5%, otras causas 8.5% secuelas de accidentes de trabajo amputaciones y lesiones un 5.1%, violencia y problemas prenatales se encuentran en menores porcentajes, respectivamente sumando un 3.4 %.

GRÁFICO Nº 1

Causas de deficiencia de la discapacidad de las familias con discapacidad en la ciudad de El Alto, en los meses de octubre, noviembre y diciembre en la gestión 2012



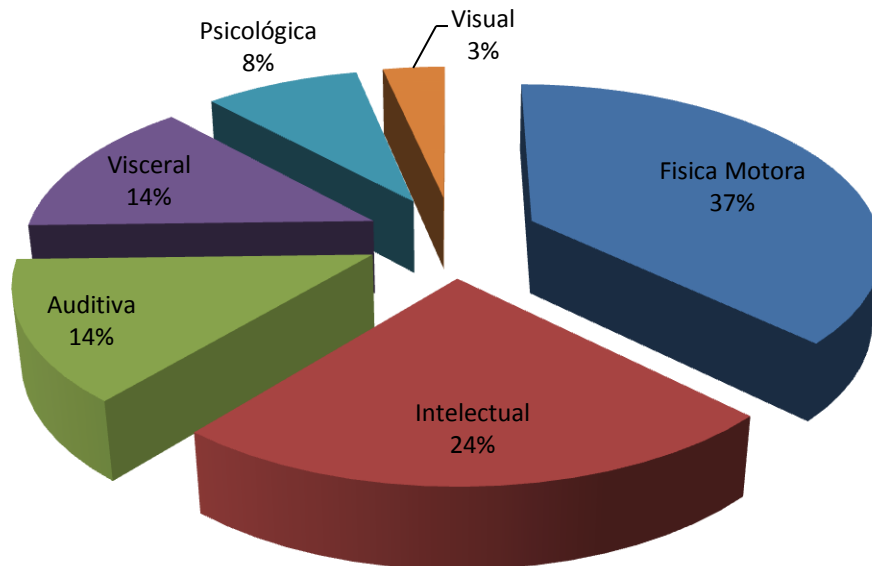
Fuente: Elaboración propia

De las 56 personas entrevistadas que viven en su entorno familiar con un miembro con discapacidad, refirieron que las causas principales se debieron principalmente a enfermedades adquiridas en un 30.5% entre ellas mencionaron a las secuelas de enfermedades virales como la poliomielitis, secuelas de enfermedades degenerativas como el síndrome de Guillan Barre, y las meningitis bacterianas y virales como causas más destacadas. Las enfermedades de tipo congénito que se observaron fueron Síndrome de Down en un 20.3%. Los accidentes domésticos, como las caídas en diferente como en el mismo nivel, corresponden al 11.9%, los problemas durante la atención del parto como el parto prolongado, atonía uterina, retención placentaria se presentaron en un 11.9% en el grupo de estudio, secuelas de accidentes de transito en un 8.5%, otras causas 8.5% secuelas de accidentes de trabajo amputaciones y lesiones un 5.1%, violencia y problemas prenatales se encuentran en menores porcentajes respectivamente sumando un 3.4 %.

Tipos de deficiencia que presenta el miembro de la familia con discapacidad

GRÁFICO Nº 7

TIPOS DE DEFICIENCIA QUE PRESENTA EL MIEMBRO DE LA FAMILIA CON DISCAPACIDAD



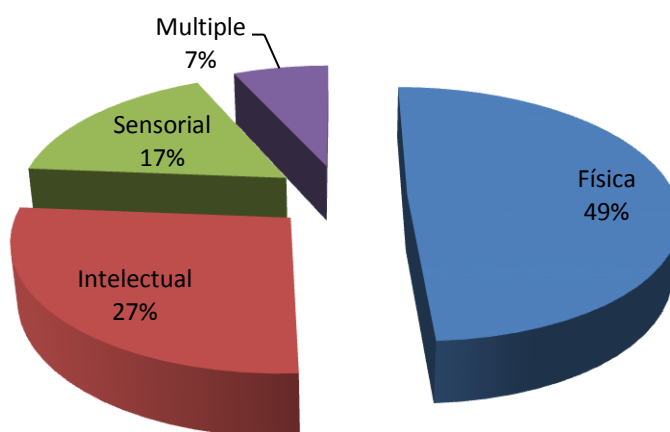
Fuente: Elaboración propia

Los tipos de deficiencia que presentan los miembros discapacitados en las familias fueron en porcentaje de distribución; 37.3% pertenecen a personas con problemas de movimiento articular, atrofia muscular, ausencia de miembro y secuelas de alteraciones motoras, el 23% de las personas presentaron esquizofrenia, síndrome de Down, un 13% presentaron hipoacusia neurosensorial bilateral profunda, un 13,6% presentaron alteraciones renales del tipo de la insuficiencia renal terminal, un 8.5% presentaron retraso mental moderado, leve y severo y un 3.4% personas declaradas con ceguera legal.

Tipos de discapacidad que presenta el miembro de la familia con discapacidad

GRÁFICO Nº 8

TIPOS DE DISCAPACIDAD QUE PRESENTA EL MIEMBRO DE LA FAMILIA CON DISCAPACIDAD



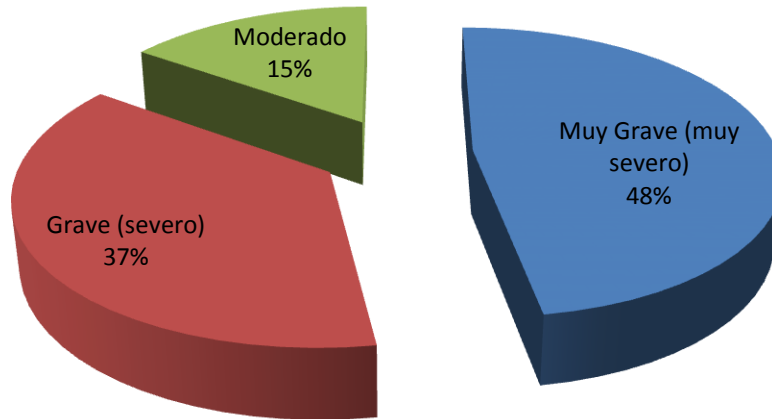
Fuente: Elaboración propia

Los tipos de discapacidad que presentaron el grupo de estudio fueron: 49.2% discapacidad física con signo sintomatología física, el 27.1% representa a personas con problemas relacionados a la capacidad intelectual de desarrollo personal y de relacionamiento con su entorno, el 16.9% pertenecen a personas discapacitadas que poseen afección sensorial de tipo auditiva y visual y un 6.8% pertenece a la variedad múltiple que tiene dos o más discapacidades.

Grados de discapacidad que presenta el miembro de la familia con discapacidad

GRÁFICO Nº 9

GRADOS DE DISCAPACIDAD QUE PRESENTA EL MIEMBRO DE LA FAMILIA CON DISCAPACIDAD



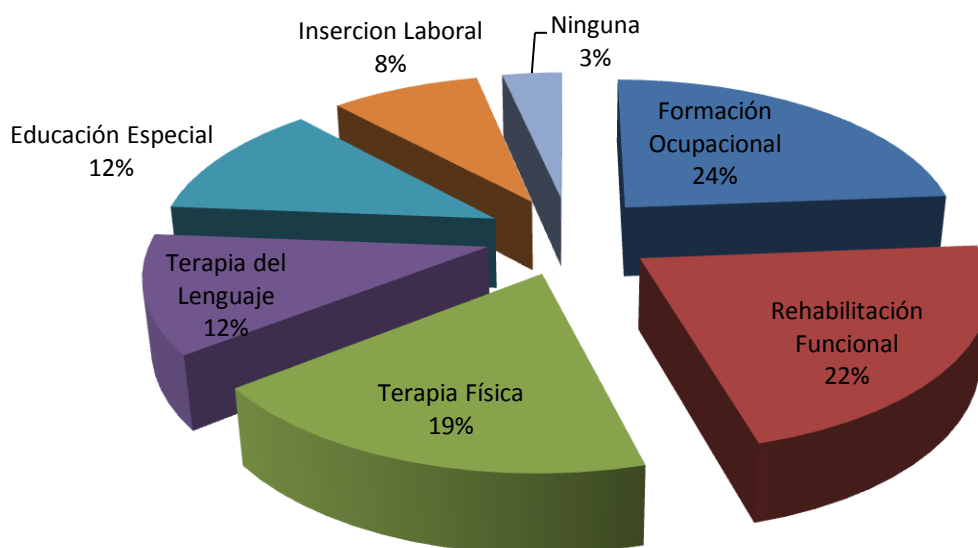
Fuente: Elaboración propia

Se observa que el 47,5 % de las personas entrevistadas se encuentra clasificadas con el grado de discapacidad moderada que implica que este grupo de discapacitados se encuentran con un porcentaje de 25% a 49% de la discapacidad global, un 37,3 % de las personas con discapacidad pertenecen al grupo del grado grave encontrándose estos en la clasificación general con un porcentaje del 50% al 74% de la discapacidad global y un 15,3% que se encuentran muy grave con un porcentaje del 75% al 100% de la discapacidad total, en este grupo de investigación

Recomendaciones prioritarias que requiere la persona con discapacidad

GRÁFICO Nº 10

RECOMENDACIONES PRIORITARIAS QUE REQUIERE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD



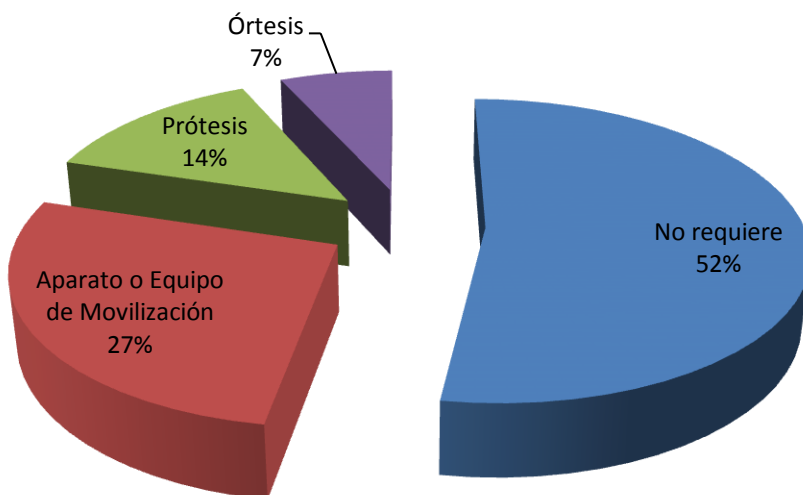
Fuente: Elaboración propia

De acuerdo al número de las personas con discapacidad se recomiendo ayudas prioritarias que requieren este grupo de personas con discapacidad: un 23.7% requiere un apoyo en formación ocupacional para que los mismos puedan aprender un oficio de tipo técnico que les ayude a mantenerse a si mismo como a su familia, un 22.0% requiere de rehabilitación funcional, es decir de prótesis y ortesis que ayuden en la actividad diaria, un 18.6% requiere terapia física, es decir fisioterapias continuas para poder mejorar su estado físico y apoyar en su rehabilitación, 11.9% requiere de terapia de lenguaje, o sea de apoyo con fonología para poder mejorar su lenguaje, un 11.9% requiere de educación especial como estimulación temprana, apoyo en la motricidad fina, gruesa, etc., un 8,5% requiere de inserción laboral para poder sustentarse a si mismo como a su familia y un 3.4% no requiere de ninguna recomendación.

Ayudas técnicas que requiere la persona con discapacidad

GRÁFICO N° 11

AYUDAS TÉCNICAS QUE REQUIERE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

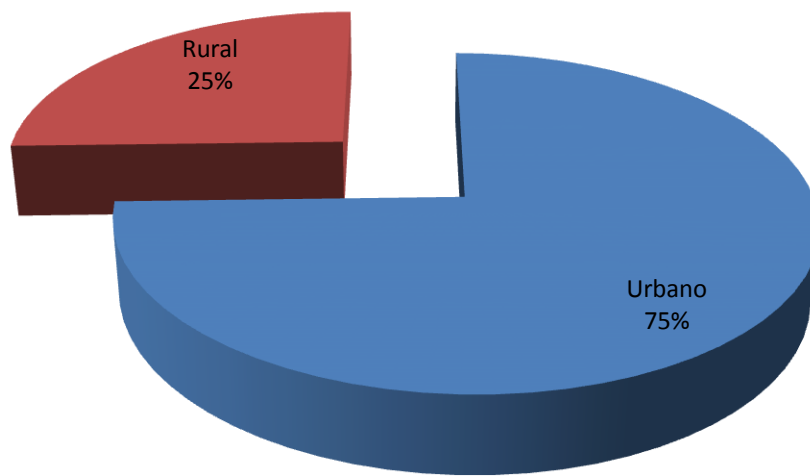


Fuente: Elaboración propia

Las ayudas técnicas que requieren las personas con discapacidad en el estudio son las siguientes; en un 27,1% requiere aparato o equipo de movilización como silla de ruedas, bastón de un punto, bastón de dos puntos, bastón de cuatro puntos, bastón Canadiense, un 13,6% requiere una prótesis de pierna, de pie, de hombro, brazo y mano, un 6,8% requiere ortésis de oído como los audífonos u un 52,5% no requiere ningún tipo de ayuda técnica.

Procedencia (lugar de nacimiento)

GRAFICO N° 12



Fuente: Elaboración propia

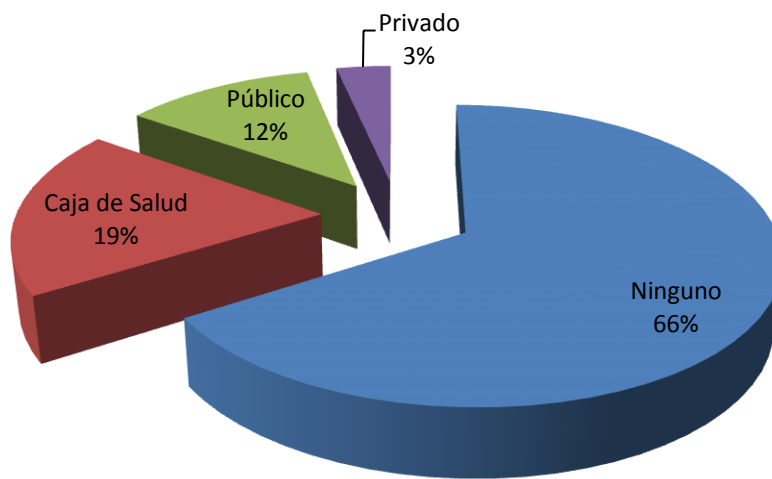
El universo de la investigación provenían un 74,6% del área urbana y un 25,4% del área rural establecida en la ciudad de El Alto en el periodo comprendido del 2012

Lugar de residencia

La totalidad de las personas entrevistadas tiene residencia permanente en la ciudad de El Alto.

Cobertura en acceso a seguro en salud

GRÁFICO Nº 13
COBERTURA EN ACCESO A SEGURO EN SALUD



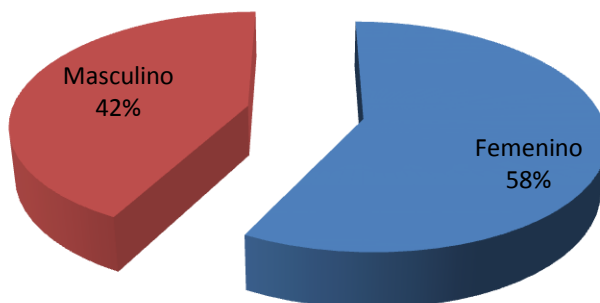
Fuente: Elaboración propia

Se observa que dentro del presente grupo de investigación un 66,1% carece de acceso a servicios de salud gratuitos, los que tiene tienen acceso a servicios de salud son solo un 18,6% se encuentran asegurados en la Caja de Salud, un 11,9% tiene que erogar aranceles para cubrir algún tipo de patología que padezcan y un 3,4% acude a centros médicos privados, esto dentro del universo de investigación.

Sexo de las personas con discapacidad

GRÁFICO N° 14

SEXO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



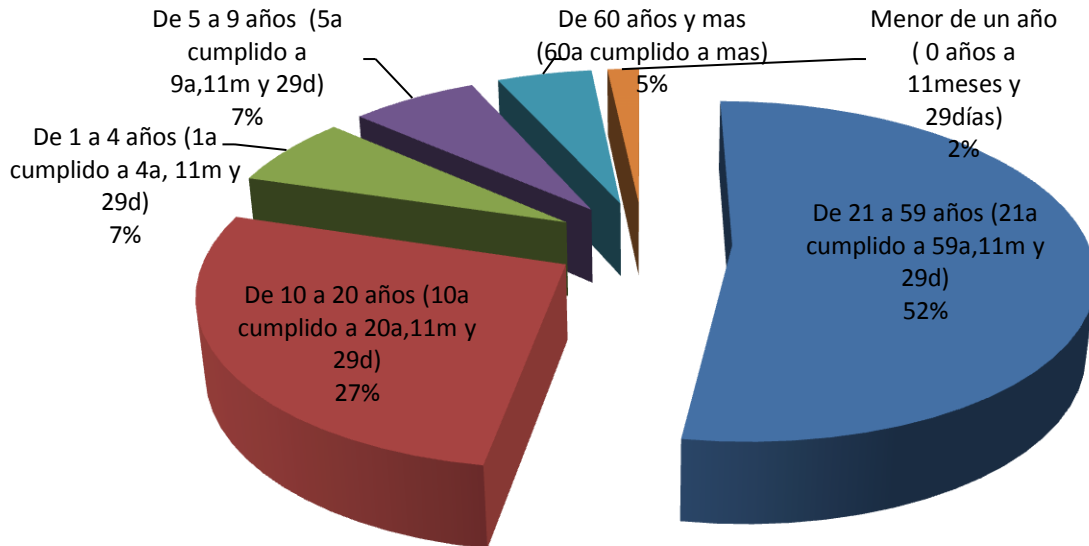
Fuente: Elaboración propia

En el presente estudio las familias tenían en un 57,6% a personas femeninas con discapacidad frente a 42,4% de familias que tienen personas masculinas discapacitadas.

Grupos etéreos

GRAFICO Nº 21

GRUPOS ETAREOS



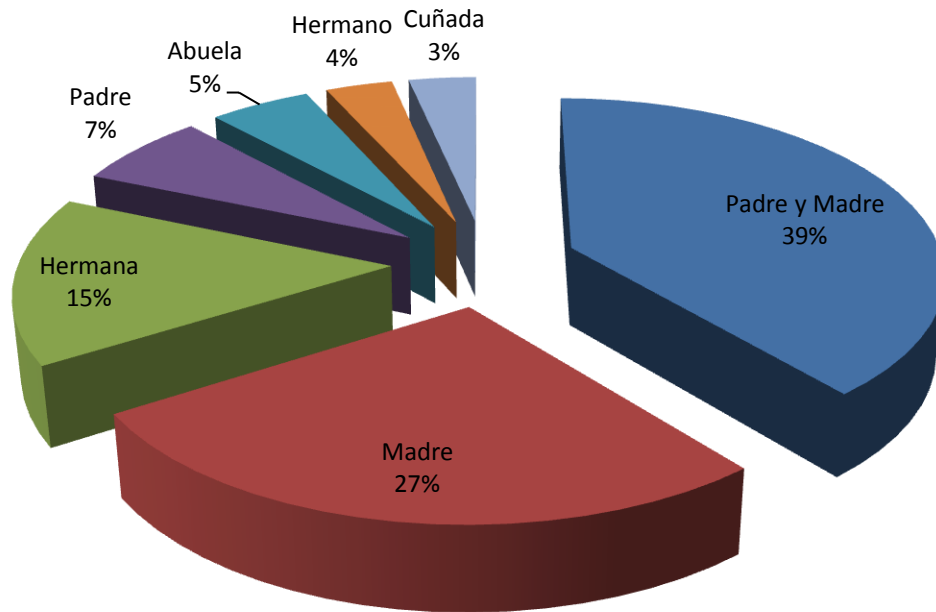
Fuente: Elaboración propia

En el presente estudio se evidenció que el grupo etéreo que mayormente predominó fue el de 21 a 59 años con un porcentaje de 52.5% , seguido del grupo etéreo de 10 a 20 años con un 27,1%, luego la población de 1 a 9 años con un porcentaje similar de 6,8%, se encontraron en el estudio además personas que cuidaban a familiares discapacitados de más de 60 años en un porcentaje del 5,1% y, finalmente, con un porcentaje del 1,7% menores de un año respectivamente.

Familiares cuidadores responsables de un miembro con discapacidad

GRAFICO Nº 23

FAMILIARES CUIDADORES RESPONSABLES DE UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD



Los responsables cuidadores en el presente estudio fueron: en un 39% un entorno familiar constituido por el padre y la madre quienes cuidan a un miembro con discapacidad, en un 27% solo la madre es responsable del cuidado de un miembro con discapacidad, un 15,3% se hace cargo la hermana biológica de un miembro con discapacidad, en un 6,8% se hace cargo el hermano biológico de un miembro con discapacidad, un 5,1% se hace cargo el padre como directo responsable, un 3,4% se hace cargo la cuñada y un 3,4% la abuela.

CAPÍTULO IV CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON DISCAPACIDAD

4.1. Calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad

Tener un miembro de la familia modifica y cambia la forma del grupo familiar, pues todos van a tener que adaptarse y readaptarse a la nueva realidad: *el hijo discapacitado* constituye un golpe muy duro para ellos, es un momento importante que va a marcar de alguna manera la historia familiar.

El nacimiento de los hijos trae nuevas tareas que deben ser afrontadas por el grupo familiar y la aceptación del nuevo miembro requiere diversos cambios que se van a dar con mucha más intensidad si el nuevo miembro porta una discapacidad.

La intensidad en los cambios responderá a la forma en que la familia vive y siente la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros marcada por un complejo emocional o un conjunto de emociones con las cuales deberán encontrarse y reencontrarse los miembros del grupo familiar.

1. Las reacciones por lo general, consiste en negar el problema, luego cuando se impone la evidencia, aparecen la inseguridad, la angustia, el miedo y la culpa, todos factores que denotan el desequilibrio, la perturbación y desorientación que vive la familia frente a esta nueva realidad (Kluber, 1974; Pág.14)

Sentimientos que vive la familia ante la noticia de la discapacidad

Elizabeth Kubler-Ross (Ross, 1999; Pág. 34), Psicóloga, menciona los sentimientos que inundan a la familia ante la noticia de la discapacidad en alguno de sus miembros y rescata como los más significantes, frente a esta problemática, los siguientes:

- **La negación:** donde se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. La idea de que esto no puede estarles sucediendo a ellos, no es verdad, es una equivocación.

- **La agresión:** Los padres pueden agredirse mutuamente o bien alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este. Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizá este sentimiento provenga de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.
- **La negociación:** Aun no se acepta completamente el problema del niño sin embargo los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.
- **La depresión:** Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, manifestaciones clínicas de la depresión.
- **Posterior aceptación** que puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.

Blanca Núñez(Nuñez,2006;Pág 21) menciona que el momento más intenso de crisis que viven los padres es la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del miembro de la familia que caracteriza esta etapa como un momento de profundo "duelo" por el hijo sano que no está, un vacío que no puede ser cubierto ni reemplazado y que repercute en toda la familia.

Al enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo por el hijo que no nació para lograr conectarse con su hijo real.

El término "proceso de duelo"(Palacios, 1998:Pag. 21) lo toma de la Teoría psicoanalista de Freud describiendo con, un proceso intrapsíquico una persona que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada. En este caso es la familia como totalidad la que enfrenta una pérdida, por lo tanto el duelo compromete a toda la familia.

Con respecto a esta situación se presentan **cuatro fases del duelo** frente a la confirmación del diagnóstico del miembro de la familia con discapacidad:

1. La primera es denominada **de embotamiento de la sensibilidad**:

Acontece en los momentos inmediatamente posteriores a la confirmación diagnóstica y puede durar desde algunas horas hasta semanas, para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad que a veces se interrumpe de episodios de bronca, rabia y aflicción intensas (Bowlby,1983:Pág. 45).

Se encuentran todos los miembros de la familia como en estado de shock, aturdimiento y confusión.

2. Posteriormente cita la **fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida**

Se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque sea de manera episódica, la realidad de la situación que están atravesando pero acompañada de actitudes de descreimiento.

Hay un sentimiento de incredulidad ante el diagnóstico e intentos de revertir lo irreversible, es como un si veo lo que está pasando pero acompañado de no puede ser, no me puede estar sucediendo esto a mí, es una equivocación, se va a curar.

"La desmentida"(Egea,2005;Pág.47) es utilizada por los padres como medio de defensa y de no ver la realidad es un sí, pero no hay un registro por momentos de la realidad del hijo pero inmediatamente es desmentido, por lo cual los padres comienzan a deambular por los diferentes médicos en busca del error en el diagnóstico, puede surgir la indiferencia como si el hijo no hubiera nacido, no les pertenece no se parece a nadie, Además puede surgir una vivencia de extrañamiento, ante este hijo inesperado, pues algo que es familiar se torna extraño.

Aparece continuamente la sensación de que todo va ha arreglarse.

En esta fase *"la búsqueda"*(Gonzales,2007:Pág,11) de lo perdido aparece en manifestaciones de rabia que pueden volverse contra Dios que les fallo, contra el

destino, contra el hijo que los frustra, contra el otro miembro de la pareja contra sí mismos o contra aquellos que los asistieron (profesionales), por ello muchas veces se intentan salidas mágicas a través de curanderos o respuestas mágicas.

Acompañada de la rabia y la bronca, aparece la culpa a sí mismo, al otro conyugue a los profesionales o hasta el mismo hijo la situación puede ser vivida como castigo. En la base de todos estos sentimientos se encuentra la profunda tristeza por la pérdida del hijo sano.

La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repentino, el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud, son rasgos de estas fases del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona pérdida (Kluber, 1974;Pág.37)

3. La tercera es la fase *de desesperanza y desorganización*, en la cual las respuestas de los padres se vuelven inapropiadas, empieza a aparecer como respuesta emocional, el sentimiento de que nada puede hacerse y se cae en la depresión, apatía, sentimientos de vacío((Kluber, 1974;Pág.42)

Con la falta de voluntad y fuerzas para seguir adelante, se destruyen las ilusiones e ideales depositados en el hijo.

4. La última fase es la *de reorganización*, cuando el duelo sigue un curso favorable, hay un momento en cada familia en el que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido.

Se llega a un lento reconocimiento y aceptación de la situación.

Los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, aceptando al hijo con sus limitaciones "tal cual es" y no "tal cual se deseaba que fuera"(Kluber, 1974;Pág.45).

Aceptando al hijo con sus limitaciones y su manera de ser diferente, sentido como quien puede desarrollar potencialidades que permanecen ocultas en espera de oportunidades para desplegarse.

Cuando se produce esta aceptación el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar como niño y no como el problema.

Es decir la familia logra incorporar al niño a la vida del grupo rearmando una nueva organización en la que se le da a este hijo un lugar que no será el más importante pero tampoco subvalorado ni marginado.

Esta fase de reorganización lleva consigo una redistribución de roles y funciones familiares: la atención especial del niño en cuanto a cuidados físicos trasladados a los servicios donde reciba tratamiento, etc.

Es importante mencionar que el duelo no se elabora de una vez y para siempre sino ante una nueva situación de crecimiento del niño se reactualiza el dolor.

4.2. Calidad de vida de la familia con niños discapacitados en edad escolar

Este periodo de por sí, genera una crisis en la familia, en el caso de los niños con discapacidad, la incorporación al mundo escolar puede ser una liberación.

El contacto con profesionales, la incorporación de nuevos apoyos para el niño y su familia puede ser un gran descanso para esta.

Pero esto es así en los tiempos recientes, ya que hace algún tiempo atrás este periodo se vivió de una manera muy dolorosa(Kluber, 1974;Pág.37).

La integración de estos niños en la escuela, por ejemplo no tenía los medios de ahora y por lo general se culpabilizaba a los padres de las dificultades de su hijo^{16, 67}.

Por otro lado en el imaginario social aun suele considerarse la discapacidad como algo rechazable y defectuoso generando episodios de rechazo y discriminación del niño y su familia, hace un tiempo atrás la respuesta a estos episodios era la descolarización de estos niños y el ocultamiento de los mismos en las casas.

En esta etapa pueden producirse conflictos con el sistema escolar que, por lo general, vendrán determinados por las diferentes expectativas con respecto al desarrollo y capacidades que las familias y el sistema escolar tienen del niño. Con lo cual una adecuada comunicación entre ambos sistemas escolar y familiar en esta fase va a resultar fundamental.

En esta fase se van a potenciar los primeros pasos de la autonomía del niño con las consiguientes tensiones entre los padres, el sistema escolar y la familia extensa tendrán una visión distinta de cómo proceder en la educación del niño.

La integración del niño a la escuela genera dudas, incertidumbres y rechazos por parte de los padres quienes se encuentran en una disyuntiva al momento de evaluar la elección entre una escuela especial o una escuela común.

Los padres ante esta encrucijada escolar no cuentan con la experiencia que aporta a toda persona su propia historia escolar.

Les resulta difícil imaginar cómo es la dinámica en una escuela especial o cómo es la adaptación curricular, en una escuela común, el camino que desean emprender los padres deberán tomarlo acompañados por los profesionales.

Los padres requieren ser sostenidos a fin de que su función paterna quede limitada a cumplir solamente el rol de *"reeducadores"*(Palacios1998:Pág. 21) y puedan asumir otras funciones esenciales en este periodo para el crecimiento afectivo de su hijo. Señalan también los autores que es necesario alentar a los padres para recuperar los espacios de recreación y tiempo libre compartidos en familia.

Un punto importante, para estas familias, en este momento lo constituye el posible internamiento del niño ya que se trata de una decisión muy traumática que movilizara de nuevo ese torrente de emociones y sensaciones de diversa índole que vivió la familia cuando recibió la noticia de la discapacidad de su hijo movilizandone nuevamente el complejo emocional

4.3. Calidad de vida de la familia con discapacitados en edad adolescente

Esta etapa se caracteriza por un proceso de emancipación que se acompaña de una ambivalencia que abarca a padres y a hijos entre la necesidad de desprendimiento y la de seguir ligados.

Este adolescente tiene que dejar el medio sobre protector que caracterizo su infancia para asomar su cabeza hacia el mundo externo preparado para personas "normales", en el cual tiene que abrirse un lugar, es frecuente que en la adolescencia aparezcan dificultades de interacción social y la autoestima y bienestar se resientan.

Surgen miedos al rechazo, a la mirada de los otros, a la crítica, burla u otras expresiones de lastima.

A su vez los padres, ante la adolescencia de su hijo, también tienen temores que hacen referencia al desprendimiento y a la incursión de un mundo vivido como amenazante.

En este momento también los padres se dan cuenta que muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue todavía ahí rompiendo la ilusión paterna de la reparación total del daño.

La desorientación, inseguridad y dudas sobre cómo actuar ante las manifestaciones de conducta del hijo adolescente, son otras formas de reacción de los padres.

1. En esta etapa se reactualiza la crisis que se produjo durante el diagnóstico, ya que vuelve a la escena el problema de la discapacidad pero en este caso movilizadora por las inquietudes del adolescente que hace una nueva toma de conciencia de su condición de discapacitado ¿por qué no puedo ser como los demás adolescentes? ¿Estoy enfermo? (Kluber, 1974;Pág.52)

4.4. Calidad de vida de la familia con un discapacitado de edad adulta

La familia con hijos discapacitados en la edad adulta o lo que algunos autores denominan "*la emancipación congelada*"¹³, en esta fase las familias de las personas que poseen alguna discapacidad encuentran truncadas gran parte de las tareas que otras familias deben afrontar en este momento.

El desarrollo normal de los hijos tiende a que los mismos logren su independencia, un desprendimiento para formar su propio hogar pero en las familias con un hijo con

discapacidad; este proceso se congela, necesitando los hijos mayor dependencia y cuidados por parte de sus padres.

La integración social y laboral no es fácil para estas personas y la familia no suele estar preparada para la reorganización familiar que debe producirse en esta etapa, pues la carencia de servicios de adultos y de ofrecimientos laborales determina que muchos adultos con discapacidad, una vez terminada la concurrencia a los servicios a los que asistieron siendo niños y adolescentes permanezcan en casa en una situación de aislamiento, inactividad e improductividad.

Suele ser una época de gran crisis en la familia que a menudo se resuelve renunciando a que el discapacitado se independice quedando su grado de autonomía en un nivel inferior al que su discapacidad pudiera permitir. Frente a este acontecimiento, la reorganización familiar no es necesaria y el ciclo vital se estanca durante mucho tiempo.

Los padres no deben afrontar ningún *"nido vacío"*: Por otro lado, los padres cada vez más mayores y el hijo con cada vez más necesidades generan en la familia extensa y en la red social sentimientos de compasión, que van a colaborar en este proceso de estancamiento, al sentirse reconocida y confirmada la familia en ellos (SOTO, 2010,Pág.4).

Los hermanos son considerados como "los grandes olvidados "(Kluber, 1974;Pág.55) que han podido distanciarse de la familia en fases anteriores, comienzan a tener mayores preocupaciones y responsabilidades ante la vejez, enfermedad o muerte de los padres. En esta fase son ellos quienes van tomando un creciente compromiso en la vida de la persona con discapacidad.

1. La muerte de cada uno de los padres deja al otro con una carga que suele dificultar la elaboración del duelo, por otro lado el discapacitado va a tener dificultades para asumir la muerte de su familiar pudiendo tal vez reaccionar con cierta agresividad hacia el otro padre. (KUBLER-ROSS, Elizabeth 2006, Pág. 12 – 15)

Superando esto el padre que sobreviva y su hijo con discapacidad, van a crear un vínculo "simbiótico"(Kluber, 1974;Pág.38) que los puede alejar del entorno social todavía más encerrándose en si mismos. Surgen entonces con toda la fuerza, los miedos ante la pérdida del otro padre y sobre todo por el futuro del discapacitado sin sus padres.

El internamiento ya no rehabilitador como en fases anteriores, sino asistencial, aparece como una posibilidad y con un gran dolor.

4.5. Calidad de vida de familias con conyugues discapacitados

Cuando el miembro con discapacidad es uno de los conyugues la dificultad de adaptación a los cambios es mayor: se produce cierto desequilibrio en el sistema económico familiar, ya que de alguna manera se afectan los recursos con los que cuenta la familia, los roles se encuentran alterados, se produce en el otro conyugue sentimientos de impotencia, soledad, depresión y aislamiento; el fracaso matrimonial a veces es la salida, consecuencia del estrés que padece la pareja en estos momentos(Kluber, 1974;Pág.72).

4.6. Dificultades y conflictos producidos en los vínculos familiares

Blanca Núñez(Núñez,1995:Pag 33) indica: que los diferentes vínculos familiares como el nivel conyugal, las interacciones entre los miembros de la pareja, nivel parental interacciones entre padres e hijos y fraterno, pueden desencadenar dificultades en su interior y conflictos por las interacciones entre los hijos.

La discapacidad del hijo puede generar un impacto en la pareja conyugal con lo cual muchas de ellas salen fortalecidas pues el niño con discapacidad los une o en otras ocasiones la situación es promotora de malestar y ruptura vincular.

4.3. Resultados y análisis por categorías de investigación

Los resultados hallados en el presente estudio se analizaron siguiendo las categorías planteadas y desarrolladas en el estudio de investigación las cuales fueron:

- A. Emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros.
- B. Contención y apoyo que recibió la familia en esos momentos.
- C. Modificaciones producidas en la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros.

4.3.1. Emociones que invadieron a la familia desde el momento de recibir la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros.

Se evidencia que la problemática de su hijo impacta en la familia en forma de una experiencia angustiante dolor, donde se despliega un conjunto de emociones, entre las que se destaca la crisis y duelos donde la forma de exteriorizarlo pasa a ser, la negación, la agresión, la negociación, la culpa, también el llanto, la angustia la desesperación, siendo la madre quien vive estas sensaciones en mayor profundidad... *"No pude creerlo, era mentira lo que me estaba ocurriendo, parecía un sueño", "tuve miedo, y no sabía que iba a pasar" "fue un choque para todos nosotros"* *Entrevista N° 1*

En la mayoría de las entrevistas el llanto, la angustia, la incertidumbre, el dolor, la culpa, la inseguridad son vividos por la madre, esposa o abuela de una forma más intensa que el resto de la familia, como un común denominador, esta nueva realidad sumerge a toda la familia en un desequilibrio.. *"no lo entendíamos, todos en la casa lloramos mucho..."* *Entrevista N° 4*

... *"estábamos desconsolados, estábamos muy tristes, no sabíamos lo que nos esperaba.."* *Entrevista N° 6*

Además se observó reacciones como negación, depresión, encontrar un culpable en quien depositar todo ese enojo, que generalmente es la pareja del vínculo familiar.

... "todo mi ser se estremeció, no podía ser que nos esté pasando a nosotros, no lo podíamos creer, fue muy doloroso, nos pusimos muy tristes" "son emociones jamás conocidas para nosotros" *Entrevista N° 9*

Los signos de depresión en la madre, la angustia y la incertidumbre, también caracterizan este momento por el cual atraviesa la familia.

... "fue una experiencia muy amarga y muy dura para los dos lloramos mucho" *Entrevista N° 12*

Estas emociones son los cambios que vive la familia, en esos momentos visualizándose "la negación", dónde se conserva la esperanza de que pueda haber algún error en el diagnóstico, la idea de que esto no puede estarles sucediendo a ellos. En las entrevistas realizadas la negación se dio en la mayoría de los casos acompañada por la incertidumbre y

la confusión de no entender los que les está pasando, negar esta situación constituye un modo de defensa para las familias.

La agresión y el enojo, son también reacciones que algunos padres pueden presentar mutuamente o bien alguno puede culpar al otro por la problemática del niño. Se identificó que la mayoría de los padres descargan su frustración con las madres y que las madres manifiestan su enojo hacia "todo", expresando incertidumbre sobre el futuro de la familia.

... "Me entere que por parte de mi esposo tenía un familiar parecido a mi hijo.... Yo le eche la culpa a él ... aunque jamás le dije algo."..."estaba muy enojado con la familia de mi esposo"
Entrevista N° 3

La frustración y la depresión encontradas pertenecen a la conducta de agotamiento físico que la familia comenzó a sentir.

... "Siempre creí que mi hija estaba así... por mi culpa pero los médicos me dijeron que se trataba de una enfermedad donde yo no tenía la culpa.. pero yo creía tantos años que era mi culpa ... viví mucho tiempo con esta culpa"
Entrevista N° 7

De acuerdo con los interrogatorios de la entrevista acerca de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo, ese fue el momento más profundo de duelo. Al enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar un "proceso de duelo ", donde se percibe los miedos, incertidumbre sobre el futuro, planteando interrogantes como ¿Qué voy a hacer con mi hijo? y ¿Por qué a nosotros....?
Entrevista N° 1

... "Al principio llore mucho, no lo entendía, pensé que están todos equivocados y rechazaba la idea de tener un hijo así.... y pensaba ¿qué iba a hacer con un hijo así?
Entrevista N° 3

La etapa de negociación es la que aún no se acepta completamente el problema de la discapacidad, sin embargo los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación, aquello puede verse evidenciado en las acciones y el tiempo que tardó la familia para comenzar con el tratamiento.

Respecto a las acciones que realizó la madre, en el comienzo del tratamiento y/o rehabilitación, se pudo evidenciar que el inicio del tratamiento, por las familias entrevistadas, ha sido inmediato aunque se puede observar la dificultad en aceptar al hijo y a lo que está sucediendo.

Una de las fases de duelo es "el embotamiento de la sensibilidad" expresado como un adormecimiento de la sensibilidad que a veces se interrumpe con episodios de bronca, rabia y aflicción intensas. A este momento, las familias interrogadas, lo definieron como cargado de emociones de llanto, angustia, desesperación, etc.

Posteriormente se identificó la fase de "anhelo y búsqueda de la figura perdida", en esta etapa los miembros de la familia comienzan a percibir, aunque sea de manera episódica, la realidad de la situación que están atravesando pero acompañada de actitudes de descreimiento, hay un sentimiento de incredulidad ante el diagnóstico e intentos de revertir esa situación, es como si veo lo que está pasando pero acompañado de "no puede ser" "no me puede estar sucediendo esto a mí", "es una equivocación, se va a curar" *Entrevista N° 13*.

... "Los médicos nos indican que mejorara su caminar que continuemos en hacer sus fisioterapias, nosotros los llevamos para que estén mejor" *Entrevista N° 15*.

... "los doctores nos recomiendan que realicemos las terapias en la casa para ayudarlo y estimularlo a mi hijito. Y eso ha ayudado mucho, ya que ahora ya se sostiene solito" *Entrevista N° 17*.

En la mayoría de los casos el inicio del tratamiento ha sido inmediato o no se ha dejado pasar mucho tiempo, a veces hay casos en que el tratamiento demora por el estado emocional de la madre o temor al sufrimiento del hijo.

.."cuando la doctora le hacía fisioterapia mi hija lloraba mucho... de dolor por eso yo ya no le lleve porque me sentía muy mal porque mi hija sufría con su terapia" *Entrevista N° 19*.

Muchos padres utilizan la incredulidad como recurso que manejan los padres para no ver la realidad, lo cual se pudo constatar en las entrevistas realizadas los padres comienzan a deambular de médico en médico en la búsqueda de un error en el diagnóstico, la esperanza intermitente de que puede haber algún error, es uno de factores expresados, lo cual hace que en muchas ocasiones se pierda más tiempo en comenzar el tratamiento.

... "desde que nació el médico me dijo que teníamos que realizarle su estimulación" *Entrevista N° 20*.

... "conozco a todos los especialistas pediatras del hospital, me puse en contacto para conocer sus opiniones para ver si mi hijo tenía cura" *Entrevista N° 21*.

Se identificó que el deseo de superar esta situación, por parte de los padres, en estos momentos ha sido uno de los elementos impulsores para llevar a cabo los tratamientos.

... "siempre realizamos todos los estudios que los médicos nos pedían con el fin de que mi hijo se mejore" *Entrevista N° 2*.

... "lo llevamos a todos los centros de rehabilitación con el fin de que mi hijo se mejore, fue muy difícil, pero eso ayudo a mi hijo" *Entrevista N° 23*.

... "el tratamiento lo realizó al mes de edad pero al fin él solo puede caminar y eso es un gran logro para que sea independiente en el futuro" *Entrevista N° 25*.

La fase de reorganización se da cuando el duelo sigue un curso favorable, hay un momento en cada familia en la cual se llega a un reconocimiento y aceptación total o parcial de la situación donde los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar aceptando al hijo con sus limitaciones "tal cual es" y no "tal cual se deseaba que fuera", esta fase conlleva una redistribución de roles y funciones familiares, la atención especial del niño en cuanto a cuidados físicos, traslados a los servicios donde reciba tratamiento.

En las entrevistas realizadas las madres expresan que el inicio del tratamiento ha sido inmediato por la preocupación e incertidumbre de no saber qué hacer frente a este acontecimiento y el temor de no hacer lo suficiente por la salud de su hijo.

... "siempre hicimos lo que los médicos nos pidieron, nos orientaron muy bien no por ellos conozco a CEREFÉ donde mi hijo estudia" *Entrevista N° 27*.

La llegada de la discapacidad provoca un desajuste en este todo relacional, las reacciones del resto de la familia hacia la madre del niño con discapacidad, va a constituir un elemento fundamental para que los padres superen esta situación.

El apoyo frente a esta situación nueva para la familia recae en la pareja siendo los primeros en realizar la contención y apoyo manifestando, en todo momento, las funciones antes mencionadas de comunicación, afecto, contención y apoyo.

... "mi familia siempre me apoyo , no me criticó, siempre estuvieron conmigo dándome apoyo" *Entrevista N° 31*.

Al interrogar a las madres sobre las reacciones que tuvo el resto de la familia hacia ella, todas las respuestas obtenidas denotan el apoyo recibido por los miembros de la familia extensa, la ayuda, el consuelo para hacer frente a este impacto generado por la discapacidad.

..."por parte de mi familia siempre recibí mucho apoyo sentimental y económico porque yo sola no pude llevar adelante mi familia" *Entrevista Nº 33*.

... "mi familia me apoyo Incondicionalmente, mi madre nunca me dejo sola iba a todos lados conmigo" *Entrevista Nº 34*.

..."la familia siempre nos ayudó, sus hermanos me ayudan mucho con mi hijas" *Entrevista Nº 36*.

Fue mínima la culpa y el reproche por parte de los familiares y de acuerdo a las respuestas obtenidas no fueron frecuentes en esta situación sino más bien el apoyo del resto de la familia hacia la madre.

... "el resto de la familia lo tomó bien, nos ofrecía su apoyo, nos alentaban a seguir luchando.." *Entrevista Nº 39*.

Podemos ver como uno de los elementos fundamentales y positivos es el apoyo de la familia, el aliento a seguir adelante y el ánimo y las fuerzas brindadas para luchar por sus hijos.

... "hi hermano me apoyo durante esta etapa, ya que mi marido me abandono" *Entrevista Nº 41*.

..."la familia nos brindó todo su apoyo fue un dolor muy grande para todos ya que todos esperaban un nieto sanito" *Entrevista Nº 47*.

4.3.2. Contención y apoyo que recibió la familia en esos momentos.

El apoyo que recibió la madre en esos momentos, tanto afectiva como espiritualmente, es decir un consejo, el aliento, la palabra de consuelo son elementos importantes que favorecen la actitud de los padres ante este acontecimiento que les causa tanto dolor.

Se identificó la necesidad de las madres de aferrarse a la familia, poniendo en juego las funciones familiares de comunicación, contención, afecto se puede evidenciar el apoyo recibido en todos los casos por parte de la familia de la madre, denotándose un

desentendimiento; en algunos casos, por parte de la figura paterna y de la familia del padre del niño.

... "me refugie sólo en mi familia.. ellos me apoyaron mucho" *Entrevista N° 2*.

... "los médicos fueron mi apoyo, ya que con ellos sacamos a mi hijo adelante" *Entrevista N° 3*.

... "su papá que es minero lo quiere más que al resto de los otros chicos y eso me alentó a mí a continuar apoyándolo..." *Entrevista N° 4*.

.. "la madre se refugió en nosotros y confió en que la podíamos cuidar a mí me apoya mucho mi marido y mis hijos serian toda la familia porque entre todos nos ayudamos" *Entrevista N° 5*.

El apoyo brindado por los miembros de la familia influye de manera muy positiva, realizando la función de alentarse, reconocerse, estimularse en lo que cada uno está haciendo dejando de lado la queja, la recriminación y el abandono de los miembros más quebrados. Esta es una de las características más vivenciadas por las familias entrevistadas quienes en todo momento pusieron énfasis en el apoyo recibido por sus propias familias.

"siempre tuvimos el apoyo de toda mi familia, sus hermanos y sus tíos lo adoran" *Entrevista N° 7*.

La familia es el pilar fundamental en el cual la madre busca refugio, el apoyo de la pareja conyugal es también un pilar importante para afrontar esta situación, así como también una madre de las entrevistadas manifestó la necesidad que tenía en ese momento de estar sola.

Se evidenció que la madre prefiere buscar refugio en la pareja conyugal y viven este duelo entre ambos:

... "mi marido y yo salimos adelante con Kevin ... aceptamos esta realidad ... mi marido fue el único que me comprendió." *Entrevista N° 8*.

Muchas madres vivieron este duelo solas, encontrándose en un profundo desequilibrio emocional que no le permitió exteriorizarse y abrirse hacia los demás miembros del grupo, aun así la familia manifestó su apoyo.

... "todos me abandonaron... mi esposo y mi familia se alejó de mí..." *Entrevista N° 10*.

... "mi hija abandono a su hijo por eso yo me hago cargo de el ... su padre también lo abandono" *Entrevista N° 12*.

Además en esta categoría se identificó con qué recursos económicos contó la familia para afrontar esta situación, si debió recurrir a algún lugar o pedir ayuda, es decir cómo hizo la familia para afrontar económicamente esta situación, dónde se puede evidenciar la gama de alternativas desarrolladas por las madres con la intención de satisfacer las necesidades de la familia.

El nivel social y económico de las familias también es un factor importante ya que las familias de clase baja enfrentan la crisis con mayor resignación de sometimiento a los dictámenes de Dios o del destino como prueba que deben afrontar, las familias de clase media tienen procesos de duelo más complejos, lo que sí se puede afirmar es que no es lo mismo enfrentar este acontecimiento con los recursos adecuados que sin ellos.

... "siempre trabaje y lo sigo haciendo por mi hijo, soy dura con el y conmigo misma, tengo que generar recursos para que a mi hijo no le falte nada" *Entrevista N° 13*.

..."Trabaje de empleada pero así no me alcanza dinero para sus terapias, mis otras hijas tuvieron que trabajar también para soportar las terapias de mi hijo" *Entrevista N° 22*.

..."tuve que vender todo mi negocio porque yo sola no podía atenderlo, ya no podía mas y por eso me endeude." *Entrevista N° 28*.

..."gracias a Dios que mi esposo trabaja y tiene un sueldo fijo y aunque es poco nos ayuda mucho.." *Entrevista N° 31*.

El nivel social y económico de la familia es un factor importante, ya que en la familia de clase baja se produce un mayor impacto debido a que no cuentan con el conocimiento, la información y los recursos para enfrentar esta situación.

En algunas familias se produce un descreimiento de toda religión, de todo Dios, un cierto reproche y una búsqueda incansable de explicaciones y respuestas a muchas preguntas:

..." solo pedía a Dios explicaciones de lo que había pasado y le preguntaba de por qué a mí" *Entrevista N° 37*.

..."los hermanos de la iglesia me ayudaron mucho ellos fueron los que me dieron consuelo" *Entrevista N° 39*.

Cuándo los padres depositan el rol de omnipotencia en el profesional de la salud pueden adherir con mucha ilusión a cualquier proyecto propuesto por él a la espera de la cura mágica y de este modo suele dar comienzo el tratamiento sobre la base de falsas esperanzas por eso es de fundamental importancia la forma en que tanto los padres como los profesionales que intervienen en esta situación tengan una actitud positiva y real sobre dicha problemática.

“desde el principio el medico nos pidió radiografías tomografías y nosotros hacíamos todo con el fin de que nuestro hijo se recuperara” *Entrevista Nº 51* .

...“doy gracias a las doctoras que hicieron todo lo posible para que Carmen caminará” *Entrevista Nº 52* .

..“hemos llevado a mi hijo a Cochabamba y Santa Cruz buscando la solución en los hospitales pero sin ningún resultado.” *Entrevista Nº 53* .

... "cuando yo le pregunte que era Down al doctor el me dijo que estaba enfermo y no me explico más” *Entrevista Nº 56* .

4.3.3. Modificaciones producidas en la familia ante la discapacidad en uno de sus miembros.

Tener un miembro con discapacidad puede provocar, dentro del sistema familiar, una situación de crisis, en la cual se produce un periodo de desequilibrio en personas que enfrentan circunstancias peligrosas, que constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados.

A partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del miembro de la familia se desencadena una crisis al interior de la misma, que a partir de ese instante va a cambiar la forma del grupo familiar, es un momento importante que va a marcar la historia del grupo familiar.

Es importante hacer referencia que la intensidad de los cambios efectuados en la familia responderá a la forma en que la misma vive y siente la noticia de la llegada de la discapacidad.

Las madres viven en mayor profundidad el complejo emocional... "el cuidado de mi hija acaparo toda mi atención y comencé a descuidar al resto de la familia ahí comenzaron los reproches, las peleas, los reclamos y luego mi esposo me abandono" *Entrevista N° 2*.

Se puede constatar que la llegada de esta problemática generó como uno de los cambios más drásticos mencionados por las madres entrevistadas, fractura o ruptura en la pareja conyugal. "creo que el principal cambio fue que me quede sola con mi hijo, mi vida cambio de un día para el otro" *Entrevista N° 10*.

.. "apenas tenía 20 años cuando mi hijo nació paralitico, mi pareja me abandono, y por eso yo sola crie a mi hijo, tuve que trabajar de todo para mantener a mi hijo" *Entrevista N° 12*.

. "mi esposo se aburrió porque mi hija no dejaba de llorar y poco a poco me abandono, creo no soporto tener un hijo así" *Entrevista N° 11*.

Las respuestas disfuncionales de los miembros de la familia, frente a este acontecimiento se hace evidente, se ponen de manifiesto el comportamiento de los hermanos quienes también como integrantes de la familia, experimentan sentimientos de toda índole frente a esta situación, los cuales desencadenan en conductas que exigen la atención de los padres.

..."solo mi hija menor entiende a mi hijo el resto de sus hermanos no lo quiere, no lo soportan y es muy triste... siempre andan reprochándome de su enfermedad" *Entrevista N° 22*.

La madre frente a estas circunstancias queda sola con su hijo, esto repercute fuertemente en el desarrollo emocional de la madre quien no solo deberá aceptar el impacto de verse con un hijo que no es "el imaginado", "el hijo soñado", sino que además se siente abandonada y sin contención del padre de su hijo, podremos observar cómo las mujeres entrevistadas logran el desafío de poder reconstruir sus familias y criar a sus hijos sin esta contención paterna.

Durante la entrevista se identificó y se preguntó si la madre volvió a tener más hijos, ¿que fue lo que sucedió? Se puede observar, de acuerdo a las respuestas obtenidas, el temor que manifiestan las madres de volver a quedar embarazadas, tienen miedo a que les vuelva a ocurrir lo mismo.

... "no, tuve otro hijo porque tengo mucho miedo que fuera a suceder lo mismo, por lo que decidimos no tener más hijos" *Entrevista N° 22*.

.."no quiero saber de otro hijo, no lo soportaría" *Entrevista N° 12* .

El miedo que tienen las madres de volver a pasar por la misma situación se expresa en la decisión tomada de no tener más hijos, aunque también influye la atención, los cuidados y el tiempo que demanda la persona con discapacidad por lo cual tampoco estarían en condiciones de tener otro hijo, esto lo podemos evidenciar en las siguientes respuestas obtenidas por las familias entrevistadas.

..."no tuvimos más hijos, empezamos a pelear y a llevarnos muy mal y nos separamos....."

Entrevista N° 8 .

... "nunca volvería a tener más hijos, tampoco volví a tener pareja" *Entrevista N° 41* .

... "decidimos no tener más hijos porque los que tenemos son grandes" *Entrevista N° 4* .

Las reacciones que tuvieron los hermanos de la persona con discapacidad frente a este acontecimiento, fueron los siguientes:

Los hijos sanos se refieren a los enfermos como un sentimiento de culpa por el hermano, por vivirse como "el hijo privilegiado", el "sano", "elegido", poseedor de habilidades o de salud que el hermano no posee.

A nivel de fantasía el hermano con discapacidad queda ocupando un lugar de víctima el cual es despojado de las capacidades que el hijo sano posee, en este caso siente que el hermano discapacitado ¿está frente a él resentido reprochándoles?.

La culpa también surge ante situaciones de logros propios mientras que el hermano queda rezagado, estos sentimientos de culpa y la necesidad de castigo explican conductas reiteradas de fracaso, dificultades para la obtención de logros y éxitos o para disfrutar de ellos.

..." la hermana es la que le entiende y no así los hermanos mayores que la recriminan y no la entienden..." *Entrevista N° 37* .

... "su hermana mayor sabía que había que ayudar a su hermana..." *Entrevista N° 52* .

Se hace presente también sentimientos de vergüenza y temor a la mirada de otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia, los sentimientos de vergüenza también se suelen acompañar de culpa.

Las respuestas obtenidas reflejan el amor, apoyo y la ayuda brindada por los hermanos para cuidar de la persona con discapacidad... "todos mis hijos quieren a su hermana siempre han tratado de ayudarme a que le enseñe como hacer las cosas..." *Entrevista N° 7*.

... "mi hija ahora que es grande me ayuda mucho, cuida de su hermano, pero tiene vergüenza cuando sale a la calle con su hermano...." *Entrevista N° 5*.

La persona quien se encarga de cuidar a la persona con discapacidad y siente que se le delego esta responsabilidad en general es la madre quien se encarga de cuidar a su hijo incluso quienes tienen su pareja conyugal a su lado mencionan hacerse cargo ellas personalmente de cuidar a su hijo, lo toman como algo natural "porque así debe ser", aunque también frente al abandono del padre es la madre quien se encarga de su hijo, económicamente y afectivamente, esto lo podemos evidenciar en las siguientes respuestas:

..."Yo solo cuido a mi hijos y al resto, mi esposo sale temprano y llega de noche del trabajo.. yo llevo toda la carga en la familia..." *Entrevista N° 36*.

4.4. Conclusiones

La exclusión y rechazo de la sociedad hacia las personas discapacitadas hace que grupo vulnerable se sientan más afectadas; sientan que son una carga para sus familias y para los demás, y lo que es frustrante: sienten que son incapacitados, esta realidad tiene repercusiones en el interior de la familia, que además se reflejara también en el campo laboral, ya que, muy raras veces, se les toma en cuenta a un discapacitado al momento de elegir un puesto de trabajo, y mucho peor a los familiares cuidadoras de este grupo de personas.

Muchas de las normativas legales institucionales, brindadas para de apoyo a la persona con discapacidad, carecen del apoyo psicológico y social al entorno social familiar, siendo visto aún como objeto de políticas de apoyo y no sujeto activo integral miembro de una familia, una comunidad que influye y repercute en el medio que desenvuelve.

Persiste el apoyo a políticas solidarias a este grupo vulnerable, pero se excluye en forma indirecta a aquellas que las cuidan y las sostienen cotidianamente, sabiendo que este grupo tiene pocas posibilidades de supervivencia cuando los padres o cuidadores fallecen antes que la persona con discapacidad, dejándolos desamparados en medio de un entorno social hostil y prejuiciosa que no cuenta con recursos ni políticas de apoyo durante la etapa de abandono al que se encuentran expuestos en esta etapa final de su vida.

Se obvia la parte benéfica social, solidaria con aquellas personas responsables de este grupo social, careciendo de políticas estratégicas para la mantención y contención de las personas con discapacidad, quienes puedan brindar en forma efectiva el cuidado y las atenciones que estas personas requieran durante su vida.

Por ser un país en vías de desarrollo, la sociedad excluye y discrimina con más facilidad a este grupo familiar que se ve enfrentando situaciones difíciles en las diferentes etapas de la vida familiar y la dinámica misma se verá enfrentada con la nueva realidad, con consecuencias directas e indirectas sobre los miembros de las familias, que repercutirán en los miembros con discapacidad.

Aún no se cuenta con políticas de cuidado contra el abandono o apoyo cuando los padres o cuidadores fallecen, estando en riesgo de que se vulnere sus derechos, susceptibles de ser manipulados por intereses de terceros.

La realidad nos muestra que la atención en "discapacidad" va dirigida a la persona que la padece, centrada en curar el daño desde un paradigma médico en el cual se considera a la discapacidad como un problema personal causado directamente por una enfermedad o estado de salud que requiere cuidados médicos prestado en forma de tratamiento individual por profesionales en el área de salud y de la rehabilitación.

Esta investigación nos permite visualizar desde otra perspectiva la discapacidad y el impacto sufrido por los miembros que permita entender el papel de la familia ante esta problemática de salud.

El modelo actual de la salud familiar comunitaria implica la intervención desde el sistema de salud hacia la comunidad, pero considerando todos los aspectos que la discapacidad sobrelleva.

La familia como una unidad biopsicosocial se encuentra vulnerable cuando llega un miembro con capacidades diferentes, alterándose sus funciones básicas de relación interpersonal y repercutiendo en las metas familiares individuales.

Contar con un miembro en la familia con discapacidad implica la readaptación a un nuevo contexto familiar, cuyo objetivo será mantener y construir una nueva familia en torno a la persona con discapacidad, los cambios de roles y funciones que sopesará la familia, más la carga emocional de inseguridad, angustia, miedo y culpa que afrontarán los miembros de la familia, tratando de controlar los factores negativos que puedan desequilibrar y perturbar la nueva realidad.

Muchos de los sentimientos encontrados como la negación a la noticia, la agresión de culpa, la negociación al diálogo abierto sobre la discapacidad, la depresión y la posterior aceptación surgen en forma similar en diferentes familias, con diferentes manifestaciones y diferente grado de reacción, de acuerdo al nivel social, sus costumbres y creencias donde se encuentre establecido la familia.

Las familias se verán envueltas en una crisis donde si es que no se modifica podría alterar su estructura llegándose a disolver, por lo que muchas de las mismas tienden a sufrir cambios de roles con el fin de realizar una contención y apoyo emocional mutuo y con soporte económico.

Se ve con frecuencia de que el apoyo paterno es fundamental, para encarar una nueva realidad, cambiando su rol no solo como un sustento y apoyo económico sino como apoyó y sostén emocional para el resto de la la familia, pilar que deberá de asumir esta responsabilidad de su nuevo entorno, sin descuidar el espacio libre compartido con la familia.

El entorno fraterno familiar cambiará desde las emociones nuevas como el rechazo, la aceptación, y consuelo para afrontar este nuevo reto, que le será asumido, afrontando nuevas responsabilidades, nuevas preocupaciones.

La dinámica familiar se verá alterada para el miembro con discapacidad ya que la independencia social que esta persona debería de gozar sera coartada por la condición misma que le impedirá cumplir con las metas personales normales y habituales que otros gozaran, y que tendrán que sufrir una emancipación de sus aspiraciones.

Al principio muchas de estas familias enfrentaron crisis económicas severas, que modificaron los roles y obligaron a una reorganización severa para poder solventar gastos médicos y rehabilitadores.

La incertidumbre por el futuro del discapacitado, por parte de los padres, es angustiante, el miedo a la muerte de los padres es muy evidente, preocupante y doloroso, que no tiene respuesta ni consuelo, esto es evidente en este grupo.

4.5. Recomendaciones

El estado en la constitución política menciona principios y valores como la igualdad, la solidaridad, la equidad y la inclusión social. Además el Estado debería considerar como uno de sus objetivos esenciales garantizar que todas las personas tengan las mismas posibilidades y los recursos necesarios para poder desarrollar sus potencialidades y participar plenamente en todos los ámbitos de la vida. Esto implica reconocer las diferencias y demandas de todos los miembros de la sociedad, eliminando cualquier clase de barreras y prejuicios que condenen a la exclusión a los grupos más vulnerables.

El grupo más vulnerable esta integrado por personas que padecen algún grado de deficiencia, discapacidad o diversidad funcional. Concretamente, en lo que refiere a las dificultades que experimentan para lograr acceder al mercado laboral. Aún más considerando que, para estas personas, la importancia de poder ingresar al mundo del trabajo es muchísimo mayor que para el resto de la población, pues en su caso el empleo es una vía privilegiada de participación social. Sin empleo es improbable tener autonomía e independencia y por ende, solo les es permitido sobrevivir en situación de dependencia, sometidos al arbitrio de las familias y siempre en permanente peligro de marginación y exclusión sociales.

Es necesaria la implementación de políticas de inclusión social, con el cometido de asegurar la justa equidad de oportunidades para todas las personas, atendiendo sus necesidades y capacidades especiales.

A nivel institucional gubernamental se deberá incrementar el gasto público, para crear políticas inclusivas y de oportunidad a familias que tengan un miembro con discapacidad, otorgándoles espacios donde puedan tener los recursos necesarios para el cuidado, curación, rehabilitación de los familiares con discapacidad.

Visualizar al resto de la población la problemática de la discapacidad, haciendo referencia no solo a la deficiencia que la persona posee en su organismo sino que es necesario destacar el papel de las familias frente a esta problemática de los padres

del niño con discapacidad y las necesidades de los mismos para afrontar esta situación, ya que a partir de cómo la familia elabore la aceptación de este hijo, de la información y los recursos con los que cuente la familia serán las posibilidades que tenga el niño o la persona con discapacidad de salir adelante.

Se deberá implementar una red institucional, para facilitar la interacción de la familia con las instituciones que abordan esta problemática a nivel regional y departamental que manejen la temática desde todos los puntos posibles.

Se deberá de contar con profesionales capacitados en discapacidad que realicen un seguimiento permanente para ayudarles a las familias a interpretar estos cambios, las sensaciones de confusión y aturdimiento que viven las familias en estas circunstancias, así como también les permita elaborar los duelos propios producidos como consecuencia de este acontecimiento. A nivel de salud se deberá brindar información clara sobre la enfermedad de su hijo, las consecuencias, los tratamientos, así como también los recursos institucionales que se disponen tanto para la familia como para el niño.

Los profesionales en salud deberán brindar una contención efectiva, de acuerdo al contexto y entorno familiar y estar capacitados para trabajar con estas familias buscando alternativas para afrontar esta problemática, teniendo en cuenta que el momento más intenso de crisis que viven los padres es la confirmación del diagnóstico de la discapacidad caracterizado como un momento profundo de duelo por el "hijo(a) discapacitado".

Todas las actividades relacionadas a la salud y rehabilitación repercuten en las condiciones emocionales de la familia por lo cual se hace necesario brindarle apoyo emocional, especialmente a la madre ya que la misma vive y experimenta estos sentimientos de forma más profunda.

Se deberá realizar la contención social que es muy importante ya que va dirigida hacia las familias porque ellas sienten su trayectoria familiar modificada y experimentan diversos cambios por lo cual es necesario:

Inclusión social desde varios puntos de vista y varios enfoques, rompiendo los paradigmas tradicionales de atención a los que se encuentra habitualmente la población en general.

Se deberá implementar con programas con el fin de eliminar los paradigmas sociales sobre la temática de la discapacidad y la desensibilización social, sobre las familias con un miembro con discapacidad, no se entiende algo que no se conoce, y no se comprende algo que no se percibe

Se deberá crear espacio de apoyo y contención social a las familias que tienen en su interior un miembro con discapacidad, tomando en cuenta lo psicobiosocial que implica tener un miembro con discapacidad.

Se deberá comprender e interpretar este momento y el complejo de emociones desarrollado desde que se tomó conocimiento de esta problemática, orientando a través de un seguimiento continuo, sobre las acciones que la madre puede seguir para el beneficio familiar.

Contener a las familias, no abandonarla, poner énfasis en los cambios que se producen al interior de las mismas, tomar como eje principal a la madre quien experimenta estos cambios en mayor profundidad, con mayor dolor, brindarle elementos que la fortalezcan y herramientas que le permitan seguir adelante.

Ayuda económica a través de políticas sustentables de apoyo, en bonos periódicos, mejorando las posibilidades de tratamiento y mejora en la calidad de vida, tanto de la persona con discapacidad como de su familia.

ACRÓNIMOS

PCD	Persona con discapacidad
CONALPEDIS	Comité Nacional de Personas con discapacidad
PNIEO	Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades
BAREMO	Instrumento oficial aprobado por el Ministerio de Salud y Deportes para la calificación de personas con discapacidad
MSD	Ministerio de Salud y Deportes

BIBLIOGRAFÍA

ARRIECHE BONILLA Carlos Enrique, Impacto en la funcionalidad familiar del adolescente y sus padres con crisis familiar después de su participación en los talleres para adolescentes y escuela para padres en el ambulatorio urbano tipo iii, España; c2000 (actualizada el 15 de noviembre del 2011; consultado 15 de Noviembre del 2011) disponible en: <http://bibmed.ucla.edu.ve/DB/bmucla/edocs/textocompleto/TWS462A772001.pdf>

ASOCIACIÓN AMERICANA DE RETRASO MENTAL (traducción al castellano Verdugo, M.A. y Jenaro, C.) "Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo", Madrid, Alianza Editorial, 1997.

BENITEZ, L. (1999). "Tipos de familia, Clima Social Familiar y Asertividad en la Adolescentes que asiste a centros comunales por la vida y la vida y la paz de Lima, del instituto de bienestar Familiar". Lima UPSMP. Tesis Maestría. Pág. 23.

BERLANGA, C. (1996). Algunas consideraciones sobre la clasificación de los trastornos depresivos en la décima versión de la Clasificación Internacional de la Enfermedades (CIE-10). Salud Mental , 1 (Supl 2), 26- 30.

BLANCHER J.,LOPEZ, S., SHAPIRO, J. FUSCO, J. (1997) Family Caregiving for Persons with Disabilities . Family Relations , Vol. 46, No. 4, pp. 325-334.

BOUCHE J. y HIDALGO F."IV Curso de Experto Universitario en Medicación y orientación Familiar 2003 – 2004". 1ra ed. Madrid (España): Ediciones Dykinson S.L;2003. Pág. 4.

BOWLBY, J. (1983). La pérdida afectiva: tristeza y depresión. Buenos Aires – Barcelona: Editorial Paidós.

BRADSHAW, Jhonn ,Editores Latin-American; New York; La Familia Public Affairs;1998

BUCAJ, J. (2004). El camino de las lágrimas. Editorial Sudamericana.

BUENDÍA, J. (1993). Estrés y Psicopatología . Madrid. Pirámide.

BUSCAGLIA, L.F, 1970 en Salgado, K. Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Agosto, 5, 2006. http://espaciologopedico.com/articulos2.php?Id_articulo=438

CASAS Gerado, Antología de familia y terapia familiar sistémica, Costa Rica; c1994 (actualizada el 15 de noviembre del 2011; consultado 15 de Noviembre del 2011) disponible en: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000205.pdf>

CASTRESANA, H. (2001). El proceso de mejora en un Centro Ocupacional. ("Una práctica de investigación-acción"). Siglo Cero, (vol. 32 (5), nº 197), 15-33.

CRESPO, M. (2008). Clasificación de las personas con discapacidad según la OMS. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO. 12- 147.

DE LA REVILLA Luis. "Una nueva clasificación demográfica de la familia para su uso en atención primaria". Revista Internacional Vol. 8, Nº 2, 1991. Pág. 40.

DÍEZ, S., VENTOLA, B., GARRIDO, F. Y LEDESMA, C.; 1989 en Salgado, K. Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Agosto, 5, 2006. http://espaciologopedico.com/articulos2.php?ld_articulo=438

DODD, P., DOWLING, S. Y HOLLINS, S. (2005). A review of emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, (vol. 49 (part 7), 537-543.

DOWLING, S., HUBERT, J., WHITE, S. Y HOLLINS, S. (2006). Bereaved adults with intellectual disabilities: a combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. Journal of Intellectual Disability Research, (vol. 50 (4)), 277-287. [Consultado en la Red el 23 de Enero de 2007 en la dirección: <http://www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.1365-2788.2005.00759.x>]

EGEA GARCÍA, CARLOS. (2004), Fenomenología de la discapacidad . Junio, 23/ 2006, <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/Portadas/23jun2004.htm>

EXPÓSITO, J. R. (2004). Programa de Atención a Personas con discapacidad intelectual en edad avanzada. Valencia: FEAPS Comunidad Valenciana. [Consultado en la Red el 15 de Enero de 2007 en la dirección: www.feapscv.org/web/pdf/proceso_de_duelo.pdf]

FANTOVA, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidad. Siglo Cero, (vol. 31 (6), nº 192), 33-49.

FEAPS (2001). Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental. Cuaderno de atención nº 2. Colección FEAPS Madrid.

FREIXA, M. (1993). Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú.

FREUD, S. (1915 y 1917). Duelo y Melancolía. [Consultado en la red el: 12 de Noviembre de 2005 en la dirección: <http://www.herrerros.com.ar/melanco/dymfreud.htm>]

GAFO, J. Y AMOR, J. R. (1999). Deficiencia mental y final de la vida. Colección Dilemas Éticos de la Deficiencia Mental. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas y Córdoba: Fundación PROMI.

GIL Rosario M. Reconstrucciones en la Familia Ante el Reto de la Discapacidad 2010

GONZALES VALLEGOS Juan Max. "La Familia como sistema". Rev. Papeña Med. Fam. 2007; Vol, 4, Nº 6, Pág. 111.

GUERRERO, J.F., (1995) Nuevas perspectivas en educación e integración de los niños con Síndrome de Down. Paidós.

HERRERA P. "La Familia funcional y disfuncional, un indicador de salud". Rev. Cubana Med. Gen. Integr. 1997; Vol. 13, Nº 6. Pág. 5.

HODAPP, R. M., & DYKENS, E. M. (1994) Mental retardation's two cultures of behavioral research. American journal of Mental retardation, 98, 675-687(cap-14)

J.TOMAS, M. SARGADA, Editorial La Perla; España, 1999.

JAMES, J. W. Y FRIEDMAN, R. (2003). Manual para superar pérdidas emocionales. Un programa práctico para recuperarse de la muerte de un ser querido, de un divorcio y de otras pérdidas emocionales. Madrid: Editorial Los libros del comienzo.

KÜBLER-ROSS, E. (1974). sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: editorial Grijalbo.

KUBLER-ROSS, Elizabeth en Salgado de la Teja, Karla (2006). Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Agosto, 5, 2006.

Lask, B. y Frampton, I. Eating disorders and the Brain. Chichester: John Wiley and Sons; (2011).

LEÓN R., MENESES, M., PUÉRTOLAS, N., TREVIJANO, I.Y ZABALZA, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. Revista Universitaria de Formación del profesorado, Universidad de Zaragoza, (vol. 17, nº 002). 195-212. [Consultado en la Red el 13 de Febrero de 2006 en la dirección: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=818932>]

LUCKASSON, R. Y REEVE, A. (2001). Denominar, definir y clasificar en el campo del retraso mental. Siglo Cero, (vol 32, nº 195), 5-10.

LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTIX, W.H.E., COULTER, D.L., CRAIG, E.M., REEVE, A., y cols. (2002). Síntesis del manual sobre Retraso Mental: Definición, Clasificación y

Sistemas de Apoyo de la 10ª Edición. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO. (Documento sin publicar).

MADRIGAL, M. (2006). Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias. Nº 26, Enero 2007. Madrid: IMSERSO. [Consultado en la Red el 24 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://www.seg-social.es/imserso/masinfo/boletinopm26.pdf>]

MARTÍN, R. (2002). "Vivir cuando un ser querido ha muerto". Charlas sobre el duelo. Madrid 11 y 13 de Noviembre de 2002. [Consultado en la Red el 13 de Febrero de 2007 en la dirección: <http://www.sanitarioscristianos.com/img/pastoral/acompanarduelo.pdf>]

MARTÍNEZ, M.; CASAS, M. Y DOMINGO, A. (coords.) (2001). Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental. Cuaderno de atención de día nº 2. Colección FEAPS Madrid.

MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES Plan Nacional de Salud Mental 2009 – 2015; serie Documentos técnicos – Normativos Nº 151, 11 – 56.

MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad: Memoria 2009 : JICA 2012 Nº 1, 11, 18.

MINISTERIO DE SALUD Y DEPORTES Sistema Nacional de Información en Salud SNIS 2010 República de Bolivia Nº 12, 37 – 195.

MINUCHIN, S. "Familias y terapia familiar". Buenos Aires:Gedisa 1990 / Pág./ 68.

MONTOYA, J. El duelo. Sobre el cómo ayudarnos y ayudar a otros a enfrentar la muerte de un ser querido. [Consultado en la Red el 12 de Febrero de 2005 en la dirección: <http://www.homestead.com/montedeoya/duelos.html>]

MOOS R. H., TRIKETT E. J., Escalas del Clima Social en la Familia ,editorial Interamericana; 1974.

MURRAY Jhon et. Cols. BASICS II : Conductas Claves en salud materno infantil2009; Conductas de las Personas Responsables del Cuidado de los Niños para Formular Programas de Salud Materno infantil en las comunidades; 4- 20.

NACIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH, marzo, 07, 2006.

NUÑEZ Blanca, Edit. Cruz , La Familia y la discapacidad, 1996

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD Primer Congreso Latinoamericano de Salud; 2011; 16 - 49.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD Revista Panamericana de Salud Publica Vol 19, Nº 6 Junio 2006; 365 - 427.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD Salud Materno Infantil 2011; 26 - 49.

ORQUETA, R. y col. 1993. "características familiares de los Hiperutilizadores de los servicios sanitarios de Atención Primaria". Atención Primaria Vol.12 Nº 2. Pág. 46

PALACIOS Jesús, RODRIGO María Jose, La familia como contexto de desarrollo humano. Mexico; c1993 (actualizada el 11 de noviembre del 2011; consultado 11 de Noviembre del 2011) disponible en:
http://ftpmirror.your.org/pub/wikimedia/images/wikipedia/commons/9/90/TOMO_III_NI%C3%91EZ_%282%29.pdf

PALACIOS. J. (1998) "Contexto familiar y desarrollo social", En RODRIGO, M. J. (Ed. Contexto y Desarrollo social Síntesis" Madrid pág. 157- 230.

PANGRAZZI, A. (1993). La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida. Madrid: Ediciones Paulinas.

PERRIN, E. 1997."Los niños en las Diversas Constelaciones Familiares". Pediatrics (ed. Esp.). Vol. 43, Nº6 Págs. 15-16.

POSTON, D., TURNBULL, A., PARK, J., MANNAN, H., MARQUIS, J. Y WANG, M. (2004). Calidad de vida familiar: un estudio cualitativo. Siglo Cero, (vol. 35, nº 211), 31-48.

POZO NAVARRO, Fernando, "LA DIRECCION POR SISTEMAS", Edit. Limusa, México, 1985, Pág. 17

PREISTER Steven, "La teoría de sistemas como marco de referencia para el estudio de la Familia", Rev. De trabajo Soc. de la Universidad Católica de Chile, 1985. Pág. 38.

Primer estudio nacional de la discapacidad. Chile; c2004 (actualizada el 16 de noviembre del 2011; consultado 16 de Noviembre del 2011) ENDISC 2004 disponible en http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/Xregion.pdf

QUINTERO V. Angela Maria, 1997, "Trabajo Social y Procesos Familiares", Ed. Lumen, Pág. 21.

Región Latinoamericana de la Organización Mundial de Personas con Discapacidad – RLOMPD, CONFEDERACIÓN BOLIVIANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD COBOPDI PROGRAMA

SOCIAL POR LA INCLUSION DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ZONAS RURALES para la República de Bolivia; Pág. 1-11.

RODRIGUEZ CEBEIRO Marcelo. "Viejas y nuevas familias. La transición hacia nuevas estructuras familiares". INTERPSIQUIS. 2006; Pág. 28.

SANTISTEBAN, R. (2002). Familia y Discapacidad. I Congreso Virtual del Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio. [Consultado en la Red el 28 de Noviembre de 2011 en la dirección: www.futuex.com/archivo.php?id=2202]

SARASON, I.G., SARASON, B.R., (1996) Psicopatología. Psicología anormal: el problema de la conducta inadaptada. México: Prentice Hall.

SCHALOCK, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Siglo Cero, (vol. 30 (1), nº 181), 5-20.

SEARL, JR. (1978) Stages of parent reaction to birth of a handicapped child. Exceptional parents. (pp 23-27) Localidad: Editorial.

SORRENTINO, A. M. (1990). Handicap y rehabilitación: una brújula sistemática en el universo del niño con deficiencias físicas. Barcelona: Paidós.

SOTO Cintia, Sobrecarga , Stress y recursos en la familia, c2010 (actualizada el 15 de noviembre del 2011; consultado 15 de Noviembre del 2011) disponible en: http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/207/tesis-1411-discapacidad.pdf

SPECCE, M. Y BRENT, S. (1984). Children's Understanding of Death: A Review of Three Components of a Death Concept. Child Development, (vol. 55, nº 5), 1671-1686. [Consultado en la Red el 20 de Enero de 2011 en la dirección: [http://links.jstor.org/sici?sici=00093920\(198410\)55%3A5%3C1671%3ACUODAR%3E2.0.CO%3B2-SJ](http://links.jstor.org/sici?sici=00093920(198410)55%3A5%3C1671%3ACUODAR%3E2.0.CO%3B2-SJ)]

TAMARIT, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. Revista de Neurología, (vol. 40 (Supl. 1), 181-186. [Consultado en la Red el 18 de Noviembre 2011 en la dirección: <http://www.revneurol.com/ind.asp?Vol=40&Num=S01&i=e>]

TIZÓN, J. (2004). Pena, pérdida, duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona: RBA, D.L.

TURNBULL, A. (2003). La calidad de vida familiar como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. Siglo Cero, (vol. 34, nº 207), 59-73.

UNICEF Estado Mundial de la Infancia 2008 new york, USA; 26- 38.

VERDUGO M. A. (2003). Análisis de la Definición de Discapacidad Intelectual de la AAMR de 2002. Siglo Cero, (vol. 34 (1), nº 205), 5-19.

VERDUGO M. A. (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación. Salamanca: Ediciones Amarú (Publicaciones del INICO).

VERDUGO, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la Concepción del Retraso Mental: La Nueva Definición de la AAMR. Siglo Cero, (vol. 25 (3), nº 153), 5-24.

VERDUGO, M. A. (2003-2004). Calidad de vida. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad Salamanca: INICO.

VERDUGO, M. A. (2003-2004). Significado actual de la definición de retraso mental de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. VII Promoción del Máster Universitario en Integración de Personas con Discapacidad. Salamanca: INICO.

WEHMEYER, M Y SCHALOCK, R. (2002). Autodeterminación y Calidad de Vida: Implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. Siglo Cero, (vol. 33 (3), nº 201), 15-31.

WEISS, MJ. (2002) Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. Autism , Vol 6, No 1, 115 – 130.

WORDEN, W. (1997). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia. Barcelona: Editorial Paidós

CRONOGRAMA

Nº	ACTIVIDAD	OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO				RESPONSABLE
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	
1	Elaboración de perfil de tesis	X	X	X																		Dr. Marcelo Quisbert
2	Presentación perfil de tesis	X	X	X	X																	Dr. Marcelo Quisbert
3	Aprobación del perfil de tesis	X	X	X	X																	Dr. Marcelo Quisbert
4	Levantamiento de la información	X	X	X	X	X	X	X														Dr. Marcelo Quisbert
5	Recopilación de información	X	X	X	X	X																Dr. Marcelo Quisbert
6	Revisión de documentos				X	X	X	X	X	X												Dr. Marcelo Quisbert
7	Realización de entrevistas				X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X				Dr. Marcelo Quisbert
8	Recopilación de la información	X	X	X	X	X																Dr. Marcelo Quisbert
9	Análisis de la información de entrevista	X	X	X	X	X	X	X	X	X												Dr. Marcelo Quisbert
10	Vaciado a la grilla de información						X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Dr. Marcelo Quisbert
11	Elaboración de documento final															X	X	X	X	X	X	Dr. Marcelo Quisbert
12	Revisión de documento final																	X	X	X		Dr. Marcelo Quisbert
13	Aprobación de documento final de tesis																	X	X	X		Dr. Marcelo Quisbert
14	Presentación de tesis																		X	X		Dr. Marcelo Quisbert
15	Publicación de tesis																			X		Dr. Marcelo Quisbert

PRESUPUESTO

El presupuesto que se asignara para el desarrollo de la presente investigación correrá a cargo del investigador, y se detalla a continuación con el desglose por actividades:

Nº	DETALLE	UNIDAD	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	COSTO TOTAL BS.
1	BOLIGRAFO AZUL	PIEZA	10	1,5	15
2	BOLIGRAFO NEGRO	PIEZA	10	1,5	15
3	BOLIGRAFO ROJO	PIEZA	10	1,5	15
4	CLIPS	CAJA	1	6	6
5	ENGRAMPADORA	PIEZA	1	45	45
6	FASTENERS	CAJA	1	7	7
7	FOLDER	PIEZA	25	1,5	37,5
8	FOTOCOPIAS	HOJAS	200	0,2	40
9	HOJAS BOND T/ CARTA	PAQT. 500 HJS	6	35	210
10	HOJAS DE COLORES	PAQT. 500 HJS	2	25	50
12	IMPRESIONES A COLOR	PIEZA	25	4	100
13	IMPRESORA LASER NEGRO	PIEZA	1	1200	1200
14	LAPTOP	PIEZA	1	2800	2800
15	MARCADORES DE AGUA	PIEZA	5	3	15
16	MARCADORES DELGADOS DE COLORES	PIEZA	5	3	15
17	MARCADORES GRUESOS DE COLORES	PIEZA	5	4,5	22,5
18	PASAJES	GLOBAL	1	500	500
20	POSITS	PIEZA	3	5	15
21	REFRESCOS	PIEZA	10	9	90
22	REFRIGERIOS / EMPANADAS	GLOBAL	80	3	240
23	SOBRES MANILA	PIEZA	25	2,5	62,5
24	VASOS DESECHABLES	PIEZA	200	0,2	40
TOTAL GENERAL EXPRESADO EN BOLIVIANOS					5540,5

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Estimado (a) Padre o Madre, Hermano (a), Hijo (a), Abuelo (a), Tío (a), Tutor (a), de familia:

La presente tiene por objeto informarle que estoy realizando un trabajo de investigación como tesis de maestría en la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Andrés, titulada: “Percepción del impacto de la calidad de vida en familias con integrantes calificados como discapacitados en la ciudad de El Alto”, cuyo objetivo es conocer las reacciones, las modificaciones y el impacto producidos en la familia, con la llegada de un miembro de la familia con discapacidad, para lo cual requiero su colaboración y necesito que usted:

Acceda a una entrevista con mi persona, respondiendo preguntas personales de su cotidiano vivir y su experiencia. La misma que tendrá una duración de 20 minutos aproximadamente.

La información que usted proporcione será estrictamente confidencial, ya que solo yo tendré acceso a ella, la misma será grabada en su integridad para poder analizar las respuestas, como parte del análisis de la información, luego de la entrevista usted será informado(a) con aspectos de su interés sobre los diferentes aspectos que influyen sobre la temática de la influencia de la discapacidad sobre la familia. Su participación en éste estudio será de mucha utilidad para sensibilizar al público en general sobre la temática de la discapacidad y el impacto que ejerce sobre la familia. No existe ningún riesgo por su participación, ya que solo responderá a unas preguntas que le realice.

Su participación es absolutamente voluntaria, usted no recibirá ningún pago por participar, así como tampoco se le sancionará de ninguna forma si decide no participar. Además usted puede retirarse del estudio cuando desee. Si durante la entrevista alguna de las preguntas le incomoda o le causa temor, puede dejar de responderla, o incluso cancelar su participación en ese momento. Si tiene más preguntas sobre el estudio puede hacérmelas conocer a los teléfonos 2488439, 76211215 o contactarse directamente con mi persona.

Es importante que sepa que no se harán críticas ni observaciones a sus respuestas, se realizará un análisis de las mismas para lograr conclusiones con relación a otras entrevistas, aclarando que su identificación del Consentimiento Informado estará separada de la hoja de respuestas.

Una vez concluido el estudio se le darán a conocer los resultados del mismo, para ello se dejará una copia del Informe final al Director del Centro de Rehabilitación Física Especial (CEREFE) que se encuentra localizado en la ciudad de El Alto, o usted puede pedir directamente esta información a mi persona, llamando a los teléfonos arriba mencionados.

Si usted está de acuerdo en participar, deberá aceptar estos puntos mencionados mediante un Consentimiento Informado que a continuación se lo presento, para lo cual es necesaria su identificación y firma.

Muchas gracias de antemano por su colaboración

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Dr. Lorenzo Marcelo Quisbert Coro
C.I. 3440585 L.P.

Lugar y Fecha:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

He sido informado(a) sobre la realización de un trabajo de investigación como tesis de maestría en la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Andrés, titulada: **“PERCEPCIÓN DEL IMPACTO DE LA CALIDAD DE VIDA EN FAMILIAS CON INTEGRANTES CALIFICADOS COMO DISCAPACITADOS EN LA CIUDAD DE EL ALTO”** por medio de una Hoja de Información, en la cual indica los objetivos, metodología, riesgos y beneficios de la investigación, presentada por la Dr. Lorenzo Marcelo Quisbert Coro, Investigador principal del estudio, a quién tendré acceso para hacer preguntas libremente y en cualquier momento sobre la investigación, ya sea directamente o a los teléfonos 2488439, 76211215.

Es de mi conocimiento que se me realizará una entrevista personal la cual será grabada para el análisis de sus respuestas y luego destruida y que la misma será confidencial con una duración de 20 minutos aproximadamente.

Es de mi conocimiento que el presente Consentimiento Informado cuenta con la autorización del Comité de Ética de la Investigación de la UMSA y que puedo acudir para consulta sobre mis derechos como participante, a la Dra. Jacqueline Cortez, Coordinadora del comité al celular 71519434, también que puedo retirarme del estudio cuando lo desee, explicándome que no seré beneficiado(a) ni sancionado(a) en caso de no acceder a la entrevista, y que mi padre, madre, hijo(a), sobrino (a), nieto(a), tutorado (a) no estarán en ningún tipo de riesgo por participar en el estudio y que no recibiré ningún pago o premio por participar.

Sé que puedo solicitar información u obtener los resultados del estudio a los teléfonos de referencia, o al Director del CEREFEE, cuando este haya concluido. Sé que mi información será de mucha ayuda para el estudio para lo cual estoy dispuesto(a) a prestar mi colaboración accediendo a la entrevista.

Por tanto, acepto participar voluntariamente del presente estudio.

Nombre y Apellidos del participante C.I. N°	Firma
Nombre y Apellidos del Investigador Principal C.I.....	Firma

Lugar y fecha

LEYES

Ley 223

LEY GENERAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD
Ley 223 (2-Marzo-2012)
(Vigente)

EVO MORALES AYMA
PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DEL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

Por cuanto, la Asamblea Legislativa Plurinacional, ha sancionado la siguiente Ley:

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA PLURINACIONAL,

DECRETA:

LEY GENERAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

CAPÍTULO PRIMERO

DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. (OBJETO).

El objeto de la presente Ley es garantizar a las personas con discapacidad, el ejercicio pleno de sus derechos y deberes en igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades, trato preferente bajo un sistema de protección integral.

Artículo 2. (FINES).

Constituyen fines de la presente Ley, los siguientes:

- a) Promover, proteger y asegurar el goce pleno, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad.
- b) Lograr la efectiva inclusión social de las personas con discapacidad en las entidades públicas del Estado en sus niveles Central, Departamental, Regional, Municipal e Indígena Originario Campesino y en las instituciones privadas.
- c) Establecer la inclusión de las instituciones privadas en políticas sociales, culturales, ambientales y económicas para personas con discapacidad.
- d) Establecer políticas públicas y estrategias sociales destinadas a la prevención de causas que pudieran provocar deficiencias, discapacidad y mayores grados de discapacidad.
- e) Promover políticas públicas en los ámbitos de salud, educación, deporte, recreación, empleo, desarrollo económico, cultural, político y social a favor de las personas con discapacidad.
- f) Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, reduciendo los índices de pobreza y exclusión social.

- g) Promover los derechos humanos y las libertades fundamentales de las niñas, niños, jóvenes y mujeres con discapacidad en igualdad de oportunidades en todas las esferas de la vida.

Artículo 3. (ÁMBITO DE APLICACIÓN).

La presente Ley es aplicable en todo el territorio del Estado Plurinacional y de cumplimiento obligatorio por todos los Órganos del Estado, así como por las instituciones; sean estas públicas, privadas, cooperativas y/o de economía mixta.

Artículo 4. (PRINCIPIOS GENERALES).

La presente Ley, en concordancia con los Convenios Internacionales y la Constitución Política del Estado, se rige por los siguientes principios:

- a. **Igualdad en Dignidad.** Por el que las personas con discapacidad tienen la misma dignidad y derechos que el resto de los seres humanos.
- b. **No Discriminación.** No se anula o afecta el reconocimiento, goce o ejercicio pleno de los derechos en base a cualquier forma de distinción, exclusión, restricción o preferencia, fundada en razón de su situación de personaron discapacidad.
- c. **Inclusión.** Todas las personas con discapacidad, participan plena y afectivamente en la sociedad en igualdad de oportunidades, en los ámbitos: económico, político, cultural, social, educativo, deportivo y recreacional.
- d. **Accesibilidad.** Por el que los servicios que goza la sociedad puedan también acomodarse para ser accedidos por las personas con discapacidad, sin restricción alguna, sean arquitectónicas, físicas, sociales, económicas, culturales, comunicacionales.
- e. **Equidad de Género.** Por el que se equiparan las diferencias en razón de género existentes entre hombres y mujeres con discapacidad, reconociendo la orientación sexual e identidad de género, en el marco del ejercicio de los derechos reconocidos en la Constitución Política del Estado.
- f. **Igualdad de Oportunidades.** Las personas con discapacidad tienen las mismas posibilidades de acceso al ejercicio de los derechos económicos, sociales, políticos, religiosos, culturales, deportivos, recreacionales y al medio ambiente, sin discriminación alguna.
- g. **No Violencia.** Garantía y protección a las personas con discapacidad, con énfasis a mujeres, niños y niñas y adolescentes contra toda forma de violencia física, psicológica o sexual.
- h. **Asistencia Económica Estatal.** Por el que el Estado promueve una renta solidaria para las personas con discapacidad grave y muy grave; y asistencia económica mediante planes, programas y proyectos a las personas con discapacidad.

Artículo 5. (DEFINICIONES).

Son definiciones aplicables las siguientes:

- a. **Discapacidad.** Es el resultado de la interacción de la persona, con deficiencias de función físicas, psíquicas, intelectuales y/o sensoriales a largo plazo o permanentes, con diversas barreras físicas, psicológicas, sociales, culturales y comunicacionales.
- b. **Trato Preferente.** Son las acciones integradoras que procuran eliminar las desventajas de las personas con discapacidad, garantizando su equiparación e igualdad con el resto de las personas con carácter de primacía.

- c. **Personas con Discapacidad.** Son aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales a largo plazo o permanentes, que al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
- d. **Deficiencia.** Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden: consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra desviación significativa respecto a la norma estadísticamente establecida.
- e. **Personas con Discapacidad Física - Motora.** Son las personas con deficiencias anatómicas y neuro muscular funcionales causantes de limitaciones en el movimiento.
- f. **Personas con Discapacidad Visual.** Son las personas con deficiencias anatómicas y/o funcionales; causantes de ceguera y baja visión.
- g. **Personas con Discapacidad Auditiva.** Son las Personas con pérdida y/o limitación auditiva en menor o mayor grado. A través del sentido de la visión, estructura su experiencia e integración con el medio. Se enfrenta cotidianamente con barreras de comunicación que impiden en cierta medida su acceso y participación en la sociedad en igualdad de condiciones que sus pares oyentes.
- h. **Personas con Discapacidad Intelectual.** Son las personas caracterizadas por deficiencias anatómicas y/o funcionales del sistema nervioso central, que ocasionan limitaciones significativas tanto en el funcionamiento de la inteligencia, el desarrollo psicológico evolutivo como en la conducta adaptativa.
- i. **Personas con Discapacidad Mental o Psíquica.** Son personas que debido a causas biológicas, psicodinámicas o ambientales son afectadas por alteraciones de los procesos cognitivos, lógicos, volitivos, afectivos o psicosociales que se traducen en trastornos del razonamiento, de la personalidad, del comportamiento, del juicio y comprensión de la realidad, que les dificultan adaptarse a ella y a sus particulares condiciones de vida, además de impedirles el desarrollo armónico de relaciones familiares, laborales y sociales, sin tener conciencia de la enfermedad psíquica.
- j. **Discapacidad Múltiple.** Está generada por múltiples deficiencias sean estas de carácter físico, visual, auditivo, intelectual o psíquica.
- k. **Grado de Discapacidad Leve.** Calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas existentes que justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica de las mismas.
- l. **Grado de Discapacidad Moderada.** Calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas que causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado.
- m. **Grado de Discapacidad Grave.** Calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas que causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado, requiriendo asistencia de otra persona para algunas actividades.
- n. **Grado de Discapacidad muy Grave.** Calificación que se refiere a personas con síntomas, signos o secuelas que imposibilitan la realización de las actividades de la vida diaria y requiere asistencia permanente de otra persona.
- o. **Actividades de la Vida Diaria.** Se entiende por actividades de la vida diaria aquellas que son comunes a todos los ciudadanos y estas son las actividades de auto cuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal) y otras actividades de la vida diaria (comunicación,

actividad física, actividad sensorial, funciones manuales, transporte, función sexual, sueño, actividades sociales y de ocio).

- p. Habilitación y Rehabilitación.** Son medidas efectivas y pertinentes destinadas a lograr que las personas con deficiencias congénitas o adquiridas puedan obtener la máxima independencia, capacidad física, intelectual, mental, social y vocacional.
- q. Inclusión Social.** La inclusión social es el proceso socioeconómico complejo, multifactorial y transdisciplinario que vincula el desarrollo de capacidades de todos los miembros de la sociedad con el acceso igualitario a oportunidades a lo largo del ciclo vital, y con ello, el acceso al bienestar, a redes de relaciones y al ejercicio de la ciudadanía.
- r. Educación Inclusiva.** La educación debe dar respuesta a la diversidad mediante adaptaciones físicas, curriculares y personas de apoyo buscando mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades para reducir la exclusión de la educación.
- s. Inclusión Laboral.** Derecho al empleo integrado en empresas normalizadas y adaptados, es decir, empleo exactamente igual y en las mismas condiciones y equiparación de oportunidades, de remuneraciones, horarios y beneficios sociales que el de cualquier otro trabajador o trabajadora sin discapacidad, en instituciones públicas o privadas donde la proporción mayoritaria de empleados no tenga discapacidad alguna.
- t. Rehabilitación Basada en la Comunidad.** Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración social de las personas con discapacidad en su propia comunidad.
- u. Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad.** Diseño e implementación de acciones y políticas en su propia comunidad para el desarrollo socioeconómico y humano que procuran la igualdad de oportunidades y derechos para todas las personas, independientemente de su condición social, género, edad, condición física, intelectual, sensorial o mental, culturas, religión, opción sexual, en equilibrio con su medio ambiente.
- v. Ajustes Razonables.** Se entenderán las modificaciones, adaptaciones necesarias, y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requiera en un caso particular para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio en igualdad de condiciones, de los derechos humanos y libertades fundamentales.

CAPÍTULO SEGUNDO

DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 6. (DERECHO A LA VIDA).

El Estado Plurinacional de Bolivia, garantiza el derecho a la vida de las personas con discapacidad, desde su concepción, al igual que el resto de las personas.

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

- I.** La familia siendo el primer espacio de inclusión está obligada a proporcionar protección y bienestar a la persona con discapacidad promoviendo su autonomía y respetando su autodeterminación.
- II.** En ningún caso la protección de la familia podrá ser entendida como una limitación al ejercicio de sus derechos y deberes de las personas con discapacidad.

Artículo 8. (DERECHO A CONSTITUIR SU FAMILIA).

Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a constituir su propia familia, asumiendo las responsabilidades como padres, madres y cónyuges.

Artículo 9. (DERECHO A LA PROTECCIÓN DEL ESTADO).

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

Artículo 10. (DERECHO A LA EDUCACIÓN).

El Estado Plurinacional de Bolivia garantiza el acceso y permanencia de estudiantes con discapacidad en el Sistema Educativo Plurinacional, en el marco de la educación inclusiva e integral.

Artículo 11. (DERECHO A LA COMUNICACIÓN EN SISTEMAS Y LENGUAS ALTERNATIVAS).

El Estado Plurinacional de Bolivia promueve la comunicación en sistemas y lenguas alternativas para la inclusión y el acceso a la información y al ejercicio pleno de las personas con discapacidad.

Artículo 12. (DERECHO A SERVICIOS DE SALUD INTEGRALES Y GRATUITOS).

El Estado Plurinacional de Bolivia garantiza el acceso de las personas con discapacidad a los servicios integrales de promoción, prevención, atención, rehabilitación y habilitación, con carácter gratuito, de calidad y con calidez, en la red de Servicios Públicos y en los tres niveles de atención.

Artículo 13. (DERECHO A EMPLEO, TRABAJO DIGNO Y PERMANENTE).

El Estado Plurinacional garantiza y promueve el acceso de las personas con discapacidad a toda forma de empleo y trabajo digno con una remuneración justa, a través de políticas públicas de inclusión socio-laboral en igualdad de oportunidades.

Artículo 14. (DERECHO A LA IDENTIDAD).

El Estado Plurinacional de Bolivia garantiza el derecho de la persona con discapacidad a la identidad, respetando su pluriculturalidad, al nombre, nacionalidad, a ser inscrito y registrado inmediatamente después de su nacimiento o cuando así lo requiera, al igual que las demás personas.

Artículo 15. (DERECHO A LA VIVIENDA).

El Estado Plurinacional de Bolivia, en todos sus niveles garantiza el derecho a programas y proyectos especiales de vivienda digna y adecuada para las personas con discapacidad, asimismo

se tomará las medidas necesarias estableciendo un porcentaje del presupuesto de los planes de vivienda social.

Artículo 16. (DERECHO A ALBERGUES O CENTROS DE ACOGIDA).

El Estado Plurinacional de Bolivia, para las personas con discapacidad, en situación de abandono promueve la existencia de albergues o centros de acogida y garantiza una atención con calidad y calidez.

Artículo 17. (DERECHO A LA ACCESIBILIDAD).

El Estado Plurinacional de Bolivia garantiza el derecho de las personas con discapacidad a gozar de condiciones de accesibilidad que les permitan utilizar la infraestructura y los servicios de las instituciones públicas, privadas, espacios públicos, medios y sistemas de comunicación, tecnología y transporte, para su utilización y disfrute de manera autónoma con independencia de su condición de discapacidad y a exigir a las instituciones del Estado la adopción de medidas de acción positiva para el ejercicio de éste derecho.

Artículo 18. (DERECHO A LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA).

- I. El Estado Plurinacional garantiza que las personas con discapacidad participen plena y efectivamente en las actividades de políticas públicas, en igualdad de condiciones y oportunidades, al igual que el resto de las personas.
- II. El Tribunal Supremo Electoral introducirá en los actos eleccionarios los ajustes razonables necesarios para que las personas con discapacidad voten libre y conscientemente. Este derecho incluye que ingresen a los recintos de votación acompañados de una persona de confianza elegida por ellos para recibir la ayuda necesaria.

Artículo 19. (DERECHO A LA INTEGRIDAD).

- I. Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental especialmente, de niñas, niños y mujeres con discapacidad.
- II. Las mujeres y varones con discapacidad, sus familias y toda persona que trabaja con mujeres, niños y adolescente con algún tipo de discapacidad deben estar plenamente informadas de las precauciones que se han de tomar para prevenir el abuso sexual.

Artículo 20. (DERECHO A TOMAR DECISIONES INDEPENDIENTES).

Las personas con discapacidad intelectual y mental, leve y/o moderada, tienen el derecho a ser consultadas respecto a todas las decisiones que se refieran a su vida, salud, educación, familia, seguridad social, según sus posibilidades y medios, proyectándose a la vida independiente.

Artículo 21. (PÉRDIDA DE BENEFICIOS DE PERSONAS ALLEGADAS A LA PERSONA CON DISCAPACIDAD).

Las personas a cargo de una persona con discapacidad perderán los beneficios a su favor establecidos en la presente Ley de manera enunciativa y no limitativa, cuando:

- a) La familia natural, la sustituía o los servicios sustitutos del cuidado familiar, a pesar de contar con servicios de apoyo e información, limitan oportunidades de desarrollo y de autonomía a sus miembros con discapacidad.
- b) Se cometen actos de violencia doméstica, violencia intrafamiliar y todo género de abusos y malos tratos, discriminación, racismo, tipificados en el Código Penal, la Ley N° 1674 de 15 de diciembre de 1995 y la Ley N° 045 de 11 de octubre de 2010, Contra el Racismo y toda forma de discriminación.
- c) Se cometen delitos contra la libertad sexual, acoso laboral, a las personas con discapacidad tipificados en la Ley N° 2033 de 29 de octubre de 1999 y la Ley N° 054 de 8 de noviembre de 2010.
- d) Se cometa abuso sexual, explotación, trabajos denigrantes o insalubres, especialmente aquellos actos intrafamiliares y en particular los cometidos en contra de niños, niñas, adolescentes, mujeres y hombres con discapacidad.
- e) Se impida o limite su participación en actividades sociales, laborales, educativas, culturales, políticas, deportivas o recreacionales de las personas con discapacidad.
- f) Se cometan actos u omisiones de cualquier naturaleza, que impidan, limiten o restrinjan la realización de actividades cotidianas y habituales de las personas con discapacidad.

Artículo 22. (DEBERES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD).

En el marco de lo establecido por la presente Ley y sin perjuicio de otros establecidos en la normativa vigente, son deberes de las personas de acuerdo al grado de discapacidad:

- a) Conocer, cumplir y hacer cumplir la Constitución Política del Estado, la presente ley y otras normas vigentes del Estado Plurinacional.
- b) Respetar, valorar y defender los actos humanos.
- c) Promover valores de respeto, solidaridad, honestidad, transparencia, justicia y tolerancia.
- d) Defender los intereses nacionales, sus recursos económicos, naturales y humanos además de los patrimonios culturales.
- e) Realizar acción social y/o trabajo social en beneficio de la sociedad.
- f) Conocer, valorizar, promocionar y promover los conocimientos ancestrales de los pueblos y naciones indígenas originarias campesinas.
- g) Respetar a sus ascendientes y descendientes, fomentando una cultura de diálogo y respeto intergeneracional, de género e intercultural.
- h) Asumir el proceso de su desarrollo personal, actuar con criterio de solidaridad y reciprocidad.
- i) Conocer, informar, proteger y preservar el medio ambiente, la biodiversidad y otros factores ambientales para el cuidado y mejoramiento del entorno físico, social y cultural.
- j) Consumir la medicación prescrita, siendo la responsable de este deber la familia o el Estado, para lograr la estabilidad en su salud de las personas con discapacidad.
- k) Capacitarse y prepararse según sus posibilidades para ser una persona independiente y productiva, debiendo apoyar en este deber la familia.
- l) Someterse a los proyectos y programas dirigidos a su rehabilitación, inclusión social y otros, a su favor.
- m) A su registro, calificación y carnetización.

CAPÍTULO TERCERO

GARANTÍAS PARA EL EJERCICIO DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 23. (REDUCCIÓN DE POBREZA).

El Órgano Ejecutivo, los Gobiernos Autónomos Departamentales, los Gobiernos Autónomos Municipales y Gobiernos Autónomos Indígena Originario Campesinos deberán priorizar el acceso de personas con discapacidad, a planes y programas de promoción e inclusión social y a estrategias de reducción de la pobreza destinadas a eliminar la exclusión, discriminación y superar la marginalidad social de personas con discapacidad, padres, madres y/o tutores de personas con discapacidad, en el marco de sus competencias.

Artículo 24. (PROMOCIÓN ECONÓMICA).

Con el objeto de promover el fomento de actividades económicas generadoras de ingresos y empleo, el Órgano Ejecutivo estimulará emprendimientos económicos productivos sociales, individuales y colectivos efectuados por personas con discapacidad, padres, madres y/o tutores de personas con discapacidad.

Artículo 25. (ACCESO AL CRÉDITO).

- I. Con la finalidad de superar la exclusión financiera que afecta a personas con discapacidad, padres, madres y/o tutores de personas con discapacidad, el Estado promoverá el acceso a programas de créditos y/o microcréditos, destinado al financiamiento de proyectos de autoempleo, y emprendimientos económicos en general.
- II. Las entidades financieras deberán adecuar toda Política crediticia eliminando todo aspecto restrictivo a libre acceso al crédito por parte de personas con discapacidad, padres, madres y/o tutores de personas con discapacidad distinta a la capacidad de reembolso del crédito.

Artículo 26. (POLÍTICAS DE ESTÍMULO PARA ORGANIZAR SOCIEDADES COOPERATIVAS).

- I. El Estado Plurinacional, promueve y respalda la organización y funcionamiento de las cooperativas organizadas por personas con discapacidad, padres, madres y /o tutores de personas con discapacidad.
- II. Para el efecto, el Viceministerio de Empleo Servicio Civil y Cooperativas dependiente del Ministerio de Trabajo Empleo y Previsión Social, anualmente aprobarán programas y proyectos destinados al desarrollo del cooperativismo social.

Artículo 27. (MICROCRÉDITOS PARA EMPRESAS DE ECONOMÍA SOCIAL).

El Órgano Ejecutivo promoverá el acceso de personas con discapacidad, padres, madres y/o tutores de personas con discapacidad, al microcrédito; destinado a la constitución de empresas de economía social.

Artículo 28. (RENTA SOLIDARIA A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD).

- I. Se establece la renta solidaria para personas con discapacidad grave y muy grave a ser regulado por norma reglamentaria a partir del año 2013.

- II. En ningún caso, las personas con discapacidad visual podrán percibir la Renta Solidaria, ni aquéllas personas con discapacidad mientras desempeñen funciones en el sector público.

Artículo 29. (RECURSOS ECONÓMICOS PARA GESTIÓN PÚBLICA EN DISCAPACIDAD).

Los recursos económicos para gestión pública en materia de discapacidad son:

- a) Recursos provenientes de la Ley 3925 de 21 de agosto de 2008, referida a la eliminación de subsidios a partidos políticos.
- b) Donaciones, legados y recursos de cooperación nacional e internacional.

Artículo 30. (RESPONSABILIDAD SOCIAL EMPRESARIAL).

Las empresas privadas legalmente constituidas en todo el territorio del Estado Plurinacional deberán cumplir con la responsabilidad social empresarial a favor de las personas con discapacidad realizando actividades de apoyo para las personas con discapacidad.

Artículo 31. (ÁMBITO DE EDUCACIÓN).

- I. El Estado Plurinacional garantiza la formación de equipos multidisciplinarios para la atención e inclusión de las personas con discapacidad al sistema educativo plurinacional.
- II. El Estado Plurinacional garantiza el desarrollo educativo permanente de las potencialidades individuales de la persona con discapacidad psicosocial a través de la constante capacitación de los diferentes estamentos educativos para la atención efectiva del desarrollo de estas potencialidades.
- III. El Estado Plurinacional, introducirá en todos los planes de estudio, psicopedagógicos que habiliten a todos los maestros y maestras, en formación para la enseñanza personalizada a todos los estudiantes con discapacidad.
- IV. El Estado Plurinacional, en coordinación con los Gobiernos autónomos municipales, promueve y garantiza la supresión de todas las barreras arquitectónicas, psicopedagógicas y comunicacionales existentes en el actual sistema educativo boliviano; y en lo referente a las barreras arquitectónicas obligará gradualmente a suprimirlas en los planos de cualquier unidad educativa que se construya en el país, asumiendo las responsabilidades de las instituciones de acuerdo a sus competencias.
- V. El Estado Plurinacional promoverá la dotación de todos los recursos didácticos y comunicacionales necesarios para la enseñanza a estudiantes con discapacidad a las Unidades Educativas Regulares, Centros de Educación Alternativa y Especial, Escuelas Superiores de Formación de Maestras y Maestros e Instituciones Técnicas de dependencia fiscal y de convenio.
- VI. El Estado Plurinacional, realizará la creación racional de carreras multidisciplinarias para la atención a las necesidades biológicas, psicológicas y sóplales de las personas con discapacidad.
- VII. El Estado Plurinacional, organizará cursos que capaciten a los docentes en actual ejercicio en el aprendizaje de las técnicas, psicopedagógicas necesarias para enseñar a estudiantes con discapacidad, de manera que su ingreso libre en la Universidad sea complementado con adecuaciones curriculares que les permitan la permanencia temporal regular, el egreso oportuno y la enseñanza de calidad en las Universidades Públicas y Privadas.

- VIII. Todas las universidades Públicas y Privadas deberán extender de manera gratuita los diplomas académicos, y títulos en provisión nacional a las personas con discapacidad.
- IX. Los Institutos Técnicos, Escuelas de Formación Superior, Universidades Públicas y Privadas deberán facilitar las condiciones para que todos los postulantes y estudiantes con discapacidad sensorial cuenten con instrumentos de evaluación adecuados, especialmente a través de dotación de instrumentos de apoyo en braille e intérpretes de lengua de señas. Asimismo, deberá fomentar en las diversas carreras la enseñanza y aprendizaje de lengua de señas.
- X. El Sistema Universitario Nacional Privado, deberá contar con planes específicos de descuentos en todos sus niveles de estudio y becas para las personas con discapacidad.
- XI. El Sistema Universitario Estatal, deberá contar con planes específicos de liberación de valores en todos sus niveles de estudio para las personas con discapacidad, hijos de los mismos, así como los padres de niños con discapacidad.

Artículo 32. (ÁMBITO DE SALUD).

- I. El Estado Plurinacional de Bolivia, diseñará, ejecutará y evaluará planes y proyectos para capacitar al personal de la red de servicios de salud pública, para prestar servicios de promoción, prevención y rehabilitación de calidad y con calidez y que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad.
- II. El Estado Plurinacional de Bolivia, otorgará medicamentos e insumos de necesidad permanente relacionados con la discapacidad de manera gratuita para personas con discapacidad, cuando no cuenten con otros mecanismos de provisión, sujeto a reglamento.
- III. El Estado Plurinacional de Bolivia, mediante el Ministerio de Salud y Deportes en coordinación con las entidades territoriales autónomas, mantendrán y distribuirán racionalmente incluyendo mancomunidades de municipios, los equipos multidisciplinarios para la calificación continua de todas las personas con discapacidad.
- IV. El Ministerio de Salud y Deportes deberá capacitar al personal de las Unidades Municipales de Atención a la persona con discapacidad de los municipios para que puedan coadyuvar las actividades de los equipos de calificación.
- V. El Estado Plurinacional de Bolivia establecerá la incorporación de la estrategia de la rehabilitación basada en la comunidad en políticas sociales, culturales, interculturales y económicas para personas con discapacidad.
- VI. El Estado Plurinacional de Bolivia, garantizará el acceso a servicios de información de salud sexual y reproductiva a las personas con discapacidad, en toda red de servicios públicos de salud, salvaguardando los derechos sexuales y reproductivos, contra la esterilización obligatoria o suministro de métodos anticonceptivos obligatorios, estableciéndose servicios especializados en planificación familiar para la orientación y prevención de embarazos no deseados.
- VII. El Estado Plurinacional garantiza que toda persona con discapacidad, en especial las mujeres, tienen derecho a controlar, y resolver libre y responsablemente cuestiones relacionadas con su sexualidad, salud sexual y reproductiva libre de coacciones, discriminaciones y violencia.
- VIII. El Estado Plurinacional implementará planes y programas para prevenir todo tipo de discapacidad y mayores grados de discapacidad.

Artículo 33. (LIBERACIÓN DE TRIBUTOS).

El Estado Plurinacional otorgará a favor de Centros de Habilitación y Rehabilitación de personas con discapacidad, Organizaciones de Personas con Discapacidad y personas con discapacidad, debidamente acreditados, la exención total del pago de tributos para la importación de órtesis, prótesis y ayudas técnicas, exceptuando vehículos automotores, estricta y exclusivamente utilizadas en la habilitación y rehabilitación de personas con discapacidad; no pudiendo ser transferidos a título oneroso.

Artículo 34. (ÁMBITO DEL TRABAJO).

- I. El Estado Plurinacional de Bolivia en todos sus niveles de gobierno, deberá incorporar planes, programas y proyectos de desarrollo inclusivo basado en la comunidad, orientados al desarrollo económico y a la creación de puestos de trabajo para las personas con discapacidad.
- II. El Estado Plurinacional de Bolivia garantizará la inamovilidad laboral a las personas con discapacidad, cónyuges, padres, madres y/o tutores de hijos con discapacidad, siempre y cuando cumplan con la normativa vigente y no existan causales que justifiquen debidamente su despido.
- III. Las entidades públicas y privadas deberán brindar accesibilidad a su personal con discapacidad.
- IV. Las personas con discapacidad deberán contar con una fuente de trabajo.

Artículo 35. (GRATUIDAD A LA PERSONALIDAD JURÍDICA).

El Ministerio de Autonomías y los Gobiernos Departamentales del Estado Plurinacional otorgarán el beneficio de gratuidad para el trámite de reconocimiento, de la personalidad jurídica de las organizaciones de personas con discapacidad, asociaciones de familiares y/o tutores legales de personas con discapacidad.

Artículo 36. (ÁMBITO DE LA COMUNICACIÓN).

- I. Las instituciones públicas, servicios privados y Unidades Educativas están obligadas a incorporar la comunicación alternativa y un intérprete en Lengua de Señas Boliviana (LSB), para la respectiva traducción a las personas con discapacidad auditiva, en actos de relevancia, nacional, departamental, regional, municipal é indígena originario campesino.
- II. Las empresas de televisión pública y privada, deben Incluir la interpretación a la Lengua de Señas Boliviana, en programas de interés general, cultural, recreativo, político, educativo y social, así como la utilización tecnológica apropiada que permita sustituir la información sonora de los programas.
- III. Las instituciones públicas, servicios privados y Unidades Educativas deberán contar con recursos humanos capacitados en lengua de señas y tener la señalización apropiada interna y externa en dichas instituciones, para la atención de personas con discapacidad auditiva y visual.

Artículo 37. (ÁMBITO DE LA ACCESIBILIDAD A INFRAESTRUCTURAS Y OTROS DERECHOS).

- I. El Estado Plurinacional de Bolivia definirá políticas públicas en materia de accesibilidad que garanticen el ejercicio pleno de este derecho.
- II. Todos los Órganos del Estado Plurinacional, en sus distintos niveles, instituciones públicas y privadas, deberán adecuar su estructura arquitectónica, sistemas, medios de comunicación y medios de transporte, de manera gradual, a partir de la promulgación de la presente Ley, para garantizar la accesibilidad a las Personas con Discapacidad.
- III. Las nuevas construcciones, sistemas, medios de comunicación y medios de transporte deberán contar con las condiciones de accesibilidad establecidas por la presente Ley a partir de su promulgación.

Artículo 38. (ACCESO A LA JUSTICIA).

- I. El Estado Plurinacional de Bolivia, asegurará que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia y ayuda psicológica, social y comunicacional en igualdad de condiciones con los demás, transversalizando la normativa vigente, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales.
- II. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, el Estado Plurinacional promoverá la capacitación adecuada de los operadores y administradores de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

Artículo 39. (CONCIENTIZACION SOCIAL).

Todos los medios de comunicación adoptarán medidas para que la sociedad tome mayor conciencia sobre la situación y condición de las niñas y niños, adolescentes, mujeres y hombres, con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución a la sociedad, eliminando lenguaje discriminatorio en sus programas o producción de materiales.

Artículo 40. (GRATUIDAD DE LA LIBRETA DE SERVICIO MILITAR).

Se establece la gratuidad del trámite de la libreta del servicio militar para las personas con discapacidad que requieran de este documento.

Artículo 41. (GRATUIDAD EN DOCUMENTOS DE REGISTRO CIVIL).

El Órgano Electoral Plurinacional implementará las medidas correspondientes que permitan a toda persona con discapacidad grave y muy grave acceder al beneficio de gratuidad en la emisión de certificados de nacimiento, matrimonio y defunción.

CAPÍTULO CUARTO

GESTIÓN PÚBLICA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 42. (UNIDADES ESPECIALIZADAS).

El Órgano Ejecutivo, los Gobiernos Autónomos Departamentales, Regionales y Municipales, en el marco de la Constitución Política del Estado y la Ley Nº 31 de 19 de julio de 2010 Marco de

Autonomías y Descentralización "Andrés Ibáñez", contarán con unidades especializadas para la ejecución de planes, programas y proyectos integrales a favor de las personas con discapacidad.

Artículo 43. (TRANSVERSALIDAD DE LA TEMÁTICA DE DISCAPACIDAD).

El Estado Plurinacional en todos sus niveles deberá transversalizar la temática de discapacidad, en su régimen normativo, planes, programas y proyectos de acuerdo a su competencia.

Artículo 44. (CONTROL SOCIAL).

Las políticas públicas, programas y proyectos en materia de discapacidad, estarán sujetos al control social, rendición de cuentas y a la consulta permanente con las organizaciones de personas con discapacidad.

Artículo 45. (COMITÉ NACIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD).

- I. El Comité Nacional para Personas con Discapacidad - CONALPEDIS es una entidad descentralizada, para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, con autonomía de gestión y patrimonio propio, bajo tuición del Ministerio de Justicia, está encargado de la planificación estratégica en materia de discapacidad.
- II. El CONALPEDIS contará con un Directorio con funciones de control y fiscalización. Sus decisiones se tomarán por mayoría de votos del total de los miembros.
- III. La estructura organizacional del CONALPEDIS será establecida mediante Decreto Supremo Reglamentario que deberá ser promulgado dentro de los ciento veinte días siguientes a la promulgación de la presente Ley.
- IV. El Estado a través del CONALPEDIS fiscalizará y regulará a las entidades privadas especializadas en la atención de la discapacidad a través de mecanismos de acreditación e implantación de protocolos técnicos y científicos.
- V. El Estado, mediante el CONALPEDIS orientará la transformación gradual de las instituciones especializadas y centros de educación especial hacia la conformación de centros de recursos de rehabilitación, conforme a la política mundial de rehabilitación basada en la comunidad.
- VI. El Estado, a través del CONALPEDIS, coordinará con la Confederación Boliviana de las Personas con Discapacidad y otras organizaciones nacionales, departamentales y municipales, legalmente reconocidas, en la elaboración y de políticas públicas, programas y proyectos.

Artículo 46. (ATRIBUCIONES DEL COMITÉ NACIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD).

Son atribuciones del Comité Nacional de Personas con Discapacidad - CONALPEDIS las siguientes:

- a) Tomar acciones para generar la equiparación de oportunidades en las personas con discapacidad.
- b) Impulsar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad y hacerlos exigibles ante la autoridad competente.
- c) Promover y coordinar con otras instituciones del Estado medidas para incrementar la infraestructura física de instalaciones públicas y los recursos técnicos, materiales y humanos necesarios para la atención de la población con discapacidad.

- d) Promover y fomentar el enfoque de discapacidad bajo un modelo social de derechos en el marco de una cultura de la dignidad, respeto de las personas con discapacidad, a través de programas y campañas de sensibilización y concientización con un enfoque de inclusión social.
- e) Tomar acciones para el cumplimiento de los instrumentos jurídicos internacionales y regionales, relacionados con discapacidad.
- f) Difundir y dar seguimiento al cumplimiento de las obligaciones contraídas con gobiernos o entidades de otros países y organismos internacionales relacionados con la discapacidad.
- g) Establecer relaciones con las autoridades de la Policía Boliviana en materia de seguridad pública para personas con discapacidad y medidas de prevención.
- h) Difundir, promover y publicar textos y obras relacionadas con las materias objeto de esta Ley.
- i) Ser el organismo de consulta y asesoría obligatoria para las dependencias y Ministerios del Órgano Ejecutivo que realicen programas y proyectos relacionados con las personas con discapacidad.
- j) Registrar a las Organizaciones no Gubernamentales, Fundaciones y Asociaciones Civiles sin fines de lucro que trabajan con programas y proyectos en materia de discapacidad.
- k) Realizar y actualizar un registro de los programas públicos y privados de servicio social, religioso, de convenio y autoayuda de personas con discapacidad.
- l) Elaborar proyectos de normas para la adecuación de la presente Ley en todos, los ámbitos.

Artículo 47. (DIRECTORIO).

Son miembros del Directorio del Comité Nacional de las Personas con Discapacidad:

- a. Nueve representantes de la Confederación Boliviana de Personas con Discapacidad – COBOPDI.
 - b. Nueve representantes del Órgano Ejecutivo designados mediante Resolución Ministerial de los Ministerios de Justicia, Salud y Deportes, Trabajo Empleo y Previsión Social, Obras Públicas Servicios y Vivienda, Comunicación, Educación, Presidencia, Planificación del Desarrollo y Economía y Finanzas Públicas.
- I. Los representantes del Órgano Ejecutivo no percibirán dietas, ni remuneraciones.
 - II. Sus atribuciones serán establecidas mediante norma reglamentaria.
 - III. El o la Director(a) Ejecutivo(a) del CONALPEDIS será designado(a) por el Órgano Ejecutivo.

Artículo 48. (ATRIBUCIÓN DE LAS ASAMBLEAS LEGISLATIVAS AUTÓNOMAS DEPARTAMENTALES Y MUNICIPALES).

- I. Los Gobiernos Autónomos Departamentales y Gobiernos Autónomos Municipales, dictarán normas sobre condiciones y especificaciones técnicas de diseño y elaboración de proyectos y obras de edificación, en construcciones públicas, así como para la adecuación de las ya existentes.
- II. En concordancia con las normas regulatorias aprobadas por la Autoridad de Fiscalización y Control Social de Telecomunicaciones y Transportes, las Asambleas Legislativas Departamentales y Concejos Municipales dictarán normas que garanticen accesibilidad para personas con discapacidad en los siguientes ámbitos:

- a) Rutas y vías peatonales accesibles, libres de barreras arquitectónicas de acuerdo a reglamentación.
- b) Señalización de sistemas de avisos en espacios públicos para orientar a personas con discapacidad, en formatos accesibles a personas con deficiencias físicas, auditivas, visuales e intelectuales.
- c) Señales de acceso a través de símbolos convencionales de personas con discapacidad utilizados para señalar la accesibilidad a edificios, condominios, multifamiliares y cualquier espacio público en general, en formatos accesibles a personas con deficiencias físicas, auditivas, visuales e intelectuales.
- d) Beneficios extraordinarios y descuentos cuando se utilicen medios de transporte aéreo, fluvial, ferroviario, lacustre y terrestre, interdepartamental, provincial o interurbano para las personas con discapacidad y su acompañante, de acuerdo a reglamentación.
- e) Privilegio en los espacios de parques públicos y libre estacionamiento.
- f) Señalización de audición para personas ciegas en todos los espacios públicos y privados.
- g) Otras normas que faciliten accesibilidad a las personas con discapacidad.

Artículo 49. (ROL PARTICIPATIVO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD).

El Estado Plurinacional promoverá todas las formas de auto organización de las personas con discapacidad, adoptadas para la defensa de sus derechos y obligaciones civiles, sociales, económicas y garantiza su participación efectiva en la toma de decisiones en materia de políticas públicas permanentes sobre discapacidad.

DISPOSICIÓN TRANSITORIA

ÚNICA.

Se dispone transitoriamente la vigencia de los derechos para las personas con discapacidad, establecidos en la Ley N° 1678 de fecha 15 de diciembre de 1995, hasta que se aprueben los estatutos autonómicos, cartas orgánicas y otras disposiciones legales de otros niveles del Estado.

DISPOSICIÓN FINAL

ÚNICA.

Se mantiene vigente la Ley de 22 de enero de 1957, que crea el Instituto Boliviano, de la Ceguera y los Decretos Reglamentarios.

DISPOSICIÓN ABROGATORIA Y DEROGATORIA

ÚNICA.

Quedan abrogadas y derogadas todas las disposiciones contrarias a la presente Ley.

Remítase al Órgano Ejecutivo para fines constitucionales.

Es dada en la Sala de Sesiones de la Asamblea Legislativa Plurinacional, a los veintiocho días del mes de febrero de dos mil doce años.

Fdo. Lilly Gabriela Montaña Viaña, Richard Cordel Ramírez, Mary Medina Zabaleta, David Sánchez Heredia, Wilson Changaray T., Ángel David Cortés Villegas.

Por tanto, la promulgo para que se tenga y cumpla como Ley del Estado Plurinacional de Bolivia. Palacio de Gobierno de la ciudad de La Paz, a los dos días del mes de marzo de dos mil doce años.

FDO. EVO MORALES AYMA, David Choquehuanca Céspedes, Juan Ramón Quintana Taborga, Carlos Gustavo Romero Bonifaz, Rubén Aldo Saavedra Soto, Elba Viviana Caro Hinojosa, Luis Alberto Arce Catacora, Juan José Hernando Sosa Soruco, Ana Teresa Morales Olivera, Arturo Vladimir Sánchez Escobar, Mario Virreiralporre, Cecilia Luisa Ayllon Quinteros, Daniel SantallaTorrez, Juan Carlos Calvimontes Camargo, Felipe Quispe Quenta, Roberto Iván Aguilar Gómez, NemesiaAchacolloTola, Claudia Stacy Peña Claros, NardySuxolturry, Pablo Cesar GrouxCanedo, Amanda Dávila Torres.