



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

Facultad Regional Multidisciplinaria, FAREM–Estelí

Resiliencia en familias de niños, niñas y adolescentes con
discapacidad del distrito I del municipio de Estelí

Trabajo de seminario de graduación para optar

Al grado de

Licenciatura en Trabajo Social

Autoras

Julissa Guadalupe Álvarez Sarantes

Yojari García García

Lía Ixayana Galeano Romero

Tutora

Dra. Martha Miurel Suárez Soza

Abril, 2022





UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

“2022: VAMOS POR MAS VICTORIAS EDUCATIVAS”

CARTA AVAL DEL TUTOR

En mi carácter de tutora, ratifico que el trabajo de investigación titulado ***Resiliencia en familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad del distrito I del municipio de Estelí***, realizado por las estudiantes Julissa ***Guadalupe Álvarez Sarantes, Yojari García García y Lía Ixayana Galeano Romero***, para optar al grado académico de Licenciatura en Trabajo Social han concluido satisfactoriamente.

A lo largo del semestre hemos mantenido periódicamente encuentros de seguimiento en las que hemos discutido y consensuado los procesos, así como la metodología, el contenido y en general todos los resultados alcanzados. Dicho trabajo cumple con los requisitos científicos, técnicos y metodológicos estipulados en la normativa de asignatura de Seminario de Graduación como modalidad de egreso de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN- Managua.

Por lo anterior, se autoriza para que realicen la entrega de la documentación requerida (documento de tesis y archivo digital) y procedan a realizar las gestiones para trámite de título.

Se extiende la presente en la ciudad de Estelí, a los veintinueve días del mes de abril del año dos mil veintidós.

Dra. Martha Miurel Suárez Soza

Docente Tutora Seminario de Graduación

FAREM-Estelí UNAN-Managua

Agradecimiento

Primeramente, agradecemos a Dios por la gran bendición de permitirnos culminar con éxito esta etapa en nuestras vidas y por la certeza de que este es el inicio de nuevas oportunidades.

A nuestros familiares y amigos, por el apoyo incondicional y la motivación constante a lo largo de estos cinco años de formación profesional, llenos de mucho aprendizaje, amor, comprensión y confianza.

A todos los docentes que son parte de nuestra formación, quienes con esfuerzo y dedicación nos han brindado herramientas para ser excelentes profesionales con calidez y calidad humana, por transmitirnos conocimientos y ayudarnos a proponernos y lograr objetivos.

A nuestra querida y excelente tutora de tesis Dra. Martha Miurel Suárez Soza, por dedicar tiempo a sus estudiantes, por inspirarnos con su historia profesional y personal, por acompañarnos en ámbito profesionales y personales.

A la Institución de Formación Integral INSFOP por facilitarnos el acceso a las familias y brindarnos acompañamiento para la elaboración de los estudios de caso, especialmente a la Lic. Josefa Ruiz directora de esta institución y el equipo de trabajo.

A las familias que formaron parte de la investigación, por abrirnos la puerta de sus hogares y brindarnos la confianza de compartir con nosotros sus experiencias de vida.

Dedicatoria

Llena de orgullo y amor, dedico y agradezco la culminación de este estudio de investigación y mi carrera, principalmente a Dios por ayudarme a permanecer fuerte a las distintas adversidades que se me presentaron a lo largo de estos cinco años de carrera. A la vida misma, porque en cada etapa, fui una nueva y mejorada versión. A Ulises Álvarez, mi padre, por la incondicionalidad y por brindarme todos los recursos necesarios. A mi tía Alexis, por el amor, el apoyo y la motivación constante. Agradezco también el involucramiento y apoyo de familiares y amigos, que han sido luz en este mi caminar.

Agradezco de manera especial y sincera a nuestra tutora de tesis Dra. Martha Miurel Suárez, por compartimos sus conocimientos y brindarnos su apoyo incondicional durante nuestro proceso de formación profesional.

A nuestro querido docente y guía MSc. Eduardo López (QEPD), por los consejos y la motivación constante que me brindo en momentos difíciles, gracias a su aporte, hoy estoy aquí.

Gracias a todos los docentes que son parte indispensable de mi formación profesional, pero especialmente a Dra. Delia Moreno y maestra Tania Pérez, por sus conocimientos, la dedicación, la confianza, los consejos y el compartir.

A nuestra alma mater, base de mi formación, por las distintas oportunidades que se me presentaron, los que me han permitido crecer en los distintos ámbitos de mi vida.

Julissa Guadalupe Álvarez Sarantes

Dedico esta investigación y la culminación de mi carrera, principalmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional.

A mis padres y hermana, por ser el pilar más importante y por demostrarme siempre su cariño y apoyo incondicional sin importar nuestras diferencias de opiniones.

A mi tutora MSc. Martha Miurell Suárez, que con su amplia experiencia y conocimientos me oriento al correcto desarrollo y culminación con éxito de este trabajo para la obtención de la Licenciatura en Trabajo Social.

A maestras Delia Moreno y Tania Guevara por su enseñanza, paciencia y por todas las lecciones que me transmitieron.

A la memoria del master y mentor MSc. Eduardo López (QEPD), su legado marco nuestras vidas.

Yojari Yaoska García García

A Dios

Por bendecirme la vida, guiarme a lo largo de mi existencia, por ser el apoyo y fortaleza en los momentos de dificultad.

Mis padres

Por ser los autores principales de mi vida y por su apoyo incondicional.

Mi tutora

Dra. Martha Miurel Suárez Soza, por su paciencia y constancia sin su apoyo este trabajo no lo hubiese llevado a cabo, por formar parte de esta gran historia con sus aportes profesionales. Gracias por sus orientaciones.

Docentes

Por depositar en mis conocimientos rigurosos y precisos, a cada uno les debo mis aprendizajes dedicación y tolerancia.

A mis compañeros

Mis amigos de viaje hoy nos tocan cerrar un ciclo maravilloso de nuestra historia de vida, quiero agradecerles por su apoyo y constancia, por compartir horas de estudio, gracias por estar ahí.

Gracias a la vida por este nuevo logro, gracias a las personas que me apoyaron y creyeron en mí y estuvieron para mí en los momentos de dificultad, por su optimismo y amabilidad, por sus consideraciones y por instarme a ser cada día mejor.

Lía Ixayana Galeano Romero

Índice

I.	Introducción	1
1.1	Antecedentes del problema de investigación	3
1.2	Planteamiento del problema	7
1.2.1	Descripción de la realidad del problema	7
1.2.2	Formulación del problema	8
1.2.3	Sistematización del problema.....	8
1.3	Justificación	9
1.4	Contexto y ámbito del estudio.....	10
1.5	Objetivos de investigación.....	12
1.5.1	Objetivo general	12
II.	Referente teórico	13
2.1	Discapacidad	13
2.1.1	Tipos de discapacidad.....	14
2.2	Resiliencia	15
2.2.1	Características de una persona resiliente.....	16
2.2.2	Resiliencia familiar	18
2.2.3	Resiliencia ante la discapacidad	18
2.2.4	Enfoque social de resiliencia	19
2.2.5	Elementos que favorecen la construcción de la resiliencia en las familias.....	19
2.3	Vivencias de la discapacidad dentro del contexto familiar.....	20
2.3.1	Familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad	21
2.3.2	Responsabilidades familiares para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad.	23
2.4	Migración.....	24
2.5	Políticas sociales para la inclusión.....	25
2.6	Diagnóstico profesional de la discapacidad	27
2.7	Instituciones vinculadas con los diagnósticos de discapacidad.....	27
2.8	Políticas sociales en materia de la discapacidad	28
2.9	Inclusión	28
2.10	Atención educativa que requiere la niñez y adolescencia con discapacidad.....	29
2.11	Atención y acompañamiento las familias en condición de discapacidad	30
2.12	Atención psicológica o emocional	30
2.13	Integración y el autovalidismo.....	31
2.14	Vulnerabilidad de la niñez y adolescencia con discapacidad	32

2.15	Perspectivas y actitudes hacia los niños, niñas y adolescentes con discapacidad	33
III.	Diseño metodológico.....	36
3.1	Enfoque filosófico	36
3.2	Tipo de investigación	37
3.3	Población y muestra	38
3.4	Criterios de selección de muestra.....	39
3.6	Descripción de los instrumentos	39
3.6.1	Entrevistas	40
3.6.2	Observación participante.....	40
IV.	Matriz de categorización	43
V.	Discusión y análisis de resultados	46
5.1	Primera fase: Resultados y análisis del diagnóstico de discapacidad	46
5.1.1	Instrumentos aplicados	46
5.1.2	Resultados: Cuestionario dirigido a familias con hijas e hijos con discapacidad	46
5.1.3	Características generales de las familias	48
5.1.4	Sobrevivencias de las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad	48
5.1.5	Emigración de las familias	49
5.1.6	Medidas de prevención y atención frente al COVID-19	49
5.1.7	Discapacidad en las familias	50
5.1.7.1	Tipos de discapacidad que presentan los niños, niñas y adolescentes del estudio	51
5.1.7.2	Antecedentes de las familias con situaciones de discapacidad	53
5.1.8	Políticas sociales para la inclusión	54
5.1.9	Diagnóstico de las discapacidades.....	55
5.4	Resultados generales del diagnostico.....	92
5.5	Segunda fase: Análisis discusión de resultados de estudios de caso	95
5.5.1	Estudio de caso numero 1.....	96
5.5.2	Estudio de caso 2.....	104
VI.	Conclusiones.....	113
VII.	Recomendaciones	114
VIII.	Bibliografía	117
IX.	Anexos.....	122

*“La **resiliencia** es la capacidad de una persona o de un grupo para desarrollarse bien, para seguir proyectándose en el futuro **a pesar de los acontecimientos desestabilizadores,** de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves”.*
(Manciaux et al, 2003)

Resumen

Una familia en el proceso de cuidado y protección de un hijo o hija con discapacidad, supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres y las madres. Ante este tipo de situación es común tener una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo, negación y por último la aceptación la cual va a depender de diferentes factores, tales como, las características personales y emocionales de los progenitores, las relaciones de pareja y los apoyos sociales externos. Por lo que la presente investigación tiene como objetivo principal valorar los factores de resiliencia que se manifiestan en las familias de niños, niñas y adolescentes del distrito 1 del municipio de Estelí, mediante la realización de un estudio por medio de encuestas y estudios de casos, aplicados a 131 familias protagonistas de los programas de intervención social de la institución no gubernamental Instituto de Formación Permanentes (INSFOP). El enfoque de la investigación es cualitativo, ya que tiene como objeto proporcionar una metodología de investigación que permita comprender el complejo mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las familias que tienen niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Los resultados obtenidos de la investigación mediante la aplicación de los instrumentos predispuestos para identificar los factores de resiliencia que predominan en los padres y tutores de personas con discapacidad, tienen mayor énfasis en el fortalecimiento familiar. Por lo que al finalizar el estudio se llegó a concluir que los padres y tutores de personas con discapacidad tienen conductas resilientes ante la situación de sus hijos, y lo manifiestan al estar dispuestos a responsabilizarse de sus actos y a luchar por lo que se han propuesto en la vida.

Palabras claves: resiliencia, discapacidad, familias, fortalezas y

I. Introducción

El entorno en el cual se desenvuelve la sociedad es muy diverso y complejo, por ende, la familia es el primer sitio el cual tiene gran incidencia en el desarrollo social y emocional de los seres humanos. Ofrece seguridad, afecto, respeto protección, esta situación se vuelve compleja cuando un miembro de la familia nace con discapacidad, o la adquiere en el proceso de su desarrollo.

Ningún progenitor está capacitado para sobrellevar una discapacidad dentro del seno familiar, ahí surgen distintos sentimientos que provocan incertidumbre, cada uno de los padres reacciona y afronta situaciones de manera diferente aunque muchas de las reacciones sean semejantes, con frecuencia se puede notar la frustración que los padres experimentan ante el diagnostico de un hijo con discapacidad, sin embargo, cuando hay apoyo en el sistema familiar la carga emocional para los padres de familias disminuye.

Actualmente las familias han desarrollado alternativas que les han permitido tener un mejor estilo de vida, han demostrado ser resilientes ante esta realidad, que es muy común en las familias.

Esta investigación permitirá conocer las experiencias vividas por las familias involucradas, los sentimientos y las emociones que se originaron en las familias con la entrada de la discapacidad. Por tanto, dichas experiencias, por un lado, nos podrán identificar aquellas actitudes y emociones encaminadas hacia efectos positivos o negativos, y por otro, como han transformado sus trayectorias de vida hacia un ambiente positivo, sin olvidar que pueden existir familias que no se reorganicen ni se adapten a la convivencia con la discapacidad.

Se realizó un marco teórico en el que se abordaron diversos aspectos relacionados con la discapacidad, la familia, la resiliencia, y las políticas sociales que trabajan en pro del desarrollo e inclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Se plantearon los objetivos de esta investigación, en base a la problemática expuesta. Para dar respuesta y salida a estos objetivos, se aplicaron instrumentos dirigidos a las familias con niñez y adolescencia con discapacidad.

Para finalizar, este estudio servirá a las futuras familias que enfrentan una situación igual o similar, les permitirá conocer un proceso de adaptación que se puede conseguir con el tiempo, abriendo puertas a la inclusión y al mejoramiento de las políticas sociales, para conseguir acciones de igualdad dentro de todos los programas gubernamentales y no gubernamentales.

1.1 Antecedentes del problema de investigación

Estudio realizado por Sac (2013) en Quetzaltenango, Guatemala, desarrollaron tesis para optar al título de licenciatura en Psicología Clínica, con el objetivo de determinar los factores de resiliencia que se manifiestan en los padres en relación a las capacidades diferentes que presentan sus hijos.

La población total era de 70 padres de familia de donde se extrajo una muestra de 60 padres de familia quienes fueron elegidos al azar, de ambos sexos, entre 25 y 50 años. Para el proceso de recopilación de información se aplicó el test de la resiliencia que evalúa cinco factores: Yo Tengo que evalúa el apoyo con el que cuentan las personas, Yo Soy identifica los recursos, Yo Puedo establecer las habilidades interpersonales y el último factor que es el Yo Creo que señala las convicciones que los padres de familia tienen.

Para la obtención de resultados se utilizó la metodología estadística descriptiva, el cual permitió aprobar y comparar los resultados por no existir una prueba estandarizada con parámetros establecidos.

Los resultados obtenidos brindaron la información suficiente para comprobar la hipótesis alterna la que establece la existencia de los cinco factores de resiliencia con mayor énfasis en los factores Yo Puedo y Yo Estoy.

Ante lo cual se propuso el programa “Vive la vida y acepta el reto con una sonrisa” el cual tiene como objetivo principal brindar herramientas a los padres, para que gocen de una mejor adaptación y aceptación, y por ende alcanzar y gozar de una mejor calidad de vida.

Este trabajo es el resultado de una investigación doctoral, realizado en Puebla-México por Santana (2019) cuyo propósito es conocer cómo se construye la resiliencia en las familias que viven la discapacidad en un hijo e hija.

Los cuestionamientos son ¿cómo se construye la resiliencia familiar frente a la discapacidad de un hijo?, ¿cuál es la dinámica del sistema familiar frente a la discapacidad?, ¿qué elementos de la resiliencia se observan en las familias que experimentan la discapacidad en un hijo?, El supuesto es que toda familia que tiene un hijo o hermano con alguna discapacidad es capaz de ser resiliente, de manera que es apta para afrontar la adversidad, identificar sus fortalezas y empoderarse en función de sus elecciones.

Se emplea una metodología cualitativa, con un diseño de estudio de caso, a través de una entrevista a cinco familias. Se concluye que la resiliencia es un proceso dinámico que se manifiesta en las familias durante la vida en grupo, De modo efectivo, ante esta experiencia, las familias desarrollan un conjunto de habilidades y capacidades nunca antes puestas en práctica.

Éstas surgen fortalecidas por la necesidad de salir adelante, es decir, lo asumen con responsabilidad total, reconociendo la identidad del hijo con discapacidad y su inclusión en la sociedad. De aquí la importancia del enfoque centrado en la familia, pues las empodera.

La presente investigación se titula Análisis de los modelos educativos que desarrollan resiliencia en las y los adolescentes sordos e hipoacúsicos de sexto grado del centro cristiano de sordos Isaías 29: 18 de Managua, realizada por Fonseca (2016), el propósito principal del estudio fue analizar los modelos educativos que desarrollan resiliencia en adolescentes sordos e hipoacúsicos de sexto grado.

El interés por esta temática de resiliencia educativa radica en el compromiso que se asume como trabajadores sociales de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, que como parte del ejercicio de sus derechos logren una educación de calidad, a través de propuestas en las políticas educativas de integrar el tema de los modelos educativos que desarrollan resiliencia.

Los instrumentos utilizados para la recopilación de la información son propios de la metodología cualitativa: entrevista abierta, grupo focal, análisis documental y observación. La muestra que se utilizó fue por conveniencia- criterios de inclusión (cuatro estudiantes, dos mujeres y dos hombres).

La investigación trató de abordar los modelos que desarrollan resiliencia educativa en las y los adolescentes con discapacidad auditiva, quienes a pesar de su adversidad se enfrentan con la escuela y logran salir adelante. Se concluyó en el estudio, que tanto la muestra como los adolescentes aplican en la práctica elementos y características de los modelos que ofrecen los especialistas en la teoría.

Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad, es un estudio realizado en México por Rivera y otros (2017), el cual tenía como objetivo identificar qué tipo de correlación existe entre la resiliencia y los recursos familiares y espirituales en los cuidadores/as primarios de niñez con una discapacidad neuromusculo-esquelética que son atendidos en el CRIT Michoacán. El estudio es de tipo descriptivo-correlacional en el que se busca identificar la relación entre las variables, así como la comparación de las mismas en cada uno de los grupos participantes, Se realizó un muestreo no probabilístico, de tipo intencional.

La muestra estuvo conformada por 154 cuidadores/as primarios de un niño/a con discapacidad que asisten al CRIT Michoacán para la rehabilitación del niño/a; dicha muestra representa el 17.11% del total de familias activas que acuden al centro y el 51.33% del grupo B al que pertenecen. En el estudio se encontró una correlación positiva moderada entre las dimensiones de Unión y apoyo familiar.

Este trabajo es el resultado de una investigación doctoral, realizado por Valencia (2019) bajo el tema la resiliencia en familias que viven la discapacidad,

desde un enfoque centrado en la familiar, cuyo propósito es conocer cómo se construye la resiliencia en las familias que viven la discapacidad en un hijo.

Los cuestionamientos son ¿cómo se construye la resiliencia familiar frente a la discapacidad de un hijo?, ¿cuál es la dinámica del sistema familiar frente a la discapacidad?, ¿qué elementos de la resiliencia se observan en las familias que experimentan la discapacidad en un hijo? El supuesto es que toda familia que tiene un hijo o hermano con alguna discapacidad es capaz de ser resiliente, de manera que es apta para afrontar la adversidad, identificar sus fortalezas y empoderarse en función de sus elecciones. Se emplea una metodología cualitativa, con un diseño de estudio de caso, a través de una entrevista a cinco familias. Se concluye que la resiliencia es un proceso dinámico que se manifiesta en las familias durante la vida en grupo.

Este es un estudio realizado en Guayaquil, Ecuador por Luzón (2015) con el objetivo de caracterizar la resiliencia de padres con hijos adolescentes con discapacitados en el centro “Creer”, La presente investigación articula métodos e instrumentos cuantitativos. El diseño que se empleará en la investigación es no experimental, transversal descriptivo, ya que las variables no serán manipuladas y se pretende caracterizar variables en una población, Se realizó un muestreo no probabilístico intencional. El grupo está compuesto de 20 padres de familia de los cuales 10 son considerados resilientes y 10 son considerados no resilientes según el criterio de los maestros.

Esta investigación brinda información para caracterizar la resiliencia de los padres con hijos adolescentes con discapacidad y el desarrollo de la resiliencia en los padres de familia que va más allá de la dinámica dentro de la familia por lo que se deben de realizar actividades que fomenten y desarrollen las capacidades de los padres de familia.

1.2 Planteamiento del problema

1.2.1 Descripción de la realidad del problema

El poder hablar de resiliencia es de gran importancia y relevancia, mucho más para las familias que tienen niños, niñas o adolescentes con discapacidades, la resiliencia es la capacidad que tienen para superar cada reto, situación y circunstancia que enfrentan día a día.

Se puede observar las distintas formas en que las familias enfrentan a diario las situaciones o problemas, en muchas ocasiones se fortalecen de la experiencia aprovechan dicho problema para aprender y fortalecer sus vínculos familiares, aprender y crecer como persona; y en ocasiones estas situaciones influyen de forma negativa, empiezan a experimentar una serie de sentimientos que conllevan a sentir culpabilidad, rechazo y constantes interrogantes sobre el porqué del problema en donde el afectado no logra ver ninguna salida y comienza a caer en depresión y frustración.

Muchas familias no saben cómo reaccionar ante una situación en la que se encuentran pues la discapacidad afecta a todo el núcleo familiar, en muchas ocasiones los convierte en sujeto de discriminación, lo que viene a afectar psicosocialmente a la familia, y por ende al niño, niña o adolescente con discapacidad, todo esto contribuye a crear en los miembros respuestas negativas a las circunstancias que se les presentan y reduce los niveles de resiliencia que cada uno debería manejar.

1.2.2 Formulación del problema

De la problemática descrita se deriva el problema de investigación
¿Cómo se presenta el nivel de resiliencia en las familias de niños, niñas y adolescentes del distrito 1 del municipio de Estelí?

1.2.3 Sistematización del problema

Del mismo modo se plantean cuatro interrogantes orientadas a indagar sobre las problemáticas específicas de la investigación.

- ¿Cómo es la vivencia de la discapacidad dentro del contexto familiar y que elementos que favorecen la construcción de la resiliencia?
- ¿Cómo identificar la aplicación de políticas sociales en materia a la discapacidad y su garantía al acceso de educación inclusiva y de calidad?
- ¿Cómo conocer las perspectivas y actitudes de la población del distrito 1 de la ciudad de Estelí respecto a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad?

1.3 Justificación

La presente investigación es fundamental y relevante porque permitirá conocer cómo se presenta la resiliencia en las familias de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad del Distrito I del Municipio de Estelí, así mismo contribuirá en dar respuesta a las necesidades de optimizar las dinámicas familiares desde un enfoque de derechos humanos lo que permitirá la incorporación de la comunidad al cuidado y protección de todas las personas con discapacidad.

La investigación contará con estudios e información recopilada, investigaciones, teorías y el instrumento validado y adaptado a la realidad, para obtener un óptimo resultado del estudio realizado, el mismo contribuirá de un modo científico para la realización de nuevas investigaciones y como base de información de la institución INSFOP.

Respecto a las familias que nos brindarán información tendrán la oportunidad de reconocer aquellas fortalezas y debilidades que enfrentan a diario para afrontar la condición de discapacidad existente en sus hogares, como la llegada de un nuevo integrante a la familia con discapacidad, actitudes y comportamientos que serán aprendidos en el proceso.

La discapacidad, ya sea de causa adquirida o de nacimiento, trae consigo diversos cambios en la vida de los niños y niñas afectados, quienes pasan bruscamente de una expectativa de vivir de forma sana e independiente, a depender de sus familiares o cuidadores.

Estos cambios necesitan de mecanismo de adaptación, afrontamiento y superación de la persona quien lleva esta condición, así como la familia. De no ser sobrellevado de manera adaptativa, acarrearán adicionalmente, diversas dificultades de autonomía de la persona, que pueden traducirse en la calidad de vida, logro de un empleo adecuado, independencia económica y menor prevalencia de enfermedades emocionales asociadas.

También, es importante considerar que se debe dar un proceso de adaptación, el cual en cada familia es diverso, partiendo desde esta realidad, se establecen espacios y tiempos para el proceso de adaptación, se construyen estrategias en las familias, las cuales generan formas de afrontar esta situación, todo este proceso tiene de fondo la edificación de un proceso resiliente.

1.4 Contexto y ámbito del estudio

El estudio se realizó en INSFOP (Instituto de Formación Permanente), Es una organización no gubernamental radicada en la ciudad de Estelí. Fue en el año 1978 como una alternativa de protección de la vida y la integridad de los jóvenes cristianos, está ubicado en el barrio Oscar Benavidez del distrito I, del municipio de Estelí. Actualmente INSFOP desarrolla proyectos sociales y productivos en las siguientes líneas de trabajo:

En el área de Barrios y Comunidades el enfoque está orientado al acompañamiento de núcleos familiares en la identificación del origen de sus problemas, su integración en la vida social positiva a partir de la oferta de espacios de convivencia entre jóvenes, niños/as madres y padres.

Comunicación y Cultura: promueve el rescate y divulgación del trabajo a través de la sistematización de experiencias y facilita los procesos de reflexión, espacios de promoción y rescate cultural.

La Universidad del campo (UNICAM), entendida como la democratización y universalización de conocimientos, promueve procesos participativos comunitarios que conllevan a profundizar y desarrollar capacidades para mejorar la producción agropecuaria, nutrición y salud de la familia campesina de manera sostenible, además desarrolla una conciencia ecológica revolucionaria de identidad cultural.

Pueblos Indígenas del norte de Nicaragua trabajando desde el Enfoque Basado en Derechos a fin que dispongan de capacidades para incidir e influenciar a las instituciones del estado y entidades políticas del país, para ser respetados sus derechos culturales y políticos consignados en las leyes del país. Trabaja con las estructuras organizativas de pueblos indígenas de Mozonte, Telpaneca, San Lucas, San José de Cusmapa y Totogalpa en función de establecer diálogo e incidencia a nivel municipal y resolver problemas de orden político y económico (INSFOP, s.f.).



Ilustración 1 Ubicación de barrios de incidencia

1.5 Objetivos de investigación

1.5.1 Objetivo general

- Valorar los factores de resiliencia que se manifiestan en las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad del distrito I del municipio de Estelí.

1.5.2 Objetivo específico

- Analizar las vivencias de la discapacidad dentro del contexto familiar y los elementos que favorecen la construcción de la resiliencia.
- Identificar la aplicación de políticas sociales en materia a la discapacidad y su garantía al acceso de educación inclusiva y de calidad.
- Conocer las perspectivas y actitudes de la población del distrito I de la ciudad de Estelí respecto a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

II. Referente teórico

El referente teórico de esta investigación está estructurado en 24 capítulos, los cuales son primordiales para la comprensión de la resiliencia ante la discapacidad y todo lo que hay en torno a esta condición de vida.

La reivindicación y trabajo de muchos programas sociales, han avanzado en esta temática significativamente, supliendo así la falta de medios y superando el viejo concepto de bienestar social, de prestaciones considerables, para pasar a un reconocimiento de las necesidades de este colectivo y ejercer los derechos constitucionales que exigen la igualdad de oportunidades para las personas en condición de discapacidad.

Se ha avanzado mucho, pero aún queda mucho trabajo que realizar, los cambios sociales ocurridos en este tema todavía no son suficientes y es así que siguen surgiendo demanda pendiente en lo implica los derechos de las personas con discapacidad, así como la inclusión de estos en los diferentes ámbitos de desarrollo en función de estructuras conceptuales y prácticas como la vida independiente y la dependencia de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

2.1 Discapacidad

Etimológicamente la palabra discapacidad viene de: dis (del latín) que significa alteración, negación o contrariedad. Capacidad (verbo latino *capacitas*) significa: Aptitud o suficiencia para alguna cosa. Talento o disposición para comprender las cosas. De tal modo que podríamos definir la discapacidad como una alteración o insuficiencia para pensar o actuar.

La discapacidad como constructo conceptual y experiencia vital encarnada de quienes la portan (Imrie, 2000, citado por Solsona-Cisternas, *et al.*, 2021). La

OMS (2015) define que la discapacidad es un término abarcativo que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

La discapacidad hace referencia a la menor aptitud, suficiencia o disposición para percibir, comprender o ejecutar alguna cosa, aunque en el término discapacidad (como todos los prefijos dis en general) cabe hacer dos acepciones. La primera que, desde un análisis individual, establece una capacidad con dificultades para su desarrollo y expresión en la persona en cuestión. En segundo lugar, desde una visión de contexto, la dificultad será variable, según los elementos de compensación y ajuste de que se disponga (Parra, 2014).

En el mundo hay más de 1000 millones de personas con discapacidad, lo que supone alrededor de un 15% de la población mundial, o una de cada siete personas. De todas ellas, entre 110 y 190 millones de adultos padecen dificultades funcionales importantes. Se calcula que unos 93 millones de niños (esto es, una de cada 20 personas de menos de 15 años) viven con una discapacidad entre moderada y grave (OMS, 2014).

Las personas en situación de discapacidad son personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan restricciones en su participación plena y activa en la sociedad (Sección de Participación- Género e Inclusión, 2017).

2.1.1 Tipos de discapacidad

. Según la OMS (2014), la discapacidad es muy diversa, desde el punto de vista médico puede clasificarse en seis categorías (Schilling, 2016):

1. Discapacidad motriz o física. Por ejemplo, secuelas de afecciones de órganos o sistemas del cuerpo producto de paraplejia, cuadriplejia, amputaciones de extremidades, poliomielitis, artritis;

2. Discapacidad intelectual. Limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades adaptativas. Por ejemplo, Síndrome de Down, Síndrome de Martin y Bell, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Alzheimer;

3. Discapacidad mental. Alteraciones bioquímicas que limitan el pensamiento, el humor, los sentimientos, así como el comportamiento con los demás. Por ejemplo, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno obsesivo-compulsivo, depresión mayor, trastorno dual;

4. Discapacidad sensorial. Limitaciones en la función de la percepción de los sonidos externos (oído) o de los objetos (vista). Pueden tener ausencia total de la percepción visual, o padecer debilidad visual, es decir ausencia parcial de la visión o tener una hipoacusia (disminución parcial del oído) o sordera (ausencia total de la percepción de los sonidos)

5. Discapacidad múltiple. Es la presencia de dos o más discapacidades sensorial, intelectual, mental y/o motriz o física.

6. Discapacidad visceral. "Se considera discapacidad visceral a un término global que hace referencia a las deficiencias en las funciones y estructuras corporales de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico, respiratorio, digestivo, metabólico, endocrino y genitourinarias".

2.2 Resiliencia

La resiliencia no es más que los mecanismos para hacer frente con éxito a los contratiempos y las adversidades, se basan en buscar el apoyo social, hacer uso del humor, controlar las emociones, aprender reflexivamente y apoyarse en las creencias morales para conseguir auto motivarse (Bosch, 2014).

La resiliencia es a veces confundida con el ajuste positivo, afrontamiento o competencia. Cada uno de estos constructos están relacionados con la resiliencia,

pero son distintos. El ajuste positivo se refiere al resultado de la resiliencia. El afrontamiento puede ser un resultado de esta. La competencia es una cualidad, esto es, un factor de promoción del nivel individual, que puede ser un componente vital de la resiliencia. Una persona competente es de esperar que sea más probable que supere los efectos negativos de un riesgo. Sin embargo, la competencia es solo una de las varias cualidades que ayudan a los niños, niñas y adolescentes a superar la adversidad.

Según Quezada (2006) la resiliencia es la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformados positivamente por ellas, esta es el resultado de la combinación de las siguientes categorías

- “La categoría TENGO”: referida al apoyo que tiene la persona de poder contar con las personas que están a su alrededor en quienes puede confiar.
- “La categoría SOY/ESTOY”: aceptación de la propia persona por parte de los otros.
- “La categoría PUEDO”: en la medida en que se le dé la oportunidad a la persona de hablar sobre lo que le asusta o le inquieta tratando de que ellos mismos puedan buscar solución a sus problemas y una persona que les oriente.

La resiliencia ha analizado las circunstancias negativas del individuo, y como de ella saca todo lo positivo que tiene para superar las situaciones traumáticas y difíciles, la psicología se ha centrado especialmente en lo negativo en relación con el estudio de la patología. La psicología positiva, de modo semejante a la resiliencia, lo que plantea es que hay que centrarse en lo positivo.

2.2.1 Características de una persona resiliente

La comunicación: Está determinada por la capacidad de establecer vínculos e intercambios con los demás, a través de ella se puede brindar y recibir soporte emocional, se puede expresar los pensamientos más difíciles de sobrellevar.

Ante una situación difícil la persona puede sentirse aislada, incomprendida, cree que nadie es capaz de imaginar la intensidad del sufrimiento, algunas personas poseen poca empatía que pueden llegar a experimentar resentimientos hacia los demás. La comunicación es indispensable, permite avanzar sin obstáculos. La habilidad de expresar con palabras lo que se siente tiene un efecto sanador, y posibilita a la persona a establecer contacto con el mundo y con los otros (Agüero, 2021).

La capacidad de asumir la responsabilidad de la propia vida: consiste en buscar el control sobre la situación vivida, ser proactivos, hacer nacer el orden personal a partir del caos y modificar lo que esté al alcance.

Tener una conciencia libre de culpabilidad: la capacidad de no acceder ante la culpa, mantener una conciencia limpia y clara, aceptar las propias responsabilidades, analizar los errores, repararlos si es necesario, los reproches obstaculizan la esperanza, se emplea inútilmente energía vital y de ello se originan una deficiencia en el organismo que conlleva a padecimientos. Rechazar la culpabilidad contribuye a experimentar resiliencia (Rimapa, 2019).

Las convicciones: La persona resiliente cree que el sufrimiento tiene una razón o un sentido, ver un objetivo en el sufrimiento; las convicciones difieren de una persona a otra; sin embargo, son como el motor que permite avanzar un poco más, la práctica de la fe ante los desastres y encontrar el por qué el dolor hace a la persona vivir la resiliencia (Moreno, 2010).

La compasión: Consiste en involucrarse con los demás, sentir junto a ellos el dolor y las desgracias, manifestar interés por quienes se encuentran en una situación difícil, ya que el compadecerse de otros permite a la persona sentirse bien consigo misma (Sac, 2013).

2.2.2 Resiliencia familiar

La resiliencia familiar reafirma la capacidad de auto reparación de la propia familia y ayuda a identificar y fomentar ciertos procesos que permiten a éstas hacer frente con más eficacia a las crisis o estados persistentes de estrés, sean internos o externos, y emerger fortalecidas de ellos.

En primer lugar, la resiliencia familiar relaciona el proceso de la familia con los desafíos que se le plantea, evaluando el funcionamiento familiar en su contexto social y su grado de ajuste a éste según las diversas exigencias. En segundo lugar, incorpora una visión evolutiva, y no transversal, de los desafíos que enfrenta la familia y sus reacciones a lo largo del tiempo, examinando las variaciones de la resiliencia relacional en las distintas fases de adaptación y etapas del ciclo vital (Quezada C. V., 2004).

2.2.3 Resiliencia ante la discapacidad

Muchas investigaciones hablan sobre el proceso que llevan las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, basándose a experiencias negativas, dificultades y necesidades que enfrentan a diario, pero muy pocas investigaciones hablan de la resiliencia que tienen los padres, hermanos y familiares cercanos se han centrado en la posibilidad de respuestas positivas, quizás resilientes, ante lo que en principio supone una adversidad.

El concepto de resiliencia ha sido adaptado para caracterizar a aquellos individuos que, a pesar de nacer y/o vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y con éxito: como la capacidad para mantener la salud y el bienestar en un ambiente desafiante; como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana en un medio insano y hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas, inclusive, ser transformado por ellas (Lozano y Mercedes, 2020).

2.2.4 Enfoque social de resiliencia

En las ciencias sociales la resiliencia, no es considerada como un rasgo, sino como un estado, producto de un proceso dinámico entre factores protectores y de riesgo que puede ser construido, desarrollado y promovido. Se edifica desde las fortalezas del ser humano, desarrollando las potencialidades de cada individuo (Florentino, 2008).

Lo novedoso del tema de la resiliencia radica en que es un enfoque multidisciplinario que busca integrar orientaciones y aportes de diferentes ciencias para establecer modelos de análisis, interpretación e intervención para lograr mejores resultados individuales y grupales en los diferentes contextos (educativo, empresarial, comunitario). El enfoque se hace desde la dinámica de los procesos que abordan los individuos o los grupos humanos para enfrentar las crisis (Atehortua, 2002).

La resiliencia y sus atributos pueden ser un insumo importante para hacer estos procesos menos traumáticos, más productivos y sobre todo para lograr respuestas. Dentro de la herramienta de manejo de competencias cabe preguntar si la resiliencia puede enmarcarse como una de ellas. Recurriendo al concepto de que competencias son aquellas habilidades y conductas medibles que son fuente de la excelencia y de la diferenciación (Atehortua, 2002).

2.2.5 Elementos que favorecen la construcción de la resiliencia en las familias

La familia es el centro de encuentros entre personas, donde el ser humano es acogido en su seno de modo incondicional, debido a que está constituida por una serie de aspectos biológicos, psicológicos, sociales y trascendentales, esto genera redes de interacciones físicas, afectivas y de cuidado entre sus miembros. Este conjunto de emociones, sentimientos y acciones son suscitadas debido a la

experiencia del enfrenamiento con la realidad (en este caso la llegada de la discapacidad a un miembro de la familia), la cual no se esperaba.

Por lo tanto, es importante considerar que se debe de dar un proceso de adaptación, el cual en cada familia es diverso. De modo que, si se parte de esta realidad, se establecen espacios y tiempos para el andamiaje de la adaptación, se construyen estrategias en las familias, las cuales generan formas de afrontar dicha situación, todo este proceso tiene de fondo la edificación de un proceso resiliente.

La resiliencia familiar es comprendida como un conjunto de cualidades y propiedades de las familias, dichos rasgos les ayudan a ser resistentes ante las circunstancias complejas de la vida, generando la adaptación, a partir de sobrevivir, surgir y el resistir; manteniendo una postura proactiva ante la vida.

La gran mayoría de los casos explican los rasgos, características y condiciones de las familias, muestran la dificultad que surgen de las demandas cotidianas, de ser padres, la soledad social, la depresión, los conflictos interpersonales, además de hacer una diferencia en la experiencia del diagnóstico que posea el hijo o hermano. Pero esto conlleva a la muestra de los valores, el optimismo, los recursos, la comunicación, la búsqueda de sentido a su experiencia y las fortalezas que desarrollan para enfrentar esta situación (Valencia, 2019).

2.3 Vivencias de la discapacidad dentro del contexto familiar

En realidad, ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad, es decir, no tiene los suficientes conocimientos sobre la discapacidad que tiene que enfrentar, esta información la va a ir adquiriendo cada integrante de la familia, según la situación y el rol que a cada uno le toca vivir (García, 2015).

En algunos casos, la aparición de un hijo e hija en condición de discapacitado en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio.

Existen familias que al no tener la suficiente información desarrollan una actitud negativa ante la situación de sus hijos. En otras, sus integrantes interactúan de manera conjunta para informarse sobre los diferentes aspectos con relación a la discapacidad, documentándose con profesionales o utilizando las nuevas tecnologías de información (Internet) lo que les proporciona un nuevo panorama sobre la discapacidad de su familiar.

La familia es la encargada de cubrir las necesidades psicoafectivas y de buscar un medio ambiente adecuado en el que se ofrezcan oportunidades para el desarrollo de las personas discapacitadas dentro de la sociedad, pero esto rara vez ocurre. La adaptación de una persona con discapacidad a su familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes por superar la situación desventajosa que, en ciertas áreas, impide la integración del individuo para llevar una vida social normal (Campabadal, 2001).

2.3.1 Familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Tener un diagnóstico con discapacidad, se convierte en una etapa crítica para los padres, madres y familiares donde se vive una serie de inquietudes sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas (Torres y otros, citato por Villavicencio-Aguilar y otros 2018).

En esta fase de aceptación las familias logran reconocer la discapacidad y la situación de dolor; por ende, los padres pasan etapas similares, llegando a aceptar la discapacidad de un hijo (Moral de la Rubia y Miaja, 2015).

Las familias se enfrentan a una diversidad de situaciones, una de las primeras es el duelo es una necesidad en toda pérdida emocional; este implica diferentes fases, aunque parece que no es necesario atravesar cada una de ellas para superar el dolor (Pereira, 2010).

Es por esto que al enfrentar estas situaciones las familias tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo, por el hijo el hijo que no nació de acuerdo a las expectativas esperadas, para lograr conectarse con el hijo real. El duelo es generalizado y compromete a todos sus miembros, para esto se retoma el la teoría y modelo del duelo planteado por Kübler-Ross (1969), en esta se enfatiza varias fases de asimilación y confrontación por la que pasan padres y madres en la pérdida del hijo e hija deseado; a continuación, se presenta el modelo (Villavicencio-Aguilar, Romero, Criollo, y Peñaloza, 2018).



Ilustración 2 Etapas del duelo Kübler-Ross (1969)

Cualquier discapacidad que limite a un miembro de la familia modifica los contextos, el funcionamiento y en general el clima familiar.

Ortega y otros (2006) manifiestan que la inestabilidad emocional, social y económica se conjuga con el desconocimiento del problema de la discapacidad; la forma en que los padres y madres responde está determinado por algunas características particulares como: 1) la manera en que fueron criados, 2) habilidades y experiencias para enfrentar problemas similares, 3) el tamaño de la familia, 4) el tipo de discapacidad, 5) el lugar que ocupa el hijo/a en la familia, 6) el sexo- género,

7) nivel socioeconómico, 8) nivel educativo, 9) calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tiene al conocer el diagnóstico, 10) la forma que recibieron la noticia por parte de un profesional (médico, psicólogo, educadores, entre otros) y 11) la estabilidad de las relaciones familiares y de pareja cuando hay.

Frecuentemente, la familia asume la sobreprotección para aliviar la carga a los hijos e hijas y todos los miembros, en vez de inducir y promover la acción independiente; factor primordial para la adquisición de responsabilidad personal y de habilidades de convivencia social.

La discapacidad es una situación que interfiere y modifica de manera directa en la dinámica familiar, es así como Martínez (2013) plantea que esto empobrece no sólo a la persona, sino a la familia, prueba de aquello es que el 80% de la población con discapacidad en el mundo vive en países con situación de pobreza (Martínez, 2013).

Villavicencio-Aguilar y otros (2018) argumenta que la presencia de un hijo e hija con discapacidad demanda mayores gastos extras en el presupuesto familiar, el mismo que se disminuye de acuerdo al grado de afectación. Los escasos recursos económicos tienden a incrementar la tensión y el estrés familiar.

2.3.2 Responsabilidades familiares para la atención de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Desde el punto de vista social la familia cumple funciones como toda institución social, estas tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de todos sus miembros. A partir de este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones que se detallan a continuación:

1. Económica: proveer recursos
2. Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación

3. Afectividad: proveer cariño, amor, estima.
4. Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
5. Orientación: recomendaciones proveer referencias; procesos como la ampliación de la cobertura escolar, los cambios económicos, el crecimiento de las ciudades, los avances científicos, los cambios en la moral sexual, la prolongación de la esperanza de vida, etc., están haciendo cambiar el papel de la familia.

2.4 Migración

Las migraciones son desplazamientos o cambios de residencia a cierta distancia que debe ser significativa y con carácter relativamente permanente o con cierta voluntad de permanencia (León, 2005).

Las migraciones traen muchos cambios al núcleo familiar, la modificación del contexto social, la ausencia de parientes que controlen y valoricen los conyugues, los cambios en el estilo de las relaciones sociales y en los significados de los deberes asumidos por el que se queda, lo colocan en una situación psicosocial y económica totalmente nueva.

2.5 Marco legal de la discapacidad en Nicaragua

Ley núm. 763 de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La presente ley tiene por objeto establecer el marco legal y de garantía para la promoción, protección y aseguramiento del pleno goce y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad, respetando su dignidad inherente y garantizando el desarrollo humano integral de las mismas, con el fin de equiparar sus oportunidades de inclusión a la sociedad, sin discriminación alguna y mejorar su nivel de vida; garantizando el pleno reconocimiento de los derechos humanos contenidos en la Constitución Política de

la República de Nicaragua, leyes y los instrumentos internacionales ratificados por Nicaragua en materia de discapacidad.

2.6 Políticas sociales para la inclusión

La inclusión social debe asegurar que todas las personas sin distinción puedan ejercer sus derechos y garantías, aprovechar sus habilidades y beneficiarse de las oportunidades que se encuentran en su entorno.

A pesar de esta falta de visibilidad, tenemos que pensar que la universalidad, indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos proveen de una base medular inalienable, imprescriptible, inderogable e irrenunciable para un desarrollo social plenamente sostenible, inclusivo y accesible. Este desarrollo debe estar guiado por los derechos humanos, pensar en un instrumento internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad es de decisiva importancia en la actualidad (CEPAL, 2018).

Convivir y actuar según el enfoque de la inclusión social es un proceso que requiere el involucramiento, acciones coordinadas, unificación de criterios de todos y cada uno de los actores sociales, desde el ámbito gubernamental hasta los "encargados" de la formación de los educandos en las escuelas (Juárez, *et al.*, 2010).

Por otro lado, Meléndez (2019) explica que a lo largo de las últimas décadas ha habido un cambio de percepción relevante acerca de las personas con discapacidad, pues se ha pasado de una percepción enfocada en el individuo, en su condición médica, a una que interpreta la discapacidad en su dimensión social, como grupo, y presta atención a las barreras físicas, institucionales y sociales que enfrentan las personas con discapacidad.

Se puede hablar entonces de una transición de la visión de las personas con discapacidad, desde un “modelo médico” a un “modelo estructural”, sin que la condición médica y la condición social representen una dicotomía, antes, más bien, el nuevo enfoque postula dar un peso relativo apropiado a los diferentes aspectos de la discapacidad (Rojas, 2019).

Según Roja (2019) Las personas con discapacidad son susceptibles de ser discriminadas y excluidas de su acceso a la educación, lo cual afecta especialmente a niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Por tanto, el reto de las políticas dirigidas a este grupo de población vulnerable es doble. En primer lugar, se trata de asegurar, con las políticas públicas, su derecho a no ser excluidos ni discriminados.

Se debe buscar la necesaria integración con otros planes, programas y políticas sociales para que la efectividad de la política tenga un impacto sustancial en el mejoramiento de su calidad de vida. En estos términos, no solo se trata de que mediante las leyes y las políticas se asegure el derecho de las personas con discapacidad a acceder a la educación, sino también de que la educación que reciben sea realmente inclusiva, en igualdad de oportunidades y de calidad.

Las políticas sociales se despliegan en la acción de múltiples instituciones y organismos centralizados y descentralizados, dependientes o autónomos, las políticas específicas, focalizadas, dirigidas a las personas con discapacidad, deben de igual manera coordinarse bien e integrarse con las demás políticas sociales, esto para evitar la duplicación del uso de los recursos financieros. Asegurar la eficiencia en el uso de recursos se convierte en una necesidad, ya que normalmente las asignaciones a las instituciones de desarrollo social y las que atienden a las personas con discapacidad no escapan a la volatilidad que, frecuentemente sufren los presupuestos públicos de la región, susceptibles de reducirse o eliminarse cuando surgen problemas fiscales (Rojas, 2019).

2.7 Diagnóstico profesional de la discapacidad

A los fines de la salud pública, la discapacidad se ha convertido en algo tan importante como la mortalidad. Conocer qué enfermedad padece el paciente requiere de la aplicación del fino arte y la ciencia del diagnóstico. Este conocimiento ayuda a guiar las intervenciones terapéuticas y las estrategias de gestión. También, en alguna medida, puede ayudar a predecir el resultado o pronóstico. Sin embargo, a pesar de la importancia del diagnóstico, éste, en sí mismo, no es suficiente para comprender el panorama completo y la experiencia vivida por un paciente (OMS, 2015).

Las tendencias actuales en lo referente a los derechos de los niños y niñas con discapacidad y a sus familias, demandan un acompañamiento que permita brindar las orientaciones y apoyos convenientes a las necesidades que requieren, por lo que es preciso contar con las herramientas adecuadas que les permitan garantizar a futuro una inclusión familiar, educativa y social, para asegurar una mejor calidad de vida, que beneficie no sólo a la persona con discapacidad, sino también a su entorno cercano.

La falta de información sobre las condiciones reales y valoraciones profesionales de la niñez y adolescencia con discapacidad es una situación problema que incrementa el riesgo y falta de atención de este grupo, ya que eso influye en que no se realicen las atenciones adecuadas a cada situación.

2.8 Instituciones vinculadas con los diagnósticos de discapacidad

En este campo se ha reforzado la red de servicios de Rehabilitación del Ministerio de Salud (MINSA), actualmente se cuenta: con 38 Unidades de Fisioterapia, localizados en los Centros de Salud y 22 Servicios de Rehabilitación, ubicados en los hospitales cabeceras Departamentales, también está la

organización Los Pipitos que es el primer y único centro de atención integral y rehabilitación dirigido a la niñez nicaragüense (Alvaro, 2014).

2.9 Políticas sociales en materia de la discapacidad

La política social para personas con discapacidad se basa en incluirlas en actividades socialmente previstas incorporarlos en actividades sociales, utilizando recursos públicos como transporte y bibliotecas, desplazarse dentro de comunidades, recibir atención médica adecuada, relacionarse con otras personas y disfrutar otras actividades del día a día.

Es necesario garantizar que haya políticas y prácticas adecuadas vigentes en una comunidad u organización, ya que es una necesidad social que permite potenciar al máximo sus capacidades.

2 Inclusión

En este sentido Pérez-Castro (2016) destaca que el tema de inclusión lleva una historia recorrida el que se ha ido modificando e integrando nuevas terminologías, la inclusión de las personas con discapacidad empezó a formar parte de la discusión internacional a partir de las conferencias mundiales de Educación para Todos de Jomtien (UNESCO, 1990) y sobre Necesidades Educativas Especiales de Salamanca (UNESCO, 1994).

Bornand y Mansilla (2014) , consideran que al hablar de inclusión es preciso entender que la Educación es un Derecho Fundamental, es un bien que le pertenece al Ser Humano, es lo que lo hace persona, por tanto, tiene valor en sí misma.

Cuando se habla de entornos inclusivos es necesario dejar atrás el paradigma de integración asistencialista, pues este produce una segregación educativa, ya que los colectivos que se incorporan, en este caso estudiantes con

discapacidad, se ven obligados a adaptarse a las condiciones de escolarización disponibles, independiente de sus capacidades.

2.9 Atención educativa que requiere la niñez y adolescencia con discapacidad

La educación es un derecho, y como tal, se les debe reconocer a todos los niños y niñas de una sociedad, sin dar cabida a ningún tipo de discriminación. Bajo esta mirada, hacer efectivo el derecho a la educación exige garantizar que todos estos niños y niñas tengan, en primer lugar, acceso a la educación, pero no a cualquier educación sino a una de calidad con igualdad de oportunidades (Valdez, 2016).

La educación inclusiva exige realizar un examen sistémico de los sistemas educativos y las culturas escolares. Promover la justicia social y la educación inclusiva requiere la elaboración, implementación y evaluación de planes y políticas que favorezcan una educación inclusiva para todos. Cada país necesita formular su propio conjunto de soluciones que lleguen a cada una de las escuelas (Lewis, 2019).

1. La inclusión es un proceso interminable de búsqueda de mejores formas de responder a la diversidad. Es saber cómo aprender a vivir con la diferencia y aprender cómo aprender desde la diferencia.

2. La inclusión tiene que ver con la presencia, la participación y el de todos los alumnos y alumnas. La presencia se vincula con dónde son educados y cuánto de fiables son las instituciones escolares en las que son atendidos; la participación se relaciona con la calidad de sus experiencias mientras están escolarizados y, por tanto, tiene que incorporar la opinión de los propios aprendices y el rendimiento se asocian con los resultados del aprendizaje a través del currículo y no solamente en los resultados de las pruebas o evaluaciones.

3. Y la inclusión supone un énfasis particular en los grupos de alumnos que pueden estar en riesgo de marginalización, exclusión o fracaso escolar, con el fin de tomar las medidas necesarias que aseguren su presencia, participación y rendimiento en el sistema educativo.

La educación especial en Nicaragua es una modalidad educativa que se caracteriza por ser integral e incluyente, ofrece un conjunto de estrategias, recursos especializados y servicios escolarizados y de apoyo que se pone a disposición de los diferentes programas educativos para que todos los estudiantes, incluidos los que presentan discapacidad, logren acceder al currículo de la educación.

2.10 Atención y acompañamiento a las familias con niños, niñas y adolescentes en condición de discapacidad.

Las personas que brindan atención y acompañamiento a las personas con discapacidad, se comprometen a evitar sean víctimas de discriminación múltiple, prestando especial atención a la discriminación por razón de la pertenencia a otros grupos en situación de vulnerabilidad y/o históricamente discriminado.

Se comprometen a realizar programas a nivel nacional, regional y local, reconociendo, promoviendo y protegiendo sus derechos humanos, para mitigar el impacto nocivo de la pobreza y la desigualdad en las personas con discapacidad con relación al resto de la población, dada su situación de vulnerabilidad, discriminación y exclusión, reconociendo, promoviendo y protegiendo sus derechos humanos.

2.11 Atención psicológica o emocional

La limitación funcional conlleva trastornos emocionales en las personas que la padecen, ya que emocionalmente suelen mostrar conflictos y problemas sociales, psicológicos y conductuales (agresividad, aislamiento, pasividad). A menudo estos

profesionales se encuentran con casos en los que la no aceptación de la diversidad funcional, la incompreensión por su situación personal, el shock que supone enfrentarse a estas limitaciones cuando se diagnostican, y el duelo de aquellos que la viven (ya sea en primera persona o en el entorno familiar).

La atención psicológica a la persona con discapacidad y a su familia involucra, desde este paradigma, intervenciones de tipo meramente clínico y un ejemplo de esto consiste en la aplicación de técnicas con el objetivo de disminuir conductas o actitudes en personas con discapacidad mediante entrenamiento conductuales (Alfaro-Rojas, 2013).

Su trabajo suele consistir en tratar las situaciones de estrés, depresión, ansiedad, duelo y pérdida de autoestima que van asociadas a la diversidad funcional y a las limitaciones que estas conllevan. Del mismo modo, también atienden los problemas psicológicos que en muchas ocasiones se manifiestan asociados esta condición (esquizofrenia, demencia, etc.) (Rodríguez, 2018).

El tratamiento que los psicólogos plantean incluye la estimulación cognitiva en aquellos casos en los que esta es necesaria, como, por ejemplo, en pacientes cuya limitación funcional es intelectual (Blass, 2016).

2.12 Integración y el autovalidismo

Se entiende por la capacidad de valerse por sí mismo; permitiendo que las personas con discapacidad, al adquirir conocimientos de como potenciar y desarrollar al máximo sus funciones físicas, mentales o sensoriales, se desenvuelvan y funcionen en la sociedad de forma independiente, por ejemplo, cambiarse de ropa, comer solo, bañarse, movilizarse, entre otros.

El validismo refleja la capacidad de autonomía e independencia de las personas para realizar las actividades básicas e instrumentadas de la vida diaria y

constituye un elemento de gran importancia para la inserción social de las personas con algún tipo de discapacidad (Lugo, 2013).

El término semiválido o semidependiente se refiere a las personas que necesitan ayuda para realizar algunas actividades básicas de la vida diaria, o tienen necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal, mientras que no válido o dependiente hace alusión a las personas que necesitan el apoyo indispensable y continuo de otra persona para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, o sea, aquellas que tienen necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Dependencia no es sinónimo de discapacidad. Ser funcionalmente dependiente significa que esa persona necesita ayuda de otra para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Esta pérdida de autonomía se puede deber, tanto a una enfermedad como a una discapacidad. Las personas con discapacidad tienen limitaciones para realizar algunas actividades, en dependencia del tipo de discapacidad en particular, pero no todas necesitan ayuda de otra persona para desenvolverse en su vida diaria.

2.13 Vulnerabilidad de la niñez y adolescencia con discapacidad

Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad son uno de los grupos más marginados y excluidos de la sociedad, cuyos derechos son vulnerados de manera generalizada.

En comparación con sus pares sin discapacidad, tienen más probabilidades de experimentar las consecuencias de la inequidad social, económica, y cultural. Diariamente se enfrentan a actitudes negativas, estereotipos, estigma, violencia, abuso y aislamiento; así como a la falta de políticas y leyes adecuadas, lo mismo que a oportunidades educativas y económicas (Unicef , 2019).

Los entornos inaccesibles crean discapacidad al crear obstáculos e imposibilitar la participación y la inclusión de estas personas al hacer cotidiano. Ejemplos hay muchos y Núñez (2015) les cita a continuación:

- Cuando un edificio carece de las rampas necesarias para el acceso de una persona en silla de ruedas se está creando esta limitación, de la misma manera cuando una persona ciega trata de usar una computadora que carece de acondicionamiento al sistema braille.
- El estudiante sordo que asiste a una escuela en donde su maestro ignora el lenguaje de señas, o el niño con síndrome de Down al que no atiende el profesor porque cree que no tiene capacidad de aprender.
- La persona que se mueve en silla de ruedas y trata de llegar a su casa en camión en una ciudad que carece de transporte público acondicionado para transportarlo, todos estos ejemplos nos sirven para ver la participación social en la creación de la discapacidad

2.14 Perspectivas y actitudes hacia los niños, niñas y adolescentes con discapacidad

La discapacidad tiene un concepto tradicional, caritativo y posteriormente muy medicalizado, de hecho, ha ido variando hacia un modelo social, hacia un modelo de autonomía y actualmente hacia un modelo de derechos humanos, que resulta fundamental. Cabe mencionar que aquellos planteos no han sido superados totalmente, coexistiendo en distintas expresiones (Palacios, 2008).

Las actitudes no surgen de un día para otro, están relacionadas con la formación personal, que está íntimamente ligada a las vivencias y experiencias de vida de cada uno.

Las actitudes tienen varios orígenes, que pueden estar relacionados con experiencias pasadas o recientes, sentimientos afectivos, comportamientos sociales aprendidos, formación académica, contactos directos o indirectos con el objeto de la actitud, competencia percibida, edad, tiempo de servicio, género, apoyos y soportes, gravedad y tipo de discapacidad, nivel escolar, entre otros (Nunes, 2018).

También debe señalarse que hay conceptos que se van incorporando al lenguaje cotidiano, como, por ejemplo, capacidades diferentes o necesidades especiales, que se considera que tampoco resultan demasiado claros, en relación a la llamada situación de discapacidad, Lo que tiene importancia es la actitud, el respeto, el reconocimiento y, fundamentalmente, el dar oportunidad, el facilitar los recursos (Fernandes M. d., 2018).

Es importante el evitar referirse a vivir una vida “normal”, trabajo “normal”, estudios “normal”, y es mejor utilizar expresiones como vida digna, calidad de vida digna, trabajo digno, decente, en igualdad o en equiparación de oportunidades. El concepto de “normalidad” es otra forma de discriminación y exclusión, a continuación, se retoma una propuesta planteada en Chile para potenciar la inclusión y el respeto (Sección de Participación- Género e Inclusión, 2017):

<i>Usted no diga</i>		<i>La forma correcta es</i>
Discapacitado Deficiente Enfermito	Persona con Discapacidad Incapacitadas	Persona en situación de Discapacidad
Lisiado Minusválido Inválido	Paralítico Mutilado Cojo Tullido	Persona con discapacidad física o movilidad reducida
Mongólico Mongolito	Retardado Retardado mental	Persona con discapacidad intelectual
Lenguaje de Señas		Lengua de Señas Comunicación que utilizan las personas sordas y las personas oyentes con las personas sordas.
Defecto de nacimiento		Discapacidad Congénita Persona con discapacidad congénita

“el” Ciego Invidente	Cieguito No vidente	Persona con discapacidad visual Persona ciega
Corto de vista		Persona con baja visión Persona con deficiencia visual
Relegado a una silla de ruedas	Confinado a una silla de ruedas	Persona que usa silla de ruedas Persona que se traslada en silla de ruedas
“el” Sordo Sordito	Sordomudo	Persona con discapacidad auditiva Persona sorda (*) Las personas con discapacidad auditiva no necesariamente son muda
Insano Demente Loco	Trastornado Esquizofrénico	Persona con discapacidad psiquiátrica Persona con discapacidad de causa psíquica Persona con esquizofrenia
Anormal		Persona con discapacidad... (tipo de discapacidad) (*) No corresponde referirse a una persona sin discapacidad como “normal” respecto a una persona que tiene discapacidad.
(Hombre, Mujer, Niño) que padece... discapacidad (Hombre, Mujer, Niño) que sufre... discapacidad (Hombre, Mujer, Niño) aquejado de... discapacidad Víctima de... parálisis, autismo, etc. Afectado por... parálisis, autismo, etc.		Que presenta discapacidad – Que vive con discapacidad – Que tiene discapacidad

La premisa básica de este concepto es la consideración de todas las personas como sujetos de derecho. Al centrar la mirada en la condición substantiva del ser humano, más allá de cualquier condición particular, se resalta precisamente el concepto de persona y el de diversidad. Es preciso incorporar profundamente esto a todos los ambientes, desde el hogar a la vida pública. Todos somos personas diversas y tenemos derecho a sentirnos cómodo con nuestra diferencia y a no ser ni atacados ni discriminados. La idea de comodidad se plantea no como molicie, abandono o conformismo, sino como tranquilidad en el ser y estar, como bienestar (Almeida, 2012).

III. Diseño metodológico

IV. Enfoque filosófico

Según la naturaleza del estudio y el nivel de conocimiento que se desea alcanzar, este estudio es de carácter cualitativo, ya que tiene como objeto proporcionar una metodología de investigación que permita comprender el complejo mundo de experiencias vividas desde el punto de vista de las familias que forman parte de esta investigación.

En este sentido Vera (2008) plantea que la investigación cualitativa es aquella donde se estudia la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en una determinada situación o problema. La misma procura por lograr una descripción holística, esto es, que intenta analizar exhaustivamente, con sumo detalle, un asunto o actividad en particular.

La Investigación Cualitativa o metodología Cualitativa es un método de investigación que se utiliza principalmente en las Ciencias Sociales. Se desarrolla a través de metodologías basadas en principios teóricos como la fenomenología que según la Filosofía Contemporánea es la práctica que aspira al conocimiento estricto de los fenómenos, que son simplemente las cosas tal y como se muestran y ofrecen a la consciencia (Bejarano, 2016).

Por lo tanto, la investigación cualitativa es el procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para construir un conocimiento de la realidad social, en un proceso de conquista-construcción-comprobación teórica desde una perspectiva holística, pues se trata de comprender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno. La perspectiva cualitativa de la investigación intenta acercarse a la realidad social a partir de la utilización de datos no cuantitativos.

4.2 Tipo de investigación

Investigación aplicada al Trabajo Social

La necesidad de adaptarse a las condiciones particulares de distintas sociedades y épocas, ha llevado a los trabajadores sociales a desarrollar creativamente métodos e instrumentos de trabajo o adaptar y replantear los ya existentes.

En términos generales podemos decir que el método del Trabajo Social es un proceso de: **INSERCIÓN - INVESTIGACIÓN – INTERVENCIÓN.**

La Investigación Aplicada se caracteriza por el modo de analizar la realidad social, anteponiendo la inmediatez en la resolución de los problemas sociales al interés científico. Sus descubrimientos se aplican para crear, desarrollar o mejorar estrategias y actuaciones concretas de acción social (Suárez y Hernández, 2007).

La práctica del Trabajo Social proporciona los problemas que van a ser el objeto de la investigación. La cuestión principal a la que el trabajador social se enfrenta es la de encontrar el camino mejor para facilitar y promocionar la unión entre la investigación y la práctica, defendiendo los intereses de la profesión y los de los grupos a los que sirve.

Corte transversal

Este estudio fue realizado en un determinado periodo de tiempo, durante el segundo semestre académico del año 2021.

Descriptiva

Esta investigación es descriptiva, ya que, según Grajales (2000), los estudios descriptivos buscan desarrollar una imagen o fiel representación (descripción) del fenómeno estudiado a partir de sus características. Describir en

este caso es sinónimo de medir. Miden variables o conceptos con el fin de especificar las propiedades importantes de comunidades, personas, grupos o fenómeno bajo análisis.

El tipo de estudio es de carácter descriptivo, ya que, se realizaron estudios de casos a familias con niñez y adolescencia con discapacidad en los barrios del distrito 1 del municipio de Estelí, lo cual permite describir la variable estudiada, así como sus dimensiones y desarrollar un marco teórico para la investigación.

4.3 Población y muestra

La población se define como la totalidad del fenómeno a estudiar donde las unidades de población poseen una característica común la cual se estudia y da origen a los datos de la investigación (Wigodski, 2015).

El objeto de estudio para esta investigación son las familias que tienen niños, niñas o adolescentes con discapacidad que habitan en el municipio de Estelí, según el Ministerio de Salud (2021), comprende de una población de 2924 familias, que corresponden al ámbito espacial donde se extiende el estudio investigado.

4.4 Criterios de selección de muestra

Fases	Población muestra	Criterios de selección
I Fase	a. Cuestionario dirigido a familias con hijas e hijos con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Habitantes del distrito I de la Ciudad de Estelí • Que participen en actividades promovidas por INSFOP
	b. Cuestionario dirigido a otras familias (que no tiene hijas e hijos con discapacidad)	<ul style="list-style-type: none"> c. Habitantes del distrito I de la Ciudad de Estelí d. Que participen en actividades promovidas por INSFOP
	e. Cuestionario dirigido a otras familias (docentes y líderes)	<ul style="list-style-type: none"> f. Habitantes del distrito I de la Ciudad de Estelí g. Que participen en actividades promovidas por INSFOP h. Que sean personas activas en el barrio o trabajadores del MINED.
II Fase	i. Estudios de casos dirigidos a familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> j. Habitantes del distrito I de la Ciudad de Estelí k. Que participen en actividades promovidas por INSFOP l. Sugeridas por el equipo de trabajo de INSFOP

4.5 Técnicas de recolección de datos

Para realizar el estudio se utilizaron como técnicas de recolección de datos la entrevista, estudio de caso y observación participante, estas técnicas conducen a la verificación del problema planteado. La investigación no tiene significado sin las técnicas de recolección de datos (Prieto, 2013).

4.6 Descripción de los instrumentos

Fase 1: Para la recolecta de información se trabajó con un programa que nos trae Google y que nos permite fácilmente crear y publicar formularios, útiles para encuestas, exámenes, asistencias a cursos o capacitaciones y mucho más, permitiéndonos también ver los resultados de manera gráfica (Guzmán, 2021).

4.6.1 Entrevistas

La entrevista es una técnica de recogida de información que además de ser una de las estrategias utilizadas en procesos de investigación, tiene ya un valor en sí misma. Tanto si se elabora dentro de una investigación, como si se diseña al margen de un estudio sistematizado, tiene unas mismas características y sigue los pasos propios de esta estrategia de recogida de información (Folgueiras, 2016).

El instrumento que se utilizó está dirigido a tres grupos diferentes:

- 1) Cuestionario dirigido a familias con hijas e hijos con discapacidad: contempla 6 dimensiones, 17 categorías y 17 ítems, con preguntas cerradas y abiertas.
- 2) Cuestionario dirigido a otras familias (que no tiene hijas e hijos con discapacidad): contempla 6 dimensiones, 14 categorías y 14 ítems, con preguntas cerradas y abiertas.
- 3) Cuestionario dirigido a otras familias (docentes y líderes): contempla 6 dimensiones, 14 categorías y 14 ítems, con preguntas cerradas y abiertas, para la aplicación se consideraron los ítems que podían ser resueltos desde el rol que desempeñan en la comunidad.

4.6.2 Observación participante

La Observación participante es investigación que involucra la interacción social entre el investigador y los informantes en el escenario social, ambiente o contexto de los últimos, y durante la cual se recogen datos de modo sistemático y no intrusivo (Bogdan, 1984).

Fase 2: El estudio de caso, no es un método particular de recogida de información, sino más bien una forma de organizar y presentar la información sobre una persona específica y sus circunstancias, las cuales pueden dar lugar a una variedad de técnicas específica de recolección de datos (López, 2005).

Se realizó un estudio de caso a dos familias ubicadas en los barrios William Fonseca y Filemón Rivera, los que fueron facilitados por el INSFOP. En este estudio se trabajaron los siguientes aspectos:

- Información general
- Información del tutor o padre de familia
- Información del niño, niña o adolescente con discapacidad
- Condiciones físicas de auto valencia
- Prácticas que han ayudado al niño, niña o adolescente a desarrollar habilidades de auto valencia.
- Participación de la familia en el desarrollo de auto valencia del niño, niña o adolescente con discapacidad.
- Estructura familiar
- Representación gráfica de la familia (familiograma)
- Representación gráfica de la familia con su entorno (ecomapa)
- Representación gráfica comunitaria
- Análisis FODA
- Cuido y protección de la niñez con discapacidad
- Problemáticas y estrategias de cambio
- Redes de apoyo desde del modelo sistémico
- Estrategias que han implementado las familias para facilitar el desarrollo de sus hijos e hijas
- Responsabilidad familiar

Consentimiento informado

Este instrumento se aplicó a las familias tomando en cuenta las consideras éticas expuestas por la Institución de Formación Permanente (INSFOP), las cuales

consisten en el cuidado y protección de la niñez, en función del cumplimiento de las normativas de país como lo establece la Política Nacional de Protección Especial a los Niños, Niñas y Adolescentes en Nicaragua (ANN, 2006).

En este caso en el INSFFOP se sigue un procedimiento para la protección de la niñez y sus familias en procesos de investigación:

- 1- La universidad UNAN-Managua/FAREM-Estelí realizó la solicitud formal a las autoridades del INSFOP para el desarrollo de este proceso de investigación, respaldando el trabajo científico y metodológico que ejecutarían las estudiantes de V año de Trabajo Social en el marco del desarrollo de la asignatura de Seminario de Graduación.
- 2- Firmas por parte del equipo investigador (estudiantes) de compromiso frente a la Política de Protección a la niñez y sus familias en el contexto del desarrollo de la investigación, donde asumieron su responsabilidad con el manejo y utilización de la información recopilada.
- 3- Madres firmaron consentimiento informado, en el cual se explicó sobre las actividades que se realizarían y el uso adecuado de la información recopilada, en este aceptaron su disposición para colaborar.

V. Matriz de categorización

Matriz de categorización					
Objetivos	Categorías	Sub Categorías	Preguntas	Fuentes	Técnicas
Analizar las vivencias de la discapacidad dentro del contexto familiar y los elementos que favorecen la construcción de la resiliencia	<p>Vivencias de la discapacidad en el contexto familiar.</p> <p>Elementos que favorecen la construcción de la resiliencia</p>	<p>Experiencias positivas y negativas de inclusión de los niños y niñas con discapacidad.</p> <p>Vulnerabilidad de la niñez con discapacidad.</p> <p>Integración - inclusión y autovalidismo de la niñez.</p> <p>Inversiones que realizan las familias en la salud y en la vida de la niñez con discapacidad.</p> <p>Responsabilidad familiar para el cuidado, protección y acompañamiento de la niñez con discapacidad.</p>	<p>Tipo de discapacidad de la NNA.</p> <p>¿Qué miembros de la familia acompañan al cuidado y protección de los NNA con discapacidad?</p> <p>Nivel de dependencia de los NNA en situación de discapacidad.</p> <p>¿Qué recurso le permite una mejor integración – inclusión y el autovalidismo?</p>	Familias de niños y niñas con discapacidad del distrito I, del municipio de Estelí.	Aplicación de instrumento (encuesta)
Identificar la aplicación de políticas	Aplicación de políticas sociales	Diagnóstico profesional de la discapacidad	¿La persona con discapacidad ha sido	Padres y madres de familias con	Encuestas

<p>sociales en materia a la discapacidad y su garantía al acceso de educación inclusiva y de calidad</p>		<p>Instituciones vinculadas con los diagnósticos de discapacidad</p> <p>Atención y acompañamiento a las familias en condición de discapacidad</p> <p>Atención psicológica o emocional</p>	<p>diagnosticada de manera oficial?</p> <p>¿En dónde realizo el diagnóstico?</p> <p>¿Qué instituciones y organizaciones le han garantizado algún tipo de formación o acompañamiento a la situación de discapacidad?</p>	<p>niños, niñas y adolescentes con discapacidad del distrito 1 del municipio de Estelí</p>	
<p>Conocer las perspectivas y actitudes de la población de la ciudad de Estelí respecto a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad</p>	<p>Perspectivas y actitudes de la población respecto a la discapacidad</p>	<p>Espacios comunitarios adecuados para la niñez y adolescencia con discapacidad. Organismos en instituciones que atienden la discapacidad en contexto comunitario</p> <p>Situaciones comunitarias que facilitan la exclusión y la inclusión</p>	<p>¿En el barrio hay espacios adecuados para niños, niñas y adolescentes con discapacidad?</p> <p>¿Hay organismos e instituciones que atienden la discapacidad en el barrio?</p> <p>¿Hay situaciones en el barrio que facilitan la inclusión?</p> <p>¿Hay situaciones en el barrio que</p>	<p>Padres y madres de familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad del distrito 1 del municipio de Estelí</p>	<p>Encuestas</p>

			<p>facilitan la exclusión? Identifique 5 palabras con las que resumen lo que significa el cuidado y educación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad ¿Qué te gustaría que existiera en el barrio para que tu familiar con discapacidad pueda desarrollarse? (integrado-incluido y su autovalidismo)</p>		
--	--	--	--	--	--

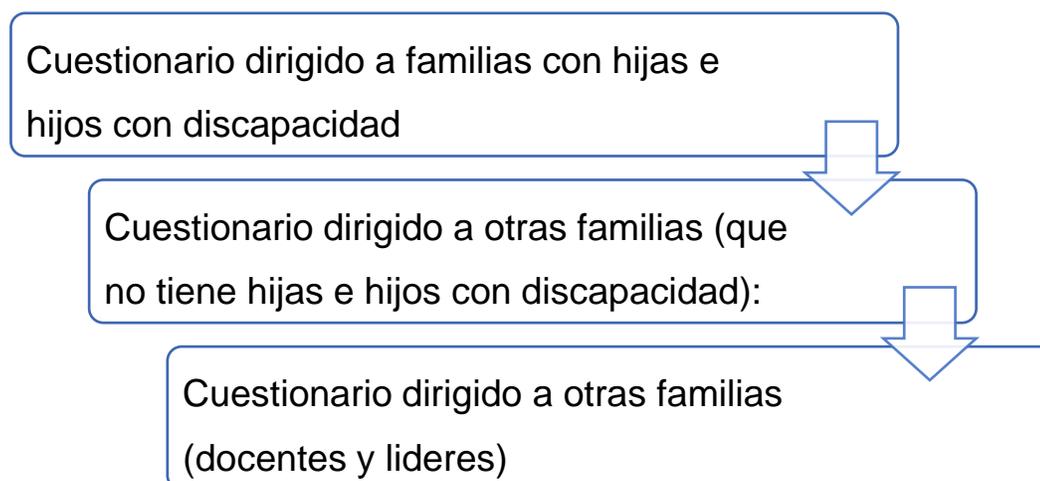
VI. Discusión y análisis de resultados

La organización y análisis de la información recopilada se ha estructurado a partir de las dos fases de trabajo de este estudio, organizadas a partir de los objetivos, categorías y subcategorías definidas.

6.1 Primera fase: Resultados y análisis del diagnóstico de discapacidad

Los siguientes resultados se presentan en base a las preguntas establecidas en el instrumento aplicado a las familias cuyos aspectos se exponen a continuación. El cuestionario dirigido a familias con hijos e hijas con discapacidad comprende 6 dimensiones y 17 categorías, las que se presentan a continuación.

6.1.1 Instrumentos aplicados



6.1.2 Resultados: Cuestionario dirigido a familias con hijas e hijos con discapacidad

Los siguientes resultados se presentan en base a las preguntas establecidas en el instrumento aplicado a las familias cuyos aspectos se exponen a continuación. El cuestionario dirigido a familias con hijos e hijas con discapacidad comprende 6 dimensiones y 22 categorías, las que se presentan a continuación:



Dimensiones	Categorías
Caracterizaciones generales de las familias.	<ul style="list-style-type: none"> • La sobrevivencia familiar. • La emigración de las familias en los últimos 12 meses • Las medidas de prevención y atención frente al COVID-19
Discapacidades en las familias.	<ul style="list-style-type: none"> • Tipos de discapacidad • Antecedentes familias con situaciones de discapacidad
Políticas sociales para la inclusión	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de las discapacidades • Miembros de la familia con enfermedades crónicas o comunes, atención • Seguimiento profesional a la situación de discapacidad • Periodicidad del seguimiento profesional a la niñez y adolescencia con discapacidad • Importancia a la atención psicológica o emocional
Cuido y protección de la	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilidades familiares para acompañar el cuidado y protección de la niñez y adolescencia con discapacidad

niñez con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Inversión e innovación de la familia para la inclusión de la niñez y adolescencia con discapacidad • Las palabras que sintetizan el significado de cuidado y educación que requieren la niñez y adolescencia con discapacidad
Condiciones de la niñez y adolescentes con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Integración- inclusión y el autovalidismo. • Dependencia de la niñez y la adolescencia con discapacidad en situación de discapacidad • Recursos que permiten una mejor integración, escolaridad de la niñez y adolescencia con discapacidad. • Centros educativos y la atención especial a niñez y adolescencia con discapacidad.
Apoyo comunitario para el cuidado de su familiar con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> • Actitudes hacia de la niñez y adolescencia con discapacidad. Espacios adecuados para de la niñez y adolescencia con discapacidad. • Situaciones en el barrio que faciliten la inclusión e inclusión. • Nivel de riesgo y seguridad de niñez y adolescencia con discapacidad en los barrios. • ¿Qué te gustaría que existiera en el barrio para que tu familiar con discapacidad pueda desarrollarse? integrado- incluido y su autovalidismo. • Palabras con las que resumen que significa el cuidado y la educación de niñez y adolescencia con discapacidad.

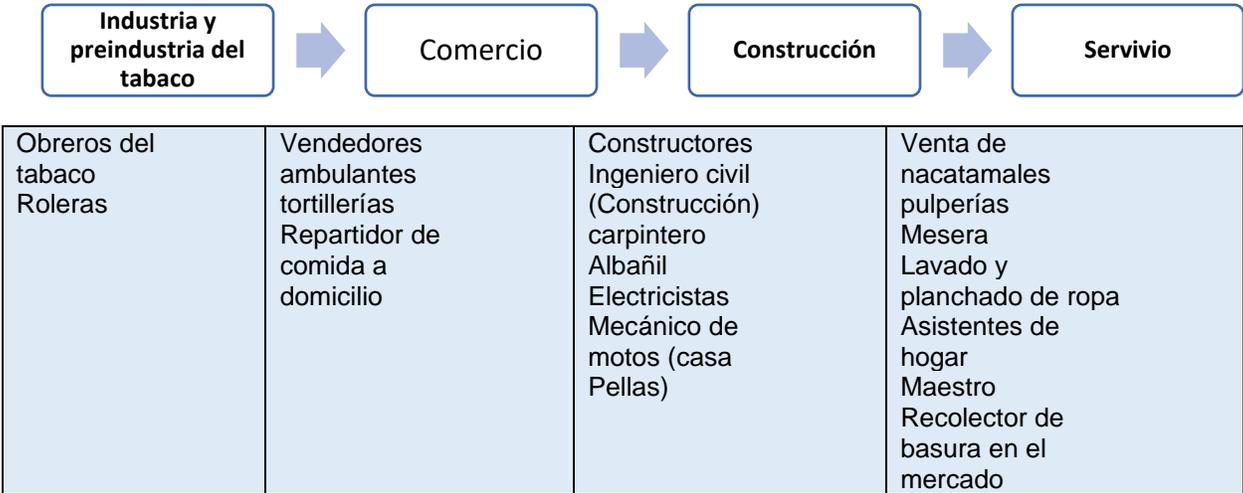
6.1.3 Características generales de las familias

Para abordar las características generales de las familias se definieron 3 categorías: la sobrevivencia familiar, la emigración de las familias en los últimos 12 meses y las medidas de prevención y atención frente al COVID-19. Los resultados se exponen a continuación. Las 131 familias participantes habitan en los 12 barrios de incidencia de este estudio.

6.1.4 Sobrevivencias de las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad del distrito I

Los ingresos económicos de las familias son garantizados por mujeres (104) y hombres (99) con roles de liderazgo o miembros de la mismas; los cuales se

dedican a diversas actividades laborales en donde predominan, actividades relacionadas a industria y preindustrial, comercio y servicio:



6.1.5 Emigración de las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Los movimientos migratorios ocurridos en los últimos 12 meses en las familias a las que se les aplicó el instrumento, corresponden al 11% de emigraciones, siendo en su mayoría el 53% población masculina, es importante mencionar que no se profundizó en los lugares. Se consideró importante el abordaje de esta categoría porque está estrechamente relacionada con la funcionalidad de las familias lo que repercute directamente en la vida de las niñas, niños y adolescentes.

6.1.6 Medidas de prevención y atención frente al COVID-19

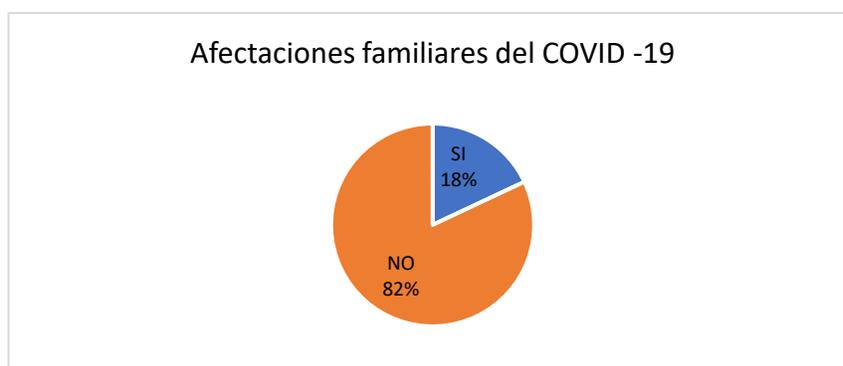
A partir de marzo 2020 el COVID-19 fue declarado por la OMS como pandemia y está afectado el desarrollo de la población mundial deteriorando la vida biopsicosocial del ser humano por la incertidumbre y temor para contrarrestar su

contagio, situación que ha modificado la vida de las familias y en general de los sistemas de relaciones.

Las familias compartieron que en este contexto están implementando medidas de bioseguridad para resguardar su salud y la de los miembros poniendo en práctica las siguientes actividades que forman parte de sus rutinas:

Prácticas Orientadas por el Ministerio de Salud (MINSA)	Otras prácticas que las familias han implementado para hacer frente al COVID 19
<input type="checkbox"/> Lavado continuo de manos <input type="checkbox"/> Uso adecuado de mascarilla y alcohol <input type="checkbox"/> Distanciamiento social <input type="checkbox"/> Evitar aglomeraciones	<ul style="list-style-type: none"> • Al regresar de la calle Lavar la ropa • Limpiar la casa con cloro constantemente • Usar utensilio aparte cuando alguien de la familia está enfermo • Bañarse al llegar de la calle. • Evitar reuniones familiares. • Usar el cubre bocas adecuadamente

A pesar de las medidas de bioseguridad implementadas de manera permanente el COVID-19 ha afectado al 18% de las familias quienes han experimentado el contagio e incluso hasta la pérdida de seres queridos.



6.1.7 Discapacidad en las familias

Ilustración 3; El COVID-19 en las familias

Para el abordaje de la discapacidad en las familias se definieron 2 categorías: tipos de discapacidad y antecedentes familias con situaciones de discapacidad. Los resultados se exponen a continuación:

En 118 familias habita 1 persona con discapacidad, de los que 46 pertenecen al sexo femenino y 72 al sexo masculino. En 13 de estos hogares o familias habitan 2 personas con discapacidad, siendo 4 mujeres y 9 hombres.

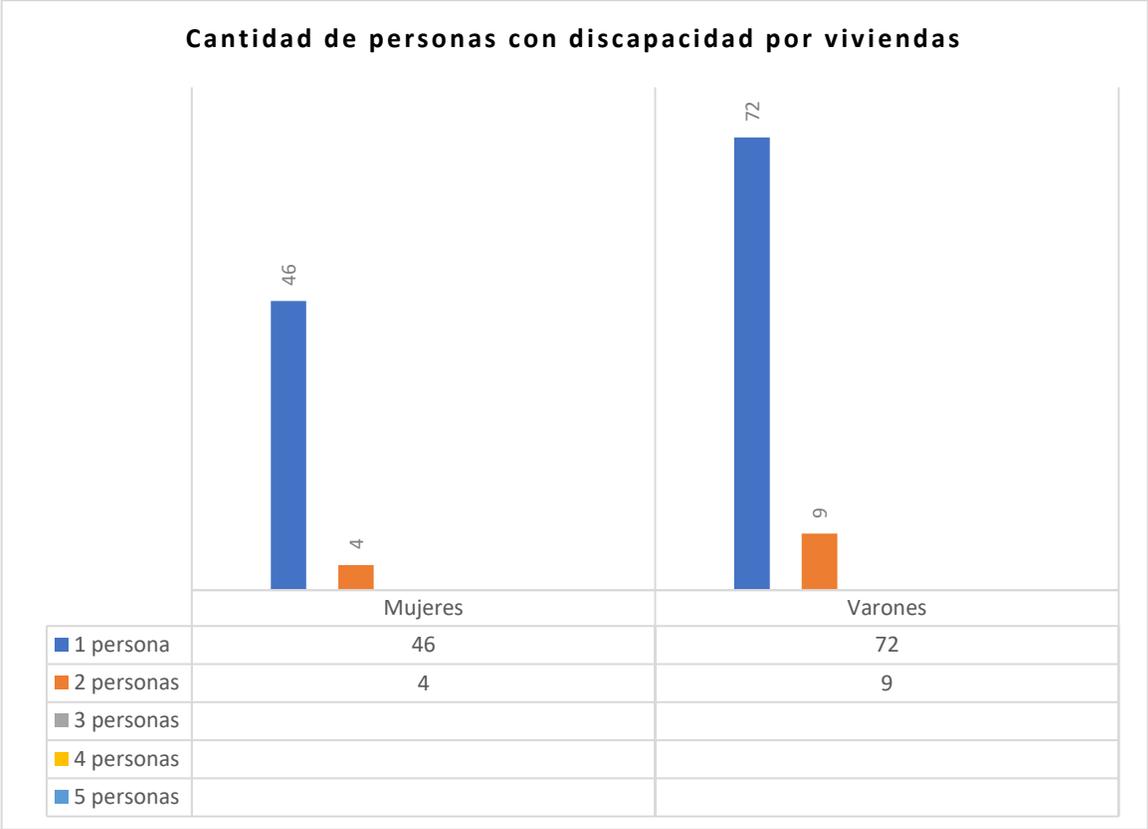


Ilustración 4: Personas con discapacidad (12 barrios)

6.1.7.1 Tipos de discapacidad que presentan los niños, niñas y adolescentes del estudio

En las 131 familias, predominan distintos tipos de discapacidad, de los cuales la más común es la hereditaria (síndrome de Down), discapacidad motriz (malformaciones cerebrales, parálisis cerebral, distrofias musculares, entre otras), problemas de procesamiento sensorial (baja o alta sensibilidad en los sentidos), alteraciones en el desarrollo intelectual (enfermedad mental y trastornos psíquicos).

Así como diferentes discapacidades en distintos grados (epilepsia, hidrocefalia, escoliosis y problemas de comportamiento), deficiencia en la función de órganos internos (cardíaco, diabético), entre otros; estas se pueden organizar a partir de:

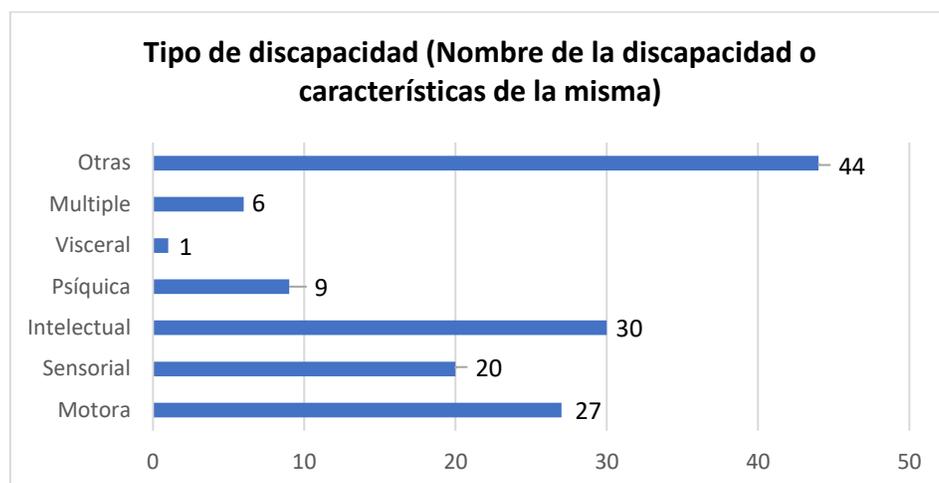


Ilustración 5: Discapacidad en las familias

Intelectual	Motora	Sensorial
Autismo Déficit de aprendizaje Lesión cerebral Déficit intelectual	Lesión cerebral Parálisis cerebral Parálisis infantil Distrofia cerebral Dislexia Pie equino Parciales simples Síndrome de Down	Problemas en la vista
Psíquica	Múltiple	Visceral
Epilepsia Convulsiones	Motora Psíquica Retraso psicomotor y epilepsia	Dolor de cabeza Cáncer

6.1.7.2 Antecedentes de las familias con situaciones de discapacidad

Sobre la existencia en la familia de otras personas con discapacidad, 38 de las familias manifestaron que a nivel familiar tienen antecedentes con diagnóstico de discapacidad y que algunos ya son personas y hasta adultos mayores (tíos, primos, sobrinos) con otra residencia y en 93 de las familias afirmaron no tener antecedentes con alguna discapacidad. a continuación, en el grafico se evidencia alguno de los datos referidos a los antecedentes que de manera voluntaria lo plantearon.

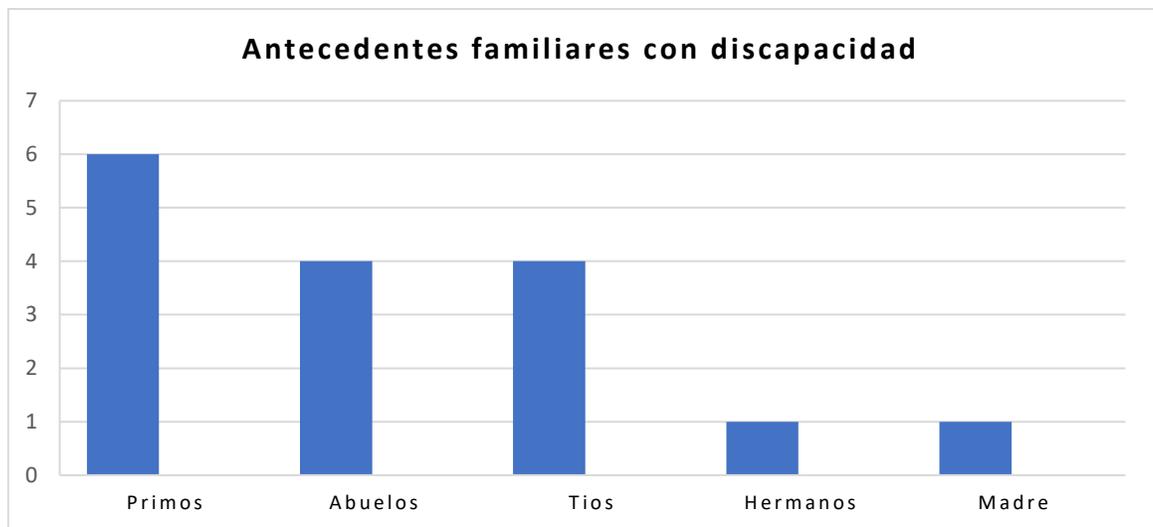


Ilustración 6: Discapacidad y antecedentes

6.1.8 Políticas sociales para la inclusión

Categoría		Nota Explicativa
Política sensibilización	La promoción de los derechos de las personas con discapacidad, el respeto a su dignidad y la debida valoración.	Los habitantes de los barrios no tienen conocimiento acerca a de los derechos de las personas con discapacidad.
Política de participación	El ejercicio de los derechos sociales, civiles, y políticos, y de las libertades fundamentales de las personas con discapacidad.	Son incluidos en muchas actividades promovidas por entidades que respaldan los derechos de las personas con discapacidad.
Política de salud	Que las personas con discapacidad ejerzan su derecho a la salud.	Todas las personas con discapacidad tienen acceso a la salud de calidad.
Política de educación	Las personas con discapacidad gocen de una educación inclusiva de calidad y con calidez, así como oportunidades de aprendizaje a lo largo de la vida.	Las personas con discapacidad tienen la oportunidad de gozar de una educación de calidad, sin embargo, la estructura de las calles y la lejanía lo hace de difícil acceso.
Política de trabajo	Salvaguardar y promover el derecho al trabajo de las personas con discapacidad, sin discriminación en igualdad de condiciones que las demás.	No todas las instituciones emplean personas con discapacidad, aun existiendo una ley que ampare esta política social.
Política de Accesibilidad	Asegurar el acceso de las personas con discapacidad al medio físico, a la comunicación y a la información.	La estructura vial y el acceso a las instituciones no están acondicionadas para personas con discapacidad, lo que afecta su movilización.
Política de protección y seguridad social	Garantizar a las personas con discapacidad el acceso a la protección y seguridad social.	Hay incidencia de organizaciones para la rehabilitación de la niñez y adolescencia con discapacidad encargadas de promover sus derechos e inclusión en la sociedad.

Para el abordaje de la Políticas sociales para la inclusión se definieron 5 categorías: diagnóstico de las discapacidades, miembros de la familia con enfermedades crónicas o comunes, atención y seguimiento profesional a la situación de discapacidad, periodicidad del seguimiento profesional a la niñez y

adolescencia con discapacidad e importancia a la atención psicológica o emocional. Los resultados se exponen a continuación:

6.1.9 Diagnóstico de las discapacidades

En el 59% de las familias la discapacidad fue diagnosticada de manera oficial por las instituciones que atienden estas situaciones, entre ellos el Ministerio de Salud (MINSA), la Escuela Especial “Especial Héroes y Mártires de Ayapal” (MINED) y otras organizaciones privadas que prestan este servicio.

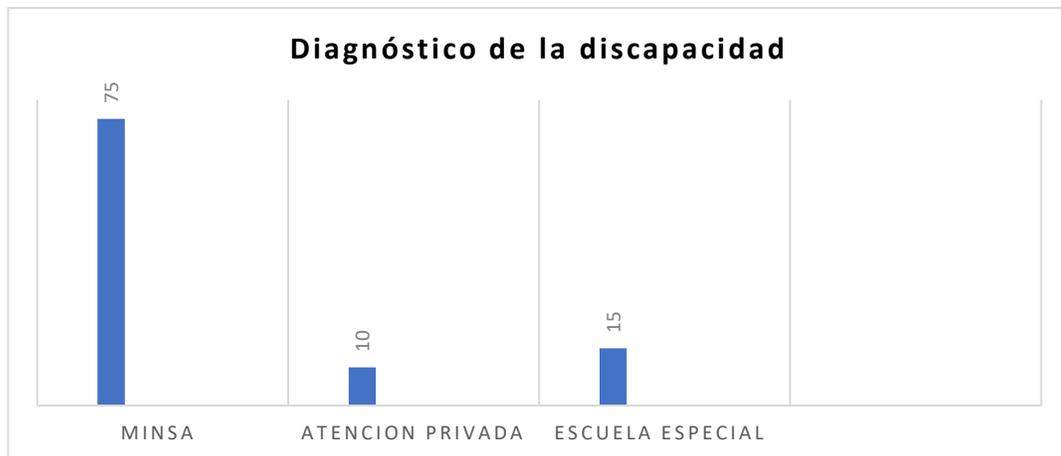


Ilustración 7: Datos sobre el diagnóstico de la discapacidad

Vale la pena mencionar que un 41% de las familias de niñez y adolescencia con discapacidad afirmaron que no han realizado ningún tipo de diagnóstico especializado sobre la situación de discapacidad existente. Por tanto, no tiene indicaciones profesionales y/o tratamiento adecuado.

6.1.10 Miembros de la familia con enfermedades crónicas o comunes

“Las enfermedades crónicas son enfermedades cuyos síntomas no se resuelven con el paso del tiempo. Por lo general, se originan a una edad temprana,

pero tienen que pasar años antes de que manifestarse clínicamente y son hoy la principal causa de muerte en todo el mundo” (TOPDOCTORS, 2021).

Las enfermedades crónicas afectan a un 54% de las familias de los niños y adolescencia con discapacidad. Estas enfermedades causan cambios en los estilos de vida de las familias y por ende menor desempeño en la vida cotidiana ya que la mayoría son irreversible, entre los padecimientos crónicos más frecuentes encontramos asma, epilepsia, diabetes e hipertensión y padecimientos no tan comunes como infección pulmonar crónica, neumonía, anemia, artritis, miopía, migraña, neuropatía tipo 3, insuficiencia venosa, osteoporosis, ácido úrico.

De estas familias el 61% han sido diagnosticados por el Ministerio de Salud (MINSA), desde donde reciben atención y seguimiento a su enfermedad y el 16% en centros de atención privada, también un 23% es atendida en las instalaciones del INNS. Es importante destacar que estas enfermedades teóricamente son reconocidas como la PSDV (Personas con Discapacidad Viscerales), con mayor dificultad para su reconocimiento.

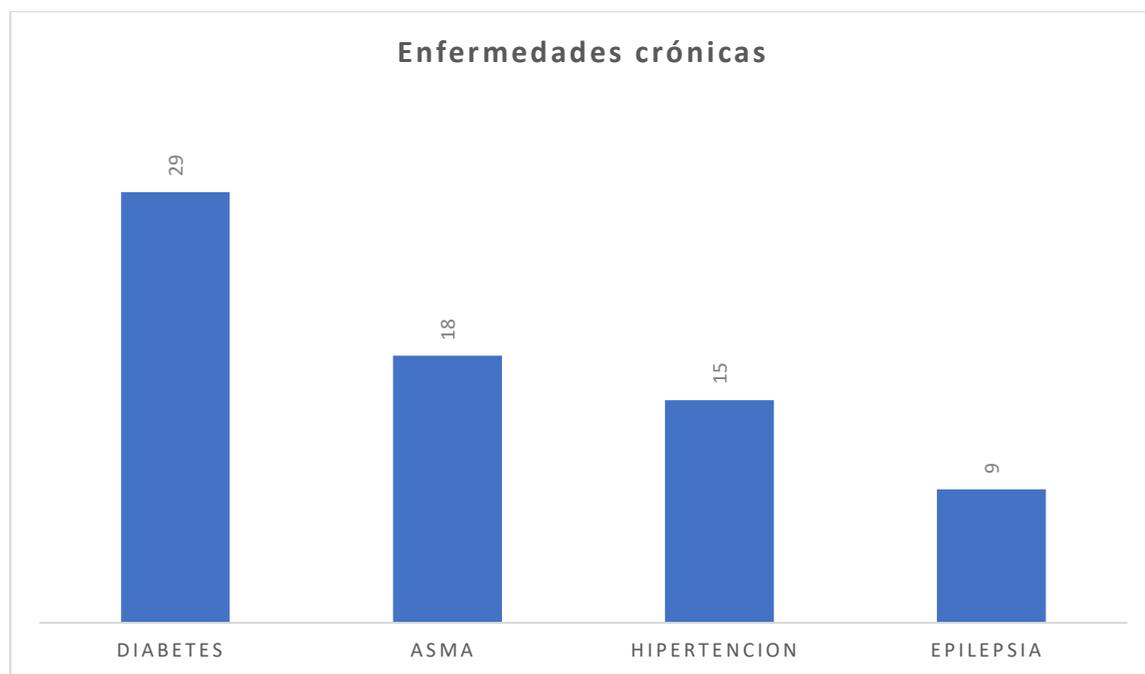


Ilustración 8: Presencia de enfermedades crónicas en las familias

6.1.11 Atención y seguimiento profesional a la situación de discapacidad

Las familias a las que se le realizó el estudio reconocen el apoyo recibido de las distintas instituciones gubernamentales y organizaciones no gubernamentales presentes en los barrios de este distrito; argumentan que han recibido acompañamiento a sus situaciones familiares a través de apoyo económico y psicosocial, lo que ha contribuido al desarrollo de las familias y han permitido que sus hijas e hijos se establezcan y hasta evolucionen. Las familias destacan entre estos beneficios por orden de frecuencia los siguientes:

Acciones de acompañamiento y seguimiento		Frecuencia por familia
1.	Atención psicológica, acompañamiento y asesoramiento para gestiones, paquetes escolares (INSFOP y Los Pipitos)	85
2.	Atenciones médicas, facilitación de medicamentos, Bonos monetarios para cubrir gastos de medicinas, canasta básica (INSFOP)	36
3.	Entrega de sillas de ruedas y andarivel (por parte de la Alcaldía)	10

El 50% de las familias reconocen el impacto que han tenido las instituciones y organismos que actualmente trabajan en el desarrollo de la política de la inclusión, reconociendo los derechos de niñez y adolescencia con discapacidad y destacan explícitamente el trabajo de 2 instituciones del estado y un organismo no gubernamental; como son el Ministerio de Salud (MINSA) y Ministerio de Educación (MINED) a través de la Escuela Especial “Héroes y Mártires de Ayapal” y el INSFOP.

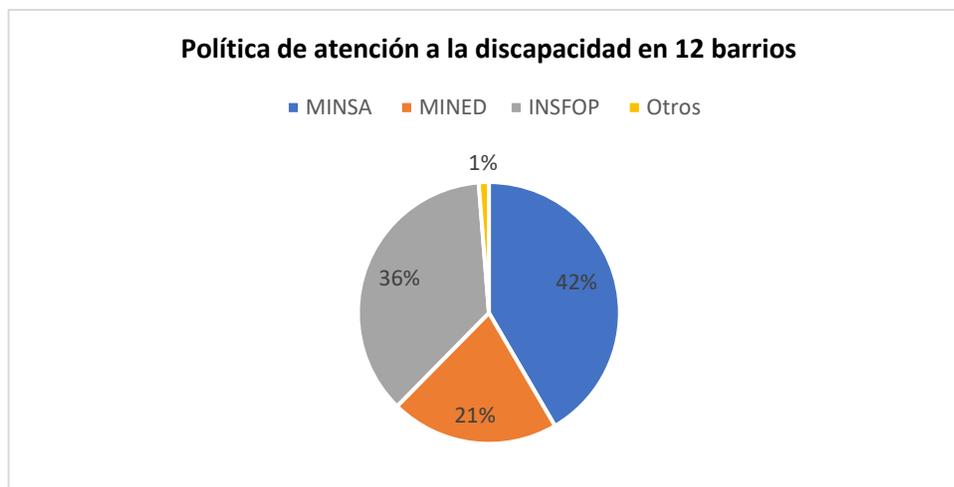


Ilustración 9: Instituciones y organizaciones reconocidas por las familias

Es importante destacar que a pesar de que se reconoce el trabajo del MINSA en esta área, el 85% de la población argumentan desconocimiento del centro de rehabilitación para las personas con discapacidad acondicionado por el INSFOP en el año 2019 en el Centro de Salud Leonel Rugama, solamente el 15% expresaron conocer este espacio y de estos el 90% ha sido atendida en este centro, con un nivel de satisfacción alto.

Se profundizó en la atención que realizan estas instancias (públicas: MINSA y MINED y privadas: INSFOP), destacan el 28% de las familias los procesos de educación, sensibilización sobre la discapacidad y el desarrollo familiar a través de los apadrinamientos y acompañamiento que el INSFOP contempla en sus estrategias de intervención en la comunidad.

6.1.11.1 Periodicidad del seguimiento profesional a la niñez y adolescencia con discapacidad

Sobre el seguimiento profesional a la situación de discapacidad, 51 familias han recurrido por atención médica en los últimos 6 meses sin embargo otras familias tienen una periodicidad de mayor tiempo de 1 hasta 3 años sin atención profesional.

Existen 41 familias que tienen registrados las próximas citas de atención profesional en los siguientes 6 meses (agosto a diciembre 2021); 33 de estas familias destacan que el objetivo de estas próximas citas es para exámenes generales y especiales de salud (19), fisioterapia (8) y valoración médica (4).

El tipo de atención y seguimiento médico es de acuerdo al tipo y grado de discapacidad, en las distintas unidades de salud públicas y privadas (hospital, centros de salud, clínica privada, centros de rehabilitación).



Ilustración 10: Seguimiento a la condición de discapacidad de niñez y adolescencia

Las familias mencionaron las siguientes unidades de salud donde acuden por atención profesional:

Unidades de salud públicas	Unidades de salud privadas
Centro de salud Leonel Rugama	Hospital Militar Escuela Dr. Alejandro Dávila Bolaños
Centro de salud Eduardo Selva	Clínica Dental
Clínica Psicosocial y Comunitaria (FAREM-Esteli)	Los Pipitos

Las atenciones profesionales recibidas se clasificaron en rehabilitación, especialidades y exámenes médicos.

Rehabilitación	Otras especialidades	Exámenes médicos
Rehabilitación Atención para mejorar el habla Fisioterapia Cambiarle el dispositivo de ostomía	a) Ortopedia, radiología, resonancia magnética b) Odontología c) Otorrinolaringología d) Genética clínica e) Endocrinólogo Psicológica f) Cirugía	g) Encefalograma

6.1.11.2 Importancia a la atención psicológica o emocional

El 85% de las familias con niñez y adolescencia con discapacidad considera necesario la atención psicológica ya que a diario se enfrentan a barreras sociales derivadas del desconocimiento general de la población sobre la discapacidad. Estas barreras inician con la actitud negativa del entorno, las cuales no permiten el desarrollo y la participación plena de niñez y adolescencia con discapacidad, creando inestabilidad en las familias.

El 15% no creen necesario recibir atención psicológica, ya que no tienen información de los lugares donde iniciar su proceso y poder mejorar su calidad de vida mediante el acompañamiento psicológico, otro factor que influye en la negación de recibir atención psicológica, es la economía familiar que implicaría destinar recursos para esto.

6.1.12 Cuido y protección de la niñez con discapacidad

Para el abordaje el cuidado y protección de la niñez y adolescencia con discapacidad en las familias se definieron 3 categorías: responsabilidades familiares para acompañar el cuidado y protección de la niñez y adolescencia con discapacidad, inversión e innovación de la familia para la inclusión de la niñez y adolescencia con discapacidad y las palabras que sintetizan el significado de cuidado y educación que requieren la niñez y adolescencia con discapacidad. Los resultados se exponen a continuación:

6.1.12.1 Responsabilidades familiares para acompañar el cuidado y protección de la niñez y adolescencia con discapacidad

El cuidado y protección de la niñez y adolescencia con discapacidad requiere de la integración responsable de todos los miembros de la familia porque normalmente esto recae en uno lo que implica desgaste y cansancio.

Las familias se han encargado de ofrecer los medios necesarios para que la niñez y adolescencia desempeñen plenamente sus capacidades en la sociedad, en la mayoría de las familias estos roles lo enfrentan las madres, sin embargo, hay otros miembros que aportan con las tareas de cuidado y otros que están ausentes:



Ilustración 11: Cuido y protección de la niñez y la adolescencia con discapacidad

Madres

- 92 de las madres dedican tiempo completo al cuidado de sus hijos e hijas
- 23 de ellas los cuidan algunas veces, ocasionalmente

- 16 madres nunca han asumido la responsabilidad del cuidado de sus hijos e hijas

Las abuelas tienen un rol muy importante en el desarrollo de la niñez y la adolescencia con discapacidad,

- 46 de ellas se dedican al cuidado a tiempo completo
- 21 se ocupan de ellos algunas veces, ocasionalmente
- 66 no han estado presente en el cuidado ausentes en su crecimiento

Padres

- 31 padres se dedican a cuidar de sus hijos
- 37 algunas veces, ocasionalmente
- 63 de ellos nunca han estado durante su crecimiento, han estado ausentes

Otros familiares

- Hermanos, abuelos, tíos y tías quienes apoyan a los tutores o responsables de la niñez y adolescencia con discapacidad, sin embargo, esto no es una práctica generalizada.

6.1.12.2 Inversión e innovación de la familia para la inclusión de la niñez y adolescencia con discapacidad

La mayor parte de las familias de este sector se caracterizan por tener bajos recursos económicos, lo cual ha impulsado a muchas familias a innovar para mejorar la calidad de vida de sus hijas e hijos con discapacidad.

- El 17% de las familias tienen espacios de la casa adecuados con materiales del medio para que la niñez y adolescencia con discapacidad se recreen en un lugar seguro.
- El 8% tienen espacios para recursos de ejercicios físicos

- El 15% de las familias ha eliminado barreras dentro de sus hogares para facilitar movilización de la niñez y adolescencia con discapacidad con discapacidad.
- El 52% de las familias han invertido en realizar utensilios que facilitan la realización de actividades cotidianas como: inodoros portátiles de madera, barras de apoyo, andariveles, etc.

6.1.12.3 Palabras que sintetizan el significa de cuido y educación que requieren la niñez y adolescencia con discapacidad

Las familias consideran que las palabras más significativas que involucran el cuido y protección de la niñez y adolescencia con discapacidad involucran los valores, la racionalidad, los derechos humanos y la participación.

El tema de discapacidad requiere de mayor esfuerzo para su inclusión, esto implica poner en prácticas los valores que están orientados al desarrollo del ser humano, ya que la realidad en la que vivimos el tema todavía está ocultó a la responsabilidad racional de la sociedad.

Debemos hacer grandes cambios para lograr la inclusión real que acompañe a las familias, las comunidades y las escuelas con respeto desde un enfoque de derechos humanos que tenga el fin de que sean sensibles en promover comunidades accesibles para todas y todos.



6.1.13 Condiciones de la niñez y adolescentes con discapacidad

Para el abordaje de las condiciones de la niñez y la adolescencia con discapacidad se definieron 1 categoría: Integración- inclusión y el autovalidismo, dependencia de la niñez y la adolescencia con discapacidad en situación de discapacidad, recursos que permiten una mejor integración, escolaridad de la niñez y adolescencia con discapacidad y centros educativos y la atención especial a niñez y adolescencia con discapacidad. Los resultados se exponen a continuación:

6.1.13.1 Integración- inclusión, autonomía y autovalidismo

La niñez y adolescencia con discapacidad son un grupo vulnerable a diferentes situaciones de riesgo en el ámbito familiar, comunitario y escolar; están expuestos al acoso escolar, a ser víctimas de discriminación y a nivel comunitario se expone a situaciones de riesgo social como la accidentabilidad debido a su condición e infraestructura de algunas calles y la dependencia de los adultos, esto fue expresando constantemente por las madres y tutores visitadas para aplicar el cuestionario, reconocen el nivel de riesgo que con el crecimiento de la población se incrementa en el entorno los niveles de inseguridad para ellos

A continuación, detallan las siguientes situaciones:

Situaciones	Características de esas situaciones	
Adicciones	Consumo de drogas	
Condiciones de las calles	Niñez y adolescencia con estrabismos y los barrios no tienen espacios adecuados para transitar.	Inundaciones de causas en el tiempo de invierno.
Condiciones de las viviendas	Infraestructuras en su mayoría inadecuada para las niñez y adolescencia con discapacidad.	
Condición laboral de madres y padres	Algunos pasan tiempo solo por las jornadas extensas de sus tutores, madres y padres.	

Cuidados especiales para su seguridad	Hay que estar pendientes de sus medicamentos.	Pierden el control fácilmente Frecuentes convulsiones
Condiciones familiares	No hay personas que apoyen el cuidado en casa y cumplir con las citas medicas	Se quejan de comportamiento de ellos (gritos, desesperación)

6.1.13.2 Dependencia de la niñez y adolescencia con discapacidad

Un 48% de los niñez y adolescencia con discapacidad tienen una **dependencia leve** a sus madres, padres o tutores, han ido aprendiendo a hacer actividades cotidianas, lo que les favorece a ellos y a su familia, pero no son autónomos.

Un 33% tiene dependencia moderada, sus condiciones de discapacidad les permite poder realizar algunas actividades bajo la supervisión de sus responsables, y siguen siendo dependientes de sus familiares.

Un 19% de niñez y adolescencia con discapacidad tienen una dependencia severa, esto implica que las madres, padres o tutores realizan y los acompañan a realizar todas las actividades que requieren para su desarrollo

Este último revela la necesidad de trabajar el tema de autonomía y autovalidismo, lo que implica cambiar la percepción de la discapacidad y de la niñez y adolescencia en esta situación, modificar las funciones a las que se está acostumbrado, las prácticas, los ritos y rituales, ejemplo de esto: tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades y realizar tareas, confiar, dejar a un lado la perfección y siendo necesario los aportes que plantearon para incorporar en el cuidado físico tales como:

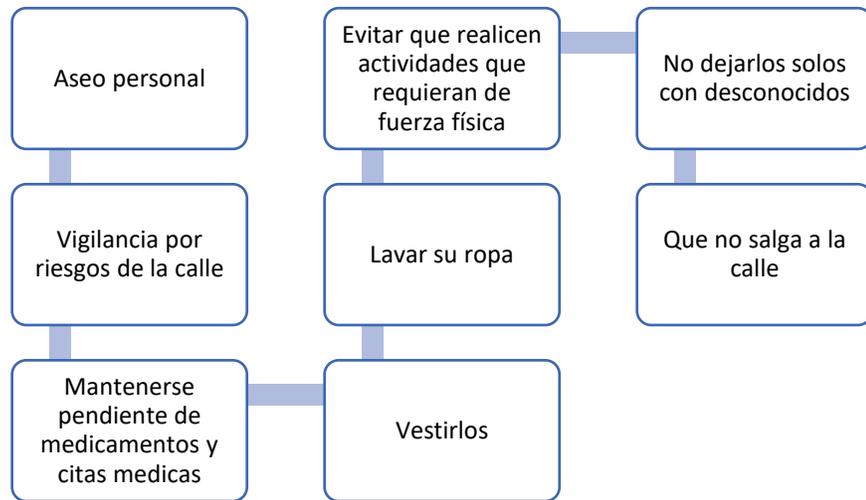


Ilustración 12: Actividades propuestas para trabajar la autonomía y autovalidismo

6.1.13.3 Recursos que permiten una mejor integración

Las familias de la niñez y adolescencia con discapacidad plantearon los recursos que requieren para su integración que al mismo tiempo son las limitantes:

El 3%, específicamente con déficit total o parcial de la percepción auditiva, encuentran múltiples barreras de comunicación con su entorno, necesitan que le faciliten el uso de otros medios alternativos para recibir información como son los auxiliares auditivos.

El 14%, necesitan hacer uso de dispositivos facilitadores de derechos humanos básicos como son las sillas de rueda, que también favorecen la funcionalidad y participación de sus usuarios, lo que favorece la integración social y calidad de vida. Muchos de estos niños, niñas y adolescentes con una discapacidad física sin estas no podrían participar en actividades diarias.

El 7%, necesitan de dispositivos de asistencia para una mejor movilidad e integración en la sociedad, como son: bastones, muletas, andariveles, prótesis; entre otros dispositivos elaborados artesanalmente por las familias, como, por

ejemplo: rampas de madera con inclinación para que NNA tengan libre movilización en sus hogares, barras de apoyo elaboradas con madera o metal, para que NNA con un tipo de discapacidad motora, tengan un apoyo para la movilización en sus hogares.

6.1.13.4 Escolaridad de la niñez y adolescencia con discapacidad

En su mayoría la niñez y adolescencia con discapacidad han alcanzado un nivel académico no superior al tercer grado de primaria, debido a muchos factores que han influido como los siguientes:

- Situaciones de discriminación en los centros educativos públicos
- Marginación y exclusión de los centros educativos, debido a la desinformación y la poca preparación de los docentes para atender las necesidades de cada estudiante
- Inaccessibilidad a transporte, por la ubicación de los barrios
- Desinterés por parte de las familias porque alcancen su desarrollo educativo
- El factor económico es una limitante para el desarrollo muy importante para las familias, por muchas razones, entre estas se destacaron:
 - 1- La educación para este grupo no le resulta una prioridad, es por esto que deciden retirarlos del sistema educativo para cubrir otros gastos familiares.
 - 2- En su mayoría, los adolescentes que presentan un tipo de discapacidad intelectual leve, deciden dejar sus estudios para aportar en la economía familiar.
 - 3- Les resulta un reto pagar transporte para sus hijos hasta los centros educativos o a los distintos centros de rehabilitación, escuela especial o los pipitos porque los costos son mayores.

6.1.13.5 Centros educativos y la atención especial a niñez y adolescencia con discapacidad

El 63% de la niñez y adolescencia con discapacidad no reciben una educación de calidad, ya que la mayoría de los maestros de los centros educativos públicos no están capacitados para atender este sector vulnerable de la población, con igualdad de derechos.

El 37% de la niñez y adolescencia con discapacidad han recibido atención especial por parte de los docentes y compañeros de clase, incluyéndolos en las actividades educativas. A continuación, se clasifican las experiencias en centros educativos:

Experiencias positivas	Experiencias negativas
Los maestros fomentan la interacción entre los alumnos, esto ayuda a que se derriben las barreras entre ellos y empiecen a crear relaciones sanas.	Las escuelas no cuentan con las infraestructuras necesarias para atender a niñez y adolescencia con discapacidad
Se promueve la aceptación de las diferencias de cada alumno.	La mayoría de las personas no están educadas para abordar temas de respeto e inclusión a las personas con discapacidad. (rechazo por parte de compañeros de clases, discriminación, bulliyng).
Conocer sus fortalezas que hace a cada uno especial.	Falta de interés de los maestros y de la familia,
Se implementan metodologías lúdicas, que promuevan la colaboración entre ellos.	
Utilizar un lenguaje positivo para lograr una comunicación asertiva, no ser grosero, ni despectivo.	

6.1.14 Apoyo comunitario para el cuidado de su familiar con discapacidad

El 14% de la población argumentan que frente a la realidad de la discapacidad de las niñez y adolescencias ha recibido orientaciones de vecinos, líderes comunitarios y religiosos, secretarios políticos, promotores del INSFOP, maestros, entre otros; lo que les permite tener una mayor integración en la sociedad. Sin embargo, el 86% de la población manifiesta que no ha recibido ninguna orientación respecto a la discapacidad de sus hijos e hijas.

6.1.14.1 Actitudes hacia de la niñez y adolescencia con discapacidad. Espacios adecuados para de la niñez y adolescencia con discapacidad

El 11% de las familias destacan que en sus barrios hay espacios adecuados para la recreación de la niñez y adolescencia con discapacidad, como canchas para recrearse.

El 89% de las familias afirman que sus barrios no son seguros, ni adecuados para el desarrollo de la niñez y adolescencia con discapacidad, debido a las infraestructuras viales, están propensos a enfermarse por la abundancia de aguas residuales, presencia de grupos delictivos en las esquinas de los barrios y ventas de drogas.



Ilustración 13: Presencia de actores en el desarrollo comunitario y atención a la discapacidad

El 72% de la población no reconoce a otros organismos o instituciones que atienden temas de discapacidad en sus barrios.

6.1.14.2 Situaciones en el barrio que faciliten la inclusión e inclusión

Se abordó con las familias los términos de exclusión e inclusión, comparten sus perspectivas, en ambos se contradicen porque evidencian situaciones que propician y manifiestan que hay inclusión sin embargo al profundizar en la inclusión ponen en evidencias que hay exclusión en los diferentes ámbitos o sistemas de relaciones (personal, familiar, comunitario e institucional) porque muchas prácticas cotidianas y representaciones sociales normalizan estas situaciones de discriminación.

A continuación, se evidencian esas concepciones:

EXCLUSIÓN	INCLUSIÓN
Los incluyen en las actividades que realizan	Actividades que realizan las instituciones en el barrio (INSFOP, los PIPITOS).
No cuentan con espacios para recrearse	Son incluidos en actividades sectoriales
Miradas despectivas, sobrenombres apodos	Actividades recreativas realizadas por la Juventud Sandinista y hacen actividades específicas para ellas/os.
Son excluidos de reuniones familiares, cumpleaños y actividades que se realizan en las familias y el barrio.	Son tomados en cuenta en actividades de apoyo que realiza la alcaldía.
Reciben maltrato verbal constantemente con frases, juegos, chistes.	Reciben atención por parte del Ministerio de Salud con campañas de salud y control medicamentos.
No existe espacio accesible para niñez y adolescencia con discapacidad.	En algunas actividades se crean e innovan condiciones temporales
La violencia que reciben es justificada porque no se pueden comunicar, no pueden escuchar.	Se trabaja la protección a la niñez y la adolescencia con discapacidad (mensajes, campañas, etc.).

6.1.14.3 Nivel de riesgo y seguridad de niñez y adolescencia con discapacidad en los barrios (utilizando el semáforo)

Se abordó la percepción del riesgo comunitario en este grupo poblacional considerando que en la mayoría son madres, padres, tutores o familiares cercanos, el 71 % de las familias reconocen que hay riesgos en el entorno comunitario, sin embargo, un 29% expresa que el barrio es seguro para la niñez y adolescencia con discapacidad, este último dato se evidencia en expresiones que justifican el riesgo con la responsabilidad de las familias

- ***“Las familias para que no se expongan deben cuidarlos y protegerlos”***
- ***“Para evitar el riesgo las familias tienen que proteger más a este grupo y no exponerlos”.***

Activada la amenaza, hay riesgos	Riesgos inminentes	Riesgos
Quebrada cerca	Vehículos transitando en alta velocidad en la calle principal	Consumo y venta de drogas.
Poca seguridad en las casas	Infraestructura de las calles en mal estado	Casas construidas cerca de un cauce
Ausencia de autoridades	Quebrada cerca	Delincuencia, pandillas.
	Aguas residuales en las calles	Infraestructura de las viviendas en malas condiciones.

6.1.14.4 Actividades cotidianas que conlleva prácticas y políticas diseñadas para identificar y eliminar barreras permitiendo la integración – inclusión y autovalidismo de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad

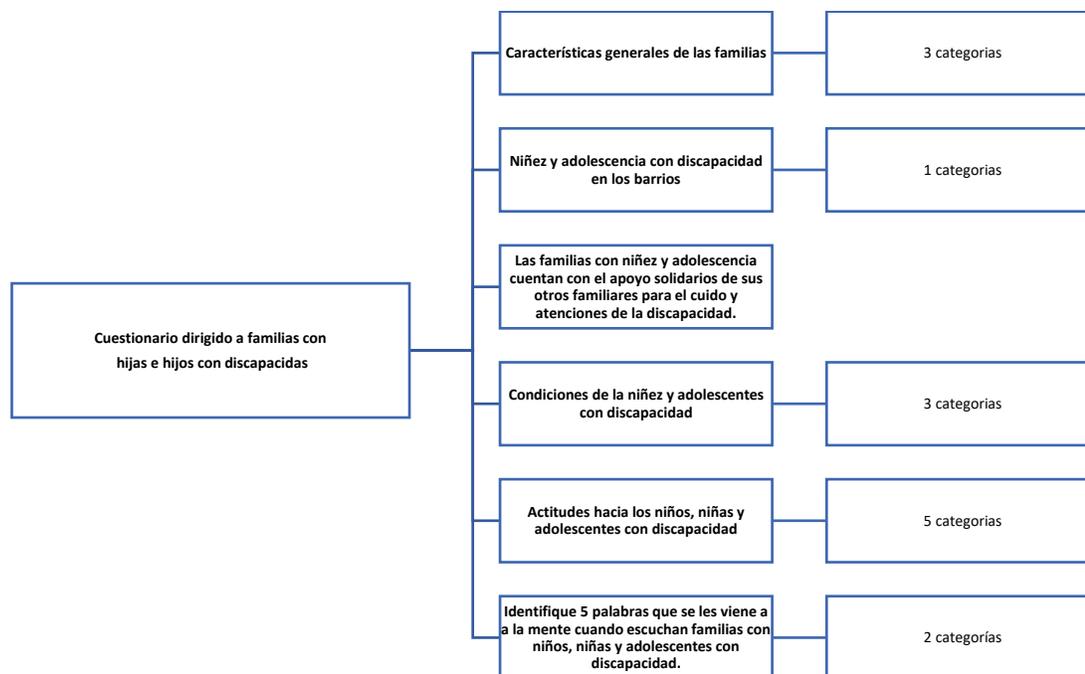
Son varios factores los que influyen para considerar un barrio en desarrollo e inclusivo, una de las prioridades que se encuentran son las personas con

discapacidades las que les gustaría poder gozar de un escenario seguro, y expresan:

- Espacios de recreación seguros para todas y todos
- Que las instituciones realicen actividades en la casa comunal, con temas sobre la inclusión.
- Centros de música para potenciar habilidades
- Seguimiento y monitoreo a la niñez y adolescencia con discapacidad
- Valoración psicológica para las familias y atención especializada.
- Centro especial donde la niñez y adolescencia con discapacidad puedan estudiar y recrearse

6.2 Resultados: Cuestionario dirigido a otras familias (que no tiene hijas e hijos con discapacidad)

El cuestionario dirigido a otras familias (que no tienen hijos e hijas con discapacidad) comprende las características generales de las familias.



6.2.1 Características generales de las familias

Para las características generales de las familias se definieron 3 categorías: familias apadrinadas, la emigración de las familias en los últimos 12 meses y las medidas de prevención y atención frente al COVID-19. Los resultados se exponen a continuación:

6.2.1.1 Familiares apadrinados

El 88% de las familias encuestadas tienen n y adolescentes apadrinados por el INSFOP, la mayoría tienen conocimientos de las experiencias y proyectos que ejecuta esta institución en ese sector. Solamente el 12 % de esta población no tiene acceso directo a la institución porque no han sido apadrinados.

6.2.1.2 Emigración de las familias en los últimos 12 meses

En los últimos 12 meses el porcentaje de personas que han emigrado de las familias participantes es del 82%, vinculado a las distintas situaciones socioeconómicas que repercuten directamente a la vida de los miembros de las familias en todos los niveles (ingresos, educación, ocupación, salud física y mental).

6.2.1.3 Medidas de prevención y atención frente al COVID-19

Las familias consultadas compartieron que han tomado precauciones y medidas específicas para la prevención de esta pandemia, argumentan que cumplen con todo lo orientado por los gobiernos locales en coordinación con el MINSA, implementando de esta manera las siguientes medidas preventivas para enfrentar la COVID-19.

Lavado de manos	Distanciamiento	Uso de alcohol
Uso de mascarilla	Evitar aglomeraciones en lugares públicos	Distanciamiento físico evitar visitas,

Se suma a todo el esfuerzo de auto cuidado las acciones propias que las familias han adoptado durante la actual pandemia, tales como: desinfectar los artículos con alcohol o cloro; limpieza profunda del hogar, aseo personal, no recibir visitas concurridas y desinfectar o lavar los alimentos antes de consumirlos.

El 14% de las familias encuestadas manifestaron que al menos un miembro de su familia ha sido afectado por la COVID-19, el 86% de estas familias afirmó que también han implementado las medidas de bioseguridad para salvaguardar su salud y últimamente no han confirmado ninguna pérdida de seres queridos.

6.2.2 Niñez y adolescencia con discapacidad en los barrios

Para el abordaje de la niñez y adolescencia con discapacidad en los barrios se trabajó con 1 categoría: Instituciones y organizaciones que garantizan atención a la discapacidad. Los resultados se exponen a continuación:

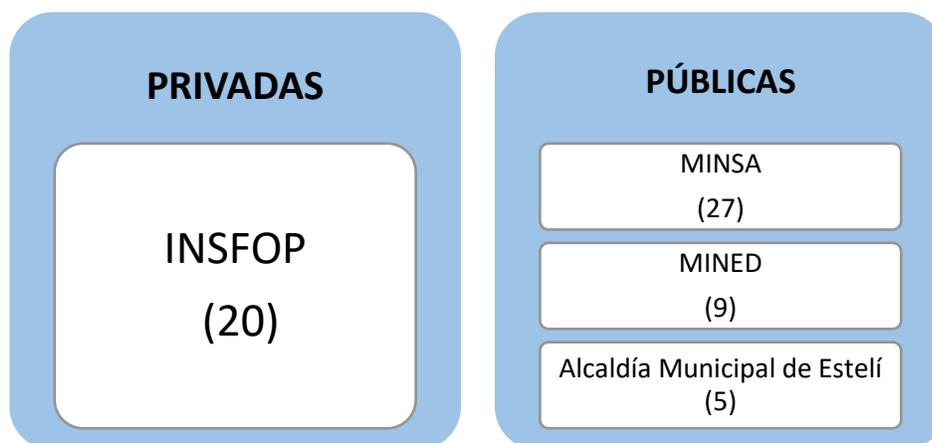
El 62% de las familias a las que se le aplicó el instrumento conoce a niñez y adolescencia en situación de discapacidad, de los cuales según su relación con ellos el 63% de esos niños, niñas y adolescentes tienen un diagnóstico médico de la condición de salud, por lo que argumentan:

- El 55% de estos diagnósticos fueron realizados por el Ministerio de Salud (MINSA)
- El 10% se realizaron diagnóstico en otras instituciones
- El 7% en un centro de atención privada.
- El 2% en la escuela especial
- El 26% no tiene información del lugar donde se realizó el diagnóstico.

6.2.2.1 Instituciones y organizaciones que garantizan atención a la discapacidad

Argumente que a nivel de los barrios hay organizaciones e instituciones atendiendo a las familias con hijas e hijos con discapacidad, hay familias que aprovechan esa atención, sin embargo, hay otras que niegan la discapacidad de los menores limitándoles las posibilidades de desarrollo y de recibir acompañamiento.

En las instituciones y organizaciones mencionadas y su frecuencia destacaron al INSFOP, MINED y al MINSA.



También argumentaron los benéficos que estos ofrecen:

El **Ministerio de Salud** beneficia al 27% de las familias con niñez y adolescencia con discapacidad del distrito 1, del municipio de Estelí, garantizando de esta manera:

- La entrega de medicamentos.
- Atención y seguimiento médico (tomografías, cirugías, radiografías, prótesis).
- Jornadas de vacunación comunitarias.
- Sillas de rueda

El **INSFOP** brinda al 20% de las familias de con niñez y adolescencia con discapacidad de los barrios del distrito 1 (William Fonseca, Filemón Rivera, Linda Vista, Miguel Alonso, Virginia Quintero, Monte Sinaí, Alexis arguello, El Calvario, Boris

Vega, Alfredo Lazo, Oscar Benavidez, Igor Úbeda) del municipio de Estelí, en los barrios garantizando las siguientes atenciones:

- Visitas domiciliarias
- Apadrinamiento
- Útiles escolares
- Canastas básicas
- Medicamento
- Estimulación temprana
- Reforzamiento escolar
- Acompañamiento psicológico y emocional
- Talleres de crecimiento personal, derechos de las familias,

responsabilidades para el cuidado y crianza de las hijas e hijos.

- Bonos

El 9 % de las familias con niñez y adolescencia con discapacidad, se han incluido al sistema educativo (**MINED**), en donde se les ha brindado:

- Apoyo en alimentación (merienda escolar)
- Útiles escolares
- Atención especial inclusiva

Otras instituciones y organizaciones gubernamentales han apoyado al 5% de las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, brindando:

- Aparatos para movilidad asistida (sillas de rueda, muletas, andariveles, etc.).
- Paquetes alimenticios.

El 40% de las familias a las que se le aplicó el instrumento desconocen si las familias con niñez y adolescencia con discapacidad del distrito I, han recibido atención u acompañamiento de organizaciones e instituciones, para su incorporación y desarrollo en la sociedad.

6.2.2.2 Las familias con niñez y adolescencia cuentan con el apoyo solidario de sus otros familiares para el cuidado y atenciones de la discapacidad

El cuidado de las niñas, niños y adolescentes es una tarea difícil que recae en las responsabilidades generalmente de los más cercanos, ante esta situación se abordó si las familias tienen organizada la atención desde la responsabilidad colectiva y familiar, expresado:

Familias de niños, niñas y adolescentes que reciben apoyo de su entorno social							
Familia		Barrio o comunidad		Organizaciones e instituciones		Otros	
Si	No	Si	No	Si	No	Si	No
45	107	15	138	37	115	21	131

- 45 reciben apoyo de sus familiares y 107 familias no
- 14 familias con **niñez y adolescencia** con discapacidad reciben apoyo de las personas del barrio y 138 familias no
- 37 familias **con niñez y adolescencia** con discapacidad reciben el apoyo de organismos e instituciones y 115 personas de organismos e institución.
- 21 familias **con niñez y adolescencia** con discapacidad reciben apoyo de otros y 131 no.

6.2.3 Condiciones de la niñez y adolescencia con discapacidad (integración, inclusión y autovalidismo)

Para profundizar en las condiciones de la niñez y adolescencia con discapacidad (integración, inclusión y autovalidismo) se abordaron 3 categorías: riesgos de la niñez y adolescencia con discapacidad, atención educativa a la discapacidad (integración, inclusión y autovalidismo) y la inversión que realizan en

la salud y la vida de los niños, niñas y adolescentes. Los resultados se exponen a continuación:

6.2.3.1 Riesgos de la niñez y adolescencia con discapacidad

El 43% de las personas argumentan que la niñez y adolescencia con discapacidad no presentan un alto nivel de riesgo, mientras que el 57% expreso que los niñez y adolescencia con discapacidad presentan un alto grado de riesgo ya que en su mayoría presentan dificultad para caminar, viven en barrios peligrosos e infraestructura territorial deteriorada, la mayoría de sus madres y padres trabajan y se mantienen solos o bajo la responsabilidad de otras personas.

6.2.3.2 Atención educativa a la discapacidad (integración, inclusión y autovalidismo)

Describe las experiencias positivas que ha vivido en los centro educativo de inclusion.

□ El 27% de la niñez y adolescencia con discapacidad que se han integrado al sistema educativo han recibido una atención de calidad, los docentes han implementado técnicas para que su aprendizaje sea de calidades, entre ellos:

Apoyo emocional	Integración al grupo de clase	Aceptación
Conocimientos básicos educativos	Inclusión a diversas actividades recreativas	Empatía

El 73% manifestó que la **niñez y adolescencia con discapacidad** han sido discriminados por compañeros de clase, expresan que puede haber desconocimiento y falta de preparación técnica la discapacidad en los centros educativos y en la población en general. De ese modo no se les garantiza el derecho de ser incluidos en actividades orientadas para su pleno desarrollo y participación

en la sociedad, con igualdad de condiciones que los demás, ejemplo: exclusion (bulling, rechazo) y denigracion por parte de la familia de otros niños.

6.2.3.3 Las familias con niñez y adolescentes con discapacidad que inversión realizan en la salud y vida de los niños, niñas o adolescentes.

El 26% de las familias con niñez y adolescentes con discapacidad han realizado diferentes adaptaciones rusticas en sus hogares según el tipo y la gravedad de la discapacidad, dependiendo del estilo de vida, tipo de casa y costumbres familiares, ejemplos de esto son:



Con todas las propuestas de inclusión como necesidad del ser humano, hay familias que no consideran importante hacer adaptaciones en sus hogares para que las niñez y adolescentes se desplacen y desarrollen; porque prevalecen en ellos el concepto de protección sin educación.

6.2.4 Actitudes hacia los niños y adolescencia con discapacidad

El 23% de la población considera que el barrio existen espacios adecuados para la sana recreación y desarrollo integral de la niñez y adolescencia con discapacidad, destacan las calles adoquinadas y las canchas, sin embargo el 77% de pobladores no consideran que los barrios presten las condiciones de infraestructura vial, medio ambiente y otros afines, donde este grupo poblacional pueda recrearse de manera segura y ejemplifican ciertas situaciones de riesgo general para grupos poblacionales diversos:

Concentración de grupos delictivos en las esquinas, canchas y cerca de centros educativos.	Alto nivel de delincuencia y venta de estupefacientes.
Calles en malas condiciones	Causes sin seguridad para ningún grupo

6.2.4.1 Hay situaciones en el barrio que facilitan la inclusión y la exclusión

En los barrios se organizan actividades en las cuales la niñez y adolescencia con discapacidad son participes como cumpleaños, piñatas, actividades recreativas comunitarias, los cuales son importante para el desarrollo psicosocial de este grupo, también expresan la solidaridad de algunos vecinos a la hora de atender alguna situación de emergencia, siempre se priorizan y se les da buena atención.

Mientras otra parte de la población expresa no tener conocimiento ni relación con los vecinos, lo cual no permite conocer las necesidades de la niñez y adolescencia con discapacidad, hay situaciones en las cuales los miran con discriminación, no se les atiende y comparten que han sido testigos de experiencia que en algunas pulperías no los atienden, también no los incluyen en deportes o

actividades recreativas, les invitan pero no realizan nada que les permitan integrarse.

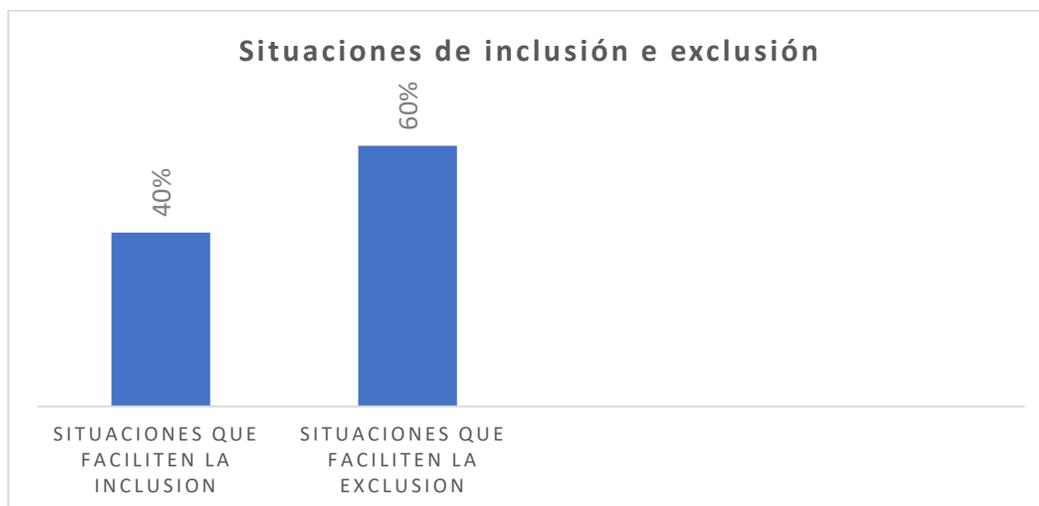


Ilustración 14: Valoración de inclusión y exclusión de niñez y adolescencia con discapacidad

6.2.4.2 Palabras que se les viene a la mente cuando escuchan familias con niñez y adolescencia con discapacidad

Expresaron diferentes palabras de manera espontánea, lo importante de todo es que hicieron la distinción de negativas y positivas, también es válido reconocer que la afinidad de estas palabras con el tema de valores, derechos y principios básicos para el establecimiento de relaciones humanas, lo que indica que visibilizan este grupo como protagonistas de su desarrollo, a continuación las palabras.

Negativo	Positivo
Exclusion	Superacion
Dificultades	Alegria
Vulnerabilidad	Amor
Urgencias	Respeto
Caridad	Empatia

Indefensos	Atencion
Dependencia	Cuidos especiales
Amargura	Paciencia
Rechazo	Proteccion
Impotencia	Fe
Lastima	Compromiso
Deseperacion	Esperanza
Desigualdad	Comprension
	Union
	Inclusion
	Perseverancia

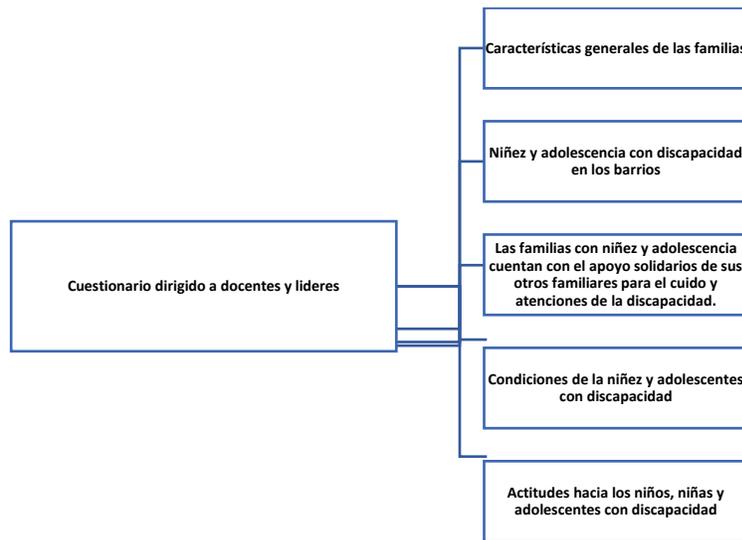
6.2.4.3 Propuestas para mejorar la situación de la niñez y adolescencia con discapacidad a nivel comunitario

La población adulta que contribuyo con este cuestionario afirmaron diferentes necesidades que presentan los barrios para que niñez y adolescencia con discapacidad se desarrollen, propuestas se pueden organizar en 3 áreas: educación – sensibilización, participación social, infraestructura.

Educación	Participación social	Infraestructura
Sensibilizar a la comunidad para la integracion adecuada. Fomentar la educacion y salud inclusiva Acompañamiento y terapia. Capacitacion sobre la comprensión de la discapacidad	Vigilancia y monitoreo de instituciones para la seguridad como la policia. Educacion y apoyo del comité del barrio constante a las familias que tienen estas situaciones para que sean priorizados en momentos de emergencia	Crear espacios de recreacion CDI comunitario Escuelas especiales Construir lugares adecuados para para el pleno desarrollo de los NNA Parques comunitarios Espacios para la estimulacion temprana Reparacion de calles Un centro de salud más cercano y con experiencia en atencion a la discapacidad

6.3 Resultados: Cuestionario dirigido a otras familias (maestros, líderes)

El cuestionario dirigido a docentes y líderes comprende las siguientes dimensiones y categorías, adecuado del cuestionario dirigido a otras familias de acuerdo a las 12 categorías que se podía tener un abordaje colectivo desde el rol que representas; esto con el propósito de reemplazar otras técnicas que por la pandemia resultaron complejas.



Se trabajo con 24 adultos (21 mujeres y 3 hombres) con roles de liderazgo y docentes de educación preescolar y primaria de 8 barrios, algunas no habitan en los barrios mencionados pero se guiaron por la ubicación del trabajo en este caso las docentes.

6.3.1 Personas con discapacidad que viven en el barrio

Solamente el 21% de los líderes y docentes que participaron mencionaron conocer niñez y adolescencia con discapacidad, señalan 6 discapacidades: motora, sensorial, intelectual, psiquica, viscera, y multiple. Tambien mencionan que hay en las familias personas con discapacidad de edades adultas en un 30%.

6.3.1.1 Las familias, comunidad y el COVID-19

Expresan que la pandemia del covid-19 les ha llevado a cumplir con protocolos institucionales en el caso del MINED que son controlados por el MINSA y se plantean como procesos de educación para toda la población.

El cumplir con el protocolo ha sido una acción comunitaria porque las familias aportan recursos para el cuidado y autocuidado, como por ejemplo: mascarillas, alcohol, jabón líquido para manos, cloro, instalación de lavamanos y otros productos que requieren para el resguardo epidemiológico.

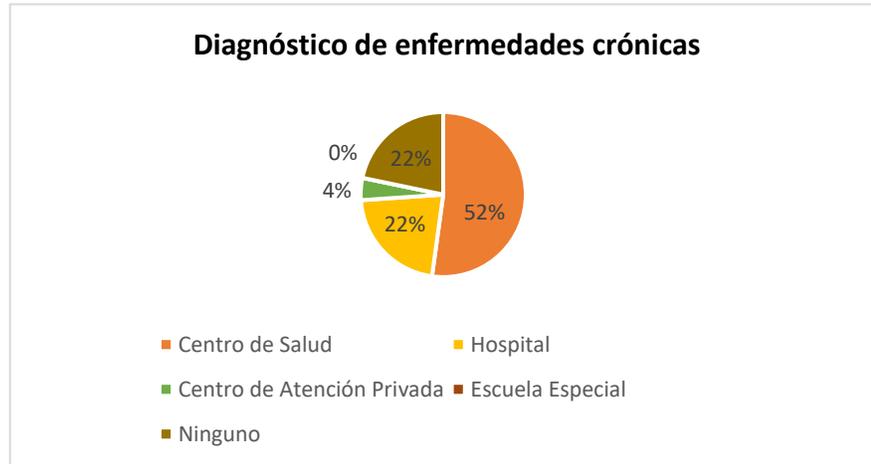
Expresan que la pandemia ha influido en las familias y la comunidad por el contagio y las pérdidas de seres queridos que nos ubica en momentos de tensión, de los contagiados solo el 20% ha tenido afectaciones directas por la pandemia.

6.3.2 Políticas sociales para la inclusión

Analizan que de las personas identificadas con discapacidad solo el 26% de estas tienen una valoración profesional sobre su situación, las otras han sido valoradas por personas sin los conocimientos adecuados. Destacan las instituciones del estado como el MINSA a través de los centros de salud, el MINED a través de la Escuela Especial y otras organizaciones privadas que realizan ese servicio, resultado importante destacar que solo 14 cuentan con diagnóstico oficial que tenga respaldo institucional.

6.3.2.1 Miembros de la familia con enfermedades crónicas o comunes

Expresan que el 61% de las familias tienen miembros con enfermedades crónicas y comunes, y que el 52% han sido diagnosticadas por instituciones de salud (públicas y privadas).



6.3.2.2 Instituciones y organizaciones que garantizan formación o acompañamiento a la situación de discapacidad

Reconocen la participación e incidencia de 4 instituciones estatales que abordan la temática de discapacidad con objetivos de formación (MINED, MINSA, MIFAMILIA y Alcaldía) e INSFOP por el compromiso de trabajo en la formación, educación formal y acompañamiento socioeducativo y psicosocial a las familias de estos barrios y sobre todo a la niñez y adolescencia con discapacidad.

Destacan atención a través de atención médica, medicamento, sillas de rueda, charlas de sensibilización, atención socioeducativa (estudiantes, docentes donde hay niñez y adolescencia con discapacidad).



Ilustración 15: Presencia de organizaciones e instituciones en el entorno comunitario

El 83% expresan que reconocen el centro de rehabilitación que tiene el Centro de Salud Leonel Rugama para la atención a la niñez y adolescencia del sector, de los que acuden el 61% de las familias con situaciones de este tipo; algunos expresan que no acuden porque esto implica responsabilidad con las citas y estas a veces por la situación familiar son postergadas.

6.3.2.3 Atención psicológica y emocional

El 91% consideran necesario que estas familias con niñez y adolescencia con discapacidad tengan incluido en sus procesos la atención psicológica y emocional pues esto les permitirá enfrentar las condiciones adversas como colectivo familiar frente a una realidad que requiere actuación responsable. Destacan que desde los proyectos que se ejecutan en los barrios a través de INSFOP existe coordinaciones para atención de este tipo a nivel local con otros actores y que con la pandemia se han integrado otras temáticas de manejo de emociones, entre ellos:

La FAREM- Estelí se va a la clínica	Centro de Salud Leonel Rugama
Proyecto Miriam, atención para casos de violencia	Colegio Maranata
INSFOP ha trabajado este tema a través de diferentes actividades con las familias, este año nos ha acompañado emocionalmente en temas del COVID-19.	Colegio CRET
IXCHEN	

6.3.2.4 Condiciones de los niños/niñas y adolescentes con discapacidad (integración- inclusión y autovalidismo)

- El 61% tienen una **dependencia moderada**, probablemente sean integrados pero no ha trabajado la autonomía.
- El 13% tienen una **dependencia severa**, es llevado a eventos sin autonomía, probablemente no se comunique con nadie.
- El 9% tienen una **dependencia leve**, son la niñez y adolescencia que desarrollan actividades de manera autónoma pero con el cuidado y acompañamiento de adultos o tutores responsables.
- El 17% considero que no tienen **ninguna riesgo frente a la integración- inclusión** y autovalidismo de la niñez y adolescencia con discapacidad.

6.3.2.5 Condición de mayor riesgo de niñez y adolescencia con discapacidad

Valoran que la dificultades que tienen con respecto a la integración- inclusión y autovalidismo, ubica a este sector en situación de mayor riesgo porque requieren

de manera global el acompañamiento de adultos o tutores responsables, mencionando algunas situaciones particulares.

- Necesitan más cuidados por parte de la familia
- Independientemente del grado de discapacidad son excluidas y son más vulnerables
- Quienes conocen sus cuidados particulares son los tutores o responsables, por lo tanto, no pueden exponerse en lugares que no tienen atención especial
- Dificultades para comunicarse
- Depende de acompañamiento higiénico permanente
- Son vistos como dependientes desde una connotación de actores pasivos.

6.3.3 Recurso que facilitan una mejor integración- inclusión y autovalidismo

Destacan recursos necesarios que aportan a la inclusión, entre ellos: Silla de rueda especializadas, muletas, andarivel, espacios de rehabilitación, subrayan que los centros educativos tienen muchas barreras físicas y emocionales para la **integración- inclusión y el autovalidismo** que limitan el éxito del desarrollo socioeducativo de la niñez y adolescencia con discapacidad.

Se ha ido avanzando porque ya se habla del tema y se buscan alternativas, sin embargo, esto requiere acciones institucionales para la verdadera **integración- inclusión y el autovalidismo**

Experiencias positivas	Experiencias negativas
Para la integración- inclusión y el autovalidismo en el contexto socioeducativo	
Aprender a ser más observador tener paciencia y tiempo	Rechazarlos porque no conocen maneras de comunicarse
Seguimiento continuo, canalizar con instituciones correspondientes algún tipo de ayuda	Descuido, ignorarlos por la situación de discapacidad.
Trabajar la discriminación, la sensibilización	Burlas, apodos por su condición

Como líder comunitaria observar y escuchar a las madres para apoyarles	Inasistencia por falta de valores de la comunidad universitaria
Todos tienen los mismos derechos	El rechazo de algunas escuelas
Verlos sin lastima y eso implica verlos activos, viviendo su educación	El padre biológico lo rechazó y ofendía por el hecho de lo hablar bien
Se pueden hacer cambios en las aulas de clase para que ellos se integren	El menor desea estudiar, pero no ha podido ser incluido
Comunidad educativa solidaria y actuando para garantizar la inclusión	Comunidad educativa que tiene actitudes agresivas frente a la inclusión

6.3.3.1 Riesgo y seguridad de niñez y adolescencia en sus barrios

Valoran el riesgo de la niñez y adolescencia en un 87% (48% riesgo rojo, 13% riesgo inminente y 26% reconocen amenazas) y solo el 13% consideran que no existen riesgos. En esto destacan:

Madres, padres y tutores irresponsables con el cuidado de la niñez y adolescencia con discapacidad	Puestos de drogas (consumo y venta)	Desechos sólidos y aguas en las calles, infraestructura
Incapacidad física y lenguaje para pedir ayuda	Grupos juveniles con prácticas delincuenciales	Puentes inestables
Ausencia de las autoridades para la seguridad de los pobladores	Familias violentas que agreden a otros (vecinos y vulnerables)	Calles inaccesibles a transporte colectivo y público

6.3.3.2 Palabras con las que resumen lo que significa el cuidado y educación de niñez y adolescencia con discapacidad

Es importante que la actividad de identificación de palabras fue bien espontánea, algunos argumentaban que lo harían desde su experiencia educativa y comunitaria y así lo argumentaron ***“lo que escucho y me dicen a mí la gente del barrio, madres, padres y hasta otros docentes”***.

 Positivas	 Negativas
<i>Responsabilidad</i> <i>Conocimiento</i> <i>Cariño</i> <i>Tiempo</i> <i>Protección</i> <i>Respeto</i> <i>Paciencia</i> <i>Amor</i> <i>Dedicación</i> <i>Seguridad</i> <i>voluntad</i>	<i>Especialistas</i> <i>Delicados</i> <i>Aislamiento</i> <i>Doble Trabajo</i> <i>Enfermos</i> <i>Peligrosos</i> <i>Incontrolables</i> <i>Chinchineo</i>

6.3.4 Propuestas para que el entorno educativo sea inclusivo

Se les motivo para que hicieran propuestas de la crítica lo que los centros educativos no han realizado e igual la comunidad y las instituciones y organizaciones sociales con presencia en el territorio. Las docentes que participaron evidencias en las propuestas las necesidades latentes en el abordaje teórico y práctico de este tema que les permita ser facilitadoras de la inclusión:

- **Áreas adecuadas** para que ellos se diviertan y eduquen, maestros capacitados
- **Espacios** para que puedan desarrollarse como los demás niños y niñas
- Ambiente ameno donde se desarrollen las discapacidades diferentes y educadores capacitados

- Una **escuela** en los barrios para ofrecer atención para la niñez y la adolescencia con discapacidad con **recursos humanos, infraestructura y especialistas (asesoren)** y poder ser incluido
- **Maestros capacitados** para la enseñanza con personas con discapacidad
- Crear **parque (espacios de recreación)** donde existan juego para recrearse y les sirva de terapia y fomentar la educación
- Escuela de religión, atención psicológica en la escuela que atienda a las familias en general
- Personal con **conocimiento de discapacidad**
- **Sensibilización** al barrio sobre niños con discapacidad
- Comunicación: **lenguaje de señas** para todos (cursos)
- Crear **escuela especial**, pero en los barrios
- Crear un **espacio de campo de fútbol en el barrio** y realizar actividades recreativas para una mejor integración
- **Actividades inclusivas:** que incluyan con metodología adecuada y que nosotros aprendamos a convivir con ellos y no viceversa
- Un **espacio de acompañamiento:** que les brinde para ayudarlos en sus diferentes problemas
- **CDI comunitario** para integrar a todos los niños especiales
- Crear un **albergue comunitario** para darles apoyo y atención que ameritan

6.4 Resultados generales del diagnostico

A continuación, se presentan los resultados de este estudio, organizados conforme la lógica y orden de las dimensiones y categorías definidas para este proceso.

Datos generales

- La encuesta se realizó a 131 familias de los 12 barrios del distrito I del municipio de Estelí, de las cuales el 79% de las madres de familia están empleadas en el sector informal lo que significa que no tienen salarios estables, ni prestaciones sociales para llevar el sustento económico a su hogar, una parte considerable de este grupo son madres solteras, los trabajos más comunes en los que laboran son fábrica de tabacos, pequeños emprendimientos, trabajo doméstico, entre otros.
- En los últimos 12 meses las familias han estado vinculados a situaciones de migración, algo importante de destacar que en su mayoría quienes han migrado son hombres (53%).
- Las familias participantes en este diagnóstico han implementado una serie de medidas de bioseguridad frente a la pandemia del COVID-19, han seguido las orientaciones mundiales de la OMS (Organización Mundial de la Salud) y el MINSA a nivel nacional, sin embargo, en la mayoría de los hogares han desarrollado acciones e innovaciones para prevenir el contagio y garantizar la seguridad entre ellas: vallas plásticas en pulperías, alfombras con cloro; entre otros. A pesar de todas las medidas implementadas el 18% de la población ha estado afectada directamente con esta pandemia e incluso han vivido pérdidas de familiares cercanos.
- Los barrios del distrito I no tienen una ubicación geográfica favorable para que la niñez y adolescencia con discapacidad se desarrollen plenamente, no cuentan con centros especializados para atender este tema, ni centros para una recreación sana, al contrario, es frecuente la presencia de grupos

delictivos quienes en los últimos años se han crecido considerablemente poniendo en riesgo la integridad y seguridad de los habitantes en general.

Políticas sociales para la inclusión

- De las 131 familias con hijas e hijos en situación de discapacidad que participaron en este estudio, 118 tienen un hija e hijo con alguna discapacidad, y las otras 13 tienen más de 1 en esta situación. La discapacidad con mayor porcentaje son las motoras e intelectuales.
- En un porcentaje considerable, 41% de las familias, no tienen un diagnóstico médico de las discapacidades de sus hijas e hijos, esto asociado a problemáticas económicas.
- Las familias tienen un rol muy importante en la vida de la niñez y adolescencia con discapacidad ya que son los encargados de proveer recursos, proveer seguridad, proveer afecto, educación, socialización y autovalidismo, estas funciones son importantes para el desarrollo integral de la niñez y adolescencia con discapacidad y el núcleo familiar.
- Las enfermedades crónicas afectan a la mayoría de los habitantes consultados, quienes acuden a los centros de salud familiar u hospital primario por atención médica especializada, en los 12 barrios del distrito I, se cuenta con el censo de pacientes con enfermedades crónicas organizado por sectores por el Ministerio de salud, brindando los procesos de atención clínica directa como: entrega de medicamentos, realización de exámenes, así como también la atención a la niñez y adolescencia con discapacidad.
- Las enfermedades crónicas más frecuentes que afectan a los habitantes de este sector, son: asma, epilepsia, diabetes e hipertensión.
- Las familias niñez y adolescencia con discapacidad reciben atención y seguimiento por parte de instituciones y organismos gubernamentales y no gubernamentales con presencia en este sector, dirigidos a brindar atención integral e inclusiva, entre los más destacados por la población están: el MINSA, MINED e INSFOP.

- Las familias resaltan que la atención recibida por parte de las instituciones y organismos antes mencionados, ha sido de mucha importancia para el desarrollo de la niñez y adolescencia con discapacidad y el seguimiento de los padecimientos crónicos. También destacan la importancia de recibir atención psicológica, la que les permite tener mayor estabilidad en muchos aspectos de la vida cotidiana.
- Los responsables en el cuidado de la niñez y adolescencia con discapacidad cuenta con el apoyo de otros integrantes de las familias; sin embargo, en la mayoría de los casos son las madres de familia quienes asumen esta responsabilidad a tiempo completo para el cuidado y protección de estos.

Condiciones de los niños/niñas con discapacidad (integración-inclusión y el autovalidismo)

□ La niñez y adolescencia con discapacidad en general están expuestos a muchos riesgos entre ellos la discriminación y exclusión por parte de la población, también es importante destacar que en la mayoría de los estos pasan en sus hogares tiempo solos ya que sus madres, padres y otros familiares trabajan largas jornadas laborales fuera de sus casas.

□ Las familias afirmaron que la niñez y adolescencia con discapacidad tienen distintos niveles de dependencia a sus familias, lo que depende del nivel de gravedad de su discapacidad, situación que compromete las responsabilidades de sus madres y padres a estar pendientes de su cuidado, protección y seguridad.

□ Se logró conocer necesidades de este grupo poblacional, quienes en su mayoría requieren de dispositivos que facilitan su movilización e integración en actividades cotidianas. En muchas familias estas necesidades han promovido la innovación ayudándose de materiales del medio más accesible para poder satisfacer estas necesidades.

□ La mayoría de la niñez y adolescencia con discapacidad no han recibido educación escolar ya que a diario se enfrentan a múltiples obstáculos para participar equitativamente en la sociedad. En algunos casos han tenido la

oportunidad de estudiar avanzar hasta un tercer grado de primaria y retirarse por falta de recursos económicos, discriminación y otras limitantes familiares y sociales que les obstaculizan su pleno desarrollo.

□ Los docentes de las escuelas públicas están en proceso de formación para atender a niñez y adolescencia con discapacidad por las políticas de inclusión educativa, en cambio muchos de ellos han mostrado empatía a la hora de desarrollar los procesos de enseñanza – aprendizajes con este grupo poblacional que asisten a estos centros. También se encuentran otros centros educativos en el distrito privados que tienen mensualidades que no accesibles, sin embargo, muchas veces por problemas económicos o distancia no pueden asistir a los centros públicos.

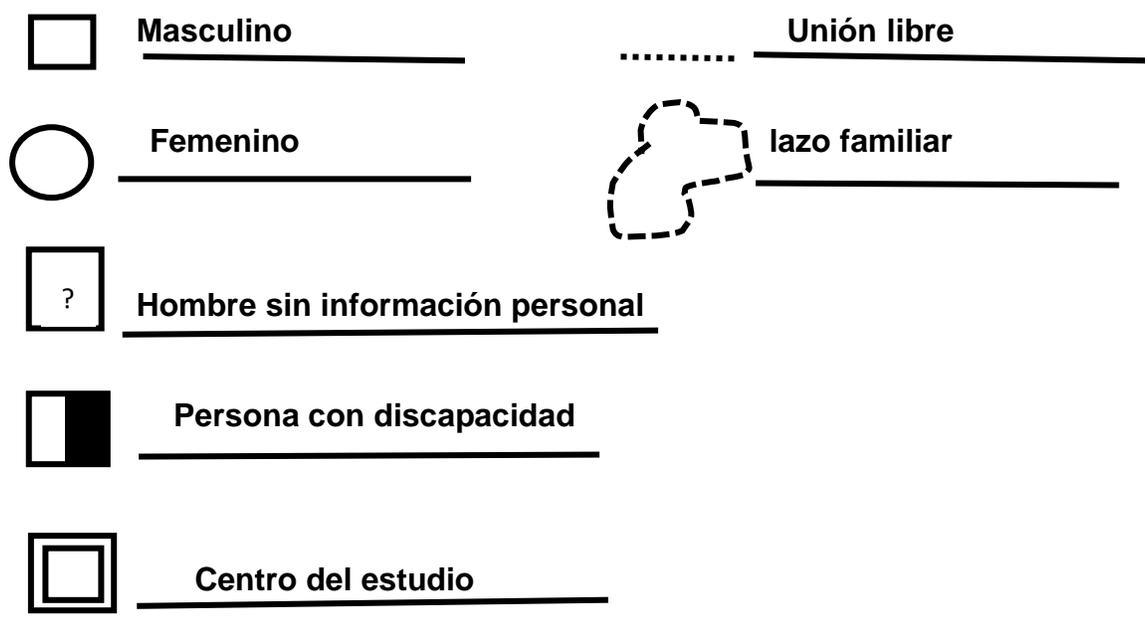
Actitudes hacia los niños y adolescentes con discapacidad

□ Los barrios de este distrito realizan actividades que permitan la inclusión de la niñez y adolescencia con discapacidad a la sociedad, estas actividades promueven la estimulación temprana y su desarrollo integral, son visible y reconocido las actividades que realizan los maestros, líderes comunitarios, vecinos, entre otros.

□ En cambio, hay muchas personas que aun demuestran actitudes negativas y poco favorables frente a la discapacidad materializado en acciones de exclusión y rechazo, dejando en evidencia a falta de sensibilización frente a la temática y en general de la aplicación de los derechos de la niñez y adolescencia.

6.5 Segunda fase: Análisis discusión de resultados de estudios de caso

La guía definida para este estudio permitió profundizar en la dinámica de dos familias definidas por INSFOP para abordar las experiencias colectivas y personales en función de la resiliencia ante la discapacidad.



Información del responsable o jefe de la familia

Nombre y Apellido de tutor o responsable de familia:	Madre de FAMILIA 1		Mujer	✓
			Hombre	
Ocupación:	Ama de casa		Edad	32
Estado civil:	Casada	Barrio	Filemón Rivera	

Mujer 1, es la responsable del cuidado y protección del menor, biológicamente ella es tía paterna, asumió la responsabilidad de criar al adolescente a raíz del abandono de su madre.

Familiarmente asume con responsabilidad la protección del niño y no se realizó el proceso de adopción porque esta nunca se legalizo, pero cabe recalcar que su madre biológica nunca ha tenido ningún acercamiento afectivo, ni económico con el adolescente; la madre está presente o cercana pero no manifiesta ningún vínculo con el desarrollo o procesos del hijo.

Información de la niña, niño o adolescente en situación de discapacidad

Nombre y Apellido	Adolescente 1	Mujer	
		Hombre	✓
Tipo de discapacidad:	Leucodistrofiis	Edad	13 años
Barrio	Filemón Rivera		
Condiciones físicas Auto valencia	Moderada		
Desarrollo psicomotriz	Alto		



Adolescente 1

Adolescente 1: Leucodistrofia Metacromática

Adolescente 1, presenta la enfermedad de La leucodistrofia metacromática que según Álvarez- Pavón (2019). una enfermedad autosómica recesiva poco común ocasionada por el déficit de la enzima, lisosomal arilsulfatasa A, el cual provoca una desmielinización progresiva con manifestaciones neurológicas subsecuentes. Dentro de sus formas de manifestación, la infantil tardía es la de peor pronóstico se caracteriza por una rápida progresión y alta mortalidad pocos años después del inicio de los síntomas. Los hallazgos imagenológicos más característicos de la enfermedad se identifican en estudios por resonancia magnética (RM) mediante imágenes ponderadas en T2 del cerebro, en las que se visualizan hiperintensidades en la sustancia blanca periventricular.

El adolescente empezó a sufrir de esta enfermedad a los 3 años, dejando dificultades para moverse y desarrollarse.

Condiciones físicas de auto valencia

A medida que la enfermedad avanza el adolescente pudo experimentar nuevas condiciones de salud que dificultan la participación en el hogar, y en la comunidad, esto impide desarrollarse plenamente ya que su dependencia es moderada, pero ha aprendido a realizar actividades como pintar, dibujar, comer, caminar con ayuda, ha participado en actividades impulsadas por organismos no gubernamentales, en las cuales ha destacado por su disponibilidad.

Desarrollo psicomotriz

Motor grueso o fino: El adolescente tiene la habilidad de realizar movimientos generales grandes (tales como agitar un brazo o levantar una pierna, caminar), esto

ha sido un resultado de las terapias realizadas, también ha mejorado su motricidad fina realizando garabatos libremente, dibujando círculos, líneas rectas, horizontales, verticales y oblicuas sobre papel, en cuartos o pliegos de cartulina o en hojas grandes.

Lenguaje: Presenta deficiente adquisición y uso del lenguaje, limitada la capacidad para asimilar procesar y retener información, lo que dificulta entablar una conversación fluida, pero puede dirigir y mantener la atención sobre los estímulos relevantes.

Desarrollo psicosocial

El adolescente mostró la cercanía que tiene con su familia, juega con sus primos y se emociona cuando le hablan, participa en actividades familiares y acostumbran a visitar los parques de recreación.

Desarrollo socioeducativo

El adolescente se integró a la escuela en compañía de su madre (tía paterna), la cual lo acompañó durante seis años, hasta culminar su primaria, también se integró a la escuela especial, pero se les dificultó por la distancia.

Las experiencias negativas dentro del centro escolar fueron la construcción de la igualdad de oportunidades para el acceso, la permanencia, el aprendizaje ya que los planes de estudio no están adaptados para niños con discapacidad.

Inclusión

El adolescente ha participado en muchas actividades familiares, religiosas, educativas, y en organizaciones que trabajan con la niñez en condición de discapacidad como teletón, han sido experiencias que como familia se sienten satisfechas y día a día tratan de aprovechar oportunidades que permitan el desarrollo del adolescente.

Prácticas que han ayudado al niño, niña o adolescente a desarrollar habilidades de auto valencia.

Realizan visitas periódicas al logopeda para el desarrollo fonológico, léxico, morfosintáctico y pragmático del lenguaje, con la finalidad de que mejorar la comunicación del adolescente, y esta sea lo más normal posible.

También visitan al fisioterapeuta, le orienta actividades físicas para mejorar el movimiento y la fuerza, estas actividades también las realiza en casa, ya que los especialistas los atienden en Ocotlán y para ellos es complicado viajar.

Problemáticas y estrategias de cambios

Problemáticas/situaciones prioridades	Estrategias para mejoras/cambios en la familia	Responsables de cambios en la familia	Observaciones
El problema más sentido dentro de la familia son los ingresos económicos, ya que muchas veces no son suficientes para suplir necesidades del adolescente, como chequeos médicos, exámenes especiales como resonancias entre otros. Esta limitación a provocado muchas veces que se pospongan orientaciones del médico.	Es difícil llevar al adolescente a todas las terapias, pero se han implementado estrategias como terapias en casa, utilizando hules, libros, colores, actividades físicas y estas le ayudan es su rehabilitación.	Su madre y abuela son las encargadas de ayudar al adolescente a realizar la rutina de ejercicios.	El adolescente ha mostrado cambios significativos en su movilidad motriz

Redes de apoyo desde el modelo sistémico

Familiar: Las redes de apoyo familiar constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, fomentan el bienestar integral del adolescente y a lo largo de su proceso han sido un pilar importante para sobrellevar esta situación.

La familia brinda protección y seguridad al menor, por ende, esta pasa a ser la red de apoyo principal.

Comunidad:

La comunidad no se refleja como una red de apoyo, ya que nunca se han involucrado en ningún tipo de actividad, no han entablado relaciones que integran a la familia con su entorno social, o con personas para establecer vínculos solidarios y de comunicación para resolver necesidades específicas.

Como ha asumido la discapacidad a nivel familiar desde el enfoque psicosocial

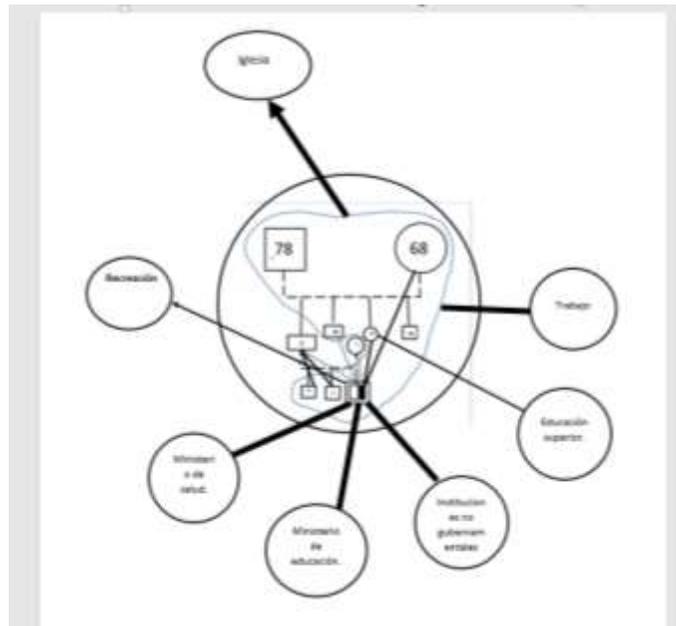
Cuando le diagnosticaron su condición médica al adolescente hubo un sentimiento de tristeza, ya que esta noticia produce un impacto que desencadena respuestas emocionales que tienen una repercusión psicológica en toda la familia, viene un sentimiento de negación lo cual hizo que su madre buscara diferentes tipos de diagnósticos médicos.

Los comentarios negativos y de discriminación hacia la familia son los factores más sentidos, provocando esto un sentimiento de enojo y malas expresiones hacia las personas que mantenían una postura de ataque.

El sufrimiento brinda la oportunidad de crecer y llegar a la aceptación esto surgió a través de que se va reconstruyendo su cotidianidad y utilizando su experiencia como una fortaleza para emprender nuevos retos con su hijo discapacitado, logrando así un bienestar físico, psíquico y social.

El ser Resiliente es una capacidad que han descubierto como familia, ya que han asumido incontables retos y han salido adelante, se manifiesta que el adolescente con discapacidad es el centro de atención de la casa y siempre están preparados para afrontar distintas situaciones.

Eco mapa

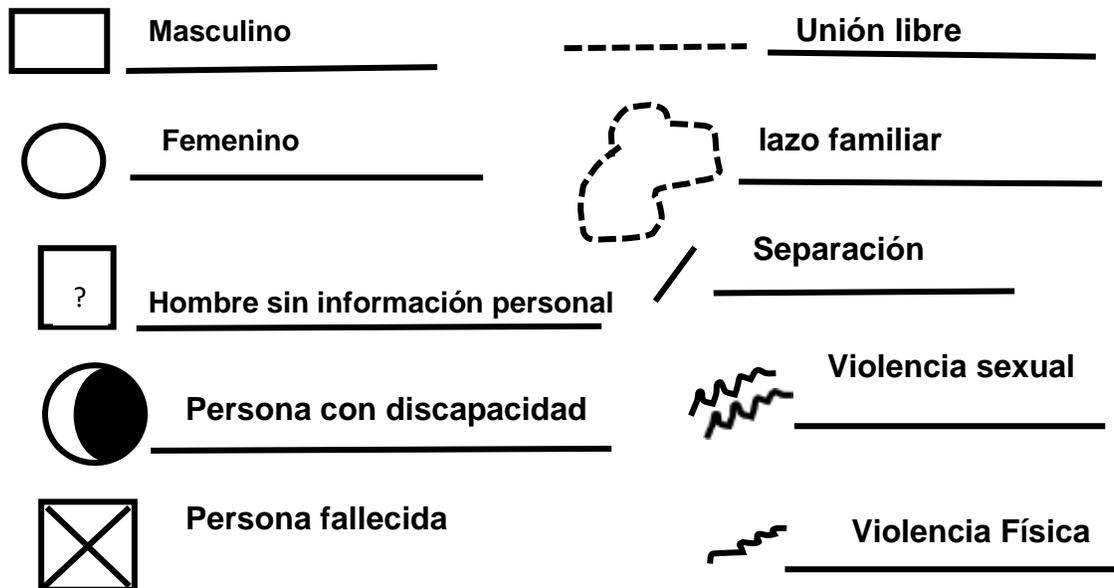
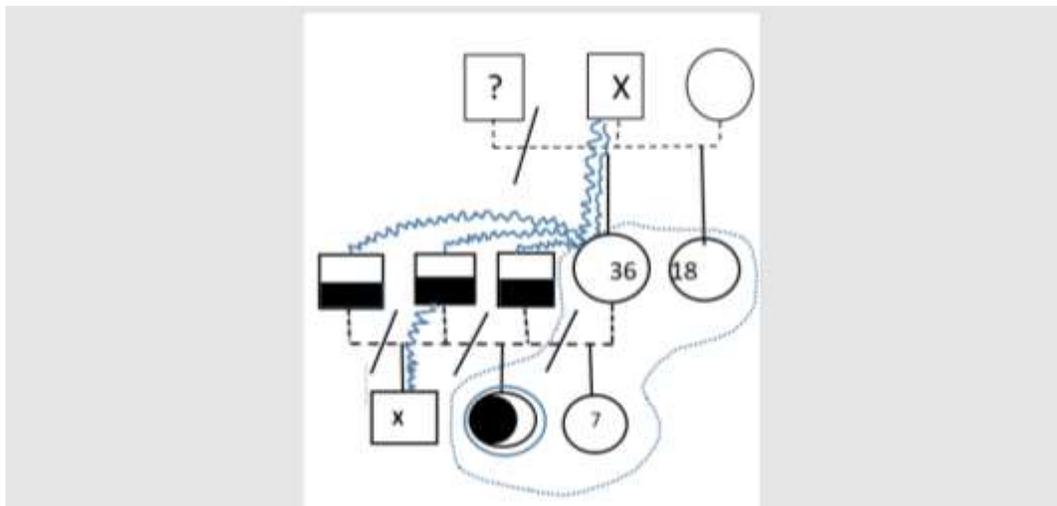


Análisis FODA

Análisis FODA	
Fortalezas	<ul style="list-style-type: none"> • La familia se integra al cuidado del menor • Iniciativa de las familias para promover progreso
Oportunidades	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso a salud pública • Instituciones y organizaciones que desarrollan iniciativas que benefician a este grupo de población
Debilidades	<ul style="list-style-type: none"> • Problemas económicos para realizar terapias
Amenazas	<ul style="list-style-type: none"> • Problemas delictivos en las calles • Barrios y comunidades que no garantizan la seguridad adecuada para la movilización e inclusión de las personas con discapacidad

6.5.2 Estudio de caso 2

Es una familia monoparental, dado que está conformada por un solo progenitor en este caso es la madre de la adolescente, quien se encarga de todas las funciones de una familia tradicional, como proporcionarles vestido, alimentos, salud y educación a los integrantes de esa familia, esta responsabilidad recae únicamente en la progenitor que queda a cargo de la familia, el cual día a día se ve frente a una responsabilidad más grande, pero debe afrontarla eficientemente a fin de proporcionarle seguridad y un correcto desarrollo a sus hijas.



Información del responsable o jefe de la familia

Nombre y Apellido de tutor o responsable de familia:	Madre de FAMILIA 2		Mujer	✓
			Hombre	
Ocupación:	Ama de casa, lavado y planchado		Edad	36
Estado civil:	Soltera	Barrio	Alexis Arguello	

Madre de familia 2, tiene 36 años de edad, soltera, se dedica a lavar y planchar para la manutención de su familia, al tener una adolescente con discapacidad limita dedicarse a oficios que requieran tiempo completo por la mayor demanda de atención, esto es un gran reto ya que la discapacidad de la adolescente genera nuevos y elevados gastos económicos, necesidades de ayuda profesional, afrontamiento social, aislamiento y cambios de creencias.

Antecedentes de abuso sexual, físico y verbal

Víctima de abuso sexual por parte de su padrastro entre la edad de 10 a 13 años, el cual nunca fue denunciado, ni hablado con ningún familiar

Agresión física y abandono o por parte de sus parejas conyugales

Proceso de duelo al fallecer su primer hijo de 7 años a causa de un accidente de tránsito.

Proceso de duelo al recibir el diagnóstico de la discapacidad de su hija

Información de la niña, niño o adolescente en situación de discapacidad

Nombre y Apellido	Adolescente 2	Mujer	✓
		Hombre	
Tipo de discapacidad:	Parálisis Cerebral Infantil	Edad:	14 años
Dirección:	Alexis Arguello		



Adolescente 2: Parálisis cerebral infantil

Parálisis cerebral infantil: La parálisis cerebral infantil (PCI) es un síndrome cuyo origen está localizado en el Sistema Nervioso Central (SNC), primera neurona o neurona motora superior; eso implica que casi todos los niños con PCI presentan, además de los defectos de la postura y movimiento, otros trastornos asociados. Es la causa más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica (Jaimez, 2013).

CONDICIONES FISICAS DE AUTOVALENCIA

La adolescente requiere grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en su madre, lo cual no sólo conlleva al desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales.

Desarrollo psicomotriz

En el estudio se pudo observar dificultades en el lenguaje y la comunicación, en el desarrollo cognitivo y motor; también es evidente las afectaciones en la esfera afectivo volitiva y presenta impedimento en la socialización.

Desarrollo psicosocial.

La niña manifiesta apego con el entorno familiar y con algunas personas de su barrio, su mamá manifiesta que una de las maneras de distraerse es estar sentada en su silla frente a la calle para ver jugar a sus vecinos.

Desarrollo socioeducativo

Adolescente 2, empezó a asistir a la escuela de educación especial Héroes y Mártires de Ayapal, lo cual tuvo que dejar de asistir por la dificultad de movilizarla desde la ubicación del barrio hasta este centro escolar y el tiempo limitado que tenía la madre por su trabajo para llevarla y acompañarla en algunos casos.

Prácticas que han ayudado al niño, niña o adolescente a desarrollar habilidades de auto valencia.

La fisioterapia es una práctica que realizaba en Los Pipitos, lo cual dejó de asistir cuando la niña empezó a crecer ya que se le dificultaba su movilidad, estas actividades no las realiza en la casa porque no cuenta con la estructura adecuada para hacer los ejercicios, ni tiene los recursos económicos para contratar una fisioterapeuta que llegue a realizárselas a la vivienda.

La adolescente no cuenta con una silla de ruedas que le permita movilizarse, es por esta razón que la madre innovó adaptando un marco metálico a una silla plástica para garantizar mayor soporte al momento de sentar a la niña, esta silla modificada de manera artesanal es la que está utilizando en la actualidad.

De esta forma durante mucho tiempo han logrado sobrellevar un sinnúmero de adversidades que les ha permitido cada día ser personas que tienen un gran potencial y dominio para enfrentar la vida.



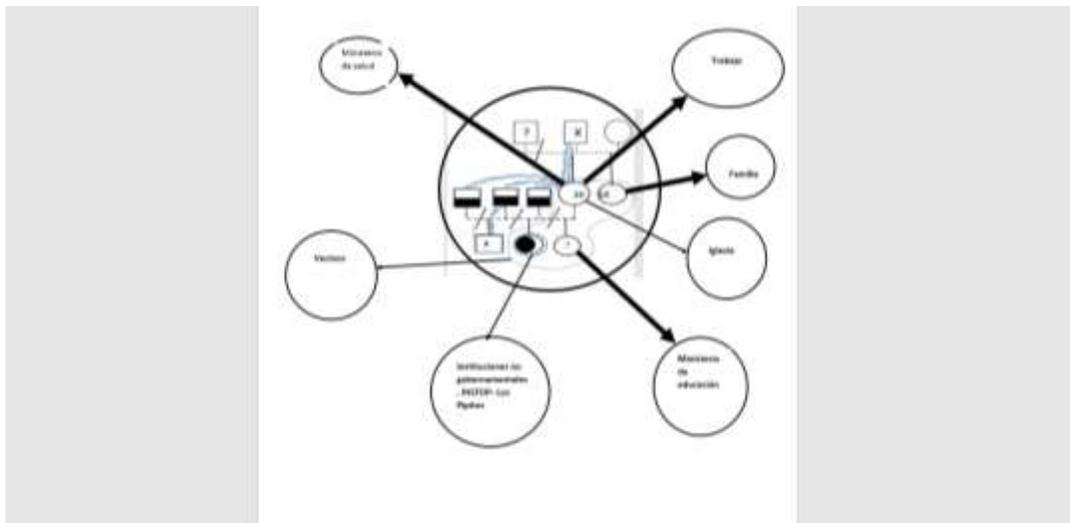
Para poder movilizar a la niña de un lugar a otro en su casa es una situación bastante compleja, ya que, requiere de fuerza, esto solo lo puede hacer una persona adulta que pueda cargarla en este caso, su madre. Es una niña dependiente, toda su rutina diaria tiene que estar dirigida por un adulto lo único que ella puede hacer por si sola es llevar la comida hasta su boca.

La niña al enfrentar la discapacidad de parálisis cerebral tiende a ser lenta en el desarrollo del control de su vejiga así mismo no tiene la suficiente consciencia para poder avisar cuando tiene ganas de ir al baño por esta razón tiene que usar pañales a diario. Esta situación es la que durante el transcurso de su desarrollo le ha ocasionado a su madre enfrentar más desafíos económicos.



La madre manifiesta que desde que nació la niña le compra pañales, debido a su situación económica no logra comprar el paquete completo, sino que los compra por unidad.

REPRESENTACIÓN GRÁFICA DE LA FAMILIA CON SU ENTORNO (ECOMAPA)



REPRESENTACIÓN GRÁFICA COMUNITARIA (observación)

Las calles del barrio, tienen numerosos problemas. En primer lugar, está el problema de la limpieza: gran parte de las calles del barrio están llenas de basura

baches. Existen servicios de limpieza y servicio de tren de aseo, pero, a pesar de ellos, el problema persiste. En segundo lugar, las calles están en mal estado no tienen adoquinado, ni cunetas, topográficamente es inaccesible para transporte y servicios de taxis.

Respecto al ocio y zonas verdes, no existen espacios lúdicos, ni para niños ni para mayores. Cerca del barrio existen algunas zonas verdes con equipamientos lúdicos, pero, para llegar a ellas, hay que caminar una distancia considerable, siendo más difícil la movilización de la adolescente con discapacidad. Tampoco existe ningún comercio.

FODA de la familia en función del centro del estudio de caso

Análisis FODA	
Fortalezas	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo familiar, cuenta con una hermana que cuida a la adolescente para que su madre realice trabajos fuera de la casa en algunas horas (lavando y planchando).
Oportunidades	<ul style="list-style-type: none"> • Programas e instituciones que trabajan en la inclusión y protección de las personas con discapacidad.
Debilidades	<ul style="list-style-type: none"> • No tener ingresos económicos que favorezcan la atención que requiere la adolescente. • No tener la oportunidad de tener un trabajo formal. • No tener apoyo del padre de la adolescente que permita afrontar las situaciones que la discapacidad requiere. • No existen muchos recursos familiares que apoyen la situación familiar de la madre para organizarse en función de buscar empleos que les garanticen el acceso a mejores ingresos.
Amenazas	<ul style="list-style-type: none"> • Cuido en la etapa de desarrollo de la niña es la adolescencia. • Situaciones como la pandemia que afectan el trabajo informal • Incremento de la delincuencia en el barrio. • Falta de sensibilidad de la comunidad para las familias que tienen hijas e hijos con discapacidad.

Problemáticas y estrategias de cambios

Problemas /situaciones prioridades	Estrategias para mejoras/cambios en la familia	Responsables de cambios en la familia	Observaciones
El problema más sentido dentro de la familia es no tener la oportunidad de desempeñar trabajos formales	La madre de familia ha optado por trabajar en lavado y planchado de ropa ya que es un trabajo que no requiere de mucho tiempo.	Madre de familia	Cada actividad realizada en casa, se toma en cuenta en bienestar de la adolescente con discapacidad.

Redes de apoyo desde el modelo sistémico

Red de apoyo familiar: se observa una red de apoyo sólida en la cual familiares, amigos y adultos cercanos, tienen la disponibilidad de brindar, ayudar en distintos aspectos: emocional, social, económico, salud y ella se siente con la confianza de acudir en caso de tener una dificultad, o simplemente para compartir el cuidado de los hijos.

Red de apoyo comunitaria: siempre recurre a vecinos o líderes comunitarios, quienes están dispuestos a brindar cualquier tipo de ayuda, lo cual la hace sentir segura en el barrio, ha desarrollado su capacidad de reconocer cuando y de qué manera pedir ayuda.

Una red de apoyo para esta familia es la construcción de su vivienda, fue construida a través de una Iglesia cuadrangular y financiada por un proyecto no gubernamental.

Ahora ya cuentan con una vivienda, lo que les permite gozar de sus derechos y a su vez garantizar su seguridad.

Estrategias que han implementado las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad para facilitar su desarrollo

La falta de apoyo de la pareja y los recursos limitados para satisfacer las necesidades en el hogar han hecho que la madre de familia tenga que implementar estrategias para la comodidad de la adolescente, como para adaptar una silla plástica sobre un marco metálico esto le proporciona firmeza a la silla y garantiza evitar un accidente.

Responsabilidad de las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Además de la preocupación ante un futuro incierto después del diagnóstico, la madre de familia sufrió de una ansiedad profunda por no saber qué pasará cuando ellas mueran. Este sentimiento se puede mezclar con los de culpa y fatalidad al intentar encontrar unos sustitutos que cuiden del hijo cuando ella falte.

VII. Conclusiones

El objetivo principal de este estudio era abordar sobre el nivel de resiliencia en las familias que tienen niños, niñas y adolescentes con discapacidad, llegando a la conclusión que cada familia ha vivido un proceso diferente, pero al final se ha asumido el reto con responsabilidad, han implementado estrategias para facilitar la realización de las actividades cotidianas, con estos elementos, no solo potencializan su recuperación eficaz, sino que también crean un factor protector en donde el individuo es el protagonista de su autonomía.

Las familias en fase de crianza de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, suponen una situación que generan diversos sentimientos en los padres y madres, las familias pasan por un periodo de negación y aceptación, pero sus vivencias han fortalecidos sus capacidades, actitudes y emociones encaminadas hacia efectos positivos o negativos, y por otro, como han transformado sus trayectorias de vida hacia un ambiente estable, sin olvidar que pueden existir familias que no se reorganizan, ni se adaptan a la convivencia con la discapacidad.

La existencia de las políticas públicas en discapacidad, pueden estar mostradas en reportorios de leyes, reglamentos, ámbitos de competencias y procedimientos formales., pero individualmente es indudable su falta de correspondencia en particular con las posibilidades de actuación y desarrollo de las personas con discapacidad y en las restricciones que impone la sociedad a pesar de su existencia.

Las actitudes negativas hacia las personas con discapacidad actúan como barreras invisibles, impidiendo la inclusión y participación de dicha población en diferentes ámbitos sociales, pero en los barrios en donde se realizó el estudio también se encontraron que la mayoría de habitantes tienen actitudes positivas,

los cuales incluyen a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad a diferentes actividades: familiares, sociales, religiosas, etc.

VIII. Recomendaciones

A las instituciones gubernamentales

- Que las instituciones gubernamentales promuevan en los barrios del distrito I, del municipio de Estelí y en la población en general, las actividades que se realizan en pro de la inclusión de las personas con discapacidad, para lograr un mayor alcance, mediante las redes sociales (Facebook, WhatsApp), viñetas en radio, entre otras.
- Prever las condiciones para lograr la mayor autonomía y participación de la niñez con discapacidad en los espacios cotidianos y de vida ciudadana, con la participación, compromiso y solidaridad de las familias, la comunidad y el estado.
- A Usura Cero, que este programa priorice otorgar créditos a las madres de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, brindando asesoramiento y la oportunidad para que las mujeres protagonistas inviertan en crear pequeños emprendimientos, que permita el desarrollo socioeconómico familiar.
- A la Alcaldía Municipal, que desarrollen acciones dirigidas al fortalecimiento de las familias con hijas e hijos con discapacidad para el desarrollo de acciones de fortalecimiento de las condiciones de vida, como, por ejemplo: viviendas, rehabilitación de viviendas, subsidios en servicios, entre otros.

A la sociedad

- Es importante que aprendamos a aceptar nuestras diferencias y llevar a la práctica valores de respeto, de solidaridad y amor. La diversidad no debe ser percibida como un problema o un obstáculo del desarrollo, al contrario, debe ser visualizada como un aspecto enriquecedor para todos.

- Fomentar que los espacios donde frecuentan las personas con discapacidad sean accesibles para su movilización, todos podemos contribuir apoyando a las familias cercanas, despejando los espacios de movilización peatonal.
- Lograr que las personas con discapacidad sean incluidas siendo perseverantes, con actitud positiva y trabajando en equipo, de esta manera lograremos su pleno desarrollo.
- Como sociedad centrarnos en las personas con discapacidad, motivándoles a integrarse en espacios de desarrollo socioeducativo; siendo consciente de sus fortalezas, habilidades y competencias.
- Podemos identificar familias con situaciones para establecer redes de apoyo t solidaridad no para la discriminación ni la etiqueta negativa.
- Garantizar la participación de las personas con discapacidad en grupos organizados de la comunidad o barrio de temáticas diversas.

INSFOP

- Inserción de las madres y familias de niñas, niños y adolescentes con discapacidad en grupos psicoterapéuticos donde se les pueda brindar un espacio para que puedan expresar con libertad y compartir sus experiencias con otras familias que se encuentren en situaciones similares, de esta manera podrán conocer a cerca de cómo han enfrentado adversidades con sus hijos y como han sido resilientes desde la parte emocional.
- Brindar atención psicosocial a los miembros de las familias de niñas, niños y adolescentes con discapacidad para el desarrollo de competencias aptitudinales y actitudinales; porque estos requieren de atención especial.
- Que las estrategias y el acompañamiento brindado a las familias de niñas, niños y adolescentes con discapacidad sean más integrales (emocionales, socioeconómicos, salud, entre otros) y que favorezca al bienestar tanto de los miembros de la familia como del niño, niña o adolescente con discapacidad.

- Implementar actividades que involucren a la comunidad en general, para lograr mayor conciencia de la realidad de la inclusión de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad en la sociedad.
- Elaboración y ejecución de proyectos específicos para familias con hijas e hijos con discapacidad que integren acciones psicoafectivas, socioeducativas y socioeconómicas; este grupo poblacional requiere de procesos específicos de acompañamiento para que logren el desarrollo familiar y la integración e inclusión en diferentes escenarios sociales.

A las familias con niños, niñas ya adolescentes con discapacidad

- Que las familias hagan uso de los espacios recreativos (parques) más cercanos, que se integren en la sociedad y que demanden atención especial en las instituciones de atención en salud, educación.
- Buscar y hacer uso de los centros que brindan atención especializada para personas con discapacidad (Centro de rehabilitación Leonel Rugama).

IX. Bibliografía

- Agüero, P. M. (2021). Obtenido de http://biblioteca.utec.edu.sv/siab/virtual/elibros_internet/55772.pdf
- Alfaro-Rojas, L. (junio de 2013). Obtenido de file:///C:/Users/yojari/Downloads/Dialnet-PsicologiaYDiscapacidad-4836506.pdf
- Almeida, M. (2012). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Argentina: Parana.
- Álvarez-Pabón, D. Y. (2019). Obtenido de <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2019/v117n1a19.pdf>
- Alvaro, A. P. (2014). *estudio diagnostico del sector de las personas con discapacidad*. Managua: JICA.
- ANN. (2006). *DE LA POLÍTICA DE PROTECCIÓN ESPECIAL A LOS NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES*. Obtenido de <http://legislacion.asamblea.gob.ni/normaweb.nsf/b34f77cd9d23625e06257265005d21fa/b2b02dc626218eb60625755f007a7136?OpenDocument>
- Atehortua, M. (Marzo de 2002). Recuperado el 11 de Enero de 2022, de <http://www.scielo.org.co/>
- Bejarano, M. A. (15 de 01 de 2016). Obtenido de file:///C:/Users/Julissa/Downloads/Dialnet-LaInvestigacionCualitativa-5920538.pdf
- Blass, R. (abril de 2016). Obtenido de <https://www.mundopsicologos.com/articulos/intervencion-psicologica-a-personas-con-diversidad-funcional>
- Bogdan, S. J. (1984). Obtenido de http://www.edumargen.org/docs/2018/curso36/unid02/apunte05_02.pdf
- Bornard, M. A., & Mansilla, L. (2014). representaciones sociales sobre la inclusion de las personas con discapacidad en educacion superior .
- Bosch, A. O. (2014). Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4011361>
- Caballero, R. (28 de junio de 2013). Recuperado el 07 de enero de 2022, de http://grsanchez.blogspot.com/2013/06/niveles-de-investigacion_28.html
- Cabré, R. B. (2012). Obtenido de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/30783/1/D.%20cuasi%20y%20longitudinal%20s.pdf>
- Campabadal, M. (2001). *El niño con discapacidad y su entorno*. San José: EUNED.
- CEPAL. (12 de 2018). Obtenido de <https://www.cepal.org/es/enfoques/inclusion-social-economica-politica-personas-mayores>
- Fernandes, M. d. (2018). Recuperado el 20 de Enero de 2022, de file:///C:/Users/yojari/Downloads/DDOMI_FernandesML_Personascondiscapacidad.pdf

- Fernandes, M. d. (2018). Obtenido de file:///C:/Users/yojari/Downloads/DDOMI_FernandesML_Personascondiscapacidad.pdf
- Florentino, M. T. (2008). *LA CONSTRUCCIÓN DE LA RESILIENCIA EN EL MEJORAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA Y LA SALUD*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1342/134212604004.pdf>
- Folgueiras, P. (2016). Recuperado el 07 de 01 de 2022, de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf>
- Fonseca, M. (abril de 2016). Recuperado el 08 de enero de 2022, de <http://repositorio.uca.edu.ni/4801/1/UCANI5173.pdf>
- G., T. G. (27 de 03 de 2000). Obtenido de <https://cmapspublic2.ihmc.us/rid=1RM1F0L42-VZ46F4-319H/871.pdf>
- García, R. (2015). *Revista de Tecnología y Sociedad, "Nuevas tecnologías y comercio electrónico", 8(5)*. Obtenido de <https://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345>
- Guzman, J. S. (29 de julio de 2021). Obtenido de <https://juansguzman.com/que-es-google-forms-y-para-que-sirve/>
- Hernandez, f. B. (01 de 12 de 2021). Recuperado el 06 de 01 de 2022, de <http://tesisdeinvestig.blogspot.com/2012/12/disenos-no-experimentales-segun.html>
- INSFOP. (s.f.). Obtenido de <http://www.insfop.org.ni/index.php/nuestra-historia/>
- Jaimez, V. H. (2013). Obtenido de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008
- Juan Luis Álvarez-Gayou Jurgenso. (2007). Recuperado el 05 de enero de 2022, de <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/tlahuelilpan/n3/e2.html>
- Juarez, Comboni, Garnique. (2010).
- León, A. M. (octubre de 2005). Obtenido de <file:///C:/Users/yojari/Downloads/Dialnet-TeoriasYConceptosAsociadosAlEstudioDeLasMigracione-4391739.pdf>
- Lewis, S. G. (2019). Obtenido de <http://www.iiep.unesco.org/en/2019-closing-ceremony-speech-iiep-director-suzanne-grant-lewis-5003>
- López, C. R. (marzo de 2005). Recuperado el 07 de enero de 2021, de <https://www.margen.org/suscri/margen37/lopez.html>
- Lozano, F., & Mercedes, D. (diciembre de 2020). Resiliencia en un grupo de discapacitados físico motores. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252020000400006
- Lugo, N. T. (2013). Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubgencom/cgc-2011/cgc112h.pdf>

- Luque Parra, L. (2014). TRASTORNOS DEL DESARROLLO, DISCAPACIDAD Y NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES: ELEMENTOS PSICOEDUCATIVOS. *OEI-Revista Iberoamericana de Educación*. Obtenido de <https://rieoei.org/historico/deloslectores/372Luque.PDF>
- Luzon , C. (2015). Recuperado el 09 de enero de 2022, de <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/21533/1/Tesis%20Completa.pdf>
- Martínez, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad,, 1(1)*. doi:doi:doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.01
- Moral de la Rubia , J., & Miaja, M. (2015). Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer. *Pensamiento Psicológico, 13(1)*.
- Moreno, B. G. (junio de 2010). Obtenido de https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/12/GomezB.Trab_.3BI0910.pdf
- Nunes, M. (2018). *Actitudes hacia las Personas con Discapacidad en Escuelas Superiores y Universidades de Portugal: Traducción, Adaptación y Validación de una escala. Propuestas de cambio y mejora. {Tesis Doctora}*. Obtenido de https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/139721/DDOMI_FernandesML_Personasc ondiscapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Nuñez, G. (2015).
- OMS. (2014). *Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad*. OMS.
- OMS. (2015). *medicion de la salud y la discapadad* . OMS.
- OMS. (2015). *Medición de la Salud y la Discapacidad*. OMS.
- OMS. (2015). *medicion de la salud y la discapacidad* . OMS.
- Ortega, P., Torres, L., & Garrido, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con los hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social,, 8(1)*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>
- Palacios, A. (julio de 2008). Obtenido de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Parra, D. J. (2014).
- Pérez-Castro, J. (2016). *la inclusion de las personas con discapacidad en la educacion superior en mexico* .
- Prieto, A. M. (2013). *PROCESO METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACION* . Maracaibo(venezuela).
- Quezada, C. V. (26 de Enero de 2004). Recuperado el 08 de enero de 2022, de <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179818049003.pdf>

- Quezada, c. V. (2006). Obtenido de file:///C:/Users/yojari/Downloads/Dialnet-ElEnfoqueDeResilienciaEnTrabajoSocial-2002483.pdf
- Rimapa, K. M. (03 de Diciembre de 2019). Obtenido de https://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12840/2426/Karen_Trabajo_Ba-chillerato_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Rivera , M. E., & Huerta, Y. (noviembre de 2017). Recuperado el 09 de enero de 2022, de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>
- Rodríguez, R. (2018). Obtenido de <https://www.mundopsicologos.com/articulos/intervencion-psicologica-a-personas-con-diversidad-funcional>
- Roja, R. E. (29 de Abril de 2019). Recuperado el 15 de Enero de 2022, de </www.redalyc.org/journal/447/44762458012/html>
- Rojas, R. M. (2019).
- Sac, M. (Enero de 2013). Recuperado el 08 de Enero de 2022, de <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/05/42/Sac-Mileny.pdf>
- Santana, E. V. (2019). Recuperado el 08 de enero de 2022, de <https://txiribuelta.es/wp-content/uploads/2021/05/La-resiliencia-en-familias-que-viven-la-discapacidad-desde-un-enfoque-centrado-en-la-familia.pdf>
- Schilling, S. (2016). *Personas con discapacidad y acceso a la atención a la salud (Disposición N° 2574/2011)*. Obtenido de OMS-OPS: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/personas-con-discapacidad-y-acceso-la-atencion-la-salud>
- Sección de Participación- Género e Inclusión. (2017). *USO DE LENGUAJE INCLUSIVO PERSONA EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD Chile* . Obtenido de <https://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2017/01/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>
- Suarez, A., & Hernandez, M. (23 de 01 de 2007). Obtenido de file:///C:/Users/Julissa/Downloads/aisojsadm,+Civicos.pdf
- TOPDOCTORS. (4 de Octubre de 2021). *Enfermedades crónicas*. Obtenido de ¿Qué son las enfermedades crónicas?: <https://www.topdoctors.es/diccionario-medico/enfermedades-cronicas>
- Unicef . (2019). *Unicef*. Obtenido de <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
- Valdez, V. (2016). Obtenido de <https://repositorio.flacsoandes.edu.ec/bitstream/10469/9563/2/TFLACSO-2016VVP.pdf>
- Valencia, E. V. (2019). Recuperado el 09 de enero de 2022, de <https://revistas.up.edu.mx/RPP/article/view/1682>
- Valencia, E. V. (2019). Recuperado el 22 de 01 de 13, de <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/249.pdf>

- Vera Velez, L. (2008). Obtenido de <https://ponce.inter.edu/cai/Comite-investigacion/investigacion-cualitativa.html#:~:text=La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa%20es%20aquella%20donde%20se%20estudia,sumo%20detalle%2C%20un%20asunto%20o%20actividad%20en%20particular.>
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero, M., Criollo, M., & Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1). Obtenido de <https://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/article/view/91/88>
- Wigodski. (26 de enero de 2015). Obtenido de <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/contexto-teorico-y-metodologico/3/>
- Wigodski, J. (14 de julio de 2010). Recuperado el 21 de enero de 2021, de <http://metodologiaeninvestigacion.blogspot.com/2010/07/poblacion-y-muestra.html>

X. Anexos

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Sra. de años de edad y con N.º de identificación

Manifiesto que he leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado, que he hecho las preguntas que me surgieron sobre la investigación y que he recibido información suficiente sobre el mismo.

Comprendo que mi participación es totalmente voluntaria, que puedo retirarme del estudio cuando quiera sin tener que dar explicaciones.

Presto libremente mi conformidad para participar en el Proyecto de Investigación titulado Resiliencia en las familias de niños. Niñas y adolescentes del distrito I de la ciudad de Estelí.

He sido también informado/a de que mis datos personales serán protegidos.

Doy mi consentimiento para que durante la investigación se proceda a grabar, tomar fotos e incluso videos, si para el trabajo de recolecta de información es necesario

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO para cubrir los objetivos especificados en el proyecto.



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA



INSTITUTO DE FORMACIÓN PERMANENTE

INSFOP

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, MANAGUA

FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA, ESTELÍ

UNAN-MANAGUA/FAREM-ESTELÍ

ESTUDIO DE CASO A FAMILIAS CON DISCAPACIDAD DEL DISTRITO I, ESTELÍ



TRABAJO SOCIAL

Introducción

Este estudio de caso forma parte del proceso de investigación Familias y discapacidad complementario al **DIAGNÓSTICO PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA Y PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA HACIA LA NIÑEZ CON DISCAPACIDAD EN 12 BARRIOS DEL DISTRITO I DEL MUNICIPIO DE ESTELÍ**". La aplicación de este instrumento tiene como finalidad determinar los factores de resiliencia que se manifiestan en las familias de niños, niñas y adolescentes en situación de discapacidad del distrito I del municipio de Estelí.

El instrumento corresponde al enfoque cualitativo, este permitirá profundizar en la dinámica de 3 familias definidas por INSFOP para abordaje de las experiencias colectivas y personales en función de la inclusión y la atención a niñas, niños y adolescencia en situación de discapacidad.

Recopilar esta información será clave para la definición de propuestas de trabajo en la temática de inclusión a nivel de familia y comunidad, de esta manera permitirá contribuir al fortalecimiento de las relaciones y comunicación asertiva para la expresión adecuada de los cambios que implica tener un miembro de la familia con discapacidad.

El diseño e implementación de este estudio de caso es realizado por estudiantes de V año de trabajo social de la universidad UNAN- Managua, FAREM- Estelí con apoyo del Instituto de Formación Permanente (INSFOP), con el acompañamiento de la maestra Miurel Suárez Soza.

Julissa Guadalupe Álvarez Sarantes (carné #17-51050-0)

Lia Ixayana Galeano Romero (carné #17-51149-0)

Yojari Yaoska García García (carné #17-50629-7)

Información General

I. Información del responsable o jefe de la familia

Nombre y Apellido de tutor o responsable de familia:		Mujer	
		Hombre	
Ocupación:		Edad:	
Estado civil:		Barrio	
Dirección:			

II. Información de la niña, niño o adolescente en situación de discapacidad

Nombre y Apellido		Mujer	
		Hombre	
Tipo de discapacidad:		Edad:	
Estado civil:		Barrio	
Dirección:			
Condiciones físicas Autovalencia			
Desarrollo psicomotriz			
Desarrollo psicosocial			
Desarrollo socioeducativo			
Inclusión (personal, social, escolar, laboral)			

2.1 Describa la rutina de un día de la vida de la niña/niño o adolescencia en situación de discapacidad.

2.2

Condiciones físicas Auto valencia del niño, niña o adolescente con discapacidad.	
Prácticas que han ayudado al niño, niña o adolescente a desarrollar habilidades de auto valencia.	
Participación de la familia en el desarrollo de auto valencia del niño, niña o adolescente con discapacidad.	

ESTRUCTURA FAMILIAR

Integrantes de la familia	Edad	Género		Escolaridad	Estudia		Trabaja		Parentesco
		M	H		Si	No	Si	No	
1)									
2)									
3)									
4)									
5)									

1.1 REPRESENTACIÓN GRÁFICA DE LA FAMILIA (Familiograma o genograma, información sobre la familia, Trazado de la estructura familiar, Delineado de las relaciones familiares, Análisis e interpretación del familiograma.

Datos de identidad de la familia: nombre, edad, ocupación y estudios de cada uno	
--	--

<p>de los integrantes de la familia del niño, niña o adolescente con discapacidad que viven en el hogar actualmente, como padres, hijos o algún otro familiar; si hubo abortos, hijos adoptivos, fechas de matrimonio, separaciones o divorcios, fallecimientos y sus causas.</p>	
<p>Datos de la familia de origen del padre: nombres y edades de los padres, fecha de matrimonio, separación, divorcio; nombre, sexo, edad de los hermanos, incluyendo abortos, muertes e hijos adoptivos; fechas y causas de muertes, educación y ocupación de todos, así como las posiciones que ocupaban dentro de la familia.</p>	
<p>Datos de la familia de origen de la madre: nombres y edades de los padres, fecha de matrimonio, separación, divorcio; nombre, sexo, edad de los hermanos, incluyendo abortos, muertes e hijos adoptivos; fechas y causas de muertes, educación y ocupación de todos, así como las posiciones que ocupaban dentro de la familia.</p>	
<p>Datos complementarios: pertenencia a alguna religión o credo, los movimientos o cambios importantes de la familia, como migraciones, cambios de residencia, también personas que vivieron con la familia o que fueron importantes para la misma.</p>	
<p>Problemas: médicos, emocionales, conductuales, laborales, con la ley o adicciones de cada uno de los miembros. En particular, los problemas médicos resultarán útiles en demasía, intentando identificar con ellos la repetición de pautas</p>	

a través de las generaciones y la forma en que han sido o no resueltos los problemas derivados de las enfermedades.	
Vínculos: tipos de relaciones más importantes entre los miembros de la familia, si sus vínculos son íntimos, distantes, conflictivos, distanciados, sobre involucrados.	

1.2 REPRESENTACIÓN GRÁFICA DE LA FAMILIA CON SU ENTORNO (ECOMAPA)

1.3 REPRESENTACIÓN GRÁFICA COMUNITARIA (observación)

1.4 FODA de la familia en función del centro del estudio de caso

Análisis FODA	
Fortalezas	
Oportunidades	
Debilidades	
Amenazas	

1.5 Cuido y protección de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

¿Quiénes se integran en el cuidado del niño, niña o adolescente con discapacidad?	
Individual	
Familiar	
Otros	

1.6 Problemáticas y estrategias de cambios

Problemas /situaciones prioridades	Estrategias para mejoras/cambios en la familia	Responsables de cambios en la familia	Observaciones

--	--	--	--

1.7 Identificar redes de apoyo desde el modelo sistémico

Redes de apoyo desde el modelo sistémico	
Familia	
Comunidad	
Instituciones	

1.8 Estrategias que han implementado las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad para facilitar su desarrollo

Acciones	Objetivos	Responsables	Recursos	Innovación

1.9 Responsabilidad de las familias de niños, niñas y adolescentes con discapacidad

Como se ha asumido la discapacidad a nivel familiar desde el enfoque psicosocial

1.10 valoración cualitativa

Ítems de análisis	Valoración cualitativa
a) Relaciones	
b) Comunicación	
c) Necesidades	
d) Responsabilidades	
e) Protección	
f) Organización	
g) Inclusión (personal, social, escolar, laboral)	

1.11 Uso de fotografías: Se considera importante el uso de fotografías y grabación de audios para la demostración de la información, siempre y cuando las familias brinden la autorización correspondiente, en función del cumplimiento de políticas de protección del INSFOP.

