



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA

UNAN - MANAGUA

Facultad Multidisciplinaria, FAREM – Estelí

Condiciones de vida de las familias de personas con
discapacidad apadrinados por el INSFOP Estelí, durante el II
semestre del año 2022

**Trabajo Seminario de graduación para optar al grado
de
Licenciado en Trabajo Social**

Autores

Chelsea Natali Peralta Casco

Holman Eli Hudiel Molina

Tutoras

Dra. Martha Miurel Suárez Soza

MSc. Marcia Castillo González

Estelí, 20 de febrero de 2023





UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

“2023: SEGUIREMOS AVANZANDO EN VICTORIAS EDUCATIVAS”

CARTA AVAL DE TUTORAS

En carácter de tutoras, ratificamos que el trabajo de investigación con el título ***Condiciones de vida en las familias de personas con discapacidad apadrinados por el INSFOP Estelí, durante el II semestre del año 2022***, realizada por las estudiantes ***Chelsea Natali Peralta Casco y Holman Eli Hudiel Molina***, para optar al grado académico de Licenciatura en Trabajo Social ha concluido satisfactoriamente.

En el transcurso del semestre hemos mantenido periódicamente encuentros de seguimiento presencial y virtual con las estudiantes, en las que hemos discutido y consensado los procesos, así como la metodología, el contenido y en general todos los resultados alcanzados.

Los autores demostraron responsabilidad y conocimiento sobre la temática desde su disciplina de formación. 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 veinticinco días del mes de abril del año dos mil veintitrés.

Dra. Martha Miurel Suárez Soza
Tutora Seminario de Graduación
Carrera Trabajo Social
FAREM-Estelí

MSc. Marcía del Socorro Castillo González
Tutora Seminario de Graduación
Carrera Trabajo Social
FAREM-Estelí

Agradecimiento

A mis maestros, por la enseñanza en todos estos años, mis tutoras Dra. Martha Miurel Suarez Soza y MSc. Marcia Catillo por su orientación, durante el proceso, a mi hijo por inspirarme dándome fuerzas para culminar mi carrera.

Chelsea Natali Peralta Casco

Quiero expresar mi gratitud a Dios, quien con su bendición me llena siempre, a todas las autoridades y personal por abrirme las puertas y permitir realizarme como profesional a mis profesores la Dra. Martha Miurel Suárez Soza y MSc. Marcia Catillo González, por sus enseñanzas.

Holman Eli Hudiel Molina

Dedicatoria

Primeramente, a Dios por darme salud, iluminar mi camino y darme la sabiduría para culminar mis estudios, a mi hijo que es mi fortaleza e inspiración.

Chelsea Natali Peralta Casco

Lo dedico principalmente a Dios, por darme la inspiración brindándome fuerza para continuar en este proceso de uno de los anhelos más deseado para mí, finalmente a mi madre y mis dos hijos por la inspiración.

Holman Eli Hudiel Molina

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo principal valorar las condiciones de vida de las familias de persona con discapacidad apadrinados por el INSFOP, en el municipio de Estelí. La muestra del estudio la conformaron 5 familias que pertenecen al programa social desarrollo comunitario. El enfoque de la investigación es cualitativo ya que permite saber que tanto conocimiento tienen los padres, madres o tutores acerca de la discapacidad que tiene su hijo e hija. De igual forma describe la vivencia en su entorno social, escolar y familiar desde la llegada de un familiar con discapacidad. Las técnicas de recolección de datos fueron entrevista semiestructuradas y encuestas dirigidas a las familias y coordinador de programas sociales de INSFOP. Los resultados obtenidos permitieron identificar los factores de socialización y afectividad que influyen o son determinantes en el establecimiento o entorno de familias de personas con discapacidad, caracterizado el entorno socioeconómico y sugerir una propuesta de intervención metodológica a INSFOP para atender la necesidad de los padres, madres, los familiares de personas con discapacidad, son responsables y constantes en la educación y cuidado de sus hijos e hijas.

Palabras claves: discapacidad, vivencias, familia, condiciones y calidad de vida.

Índice

| | | |
|------|--|----|
| I. | Introducción | 1 |
| 1.1 | Antecedentes | 3 |
| 1.2 | Planteamiento del problema | 6 |
| 1.3 | Descripción de realidad problemática | 8 |
| 1.4 | Formulación del problema | 9 |
| 1.5 | Sistematización del problema..... | 9 |
| 1.6 | Justificación | 10 |
| 1.7 | Objetivos de la investigación..... | 12 |
| | Objetivo general..... | 12 |
| | Objetivos específicos..... | 12 |
| II. | MARCO TEÓRICO..... | 13 |
| 2.1 | Generalidades de la discapacidad | 13 |
| 2.2 | Tipos de discapacidad | 19 |
| 2.3 | Intervención psicosocial de la Discapacidad | 26 |
| 2.4 | El sistema familiar y la discapacidad..... | 27 |
| | El papel de la familia..... | 28 |
| 2.5 | Los sistemas de relaciones y la discapacidad | 31 |
| 2.6 | Marco institucional y jurídico para la atención y protección de las personas en situación de discapacidad..... | 32 |
| 2.7 | Instituciones garantes para las personas con discapacidad | 41 |
| 2.8 | Ley no. 763 derechos de Las Personas con Discapacidad..... | 43 |
| 2.9 | La discapacidad y la intervención desde el trabajo social | 44 |
| 2.10 | Factores de socialización | 45 |
| 2.11 | Factores de afectividad | 47 |
| 2.12 | Escenarios | 49 |
| 2.13 | Enfoques teóricos de abordaje e intervención psicosocial de la discapacidad | 51 |
| 2.14 | La discapacidad desde el enfoque de capacidades y funcionamiento humano | 53 |
| III. | Matriz de categoría y subcategorías | 54 |
| IV. | Diseño metodológico | 57 |
| 4.1 | Enfoque filosófico | 57 |
| 4.2 | Tipo de investigación | 57 |
| 4.3. | Temporalidad del estudio | 58 |
| 4.4. | Área de estudio..... | 58 |

| | |
|--|----|
| 4.5. Área de conocimiento | 58 |
| 4.6. Población y muestra | 58 |
| 4.6.1. Criterios para la selección de muestra | 59 |
| 4.7, Métodos y técnicas para la recolección y análisis de datos | 59 |
| 4.7.1 La entrevista semiestructurada | 60 |
| 4.7.2 Encuestas en línea | 61 |
| 4.8. Procesamiento y análisis de datos | 62 |
| 4.9- Procedimiento metodológico del estudio | 62 |
| 4.9.1 Fase de planificación o preparatoria | 62 |
| 4.9.2 Fase de ejecución o trabajo de campo | 63 |
| 4.9.3 Informe final o fase informativa | 63 |
| V. Análisis y discusión de resultados | 65 |
| 5. 1 Caracterización del centro de estudio | 65 |
| 5.2 Caracterización de los participantes | 66 |
| 5.4 Encuestas en línea | 72 |
| 5.5 Factores de socialización y afectividad en el establecimiento o entorno familiar de personas con discapacidad | 72 |
| 5.5 Propuesta de intervención | 77 |
| VI. Conclusiones | 78 |
| VII. Recomendaciones | 79 |
| VIII. Bibliografía | 81 |
| IX. Anexos | 88 |

I. Introducción

Las personas con discapacidad han sido discriminadas por décadas, siendo muchas veces un tema poco estudiado o analizado desde el punto de vista social, económico y dinámico familiar. Tanto la empatía y el respeto por nuestras diferencias física y mentales nos permite tener un desarrollo más pleno dentro de la sociedad, las relaciones sociales favorecen a la autoestima, los procesos activos y pasivos de un individuo.

Resulta difícil profundizar una temática tan delicada como es la discapacidad y su entorno socioeconómico familiar, es importante enriquecerse de conocimientos fomentando la igualdad de oportunidades y derechos e ir derrumbando las barreras que por años se les ha presentado a las personas con discapacidad y a los familiares para sobrellevar esta situación para salir adelante.

Tomando en cuenta lo que se planteó para la presente tesis, tiene como objetivo valorar las condiciones y calidad de vida de familiares de personas con discapacidad apadrinados en INSFOP, en el municipio de Estelí. A través de los resultados dejar una propuesta de intervención metodológica a INSFOP para la atención de los familiares de las personas con discapacidad, visualizando sus necesidades.

Desde el contexto social y económico de las familias de personas con discapacidad es fundamental reforzar los factores positivos que hace que la sociedad reconozca el esfuerzo de cada miembro de la familia para solventar necesidades básicas de cada integrante, la empatía juega un papel importante dentro de la sociedad para ser equitativos dentro de los roles en que se desenvuelvan, por medio de una investigación descriptiva para una comprensión desde el Trabajo Social.

El Trabajo Social es un pilar fundamental en el estudio de este sector, dónde se vive rechazo, sacrificios, discriminación y depresión dentro de los procesos de aceptación de las familias de personas discapacitadas.

Se espera que el resultado de esta investigación les permitirá a profesionales de las ciencias y humanidades reflexionar acerca del impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en el entorno familiar y social tomando conciencia que tienen el derecho de vivir dignamente siendo integrados a la sociedad con amor, respeto y solidaridad.

1.1 Antecedentes

Se han encontrado antecedentes relacionados al presente estudio, los cuales dan cuenta de los avances en investigaciones de la discapacidad como una problemática que va en aumento en nuestra sociedad, estos demuestran diferentes perspectivas, análisis, avances científicos y socio-culturales sobre la discapacidad.

Se revisaron diferentes estudios relacionados con el tema a nivel internacional, nacional y locales se hace referencia a:

La tesis presentada por Castiblanco *et al.* (2016) sobre de las personas con discapacidad al Programa Escuela de Oficio “Hugo Rafael Chávez Frías”, Estelí, II semestre 2016, para optar al Título de Licenciatura en Trabajo Social; con el objetivo evaluar las estrategias de inclusión a fin de mejorar accesibilidad en los cursos de las personas con discapacidad.

Es un estudio con enfoque cualitativo paradigma interpretativo, este estudio permitió abordar las prácticas que hacen posible la educación inclusiva en instituciones que, a pesar de las dificultades conocidas y mencionadas en las investigaciones precedentes, están orientadas a fomentar que todas las personas aprendan juntas; logrando matricular a 15 personas con discapacidad en el curso de manualidades.

El segundo estudio es cualitativo Balmaceda y Castillo (2019) con el propósito de analizar conocimientos, opiniones y prácticas sobre la inclusión laboral de personas con discapacidad en 5 empresas de León, Nicaragua. con el objetivo de describir los conocimientos, opiniones y prácticas que tienen los representantes y trabajadores sobre la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

Según los resultados obtenidos esta visión positiva que se posee sobre la inclusión de personas en el mundo laboral está a su vez, adherida a distintos enfoques manifestados por los participantes, tales como: Igualdad de derechos y oportunidades, compromisos a nivel organizacionales y políticos.

El tercer estudio trabajado en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, León por Castillo *et al.* (2020) para optar al título de Licenciatura en Ciencias de la Educación, mención Matemática Educativa y Computación sobre las Estrategias didácticas para la enseñanza y aprendizaje de la unidad v: semejanza, en estudiantes con discapacidad auditiva de noveno grado, del Instituto Nacional Monseñor Víctor Manuel Soto, Chichigalpa en noviembre 2019.

Este estudio corresponde a una investigación acción, según su nivel de profundidad es descriptiva, de corte transversal según su amplitud. La población fueron 15 estudiantes de educación inclusiva del turno matutino, y la muestra seleccionada de 2 estudiantes de ambos sexos de noveno grado “C” con discapacidad auditiva.

El cuarto estudio es una tesis presentada por Cendreno (2017) sobre la discapacidad como factor de discriminación en el ámbito laboral, para optar al grado de doctor surgió con la pretensión de aportar una visión comprensiva de la cuestión, siendo su objeto y fuentes los que se indican a continuación.

La metodología empleada parte de la conceptualización de un espacio jurídico comprensivo, que denomino “ámbito laboral”, dimensión en la que se desarrollan las relaciones jurídicas en estudio, y en la formulación del “paradigma normativo” que establece tres modelos teóricos en los que pueden alojarse los sistemas normativos según su compromiso antidiscriminatorio.

El quinto estudio trabajado por Guijarro (2021) para optar a profesor Titular de Derecho Administrativo de la Universidad de Salamanca, tesis el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en la república del Ecuador el desconocimiento de los tipos de discapacidad por parte de jueces y operarios de justicia, es un problema estructural. Con respecto a los resultados se observó que tiene información descriptiva y basada en el modelo médico. Constatando también que no posee contenido con directrices, parámetros y procedimientos específicos para el acceso a la justicia.

De igual manera no se incluyen las medidas de acceso a intérpretes especializados en lenguaje de señas, u otros mecanismos alternativos y aumentativos de comunicación, evitando los ajustes razonables, entendiendo éstos como aquellas modificaciones, adaptaciones que deban hacer los Estados a fin de generar medidas y oportunidades que garanticen a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones debido a limitaciones presupuestarias que posee la función judicial.

Asimismo, la formación no erradica el criterio subjetivo por presunciones o etiquetamientos sociales para analizar con objetividad los hechos fácticos.

El sexto y último estudio presentado por Carranza (2016) es tesis realizada con el nombre de integración de niños y adolescentes con discapacidad a centros educativos, referidos por fundación central tesina, previo a conferírsele el título de trabajadora social, con el objetivo conocer las condiciones de atención educativa para niños y adolescentes con discapacidad, a través de las investigaciones bibliográficas y de campo para verificar la integración escolar de este sector de la población.

La investigación se realizó bajo un enfoque mixto que involucró tanto el análisis de datos cuantificables como descriptivos, con el propósito de ampliar el estudio ya que se consideró relevante contemplar todos los aspectos vinculados a la investigación.

En cuanto a la metodología cualitativa la atención se centró en el entendimiento e interpretación de la información recabada, por medio de los datos proporcionados por las unidades de análisis promoviendo el diálogo y la reflexión. De la misma manera se utilizó la metodología cuantitativa para realizar el análisis estadístico de los datos recogidos de forma objetiva y de manera estandarizada y sistemática que permitió la cuantificación de la información.

1.2 Planteamiento del problema

La discriminación es algo que se ve en la cotidianidad haciendo distintos a una persona o grupo social. La falta de conocimiento hacia ciertas condiciones de las personas con discapacidad les impide que puedan gozar de sus derechos (salud, educación, trabajo, vivienda, transportes, justicia, cultura, entre otros) y así tener una vida plena. Interesa analizar con el mayor detalle posible los elementos que configuran esta discriminación.

De modo principal: los sujetos activo y pasivo de la misma; las características del trato discriminatorio la percepción de la discriminación por parte de los sujetos, es importante destacar que uno de los problemas que se encuentra en el abordaje de estudios de este tipo es la falta de información actualizada y revisión de la parte socioeconómica de las familias de las personas con discapacidad, donde nace la pregunta.

¿Cómo son las condiciones de vida en las familias de personas con discapacidad apadrinados por el INSFOP Estelí?

Es de suma importancia valorar estas condiciones de vida de los familiares de personas con discapacidad para saber actuar ante una situación similar.

El rol en las familias va más allá de la parte económica, tiene una gran incidencia en lo emocional y social, las herramientas que necesita un niño para salir al mundo, como afrontarlo y ser eficiente respetando sus valores, habilidades y destrezas que tiene como persona. La igualdad de oportunidades y beneficios dentro de un hogar les va generar condiciones favorables (físicas, emocionales) para su desarrollo integral ante la sociedad.

Una familia desestructurada tiene consecuencias en las relaciones dentro y fuera del entorno, no les permite tener un desarrollo pleno en todos los ámbitos de su vida diaria se presenta aislamiento social producido por los traumas o las afecciones en la personalidad.

Las personas con discapacidad tienen más riesgo de enfrentarse a situaciones de pobreza, por la falta de oportunidades (escolares, trabajo, desarrollo de actividades), en las áreas rurales donde aún no se implementan proyectos que los beneficie, que les enseñe un oficio, o estimulación adecuada el tiempo que sea necesario.

En la zona urbana también es común ver saturadas las calles y los lugares que se han adaptado para las personas con discapacidad, aun en la actualidad hay personas o familiares que no tienen conocimientos sobre las leyes, que establecen responsabilidades sociales que los ampara y protege, beneficiarse de los programas en ciertas instituciones u organizaciones que les brindan ayuda emocional, terapéutica entre otros.

1.3 Descripción de realidad problemática

La discapacidad ha alcanzado una mayor visibilidad e incidencia durante las últimas décadas en Nicaragua tanto desde las instituciones gubernamentales como por parte de las organizaciones sociales. Existen diferentes tipos de discapacidad (física, mental, intelectual, psicosocial, múltiple, sensorial, auditiva y visual).

Aun no se visualiza una sociedad 100% con igualdad de oportunidades y sobre todo para las personas con discapacidad, con la educación inclusiva se pretende romper prácticas tradicionales y actualizar las metodologías de enseñanza y acercamiento a un desarrollo más completo y avanzado donde se les permita hacer uso de sus derechos.

En el área laboral hay que trabajar aun para la contratación y una vez ejecutada que tenga igualdad de oportunidades, que el lugar este adaptado, que se les respete y permita desempeñarse como cualquier otro ser humano.

Hay que hacer un hincapié en las condiciones de vida socioeconómica y los factores de socialización y afectivas en el entorno familiar de las personas con discapacidad, para poder sugerir una propuesta de intervención metodológica a instituciones que atiendan a personas con discapacidad.

Tuvimos como grupo meta alrededor de 6 familias con una persona con discapacidad de diferentes edades, discapacidades y condiciones de vida para estudiar y analizar los factores de riesgo y protectores con los que cuentan.

¿Cómo son las condiciones de vida en las familias de personas con discapacidad apadrinados por el INSFOP Estelí?

Es de suma importancia valorar estas condiciones de vida de los familiares de personas con discapacidad para saber actuar ante una situación similar.

El rol en las familias va más allá de la parte económica, tiene una gran incidencia en lo emocional y social, las herramientas que necesita un niño para salir al mundo, como afrontarlo respetando sus valores, habilidades y destrezas que tiene como persona.

La igualdad tanto de oportunidades como de beneficios dentro de un hogar les va generar condiciones favorables (físicas, emocionales) para su desarrollo integral ante la sociedad.

Una familia desestructurada tiene consecuencias en las relaciones dentro y fuera del entorno, no les permite tener un desarrollo pleno en todos los ámbitos de su vida diaria se presenta aislamiento social producido por los traumas o las afecciones en la personalidad.

El miedo que genera el rechazo de la sociedad juega en contra de su sentir y actuar, lo que muchas veces crea inseguridades en las personas y les impide gozar de sus derechos.

1.4 Formulación del problema

¿Cuáles son las condiciones de vida de los familiares de personas con discapacidad, de los apadrinados en el INSFOP, Estelí?

1.5 Sistematización del problema

¿Qué factores de socialización y afectividad influyen o son determinantes en el establecimiento de su entorno familiar saludables?

¿Cómo se caracteriza el entorno socioeconómico de las familias con personas que tienen una discapacidad?

¿De qué manera se puede realizar una propuesta de intervención metodológica a INSFOP, donde se visualice la necesidad de atender también a las familias?

1.6 Justificación

Con el presente trabajo se pretende dar continuidad a estudios realizados en las investigaciones de semestres anteriores trabajando con INSFOP como base de información y así desarrollar estrategias de intervención con niños, niñas, adolescentes dónde es notable la falta de apoyo e interés por parte de la sociedad para con las personas con alguna discapacidad, siendo un tema tabú para muchos, difícil de abordarlos porque se tocan sentimientos y procesos para los familiares.

La llegada de un nuevo ser es una experiencia y responsabilidad grande y cuando nacen con algún tipo de discapacidad a los familiares se les impide realizarlas actividades cotidianas al por ciento. Por parte de las familias se obtendrá información personal, las dificultades, apoyo y fortalezas para sobrellevar las situaciones presentadas al tener un familiar con discapacidad, o la llegada de un nuevo ser.

En Nicaragua existen organizaciones o instituciones que apoyan y benefician a las personas con discapacidad, a través de terapias, seguimientos, escuelas especiales para un mejor desarrollo, es importante darle prioridad a esta problemática y asumir más roles que les permita desarrollarse plenamente.

Es un tema de gran importancia para que las personas conozcan más sobre las discapacidades y todas las dificultades que atraviesan y la lucha diaria de quienes la padecen y sus familiares.

El fin de este trabajo es aportar con elementos para concretarse en una propuesta de intervención metodológica donde se les permita tener un desarrollo socioeconómico satisfactorio; a través de entrevista (condiciones de vida, edades, discapacidades). Se pretende que sea un estudio referido a nivel nacional, que sirva de referencia de lo que es la discapacidad en Nicaragua, reconociendo así la magnitud de la problemática y genere aportes oportunos.

1.7 Objetivos de la investigación

Objetivo general

Valorar las condiciones de familiares de personas con discapacidad apadrinados por el INSFOP, en el municipio de Estelí, durante el II semestre del año 2022.

Objetivos específicos

- Identificar factores de socialización y afectividad que influyen o son determinantes en el establecimiento o entorno familiar de personas con discapacidad.
- Caracterizar el entorno socioeconómico de las familias con personas que tienen una discapacidad.
- Elaborar una propuesta de intervención metodológica a INSFOP donde se visualice la necesidad de atender a los familiares

II. Marco teórico

El referente teórico de esta investigación está estructurado por las categorías de estudio, los cuales son primordiales para la comprensión de la discapacidad desde la parte socioeconómica de las familias.

Primero se aborda la conceptualización de las generalidades de la discapacidad, la intervención psicosocial de la discapacidad, tipos de discapacidad estudiadas para la redacción de este documento, el sistema familiar y los sistemas de relaciones con la discapacidad, se exponen sus funciones socioeconómicas de los familiares. Posteriormente, se definirán conceptos: Marco institucional y jurídico para la atención y protección de las personas en situación de discapacidad

El siguiente punto que se profundiza en la discapacidad y la intervención psicosocial desde el trabajo social, siguiendo con la propuesta para la atención de familiares de personas con discapacidad, análisis de factores de socialización y afectividad con el fin de comprenderlos desde una perspectiva teórica.

2.1 Generalidades de la discapacidad

Concepto de la discapacidad

La discapacidad es considerada como la pérdida o disminución de aptitudes o habilidades físicas, mentales o sensoriales, derivadas de alguna deficiencia fisiológica, anatómica o psicológica, que limita, dificulta o impide la realización de actividades cotidianas.

En ambientes adversos y ante la falta de oportunidades puede arribarse a situaciones de minusvalía social, lo cual obliga a repensar, desde las ciencias

sociales, las situaciones de exclusión, discriminación y maltrato hacia esta población (Gómez y Castillo, 2016).

Para comenzar con este tópico, se describe la conceptualización discapacidad desde el modelo social, Gómez y Castillo (2016) plantean que este enfoque se centra en el hecho de que las actividades humanas “normales” están estructuradas por el sistema jurídico y por el entorno socioeconómico, construido en función de los intereses de las personas no discapacitadas.

Los mismos autores argumentan que la discapacidad es el fracaso de la comunidad para adaptarse a las necesidades de quienes tienen alguna deficiencia o requerimiento específico. El problema no está en el individuo, sino en el entorno, el cual limita a quienes tienen alguna insuficiencia.

Al hablar de discapacidad es preciso conocer la definición brindada por la Organización Mundial de la Salud, quien en su última actualización lo define como el resultado de la interacción entre afecciones como la demencia, la ceguera o las lesiones medulares, y una serie de factores ambientales y personales.

Las personas con discapacidad constituyen un grupo diverso, por lo que sus experiencias vitales y a sus necesidades en materia de salud se ven afectadas por factores como el sexo, la edad, la identidad de género, la orientación sexual, la religión, la raza, la etnia y la situación económica.

Por su parte la OPS (2014), dice que las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, en interacción con diversas barreras, pueden obstaculizar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás.

Para definir la discapacidad es preciso señalar que existen tres modelos en que Serrano (2018), muestra una revisión histórica, definiéndola de la siguiente manera:

1- El modelo de la prescindencia, que tuvo sus orígenes en la Antigüedad y Edad Media en Occidente, consideraba que las causas que dan origen a la discapacidad respondían a un motivo religioso. Las personas con discapacidad eran percibidas como una carga familiar y social.

2- Modelo médico o rehabilitador, que aún hoy continúa siendo el paradigma hegemónico. Éste entiende que la discapacidad obedece a causas individuales y médicas y que por ello toda persona con discapacidad debe ser rehabilitada de modo que pueda ejercer normalmente su función en la sociedad.

3- Modelo social que considera que el origen de la discapacidad obedece a causas preponderantemente sociales, es decir, a una construcción y un modo de opresión social; se basa en una nueva forma de pensar y entender, que se contrapone al paradigma anterior representado en el modelo médico.

También hace referencia en la discapacidad como marca de anormalidad, aunque los logros son evidentes, queda camino por andar. Porque el reconocimiento de estos derechos requiere en muchos casos la intervención del modelo médico, nomenclador de patología, ubicada en el individuo. Así, la persona con discapacidad debe exhibir el signo, la marca que coincide con los criterios de inclusión en una categoría diagnóstica.

Evolución histórica de la discapacidad

En esta parte se desarrolla la evolución histórica de la discapacidad expuesta por Gil (2018), empezando por las culturas antiguas, remontándonos muy atrás en el tiempo, en donde se asociaba a intervenciones de poderes sobrehumanos o castigos divinos, siendo una condición que generaba rechazo y aislamiento.

En el siglo XV la discapacidad se seculariza y aparecen las primeras instituciones denominadas manicomiales, como su propio nombre indica, desde un punto de vista discriminatorio, segregador y estigmatizante.

Se comienza a percibir la discapacidad desde un enfoque asistencial en el siglo XX, reforzando la dependencia y las actitudes de discriminación social y laboral. Esta mayor tendencia a la protección se ve reforzada tras la II Guerra Mundial, con la aparición de numerosas discapacidades sobrevenidas: por primera vez, algunas personas con discapacidad son consideradas héroes.

Es hasta la entrada en el segundo milenio (década 2000) cuando comienza a abandonarse la perspectiva asistencial y paternalista, que concibe a la persona con discapacidad como dependiente, inactiva e improductiva, para evolucionar hacia un nuevo enfoque en el que la persona con discapacidad cuenta con habilidades, competencias, recursos y potencialidades, si se le brindan los apoyos necesarios.

Datos importantes sobre la discapacidad

En el marco de la discapacidad, la OPS (2014) planteó algunos datos claves, entre estos que, en total, se estima que casi el 12% de la población

de América Latina y el Caribe vive con al menos una discapacidad, lo que representa alrededor de 66 millones de personas.

Todos los países y territorios de la Región han firmado la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

341 países han ratificado la Convención; 17 países han firmado la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad.

Las personas con discapacidad tienen de 2 a 4 veces más probabilidades de morir en desastres y emergencias que las personas sin discapacidad.

Muchos establecimientos y servicios de salud son inaccesibles para las personas con discapacidad. Entre las barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad figuran los espacios de salud inaccesibles, las barreras de comunicación, la falta de formación de los profesionales y las barreras financieras.

Estigma social hacia persona con discapacidad

El estigma es definido por Goffman (1963, citado por Hsin, 2007) como un atributo que es profundamente desacreditador, la persona estigmatizada queda reducida “de una persona completa y habitual, a una persona manchada, rebajada.

En lo referente al estigma social y discapacidad, Edeso (2021), explica que puede extenderse a familias enteras, cuando se cree que los niños y niñas con discapacidad son un castigo por un mal comportamiento de sus familiares, todo su entorno es excluido.

El estigma de tener una hija o hijo con discapacidad hace que muchas familias oculten a estas personas, evitando que puedan ser incluidas en censos y estadísticas oficiales. Las personas con discapacidad dejan de existir para la sociedad.

Edeso (2021) continúa explicando que algunas de las causas del estigma social hacia personas con discapacidad son las siguientes:

Falta de comprensión y concienciación sobre por qué se originan las discapacidades y cómo integrar a las personas que las padecen en la sociedad. Muchas veces las personas con discapacidad son consideradas como inhumanas o un motivo de vergüenza.

Ideas distorsionadas sobre las causas que producen discapacidad. En algunas sociedades, las creencias culturales o religiosas apuntan a que las personas con discapacidad las padecen como castigos por acciones inmorales o pecados. También suelen vincularse a posesiones de demonios o espíritus, males de ojo, brujería o castigo divino.

Conceptos erróneos sobre las capacidades de las personas con discapacidad. En muchas ocasiones, se considera que estas personas no son útiles para la sociedad. Se les niega su capacidad para relacionarse, para trabajar, para contribuir a la toma de decisiones.

Legislación y políticas discriminatorias que resultan en aislamiento y segregación discriminación.

Finalmente, afirma que la magnitud de esta estigmatización varía entre países, comunidades o incluso familias. Muchas veces las personas con discapacidad intelectual, enfermedades mentales graves, albinismo o

discapacidades sensoriales suelen estar más estigmatizadas que las personas con discapacidades físicas.

2.2 Tipos de discapacidad

Hay una amplia clasificación de discapacidad, no obstante, en este acápite se describen seis de ellos: cuerpo calloso, trastorno de déficit de atención (TDH), trastorno del espectro autista, parálisis cerebral, artrogriposis múltiple y parálisis infantil.

Cuerpo calloso

Según Rodríguez (2016 citado en Rodríguez, *et al.* 2016) la agenesia del cuerpo calloso (ACC) es una anomalía que consiste en la ausencia parcial o total, de forma congénita o mediante condición neuropatológica, de esta estructura, debido a alteraciones en el desarrollo; siendo así definida por su ausencia y no por sus manifestaciones. Se produce por una agresión sobre la lámina terminal durante la séptima o duodécima semana de gestación, que trae consigo agenesias parciales y después de la decimoctava semana, hipoplasias.

Síntomas

Cada persona diagnosticada con la ACC es un caso único ya que las señales y los síntomas son muy variados dependiendo del tipo de defecto y problemas asociados. Algunas personas con ACC aisladas no tienen problemas aparentes. Sin embargo, los investigadores han observado que hay algunas similitudes de comportamiento entre las personas con este defecto que se nota más con la edad, especialmente a partir de la adolescencia, como los siguientes:

Retraso en el desarrollo motor y del lenguaje o del desarrollo cognitivo

Pobre coordinación motora

Alta sensibilidad a los sentimientos táctiles, como la textura de la comida –

Alta tolerancia al dolor

Dificultad para llevar a cabo más de una tarea a la misma vez

Dificultad en el uso del lenguaje en situaciones sociales

Dificultad del razonamiento complejo, poca creatividad y pobre resolución de problemas

Relacionamientos complicados porque muchas veces no se tiene sensibilidad suficiente para percibir los pensamientos y sentimientos de las demás personas, o hay incomprensión de estímulos sociales como las expresiones faciales y los tonos de voz, pobreza en la expresión de los estados de ánimo y dificultades para imaginar las posibles consecuencias del comportamiento.

Poca comprensión de la propia conducta.

Causas

Las causas de la agenesia del cuerpo calloso aún no han quedado claras y se plantea que se produce debido a múltiples factores, tales como carencia de vitaminas, exposiciones a radiaciones, infecciones prenatales y tóxicas, tabaquismo, diabetes materna y causas genéticas. Puede estar asociada a otras anomalías, entre las cuales figuran: quistes interhemisféricos, trastornos en la migración neuronal y un síndrome raro como el de Aicardi, que incluye espasmos en flexión, agenesia del cuerpo calloso, así como anomalías coriorretinianas (Rodríguez, *et.al.*, 2016).

TDAH

Cortez y Rusa (2020) definen el trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) como una alteración del neurodesarrollo, cuyos síntomas principales son inatención, hiperactividad e impulsividad. Se ha

asociado a un modelo de heterogeneidad fisiopatológica, en el que se encuentran afectadas, entre otras, las funciones ejecutivas, implicando significativas dificultades para responder a determinados estímulos, planificar y organizar acciones, reflexionar sobre posibles consecuencias e inhibir una respuesta automática inicial a fin de sustituirla por una más apropiada.

Estos autores también destacan que el TDAH abarca hasta un 50% de las consultas en psiquiatría infantil y su prevalencia se ha estimado entre un 2 a 12% de la población pediátrica; es de origen multifactorial y en el 70% de casos, puede coexistir con otros trastornos psiquiátricos y neurológicos (Cortez y Rusa 2020).

TEA

El término autismo es muy utilizado en la población general para referirse a niños que parecen “vivir en su propio mundo”, sin embargo, para Vargas y Navas (2012), las investigaciones realizadas en estos niños indican que son víctimas de una alteración biológica causante de que su mente difiera mucho de la de los individuos sin patología.

Los TEA se definen como una disfunción neurológica con fuerte base genética que, desde edades tempranas, es un trastorno del desarrollo que persiste a lo largo de toda la vida. Se hace evidente durante los primeros 30 meses de vida y da lugar a diferentes grados de alteración del lenguaje y la comunicación, de las competencias sociales y de la imaginación.

Las personas con TEA presentan actividades e intereses de carácter repetitivo y estereotipado, movimientos de balanceo y obsesiones insólitas hacia ciertos objetos o eventos. En algunos casos pueden llegar a ser agresivos contra sí mismos y contra los demás. Son pocos los casos de autismo que tienen la capacidad suficiente para vivir con un grado importante

de autonomía, la mayoría requiere de gran ayuda durante toda la vida (Vargas & Navas, 2012).

Signos y síntomas

En cuanto a los síntomas del TEA, Aris (2016), sugiere tres ámbitos donde podemos identificar las principales características de una persona con TEA:

1. Alteración Social

Dificultad para interactuar con otros.

Dificultad para expresar emociones.

Dificultad para responder a las emociones de los demás.

Dificultad en el uso de los signos sociales.

Dificultad para mantener el contacto ocular.

Lentitud o dificultad para responder a las personas (sospecha de sordera).

Habilidades Sociales

Flexibilidad Cognitiva

Comunicación

2. Alteración en el lenguaje y en la comunicación:

Retraso en la aparición y desarrollo del habla.

Dificultades para iniciar y mantener una conversación.

Pueden presentar un habla monótona, sin entonación y repetitiva, y en la que abundan las ecolalias, que son repeticiones involuntarias de una palabra o frase que acaba de pronunciar otra persona en su presencia, a modo de eco.

Confusión entre los pronombres 'yo' y 'tú'.
Dificultades en las conductas que expresan empatía.
El nivel de comprensión suele resultar afectado.

Dificultad para entender términos abstractos.

3. Alteraciones en sus intereses o actividades:

Cierta rigidez en las actividades que realizan.
Manifiestan gran ansiedad frente a los cambios.
Muestran apego a objetos extraños y un trato inusual.
Presentan déficits en procesos simbólicos.

Diagnóstico

Los TEA pueden ser difíciles de diagnosticar, porque no existen pruebas médicas, como los análisis de sangre, que ayuden a confirmar estos trastornos, Sánchez (2020), explica que, para hacer un diagnóstico, los profesionales evalúan aspectos como la conducta del niño y su desarrollo.

A veces se pueden detectar a los 18 meses o antes. Hacia los dos años de edad, el diagnóstico que haga un especialista se puede considerar bastante fiable. Sin embargo, muchos niños no reciben un diagnóstico definitivo sino hasta que tienen más edad y no son pocos los casos en los que el problema se detecta en la edad adulta. Cuando hay discapacidad intelectual asociada se suele detectar antes el trastorno.

Parálisis cerebral

En lo referente a este tipo de parálisis, Salas (2007) expone que es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y el principal motivo de discapacidad física grave. Es un trastorno que aparece en la primera infancia y persiste toda la vida, y su prevalencia en países desarrollados se estima en 2-2,5 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos.

La PC constituye un problema de primera magnitud por la discapacidad que asocia, por su cronicidad y por las implicaciones médicas, sociales y educativas que todo ello origina (Salas, 2007).

Artrogriposis múltiple

En este sentido, Boyadjev (2022) señala que la artrogriposis múltiple congénita se refiere a un grupo de trastornos congénitos raros caracterizados por múltiples contracturas articulares presentes al nacer. Estos trastornos son el resultado de la limitación del movimiento articular en el útero. La inteligencia es típicamente normal, excepto cuando la artrogriposis es causada por un trastorno o un síndrome que también la afectan. El diagnóstico es clínico. El tratamiento incluye manipulación articular, un yeso y a veces cirugía.

Las deformidades son notorias en el momento del nacimiento. La artrogriposis múltiple congénita no es progresiva; sin embargo, el cuadro que la (p causa. ej., distrofia muscular) puede serlo.

Las articulaciones afectadas presentan contractura o retracción en flexión o en extensión. En las manifestaciones clásicas de la artrogriposis múltiple congénita, los hombros están inclinados, en aducción y rotación interna, los codos están extendidos y las muñecas y los dedos flexionados.

Las caderas pueden estar luxadas y suelen mostrar una ligera flexión. Las rodillas están extendidas; los pies suelen adoptar la posición equinovara. Por lo general, los músculos de las piernas son hipoplásicos, y los miembros tienden a ser tubulares sin sus características habituales.

En ocasiones, hay membranas de tejidos blandos sobre la cara ventral de las articulaciones flexionadas. La columna puede ser escoliótica.

Excepto por la delgadez de los huesos largos, las radiografías del esqueleto son normales. La discapacidad física puede ser grave. Algunos niños pueden presentar disfunción primaria del sistema nervioso central, pero la inteligencia suele ser normal (Boyadjiev, 2022).

Parálisis cerebral infantil

Se aborda la parálisis infantil desde el punto de vista de Victorio (2021), retomando para esto los aportes conceptuales.

Para comenzar, define a la parálisis cerebral como un grupo de síntomas que incluyen dificultad de movimiento y rigidez muscular (espasticidad). Es el resultado de malformaciones cerebrales que ocurren antes del nacimiento conforme se estaba desarrollando el cerebro o debido a una lesión cerebral que se produce antes, durante o poco después del nacimiento.

Además, detalla las causas de la parálisis cerebral incluyen los daños cerebrales que pueden deberse a la privación de oxígeno, a las infecciones y a las malformaciones encefálicas.

Por otra parte, aborda los síntomas tienen intensidad variable y pueden ser torpeza apenas perceptible, dificultad sustancial para mover una o más extremidades, parálisis o rigidez que impide por completo la movilidad.

También, plantea que algunos niños con parálisis cerebral también sufren discapacidad intelectual, problemas de comportamiento, dificultades de visión o auditivas y/o trastornos convulsivos.

La parálisis cerebral no es una enfermedad. Más bien es un conjunto de síntomas que resultan de malformaciones o daño en las partes del cerebro que controlan los movimientos musculares (áreas motoras). A veces, los niños con parálisis cerebral también tienen anomalías en otras partes del cerebro.

Y resalta, que la lesión del cerebro que provoca la parálisis cerebral puede ocurrir durante el embarazo, durante el nacimiento, después del nacimiento o en la primera infancia. Una vez ha ocurrido la lesión cerebral, esta no empeora, aunque los síntomas cambian con el crecimiento y la maduración del niño

2.3 Intervención psicosocial de la Discapacidad

La intervención psicosocial es una disciplina cuyo objetivo es comprender los procesos psicosociales que se dan, en este caso alrededor de personas discapacitadas, con el fin de predecirlos y evitarlos o cambiarlos en un futuro cercano, en este acápite se desarrolla lo referente a la intervención psicosocial según lo expuesto por ISES (2022):

La intervención psicosocial es realizada siempre por un equipo multidisciplinar que destaque por ser cercano y muy humano, pero siempre con la ayuda de los familiares y amigos de la persona tratada. Entre los profesionales que brindan un gran aporte en la intervención psicosocial de casos de personas con discapacidad está el trabajador social.

Las áreas en la que la intervención psicosocial hace su efecto es la integración, ya que el primer reto al que se enfrentan las personas con discapacidad es integrarse plenamente en la sociedad. Gracias a las intervenciones realizadas se eliminan barreras tanto físicas como mentales,

de tal manera que el paciente pueda sentirse más rápidamente como parte de la sociedad y estar integrado en ella.

Otro de los ámbitos es la que se vuelve importante la intervención psicosocial es el empleo, porque pese a que ya son muchas las empresas que han roto la barrera del acceso al empleo de personas con discapacidad, todavía existen algunas de ellas que son reacias a contratar a personas con cualquier tipo de discapacidad.

No podemos dejar a un lado el apoyo familiar, los familiares de personas con discapacidad necesitan de ayuda, tanto en el terreno social como en el económico.

En este punto la intervención psicosocial trata de actuar en diversos ámbitos. Por una parte, hace que la persona esté totalmente formada y obtenga los conocimientos necesarios para desempeñar el trabajo que quiera; y, por otra parte, esta disciplina trata de conseguir una mentalidad más abierta dentro de la sociedad de manera que ésta no tenga prejuicios.

La intervención psicosocial aboga por un modelo en el cual las familias con algún miembro con discapacidad tengan más facilidad a todo tipo de ayudas para mejorar la vida de éste y de los de su entorno.

2.4 El sistema familiar y la discapacidad

La familia es el conjunto de personas unidas por vínculos de matrimonio, parentesco o adopción. Es considerada como una comunidad natural y universal con base afectiva, que influye en la formación del individuo y tiene interés social.

Es un grupo de personas unidas por un vínculo de pareja, consanguíneo o de algún otro tipo de situación, en la que los individuos hacen vida en conjunto y los une algún tipo de lazo. Es importante señalar que es la base de la sociedad, pues desde los primeros tiempos y también ha tenido presencia en los grandes acontecimientos de la humanidad Matinez (2021).

El papel de la familia

La discapacidad, es un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro le afecta de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su vida en la que se encuentre.

Cáceres y Alemán (2015) afirman que la llegada de una niño o niña con discapacidad puede ser una experiencia demoledora tanto para los/as padres/madres como para el resto de hijos/as, creando en las familias grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida, pero no es así, casi todas consiguen seguir adelante y sus experiencias, ayudan a otras que están pasando por la misma situación a afrontarse hacia el miedo que suscita lo desconocido.

Los mismos autores continúan señalando que cuando nace un niño o niña con discapacidad se produce en la familia reacciones de desconcierto ante lo nuevo, pues se van a tener que enfrentar a un problema para el cual no están preparados.

Ante el nacimiento del hijo/a con discapacidad se han identificado diferentes fases por las que generalmente pasan los padres (Cáceres y Alemán, 2015):

1. **Negación:** se conservan la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.

2. **Agresión:** los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.

3. **Negociación:** aún no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño.

4. **Depresión:** cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.

5. **Aceptación:** puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad.

Es importante destacar el papel que juega la familia en el proceso de desarrollo de su hijo ya que, además de la escuela, será quien abra el mundo al niño.

La familia será la encargada de ofrecer los medios necesarios para que su hijo se enfrente a su entorno con sus propias capacidades y, sobre todo, le ayudarán a superar con otras técnicas aquellas situaciones que no es capaz de llegar a desarrollar o realizar por sí mismo. En definitiva, la inclusión

es el eje y motor de todo este proceso de socialización y crecimiento (Rioja, 2022).

Fontova (2000) asegura que familia que tiene un miembro con discapacidad no se tiene qué diferenciar en muchos aspectos a la familia que no lo /la tiene, es decir, un/a hijo/a con discapacidad no puede atribuir todas las características o fenómenos de la familia.

“La alerta ante las imágenes estereotipadas no parece ociosa cuando tras una investigación sobre lo publicado en los últimos 20 años se concluye que muchos investigadores escriben todavía en un tono negativo acerca del ajuste familiar”.

Las familias con personas con discapacidad en un primer momento deberán ser apoyados una vez que se enteren de la noticia, ya que ello, conlleva un gran impacto emocional, además sentir que se puede contar con la familia de manera incondicional será muy gratificante.

También, necesitarán mantener sus relaciones sociales sin dejar de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, de la familia, amigos/as y pareja, para así, poder llevar mejor una reorganización familiar.

Si el nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es probablemente mayor y por lo tanto más costoso en principio alcanzar ese equilibrio deseado.

Se piensa que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades (incluyendo el miembro con discapacidad) (Fontova, 2000).

2.5 Los sistemas de relaciones y la discapacidad

En la actualidad existe el gran desafío de incrementar la participación de las personas con discapacidad, tanto en el mercado laboral en general como en los entornos de trabajo ordinarios en particular, es decir, las empresas tal y como las conocemos.

Sensibilización, voluntariados corporativos y, en definitiva, toda acción que fomente la convivencia e interacción entre personas con y sin discapacidad serán herramientas fundamentales para erradicar prejuicios y dar el paso definitivo hacia normalización e igualdad de oportunidades en el empleo (Mesonero, 2019).

La escuela

Las actitudes hacia la discapacidad, ha de perseguir fines de convivencia y de relaciones positivas en un marco de aceptación y respeto, con influencias en los procesos de enseñanza-aprendizaje y en el desarrollo personal y social del alumnado.

La presencia del alumnado con discapacidad en el aula, sus relaciones con los compañeros, su proyección social, en definitiva, nos obliga a pensar en la necesidad de elaborar un marco de reflexión-acción, de forma que sus relaciones y actividades sean de verdadera integración, compensándose creencias previas, estereotipos, desconocimientos y resistencias (Luque 2011).

La comunidad

Desde esta mirada, se reconocerá que los procesos educativos que buscan la adaptación de las personas con discapacidad, están colocando el lente en el lugar equivocado, se debe trabajar con la persona con

discapacidad, pero junto a su comunidad, que se hará inclusiva en la medida en que se asuma una responsabilidad colectiva para modificar el ambiente conforme a la diversidad, la equiparación de oportunidades y la participación plena. Ver las comunidades entrecruzadas con las personas con discapacidad es una oportunidad de vernos tal cual somos (Aguilar 2011).

2.6 Marco institucional y jurídico para la atención y protección de las personas en situación de discapacidad

El tema de la discapacidad ha dado lugar a varias normativas en pro de la mejora de la calidad de vida de quienes la padecen, a continuación, se mencionan algunas de las más conocidas a nivel internacional.

Aportes de la Organización de las Naciones Unidas

Iniciamos con la Organización de las Naciones Unidas, Biel (2011) indica que dicha entidad ha desarrollado, desde sus inicios, una importante labor para el reconocimiento y promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

En ese sentido, cabe destacar el liderazgo que la Organización ha ejercido en la regulación internacional de estos derechos, cuyo impulso ha servido de estímulo a los Estados y a otras organizaciones internacionales para ofrecer una respuesta jurídica a la realidad de la discapacidad.

Al adentrarse a la parte historia, los enfrentamientos durante la Segunda Guerra Mundial generaron un gran número de discapacidades, lo cual suponía una seria preocupación para los Estados implicados que, considerando a aquellas personas como un lastre social y económico, trataban de minimizar el problema que suponían.

En este contexto, la primera vez que Naciones Unidas trató de forma específica la cuestión de la discapacidad fue en 1950, cuando la Comisión Social, órgano subsidiario del Consejo Económico y Social, celebró su sexta sesión (Biel 2011).

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

No se puede dejar a un lado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, las Naciones Unidas (2014), manifiesta que este evento celebra la diversidad y la dignidad humana.

Transmite, primordialmente el mensaje de que las personas con discapacidad están facultadas para ejercer toda la gama de derechos humanos y libertades fundamentales sin discriminación, lo que se pone de manifiesto en el preámbulo y los artículos.

Al prohibir la discriminación por motivos de discapacidad y disponer que se realizarán ajustes razonables en favor de las personas con discapacidad con miras a garantizar la igualdad, la Convención promueve la plena participación de esas personas en todos los ámbitos de la vida.

Al establecer la obligación de promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad, la Convención cuestiona la costumbre y el comportamiento basados en estereotipos, prejuicios, prácticas nocivas y estigmas en relación con tales personas.

Mediante el establecimiento de un mecanismo para la presentación de denuncias, el Protocolo facultativo de la Convención garantiza que las personas con discapacidad tengan el mismo derecho a una reparación por las violaciones de los derechos consagrados en la Convención.

Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad

En el año 2020, las Naciones Unidas, Derechos Humanos Procedimientos Especiales lanzó los Principios y Directrices, los cuales pretenden exponer, basándose en la experiencia y en ideas que gozan de un amplio consenso, lo que generalmente se acepta como buenas prácticas a la hora de garantizar un acceso igual y equitativo a la justicia, sin discriminación:

Principio 1

Todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica y, por lo tanto, a nadie se le negará el acceso a la justicia por motivos de discapacidad.

Principio 2

Las instalaciones y servicios deben tener accesibilidad universal para garantizar la igualdad de acceso a la justicia sin discriminación de las personas con discapacidad.

Principio 3

Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, tienen derecho a ajustes de procedimiento adecuados.

Principio 4

Las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a la información y las notificaciones legales en el momento oportuno y de manera accesible en igualdad de condiciones con las demás.

Principio 5

Las personas con discapacidad tienen derecho a todas las salvaguardias sustantivas y de procedimiento reconocidas en el derecho internacional en igualdad de condiciones con las demás y los Estados deben realizar los ajustes necesarios para garantizar el debido proceso.

Principio 6

Las personas con discapacidad tienen derecho a asistencia jurídica gratuita o a un precio asequible.

Principio 7

Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en la administración de justicia en igualdad de condiciones con las demás.

Principio 8

Las personas con discapacidad tienen derecho a presentar denuncias e iniciar procedimientos legales en relación con delitos contra los derechos humanos y violaciones de los mismos, a que se investiguen sus denuncias y a que se les proporcionen recursos efectivos.

Principio 9

Los mecanismos de vigilancia sólidos y eficaces tienen un papel fundamental de apoyo al acceso a la justicia de las personas con discapacidad.

Principio 10

Deben proporcionarse programas de sensibilización y formación sobre los derechos de las personas con discapacidad, particularmente en relación con su acceso a la justicia, a todos los trabajadores del sistema de justicia (Naciones Unidas, 2020).

Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

Uno de los eventos importantes con relación con la discapacidad es la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, cuyos objetivos son la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad NDH (2018).

En esta convención se plantea que, para lograr dichos objetivos, los Estados parte se comprometen a lo siguiente según

1. Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

1. Trabajar prioritariamente en las siguientes áreas:

a) La prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles;

b) La detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para

asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad.

c) La sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad.

Para lograr los objetivos de esta Convención, los Estados parte se comprometen a:

1. Cooperar entre sí para contribuir a prevenir y eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad.

2. Colaborar de manera efectiva en:

a) La investigación científica y tecnológica relacionada con la prevención de las discapacidades, el tratamiento, la rehabilitación e integración a la sociedad de las personas con discapacidad; y

b) El desarrollo de medios y recursos diseñados para facilitar o promover la vida independiente, autosuficiencia e integración total, en condiciones de igualdad, a la sociedad de las personas con discapacidad CNDH (2018).

Política y Estrategia de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) para la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2020-2023

Finalmente, pero no menos importante, se aborda la Política de la OIT (2020) para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, la cual subraya la importancia de su enfoque centrado en las personas y de aumentar la inversión en las capacidades de las personas, en el trabajo decente y

sostenible y en las instituciones del trabajo, además de «asegurar la igualdad de oportunidades y de trato en el mundo del trabajo para las personas con discapacidad.

La Política y Estrategia para la Inclusión de las Personas con Discapacidad se enmarca en la labor en curso de la OIT para fortalecer la legislación, las políticas y las medidas dirigidas a garantizar la igualdad de oportunidades y trato en el mundo del trabajo para las personas con discapacidad.

La intención de la OIT es mejorar los resultados del mercado de trabajo para las personas con discapacidad y fortalecer su acceso a la protección social y al desarrollo y la formación de competencias, abordando la discriminación, la estigmatización y los obstáculos conexos.

Dado que el COVID-19 y sus repercusiones económicas han exacerbado las desigualdades que sufren las personas con discapacidad, los esfuerzos recientes de la OIT han puesto de relieve la gran necesidad que hay de tener en cuenta a las personas con discapacidad en la respuesta a la pandemia y la recuperación posterior.

Los Programas Sociales en Nicaragua (proyectos) para las personas con discapacidad

En este acápite el lector encontrará algunos de los programas sociales a favor de las personas con discapacidad ejecutados en el contexto nicaragüense: Programa *Todos con Voz*, proyecto para fomentar inclusión exitosa de niños y niñas con discapacidad, Programas de Atención Educativa, Inclusión Socio Laboral Aulas Integradas Programa Inclusión Educativa.

Programa Todos con Voz

El programa “*Todos con Voz*”, de atención a las personas con discapacidad, comenzó en Febrero del año 2010 cuando el Presidente, comandante Daniel Ortega solicitó a Cuba el apoyo solidario para realizar un diagnóstico de la situación de este sector en el país, en tanto que continuó en su segunda fase en el 2011, consiste en atender a los pacientes con algún tipo de discapacidad independientemente del grado que sea, motora, visual, auditiva o intelectual además evaluamos la condición socioeconómica del paciente y su entorno (MINSA, 2013).

Programas de Atención Educativa

Educación Temprana es un programa de Atención Comunitaria y brinda atención a los niños y niñas de 0 a 4 años con discapacidad o de alto riesgo, se trabaja fundamentalmente con la familia, con el fin de facilitar sus procesos de desarrollo y la transición del hogar al preescolar (MINED, 2015).

Inclusión Socio Laboral

En la parte laboral, el Estado a través del Ministerio del Trabajo (Asamblea Nacional 2011) está obligado a garantizar que las personas con discapacidad puedan trabajar en igualdad de condiciones que las demás personas y a que gocen de sus derechos laborales.

En este sentido desde el Ministerio del Trabajo además de cumplir lo establecido en las leyes, deberá hacer que los empleadores realicen ajustes razonables, adaptando el entorno y las condiciones laborales en base a las necesidades de las personas con discapacidad para el ejercicio de sus derechos laborales y verificar que las promociones y ascensos laborales se den en igualdad de oportunidades, tomando en cuenta la capacidad y el desempeño dentro de la empresa, sin considerar los motivos relacionados con la discapacidad.

Y es así que bajo ninguna circunstancia se podrá discriminar a las personas con discapacidad, para optar a un puesto en el Servicio Civil, debiendo evaluarse únicamente la capacidad del o la concursante al puesto para el desempeño del mismo.

Programas de Atención Educativa

El Programa de Educación Temprana está dirigido a niñas y niños con discapacidad o alto riesgo establecido en edades de 0 a 3 años y adscrito a la Escuela de Educación Especial bajo la asesoría y seguimiento de la dirección de la Escuela de Educación Especial y de la Delegación Municipal de Educación. En municipios en donde no existe la Escuela de Educación Especial, el Programa de Educación Temprana estará adscrito a la escuela regular y/o a la Delegación Municipal de Educación bajo la asesoría y seguimiento de la misma.

En el Programa de Educación Temprana cada niña o niño deberá contar con su expediente actualizado (con guía de información básica, plan anual individual por cada niño(a), registro de avance, registro evaluativo individual e Informe pedagógico anual) y resguardado en la Escuela de Educación Especial, cuando no exista Escuela de Educación Especial en el municipio, se resguardará en el local donde esté adscrito el programa (MINED, 2015).

Inclusión Socio Laboral

El Programa de Inclusión Sociolaboral está dirigido a jóvenes para capacitarse en un oficio o tarea a desarrollar en forma independiente o semiindependiente en la comunidad (fábrica, casas comunales, casas de cultura, talleres, empresas, etc.), cuando en la Escuela de Educación Especial donde está escolarizado no existe el oficio en el cual quiere capacitarse. El Programa de Inclusión Sociolaboral está adscrito a la Escuela

de Educación Especial bajo la asesoría y seguimiento de la dirección de la Escuela de Educación Especial y de la Delegación Municipal de Educación (MINED 2015).

2.7 Instituciones garantes para las personas con discapacidad

Los Pipitos

Los Pipitos es una Asociación de Padres de Familia con Hijos con Discapacidad, fundada en 1987 como una organización sin fines de lucro. Durante más de 31 años se ha centrado en la habilitación y rehabilitación de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad, teniendo a las familias como base de su modelo de desarrollo integral, bajo un enfoque de derechos humanos cuyo fin último es la inclusión social.

La Asociación tiene la misión de empoderar a las familias para la incidencia social a fin de alcanzar una mejor calidad de vida de sus hijos e hijas con discapacidad en comunidades cada vez más inclusivas.

La Asociación “Los Pipitos” es un movimiento social organizado en 83 Capítulos, garantizando presencia y apoyo en todos los departamentos del país. En el 2017 logró impactar a más de 12,000 familias, mediante los diferentes programas facilitados con el apoyo de comunidad y de madres y padres voluntarios, a través de los 38 Centros de Aprendizaje para la Vida ubicados en los departamentos del país.

Los Pipitos no hacen distinción alguna de ideología política, religión, raza o condición social; promueve la equidad de género, la inclusión social en todas sus dimensiones, el respeto a la diversidad, la protección y resguardo de la integridad física y emocional de la niñez y adolescencia con

discapacidad, así como la preservación del medio ambiente [organización Los Pipitos, Estelí (Pérez y Barillas, 2019)].

Escuelas Especiales en Nicaragua

El MINED brinda atención a niños con discapacidad en las Escuelas de Educación Especial, las cuales están comprometidos a matricular a toda la población en edad escolar con discapacidad en las diferentes modalidades, niveles y programas ofrecidos de forma gratuita y sin exclusiones.

A continuación, se describen la misión y visión de las Escuelas Especiales de acuerdo a lo expresado por (MINED 2015):

La misión; es planificar, normar, dirigir y organizar la respuesta educativa de los estudiantes con discapacidad, atendidos en la Educación Básica y Media con un enfoque inclusivo, que asegure la igualdad de oportunidades en el desarrollo de habilidades, destrezas y capacidades intelectuales, laborales y morales que permitan integrarse activamente a la sociedad.

Y la visión, en este sentido las Escuelas de Educación Especial, integran a la vida comunitaria y a la sociedad a todos los niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos, mediante metodologías de enseñanza aprendizaje, adaptados según sus necesidades.

Para el estudiantado con discapacidad, el MINED (2015) ofrece un currículo abierto y flexible que permite una adecuación, de los elementos del currículo (excepto las competencias) en cada uno de los niveles educativos, organizando así la respuesta educativa debidamente contextualizada, según las características de cada estudiante y su entorno sociocultural, la cual deberá estar en concordancia con los Planes y Programas de Estudio vigentes de esta institución.

2.8 Ley no. 763 derechos de Las Personas con Discapacidad

Esta 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.

En el Art. 5 se hace hincapié en la no discriminación, donde dice que es obligación del Estado asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas sin discriminación alguna por motivo de discapacidad, con la plena y activa participación de las empresas privadas, estructuras sociales, las comunidades, familias, las personas con discapacidad y sus organizaciones.

El Estado debe promover y garantizar la aplicación de las disposiciones legales, administrativas o reglamentarias que directa o indirectamente fortalezcan el principio de no discriminación.

Con relación a los derechos de igualdad y el nivel de vida adecuado y la asistencia social, dice que las personas con discapacidad tienen derecho en igualdad de condiciones a vivir en comunidad, a elegir su lugar de residencia, a gozar de servicios de asistencia personal y a su plena inclusión y participación en la sociedad.

Las personas con discapacidad tienen derecho a la alimentación, al vestuario, acceso a los programas de vivienda social, a la mejora continua de sus condiciones de vida, a los programas de protección social y reducción de la pobreza, a la asistencia que debe brindarles el Estado para sufragar sus gastos atinentes con su discapacidad.

2.9 La discapacidad y la intervención desde el Trabajo Social

Al iniciar el acto de intervención del Trabajador Social, de acuerdo con lo señalado por Silva (2015), se requiere de conocer el campo de atención, así entonces resulta trascendental, delinear primeramente lo que refiere la discapacidad, por lo que descifrar la condición de la discapacidad, permite al trabajador social saber la forma de entender y actuar frente a la persona con discapacidad mental y su familia.

Por naturaleza la intervención que se hace desde Trabajo Social, es una intervención social la cual se compone de dos objetos, esto según el criterio de Silva (2015):

A) los problemas a atender

b) los sujetos de dicha atención; la intención se guía bajo una interrogante, ¿para qué intervenir?, además se sustenta con una fundamentación y propuesta metodológica, así entonces la injerencia que hace el trabajador social se verá influenciada por la formación que ha recibido, el espacio desde donde intervendrá, sector público o privado, los sectores poblacionales o temáticas; todo ello enmarcándose desde las políticas sociales que consoliden y aporten la forma de intervención.

Así entonces, se va consolidando una intervención social que dota de identidad al Trabajo Social y desencadena un reconocimiento social, tanto como profesional.

2.10 Factores de socialización

Términos correctos para dirigirse a las personas con discapacidad

Desde la Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) se dispuso que el término adecuado para referirse a este grupo de la población:

Estas son las razones por las que según la Fundación Bensadoun Laurent (2021) nunca hay que referirse a las personas con discapacidad como:

Discapacitado, este término sugiere que la discapacidad es parte de su definición como ser humano y no lo es.

Los eufemismos, como “sordito”, “cieguito”, “Manuelito/a, que tiene discapacidad”, hay que evitarlo ya que esto trae un mensaje subliminal de infancia permanente y no de acceso a la responsabilidad ciudadana.

Enfermo; la discapacidad no es una enfermedad, es una situación que puede desaparecer si eliminamos las barreras del entorno.

Inclusión social

En las palabras de Molina (2021), la inclusión social es el proceso de mejorar la habilidad, la oportunidad y la dignidad de las personas que se encuentran en desventaja debido a su identidad, para que puedan participar en la sociedad; sin embargo, no es lo mismo que igualdad

La inclusión debería llevar a una mayor participación en roles y actividades de la vida que son socialmente previstos, como ser estudiante, trabajador, amigo, miembro de la comunidad, paciente, esposo, pareja o padre.

El mismo autor considera que la inclusión permite que las personas con discapacidades aprovechen los beneficios de las mismas actividades de prevención y promoción relacionadas con la salud en que participan quienes no tienen una discapacidad. Los ejemplos de estas actividades incluyen:

Programas de educación y consejería que promuevan la actividad física, mejoren la nutrición o reduzcan el consumo de tabaco, alcohol o drogas;

Y mediciones de la presión arterial y del colesterol durante exámenes médicos anuales, y pruebas de detección de enfermedades como las cardíacas, el cáncer y la diabetes.

Inclusión escolar

En este acápite de inclusión escolar, se describe a continuación lo mencionado por Bovero (2017).

El concepto de educación inclusiva se basa en un modelo de derechos humanos. Es decir, se reconoce universalmente como un derecho para todas las personas indistintamente de sus características, su edad, etc. Su fin es adecuar el sistema educativo a la diversidad presente en una escuela o en un entorno escolar.

Asimismo, los y las docentes deben prepararse para tener metodologías e instrumentos adecuados al aprendizaje de estudiantes con discapacidad. Los métodos para los/as niños/as ciegos/as deben incluir el aprendizaje del

sistema Braille, por ejemplo. Los contenidos didácticos van a ser iguales para todas y todos, pero las metodologías pueden cambiar.

Es necesaria también la revisión de las formas de evaluación y de los sistemas de promoción escolar para que sean inclusivos para todos/as los niños y las niñas, indistintamente e independiente de sus condiciones (Bovero, 2017).

Inclusión comunitaria

Para Darretx, *et.al.* (2019) la inclusión es un proceso que supone una búsqueda interminable para encontrar mejores formas de responder a la diversidad. Las diferencias son vistas de manera positiva.

La inclusión se refiere a la identificación y eliminación de barreras y hace referencia a la presencia, participación y progreso de todas las personas. Implica poner un mayor énfasis en aquellos grupos de estudiantes que pueden estar en riesgo de marginación, exclusión o bajo rendimiento.

2.11 Factores de afectividad

A continuación, se profundiza en seis factores sobre la afectividad planteados por (Sanchis 2022):

Amor

El amor tiene influencia en la vida de las personas, está íntimamente relacionado con la felicidad, la salud física/mental y la satisfacción en general.

Respeto

La consideración hacia los demás, escuchar, entender son actos donde se refleja el respeto, sin importar condiciones, preferencias, discapacidades, religión, entre otros.

Solidaridad

Se caracteriza por la colaboración entre unos con otros, el apoyo moral y social ante las situaciones que se presentan, nos permite uniones con otras personas, compartiendo sus intereses, inquietudes y necesidades, sin necesariamente tener un lazo afectivo que los una.

Paciencia

Aprender a tolerar las diversas situaciones presentadas a lo largo de la vida, capacidad para mantener la cabeza fría y pensar con claridad para actuar con prudencia.

Motivación

Para Abraham Maslow, la motivación es el impulso que tiene el ser humano de satisfacer sus necesidades.

Empatía

La empatía es una virtud. Expuesto de manera sencilla se trata de la capacidad que poseen algunas personas para ponerse en el lugar de los demás. Una expresión muy característica de este fenómeno psicológico se denomina "ponerse los zapatos de otros".

La empatía en psicología hace referencia a la capacidad para ponerse en el lugar de los demás. Se trata de un conjunto de habilidades que permiten a la persona que las posee, o que se interesa en desarrollarlas, experimentar lo que la otra persona está viviendo en un momento concreto.

La empatía se da cuando, ante una situación concreta acontecida a una tercera persona, somos capaces de reconocer lo que esta persona está sintiendo como consecuencia de dicha experiencia. De este modo, podemos ponernos en el lugar de esta tercera persona y compartir su vivencia de alegría, tristeza, miedo. De este modo, podemos llegar a entender el sentido profundo de su respuesta ante la situación vivida.

2.12 Escenarios

El hogar

Ángela Rosales (2016), apunta que las familias son fundamentales para que los niños y niñas reciban una educación afectuosa y desarrollen habilidades que necesitan para ser parte de la sociedad. El desarrollo de este afecto no se basa en la genética, sino en relaciones significativas y por eso podemos decir que la “familia” va más allá de los padres biológicos. Es un adulto responsable con quién hay vínculos afectivos y sirve de referente para el niño o la niña.

Una familia es mucho más que resolver las necesidades básicas de los niños como la alimentación y el vestido, pues tiene una gran incidencia en el desarrollo social y emocional de todos los seres humanos.

La escuela

Múñoz (2003), plantea que la escuela se concibe hoy como una institución social abierta e inscrita a una comunidad educativa en la que se integran alumno/as, profesores y familia junto con las instituciones sociales y cultura del entorno, ofreciéndoles a los alumnos experiencias sociales más ricas y variadas.

El grupo de clase, dentro de la cual se establecen relaciones más estrechas y permanentes, facilita la ruptura del egocentrismo familiar y proporciona un cambio del medio y del clima de las relaciones. Dentro del grupo se aprende e interiorizan relaciones de dependencia, de dominancia, de igualdad, de competitividad.

La sociedad

En este sentido, Yubero (2004), plantea que el proceso de socialización también puede concebirse como un continuo que está en permanente desarrollo. Se inicia desde el momento del nacimiento y va progresando y evolucionando durante todas las etapas del ciclo vital.

La iglesia

La Iglesia como espacio social de la fe es mucho más que la simple reunión de los creyentes. Polanco, afirma que, como espacio vital de la fe, ella está dada constitutivamente en cada realización personal, en cuanto sacramento de la presencia y acción de Cristo y del Espíritu, y, por lo tanto, como fundamento de posibilidad de la fe personal y comunitaria.

Asimismo, considera que la Iglesia transmite a cada creyente la fe común y la articula en cada uno de ellos a modo personal y comunitario, en

cuanto espacio de encuentro con el Dios revelado por Jesucristo. Eso significa que la Iglesia es sacramento, es decir, signo e instrumento de comunión con Dios y los hombres. Veamos ahora los fundamentos teológicos de estas afirmaciones.

2.13 Enfoques teóricos de abordaje e intervención psicosocial de la discapacidad

A continuación, se definen algunos de los enfoques teóricos del abordaje de la discapacidad: modelos conceptuales que explican la discapacidad: de la teoría a la comprensión del funcionamiento, el modelo social, la discapacidad emerge en sociedad, el modelo político activista, el modelo relacional, una mirada biopsicosocial de la discapacidad, la discapacidad desde el enfoque de capacidades y funcionamiento humano.

El modelo biológico, una mirada individual de la discapacidad

En lo referente a este modelo, Pinillas y Naranjo (2017) afirman que este modelo explica que el único origen de la exclusión enfrentada por personas con discapacidad son sus propias limitaciones, ocasionadas por el mal funcionamiento del cuerpo. Así la problemática está situada en la persona, en tanto que reside en ella, como consecuencia de una enfermedad, trauma o lesión, y que se busca superarla a través de intervenciones terapéuticas individuales.

El modelo médico es entendido en otras taxonomías como el modelo rehabilitador, en cuyo caso se alude en primer lugar a la discapacidad en términos de “enfermedad” o como “ausencia de salud”, y en segundo lugar se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero solo en la medida en que s as y capaces) en la mayor medida posible (Pinillas y Naranjo, 2017).

El modelo social, la discapacidad emerge en sociedad

Una de sus características es que defiende que la discapacidad no es un atributo único de la persona situado en los déficits del cuerpo, en tanto que “no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social (Pinillas y Naranjo, 2017).

El modelo político activista, una cuestión de derechos de las personas con discapacidad

Se fundamenta en la estructura de la teoría sociocrítica, que se define como una extensión del modelo social en el cual se incorporan las luchas por los derechos de las personas con discapacidad, partiendo del supuesto de que las personas con discapacidad son un grupo minoritario que ha sido histórica y sistemáticamente explotado por la sociedad con relación a la educación, transporte y la vivienda, entre otros (Pinillas y Naranjo, 2017).

El modelo relacional, una mirada biopsicosocial de la discapacidad

A partir de este modelo o enfoque relacional, la discapacidad da un paso importante de integración conceptual porque intenta trascender los límites de los dos modelos polarizados: el individual y el social, y provee una perspectiva distinta de los estados de la salud bajo factores sociales y biológicos que incluye dentro de un enfoque “biopsicosocial.

Uno de sus propósitos es articular los modelos biológico y social de la discapacidad, situando la salud y sus componentes en términos de niveles de

funcionamiento, superando la mirada única del impacto resultante de enfermedades en el nivel corporal del individuo al concebirla como una situación que involucra los entornos familiar, social, político, económico y cultural. Se puede decir que no es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social (Pinillas y Naranjo, 2017).

2.14 La discapacidad desde el enfoque de capacidades y funcionamiento humano

En el marco de la relación entre capacidad y funcionamiento con calidad de vida y bienestar de la persona con discapacidad se ha promovido un enfoque definido por Amartya Sen, que busca darle sentido a la diversidad de características propias y externas de las personas, como determinantes de lo que las personas pueden realmente hacer o ser, como parte de su desarrollo humano (Pinillas y Naranjo, 2017).

La noción más primitiva de este enfoque sea refiere a los “funcionamientos”. Estos representan partes del estado de una persona: en particular, las cosas que logra hacer o ser al vivir. El enfoque se basa en una visión de la vida como combinación de varios “quehaceres y seres”, en el que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos (Pinillas y Naranjo, 2017).

III. Matriz de categoría y subcategorías

Tabla 1. Matriz de categorías y subcategorías

| Objetivos específicos | Categoría | Definición de la categoría | Subcategorías | Técnica de recolección de información | Informantes | Instrumento |
|---|---|---|--|---------------------------------------|--------------------------|--------------------|
| Identificar factores de socialización y afectividad en el establecimiento o entorno familiar de personas con discapacidad | Factores de socialización y afectividad | <p>La socialización es un proceso por el cual toda persona aprende a interiorizar las normas y los valores del entorno o sociedad donde se desenvuelve.</p> <p>La forma de interiorizar las normas y valores del entorno va a influir no sólo a nivel comportamental sino también a nivel cognitivo y emocional, lo que finalmente compondrá los elementos básicos sobre los que se desarrollarán ciertos rasgos de personalidad, que caracterizarán al individuo. (dinámica, 2022)</p> | <p>Factores de socialización Utilización de términos correctos hacia las personas con discapacidad</p> <p>Inclusión social, escolar, comunitaria.</p> <p>Factores de afectividad -Amor Respeto Solidaridad Paciencia Motivación Empatía</p> <p>(Escenarios) El hogar La escuela La sociedad Iglesia</p> | Entrevista | Madres, padres o tutores | Guía de entrevista |

| | | | | | | |
|---|--|--|--|-------------------|--|---------------------------|
| <p>Caracterizar el entorno socioeconómico de las familias con personas que tienen una discapacidad</p> | <p>Entorno socioeconómico de las familias</p> | <p>Constituye un importante avance en la investigación sobre familia y discapacidad en la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia que la alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. (Córdoba y Gomez, 2008)</p> | <p>Entorno socioeconómico</p> <p>Educación Ingresos Salud</p> | <p>Entrevista</p> | <p>Madres, padres o tutores</p> | <p>entrevista Guía de</p> |
| <p>Elaborar una propuesta de intervención metodológica a centros que atienden a personas con discapacidad donde se visualice la necesidad de atender a los familiares</p> | <p>Propuesta de intervención metodológica a centros que atienden a personas con discapacidad</p> | <p>Es una estrategia de planeación y actuación profesional que permite a los agentes educativos tomar el control de su propia práctica profesional mediante un proceso de indagación-</p> | <p>Intervención</p> <p>Acompañamientos Estudios psicosociales Seguimientos Apoyo familiar</p> | <p>Entrevista</p> | <p>Centros de atención, instituciones del estado</p> | <p>Guía de entrevista</p> |

| | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|
| | | solución constituido por las siguientes fases y momentos: (Masías, 2010) | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|

IV. Diseño metodológico

4.1 Enfoque filosófico

El presente estudio es de enfoque cualitativo ya que permite saber que tanto conocimiento tienen los padres, madres o tutores acerca de la discapacidad que tiene su hijo/hija. De igual forma describe la vivencia en su entorno social, escolar y familiar desde la llegada de un familiar con discapacidad.

Los autores Blasco y Pérez (2007), señalan que la investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural y cómo sucede, sacando e interpretando fenómenos de acuerdo con las personas implicadas.

Utiliza variedad de instrumentos para recoger información como la entrevistas, imágenes, observaciones, historias de vida, en los que se describen las rutinas y las situaciones problemáticas, así como los significados en la vida de los participantes.

4.2 Tipo de investigación

Esta investigación es de tipo descriptiva caracterizándose por ser objetiva ya que se describen las condiciones de vida de familias de personas con discapacidad se centra en que factores de socialización y afectividad en el establecimiento o entorno de las familias, con diseño en investigación aplicada por que se busca a la aplicación y utilización de conocimientos adquiridos para implementar y sistematizar las pruebas basadas en la investigación.

Según Arias (2012) la investigación descriptiva consiste en la caracterización de un hecho, fenómeno, individuo o grupo, con el fin de establecer su estructura o comportamiento.

4.3. Temporalidad del estudio

Por su temporalidad, este trabajo es de tipo transversal al haberse llevado a cabo en un momento específico en el II semestre del año 2022.

4.4. Área de estudio

Este estudio se llevó a cabo con beneficiarios del INSFOP Estelí, el cual atiende a niños, niñas y adolescentes de los barrios que conforman el distrito I de la ciudad de Estelí. Las instalaciones de la institución están ubicadas de Ferretería Rufino González, 1 C al oeste, 1/2 C al norte en la ciudad de Estelí.

4.5. Área de conocimiento

Esta investigación se enmarca en la línea de investigación ciencias sociales y humanidades estipulada por UNAN Managua, se ubica en la sublínea: vulnerabilidad, comunicación y educación para la inclusión.

4.6. Población y muestra

Parella y Martins (2008) definen la muestra como: una parte o el subconjunto de la población dentro de la cual deben poseer características reproducen de la manera más exacta posible. La población es: un conjunto de unidades de las que desea obtener información sobre las que se va a generar conclusiones.

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, que forman parte de los grupos metas atendidos en programas de desarrollo comunitario que ejecuta INSFOP. La población de este estudio está conformada por 170 familias beneficiadas y el coordinador de proyectos.

En este sentido para este estudio los participantes accesibles fueron los propuestos por las autoridades de INSFOP y equipo de coordinación de proyectos, tomando como muestra a 5 familias, llegando a 3 hombres y 2 mujeres con discapacidad; entre las edades de 12 a 17 años y 21 años.

Además, se consideró oportuno integrar a 20 personas (mujeres y hombres) de diferentes edades de la ciudad de Estelí para que participaran en una consulta en general sobre la temática.

4.6.1. Criterios para la selección de muestra

Tabla 2. Población, muestra y criterios de selección de la muestra

| Población - muestra | Criterios de selección |
|--|---|
| Cuestionario dirigido a familiares de personas con discapacidad. | Que participen en las actividades promovidas por INSFOP. Que sean habitantes del distrito I de la ciudad de Estelí. Que tengan disponibilidad e interés en el abordaje de dicho tema. |

4.7- Métodos y técnicas para la recolección y análisis de datos

Para llevar a cabo este estudio se tomaron en cuenta técnicas de entrevista, la observación y encuestas en línea.

Figura 1. Instrumentos aplicados



4.7.1 La entrevista semiestructurada

En la entrevista semi-estructurada o entrevista basada en un guion, el trabajo investigativo puede ser organizado a partir de ejes temáticos de reflexión y/o a partir de preguntas orientadoras. Se genera de esta manera un proceso interactivo, circular e incremental (Gianturco,2005). Al no existir un cuestionario al cual ajustarse, es el entrevistador quien ha de tener una idea clara de los temas que le interesa abordar con el entrevistado, lo que se llama guion el cual puede cambiar con el desarrollo de la conversación (Tonon, 2013).

Este instrumento fue dirigido a: familias de personas con discapacidad (33 preguntas), coordinador de proyectos de INSFOP (4 interrogantes) se realizaron con el fin de dar salida a nuestros objetivos, determinar factores afectivos, de socialización el establecimiento o entorno familiar de personas con discapacidad, caracterizar el entorno socioeconómico de las familias con personas que tienen una discapacidad, a su vez permitió elaborar una propuesta de intervención metodológica a centros que atienden a personas con discapacidad donde se visualice la necesidad de atender a los familiares.

Tomando en cuenta las particularidades emocionales que genera el tema se consideró importante que las entrevistas fueran aplicadas de manera personal, se les dio un lapso de diez minutos para leer el consentimiento informado y proceder a la respuesta de preguntas y grabaciones autorizadas por cada uno de los participantes.

4.7.2 Encuestas en línea

Para cualquier tipo de investigación en donde se requiera la opinión o percepción de la gente, ya sea para simplemente identificar y explicar las causas de algún problema o tomar decisiones para la solución del mismo, la aplicación de encuestas es la opción más factible para obtener la información que se requiere y para poder cuantificarla, graficarla e interpretarla. Para obtener información confiable es importante determinar una muestra si la población es muy grande o si no lo es tanto se puede encuestar a todos los integrantes de dicha población (Abundis, 2016).

La encuesta se dirigió a 20 (hombres, mujeres) de la ciudad de Estelí, en general. El cuestionario estaba estructurado por ocho preguntas abiertas y cerradas, no requería del registro de sus datos personales conservando el anonimato. Se realizaron con el fin de conocer las percepciones sobre esta

temática. Recopilar datos con mayor frecuencia nos ayudó a comprender sus puntos de vista analizándolos de manera general.

4.8. Procesamiento y análisis de datos

El equipo investigador se organizó para la fase de campo, la información procesada se organizó en un sistema de categorías las que se generaron de los objetivos y que facilitó el análisis de la información, indagando a través de las entrevistas escritas en la cual mientras se analizaban y explicaba cada una de las preguntas estipuladas podíamos ver si generaban algún tipo de incomodidad y que tan familiarizados afectados se encontraban con la situación que viven, eso nos permitió realizar un análisis de resultados con la información recolectada.

Se trabajó con una encuesta en línea para el análisis de las perspectivas que tiene la sociedad ante esta problemática.

4.9- Procedimiento metodológico del estudio

Para el desarrollo de este estudio se organizaron tres fases de trabajo, a continuación, se realiza una descripción de cada una de estas:

4.9.1 Fase de planificación o preparatoria

Esta fase consiste en seleccionar y delimitar el tema de investigación, lograr averiguar y comprobar sus circunstancias, el lugar donde se llevará a cabo la investigación y se recopiló información que era necesaria para el tema, haciendo uso de tesis actualizadas, sitios web y documentos relacionados.

Dándole seguimiento a la investigación aplicada, darle continuidad teniendo ya estructurados los objetivos y tema de investigación, realizamos visita al INSFOP para hacer análisis con el coordinador de programas y seleccionar quienes serían sujeto de estudio.

En esta investigación se realizó una segunda visita a INSFOP, donde se solicitó el permiso a la directora de la institución, le planteamos el tema, el consentimiento informado para poder realizar así las entrevistas a las personas seleccionadas para identificar las necesidades como factores de socialización y afectividad en el entorno de las personas con discapacidad.

4.9.2 Fase de ejecución o trabajo de campo

Se realizaron entrevistas previamente elaborando un bosquejo para que estuvieran bien estructuradas, a madres de familias y tutoras teniendo lugar en sus casas de habitación, en los horarios que ellos establecían se hizo énfasis en la confidencialidad de la información de las fotografías y grabaciones.

Se obtuvo información sobre el tema que se está investigando y los objetivos propuestos sirviendo de ayuda para el análisis de resultados evidenciando las entrevistas que se llevaron a cabo permitieron registrar vivencias y experiencias de las familias y elaborando estrategias y propuestas de intervención en conjunto con las familias y coordinador de programas de INSFOP lo que permitió responder las interrogantes planteadas en la planificación para la ejecución del estudio.

4.9.3 Informe final o fase informativa

Tomando en cuenta todas las consideraciones éticas y el propósito de estudio investigativo, a través de un consentimiento informado y un

cuestionario se le explico a cada una de las 5 familias y al coordinador de programas sociales de INSFOP la temática, con el fin de recolectar información para darle salida a cada uno de los objetivos. Cabe recalcar que, fue importante la expresión libre y los deseos de compartir sus retos y emociones que genera la temática, destacado los puntos de vista que asumen frente a los acontecimientos.

El informe final se redactó analizando los datos obtenidos mediante la aplicación de entrevistas y encuestas a los participantes, cumpliendo de esta manera con los objetivos específicos de nuestra investigación.

Los datos recogidos fueron procesados y de la información obtenida se elaboró el informe, para la redacción se tomó en cuenta la guía orientada por nuestra tutora para la presentación de nuestro informe final.

Identificar factores de socialización y afectividad que influyen o son determinantes en el establecimiento o entorno familiar de personas con discapacidad.

Caracterizar el entorno socioeconómico de las familias con personas que tienen una discapacidad.

Elaborar una propuesta de intervención metodológica a INSFOP donde se visualice la necesidad de atender a los familiares.

V. Análisis y discusión de resultados

Para el análisis realizamos el ordenamiento de técnicas y medios de verificación aplicados conforme a los objetivos de investigación sistematizando y organizando cada una de las respuestas analizando y discutiendo los resultados de dicho estudio dando respuesta a cada uno de los objetivos y cada una de las categorías.

5. 1 Caracterización del centro de estudio

Figura 2. *Fotografía de las oficinas de INSFOP (Distrito I)*



Es una organización no gubernamental radicada en Estelí. Fue en el año 1978 como una alternativa de protección de la vida y la integridad de los jóvenes cristianos. Para 1983, se inició el trabajo en diez barrios del municipio de Estelí y treinta comunidades de los departamentos de Estelí, Madriz y Nueva Segovia.

En la década de los 1990, se atendió la necesidad de los pequeños productores rurales desplazados, y de desmovilizados del ejército y de las

fuerzas militares irregulares procurando la reinserción social, la protección y defensa de la tierra y cambiar el modelo de producción existente.

Actualmente INSFOP desarrolla proyectos sociales y productivos entre estos:

- Programa de desarrollo comunitario.
- Programa para la promoción de los derechos de la niñez y la organización a través de la participación comunitaria.

Cabe destacar que hay diversas instituciones y organizaciones que fortalecen esta temática y grupos poblacionales desde diferentes enfoques y ámbitos; por lo que están preparadas para el abordaje de la discapacidad con diferentes enfoques teóricos y metodológicos, una de ellas es INSFOP (Instituto de Formación Permanente) que cuenta con proyectos de intervención directa con en el distrito I para el establecimiento de apadrinamiento y atención integral, realizando visitas domiciliarias a familias con niñas, niños y adolescentes en situación de discapacidad para la actualización de expedientes, y ahora también con un área de estimulación temprana para NNA con discapacidad ubicado en el Centro de Salud Leonel Rugama.

5.2 Caracterización de los participantes

Se aplicaron entrevistas a 5 familias de los barrios Monte Sinaí, Miguel Alonzo y Boris Vega del municipio de Estelí ubicados en el distrito I. Las discapacidades que presentan los familiares de los entrevistados son TDH, TEA, Cuerpo calloso, Parálisis cerebral, Artrogriposis múltiple, Parálisis infantil.

En general se pudo conocer que son familias extensas en su mayoría; encabezadas por madres solteras o abuelas maternas, que son cuidadoras

5.3 Caracterización del entorno socioeconómico de las familias

Se considera clave en el análisis los entornos socioeconómicos familiares que son estratégicos para el funcionamiento de la familia y que en el abordaje de la discapacidad son fundamentales.

Figura 4. Entornos familiares



Educación

La educación para Freire es praxis, reflexión y acción sobre el mundo para transformarlo, es un acto de amor, de coraje, de práctica de la libertad, dirigida hacia la realidad (Olivera y Orellana 2005).

Las personas que participaron en las entrevistas son habitantes de los barrios Monte Sinaí, Boris Vega y Arlen Sui de la ciudad de Estelí, del distrito I. A nivel educativo, 4 de 5 madres, padre o tutor no cuentan con una

profesión, solo 1 niña cuenta con las posibilidades de estudio y de movilización, los demás iban a la escuela especial o Pipitos en Estelí, puesto a lo largo que les quedaba decidieron dejar de llevarlos, también su condición les impide moverse o culminar sus estudios.

Se logró identificar experiencias vividas de las personas con discapacidad en el ámbito educativo, las que se consideró importante clasificar en positivas y negativas; porque a pesar de las situaciones difíciles en este contexto se destacan las positivas, las que están relacionadas a las actitudes y prácticas. A continuación, en la Tabla 3 se presentan las experiencias positivas y negativas.

Tabla 3. *Experiencias positivas y negativas*

| Experiencias positivas | Experiencias negativas |
|---|--|
| Promueven la socialización y aprender a compartir | Falta de interés por parte de algunos educadores en los centros educativos a la atención a la discapacidad |
| Los maestros implementas relaciones sanas entre todos los alumnos sin importar las discapacidades | |
| Utilización de lenguaje inclusivo | |
| Les fortalecen sus conocimientos y habilidades | |

Ingresos

En general las familias son de escasos recursos, entre sus actividades laborales se encuentran: maestra de primaria, ama de casa, cuidadoras de niños, trabajadora de la industria del tabaco y vendedoras ambulantes.

Sus ingresos no les permite cubrir al 100 % sus necesidades básicas, la condición de discapacidad de sus hijos e hijas les exige mucho más, no cuentan con un seguro médico, describieron que les gustaría recibir un poco más de

ayuda por parte de las instituciones porque tener un hijo discapacitado es cómo tener un bebé de por vida.

Cabe mencionar que la mayoría de madres y padres de familia son obreros en una fábrica de tabaco, y el horario de trabajo prácticamente es de todo el día, esta es una de las razones por las que se les dificulta dedicar tiempo de calidad a sus hijos e hijas.

Salud

Por la condición de discapacidad en su mayoría enfrentan situaciones diversas a nivel de salud, Gómez *et al.* (2018) argumentan que a pesar que se han ampliado considerablemente la protección social a nivel mundial de las personas con discapacidad, siguen siendo cinco veces más propensas a incurrir en gastos en salud catastróficos.

Las familias entrevistadas manifestaron que recurren a los centros de salud de sus territorios para solicitar una parte de medicamentos que sus hijos e hijas requieren; en este sentido también acuden a citas frecuentes para la valoración y actualización de expedientes y seguir siendo beneficiados.

Comentaron que a veces no cuentan con los recursos económicos necesarios para todo lo que requiere la atención y la salud de sus hijas e hijos; ejemplo de esto es comprar leche, porque además hay otras necesidades como, los pañales desechables y las toallas húmedas que son difíciles de conseguir; así lo expresaron de manera textual:

“... nos duele vivir en esta situación, no poder darle una mejor vida”
(MF1)

“muchas veces he creído no poder más, son muchos gastos, el cuidado, y la sociedad que es cruel” (MF2)

“...quisiera poder recibir ayuda permanente, debería de ser así para las familias de bajos recursos que tenemos una persona discapacitada” (MF3)

La mayoría de las familias son creyentes, profesan una religión las que les permite seguir de pie y teniendo fe que siempre van a poder salir adelante, la caracterización del entorno se organizó de la mano con el coordinador de programas de INSFOP, para proporcionar información detallada y real de las familias seleccionadas para este estudio.

Abordar este tema los hizo reconocer cuanto han avanzado, que la sociedad es más empática y comprensiva con esta temática, dieron ejemplos de vida y de lucha a través de los años y en algunos casos hasta se han unido más como familia para enfrentar las diversas situaciones. Entre los casos estudiados nos encontramos con adolescentes, que, aunque tenga una discapacidad sus emociones, sus cambios físicos también los lleva a una nueva etapa como padres para poder comprender y ayudarlos, deben de ser cuidadosos y abiertos para apoyarlos.

Al hacer el análisis de los resultados se tomó en cuenta la participación de todos los miembros de las familias, para abordar esta temática desde una visión optimista y promover la empatía, la solidaridad y la igualdad de derechos y oportunidades, es importancia la concientización que esto puede suceder en cualquier familia sin distinción de sexo, cultura o nivel económico, tener conocimiento y saber tratar a las personas con discapacidad, sin lastima sino con amor y respeto hacia ellos.

5.4 Encuestas en línea

Es de suma importancia reconocer que tenemos igualdad de oportunidades, económicas, sociales, familiares, educativos, y en áreas de empleo. Se realizó un cuestionario de 8 preguntas abiertas y cerradas donde se definen a continuación las diferentes perspectivas de esta problemática.

En su mayoría definían que, si hay inclusión social, que discapacidad en muchas cosas los limita, Viven toda clase de obstáculos, desde los sociales y personales debido a la discriminación, tanto como en el día a día para realizar acciones comunes, ya que las ciudades no son aptas para discapacitados, desde accesos a lugares públicos hasta el transporte, Barreras sociales que imponen los estereotipos y limitaciones a participar en todos los ámbitos, discriminación, acoso, aislamiento.

También recalcan que son personas valientes, que conocen casos de personas con discapacidad que han salido adelante e inclusive tiene una profesión, el apoyo familiar escolar y social les rompe las barreras con las que muchas veces se han limitado.

Definen a las personas con discapacidad como valientes, fuertes, y que son personas que deben de ser apoyadas para que puedan sentirse parte de la sociedad.

5.5 Factores de socialización y afectividad en el establecimiento o entorno familiar de personas con discapacidad

El tema de la discapacidad dentro de la comunidad y la familia se visualiza como una problemática asociada a la exclusión, discriminación, desigualdades y problemas económicos; siendo un tema complejo se requiere estudiar y profundizar en diferentes tópicos para lograr sensibilización en la sociedad.

El fin de abordar este tema es generar conocimientos, sensibilizar y crear vínculos empáticos en todos los ámbitos en los que se desarrolle una persona con discapacidad, promover habilidades y capacidades en los espacios donde salen a afrontar sus vidas. La llegada de un nuevo ser mueve todo un círculo familiar, cuando tiene un tipo de discapacidad dificulta en parte su entorno, el trato, la crianza, el cuidado y las relaciones interpersonales se vuelve un reto porque no se cuenta directamente con la capacidad cien por ciento de afrontarlo.

En el proceso de las entrevistas, las madres, padres o tutores mostraron interés en el tema, sensibilidad y emociones encontradas pues es un tema que para ellos ha representado dificultades a lo interno de las familias y al mismo tiempo retos para asumir la realidad de manera proactiva.

La situación es difícil enfrentarse al nacimiento de su hijo con discapacidad, hay una serie de emociones que viven, la sorpresa, el temor, miedo, tristeza, incertidumbre e ilusiones y económicamente implicó a reorganización de los familiares

A continuación, se plasma algunos de los comentarios de los familiares en las entrevistas

“Fue un golpe duro, no me lo esperaba que venía así hasta que lo fui a ver a neo y yo solo me solté a llorar porque los bracitos eran deformaditos” (MF1)

“Yo salía a la calle y la gente se apartaba porque creían que se les iba a pasar lo que mi hija tenía, ni trabajo me querían dar porque decían que una madre con un hijo así solo traía problemas” (MF3)

“Yo antes de conocer las cosas del señor creía que era un castigo de Dios tener un hijo así” (MF5)

“Siempre supe que algo traía mi hija, casi no se me movía y tuve muchas complicaciones en el embarazo” (MF4)

“Estaba ilusionada porque iba a tener mi primera hija, el doctor dijo que era un aborto, se me vino a los 6 meses y fue muy duro para mí y mi familia sobrellevar esta situación” (MF5)

“Económicamente me ha tocado duro, somos una familia de bajos recursos, nos toca salir de mañana a trabajar y dejar al niño solo” (MF3)

“No puedo salir a trabajar, solo cuento con la ayuda económica de mi esposo que es padrastro de mi hija, a veces no puedo comprarle la leche, los pampers, y todo lo que ella usa diariamente, como no habla ni camina tengo que estar siempre cerca” (MF5)

“Mi hijo mayor emigro a otro país, ya no cuento con su ayuda porque está en proceso de operaciones por una discapacidad que genero después de una caída” (MF4)

De igual manera desde el punto de vista social la familia cumple unas funciones (Freixa, 1993). Como en toda institución social, tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros.

Desde este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones:

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: proveer referencias.

Cada familia experimenta de manera diferente el tener un hijo con discapacidad, relatan que es algo que les duele, que les ha sido difícil de enfrentar pero que a la vez les da fuerza para luchar y salir adelante. Han tocado puertas para conseguir cierto tipo de ayuda y no siempre ha sido satisfactorio, algunos hijos necesitan atención en todo momento y no les permite salir a trabajar y si trabajan les toca pagar a alguien, pero no siempre se puede confiar.

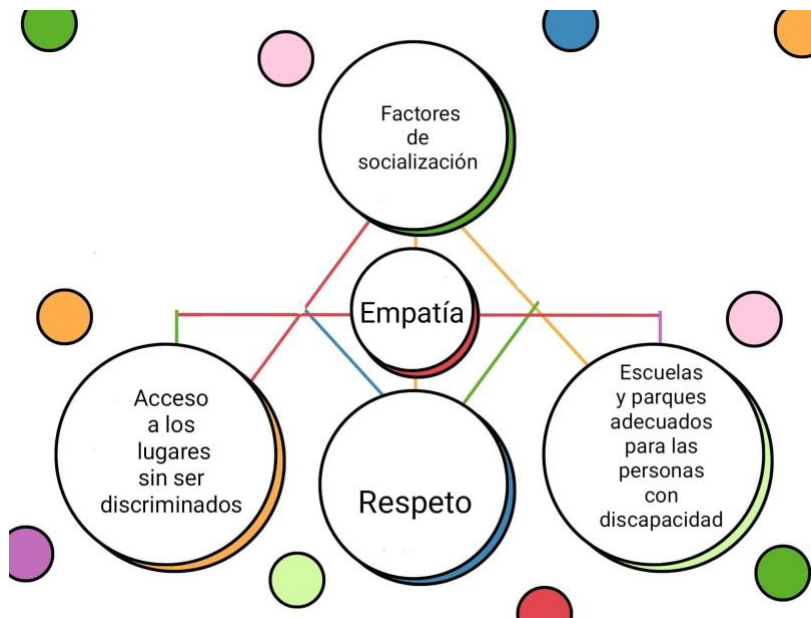
Es importante tomar en cuenta que los factores afectivos desarrollados dentro de un hogar son los principales para la autoestima de los NNA, les permite tener un desarrollo social estable y satisfactorio que siempre tengan en cuenta que tienen una familia que los respalda.

Determinado los factores de socialización y afectividad pueden generar un NNA maduro y capaz de resolver las diferentes situaciones que se presenten en su vida, en la aplicación de entrevistas se habló de la importancia del amor y la comprensión familiar, de emprender para cubrir las necesidades básicas y poder estar pendiente de los hijos, dándonos cuenta de que cada situación es distinta, que la ayuda psicosocial es de suma importancia en sus vidas y que sea permanente, el apoyo moral de la familia y la sociedad siga evolucionando. Posteriormente en la Figura 5 y 6 se visibilizan los factores afectivos y socialización.

Figura 5. Factores afectivos determinado por los padres



Figura 6. Factores de socialización determinado por los padres



5.5 Propuesta de intervención

Las familias atendidas por INSFOP en su mayoría son personas de escasos recursos, en barrios del distrito I del municipio de Estelí. Actualmente trabajan con 170 familias con el programa de desarrollo comunitario.

Es importante reconocer la labor de los padres ante esta situación, por eso una acción que debería de estar presente es el acompañamiento al padre o madre desde el nacimiento del bebé, para que crezca dentro de vínculos sanos desde la parte emocional y social.

Se propuso que se abran espacios para las familias de personas con discapacidad donde se promuevan las experiencias vividas, que sirva de apoyo moral a quienes tienen un nuevo miembro con discapacidad, que INSFOP haga hincapié en estudios psicosociales, donde se reflejen en avances significativos dentro de lo que se les facilita desde la institución (apadrinamientos, canastas básicas, leches, medicamentos).

Al finalizar el análisis de resultados se propone lo siguiente:

Creación de un proyecto de acompañamiento dirigido a las familias de personas con discapacidad

Objetivo general

Mostrar las experiencias vividas, de las familias de personas con una discapacidad

Objetivos específicos

- Mencionar los procesos de aceptación en el proceso de crecimiento y desarrollo de un familiar con discapacidad

- Registrar avances significativos dentro de lo que se facilita por INSFOP

Metodologías

- Realizar talleres con los padres de familia con hijos con discapacidad adultos y adolescentes que sirva de apoyo moral a quienes tienen un nuevo miembro con discapacidad, estudios psicosociales.

VI. Conclusiones

El objetivo principal de este estudio era valorar las condiciones y calidad de vida de las familias de personas con discapacidad, experiencia vividas dentro la vivencia y crianza de un hijo con discapacidad, concluyendo que cada familia asimila y vive el proceso de manera diferente, recalcando la lucha de cada una de ellas, el amor y la paciencia para el cuidado de sus familiares, reconocer sus fortalezas para implementar estrategias de cuidado y crianza de los niños, niñas y adolescentes, creando factores protectores, afectivos y de sensibilidad en cada miembro de la familia.

La sensibilización permite ejercer roles de manera responsable y respetuosa entre una o más personas hay que seguir gestionando las emociones que el nuevo momento vital de un familiar, compañero de trabajo o vecino genera tanto en los propios.

La concientización está en manos de todos y todas, demostrar empatía, solidaridad y apoyo a las personas con discapacidad y los familiares que están criando a una persona en condición de discapacidad, ya que esta situación genera diversos sentimientos a través del tiempo, negación y aceptación, miedo, a través de los años se han transformando sus vidas estables, sin tantos prejuicios gracias a los avances de diferentes estudios sobre esta problemática.

En los barrios dónde se realizó el estudio se encontró que la mayoría de habitantes son solidarios, con actitudes positivas, incluyendo a los niños en las diferentes actividades, ya que es indispensable la participación de todos y todas para romper las barreras de la exclusión social y discriminación que han vivido las personas con discapacidad, la inclusión permite que haya igualdad de oportunidades y derechos.

VII. Recomendaciones

A la sociedad

Fomentar el respeto, el amor y la igualdad de oportunidades, aprendiendo a aceptar nuestras diferencias.

Lograr que las personas con discapacidad no sean discriminadas y que se abran espacios accesibles para su movilización.

Motivarlos a integrarse a espacios educativos, laborales y recreativo, trabajando en equipo y con actitud positiva, reforzando sus habilidades y destrezas para que logren su pleno desarrollo.

Reconocer la importancia de apoyo emocional para las familias y personas con discapacidad.

A los padres

Integrarse a la sociedad y lugares recreativos para la inclusión de sus hijos o hijas, mantener vínculos con las instituciones y organizaciones que les apoyan, acudir a los centros de salud y educativos para la atención igualitaria que merecen.

Tener en cuenta que la atención psicosocial les permite fomentar factores protectores en sus hijos y tener una autoestima sana.

A INSFOP

Atención psicosocial y seguimientos a cada uno de los miembros de la familia, reconociendo los avances y revisando el uso de los recursos que le facilitan como institución.

Abrir espacios de estimulación y acompañamientos a los niño y niñas con discapacidad afiliados a dicha institución.

VIII. Bibliografía

- Abundis, V. (2016). *Beneficios de las encuestas electrónicas como apoyo para la investigación*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7286080>
- CDC, (2020). *La discapacidad y la salud*. Obtenido de Inclusión de personas con discapacidades: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-inclusion.html#:~:text=La%20inclusi%C3%B3n%20de%20personas%20con%20discapacidad%20significa%20entender%20la%20relaci%C3%B3n,de%20sus%20capacidades%20y%20deseos.>
- CDC, (2015). *estrategias de inclusión*. Obtenido de
- CDC, (2022). *¿Qué son los trastornos del espectro autista?* Obtenido de trastornos del espectro autista (TEA): [https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html#:~:text=Los%20trastornos%20del%20espectro%20autista%20\(TEA\)%20son%20discapacidades%20del%20desarrollo,no%20se%20conocen%20otras%20causas.](https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html#:~:text=Los%20trastornos%20del%20espectro%20autista%20(TEA)%20son%20discapacidades%20del%20desarrollo,no%20se%20conocen%20otras%20causas.)
- Aguilar, L. M. (2011). *Discapacidad: entre el estigma y la comunidad*. 12.
- Altozano, c. (s.f.). *[desarrollo sociafectivo]*. Obtenido de <https://www.magister.es/grado/materiales5/Grado%20Semi%20Presencial/1%C2%AA%20Sesi%C3%B3n/Licenciados,%20Graduados%20y%20Diplomados%20no%20maestros/Primaria%20para%20diplomados%20no%20maestros,%20Grupo%201/Psicolog%C3%ADa%20del%20desarrollo/TEMA%202%20DES>
- Aris, A. (2016). *Autismo4*. Obtenido de <https://cinfasalud.cinfa.com/p/autismo/>
- Asamblea Nacional. (2011). *Ley 763*. Obtenido de [https://www.ilo.org/dyn/travail/docs/2129/Ley%20No.%20763%20\(1\).pdf](https://www.ilo.org/dyn/travail/docs/2129/Ley%20No.%20763%20(1).pdf)
- Balmaceda, M., & Castillo, K. (2019). [Conocimientos, opiniones y prácticas sobre la inclusión laboral de personas con discapacidad en 5 empresas de León, Nicaragua. Marzo-noviembre, 2019.]. *Psicología*. Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, León, León, Nicaragua. Obtenido de <http://riul.unanleon.edu.ni:8080/jspui/bitstream/123456789/9235/1/249145.pdf>

- Biel, P. (2011). La normativa internacional en materia de discapacidad. *LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD*, 88.
- Bovero, A. (2017). “*La educación inclusiva tiene como propósito derribar el mito de que las personas con discapacidad no aprenden como las demás*”. Obtenido de <https://redclade.org/noticias/la-educacion-inclusiva-tiene-como-proposito-derribar-el-mito-de-que-las-personas-con-discapacidad-no-aprenden-como-las-demas/>
- Boyadjiev, S. (2022). *Artrogriposis múltiple congénita*. Obtenido de <https://www.msmanuals.com/es/profesional/pediatr%C3%ADa/malformaciones-cong%C3%A9nitas-craneofaciales-y-musculo-esquel%C3%A9ticas/artrogriposis-m%C3%BAltiple-cong%C3%A9nita>
- Cáceres, C., & Alemán, E. (2015). *El impacto de la discapacidad*. Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>
- Carranza. (2016). *[INTEGRACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD A CENTROS EDUCATIVOS, REFERIDOS POR FUNDABIEM CENTRAL]*. Obtenido de http://www.biblioteca.usac.edu.gt/tesis/15/15_1808.pdf
- Castilblanco, S., Rivera, T., & Rodríguez, A. (2016). *Accesibilidad de las personas con discapacidad al Programa Escuela de Oficio “Hugo Rafael Chávez Frías”, Estelí, II semestre 2016.* Estelí. Obtenido de <https://repositorio.unan.edu.ni/7244/1/17992.pdf>
- Castillo, E., Mungia, C., & Ruiz, E. (2020). *[ESTRATEGIAS DIDÁCTICAS PARA LA ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE DE LA UNIDAD V: SEMEJANZA, EN ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD AUDITIVA DE NOVENO GRADO, DEL INSTITUTO NACIONAL MONSEÑOR VÍCTOR MANUEL SOTO, CHICHIGALPA, NOVIEMBRE 2019.]*. León. Obtenido de <http://riul.unanleon.edu.ni:8080/jspui/bitstream/123456789/8327/1/245706.pdf>
- CDH México. (2018). *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Obtenido de <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Folleto-Convencion-Interamericana-Eliminacion-Discriminacion-Discapacidad.pdf>
- Cendrero, L. (2017). *[la discapacidad como factor de discriminación en el ámbito laboral]*. Madrid, España. Obtenido de <https://eprints.ucm.es/id/eprint/40893/1/T38289.pdf>

- Chile, g. d. (s.f.). *Sección de Participación- Género e Inclusión. Subdirección- CNCA*. Obtenido de <https://www.cultura.gob.cl/wp-content/uploads/2017/01/guia-recomendaciones-lenguaje-inclusivo-discapacidad.pdf>
- CNDH México. (2018). *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Obtenido de <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Folleto-Convencion-Interamericana-Eliminacion-Discriminacion-Discapacidad.pdf>
- Córdoba, I., Gómez, J., & M. A. (2008). *[Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo]*. Obtenido de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672008000200006
- Cortez, C., & Rusca, F. (2020). Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) en niños y adolescentes. Una revisión clínica. *Revisra de neuro psiquiatria* , 9.
- DARRETX , L., ASIER , A., & Nekane, A. (2019). Exclusión e inclusión en procesos comunitarios. *Revista de Educación y Desarrollo*, 8.
- Divulgación Dinámica (2022). *[La familia. El primer Agente de Socialización]*. Obtenido de <https://www.divulgaciondinamica.es/la-familia-primer-agente-socializacion/>
- Edeso, M. (2021). *Causas del estigma social vinculado a las discapacidades*. Obtenido de <https://www.anesvad.org/estapasando/estigma-social-causas/>
- EPN, P. d. (2013). *Gobierno de México* . Obtenido de <https://www.gob.mx/epn/es/articulos/conoce-los-distintos-tipos-de-discapacidad>
- Fantova, F. (2000). *Trabajar con las familias de las personas*. Obtenido de fantova.net/?wpfb_dl=58
- Fundación Bensadoun Laurent. (2021). *Discapacitado o Persona con Discapacidad ¿Cómo se dice?* Obtenido de <https://fundacionbl.org/discapacitado-o-persona-con-discapacidad-como-se-dice/#:~:text=Es%20de%20destacar%20que%20la,Personas%20en%20Sit uaci%C3%B3n%20de%20discapacidad.>
- GARD. (2017). Agenesia del cuerpo calloso. 8. Obtenido de <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/11869/agenesia-del-cuerpo-calloso>
- Gil, I. (2018). *¿Qué es la discapacidad? Evolución histórica y cultural*. Obtenido de <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidad-evolucion->

- Mesonero, F. (2019). Discapacidad y relaciones sociales. *Informes Fundación Adecco*, 19.
- MINED. (2015). *MANUAL de Normas y Procedimientos De Educación Especial y Educación Incluyente*. Obtenido de <https://www.mined.gob.ni/biblioteca/wp-content/uploads/2018/07/Manual-Normas-y-Procedimientos-EEE-2015diciembre.pdf>
- MINSA. (2013). *TODOS CON VOZ, PROGRAMA EXITOSO DE ATENCIÓN INTEGRAL A DISCAPACITADOS*. Obtenido de <https://www.minsa.gob.ni/index.php/noticias/452-todos-con-voz-programa-exitoso-de-atencion-integral-a-discapacitados>
- Molina. (2021). *La inclusión social, un compromiso a largo plazo*. Obtenido de <https://blogs.worldbank.org/es/latinamerica/la-inclusion-social-un-compromiso-largo-plazo#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20la%20inclusion%20social,es%20lo%20mismo%20que%20igualdad>.
- Molina, C. (2021). *La inclusión social, un compromiso a largo plazo*. Obtenido de <https://blogs.worldbank.org/es/latinamerica/la-inclusion-social-un-compromiso-largo-plazo#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20la%20inclusion%20social,es%20lo%20mismo%20que%20igualdad>.
- Naciones Unidas. (2014). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, guía de información.
- Naciones Unidas. (2020). *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad*. Obtenido de <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/10/Access-to-Justice-SP.pdf>
- OIT. (2020). *Política y Estrategia de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) para la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2020-2023*. Obtenido de https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---ed_emp/---ifp_skills/documents/publication/wcms_830414.pdf
- Olivera Rivera, E., & Orellana, S. A. (2005). escuchemos a Paulo Freire. Obtenido de <https://www.bing.com/search?q=educaci%C3%B3n+para+Freire+es+praxis%2C+reflexi%C3%B3n+y+acci%C3%B3n+sobre+el+mundo+para+transformarlo%2C+es+un+acto+de+amor%2C+de+coraje%2C+de+pr%C3%A1ctica+de+la+libertad%2C+dirigida+hacia+la+realidad&cvid=face837888b4b9e8>
- OPS. (s.f.). Obtenido de ORGANIZACION PANAMERICANA DE LA SALUD: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>

- OPS. (2014). *Discapacidad*. Obtenido de <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad#:~:text=Las%20personas%20con%20discapacidad%20son,de%20condiciones%20con%20los%20dem%C3%A1s>.
- Pérez, A., & Barillas, H. (2019). *ESTUDIO DE PREFACTIBILIDAD DE LA CONSTRUCCIÓN DE UNA CLÍNICA PARA ATENCIÓN A NIÑOS DISCAPACITADOS EN LA COMARCA LA PROVIDENCIA, MUNICIPIO DE RIVAS*. Managua: UNI.
- Pinillas, E., & Naranjo, A. (2017). *Modelos conceptuales que explican la discapacidad: de la teoría a la comprensión del funcionamiento*. Obtenido de https://bonga.unisimon.edu.co/bitstream/handle/20.500.12442/2300/Cap_2 ModelosConceptuales.pdf?sequence=7&isAllowed=y
- Pinillos, Y., & Naranjo, M. (s.f.). Modelos conceptuales que explican la discapacidad: de la teoría a la comprensión del funcionamiento. *MODELOS CONCEPTUALES Y EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA DISCAPACIDAD*, 22.
- Rioja, U. I. (2016). Artrogriposis múltiple congénita. Obtenido de Artrogriposis múltiple congénita: <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/12902/artrogriposis-multiple-congenita>
- Rioja, U. I. (2022). *Familia y discapacidad: la importancia de la familia en menores con discapacidad*. Obtenido de <https://www.unir.net/educacion/revista/familia-y-discapacidad/>
- Rodríguez, J., Martínez, J., & Renté, Y. (2016). *Agenesia parcial del cuerpo calloso en una infante*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192016000800013
- Salas, C. (2007). PARÁLISIS CEREBRAL: CONCEPTO Y REGISTROS DE BASE POBLACIONAL. *parálisis cerebral*, 6. Obtenido de <http://www.fundacionobligado.org.ar/wp-content/uploads/2012/08/Concepto-y-registros-de-base-poblaciona.pdf>
- Sánchez, M. (2020). *Autismo (trastornos del espectro autista)*. Obtenido de <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/neurologicas/autismo.html>
- Sanchis, S. (2022). *Psicología Online*. Obtenido de que es la empatía en psicología : <https://www.psicologia-online.com/que-es-la-empatia-en-psicologia-6192.html>

- Serrano, G. S. (2018). Discapacidad: estigmas, cuerpos deseantes, sexualidades. *Vº Jornadas CINIG de Estudios de Género y Feminismos y IIIº Congreso Internacional de Identidades*, 13.
- Silva, T. (2015). La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo social.
- Tonon, G. (2013). *Reflexiones latinoamericanas sobre la investigación cualitativa*. Obtenido de https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacin_cu.pdf#page=48
- Vargas, M., & Navas, W. (2012). *Autismo infantil*. Obtenido de <https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v26n2/art5.pdf>
- Victoria, M. C. (2021). *Parálisis cerebral*. Obtenido de <https://www.msmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/trastornos-neurol%C3%B3gicos-en-ni%C3%B1os/par%C3%A1lisis-cerebral>
- Victorio, C. (2021). *Parálisis cerebral*. Obtenido de <https://www.msmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/trastornos-neurol%C3%B3gicos-en-ni%C3%B1os/par%C3%A1lisis-cerebral>
- Yubero. (2004). *Socialización y aprendizaje social*. Obtenido de <https://www.ehu.eus/documents/1463215/1504276/Capitulo%2BXXIV.pdf>
- ZULIA], [. D. (2015). Revista de Trabajo Social. *La familia de la persona con discapacidad mental: una intervención desde trabajo socia*, 17.

IX. Anexos



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN - MANAGUA

Facultad Regional de Estelí, FAREM-Estelí

Guía de entrevista a los padres de familia.

¿Qué discapacidad tiene su hija e hijo?

¿Dónde nació cada miembro de la familia?

¿Qué sabe acerca de sus padres, o suegros?

¿Existe una historia de más personas con discapacidad en su familia?

¿Tiene más hijos? ¿Cuántos?

¿A qué religión pertenece?

¿Tiene el dictamen de la discapacidad o condición de su hijo, desde cuando supo?

¿Dónde realizo el diagnostico?

-Hospital

-Centro de atención privada

-Escuela especial

-Ninguno

-Otros

¿Qué edad tiene su hijo/a?

¿Tiene cita médica reciente?

Indique si tiene fecha próxima para cita

Como familia que inversión realizan en la salud y cuidado del NNA con discapacidad

-Espacios para ejercicios físicos

-Medios para la realización de rehabilitación

-Adecuación en la estructura de la casa

-Espacio para tareas

-Cuidadores

-Otros

¿Cómo vivió el proceso, como madre, padre o tutor?

¿Cuáles son los factores protectores (condiciones) en el hogar de una persona con discapacidad?

Describa que cuidados requiere el niño, niña o adolescente con discapacidad bajo su responsabilidad

¿Qué métodos utilizan en la educación, cuidado y crianza de sus hijos/as?

¿Cómo ha sido el proceso de socialización en el entorno familiar?

¿A qué centro educativo asiste su hijo, hija con discapacidad?

¿Qué tipo de atención recibe su hijo? Argumente

¿Cuáles son las experiencias positivas que ha vivido en el centro educativo en función a la educación?

¿Cuáles son las experiencias negativas que ha vivido en el centro educativo en función a la educación?

¿Cómo ha sido el proceso de socialización en el entorno escolar?

¿Cómo ha sido el proceso de socialización en el entorno recreativo/ social de su hijo/a?

¿Cómo es su entorno familiar?

¿Cómo es su entorno comunitario?

¿Cuántas personas conforman la familia?

¿Quién(es) de los miembros de la familia garantizan la solvencia económica?

(detalle)

¿Qué tipo de trabajo realiza, cargo? ¿Cuántas horas al día?

¿Cuál es el rol de cada miembro de la familia?

¿Qué miembros de la familia acompañan al cuidado del NNA con discapacidad?

Algunas veces Nunca Con frecuencia

Mama

Papa

Abuela

Abuelo

Hermano mayor

Tío

Tía

Otros

¿Qué instituciones y organizaciones le han garantizado atención o acompañamiento?

Argumente

MINED

MIFAMILIA

INSFOP

MINSA

CENTROS DE SALUS

ESCUELAS

MEFCCA

JUZGADO

PIPITOS

OTROS

¿Desde cuándo forma parte de los proyectos de insfop?

¿Qué más le gustaría que se trabajara en el proceso de adaptación y aceptación tener un familiar con una discapacidad?



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN - MANAGUA

Facultad Multidisciplinaria de Estelí, FAREM-Estelí

Guía de entrevista al coordinador de proyectos de INSFOP

¿Qué metodología utilizan para dar apoyo a los familiares de personas con discapacidad?

¿Qué preparación tienen los encargados de atenderlos?

¿Utilizan FODA, en los procesos de atención a los familiares o las personas con discapacidad?

¿Qué métodos utilizan para trabajar la parte emocional de la persona con discapacidad y sus familiares?

¿Cuánto tiempo tienen estructurado darle seguimiento a un caso de una persona con discapacidad



Facultad Multidisciplinaria de Estelí, FAREM-Estelí

Encuesta

¿Considera usted que hay inclusión social?

no si

¿Defina 3 palabras con las que definiría la discapacidad?

¿Qué obstáculos considera que viven las personas con discapacidad?

¿Conoce a una persona con algún tipo de discapacidad?

no si

¿Qué es la discapacidad?

¿Qué tipo de discapacidad conoce?

¿Conoce de alguna persona con discapacidad que han logrado avance significativo en su vida? Mencione

¿Defina 3 palabras que representan inclusión de personas

Consentimiento informado

Formato de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DEL ESTUDIO:

“Condiciones de vida socioeconómica, de familias de personas con discapacidad”

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de este formato de consentimiento es asumir un compromiso ético profesional para el manejo de la información que se utiliza en esta investigación y manifestarles a los participantes el compromiso que asume el equipo investigador frente al manejo del tema y el respeto a los participantes.

Esta investigación es realizada por los estudiantes de V año de la carrera de Trabajo Social de FAREM ESTELI: Chelsea Natali Peralta Casco (# de carné estudiantil 17504262 y número de cedula 161-040696-0001P) y Holman Eli Hudiel Molina (# de carné 17509608 y número de cedula 161-130292-0000R).

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá compartir experiencias a través de una entrevista. Esto tomará aproximadamente 02 encuentros de 1 hora como máximo de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el equipo de investigadores pueda transcribir el contenido expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera del objetivo de la investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación, la información e identidad será utilizada en el estudio según sus consideraciones. Una vez transcritas las entrevistas, las grabaciones se borrarán.

Si tiene alguna duda sobre este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, puede retirarse en

cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacérselo saber al equipo de investigador o de no responderla.

Desde ya le agradecemos su participación y disposición de compartir su experiencia.

Yo _____ (cédula # _____) acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Chelsea Natali Peralta Casco y Holman Eli Hudiel Molina. He recibido la información oportuna de esta investigación y el rol que asumo como participante en este estudio. La siguiente tabla se detallan los aspectos que requiere el estudio, le invitamos a marcar con X en las columnas respectivos según su elección y decisión como participante.

| Aspectos para la participación | Acepto | No acepto |
|--|--------|-----------|
| ▪ Disposición de participar en la entrevista, compartir experiencia personal y familiar dando respuesta a las entrevistas. | | |
| ▪ Utilizar un nombre ficticio para la participación en este estudio | | |
| ▪ Utilizar los nombres reales con un manejo adecuado y respetuoso de la identidad. | | |
| ▪ Permitir la grabación de las entrevistas y utilizar los medios técnicos para esto cámara de videos, grabadora digital. | | |
| ▪ Hacer fotografías durante el proceso de las entrevistas. | | |
| ▪ Facilitar información complementaria sobre la experiencia como evidencias entre estos: fotografías, certificados de salud, calificaciones, valoraciones médicas, entre otros | | |

Reconozco que la información que proporcione en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro

propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio también puedo recurrir al equipo de investigación y la docente Miurell Suárez Soza (Tutora de Tesis) al teléfono número 505- 8445-2210.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados del estudio cuando haya concluido.

Dado en la ciudad de Estelí a los xxxx del mes de noviembre del dos mil veinte y dos.

Participante

| | |
|-------------------|-------|
| Nombre y apellido | Firma |
|-------------------|-------|

Equipo de investigación

| | |
|--|--|
| Investigador 1 Chelsea Natali Peralta casco | Investigador 2 Holman Eli Hudiel Molina |
|--|--|

Visitas domiciliarias para aplicación de entrevistas

