



USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Factores que condicionan la inclusión en el ámbito socio familiar de la niñez con discapacidad intelectual y física que asiste al Centro de Educación Especial Ávida España de Arana.

TESINA

**Presentada a la Dirección de la
Escuela de Trabajo Social de la Universidad de
San Carlos de Guatemala**

POR

Ana Isabel Juárez Cuyún

Previo a conferírsele el título de

TRABAJADORA SOCIAL

En el grado académico de

LICENCIADA

Guatemala, mayo de 2019



**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL**

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

Rector MSc. Murphy Olympo Paiz Recinos
Secretario Arq. Carlos Enrique Valladares Cerezo

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Directora Licda. Alma Lilian Rodríguez Tello
Secretaria Licda. Mirna Lissette Valle Peralta

CONSEJO DIRECTIVO

REPRESENTANTES DOCENTES

MSc. Celita Mahely Chacón de Prera
MSc. Mercedes Victoria Magaña Castro

REPRESENTANTE DE LOS PROFESIONALES

Licenciada Carol Julissa Velasco Escobar

REPRESENTANTE ESTUDIANTIL

Estudiante Mónica Alejandra Gálvez Pérez

TRIBUNAL EXAMINADOR

Coordinadora IIETS M.A. Ada Priscila del Cid García
Tutora Licda. Angela Lorena González Díaz
Revisora Licda. Myriam Bojórquez de Roque



“Los autores serán los responsables de las
opiniones y criterios expresados en sus obras”

Artículo 11 del Reglamento del Consejo Editorial de
la Universidad de San Carlos de Guatemala



Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"

APROBACIÓN DE INFORME DE TESINA

Guatemala 18 de marzo 2019

Of.033-A/2019-IIETS

M.A. Ada Priscila del Cid García
Coordinadora
Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"
Escuela de Trabajo Social
Presente

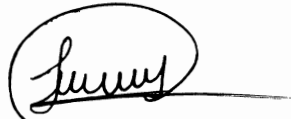
Respetable Coordinadora:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la tutoría del informe final de Tesina denominado: FACTORES QUE CONDICIONAN LA INCLUSIÓN EN EL ÁMBITO SOCIO FAMILIAR DE LA NIÑEZ CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA QUE ASISTE AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ÁLIDA ESPAÑA DE ARANA, elaborado por la estudiante: Ana Isabel Juárez Cuyún quien se identifica con número de carné: 201315404.

El presente trabajo de investigación, cumple con los requisitos mínimos establecidos por la Unidad de Trabajos de Graduación, razón por la que se emite APROBACION para que se prosiga con los trámites correspondientes.

Sin otro particular, me es grato suscribirme atentamente,

"Id y enseñad a todos"



Licda. Angela Lorena González Díaz
Tutora





USAC
TRICENTENARIA
Universidad de San Carlos de Guatemala

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

Edificio S-1 Segundo Nivel- Ciudad Universitaria, Zona 12- Guatemala, Centroamérica

Teléfonos (502) 24188850 - PBX (502) 24439500-24188000

<http://www.trabajosocial.usac.edu.gt>



Instituto de Investigaciones "T.S. Angela Ayala"

APROBACIÓN DE REVISIÓN DE INFORME DE TESINA

Guatemala 24 de abril de 2019

Of. 045-AA/2019-IIETS

M.A. Ada Priscila del Cid García
COORDINADORA IIETS
Escuela de Trabajo Social
Edificio

Respetable Coordinadora:

De manera atenta me dirijo a usted, para hacer de su conocimiento que se ha concluido con la revisión del informe final de Tesina titulado: FACTORES QUE CONDICIONAN LA INCLUSIÓN EN EL ÁMBITO SOCIO FAMILIAR DE LA NIÑEZ CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA QUE ASISTE AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ÁLIDA ESPAÑA DE ARANA, elaborado por la estudiante: Ana Isabel Juárez Cuyún quien se identifica con carné: 201315404.

El presente trabajo cumple con los requisitos mínimos establecidos, por lo cual se emite la APROBACION respectiva.

Sin otro particular, me suscribo atentamente,

"Id y Enseñad a Todos"



Licda. Myriam Leonor Bojórquez de Roque
Revisora

c.c. archivo

Instituto de Investigaciones “T.S. Angela Ayala”

DICTAMEN DE TESINA 011-2019

Guatemala 15 de mayo 2019

Licenciada
Alma Lilian Rodríguez Tello
Directora
Escuela de Trabajo Social
Edificio

Señora Directora:

Atentamente me dirijo a usted para hacer de su conocimiento que de acuerdo a la aprobación emitida por el/la tutor/a específico emito DICTAMEN FAVORABLE y hago entrega del informe final de Tesina titulado **FACTORES QUE CONDICIONAN LA INCLUSIÓN EN EL ÁMBITO SOCIO FAMILIAR DE LA NIÑEZ CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA QUE ASISTE AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ÁLIDA ESPAÑA DE ARANA**, elaborado por la estudiante: **Ana Isabel Juárez Cuyún** quien se identifica con carné: **201315404**, a fin de que pueda continuar con los trámites correspondientes previo a la publicación final.

Deferentemente,

“Id y Enseñad, a Todos”



M.A. Ada Priscila del Cid García
Coordinadora

Instituto de Investigaciones “T.S. Ángela Ayala”



ACUERDO DE DIRECCIÓN No. 089/2019

Autorización de Impresión Informe Final

La Dirección de la Escuela de Trabajo Social, tomando en cuenta la Aprobación de Informe de Tesina Of. 033-A/2019-IIETS de fecha 18 de marzo 2019, extendida por Licda. Angela Lorena González Díaz, en calidad de Tutora; Aprobación de Revisión de Informe de Tesina Of. 045-AA/2019-IIETS, de fecha 24 de abril de 2019, remitida por Licda. Myriam Leonor Bojórquez Flores de Roque, como Revisora; y Dictamen de Tesina 011-2019 de fecha 15 de mayo 2019, suscrito por M.A. Ada Priscila del Cid García, Coordinadora del Instituto de Investigaciones, respectivamente.

ACUERDA:

AUTORIZAR la impresión del informe final de Tesina denominado: **FACTORES QUE CONDICIONAN LA INCLUSIÓN EN EL ÁMBITO SOCIO FAMILIAR DE LA NIÑEZ CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA QUE ASISTE AL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL ÁLIDA ESPAÑA DE ARANA**, elaborado y presentado por ANA ISABEL JUÁREZ CUYÚN, previo a conferírsele el título de Trabajadora Social en el grado académico de Licenciatura; asimismo **NOMBRAR** a la **Junta Directiva** para la realización del acto protocolario de graduación, la cual queda integrada por: Licda. Alma Lilian Rodríguez Tello, Directora; Licda. Mirna Lissette Valle Peralta, Secretaria de Escuela; M.A. Ada Priscila del Cid García, Coordinadora del Instituto de Investigaciones; Licda. Angela Lorena González Díaz, Tutora; y Licda. Myriam Leonor Bojórquez Flores de Roque, Revisora.

Guatemala, 17 de mayo 2019

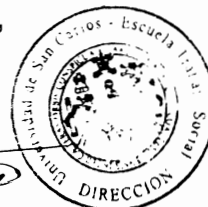
“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licda. Alma Lilian Rodríguez Tello

DIRECTORA

ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL



DEDICATORIA

- A Dios: Quien merece toda la gloria y honra. Por su amor infinito, misericordia y sabiduría brindada.
- A mi madre y padre: Gladys Cuyún y Simón Juárez, por su apoyo en cada una de mis metas, por su esfuerzo, ejemplo y amor.
- A mis hermanos: Cristina, Lucía y Juan Pablo; sus vidas son una gran bendición para mí.
- A Hugo: Por su amor y ser parte de este camino.
- A mis amigas: Ana del Carmen, Mariana, Julissa y Surissaddai; por el trabajo en equipo, por las risas y momentos compartidos.
- A las y los docentes de la Escuela de Trabajo Social: Por sus enseñanzas brindadas a lo largo de la carrera.
- Al Centro de Educación Especial Álida España de Arana: Especialmente a la Licenciada María Isabel Montúfar por su apoyo y cariño.

Tabla de contenido

Resumen	i
Introducción.....	ii
Capítulo 1 Antecedentes de la atención de la niñez con discapacidad en Guatemala.....	1
Capítulo 2 Referente teórico	4
2.1. Discapacidad	4
2.1.1. Discapacidad física	5
2.1.2. Discapacidad intelectual	5
2.1.3. Discapacidad sensorial.....	6
2.2. Familia.....	7
2.3. Formas de estructura familiar	7
2.4. Inclusión.....	8
2.5. Exclusión.....	9
2.6. Dinámica y funcionamiento familiar con integrante que presenta discapacidad	10
2.7. Factores socioeconómicos determinantes en la atención de la niñez con discapacidad en su entorno familiar.....	10
2.7.1. Factor económico.....	11
2.7.2. Factor salud.....	12
2.7.3. Factor educación	13
2.7.4. Factor familia	13
2.7.5. Factor cultural y social.....	14
2.8. Trabajo Social y Niñez con discapacidad.....	15
Capítulo 3 Contexto: Centro de Educación Especial Ávida España de Arana.18	
3.1. Misión	18
3.2. Visión	18
3.3. Objetivo general.....	18
3.4. Objetivos específicos	19
3.5. Funciones del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana	19
3.6. Programas de Educación Especial que brinda la institución.....	20
3.6.1. Educación Inicial.....	20

3.6.2.	Programa Pre escolar	20
3.6.3.	Programa Escolar	20
3.6.4.	Programa de Habilitación Integral	20
3.6.5.	Programa Autismo	21
3.6.6.	Programa de Discapacidad Múltiple.....	21
3.6.7.	Programa de Discapacidad Sensorial y Auditiva.....	21
3.7.	Condiciones de infraestructura del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana	21
Capítulo 4 Legislación Nacional e Internacional		23
4.1.	Legislación Nacional	23
4.2.	Legislación Internacional	26
4.3.	Instituciones que atienden la discapacidad en niñez en Guatemala	27
Capítulo 5 Presentación de resultados de investigación		31
5.1.	Condiciones socioeconómicas de las familias con integrante que presenta discapacidad y su inclusión dentro de la misma.	31
5.2.	Situación de la niñez con discapacidad en su entorno familiar y social desde la percepción de los padres y madres entrevistados.	38
5.3.	Percepción de profesionales que brindan atención a la niñez en relación a su inclusión en el ámbito sociofamiliar.....	41
5.3.1.	Situación familiar de la población atendida	42
5.3.2.	Formas de exclusión por parte de la familia hacia integrante con discapacidad.	42
5.3.3.	Formas de exclusión por parte de la sociedad hacia la niñez con discapacidad.	43
5.3.4.	Opinión sobre las causas y efectos de la exclusión social hacia el grupo estudiado.....	43
Capítulo 6 Propuesta de intervención profesional de Trabajo Social		45
6.1.	Presentación.....	45
6.2.	Justificación	46
6.3.	Objetivos.....	46
6.3.1.	General	46
6.3.2.	Específicos	47
6.4.	Metodología.....	47



6.5. Recursos.....	49
6.6. Evaluación	50
6.7. Instrumento técnico de valoración de la exclusión sociofamiliar hacia la niñez con discapacidad.....	51
Conclusiones	54
Recomendaciones.....	56
Referencias	57

Resumen

El objetivo del Centro de educación especial Álida España de Arana es el facilitar el acceso al aprendizaje y promover el desarrollo de las habilidades individuales y sociales en niñas, niños y adolescentes, optimizando sus potencialidades y capacidades, partiendo desde sus propias necesidades. Esta investigación tuvo como principal objetivo identificar los factores que influyen en el proceso de inclusión en el ámbito socio familiar de la niñez con discapacidad intelectual y física que asiste al Centro para determinar cómo influyen las condiciones socioeconómicas de una familia en la atención del integrante que presenta discapacidad y su inclusión dentro de la misma.

El enfoque metodológico que se siguió en este estudio fue la investigación mixta, se utilizaron técnicas de entrevista y estudio socioeconómico. Los principales factores que condicionan la inclusión de la niñez con discapacidad en el ámbito familiar son la de demostración directa de afecto, la promoción de su autoestima, las buenas relaciones familiares, brindar espacios de participación y socialización, y, brindar la atención médica pertinente.

Asimismo, se presenta una propuesta enfocada en la creación del Programa de Formación y Apoyo Familiar que será implementada por el Departamento de Trabajo Social del Centro, que pretende crear un espacio de conocimiento, de intercambio, de aportación y de desarrollo, donde se permita resolver dudas y compartir inquietudes sobre la crianza y fomento de valores y espacios de inclusión para los niños y niñas con discapacidad física e intelectual del Centro de Educación Especial Álida España de Arana. La presente propuesta permitirá fortalecer la acción profesional del Trabajo Social de dicho centro.

Palabras clave: Trabajo Social, discapacidad, inclusión, exclusión, factores sociales, factores culturales.

Introducción

La familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas y el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad). Cuando en el seno de una familia nace un niño o niña con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de ella, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto.

La posición en que es colocado el o la integrante con discapacidad y la imagen que se le devuelve, condiciona su proceso de construcción personal y promueve de forma inconsciente su inclusión o no en el ámbito familiar y por consiguiente social. El niño o niña, de una u otra manera, puede asumir el rol que se le ofrece y las connotaciones del mismo, se puede llegar a adaptar en cierta medida a las limitaciones, o bien, quizá confirma las expectativas que sobre él o ella se habían proyectado.

En ese marco, se realizó la investigación “Factores que condicionan la inclusión en el ámbito socio familiar de la niñez con discapacidad intelectual y física que asiste al Centro de Educación Especial Ávida España de Arana”, para la cual se plantearon los siguientes objetivos: Describir y relacionar las características socioeconómicas de las familias de la niñez con discapacidad intelectual y física que recibe atención en el Centro de Educación Especial Ávida España de Arana; y, determinar cómo influyen las condiciones socioeconómicas de una familia en la atención del integrante que presenta discapacidad y su inclusión dentro de la misma.

La investigación realizada es de tipo explicativa y con un enfoque mixto, que implica un conjunto de procesos de recolección, análisis y vinculación de datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio. Se dispuso de entrevistas semi estructuradas como parte de las técnicas de investigación cualitativa con el propósito de obtener datos más precisos sobre la problemática estudiada, estas fueron aplicadas a la trabajadora social y psicóloga del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana.

Asimismo, se requirió de datos cuantitativos, los cuales se obtuvieron de los padres y madres de familia de la niñez que es atendida en el Centro, lo que permitió conocer y analizar las causas de los contextos familiares y

los comportamientos de una muestra de la población, aplicando un estudio socioeconómico que registró la situación económica y sociocultural de las familias sujetas de investigación y que son atendidas en la institución previamente mencionada.

Cabe destacar que la revisión documental y el trabajo de campo facilitaron el acceso a la información requerida, así como el análisis e interpretación de los principales hallazgos de la investigación.

El presente informe está estructurado por los siguientes capítulos:

Capítulo 1, Antecedentes de la atención de la niñez con discapacidad en Guatemala. Este capítulo ubica los hechos históricos y políticos, así como la información acerca de las primeras escuelas, leyes, acuerdos y programas que promovieron la atención de la niñez con discapacidad en Guatemala.

Capítulo 2, Referente teórico. Brinda los elementos teóricos acerca de la familia, la inclusión y la exclusión; así como la descripción de la dinámica familiar cuando uno o una de sus integrantes presenta discapacidad intelectual o física considerando los principales factores socioeconómicos que impactan significativamente a la familia.

Capítulo 3, Contexto del Centro de Educación Especial Árida España de Arana. Describe a la institución pública que atiende a la niñez con discapacidad en Guatemala, considerando su misión, visión, objetivos y los programas que atienden.

Capítulo 4, Legislación Nacional e Internacional. En este apartado se enuncian algunas leyes nacionales e internacionales, así como la política de discapacidad, que velan por la protección de los derechos de las personas con discapacidad, Asimismo, menciona los convenios e instituciones que protegen a la niñez con discapacidad en Guatemala.

Capítulo 5, Análisis y presentación de resultados de investigación. En este apartado se da a conocer los resultados de las entrevistas realizadas a la trabajadora social y psicóloga de la institución; así como a los padres y madres de familia o en su defecto, a las personas encargadas de la niñez con

discapacidad intelectual o física. Se presenta el respectivo análisis e interpretación de los resultados obtenidos.

Capítulo 6, Propuesta de intervención profesional de Trabajo Social. Con base al análisis de los resultados de la investigación, se propone el Programa de Formación y Apoyo Familiar que pretende crear un espacios de conocimiento, de intercambio, de aportación y de desarrollo, donde se permita resolver dudas y compartir inquietudes sobre la crianza y fomentación de valores y espacios de inclusión para los niños y niñas con discapacidad física e intelectual del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana. La presente propuesta permitirá fortalecer la acción profesional del Trabajo Social de dicho centro.

Asimismo se presentan las conclusiones, recomendaciones y las referencias bibliográficas que aportaron al análisis e interpretación de los resultados de la investigación.

La principal limitante para la realización de la investigación fue la participación pasiva de los padres y madres de familia, puesto que no se mostraban anuentes al brindar información acerca de su dinámica familiar.

Esta investigación se constituye en una fuente de consulta para estudiantes y profesionales del área social que estén vinculados a la atención socio familiar de la niñez con discapacidad, a fin de fortalecer una cultura de paz dentro del ámbito familiar y social.

Capítulo 1 Antecedentes de la atención de la niñez con discapacidad en Guatemala

Este capítulo ubica los hechos históricos y políticos, así como la información acerca de las primeras escuelas, leyes, acuerdos y programas que promovieron la atención de la niñez con discapacidad en Guatemala.

Según el informe “Situación actual de Educación Especial”, las instituciones privadas fueron las inicialmente interesadas en la atención de las deficiencias sensoriales:

En Guatemala, la atención a las personas con diferentes tipos de discapacidad, inicia alrededor de 1945 y 1969 con la finalización de la construcción de la primera escuela para la niñez con discapacidad visual denominada “Santa Lucía”, así como la escuela para la niñez con discapacidad auditiva “Fray Pedro Ponce de León” auspiciada por el Comité Pro ciegos y Sordos. Asimismo, como iniciativa del sector privado, se fundó en 1962 el Instituto Neurológico de Guatemala que atiende niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual (Ministerio de Educación, 2008, p.1)

El Organismo Ejecutivo, durante el periodo de 1969, emitió el decreto ley 317 de la Ley Orgánica de Educación, que en su Artículo 33, dictamina la creación de la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial, con el propósito de “organizar, coordinar, supervisar y evaluar los programas que auspicien la mejor adaptación del estudiante al ambiente social, cultural y ocupacional, que le permita en el futuro un mejor aprovechamiento de sus capacidades, en beneficio propio y del país...”. En 1974, por Acuerdo Gubernativo, se creó la Dirección de Rehabilitación de niños llamados entonces subnormales (sic), que dependería de la Secretaría de Asuntos Sociales de la Presidencia de la República. En 1976 esa Dirección cambió el nombre a Dirección de Asistencia Educativa Especial (p.1).

En el año 1985 se realizaron las primeras acciones de Educación Especial “...dentro del Ministerio de Educación, bajo la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial a través del Departamento de Educación Especial, pone a funcionar el Programa de Aulas Integradas y el Programa de Aula recurso” (p.1). Asimismo, según el documento, en ese mismo año inician los movimientos de padres y madres de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, quienes impulsan la creación de Escuelas o Centros de Educación Especial en el interior de la República, con las escuelas de EDECRI, Alta Verapaz, Nuevo Día en Zacapa e

Izabal. (Ministerio de Educación, Dirección General de Educación Especial, 2008, p.1)

En relación a las bases legales para fortalecer la inclusión hacia las personas con discapacidad, según el Ministerio de Educación:

En 1991 se incluye el capítulo III relacionado a Educación Especial en la Ley de Educación Nacional. En 1992 se publican las “Políticas de desarrollo para la atención de la discapacidad, un enfoque Multisectorial y multidisciplinario” con el propósito de orientar los proyectos y acciones que conlleven a una efectiva rehabilitación e incorporación de la población con discapacidad al proceso de desarrollo nacional. La base legal del funcionamiento del Departamento de Educación Especial, se sustenta con la emisión del Acuerdo Gubernativo No. 156-95 dándole legalidad para coordinar las acciones dirigidas a la atención de la población con necesidades educativas especiales. Asimismo, se inicia la creación de los primeros puestos de docentes de educación especial y se oficializan las 10 escuelas o centros de educación especial en el interior de la república; al finalizar el año 1996 se amplían los servicios con personal presupuestado, teniendo presencia a nivel nacional. (Ministerio de Educación, Dirección General de Educación Especial, 2008)

“En el Congreso de la República se aprueba la Ley de Atención de las Personas con Discapacidad, Decreto Legislativo 135-96 y surge el Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI)” (p.1). Este Decreto garantiza la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, en ámbitos como: salud, educación, trabajo, recreación, deportes y cultura.

Hacia el año 2001 y con el Acuerdo Ministerial 830-2003, se establece la Política y Normativa de Acceso a la Educación para la Población con Necesidades Educativas Especiales, en la cual se define que “...la población con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad, tiene derecho a la educación especial, así como a la educación regular con los servicios de apoyo respectivos” (p.2) En el año 2008 el Ministerio de Educación emitió un proyecto de Acuerdo Gubernativo para modificar la estructura interna del Ministerio “...se incluyó a la Dirección General de Educación Especial, como el ente responsable de la aplicación de la Ley de Educación Especial para las Personas con Capacidades Especiales (sic), Decreto Legislativo 58-2007.” (Ministerio de Educación, Dirección General de Educación Especial, 2008, p2.)

Históricamente se había tratado a las personas con discapacidad con soluciones que las segregaban, como las instituciones residenciales y escuelas especiales. En la actualidad, la política ha cambiado y se ha optado por la inclusión en la comunidad y en la educación, y las soluciones orientadas al componente médico han dado lugar a enfoques más interactivos que reconocen que la discapacidad en las personas se origina tanto en los factores ambientales como en el cuerpo. (Collado, 2013, p.2)

Por otro lado, según el Manual de Organizaciones de dicha institución, el Centro de rehabilitación “Álida España de Arana Osorio”, fue creado en 1972 y se encuentra ubicado en la Avenida Elena y 14 calle de la zona 3, ciudad de Guatemala. Al inicio del gobierno del General Carlos Manuel Arana Osorio, su esposa Álida España de Arana Osorio procedió a integrar el Comité Central de Acción Social, recibiendo la colaboración espontánea de un grupo de damas que se entregaron desde la fecha al trabajo social voluntario. (Centro de Educación Álida España de Arana, p.2, 2016)

Así nació la idea de construir los centros de capacitación para la mujer guatemalteca; el Comité General de Acción Social después de plantear diversas posibilidades aceptó la importante tarea de construir, equipar y dejar en funcionamiento el Centro de Rehabilitación de “Niños Subnormales” (actualmente en educación especial denominado como discapacidad), fue un centro lucrativo en donde la cuota dependía del nivel económico de la familia. (Centro de Educación Álida España de Arana, p.2, 2016)

A manera de conclusión, se considera que la inclusión integral de las personas con discapacidad ha representado un reto en la sociedad, ya que dicho grupo se ha enfrentado durante los años a cuestiones morales y políticas. Esta situación podría mejorar a medida que se considere la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y no como algo meramente asistencialista.

Capítulo 2 Referente teórico

En el presente capítulo se plantean los elementos teóricos acerca de la discapacidad, la familia, la inclusión y la exclusión; así como la descripción de la dinámica familiar cuando uno o una de sus integrantes presenta discapacidad intelectual o física considerando los principales factores socioeconómicos que impactan significativamente a la familia.

2.1. Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud, según su página digital (OMS, 2018), considera que discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) citado en la página digital de la OMS (2018) entiende la discapacidad como la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado). Por lo tanto, la discapacidad es parte de la condición humana, ya que casi todas las personas tendrán una discapacidad temporal o permanente en algún momento de sus vidas.

Según el Decreto No 135-96, Ley de Atención a las personas con discapacidad, en el Artículo 3, menciona que se considera discapacidad cualquier deficiencia física, mental o sensorial, congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona.

El Centro de Educación Especial Ávida España de Arana atiende principalmente casos de discapacidad intelectual leve y moderada; así como discapacidad física, los cuales se describen a continuación:

2.1.1. Discapacidad física

La discapacidad física es aquella que ocurre al faltar o quedar muy poco de una parte del cuerpo, lo cual impide a la persona desenvolverse de la manera convencional. Puede ser causada mientras la madre está embarazada, por problemas genéticos o al momento del parto. También puede ser debido a un fuerte accidente. (Disiswork, 2017)

Entre los tipos de discapacidad física más comunes, según Disiswork (2017) se encuentran:

- Anomalías orgánicas: se encuentran en cabeza, columna vertebral, piernas o brazos.
- Deficiencias del sistema nervioso: parálisis de las extremidades inferiores y superiores, paraplejia, tetraplejia y trastornos que afectan la coordinación de los movimientos.
- Alteraciones viscerales: afectan los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, urinario, Sistema metabólico y Sistema inmunológico.

2.1.2. Discapacidad intelectual

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), en su página oficial, menciona que la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales, y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. (2010)

Según el Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (2018) el funcionamiento intelectual está relacionado con las siguientes dimensiones:

- Habilidades intelectuales
- Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)
- Participación, interacciones y roles sociales
- Salud (salud física, salud mental, etiología)
- Contexto (ambientes y cultura)

El Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (2013) menciona que pueden especificarse cuatro grados de intensidad, de acuerdo con el nivel de insuficiencia intelectual: leve (o ligero), moderado, grave (o severo) y profundo.

El retraso mental leve es equivalente en líneas generales a lo que se considera en la categoría pedagógica como «educable». Este grupo incluye a la mayoría (alrededor del 85 %) de las personas consideradas en su conjunto, tales personas suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante los años preescolares (0-5 años de edad), tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensorio-motoras y con frecuencia no son distinguibles de otros niños sin retraso mental hasta edades posteriores. (p.43)

El retraso mental moderado, la mayoría de los individuos adquieren habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez. Pueden aprovecharse de una formación laboral y, con supervisión moderada, atender a su propio cuidado personal. También pueden beneficiarse de instrucción en habilidades sociales y laborales, pero es improbable que progresen más allá de un segundo nivel en materias escolares. Pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que les son familiares. (p.43)

El grupo de personas con retraso mental grave incluye el 3-4 % de los individuos con retraso mental. Durante los primeros años de la niñez adquieren un lenguaje comunicativo escaso o nulo. Durante la edad escolar pueden aprender a hablar y pueden ser educados en habilidades elementales de cuidado personal. En los años adultos pueden ser capaces de realizar tareas simples estrechamente supervisadas en instituciones. En su mayoría se adaptan bien a la vida en la comunidad, sea en hogares colectivos o con sus familias, a no ser que sufran alguna discapacidad asociada que requiera cuidados especializados o cualquier otro tipo de asistencia. (p.43)

2.1.3. Discapacidad sensorial

La discapacidad sensorial es una discapacidad de uno de los sentidos y por lo general se utiliza para referirse a la discapacidad visual o auditiva; sin embargo, los otros sentidos también pueden desarrollar discapacidades. Ceguera, pérdida de visión, sordera y pérdida de audición, discapacidades olfativas y gustativas (incluyendo anosmia, que es una incapacidad para oler), discapacidad somato sensorial (falta de sensibilidad al tacto, calor, frío, y dolor), y trastornos del equilibrio son sólo algunas discapacidades dentro el rango de la discapacidad sensorial. (Centro Nacional de la Información sobre la Rehabilitación, 2018)

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características sociales, y sobre todo, las familiares.

2.2. Familia

Oliva y Villa (2013) define familia como el espacio que permite en forma integral, a cada individuo, el convivir, crecer y compartir con otras personas, los valores, normas, creencias, tradiciones, comportamientos, conocimientos, experiencias y afectos que resultan indispensables para su pleno desarrollo en la sociedad. (p. 12)

Considerando el tema estudiado, el ambiente familiar en que vive una persona tienen una enorme repercusión sobre su desarrollo y el grado de la discapacidad. Asimismo, los ambientes inaccesibles internos o externos crean discapacidad al generar barreras que impiden la participación y la inclusión. La salud también se ve afectada por los factores ambientales, como agua potable y saneamiento, nutrición, pobreza, condiciones laborales, clima o acceso a la atención médica.

Cada familia posee cualidades particulares que la caracterizan, la estructuración y la dinámica familiar es un determinante en el adecuado funcionamiento de la misma.

2.3. Formas de estructura familiar

La forma tradicional de la estructura familiar es identificada como nuclear, la cual se puede descomponer en completa o incompleta: integrada por los padres y los hijos, o solo uno de los padres, aunque han surgido nuevas conformaciones. Adicionalmente, se identifican familias: unipersonales, como aquellas habitadas por una sola persona; extendidas, que comprende al jefe o jefa del hogar, hijos y otros parientes; y, compuestas, las cuales incorporan personas que no son familiares. (Durán Strauch, E., Guáqueta & Torres Quintero, A. 2011, p.18).

Estas transformaciones se relacionan con fenómenos como las migraciones, los cambios socioeconómicos y de calidad de vida, el aumento en las tasas de embarazo adolescente, junto a cambios en percepciones socioculturales, entre otras. Sin embargo, estas transformaciones no han implicado que la familia deje de ser considerada como una fuente importante de protección, capital social y desarrollo personal dado que es “un recurso estratégico de gran valor”, que se ubica como una institución de protección social frente a las circunstancias internas o externas. (Durán Strauch, et. al., 2011, p.20).

La estructura familiar podría limitar el mejoramiento de las condiciones de vida de la familia; sin embargo es la adecuada dinámica familiar la que realmente

podría promover el desarrollo del o la integrante con discapacidad puesto que el reconocimiento de sus habilidades y las actitudes cultivadas desde la valoración y respeto, son factores ambientales importantes que benefician no sólo el entorno familiar sino también la vida social de dichas personas. Por lo tanto, la inclusión dentro del ámbito familiar es el primer paso para crear ambientes más accesibles para las personas con discapacidad.

2.4. Inclusión

Según la Plataforma Nacional de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad (2017) en la publicación digital de Prensa Libre mencionan que los principales retos a que se enfrentan diariamente las personas con discapacidad son que no hay servicios adecuados para suplir sus necesidades. El impacto económico en la familia, la estigmatización social de la discapacidad, alineada al término discapacitado o minusválido, que anula toda capacidad de la persona o que es de menor valor. Asimismo, la Plataforma considera que es importante cambiar el enfoque asistencialista al modelo de derechos humanos y generar campañas de concienciación en la relación con las personas con discapacidad.

Es obligación del Estado garantizar los derechos de la población estudiada; sin embargo, de acuerdo con la Organización de Naciones Unidas, el 82% de los servicios para personas con discapacidad lo prestan organizaciones de la sociedad civil. El principal objetivo es que Guatemala dignifique a las personas con discapacidad respondiendo a la obligación del Estado de garantizar el respeto de sus derechos a través de la aprobación de la iniciativa de Ley 5125 en respuesta a la Convención de Derechos de las Personas Con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas, aprobada y ratificada por nuestro país a través del Decreto Gubernativo 59-2008, la cual aún se encuentra agendada, desde el año 2016, en la tercera lectura en el Congreso de la República para luego ser leída por artículos y redacción final en donde pueden o no hacerse enmiendas de curul. (Plataforma Nacional de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad, 2016)

En virtud de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los gobiernos de todo el mundo han asumido la responsabilidad de garantizar que todos los niños y niñas, independientemente de su capacidad o discapacidad, disfruten de sus derechos sin discriminación de ninguna clase. Estas dos convenciones dan testimonio de un creciente movimiento mundial en favor de la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la vida de la comunidad. Ambas establecen que los niños y niñas

con discapacidad tienen los mismos derechos que los demás (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2013, p.2).

Sin embargo, según el Instituto Nacional de Estadística (2011) la exclusión social en Guatemala, afecta al menos a la mitad de los diversos sectores de la población (53%) incluyendo a las personas con discapacidad.

2.5. Exclusión

El concepto de exclusión, según Anaut y Arza (2015) implica la consideración de variables como educación, salud, vivienda, vínculos familiares y sociales, empleo, etc. (...) supone una acumulación de carencias en todas (o casi todas) esas variables, implicando la ruptura del vínculo social, la privación de derechos sociales y desigualdad. (p.8). La inclusión o exclusión social depende entonces de las oportunidades básicas que posea cada individuo, sin estas oportunidades el futuro de dichas personas se encuentra en riesgo.

Según Vives (2007) las exclusiones pueden darse de tres maneras: económica, política-jurídica y social, éstas mantienen una relación una con la otra. La paradoja se encuentra en que una persona puede verse excluida de un sector, pero incluida en otro, debido a los intereses y condiciones similares en que se encuentran. La exclusión social se manifiesta de diferente manera de acuerdo al contexto que se presente, una sociedad que no vela por los mismos intereses ni trabaja en equipo en busca de sus ideales, no puede alcanzar un desarrollo humano total. Se considera que mientras exista la exclusión social en Guatemala, el país continuará en subdesarrollo, ya que actualmente, se presenta a una población dividida e individualista que vela por intereses personales.

Por otro lado, se considera que la familia es el entorno que más va a influir sobre la persona con discapacidad y que cada una posee rasgos o características socioculturales que determinan su realidad, tomando en cuenta sus percepciones, creencias, actitudes, nivel educativo, nivel económico, recursos, redes sociales, por mencionar. Todas las características descritas con anterioridad influyen significativamente en la posición y percepción del integrante con discapacidad, lo que podría promover de forma voluntaria o involuntaria su exclusión familiar y social.

2.6. Dinámica y funcionamiento familiar con integrante que presenta discapacidad

Previo al nacimiento del hijo o hija con discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino que incluye componentes socioculturales que determinan su realidad y cotidianidad; dichos componentes están integrados por un conjunto de prácticas, principios, valores, situación económica, educación, espacio físico, entre otros.

Es preciso reconocer que, en algunos casos, las características previamente mencionadas podrían develar limitaciones o carencias al incluir al integrante con discapacidad dentro del entorno familiar, las cuales podrían tornarse como motivo de discriminación debido a que, como lo indica Abad (2016) “las diferencias o condiciones son estigmatizadas y convertidas en rasgos de inferioridad en algún sentido. En tales casos, lo que produce desigualdad o exclusión son los mecanismos y connotaciones sociales de inferiorización asociados a ellas” (p.59). Por lo tanto, el entorno en el cual vive una persona influye estrechamente sobre su percepción del grado de su discapacidad, ya que éste podría crear obstáculos e imposibilitar la participación y la inclusión de estas personas en la vida cotidiana y familiar.

La discapacidad no constituye un acontecimiento familiar negativo, sin embargo, implica nuevas configuraciones desde los vínculos e interrelaciones en la dinámica familiar, los factores socioeconómicos y características de reorganización interna en la familia podrían favorecer la superación de los obstáculos que surgen a razón de la discapacidad y su inclusión en el ámbito socio familiar.

Los factores que influyen significativamente en la vida de las personas que presentan alguna discapacidad es la atención en aspectos como salud y educación, así como las adecuadas relaciones sociales y familiares las cuales se describen en los siguientes párrafos.

2.7. Factores socioeconómicos determinantes en la atención de la niñez con discapacidad en su entorno familiar.

Cuidar a personas con discapacidad produce un gran impacto en la calidad de vida de las personas responsables del cuidado, aunque no solo le afecta a ella, sino que el grado de afectación sobre la familia también es significativo. Familias con una persona dependiente a su cargo deben realizar las mismas funciones que el

resto de ellas, la diferencia está en que es más difícil llevarlas a cabo en dichas circunstancias.

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. Además esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002), trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas.

Desde este modelo en el que se enfatiza la capacitación funcional de la familia, el equipo del Centro Beach de Discapacidad de la Universidad de Kansas propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida centrada en la familia, está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personales y socioculturales. Por lo tanto, una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. (Schalock & Verdugo, 2002).

Los factores socioeconómicos fundamentales en el ámbito familiar desde la perspectiva de familia con integrante con discapacidad son:

2.7.1. Factor económico

La situación económica de las familias con personas con discapacidad depende de factores como la posición económica previa a esa situación, el momento en el que surge la discapacidad, en el nacimiento o a lo largo de la vida; el grado de discapacidad, las ayudas públicas, etc. Los hogares en los que se encuentre un miembro con discapacidad deberán hacer frente a gastos extras que otras familias no tienen, a veces incluso con menos recursos por la falta de actividad laboral de la persona cuidadora. (Ayesa, 2016, p.16)

En muchas ocasiones, la consecuencia de cuidar a una persona dependiente se traduce en no poder trabajar fuera de casa, reducir el tiempo de trabajo o

renunciar a él para poder atender a las necesidades de la persona que presenta discapacidad. A raíz de ello el resultado es que se puede ver mermada la situación económica y surgir problemas financieros. La mujer integrante de la familia es quien se encarga en la mayoría de las ocasiones del cuidado de la persona dependiente. Debido a ello, a veces, se tilda como inconveniente la incorporación de la mujer al mercado laboral y como consecuencia, ellas tienen menos recursos institucionales y pensiones más reducidas por su ausencia del mercado laboral además de haber sacrificado su carrera profesional (Ayesa, 2016, p.14).

2.7.2. Factor salud

En virtud de la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, todos los niños y niñas tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud. De ello se sigue, por tanto, que los niños y niñas con discapacidad tengan derecho a disfrutar de toda la gama de servicios que integran la asistencia sanitaria, desde la inmunización, en los primeros meses y años, y el tratamiento de las enfermedades y afecciones de la infancia, hasta la información y los servicios de salud sexual y de la reproducción durante la adolescencia. Igualmente esenciales son los servicios básicos como el agua, el saneamiento y la higiene (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2013, p6).

En algunos casos, a los niños y niñas con discapacidad se les apartan de las iniciativas comunitarias de detección y nutrición. Aquellos que no asisten a la escuela no pueden beneficiarse de los programas escolares de alimentación. Además de los factores físicos, hay actitudes que pueden perjudicar la nutrición infantil. En algunas sociedades, puede que no se estimule a las madres a amamantar a los bebés con discapacidad; puede que a los niños con discapacidad se les niegue la comida o se les suministren alimentos menos nutritivos que a sus hermanos o hermanas que no presentan discapacidad. Los niños y niñas que padecen ciertos tipos de discapacidades físicas o intelectuales pueden también experimentar dificultades para comer por sí solos, o necesitan más tiempo o ayuda para alimentarse. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, p.6, 2013)

Por otro lado, cuidar a una persona dependiente de manera continua puede generar problemas de salud, sobretodo la salud mental más que la física. Las consecuencias más comúnmente identificadas suelen ser el estrés psicológico, estados de ánimo bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión y sentimientos de culpa y frustración. El apoyo social y familiar es uno de los

factores clave para minimizar posibles impactos negativos en la salud psicológica de los cuidadores (Ayesa, 2016, p.14)

2.7.3. Factor educación

A los niños y niñas con discapacidad se les deniega de manera desproporcionada el derecho a la educación, lo que menoscaba su capacidad para disfrutar de todos sus derechos como ciudadanos, de obtener un empleo decente y de asumir funciones valiosas en la sociedad. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, p.6, 2013)

Durante los años escolares de un niño o niña con discapacidad se pueden considerar varias situaciones especiales por las que pasan los padres y madres de familia que es diferente a las demás: buscar centros donde se les atienda según las necesidades de sus hijos, cambiar rutinas y horarios en la familia para tener tiempo suficiente para sus actividades, sentirse diferentes al resto de familias ya que pueden no llegar a integrarse, buscar apoyo en otras familias también con hijos e hijas que presentan discapacidad, etc. (Ayesa, 2016, p.20)

Estudios practicados en distintos países revelan que existe una estrecha relación entre pobreza y discapacidad, relación que va ligada a su vez a cuestiones relativas al género, la salud y el empleo. Los niños y niñas con discapacidad a menudo quedan atrapados en un círculo vicioso de pobreza y exclusión: las niñas se convierten en cuidadoras de sus hermanos y hermanas más pequeños en lugar de asistir a la escuela, por ejemplo, o quizás se estigmatice a toda la familia, haciendo que rehúsen informar de la discapacidad del niño o niña, o se nieguen a mostrarle en público. La educación de quienes están excluidos o marginados, sin embargo, fomenta la reducción de la pobreza (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2013, p.6).

2.7.4. Factor familia

La familia es la encargada de cubrir las necesidades psicoafectivas y de buscar un medio ambiente adecuado en el que se ofrezcan oportunidades para el desarrollo de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, pero esto rara vez ocurre. Campadabal afirma que “la adaptación de una persona con discapacidad a su familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes por superar la situación desventajosa que, en ciertas áreas, impide la integración del individuo para llevar una vida social normal.” (2001, p. 109).

Ahora bien, cuando la familia posee algún miembro con discapacidad, todos los demás integrantes de la misma resisten, en mayor o menor grado, una afectación. Las personas que forman parte de una familia en donde alguno de sus integrantes padece alguna discapacidad, son más vulnerables a situaciones de estrés, a cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y a una mayor exigencia de tiempo. Las familias con hijos con necesidades especiales pueden experimentar, tanto efectos positivos, por ejemplo, reforzamiento de los lazos entre la pareja, revalorización del matrimonio, aumento de la autoestima, etc., como negativos, por ejemplo, crisis en la pareja, ruptura de lazos matrimoniales, agresiones físicas y psicológicas en el matrimonio. (Vega, 2003, p.155).

Debido a que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce a la familia como la unidad natural de la sociedad y asigna al Estado la función de prestarle apoyo, el proceso de satisfacer los derechos de los niños y niñas con discapacidad se inicia con el apoyo a las familias y el establecimiento de un entorno familiar que favorezca una intervención temprana. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, p.3, 2013). Asimismo, la protección social para los niños y niñas con discapacidad y sus familias es vital, pues el costo de vida suele ser más alto para estas familias, que, entre otras razones, pierden oportunidades para obtener ingresos.

2.7.5. Factor cultural y social

La invisibilidad origina y perpetúa gran parte de las privaciones que sufren los niños y niñas con discapacidad. Según Ayesa (2016, p.15) el grado de discapacidad de la persona, la edad y la situación familiar podrían limitar el disfrute del ocio, tiempo libre o vida familiar en general. La discapacidad continúa siendo una forma de exclusión de la sociedad puesto que a dichas personas se les sigue viendo como si no tuvieran capacidades y habilidades. Es por eso que, las familias pueden considerar al integrante como alguien vulnerable y tomar la decisión de aislarlo de la sociedad para protegerlo obteniendo así una menor independencia de lo que fuera posible.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pone en tela de juicio la validez de las medidas caritativas que consideran a los niños y niñas con discapacidad como receptores pasivos de atención y protección. Más bien, exigen que se reconozca a todos los niños y niñas, sin excepción, como miembros plenos de sus familias, comunidades y sociedades. Esto implica sustituir la noción tradicional de que se debe “rescatar” al niño, y sustituirla por la adopción de medidas para erradicar las barreras físicas, culturales, económicas, de actitud,

de comunicación y de movilidad que impiden la realización de los derechos de la infancia, incluyendo el de participar activamente en la toma de las decisiones que afectan a su vida cotidiana. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2013, p.3)

Según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2013, p.3):

Las vidas de los niños y niñas con discapacidad cambiarán muy poco mientras no cambien las actitudes. La ignorancia sobre la naturaleza y las causas de los impedimentos, la invisibilidad de los niños que padecen discapacidad, la subvaloración de su potencial, y los obstáculos a la igualdad de oportunidades y al tratamiento conspiran para mantener marginados y en silencio a estos niños. Dar cabida al tema de la discapacidad en el debate político y social puede sensibilizar a los encargados de tomar decisiones y a los proveedores de servicios, y demostrar al conjunto de la sociedad que las discapacidades forman parte de la condición humana.

A manera de conclusión; se considera que tanto para el sistema como las estructuras sociales y familiares, representa un desafío brindar a la niñez con discapacidad todos los factores que promuevan su inclusión en los ámbitos previamente mencionados. Aunque existen organizaciones públicas y privadas que brindan parte de la atención necesaria a dicho grupo social y sus familias, promoviendo su inclusión en las áreas sociales, es importante el reconocer que son los padres y las madres de familia los principales responsables de buscar el fortalecimiento y desarrollo integral de sus hijos e hijas que presentan la discapacidad; sin embargo, debido a los factores económicos, sociales y culturales, los padres y las madres desconocen los derechos de sus hijas e hijos con discapacidad, o bien, se muestran limitados a atender sus necesidades.

Un entorno accesible tanto físico como moral para las personas con discapacidad conlleva a que la discapacidad se vea como un elemento más de diversidad en la sociedad. La profesión de Trabajo Social es una disciplina que promueve el mejoramiento de las condiciones de vida de los diversos sectores de la población, incluyendo la niñez con discapacidad y sus familias.

2.8. Trabajo Social y Niñez con discapacidad

Para Tomas Silva (2012), el proceso de intervención en el campo de la discapacidad, en la actualidad, resulta ser un espacio importante debido que no sólo se reivindica la calidad de vida de las personas con discapacidad mental, sino también sus derechos. “Ante esto un escenario fundamental del desarrollo de la

persona con discapacidad mental es la familia, ya que en ella se establecen las primeras relaciones sociales y cada uno comienza a desarrollar una imagen de sí mismo..." (p.113).

De igual forma, De Lorenzo (2004) explica que se hace preciso diseñar y poner en marcha estrategias de intervención en la que las trabajadoras sociales y otros profesionales operen simultáneamente sobre las condiciones personales y las condiciones ambientales que rodean a la persona con discapacidad. Por lo que se podría decir que el o la profesional de Trabajo Social ha tenido y debe tener en el futuro un papel activo en la intervención con las personas con discapacidad y sus familiares, no sólo como intermediario de la prestación de servicios, sino como asesor, orientador y mediador familiar.

Para Yuyo Rodríguez (2011) la acción de la trabajadora social no comienza después del diagnóstico sino que desde el primer contacto con el usuario o usuaria, considerando la acogida, la manera de presentarse, la calidad de la escucha, las preguntas planteadas, modifican ya algo, cambian la imagen que la persona tiene de sí mismo y de su entorno. "La intervención social se inicia inmediatamente, sin esperar las etapas de recolección de datos, sin que el profesional haya tenido tiempo de reconocer las personas o las situaciones de manera profunda" (p.25). Asimismo, Yuyo considera que las familias no solamente son las que conocen la situación, también son ellas quienes reconocen las soluciones más apropiadas para sus problemas, y las que convienen mejor a sus deseos y proyectos (p.26):

La situación del/a trabajador/a social no es, entonces, la de la persona que sabe, que va a aportar remedio, que va a curar. Se ha convertido en aquel que va a descubrir una situación desconocida, que va a examinar esta realidad con los interesados, que va a interpelarlos para encontrar las soluciones más adaptadas y que en el curso de ese proceso va introducir cambios, pero va también a ser él mismo modificado gracias al intercambio y al juego de reciprocidades (p.26)

Según Tomas Silva (2012), los profesionales que trabajen con personas con discapacidad precisan disponer de los conocimientos siguientes:

- El campo de las discapacidades y sus problemáticas, así como del mundo asociativo.
- Las dinámicas y características de las familias: ciclo vital de la familia, subsistemas de la familia.

- Dominio de técnicas y recursos para el trabajo con familias (ciencias de la conducta, teoría e intervención con familias, teoría de grupos y teorías de la comunicación).
- Conocimiento actualizado de los recursos comunitarios (trabajo en redes).
- Habilidades y destrezas respecto al manejo y conducción de grupos (dinámica de grupos).

En cuanto a sus capacidades y actitudes, la trabajadora social debe tener:

- Capacidad de empatía, escucha, receptividad, discreción, colaboración y mentalidad abierta y sin prejuicios.
- Motivación e iniciativa.
- Apoyo emocional.
- Capacidad de observación, control de lenguaje oral y gestual.
- Apertura y flexibilidad para poder adaptarse a distintas situaciones.
- Saber promover el cambio ante situaciones negativas o erróneas.
- Capacidad para elevar la autoestima.
- Mostrar actitudes de sensibilidad, aceptación y respeto hacia las personas con discapacidad y sus familias. (De Lorenzo, 2004, p.369)

Capítulo 3 Contexto: Centro de Educación Especial Álida España de Arana

El presente capítulo describe a la institución pública que atiende a la niñez con discapacidad en Guatemala, lugar en donde se realizó la investigación de campo; considerando misión, visión, objetivos y los programas con los que cuentan.

Según el Manual de Normas y Procedimientos del Centro de Educación Especial Álida España de Arana autorizado por la Secretaría de Bienestar Social como parte del Programa de Preservación Familiar, Fortalecimiento y Apoyo Comunitario, los componentes filosóficos son:

3.1. Misión

Somos un centro dirigido a niñez y adolescencia de 0 a 14 años con discapacidad intelectual, física y sensorial (sordera) con equipo multidisciplinario buscando la independencia personal, inclusión familiar y social, escolar y laboral bajo los principios de protección a la niñez y adolescencia. (Manual de Normas y Procedimientos, 2016, p.8)

3.2. Visión

Velar porque se cumplan los programas de bienestar social y servicios de Educación especial para niños, niñas y adolescentes de los 0 a los 14 años de edad cronológica con discapacidad intelectual, física y sensorial (sordera) logrando una inclusión familiar, escolar, social y laboral en el marco de derechos de la niñez y adolescencia. (Manual de Normas y Procedimientos, 2016, p.8)

3.3. Objetivo general

Brindar atención integral a niñas, niños y adolescentes comprendidos entre 0 a 14 años de edad, con discapacidad, en situación de vulnerabilidad y riesgo social; o adolescentes hasta los 16 años, cuando sus habilidades, condición y potencialidades necesiten más tiempo para alcanzar las competencias que los hagan realizar algunas actividades con más independencia. (Manual de Normas y Procedimientos, 2016, p.9)

3.4. Objetivos específicos

- Estimular y fortalecer las áreas de desarrollo de los alumnos, a través de programas de Educación especial integral, rehabilitación física, estimulación del Lenguaje, emprendimiento y tratamientos especializados que propicien la independencia personal e integración social y escolar.
- Fortalecer a padres de familia de los alumnos del Centro, a través de jornadas de información, prevención, conducta y orientación sobre la discapacidad, así como, apoyo psicológico, actividades de emprendimiento, propiciando con ello, el fortalecimiento económico, con el fin de contribuir con estas acciones a mejorar la calidad de vida de los beneficiarios y sus familias.
- Velar por el cumplimiento del servicio integral con enfoque de derechos a los beneficiarios según los perfiles de funcionamiento, cuidando el uso efectivo de los recursos asignados. (Manual de Normas y Procedimientos, 2016, p.9)

3.5. Funciones del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana

- Desarrollar en los niños, niñas y/o adolescentes con discapacidad, habilidades, destrezas, aptitudes y actitudes que les permitan prepararse e integrarse a la vida independiente, educativa, social y productiva.
- Promover la formación, capacitación, información y educación de los padres de familia de los estudiantes respecto a la discapacidad y la actitud que deben asumir ante ella, con el fin de motivarlos para que puedan ser familias saludables.
- Velar por la acertada evaluación médica, psicológica, pedagógica, física, de terapia del lenguaje o las que sean necesarias que permitan establecer un diagnóstico diferencial acertado del perfil de discapacidad de los niños, niñas y adolescentes comprendidos entre 0 a 14 años de edad o 16 años, según se presente el caso, que solicitan el ingreso al Centro, para brindarles la oportunidad de recibir educación especial y rehabilitación en el programa acorde a su perfil de discapacidad.
- Impulsar programas de formación y actualización profesional sobre temas de Discapacidad, al personal interno y externo vinculado a los estudiantes que asisten al Centro de Educación Especial “Alida España de Arana.” (Manual de Normas y Procedimientos, 2016, p.9)

3.6. Programas de Educación Especial que brinda la institución

El Centro de Educación Especial Ávida España de Arana atiende a niños, niñas y pre adolescentes que presentan discapacidad intelectual leve, moderada y profunda; discapacidad física y sensorial auditiva. La atención se brinda a través de los diversos programas, los cuales se mencionan a continuación:

3.6.1. Educación Inicial

Su función principal es brindar atención temprana a niños en riesgo de desarrollar discapacidad y a niños con discapacidad establecida, a través de acciones de detección, estimulación y monitoreo del crecimiento y desarrollo del niño. Población meta: Niños y niñas comprendidos entre 0 a 4 años 11 meses de edad cronológica. (Informe de programas CEEAEA, 2016)

3.6.2. Programa Pre escolar

Programa de atención dedicado a estimular las psicofunciones básicas del aprendizaje con fines de favorecer el ambiente social y escolar lo más tempranamente posible, utilizando el currículo nacional inicial y pre-escolar con adaptaciones curriculares de educación especial. Este programa da importancia a niños y niñas de 5 años de edad cronológica y entre 2 y 5 años de edad mental, con nivel de inteligencia leve y moderada alta. (Informe de programas CEEAEA, 2016)

3.6.3. Programa Escolar

Su finalidad es continuar con los procesos iniciados en el nivel pre-escolar dando importancia al desarrollo de las habilidades académicas, habilidades psicosociales y actividades de la vida diaria. Población meta: niños y niñas comprendidos entre 10 y 14 años de edad cronológica y entre 5 y 7 años de edad mental como mínimo, con un nivel de inteligencia leve y moderada alta. (Informe de programas CEEAEA, 2016)

3.6.4. Programa de Habilitación Integral

Programa que promueve la funcionalidad en los niños y niñas en áreas cognitivas, habilidades de autoayuda y autonomía personal básica, así como habilidades prácticas mínimas, a través de estimulación directa al niño y orientación a los padres de familia. Población meta: niños y niñas comprendidos entre 5 y 14 años de edad cronológica, y entre 4 y 5 años de edad mental, con un nivel de inteligencia moderado. (Informe de programas CEEAEA, 2016)

3.6.5. Programa Autismo

Este programa atiende niños, niñas y adolescentes diagnosticados con el trastorno del espectro autista y síndromes asociados que presentan conductas autistas. Se basa en la regulación de conductas a través de la terapia de integración sensorial, promoviendo la independencia, autonomía, habilidades y destrezas. Población meta: niños, niñas y adolescentes comprendidos entre 3 a 14 años de edad cronológica, son atendidos según su nivel de funcionamiento: estimulación temprana, bajos, intermedios y alto funcionamiento, con un nivel de inteligencia leve y moderado. (Informe de programas CEEAEA, 2016)

3.6.6. Programa de Discapacidad Múltiple

Este programa atiende en forma integral a niños y niñas con limitaciones físicas, proporcionándoles las herramientas necesarias, a través de fisioterapia, educación especial y terapia de lenguaje, que les permitan una mejor integración al medio en el cual se desenvuelven. Población meta: niños y niñas comprendidos entre 5 y 14 años de edad cronológica, con dificultades neuromotrices que les impiden seriamente la capacidad de movilizarse de un lugar a otro. (Informe de programas CEEAEA, 2016)

3.6.7. Programa de Discapacidad Sensorial y Auditiva

El programa atiende a niños y niñas con dificultades auditivas, proporcionándoles las herramientas necesarias que les permitan una mejor integración a la vida familiar, escolar regular o escolar especial. Población meta: niños y niñas comprendidos entre 3 y 14 años de edad cronológica que presentan dificultades auditivas; tales como hipoacusia y sordera acompañada de otra discapacidad. (Informe de programas CEEAEA, 2016)

3.7. Condiciones de infraestructura del Centro de Educación Especial Álida España de Arana

Las características de la infraestructura física del Centro contribuyen a la conformación de ambientes adecuados no sólo para que los niños y niñas con discapacidad reciban una adecuada educación especial sino para los profesionales que atienden a dicha población puedan desarrollar sus actividades de manera eficiente. Por lo tanto, las características de la infraestructura se transforman en oportunidades para el aprendizaje y la enseñanza.

A pesar de la antigüedad de las instalaciones del Centro se encuentran en buenas condiciones y cuenta con las siguientes áreas: Administración (sala de contabilidad, secretaria y para maestros), oficinas para profesionales de Trabajo Social, Psicología, Pedagogía, Terapia de Lenguaje, Medicina y Odontología. El área docente comprende ocho aulas, cuatro talleres, salones de música, danza y áreas de descanso, así como clínica para consulta interna. Se dispone de un gimnasio, una piscina donde se realizan terapias, servicios sanitarios adecuados a las edades de los niños y niñas atendidos; un auditorio donde se realizan actividades artísticas, culturales, recreativas y científicas. Además, el Centro cuenta con comedor, cocina, lavandería y aulas de función didáctica.

Por último, el Centro cuenta con servicios básicos como agua entubada, drenaje o fosa séptica y energía eléctrica.

Capítulo 4 Legislación Nacional e Internacional

En el presente capítulo se menciona el marco jurídico que fundamenta la protección y atención de las personas con discapacidad. Las leyes tanto nacionales como internacionales promueven la participación y desarrollo integral de la población sujeta de estudio y éstas se han creado a través del proceso histórico de la sociedad.

4.1. Legislación Nacional

La Constitución Política de la República de Guatemala en su Artículo 53, establece que: "El Estado garantiza la protección de los minusválidos (sic) y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios. "...es obligación del Estado proteger a los minusválidos (sic) y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales, por lo que no puede condenárseles a la pérdida de un derecho adquirido legalmente bajo el argumento de que no cumplió determinado requisito..." Gaceta No.60, expediente No.917-00. Página No. 102, sentencia; 06-04-01.

Con relación a los derechos humanos el Artículo 46 establece, la preeminencia de las convenciones y tratados internacionales, aceptados y ratificados por Guatemala, sobre el derecho interno; así como todos aquellos artículos que proclaman los derechos básicos de las y los guatemaltecos.

Asimismo, en el Artículo 102, se indican los derechos sociales mínimos de la legislación del trabajo, específicamente en el inciso m) se establece: "Protección y fomento al trabajo de los ciegos, minusválidos y personas con deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales". (p.20)

La Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto No. 135-96 del Congreso de la República fue aprobada en 1996; en esta ley se declara de beneficio social el desarrollo integral de las personas con discapacidad física, sensorial y/o psíquica (mental), en igualdad de condiciones para su participación en el desarrollo económico, social, cultural y político del país. Además, contempla varios objetivos que apuntan hacia la promoción y respeto de los derechos

humanos, así como a evitar la discriminación, también busca fomentar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

A continuación se detallan los objetivos contenidos en el Artículo 2 de dicho cuerpo legal:

- a) Servir como instrumento legal para la atención de las personas con discapacidad para que alcancen su máximo desarrollo, su participación social y el ejercicio de los derechos y deberes en nuestro sistema jurídico.
- b) Garantizar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en ámbitos como: salud, educación, trabajo, recreación, deportes, cultura y otros.
- c) Eliminar cualquier tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad.
- d) Establecer las bases jurídicas y materiales que le permitan a la sociedad guatemalteca adoptar las medidas necesarias para la equiparación de oportunidades y la no discriminación de las personas con discapacidad.
- e) Establecer los principios básicos sobre los cuales deberá descansar toda la legislación que se relaciona con las personas con discapacidad.
- f) Fortalecer los derechos y los deberes fundamentales de las personas con discapacidad.
- g) Crear el ente con carácter de coordinador, asesor, e impulsor de las políticas en materia de discapacidad.
- h) Definir a la persona con discapacidad y determinar las medidas que puedan adoptarse para su atención.

En el año 2006 se aprobó una Política Nacional en Discapacidad, siendo el objetivo central de la misma crear oportunidades de integración y participación en la sociedad guatemalteca para las personas con discapacidad. La política menciona diversas instituciones que trabajan en el marco de la misma como: Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad, Ministerios Sectoriales y otras instancias de Gobierno vinculadas con el tema de la discapacidad, municipalidades y otros entes autónomos.

La Política Nacional en Discapacidad es una Política de Estado según el Acuerdo Gubernativo 91 – 2007 que busca hacer frente al problema de las escasas oportunidades que tienen las personas con discapacidad de integrarse y participar en la sociedad guatemalteca. Dichas oportunidades, tienen que ver con el acceso

equitativo, en igualdad de oportunidades y sin ninguna discriminación, a la salud, la educación, la cultura, la recreación, el deporte, al empleo, a las actividades generadoras de ingresos y ocupación, así como a la justicia, seguridad ciudadana y derechos humanos. (Consejo Nacional para la atención de las personas con discapacidad, 2007, p. 24). También implica tener acceso a los espacios físicos, a una vivienda digna y al transporte individual y colectivo, así como a la información y a los medios de comunicación, a través de los sistemas especializados para las personas ciegas y sordas como el Braille y el lenguaje de señas.

Para ello también es necesario impulsar, fortalecer y capacitar a las organizaciones de y para personas con discapacidad. La Política fue realizada por el CONADI, siendo los principales objetivos estratégicos (2007, p. 24):

1. Promover la prevención de la discapacidad, el acceso a la salud, la habilitación y la rehabilitación integral de personas con discapacidad.
2. Promover el acceso a la educación formal y no formal, la cultura, la recreación y el deporte para las personas con discapacidad a nivel público y privado.
3. Promover la formación, capacitación y el acceso al empleo, actividades generadoras de ingresos económicos y la ocupación para las personas con discapacidad.
4. Promover la equiparación de oportunidades de acceso a espacios físicos, la vivienda y los medios de transporte para las personas con discapacidad.
5. Promover el acceso a la información y a la comunicación a la sociedad, las personas con discapacidad y sus familias, a través de sistemas adaptados a sus necesidades.
6. Promover el acceso a la justicia, seguridad ciudadana y derechos humanos para las personas con discapacidad y sus familias.
7. Impulsar y fortalecer a las organizaciones de y para personas con discapacidad, así como las de padres de familia.

A pesar de ello, según el Informe de la Encuesta del Estudio Nacional de Discapacidad de Guatemala (ENDIS) realizado en el 2016, todavía existen barreras físicas, discriminación y exclusión de las personas con discapacidad debido a que la política no tiene recursos, aplicación y la realidad aún no se transforma (p.12). En general, la actitud social de las personas con discapacidad y sus familias responde a un enfoque paternalista y asistencialista: el gobierno, las

organizaciones privadas y de la sociedad civil que les brindan atención de cualquier índole, tienen la obligación de proveerles de los servicios, apoyo y sostenimiento que requieren, con el mínimo esfuerzo por parte de ellas. Este enfoque también prevalece en las instituciones y organizaciones privadas, del gobierno y de la sociedad civil. (Política Nacional de Discapacidad, 2006, p.20)

4.2. Legislación Internacional

En el plano internacional se utilizarán como fundamento los instrumentos jurídicos de protección para personas con discapacidad conocidos como tratados, acuerdos, convenios y protocolos:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) Principalmente en los Artículos 3, 21 y 23 establecen normas uniformes de derechos humanos. Este tratado sienta las bases normativas que guían la formulación de estándares en materia de derechos humanos y que también se refieren a personas con discapacidad.

El Artículo 25 del mismo cuerpo legal hace mención a los derechos socioeconómicos de las personas con discapacidades, es decir, el derecho a un nivel de vida adecuado que incluye alimentación, vestido, vivienda y otros servicios.

- El Pacto internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) Establece en el Artículo 26 algunos de los derechos relevantes de las personas con discapacidad, principalmente con relación a la igualdad ante la ley y la protección para todas las personas.

- La Convención Americana sobre Derechos Humanos (1969) Establece en el Artículo 24 el derecho a la igualdad de protección de las personas con discapacidad.

- El Pacto internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales En el Artículo 2 establece el derecho a la no discriminación por motivo de la raza, color y de otra índole.

- El Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad (1982) constituye una estrategia global para estimular la prevención de la discapacidad,

la readaptación y la igualdad de oportunidades, promoviendo la participación de las personas con discapacidad en la vida social y en el avance nacional.

- El Convenio 159 de la Organización internacional del Trabajo (OIT) sobre la readaptación profesional y el empleo (1983), el Artículo 2 obliga a los Estados a formular, aplicar y revisar periódicamente la política nacional sobre la readaptación profesional y el empleo de las personas inválidas. Define además el principio de igualdad de oportunidades como aquellas medidas positivas encaminadas a lograr la igualdad efectiva de oportunidades y de trato entre las y los trabajadores inválidos y las demás personas trabajadoras.

- Convención sobre los Derechos del Niño (1989) En el Artículo 2 prohíbe la discriminación a niños y niñas que sufren alguna discapacidad. Asimismo, el Artículo 23 reconoce que los niños y niñas con discapacidad tienen derecho a recibir una atención especial y que gozarán de una vida plena y decente. En el Artículo 24 se establece el derecho al disfrute del más alto nivel de salud. El Artículo 25 reconoce el derecho a una revisión periódica del trato que reciben los niños y niñas que son remitidos a instituciones por motivos de salud física y mental.

4.3. Instituciones que atienden la discapacidad en niñez en Guatemala

Según la página web Currículo Nacional Base (2017), las principales instituciones que apoyan a las personas con Necesidades Educativas Especiales:

- Ministerio de Educación (Coordinaciones Departamentales de Educación Especial y equipos de Asesores Pedagógicos Itinerantes):
Propicia a nivel nacional, la atención inclusiva con calidad y equidad a través de programas y servicios dirigidos a niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad en el sistema educativo formal y no formal.
- Ministerio de Educación (Escuelas Oficiales de Educación Especial):
Brinda atención educativa en niveles preprimario, primario y áreas ocupacionales.

- **Fundabiem:**
Brinda rehabilitación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad física.
- **Instituto Neurológico de Guatemala:**
Brinda atención integral a niños, niñas y adolescentes que presentan discapacidad y/o privaciones ambientales.
- **Centro de Capacitación Ocupacional:**
Brinda capacitación ocupacional a jóvenes entre 14 y 18 años con deficiencia mental leve y moderada.
- **Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala:**
Atiende a personas con problemas de ojos y oídos.
- **Fundación Margarita Tejada:**
Forma, prepara, capacita y desarrolla a personas con Síndrome de Down en diversos campos técnicos y áreas de especialización con el fin de lograr su superación y auto desarrollo individual e independiente.
- **Universidad de San Carlos de Guatemala. Centro Psicológico Mayra Vargas Fernández –CENCEP–:**
Atiende a niños con bajo rendimiento escolar.
- **Universidad del Valle de Guatemala:**
Forma docentes especializados en educación especial.
- **Federación de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad – FEDEGUAPA–:**
Promueve el acercamiento de todas las asociaciones de padres, amigos y personas con discapacidad, intercambiar ideas y ayudarse mutuamente.

- **Asociación Central de Ciegos de Guatemala:**
Lucha por la defensa de los Derechos Humanos de las personas ciegas y mejorar la condición educativa económica y moral de los no videntes de Guatemala
- **Asociación de Sordos de Guatemala –ASORGUA–**
Promueve la integración de las personas con discapacidad auditiva para mejorar su calidad de vida, mediante programas específicos acordes a la realidad del país.
- **Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad:**
Coordina, asesora e impulsa políticas generales en materia de discapacidad.
- **Asociación Guatemalteca de Espina Bífida:**
Previene la espina bífida y dar apoyo emocional e información a los padres y madres de familia sobre el tema.
- **FUNDAL:**
Brinda educación integral a niños, niñas y jóvenes con sordo ceguera y retos múltiples.

En Guatemala, las leyes plantean una serie de normas que se supone se debiesen implementar en cada ámbito social; sin embargo, entre la Ley y la aplicación efectiva existen barreras considerables debido a que el Estado no cuenta con los recursos para aplicar lo que las mismas leyes y acuerdos plantean. Un ejemplo de lo anteriormente mencionado es la facilitación en el acceso a espacios físicos y medios de transporte a las personas con discapacidad, los cuales se muestran limitados debido a la mala administración de recursos, o peor aún, la falta de voluntad de los funcionarios.

Tanto las leyes nacionales como los tratados internacionales fomentan la dignificación de la niñez con discapacidad y la promoción de sus derechos; sin embargo, debido a las condiciones socioeconómicas, para las familias que poseen un integrante con discapacidad resulta un reto aún mayor el lograr satisfacer y cumplir con los criterios de inclusión básicos, por mencionar la educación y salud debido a las diversas realidades y problemáticas que presentan. Por lo tanto, dicha

población se enfrenta a una serie de barreras legislativas, arquitectónicas, sociales, físicas, en las comunicaciones, etc. que limita su pleno desarrollo en todos los espacios a los cuales todas las demás personas sí tienen acceso.

Asimismo, se considera que las proyecciones de las instituciones tanto gubernamentales como no gubernamentales tienden a centrar la atención hacia la niñez con discapacidad, sobre todo, en aspectos médicos y pedagógicos. Dicha situación, reduce el fortalecimiento y desarrollo de las demás áreas importantes, como el trabajo, en las personas adultas.

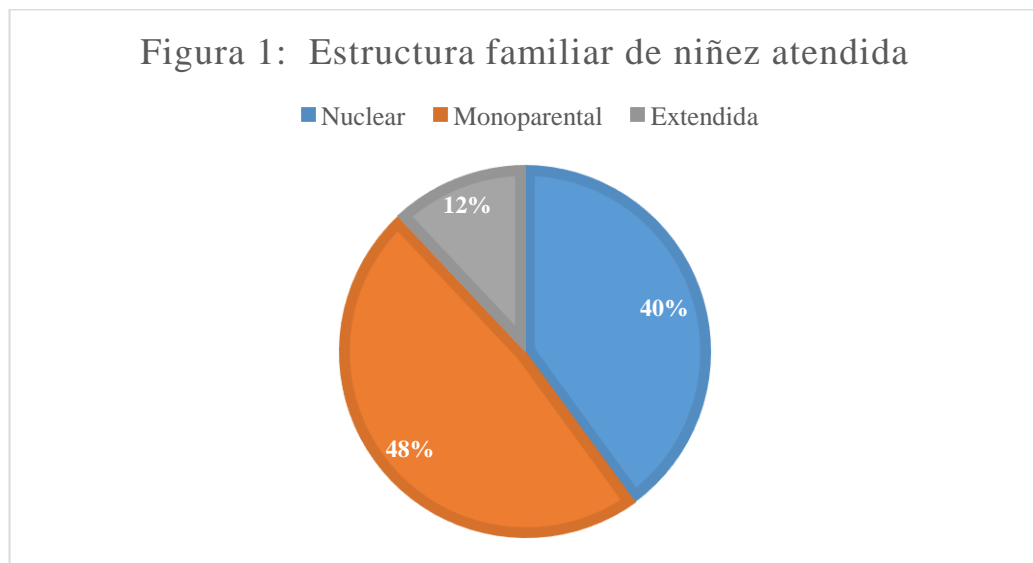
Capítulo 5 Presentación de resultados de investigación

En este capítulo se presentan, analizan e interpretan los resultados obtenidos en la investigación de manera descriptiva con el apoyo de figuras que representan los resultados basados en las respuestas que se obtuvieron de los sujetos de análisis que fueron los padres y madres de la niñez que asiste al Centro de Educación Especial Ávida España de Arana, además de contar con la colaboración de la trabajadora social y psicóloga de dicho centro.

El estudio se realizó bajo un enfoque mixto que involucró tanto el análisis de datos estadísticos como descriptivos, las técnicas utilizadas fueron entrevistas semi estructuradas como parte de las técnicas de investigación cualitativa, éstas fueron aplicadas a la trabajadora social y psicóloga de la institución. Como parte de las técnicas de investigación cuantitativas se dispuso de la aplicación de un estudio socioeconómico que registró los factores económicos y socio-culturales estudiados. Cada una de las técnicas utilizadas contó con sus respectivos instrumentos.

5.1. Condiciones socioeconómicas de las familias con integrante que presenta discapacidad y su inclusión dentro de la misma.

De conformidad con las respuestas obtenidas en las entrevistas realizadas a padres y madres de familia se obtuvieron los siguientes resultados:



Fuente: Investigación de campo, agosto y septiembre de 2018.

Con respecto a la estructura familiar de la niñez con discapacidad atendida en el Centro de Educación Especial Ávida España de Arana, el 48% está conformada solamente por la madre y sus hijos e hijas, el 40% por padres, madres e hijos o hijas; y el 12% está conformado por familias con algún pariente ajeno al círculo nuclear. Tomando en cuenta que la familia es el recurso más importante, la estructuración familiar se considera la principal determinante en el desarrollo integral del niño o la niña que presenta la discapacidad

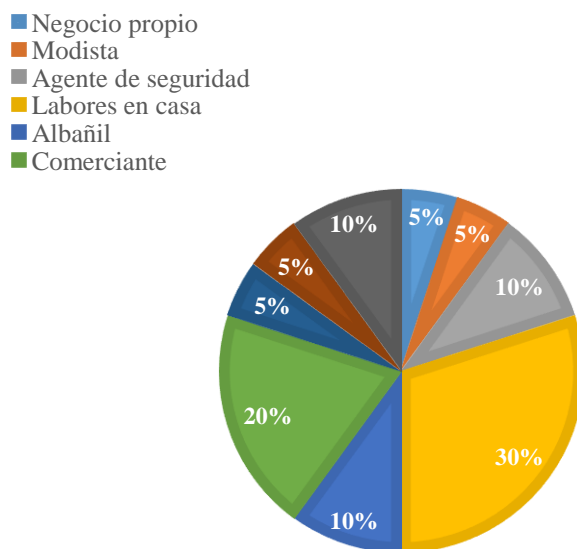
Son los padres y las madres los responsables de cubrir todas las necesidades de los miembros de la familia; y cuando alguno de los dos no es parte de la estructura familiar; dichas necesidades se presentan de manera limitada o nula; sobre todo si existen más hijos e hijas dentro de dicha estructura. Por consiguiente, la falta de recursos hace más difícil la crianza y satisfacción de las necesidades básicas que demandan sus hijos e hijas; sobre todo, quien presenta la discapacidad.

La discapacidad tiene costos económicos que agravan la situación de pobreza de las familias, por mencionar: gastos médicos, de rehabilitación, educación, equipo, adaptaciones a la vivienda y transporte. A esto se suman las barreras para incorporarse al trabajo y la necesidad, en muchos casos, de que alguno de los familiares, generalmente la madre, deje de trabajar para cuidar del hijo y acompañarlo en el proceso de rehabilitación.

La ocupación laboral y el trabajo de los padres y madres de familia, en su dimensión económica, es el medio principal a través del cual las personas se relacionan con la sociedad y contribuyen, mediante la provisión de bienes y servicios, al mantenimiento de la misma. La primera función del trabajo es, por tanto, la de proveer de los medios necesarios para poder subsistir tanto el trabajador o trabajadora, como su familia.

Los ingresos de los trabajadores representan todos sus medios de subsistencia familiar; es por ello la importancia de tomar este criterio en cuenta, puesto que según la ocupación de los encargados y encargadas de cubrir las necesidades; así serán éstas satisfechas.

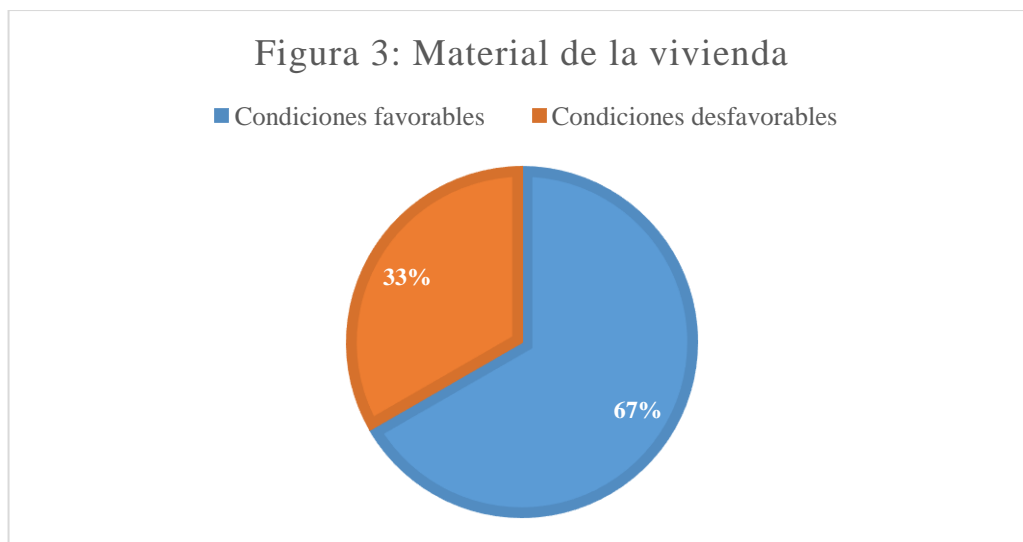
Figura 2: Ocupación u oficio de padres y madres



Fuente: Investigación de campo, agosto y septiembre de 2018.

Considerando que las madres fueron, con un 80%, las principales personas entrevistadas, se encontró que el 30% no labora y dependen económicamente de los ingresos percibidos por los padres de sus hijos, o bien, otro integrante de la familia. Los principales oficios y ocupaciones de los padres y madres de familia de la niñez atendida en el Centro Ávida España es el comercio, en un 20%, así como de albañilería y seguridad, en un 10%.

Es importante tomar en cuenta que los principales empleos de las familias atendidas son informales y éstos no poseen un sueldo fijo, ni prestaciones ni seguro, siendo ocupaciones en todo momento. Se considera que influye significativamente el grado académico puesto que según las oportunidades educativas que tuvieron, así son las oportunidades laborales. El 46% de las personas entrevistadas terminaron la primaria y el 12%, la secundaria. El no contar con la oportunidad de formarse académicamente debido a las condiciones y recursos precarios que mantienen, destina a las familias a no tener un empleo estable y a vivir un futuro en condiciones de pobreza. Asimismo, el salario que recibe la mayoría de los trabajadores en Guatemala no es suficiente para satisfacer sus necesidades básicas.



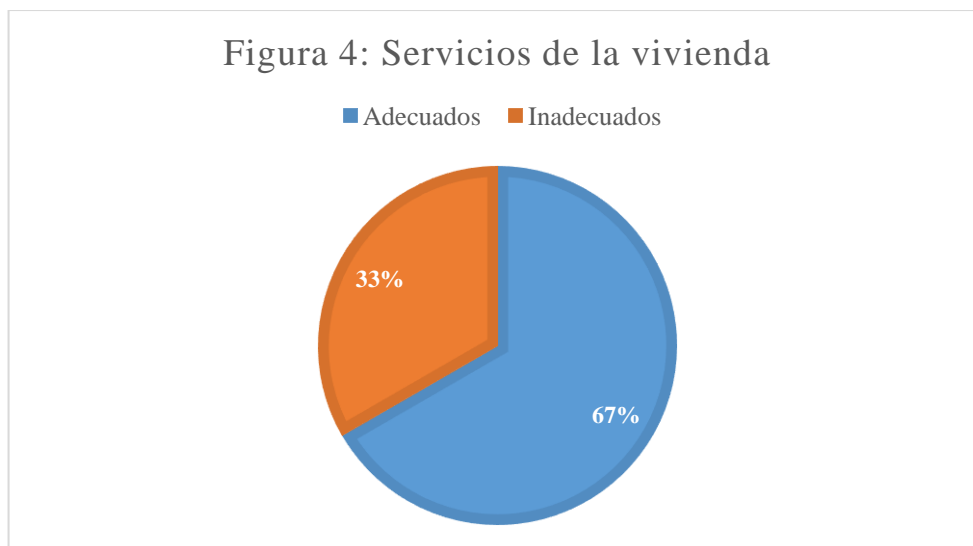
Fuente: Investigación de campo, agosto y septiembre de 2018.

Por otro lado, cada discapacidad presenta retos y adaptaciones específicas para que una persona pueda llevar una vida normal. Pero en el tema de la accesibilidad al medio físico, debe reconocerse que son las personas con discapacidad física quienes requieren más adaptaciones. Las principales características de las viviendas de las familias entrevistadas se consideran de tipo informal; tomando en cuenta que las paredes son de block y madera, el techo de lámina y piso de tierra.

Esta situación repercute no solamente en la movilidad de sus hijos e hijas con discapacidad, sino también en su salud. Asimismo, existe hacinamiento en los hogares puesto que los ambientes no se adaptan a las necesidades ni el número de integrantes de la familia. A pesar de ello, el 67% respondió que consideran adecuado el material de la vivienda y el 59% menciona que los ambientes son apropiados para residir.

Los resultados demuestran que las madres y padres de familia no son conscientes de la situación de vivienda que presentan; sin embargo, debido a la pobreza deben adaptarse a dichas condiciones.

Figura 4: Servicios de la vivienda



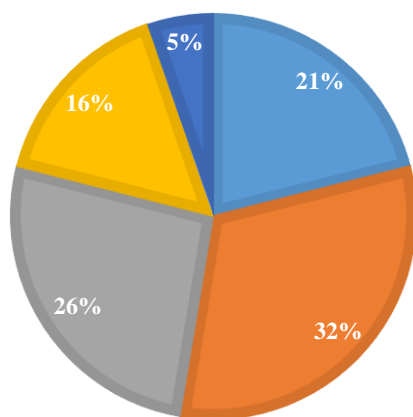
Fuente: Investigación de campo, agosto y septiembre de 2018.

Otro aspecto importante son los servicios básicos de la vivienda, en relación a esto, el 67% de las familias cuenta con acceso a luz eléctrica, agua potable, gas propano y recolección de residuos sólidos. Asimismo, el 33% de las viviendas, carece de algún tipo de servicio indispensable como el agua potable y luz eléctrica. La población entrevistada no posee los ingresos suficientes para poseer una vivienda digna, ya que no tienen opciones o alternativas para poder adquirir una vivienda que cumpla con los regímenes de una vivienda digna con condiciones estables donde sus hijos e hijos con discapacidad puedan desenvolverse sin ningún impedimento.

Por otro lado, la situación económica de las familias entrevistadas depende de las ayudas públicas y sociales, en un 85%, puesto que los ingresos en el hogar no son suficientes y los encargados del sostenimiento familiar deben hacer frente a gastos extras que otras familias no tienen.

Figura 5: Ingresos económicos percibidos por familia

■ Q. 0.00 a Q. 1,000.00 ■ Q. 1,001.00 a Q. 2,000.00 ■ Q. 2,001.00 a Q. 3,000.00
■ Q. 3,001.00 a Q. 4,000.00 ■ Q. 4,001.00 a Q. 5,000.00



Fuente: Investigación de campo, agosto y septiembre de 2018.

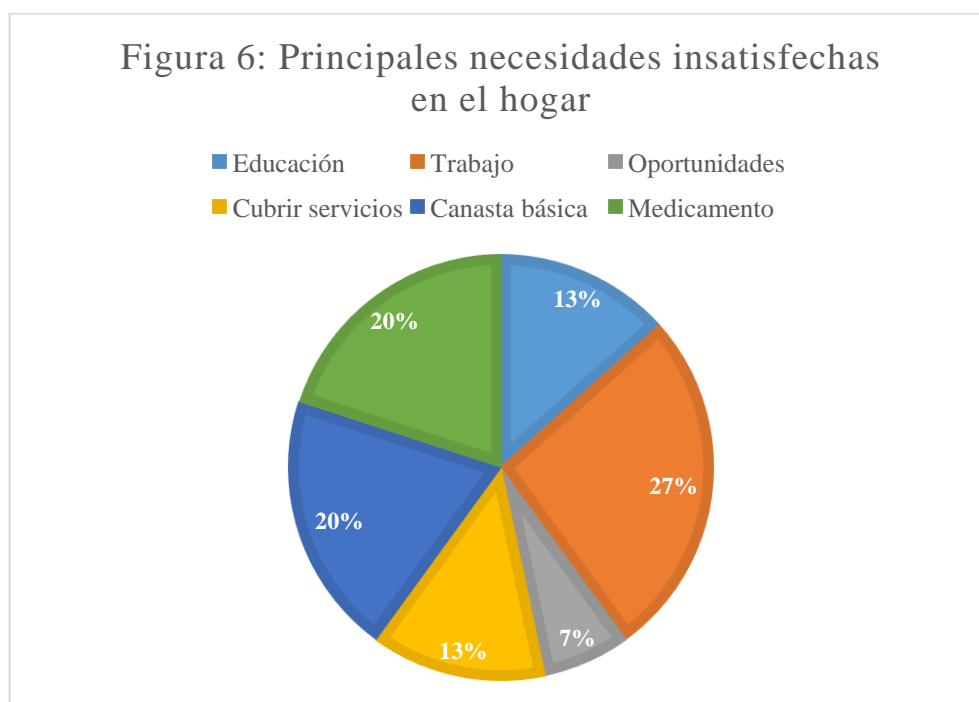
Los principales ingresos económicos percibidos por las familias de manera mensual son de Q. 2,000.00 a Q. 3,000.00 según se representa en la figura 5. Solamente el 5% de las familias entrevistadas manifestó tener un ingreso arriba de Q. 4,000.00.

Considerando que el costo de la canasta básica a finales del año 2018 asciende a Q. 3, 567.78; dichas cifras demuestran que la mayor parte de las familias viven en condiciones de pobreza y pobreza extrema, el 90% menciona que no son cubiertas todas sus necesidades, lo que repercute significativamente en el desarrollo integral de sus hijos e hijas, especialmente las que presentan discapacidad. La falta de recursos económicos para la adquisición de recursos materiales y pago de servicios, hace más difícil la crianza y satisfacción de las necesidades básicas que demandan sus hijos e hijas con discapacidad. La mayoría de las familias manifestó que su situación económica es muy precaria y que las ayudas económicas del sistema público son parte fundamental para paliar el gasto ocasionado por la discapacidad; pero, el 80% de las familias no recibe ningún tipo de apoyo económico por parte de algún familiar o del Estado.

Dependiendo de la discapacidad, ya sea física o intelectual, así como el grado de la misma, así será el nivel de los gastos que los responsables de las familias deberán asumir. El 50% de las familias entrevistadas menciona que

tienen una responsabilidad en el pago del tratamiento médico de sus hijos e hijas, generalmente dichos gastos se basan en el pago de medicamentos, asistencias médicas, tratamientos terapéuticos, entre otros. Cabe mencionar que el Centro de Educación Ávida España de Arana cuenta con servicios médicos, odontológicos, psicológicos y asistencia social; lo que promueve un alivio en las familias con respecto al pago de servicios.

La discapacidad es una cuestión de desarrollo, debido a que posee un vínculo bidireccional con la pobreza: la discapacidad puede aumentar el riesgo de pobreza, y la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad. El surgimiento de una discapacidad puede generar el empeoramiento del bienestar tanto social como económico, así como la pobreza a través de canales que influyen en la repercusión negativa sobre la educación, el empleo, las ganancias y el aumento de los gastos vinculados a la discapacidad.



Fuente: Investigación de campo, agosto y septiembre de 2018.

Entre las principales necesidades insatisfechas de las familias de niñez con discapacidad se encuentran la falta de empleo, en un 27%; el pago de canasta básica y medicamento, en un 20%; el pago de materiales de las escuelas y educación en general, así como el pago de los servicios básicos; en un 13%; y por último, las oportunidades, con 7%. Todos los aspectos anteriormente

mencionados son necesidades básicas para el funcionamiento de una familia, no podrían anularse algunos aspectos y fortalecer otros porque todos son importantes.

Tomando en cuenta las dimensiones de las Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI), las cuales son el acceso a vivienda digna, acceso a los servicios básicos, acceso a la educación y la capacidad económica; se considera que la niñez con discapacidad física e intelectual atendida en el Centro de Educación Especial Ávida España de Arana es un sector excluido por acumulación de carencias en todas (o casi todas) las variables anteriormente mencionadas, implicando la privación de derechos sociales y desigualdad. Sin embargo, es importante mencionar que la exclusión proviene de la sociedad en general y del Estado, no solamente familiar.

Los padres y madres de la niñez con discapacidad se enfrentan a retos mayores que otras familias en Guatemala debido a las condiciones culturales, económicas y ambientales. Es por ello que las habilidades de los niños y niñas que presentan la discapacidad se pueden ir perfeccionando o bien cayendo en una deficiencia. Todo esto influye según la percepción que tenga la familia, la sociedad y el Estado sobre la discapacidad, ya que ésta se muestra en la mayoría de los casos con enfoques de invisibilización, lástima, discriminación o dependencia.

Según el Informe de la Naciones Unidas (2013), existe una estrecha relación entre pobreza y discapacidad, y con ello, van ligados otros problemas sociales relativos al género, la salud y el empleo; quedando todos los integrantes de la familia, no solamente el integrante con discapacidad, atrapados en el círculo vicioso de pobreza y exclusión. A raíz de ello, el resultado es que se puede ver mermada la situación económica y surgir problemas financieros.

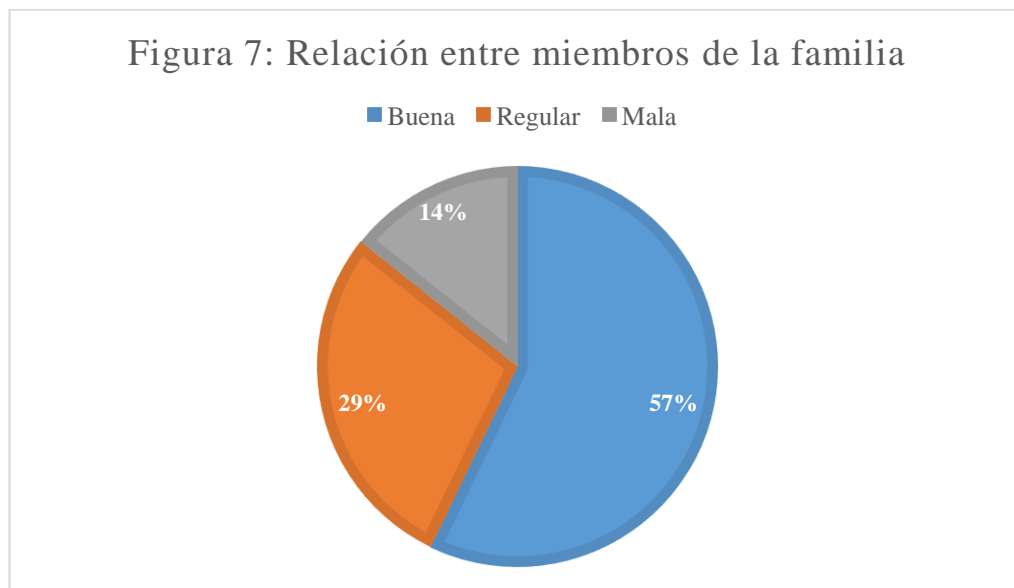
5.2. Situación de la niñez con discapacidad en su entorno familiar y social desde la percepción de los padres y madres entrevistados.

La integración de un miembro con algún tipo de discapacidad en la familia provoca una serie de alteraciones en la dinámica de ésta, no sólo por lo inesperado e imprevisto del evento, sino por lo complejo que resulta para todos y cada uno de los integrantes de dicha familia, sobre todo a nivel emocional. La discapacidad va a obligar a toda la familia a cambiar sus estilos de vida, sus expectativas, sus desafíos, entre otros. El camino que enfrenta una familia con un

miembro que presenta discapacidad, la mayoría de las veces puede estar lleno de sinsabores, desesperanza, dolor e incertidumbre; sin embargo es una oportunidad para la inclusión social y la rehabilitación de sus integrantes.

Las respuestas familiares más frecuentes a la situación de los niños y niñas con discapacidad son la institucionalización, el abandono o el descuido. Estas respuestas son el problema y se originan en nociones negativas o paternalistas sobre la incapacidad, la dependencia y las diferencias, que se perpetúan a causa de la ignorancia y la poca educación sobre la discapacidad.

Según Oliva y Villa (2013), el ambiente familiar es el conjunto de relaciones que se establecen entre los miembros de la familia que comparten el mismo espacio. Cada familia vive y participa en estas relaciones de una manera particular, de ahí que cada una desarrolle unas peculiaridades propias que le diferencian de otras familias. Sin embargo, el ambiente familiar, sea como sea la familia, tiene unas funciones educativas y afectivas muy importantes, ya que los padres y madres tienen una gran influencia en el comportamiento de sus hijos e hijas y dicho comportamiento es aprendido en el seno de la familia.



Fuente: Investigación de campo, agosto y septiembre de 2018.

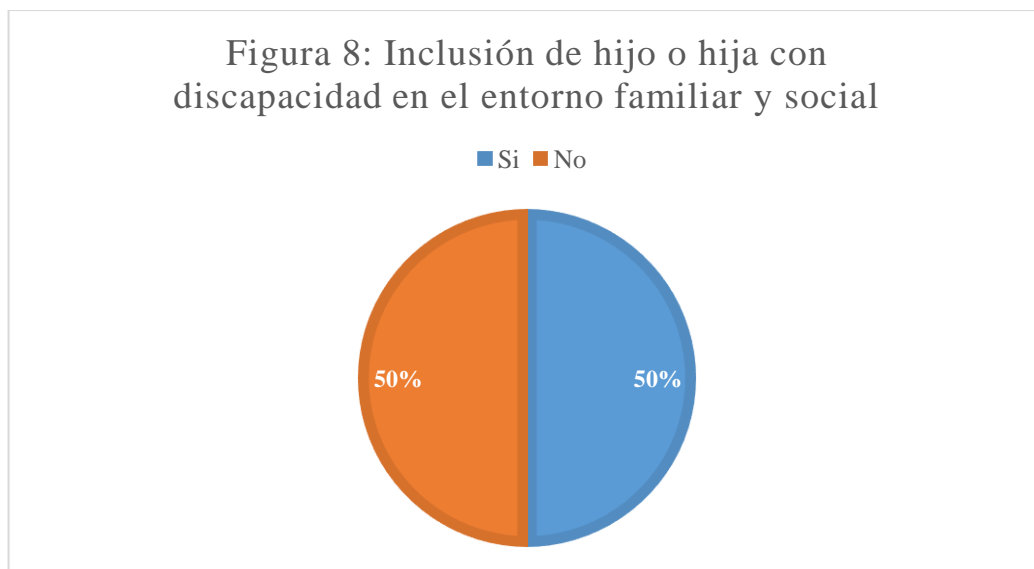
El 57% de las personas entrevistadas responden que la relación entre los miembros de su familia se considera buena, reconociendo que a pesar de las dificultades conllevadas por la discapacidad de su hijo o hija; han logrado encontrar un equilibrio en el trato hacia los demás miembros.

El 29% menciona que la relación es regular; algunos motivos se deben a que los demás hijos e hijas en la estructura familiar consideran que sus padres y madres no les brindan la misma atención que su hermana o hermano que presenta la discapacidad; y se le dificulta hacerles entender que la atención extra es importante y necesaria para el desarrollo y bienestar del o la integrante. La principal razón de este inconveniente se debe a las edades y nivel de madurez de los hermanos y hermanas; sin embargo no representa un riesgo en el bienestar familiar.

El 13% de las personas entrevistadas menciona que la relación entre los miembros de la familia se considera mala debido a la diferencia en la forma de educar y atender las necesidades de su hijo e hija que presenta la discapacidad. Es importante mencionar que en las malas relaciones familiares, no necesariamente la discapacidad es la causa de ello, existen otras razones como el manejo de los ingresos económicos y presupuesto familiar así como los problemas maritales que lo promueven. Según el referente teórico, las familias con hijos con necesidades especiales pueden experimentar, tanto efectos positivos, por ejemplo, reforzamiento de los lazos entre la pareja, revalorización del matrimonio, aumento de la autoestima, etc., como negativos, por ejemplo, crisis en la pareja, ruptura de lazos matrimoniales, agresiones físicas y psicológicas en el matrimonio

Una adecuada dinámica familiar abarca un conjunto más amplio de cuestiones que van más allá del mero acceso físico, la información y el cuidado al integrante que presenta la discapacidad. El reconocimiento de habilidades y las actitudes cultivadas desde la valoración y respeto, son factores ambientales importantes que benefician el entorno familiar y la vida social de las personas con discapacidad. Es por ello que, según Abad (2016), las características previamente mencionadas podrían develar limitaciones o carencias al incluir al integrante con discapacidad dentro del entorno familiar, puesto que sus diferencias o condiciones son estigmatizadas y convertidas en rasgos de inferioridad en algún sentido, y dicha situación promueve desigualdad o exclusión.

Figura 8: Inclusión de hijo o hija con discapacidad en el entorno familiar y social



Fuente: Investigación de campo, agosto y septiembre de 2018.

El 50% de las personas entrevistadas mencionan que consideran que sus hijos e hijas con discapacidad son incluidas en todas las actividades familiares tomando en cuenta aspectos como tiempos de comida, quehaceres en el hogar, deberes y obligaciones, opiniones, relaciones familiares, reuniones familiares, salidas recreativas y asistencia a una escuela y atención de educación especial.

El otro 50% considera que sus hijos e hijas con discapacidad no pueden desarrollar actividades que involucren alguna responsabilidad o deberes en el hogar puesto que su condición lo limita. Sin embargo, los padres y las madres, generalmente, suelen generar esas limitantes en sus hijos privándoles de realizar actividades que promuevan su independencia. Asimismo, son los mismos padres y madres de familia quienes promueven la sobreprotección y quienes privan a sus hijos e hijas de fortalecer otras relaciones familiares y sociales, ya que debido a los prejuicios, consideran que sus hijos podrían ser víctimas de discriminación y abusos.

5.3. Percepción de profesionales que brindan atención a la niñez en relación a su inclusión en el ámbito sociofamiliar.

Tomando en cuenta que la trabajadora social y la psicóloga del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana son profesionales que mantienen un contacto directo con los niños y las niñas que reciben atención en dicho lugar, así como sus familias, se consideran importantes sus opiniones respecto al tema de inclusión en el ámbito socio familiar.

5.3.1. Situación familiar de la población atendida

Las profesionales manifiestan que la situación familiar que presentan la mayoría de familias atendidas son: desintegración familiar, empleo informal, falta de comunicación, poco reconocimiento sobre discapacidad, falta de afecto y comunicación entre los miembros de la familia, así como, la mala higiene. La psicóloga hace énfasis en la comunicación familiar, ya que los padres y madres de familia no mencionan de manera verbal el valor afectivo hacia sus hijos e hijas; considerando otras formas de transmitir ese valor como llevándolos a sus clases y terapias, sin embargo, sus hijos e hijas desconocen esa expresión de amor hacia ellos.

Como menciona Vega (2003), si en la estructura familiar existe un integrante con discapacidad, los demás integrantes de la misma resisten, en mayor o menor grado, una afectación. Dicha situación se debe a que los integrantes son más vulnerables a situaciones de estrés, a cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y a una mayor exigencia de tiempo, que en muchas situaciones, desconocen cómo gestionarlas.

5.3.2. Formas de exclusión por parte de la familia hacia integrante con discapacidad.

Las principales formas de exclusión hacia la niñez con discapacidad por parte de su familia son las prácticas de sobreprotección, las cuales se presentan desde la percepción que tienen los padres y madres sobre la participación en los deberes y responsabilidades en el hogar; así como la inclusión de su hijo o hija a eventos sociales y familiares. Como lo indica Abad (2016), las diferencias o condiciones son estigmatizadas y convertidas en rasgos de inferioridad en algún sentido; sin embargo, son los mecanismos y connotaciones sociales de inferiorización los que producen desigualdad o exclusión.

Si la familia subestima las capacidades del niño o la niña, es casi probable que sea la misma persona que minimice su potencial, creciendo dependiente de los demás miembros de la familia, mismos que fomentan la protección excesiva y que ésta a su vez, conlleva a crear un ser humano incompetente de habilidades y capacidades.

Asimismo, la sobreprotección conlleva a la privación de derechos como la educación, socialización entre otros miembros de la familia, participación en actividades sociales, interacciones, etc.

5.3.3. Formas de exclusión por parte de la sociedad hacia la niñez con discapacidad.

El Fondo de Naciones Unidas para el Desarrollo (2013) exige que se reconozca a todos los niños y niñas, sin excepción, como miembros plenos de sus familias, comunidades y sociedades, así como adaptar medidas para erradicar las barreras físicas, culturales, económicas, de actitud, de comunicación y de movilidad que impiden la realización de los derechos de la infancia.

A pesar de ello, la trabajadora social considera que las principales formas de exclusión de la niñez con discapacidad a nivel social se manifiestan en la poca conciencia y tolerancia de dicho grupo, poco acceso y locomoción, así como las insuficientes adecuaciones curriculares. La mayoría de estudiantes con discapacidad pueden tener dificultades en los centros educativos debido a la actitud de los maestros hacia su situación de discapacidad, el plan de estudios tradicionalmente utilizados o los materiales didácticos empleados en la enseñanza, que por lo general, son poco apropiados o no accesibles para los niños y niñas con discapacidad.

La administración educativa muchas veces entiende poco o nada sobre la atención educativa a la discapacidad en el ambiente escolar, e incluso algunos padres y madres no están preparados para atender a sus hijos o hijas con discapacidad en sus tareas escolares debido al bajo nivel educativo que presentan.

5.3.4. Opinión sobre las causas y efectos de la exclusión social hacia el grupo estudiado.

Las principales causas de exclusión se derivan del limitado conocimiento sobre discapacidad, así como la limitada aplicación de valores como la tolerancia, el respeto y la equidad. La niñez con discapacidad es un grupo desconocido para los sistemas sociales, educativos y de salud, por lo tanto, pierden el acceso a estos servicios, a los cuales tienen derecho. Estas privaciones pueden tener efectos duraderos; por ejemplo: menos oportunidades de acceder a empleos remunerados o de participar en cuestiones cívicas más adelante en la vida.

Es por ello que, la interrelación familia-escuela-comunidad resulta imprescindible para el logro de los altos propósitos de la inclusión que se

pretenden alcanzar. Campadabal (2001) afirma que la adaptación de una persona con discapacidad a su familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes por superar la situación desventajosa que, en ciertas áreas, impide la integración del individuo para llevar una vida social normal.

A manera de conclusión, las profesionales consideran que los primeros pasos hacia la inclusión se inician en la familia durante los primeros años. Si los niños y niñas con discapacidad no reciben el amor, el estímulo sensorial, la atención sanitaria y la inclusión social a la que tienen derecho, pueden perderse destrezas importantes en su desarrollo, lo que limitaría sus posibilidades y tendría implicaciones económicas y sociales para ellos mismos, sus familias y las comunidades en las que viven.

Capítulo 6 Propuesta de intervención profesional de Trabajo Social Programa de Formación y Apoyo Familiar

De acuerdo al análisis de los resultados obtenidos en la investigación, se diseña el Programa de Formación y Apoyo Familiar que pretende crear un espacio de conocimiento, de intercambio, de aportación y de desarrollo, donde se permita resolver dudas y compartir inquietudes sobre la crianza y fomentación de valores y espacios de inclusión para los niños y niñas con discapacidad física e intelectual del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana. La presente propuesta permitirá fortalecer la acción profesional del Trabajo Social de dicho centro.

6.1. Presentación

La familia juega un papel importante en el desarrollo integral del niño o la niña que presenta la discapacidad puesto que es el entorno que más influye sobre la persona. Además, cada familia posee rasgos o características socioculturales que determinan su realidad; dichos rasgos pueden ser las creencias, actitudes, nivel educativo, nivel económico, recursos, redes sociales, por mencionar algunos.

Todas las características descritas con anterioridad influyen significativamente en la posición y percepción del integrante de la familia con discapacidad, lo que podría promover de forma voluntaria o involuntaria su inclusión familiar y social, limitando su desarrollo integral y no haciendo partícipe al integrante en las tareas, responsabilidades, deberes; o bien, actividades recreativas, relaciones familiares, inclusión educativa, etc.

Debido a las condiciones culturales, económicas y ambientales, las habilidades de los niños y niñas que presentan la discapacidad se pueden ir perfeccionando o bien cayendo en deficiencia. Todo esto influye según la percepción que posee tanto la familia como la sociedad sobre la discapacidad y la exclusión, ya que ésta se muestra en la mayoría de los casos con enfoques de lástima, discriminación o dependencia. Debido a dicha situación, se considera importante que exista el Programa de Formación y Apoyo Familiar, el cual según el manual de organización y funciones del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana, la profesional de Trabajo Social podría ejecutar.

Para el desarrollo del programa se propone que las profesionales del Centro y estudiantes de Trabajo Social se capaciten en el tema de exclusión de niñez con discapacidad física e intelectual en el ámbito socio familiar y reconozcan las

principales características de exclusión que presentan las familias que asisten a dicho centro. Los principales enfoques sobre la temática de exclusión y discapacidad que se abordarán en el programa son: abandono, sobreprotección y exclusión basada en aspectos culturales o educativos, los cuales serán aplicados a través de la metodología de Trabajo Social con grupos.

6.2. Justificación

El Centro Álida España tiene como propósito primordial lograr la inclusión social, educativa y familiar de la niñez atendida; y siendo Trabajo Social, una disciplina que estudia, analiza y explica los problemas sociales y sus causas derivadas de las relaciones humanas y del entorno social, los y las profesionales de este Centro y de Trabajo Social podrían contribuir a la resolución de la o las problemáticas derivadas de la exclusión de la niñez con discapacidad.

Considerando que la institución anteriormente mencionada tiene como objetivo principal el estimular y fortalecer las áreas de la niñez con discapacidad intelectual leve y moderada a través de programas de educación y tratamientos especializados que propicien su independencia personal, integración social y escolar, se considera importante promover dicho objetivo en los familiares de los alumnos y alumnas que asisten al Centro, puesto que, es en el entorno familiar donde podrían romperse las barreras de exclusión social (como la participación, la educación, salud, deportes, socialización, entre otros).

El Programa de Fortalecimiento y Apoyo Familiar trata, tanto de optimizar a la familia como escenario de desarrollo y educación para los hijos e hijas, como de potenciar las redes de apoyo formal e informal con las que cuenta la familia en su entorno social.

6.3. Objetivos

6.3.1. General

Proporcionar a los padres y madres de familia un espacio para reflexionar, a través del intercambio de información relevante y de experiencias cotidianas que favorezcan el desarrollo de habilidades personales para resolver problemas de inclusión y satisfacer las necesidades de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual y física durante el proceso hacia una vida productiva y socialmente plena con valores y principios como base principal.

6.3.2. Específicos

- Establecer criterios de valoración en la temática de exclusión socio familiar hacia la niñez con discapacidad.
- Promover reflexiones entre los padres y las madres sobre sus ideas acerca de inclusión que les permita percibir a sus hijos e hijas con discapacidad como personas llenas de potencialidades y a ellos mismos como agentes educativos competentes para influir positivamente en ese desarrollo.
- Propiciar espacios de reflexión sobre situaciones cotidianas que promueven la exclusión y criterios básicos de funcionamiento del grupo familiar.
- Dar seguimiento a las características evolutivas de las familias y necesidades de la niñez atendida en el Centro.

6.4. Metodología

La ejecución del programa se abordará desde el Trabajo Social con Grupos, que según Yolanda Contreras de Wilhelm “es un método de educación socializante en que se refuerzan los valores del individuo, ubicándolo en la realidad social que lo rodea para promover su cooperación y responsabilidad en una acción integradora en el proceso de desarrollo” (2010, p.18).

Asimismo, la autora considera que la función del Trabajo Social de grupo está fundamentada en medidas correctivas, preventivas, rehabilitadoras y promocionales; sosteniendo los siguientes principios (2003, p.20-23):

- Principio democrático: reconocimiento al valor de la persona.
- Principio de individualización: comprensión de las diferencias de cada ser humano.
- Principio de no juzgar: no determinar en qué medida es responsable el individuo o el grupo de sus dificultades o problemas.
- Establecer una relación cordial y de interés con el grupo.
- Respetar el interés del individuo de continuar en el grupo.
- Encaminar al grupo hacia experiencias creadoras y de bienestar social.
- No utilizar al grupo como medio para hacer proselitismo u otras actividades de interés personal.
- Mostrar madurez emocional y capacidad objetiva frente al grupo.
- El secreto profesional debe ser inviolable.

Se propone que el grupo, según su forma de integración, sea identificado como un grupo abierto, que según Yolanda Contreras (p.28, 2003) éste se considera por ser flexible, permitiendo el ingreso y el egreso de sus miembros

Para el desarrollo del programa, se considera importante introducir al personal del Centro que podría ser partícipe del mismo en el tema de exclusión e inclusión de niñez con discapacidad física e intelectual en el ámbito socio familiar así como el reconocimiento de las principales características de exclusión que presentan las familias que asisten al Centro.

El proceso para el desarrollo del programa se basa según la metodología planteada por Contreras (p.40):

Concepción de la idea

- Elaboración de la propuesta.

Proceso de conocimiento: investigación

- Identificar a las familias que presentan riesgo o situación de exclusión para integrarlas al programa.
- Recolección de datos del grupo seleccionado y del medio en el que están inmersos empleando técnicas individuales y grupales (técnicas como observación, entrevistas, cuestionarios, etc.)

Proceso de reflexión: análisis diagnóstico

- Sistematización de datos recogidos de las familias, logrando establecer las características del grupo y sus problemáticas, el tipo de relaciones que existen entre los miembros y cuáles son las alternativas y prioridades para desarrollar en el programa.
- Elaboración de perfiles de familias que son atendidas en el Centro de Educación Especial Ávida España de Arana, con el propósito de reconocer los principales criterios de exclusión en el ámbito sociofamiliar.

Proceso de decisión: planeamiento

- Organización de temas a impartir acerca de las condiciones de inclusión de niñas y niños con discapacidad intelectual y física en el

ámbito sociofamiliar dirigido a las madres, padres y responsables identificados para integrar el programa

- Programación de los talleres considerando tiempos, recursos y responsables.
- Gestión de recurso financiero y materiales a utilizar para impartir los talleres.
- Diseño de material didáctico e informativo donde se promuevan los temas a impartir.
- Elaboración de instrumentos para evaluar el desarrollo del programa.

Proceso de acción: desarrollo del programa y sus objetivos

- Desarrollo de los talleres considerando tiempos, recursos y responsables. Algunas propuestas de temas son:

La exclusión e inclusión en el ámbito sociofamiliar, comunicación, la convivencia familiar, la transmisión de valores, higiene personal y aspectos legales, por mencionar.

Proceso de evaluación

- Determinar lineamientos de monitoreo que permitan evaluar los resultados que se van obteniendo durante la ejecución del Programa.

6.5. Recursos

Recursos Humanos

- a) Trabajadoras sociales del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana.
- b) Psicólogas del Centro de Educación Especial Ávida España de Arana.
- c) Estudiantes de Trabajo Social del curso Trabajo Social Individual y Familiar.
- d) Integrantes de la familia que se involucren en el plan de mediación.
- e) Niños y niñas beneficiados con discapacidad física e intelectual atendidos en el Centro.

Recursos Institucionales

- a) Centro de Educación Especial Ávida España de Arana.
- b) Universidad de San Carlos de Guatemala.

c) Escuela de Trabajo Social

Recursos Materiales

a) Material de oficina.

b) Espacio físico proporcionado por Centro de Educación Especial Ávida España de Arana.

Recursos Financieros

Presupuesto mínimo	
Descripción	Costo
Reuniones para revisiones de proyecto	Q. 50.00
Material de oficina	Q. 150.00
Impresiones	Q. 100.00
Fotocopias	Q. 50.00
TOTAL	Q. 350.00

6.6. Evaluación

La evaluación será una herramienta importante que permitirá conocer el fortalecimiento y el grado de concientización de las madres y los padres de familia en cuanto a la importancia de la educación en el ámbito de inclusión sociofamiliar en sus hijos e hijas.

La evaluación del proyecto contará con la participación de las trabajadoras sociales y estudiantes de Trabajo Social que realizan sus prácticas del curso de Trabajo Social Individual y Familiar en dicho Centro; y además, estará presente a lo largo de todo el desarrollo programa con el propósito de valorar si las estrategias y metodología utilizada en los talleres es adecuada o requiere de modificaciones. La estrategia de evaluación se constituirá a través de procedimientos cualitativos considerando una matriz con indicadores establecidos para registrar la información correspondiente al momento del monitoreo y evaluación de las actividades ejecutadas.

6.7. Instrumento técnico de valoración de la exclusión sociofamiliar hacia la niñez con discapacidad

Autora: Ana Isabel Juárez Cuyún

Fecha: Marzo, 2019

Este instrumento es una construcción propia basada en los resultados de la investigación y se presenta como apoyo a la temática de exclusión social hacia la niñez y adolescencia en el ámbito sociofamiliar, para lo cual utiliza una serie de indicadores considerados como ámbitos vitales que pretenden reconocer el nivel de exclusión en la que puedan encontrarse las personas en esta situación y que deba atenderse en la familia o en el sistema de servicios sociales.

En el presente instrumento, la exclusión social supone una acumulación de carencias en todas (o casi todas) las variables como educación, salud, vivienda, vínculos familiares y sociales, empleo, etc.; implicando la ruptura del vínculo social, la privación de derechos sociales y desigualdad.

La niñez con discapacidad en situación de exclusión en el ámbito sociofamiliar se encuentra en una posición de alejamiento sobre:

- Los bienes, recursos y servicios que posee la familia.
- Del nivel de vida y del disfrute de los derechos sociales propios de la sociedad a la que pertenece.
- De las oportunidades de desarrollo personal y acceso a servicios que ofrece el Estado y la familia
- Satisfacción de las necesidades básicas de la persona con discapacidad.

Serán objeto de atención por las personas, familias y grupos que muestren indicios de exclusión dentro del ámbito familiar hacia los niños y las niñas con discapacidad que estudian en el Centro de Educación Especial Ávida España de Arana, para identificar las áreas de atención y apoyo.

Criterios indicativos para el diagnóstico

Los posibles criterios indicativos de exclusión en el ámbito sociofamiliar son los que se señalan a continuación:

1. Criterios relacional y familiar

- Relaciones y vínculos entre miembros de la familia.
- Recepción de apoyo familiar para la satisfacción de las necesidades básicas de los niños y niñas con discapacidad.
- Adecuadas relaciones de convivencia, personal, familiar.
- Accesibilidad en el hogar.
- Servicios básicos

2. Criterio personal.

- Desempeño de competencias y habilidades sociales.
- Formación y capacitación.
- Autoestima.
- Situación de salud.
- Derechos humanos
- Adecuaciones curriculares

3. Criterio social.

- Aceptación en su entorno social y comunitario.
- Adaptación al normativo social para lograr la integración de la niñez con discapacidad

4. Criterio económico

- Disponibilidad de ingresos para cubrir gastos en bienes y servicios básicos.
- Oportunidad de capacitaciones técnicas.

Categorías diagnósticas:

Se contemplan como categorías diagnósticas resultantes de la aplicación del instrumento las siguientes:

- Situación de inclusión
- Riesgo de exclusión.
- Situación de exclusión.

Niveles de la situación de exclusión:

- Exclusión leve (basado en conductas que perjudiquen al niño o niña con discapacidad).
- Exclusión moderada (sobreprotección al niño o niña con discapacidad).
- Exclusión grave (abandono del niño o niña con discapacidad).

Una adecuada dinámica familiar abarca un conjunto más amplio de cuestiones que van más allá del mero acceso físico, la información y el cuidado al integrante que presenta la discapacidad. El reconocimiento de habilidades y las actitudes cultivadas desde la valoración y respeto, son factores ambientales importantes que benefician el entorno familiar y la vida social de las personas con discapacidad. Por lo tanto, el sensibilizar y erradicar las actitudes negativas dentro del entorno familiar son, a menudo, los primeros pasos para crear ambientes más accesibles para las personas con discapacidad.

Conclusiones

Los primeros pasos hacia la inclusión se inician en el hogar durante los primeros años. Si los niños y niñas con discapacidad no reciben el amor, el estímulo sensorial, la atención sanitaria y médica adecuada; así como la inclusión social a la que tienen derecho, pueden perderse destrezas importantes en su desarrollo, lo que limitará sus posibilidades y tendrá implicaciones económicas y sociales para ellos mismos, sus familias y las comunidades en las que viven.

El ambiente familiar en que vive una persona tiene repercusión sobre su desarrollo y el grado de la discapacidad. La familia es el recurso principal y la encargada de cubrir las necesidades psicoafectivas y de buscar un medio ambiente adecuado en el que se ofrezcan oportunidades para el desarrollo de las personas con discapacidad dentro de la sociedad.

Tanto las leyes nacionales como los tratados internacionales fomentan la dignificación de la niñez con discapacidad y la promoción de sus derechos; sin embargo, debido a las condiciones socioeconómicas, las familias que poseen un integrante con discapacidad no logran satisfacer y cumplir con los criterios de inclusión básicos, por mencionar la falta de escolaridad, empleo, educación sobre la temática de discapacidad, recursos económicos y materiales (vivienda y equipo médico) debido a las diversas realidades y problemáticas que presentan. Asimismo, los ambientes inaccesibles internos o externos crean discapacidad al generar barreras que impiden la participación y la inclusión.

Los principales factores que condicionan la inclusión de la niñez con discapacidad en el ámbito familiar son la manifestación directa de afecto, la promoción de su autoestima, mejoramiento de las relaciones familiares, el brindar tratos justos para todos los miembros de la familia, no promover la discriminación a través de bromas y acciones que subestimen sus habilidades ya sea de manera consciente o inconsciente, brindar espacios de participación y socialización; y brindar la atención médica pertinente.

Debido al sistema y las estructuras tanto sociales como familiares, representa un desafío brindar a la niñez con discapacidad todos los elementos que promuevan su inclusión en los ámbitos previamente mencionados. Existen organizaciones públicas y privadas que brindan parte de la atención necesaria a dicho grupo social y sus familias, promoviendo su inclusión en las áreas sociales. Asimismo, existen

contextos subjetivos que afectan la realidad de las personas con discapacidad y se manifiestan a través de prejuicios y estereotipos negativos en torno a dicha población, lo que podría influir en la interiorización de una imagen negativa sobre sí mismos.

Es importante el reconocer que son los padres y las madres de familia los principales responsables de buscar el fortalecimiento y desarrollo integral de sus hijos e hijas que presentan la discapacidad; sin embargo, debido a los factores económicos, sociales y culturales; en su mayoría, los responsables desconocen los derechos de sus hijas e hijos con discapacidad, o bien, se muestran limitados a atender sus necesidades.

) Los y las profesionales de Trabajo Social precisan disponer de conocimientos sobre el campo de las discapacidades y sus problemáticas, así como dinámicas y características de las familias. Asimismo, es importante que posean dominio de técnicas y recursos para el trabajo con familias y destrezas respecto al manejo y conducción de grupo.

Recomendaciones

En cualquier iniciativa que busque fomentar la inclusión y el sentido de la equidad, los niños y niñas con discapacidad deben contar con el apoyo de sus familias, de las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales que atienden a dicho grupo, de las asociaciones de padres y madres y de los grupos comunitarios.

El reconocer el valor e importancia que tiene la familia en fortalecer la inclusión del integrante con discapacidad en su ámbito social y familiar tendría una repercusión sobre su desarrollo personal y participación social. Por lo tanto, en la medida de lo posible, las familia son responsables de atender las necesidades psicoafectivas y buscar los recursos institucionales y materiales que ofrezcan mejoras en la calidad de vida de sus integrantes, pues todos, en cierto grado se enfrentan a los retos relacionados a la exclusión y discapacidad.

La atención integral es una de las fortalezas que posee el Centro de Educación Ávida España de Arana. Trabajo Social, siendo una disciplina que estudia y analiza las problemáticas para su solución a través de procesos de organización, promoción y movilización en la búsqueda de desarrollo humano; podría establecer criterios de actuación específicos apoyados de otras ramas profesionales como la Psicología, Pedagogía y Medicina con el propósito de fortalecer el desarrollo integral de la niñez con discapacidad y sus familias.

A través del diseño del Programa de Formación y Apoyo Familiar se podrían promover espacios de intercambio de experiencias entre madres y padres de familia y de aportación profesional donde el objetivo principal sea promover la inclusión del hijo o hija con discapacidad en todos los ámbitos de su vida que sean posibles. El programa podría ser dirigido por el Departamento de Trabajo Social, siendo apoyado por las estudiantes del curso de Trabajo Social Individual y Familiar, así como las demás ramas profesionales que brindan la atención en el Centro.

Referencias

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2018). *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. Obtenido de <https://aaidd.org>

American Psychiatric Association., Kupfer, D. J., Regier, D. A., Arango López, C., Ayuso-Mateos, J. L., Vieta Pascual, E., & Bagny Lifante, A. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (5a ed.)*. Madrid [etc.]: Editorial Médica Panamericana.

Anaut, S. y Arza, J. (2015): *La exclusión social en los hogares con algún miembro con discapacidad durante el período de crisis en España*, Revista Española de Discapacidad, 3 (1): 7-28.

Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Estados Unidos: Editorial Médica Panamericana.

Campabadal, M. (2001). *El niño con discapacidad y su entorno*. San José, Costa Rica: EUNED.

Centro de Educación Especial Ávida España de Arana. (2016). *Manual de Organización*. Guatemala: Secretaría de Bienestar Social

Código de Trabajo. Decreto No. 1444 del Congreso de la República. Guatemala. 1971.

Collado, H. (2013). *Situación Mundial de la Discapacidad*. Universidad Nacional autónoma de Honduras.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe. (2002). *Informe de Vulnerabilidad sociodemográfica: Viejos y nuevos riesgos para comunidades, hogares y personas*. Brasil: Organización de Naciones Unidas.

Consejo Nacional Para la Atención de las Personas con Discapacidad (CONADI), Instituto Nacional de Estadística (INE), CBM y UNICEF. (2016). *II Encuesta Nacional de Discapacidad*. Guatemala.

Consejo Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad. (junio de 2006). Política Nacional en Discapacidad. Guatemala.

Constitución Política de la República de Guatemala. Asamblea Nacional Constituyente. 1986.

Convención de los Derechos del Niño. Organización de las Naciones Ginebra. 1989,

Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. Guatemala, 1994.

De Lorenzo, R. (2007). Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social. España: Ed. Alianza Editorial.

Disiswork. (2017). Disiswork. Recuperado el septiembre de 2018, de <https://disiswork.com/blog/tipos-de-discapacidad>

Durán-Strauch, E., Guáqueta-Rodríguez, C. A., & Torres-Quintero, A. (2011). *Restablecimiento de derechos de niños, niñas y adolescentes en el sistema nacional de bienestar familiar*. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud

Escuela de Trabajo Social. (mayo de 2018). Obtenido de <http://trabajosocial.usac.edu.gt/>

Gobierno de Guatemala. (2015). Manual Descriptor de puestos: *Departamento de atención a la Niñez y Adolescencia con discapacidad*. Guatemala.

Konopka, G. (2010). Trabajo terapéutico grupal con niños y jóvenes. Lumen-Hvmanitas.

Ley de Atención a las Personas con Discapacidad. Decreto No. 135-96 del Congreso de la República de Guatemala. 1996.

Ministerio de Educación, Dirección General de Educación Especial. (2008). Situación actual de Educación Especial. Guatemala. Obtenido de https://www.mineduc.gob.gt/DIGEESP/documents/SITUACION_ACTUAL_DE_EDUCACION_ESPECIAL_2008.pdf

Oliva Gómez, E., & Villa Guardiola, V. J. (2014). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia*. México: Universidad Autónoma del Estado de Morelos.

Organización de Naciones Unidas. (mayo de 2018). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Plataforma Nacional de Organizaciones de y para Personas con Discapacidad. (enero de 2016). *Prensa Libre*. Obtenido de <https://www.prensalibre.com/vida/salud-y-familia/todos-debemos-y-queremos-ser-incluidos>

Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Vega, A. (2003). La educación social ante la discapacidad. Málaga: Ediciones Aljibe.

Vicente, R. C. (mayo de 2017). *CogniFit*. Obtenido de <https://blog.cognifit.com/es/discapacidad-intelectual/>

Vives, L. (2007). Vives Proyecto Acción Contra el Hambre . Recuperado el 20 de septiembre de 2013, de Conceptos: Pobreza, Exclusión Social, Vulnerabilidad, Inclusión Social e Inclusión Activa: http://www.fundacionluisvives.org/temas/inclusion_social/informacion_clave_sobre_la_pobreza_y_la_exclusion_social_en_espana/conceptos_pobreza_exclusion_social_vulnerabilidad_inclusion_social_e_inclusion_activa/

Wilhelm, Y. C. (2003). *Trabajo Social con grupos*. México: Editorial Pax México.