

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSGRADOS



TITULO:

TRABAJO DE LAS ORGANIZACIONES BASADAS EN FE EN EL FORTALECIMIENTO DE LAS REDES SOCIALES DE APOYO, EN EL MARCO DE LA LEY ESPECIAL DE INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN SAN SALVADOR, 2022

PRESENTADO POR:

LUCÍA JEANNETTE PERLA HENRÍQUEZ PH11006

TRABAJO FINAL PARA OPTAR POR EL TITULO DE MAESTRA EN DERECHOS HUMANOS Y EDUCACIÓN PARA LA PAZ

ASESOR:

MAESTRO RICARDO ALFREDO MENJÍVAR MARTÍNEZ

CIUDAD UNIVERSITARIA, DR. FABIO CASTILLO FIGUEROA, SAN SALVADOR
CENTRO, EL SALVADOR, CENTROAMÉRICA, AGOSTO DE 2024

AUTORIDADES UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

INGENIERO JUAN ROSA QUINTANILLA
RECTOR

DOCTORA EVELYN BEATRIZ FARFÁN
VICERRECTOR ACADÉMICO

MAESTRO RÓGER ARMANDO ARIAS ALVARADO
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

LICENCIADO PEDRO ROSALÍO ESCOBAR CASTANEDA
SECRETARIO GENERAL

LICENCIADA ANA RUTH AVELAR
DEFENSORA DE LOS DERECHOS UNIVERSITARIOS

LICENCIADO CARLOS AMÍLCAR SERRANO RIVERA
FISCAL GENERAL

AUTORIDADES FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

MAESTRO JULIO CÉSAR GRANDERIVERA

DECANO

MAESTRA MARÍA BLAS CRUZ JURADO

VICEDECANA

MAESTRA NATIVIDAD TESHÉ PADILLA

SECRETARIO

MAESTRA SANDRA LORENA BENAVIDES DE SERRANO

DIRECTORA ESCUELA DE POSGRADO

INDICE

RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO 1: LA DISCAPACIDAD, UN CONCEPTO EN EVOLUCIÓN	11
1.1 Generalidades de la discapacidad	11
1.1.1 Tipos de discapacidad	12
1.1.2 Barreras de la discapacidad	14
1.1.3 Discriminación por discapacidad.....	16
1.1.4 Ajustes razonables	17
1.1.5 Diseño universal	19
1.2 Modelos teóricos de la discapacidad	21
1.2.1 Modelo social.	22
1.2.2 Modelo de derechos humanos	23
1.2.3 Modelo de diversidad funcional.....	25
1.3 La discapacidad en El Salvador	27
CAPÍTULO 2: MARCOS NORMATIVOS Y SISTEMAS INSTITUCIONALES	32
2.1 Marco normativo e institucional de la inclusión a la discapacidad.....	32
2.1.1 Sistema nacional	32
2.1.2 Sistema interamericano	34
2.1.3 Sistema internacional	38
2.2 Agenda 2030: No dejar a nadie atrás	47
CAPÍTULO 3: FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA	52
3.1 Tipo de investigación.....	52
3.1.1. Metodología cualitativa	52
3.2. Muestra de la investigación.....	53
3.3. Técnicas de la investigación.....	54
3.3.1. Investigación documental.....	54
3.3.2. La entrevista semiestructurada	55
3.3.3. Estudio de caso	55
3.4. Instrumentos para la recolección de datos	56
3.4.1. Guía de entrevista	56
3.4.2. Diario de campo.....	56
CAPÍTULO 4: LAS ORGANIZACIONES BASADAS EN FE Y SU ROL RELEVANTE EN LA CREACIÓN DE REDES DE APOYO	57

4.1 Organizaciones Basadas en Fe.....	57
4.2 Redes de apoyo	59
4.3 Estudio de caso: Misión Cristiana Elim.....	61
4.3.1 Iglesia Infantil Elim	62
4.3.2 Área de atención a personas con discapacidad.....	64
CONCLUSIÓN	69
RECOMENDACIONES PARA FORTALECER LAS REDES DE APOYO CON RESPECTO A LA INCLUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD.....	74
REFERENCIAS.....	75
ANEXOS	79
ANEXO 1: Anteproyecto	79
ANEXO 2: Glosario	102
ANEXO 3: Guía de entrevista semi estructurada.....	102
ANEXO 3: Formato de Diario de campo	105
ANEXO 4: Cronograma de la investigación	107

RESUMEN

El estudio de la discapacidad ha evolucionado significativamente en las últimas décadas, pasando de enfoques médicos y productivos a una comprensión más humana y social. Esta transformación ha sido impulsada por la necesidad de reconocer a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, capaces de contribuir activamente a la sociedad. Sin embargo, la implementación de medidas inclusivas ha sido un desafío, ya que las sociedades han sido construidas sin considerar las necesidades de este grupo, perpetuando su exclusión y vulnerabilidad. Para promover la inclusión, es esencial considerar aspectos como la movilidad, el acceso, la comunicación efectiva y la participación en todos los niveles sociales, políticos, gubernamentales, culturales y económicos. Además, es necesario un análisis teórico que divulgue conocimientos y fomente el compromiso de los gobiernos y ciudadanos en la implementación de políticas inclusivas basadas en los derechos humanos. En El Salvador, la Ley Especial de Inclusión, vigente desde 2021, busca garantizar los derechos de las personas con discapacidad. Este marco legal es respaldado por instrumentos internacionales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Además, organizaciones basadas en fe como Misión Cristiana Elim desempeñan un papel crucial en la sensibilización y promoción de la inclusión de las personas con discapacidad en las comunidades.

Palabras clave: discapacidad, inclusión, diversidad funcional, comunidades, organizaciones basadas en fe, desarrollo sostenible.

INTRODUCCIÓN

El estudio de la discapacidad ha sido, en los últimos años, un proceso de importantes análisis filosóficos, sociales, jurídicos, médicos y culturales, debido, principalmente a la necesidad de comprenderla de forma multidisciplinaria. La discapacidad ha evolucionado a un concepto más humano y social, comparándolo con abordajes anteriores que estaban basados en aspectos médicos y de productividad. La persistente lucha por el reconocimiento del ser humano que vive con una discapacidad, como sujeto de derecho, hoy en día parece interminable, principalmente porque el proceso de implementar medidas que instalen en el pensamiento colectivo la necesidad de incluir plenamente a las personas con discapacidad y la premisa de que pueden aportar eficazmente a construir sus propias sociedades, no ha sido fácil.

Las sociedades han construido sus dinámicas de funcionamiento sin tomar en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad, que innegablemente han fomentado su permanencia en condiciones de gran vulnerabilidad y exclusión, por lo que al considerar la reconstrucción de las dinámicas de funcionamiento de las sociedades es indispensable que se tomen en cuenta la movilidad y acceso, comunicación efectiva y participación. Para que esto ocurra es necesario que desde todos los niveles (sociales, políticos, gubernamentales, culturales y económicos) se realicen intervenciones con el propósito de incluir en la toma de decisiones el enfoque de los derechos humanos en beneficio de las personas con discapacidad.

En este sentido, realizar un análisis de la discapacidad y su evolución teórica resaltaría el interés por divulgar los conocimientos en todos los niveles y que los compromisos adquiridos por los gobiernos involucren la participación y acción de los ciudadanos. El enfoque de los derechos humanos no debe quedarse meramente en decisiones políticas, aunque evidentemente sean vitales, sino que es necesario que se vuelva parte de la conducta humana. Es por esta razón que la lucha por alcanzar los ideales (o principios) de los derechos humanos debe ser una lucha colectiva desde varios frentes, con el firme propósito de alcanzar el máximo ideal humano: la dignidad de la persona humana.

Por esta razón, se requiere una comprensión más profunda de lo que significa discapacidad y lo que implica; ya que no son dificultades y desafíos si no que más bien presenta, mediante la interacción de personas con deficiencias y su entorno, las necesidades de mejora de las sociedades en cuanto aspectos relevantes como sus valores, normas y decisiones. Este conocimiento, aplicado en todas las áreas del desarrollo humano traerá múltiples beneficios a las sociedades, dejando claro que las personas no tienen más o menos valor de acuerdo con logros preconcebidos o la productividad esperada. Por lo que, tener un marco conceptual definido y actualizado favorecerá en la deconstrucción del pensamiento colectivo en el que predomina las prácticas discriminatorias.

En el primer capítulo de este trabajo de investigación se describe el marco conceptual y los análisis filosóficos que existen para englobar una temática tan compleja como la discapacidad, en el que intervienen varias disciplinas y áreas de conocimiento. Esto en virtud de que trascender en el conocimiento pertinente y acceder a los debates existentes en las principales esferas de discusión del desarrollo humano. Además, se pone en evidencia, usando datos confiables, las condiciones actuales en las que viven las personas

con discapacidad en El Salvador, el compromiso por respetar sus derechos humanos y la creación de un sistema normativo e institucional que garantice su protección, como una forma de materializar los compromisos adquiridos. Esto para que se establezca las áreas prioritarias, los posibles retrocesos y todos aquellos aspectos que siguen siendo un desafío para la implementación de la inclusión de la discapacidad en El Salvador, tomando en cuenta su contexto social, económico y cultural, así como su idiosincrasia, institucionalidad y legalidad.

El capítulo uno de este trabajo de investigación presentará las generalidades de la discapacidad para facilitar la comprensión de los principales conceptos, así como su evolución histórica. De igual manera, se hará un abordaje de los principales modelos teóricos de la discapacidad con el propósito de describir las diversas nociones existentes sobre la discapacidad y los roles que cumplen otros actores relevantes en la temática. Y, por último, se describirán las condiciones actuales en las que viven las personas con discapacidad en El Salvador desde que entró en vigor la ley Especial de Inclusión en el 2021.

En el segundo capítulo se abordará la elaboración de marcos normativos y sistemas institucionales que promuevan la construcción de entornos respetuosos y accesibles para las personas con discapacidad. El derecho internacional de los derechos humanos ha brindado aportes significativos en la transformación y cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, desde 2008 en el que entró en vigor la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el seno de las Naciones Unidas. El derecho internacional de los derechos humanos los incluía de manera expresa, ya que esta Convención no añade ningún otro derecho, si no que reconoce que ellos también son sujetos de los derechos ya existentes. Pero a su vez, reconoce la necesidad de redefinir la discapacidad como un concepto en evolución.

En esta Convención, los Estados Parte asumen la responsabilidad de crear los mecanismos adecuados para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad y el cumplimiento efectivo de sus derechos. Y esta responsabilidad se ha ido reflejando no solo en leyes y normativas que les beneficien, sino que también en instituciones que les procuren bienestar, protección y asistencia. Esta Convención, además, identificó la necesidad de dar seguimiento a lo convenido por los Estados Parte y crea para este fin el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, el cual es el órgano de expertos que supervisa y orienta la aplicación de la Convención a nivel internacional.

También se hace un abordaje del Sistema Interamericano, considerando la Convención Interamericana para la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad, la Corte Interamericana de Derechos Humanos y la Comisión Interamericana, con el propósito de tomar en cuenta los esfuerzos de este sistema en eliminar prácticas discriminatorias en perjuicio de las personas con discapacidad y para este propósito se instala una institución que procura el cumplimiento de la Convención Interamericana, esta institución es el Comité para la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad (CEDDIS).

A nivel internacional, la inclusión a la discapacidad también se ha vuelto visible, de manera más contundente que nunca, en la agenda sobre desarrollo sostenible, la llamada Agenda 2030, la cual pretende lograr 17 objetivos con sus respectivas metas. En esta agenda, que comparten todos los países miembros de las Naciones Unidas se busca establecer una guía universal para alcanzar el desarrollo en todas las naciones, pero esta vez de manera sostenible para evitar retrocesos y para no dejar a nadie atrás, es decir no dejar a nadie en condiciones de marginación y exclusión.

Este capítulo aborda la normativa vigente en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad con el fin de garantizar que las personas con discapacidad sean incluidas en las actividades sociales, que gocen de sus derechos humanos en total libertad y autonomía.

En el capítulo 3, se destaca la importancia de desarrollar y fundamentar el modelo metodológico seleccionado parte de la necesidad de explicar el camino tomado durante la investigación. Considerando que esta investigación requería de una estructura clara y organizada, el modelo metodológico define los pasos a seguir, desde la formulación de preguntas de investigación hasta la recolección y análisis de datos, asegurando que cada etapa sea abordada de manera sistemática y coherente. Por otro lado, es relevante para la investigación el especificar los métodos y técnicas para recolectar y analizar datos de manera eficiente, con el fin de facilitar la interpretación de los resultados. Y seguir de manera eficiente un modelo metodológico construido por el investigador permite optimizar el uso de recursos como tiempo y dinero.

El modelo metodológico fue diseñado considerando el tipo de investigación seleccionada, y considerando la población a investigar y la información disponible sobre la temática, a fin de dar respuestas a las preguntas de investigación de una manera fiable, pero tomando en cuenta la viabilidad de la investigación y los recursos disponibles. Este capítulo fundamenta el diseño metodológico construido para llevar a cabo esta investigación, lo que facilitará la comprensión sobre el proceso de recolección de información plasmado en este documento de investigación. Este diseño no pretende ser un modelo para seguir para otras investigaciones similares, sino que es nada más una guía de como se ha ejecutado la investigación, tomando en cuenta diversos autores expertos en investigación social.

Además, el diseño metodológico fue construido tomando en cuenta las particularidades identificadas para realizar efectivamente una investigación sobre el tema seleccionado, ya que las investigaciones cualitativas valoran la flexibilidad y la adaptabilidad en las temáticas y población a investigar, principalmente para hacerle frente a descubrimientos que surjan y que no habían sido previamente considerados. Por lo que el modelo metodológico construido fomenta la flexibilidad y la canaliza de manera constructiva que favorezca la investigación. Finalmente, el modelo permite ajustar el enfoque y los métodos según sea necesario, asegurando que los cambios sean deliberados y consensuados para no comprometer los hallazgos y lo fundamental de la investigación.

Finalmente, en el capítulo 4 se describe como las Organizaciones Basadas en Fe (OBF) han contribuido de forma importante en la dinámica social, fomentan la socialización y la organización entre sus miembros y ejercen un rol relevante y oportuno en la identificación

de las necesidades de la comunidad. Las OBF aplican en sus acciones, un abordaje holístico sustentado en el reconocimiento de la dignidad y el valor intrínseco del ser humano, esta dignidad del ser humano está contenido en sus propias creencias religiosas, los que los vuelve actores comprometidos con el bienestar del ser humano, individual y colectivamente. Además, han sido el actor determinante para incluir en los debates sobre el desarrollo, la esfera espiritual como una esfera igual de importante en el desarrollo del ser humano.

Por otro lado, el fuerte vínculo de las personas hacia sus creencias puede movilizar a actuar basados en las enseñanzas que reciben en las OBF, por ejemplo, la asistencia a las personas en condiciones de pobreza, la atención a niños, niñas y adolescentes en sus necesidades básicas como alimentación, salud y educación. Estas acciones van teniendo impactos positivos en las comunidades en las que están basadas, la presencia de estas organizaciones en las comunidades también va a facilitar el desarrollo de habilidades de liderazgo entre sus miembros, principalmente entre los jóvenes.

En el caso de estudio de este trabajo de investigación, la labor de Misión Cristiana Elim es digna de describir. Debido a la forma de funcionamiento de la Misión, esta ha podido posicionarse de manera permanente durante las últimas dos décadas en las comunidades de San Salvador, así como en varios municipios del país por medio de sus iglesias filiales. Los grupos familiares denominados como “células” han generado redes de apoyo en las comunidades y estos grupos se han vuelto relevantes para poder generar espacios de sensibilización sobre la inclusión a la discapacidad.

Esta temática ha sido acogida en Misión Cristiana Elim de forma contundente, y ha abierto espacios de formación en los que se pretende incluir el enfoque de inclusión de la discapacidad tanto para mejorar la atención que se les brinda a las personas con discapacidad como para dar un mejor acompañamiento a sus familiares. Estos espacios de formación están orientados a brindar conocimientos sobre desarrollo humano a los voluntarios y procurar que el trabajo que realicen se haga de forma ética y coherente con las necesidades de la población. A partir de estos espacios de formación, el enfoque de inclusión se aborda desde el enfoque de derechos humanos, pero también desde un enfoque teológico, el cual vuelve más completo aún el aprendizaje sobre la temática. Indudablemente, el alcance que socialmente tienen las OBF ha sido aprovechado por Misión Cristiana Elim y ha buscado, con los recursos disponibles, impactar las comunidades de forma positiva y propiciando el desarrollo de las personas, facilitándoles espacios de convivencia inclusivos y apropiados.

CAPÍTULO 1: LA DISCAPACIDAD, UN CONCEPTO EN EVOLUCIÓN

1.1 Generalidades de la discapacidad

El concepto de discapacidad es amplio y en constante evolución. Es un concepto que se ha debatido en diversos círculos sociales, políticos y académicos, así como en organizaciones de la sociedad civil y en organismos internacionales. Estos debates han tenido diversos fines, pero han contribuido a poner sobre la mesa los cuestionamientos sobre las acciones necesarias para alcanzar la inclusión de las personas con discapacidad en todas las dimensiones de la vida humana. Por tanto, resulta necesario abordar los conceptos asociados a la discapacidad, para entender no solo el progreso teórico que ha experimentado este concepto sino también comprender de mejor manera la innegable conexión que tiene el entorno con la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Indudablemente, las condiciones de exclusión y vulnerabilidad en la que viven las personas con discapacidad son una necesidad urgente e impostergable, sin embargo, es necesario tener un punto de partida, lo que ocurrió con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en la cual se acordó, finalmente, que las personas con discapacidad son sujetos de todos los derechos ya existentes y reconocidos. Esta Convención estableció que las personas con discapacidad son todas “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de las Naciones Unidas, 2006, p.4). Esto implicaba una diferenciación entre discapacidad y deficiencias, que comúnmente se consideraron sinónimos, pero que el primero se refiere a las condiciones del entorno y el segundo a condiciones biológicas e individuales.

Esta definición, además, pretende establecer la igualdad como un valor imprescindible para el cumplimiento de los derechos humanos. Ya que se requiere que las personas con deficiencias tengan las mismas oportunidades que las personas que no las tienen, por lo que al hablar de igualdad es preciso reconocer que el parámetro ideal son las oportunidades que reciben las personas sin deficiencias en situaciones comunes. Sin embargo, vale aclarar que esto puede ser relativo, considerando las condiciones de vida en los países en desarrollo que no son óptimas ni para personas con deficiencias o sin ellas. En este sentido, también resulta desalentador imaginar este escenario en el que, si las personas sin

deficiencias viven en condiciones de gran vulnerabilidad, las personas con deficiencias indudablemente estarán todavía en una mayor desventaja.

La Organización Mundial de la Salud da una definición de discapacidad (Ayala y Borregón, 2010, p.5), la cual toma en cuenta tres elementos fundamentales: Las deficiencias, como problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad, como las dificultades para ejecutar acciones o tareas; y las restricciones de la participación, consideradas como problemas para participar en situaciones vitales. Estos tres elementos en su conjunto nos dan una luz clara sobre el concepto de discapacidad, en el que se reconocen las deficiencias de un individuo, pero también las condiciones del entorno en el que este individuo vive. Por esta razón el concepto de discapacidad está en constante evolución, porque se ve impactado por las condiciones de los diversos entornos que las sociedades ofrecen.

En este sentido, el nivel de discapacidad de una persona con deficiencia, que viva en un entorno accesible, sin limitaciones económicas y con servicios adecuados de educación, salud y rehabilitación es muchísimo menor al de una persona con la misma deficiencia, pero viviendo en un entorno hostil, precario, sin servicios de educación, salud y rehabilitación que sean apropiados a sus necesidades. Este entendimiento de la discapacidad como factor social, hace que los esfuerzos estén orientados a mejorar las condiciones del entorno y no buscar, ineficazmente, que las personas con discapacidad se adapten a un entorno que no está pensado ni diseñado para ellos.

1.1.1 Tipos de discapacidad

Igualmente, los diferentes tipos de discapacidad son un factor determinante para el grado de vulnerabilidad de la persona. Porque si bien, cada tipo de discapacidad enfrenta sus propios desafíos, es importante reconocer sus diferentes grados de afectación en su desenvolvimiento en la sociedad. En primer lugar, la discapacidad física, entendida como una “afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, dando como resultado alteraciones en el control del movimiento y la postura (Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de México, 2021), tiene como principales desafíos la movilidad y el acceso. La movilidad, entendiéndola como “Desplazamiento libre y sin obstáculos, asistido o no, usando ayuda técnica o no, que permite a las personas con o sin discapacidad la mayor autonomía posible en el entorno físico en igualdad de

condiciones con las demás” (Gobierno del Estado de México. P.12); y el acceso, entendido como “conjunto de elementos construidos y operativos que permiten a cualquier persona con discapacidad, entrar, desplazarse, salir, orientarse y comunicarse con el uso seguro, autónomo y cómodo en los espacios construidos en mobiliario y equipo, en transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información; y otras instalaciones o servicios abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales” (Gobierno del Estado de México. P.10).

En segundo lugar, la discapacidad sensorial que la comprende la discapacidad visual y auditiva “es un término que abarca un amplio espectro de limitaciones que afectan la capacidad de percibir el mundo que nos rodea a través de uno o varios de los sentidos”(Fundación Caser), provoca problemas en la comunicación principalmente porque no se obtiene la información de la misma manera que las personas sin este tipo de deficiencias, por lo que se requieren diferentes vías de comunicación, como lengua de señas y braille, los cuales han sido útiles para facilitar la comunicación y el acceso a la información para personas con sordera y ceguera, respectivamente. Sin embargo, la comunicación y el acceso a la información siguen siendo los principales desafíos a los que se enfrentan las personas con discapacidad sensorial lo que imposibilita, en buena medida, su desarrollo.

Con respecto a la discapacidad intelectual o cognitiva, que se refiere a “la capacidad de aprender a niveles esperados y funcionar normalmente en la vida cotidiana” (CDC,2022) se requieren de importantes ajustes para la satisfacción de necesidades vitales, en muchos casos los problemas de aprendizaje y socialización no son los únicos desafíos a los que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, sino también a las funciones cotidianas como la alimentación y el aseo personal. Esto, dependerá en buena medida del tipo de deficiencia intelectual que se tenga, ya sea leve, moderada o severa. Esta diferenciación, va a reflejar también el nivel de dependencia que tendrá la persona, ya que generalmente este tipo de discapacidad requiere la intervención de cuidadores permanentes que le procuren asistencia.

“Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de discapacidades del desarrollo que pueden provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos” (CDC, 2021) este tipo discapacidad no necesariamente se clasifica como discapacidad intelectual o cognitiva, ya que las personas que lo presentan pueden no tener dificultades para el aprendizaje, sino más bien están ligadas al desarrollo en sus diversas áreas. “Las

personas con TEA con frecuencia tienen problemas con la comunicación y la interacción sociales, y conductas o intereses restrictivos o repetitivos. Las personas con TEA también podrían tener maneras distintas de aprender, moverse o prestar atención” (CDC, 2022). Este tipo de discapacidad todavía está en constante estudio, tanto para la identificación de sus causas como para la atención adecuada a las necesidades tan particulares de cada caso.

1.1.2 Barreras de la discapacidad

En lo relativo a las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en su desenvolvimiento en la sociedad, las podemos definir como aquellos “factores en el entorno de una persona que, con su ausencia o presencia, limitan el funcionamiento y crean discapacidad” (OMS, 2011. P.340); por ejemplo, ambientes físicos inaccesibles, falta de ayudas técnicas apropiadas y actitudes negativas frente a la discapacidad. Las barreras pueden ser de diferentes tipos y su nivel de gravedad dependerá de la persistencia con la que esa sociedad las mantenga. Por ejemplo, una barrera de tipo comunicacional puede ser la falta de información sobre servicios básicos de salud y educación en lenguajes o formas de comunicación adecuadas para las personas con discapacidad sensorial como la sordera y la ceguera. También, una barrera de movilidad y acceso es la falta de pisos táctiles, entradas amplias, rampas, baños y habitaciones con suficiente espacio para movilizarse en silla de ruedas.

Al analizar ambos elementos, el de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras que provocan la discapacidad, se obtiene el concepto de personas con discapacidad, el cual debe ser entendido como una interacción biológica y social. Y es esto lo que realmente se debe poner en el centro de todos los debates, porque trascender de las nociones meramente médicas a una noción más compleja que aborde múltiples dimensiones del desarrollo social de los individuos, va a facilitar que se generen múltiples impactos en todos los sectores sociales sobre los paradigmas existentes sobre las personas con discapacidad. Por esta razón es que la identificación de las barreras que profundizan la desigualdad facilitará su eliminación, desde la toma de decisiones y por medio de procesos de sensibilización, pero también desde la creación de leyes y reglamentos que propicien la eliminación progresiva de estas barreras.

En este sentido, es innegable aclarar que las barreras que provocan la discapacidad no impactarán significativamente en las deficiencias a nivel individual, por el carácter biológico de estas, pero si van a tener un impacto importante en las condiciones de vida y propiciarán un adecuado nivel de participación en la toma de decisiones que les competen. La eliminación de barreras mediante la creación de marcos jurídicos facilitaría la educación inclusiva que satisfaga las necesidades particulares y la apertura a espacios de formación profesional adecuado a las capacidades de las personas con discapacidad, ya que “es importante reconocer los efectos positivos en los procesos de adopción de decisiones y la necesidad de asegurar la integración y participación de las personas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en todos los procesos de toma de decisiones que les involucren, sobre todo por las experiencias que han vivido y su mayor conocimiento en los derechos que deben hacerse efectivos” (CEDH, 2018. P.3). Esta participación les permitirá ser actores importantes en la toma de las decisiones que les competen.

El Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) brinda una explicación precisa sobre las principales barreras a las que se enfrentan las personas con discapacidad:

CUADRO 1. Tipos de barreras

Tipo de barrera	Se manifiesta en	Ejemplos
Actitudinales	No ser conscientes de que las dificultades para llegar o entrar a un lugar pueden limitar la participación de una persona con una discapacidad en las actividades comunes y de la vida cotidiana.	Estereotipos: Las personas a veces estereotipan a aquellos que tienen discapacidades, al asumir que su calidad de vida es mala o que no están sanos debido a sus deficiencias. Estigma, prejuicio y discriminación: Dentro de la sociedad, estas actitudes pueden provenir de las ideas que las personas tienen acerca de la discapacidad.
De comunicación	Son las que experimentan las personas que tienen discapacidades que afectan la audición, el habla, la lectura, la escritura o el entendimiento, y que usan maneras de comunicarse diferentes a las	Mensajes informativos escritos con letra pequeña o falta de versiones del material con letra grande, y no disponibilidad de Braille o versiones para lectores de pantalla. Mensajes auditivos que puedan ser inaccesibles para las personas con deficiencias de audición. Estos incluyen: videos que no tengan subtítulos, y comunicaciones orales que no estén acompañadas de interpretación manual (como el lenguaje de señas).

	utilizadas por quienes no tienen estas discapacidades.	El uso de lenguaje técnico , las frases largas y las palabras con muchas sílabas pueden ser barreras significativas para el entendimiento por parte de las personas con deficiencias cognitivas.
Físicas	Son obstáculos estructurales en entornos naturales o hechos por el hombre, los cuales impiden o bloquean la movilidad (desplazamiento por el entorno) o el acceso.	Escalones y curvas que le bloquean a una persona con deficiencias de movilidad la entrada a una edificación o le impiden el uso de las aceras.
Políticas	Están ligadas a la falta de concientización o a no hacer cumplir las leyes y regulaciones existentes que exigen que los programas y las actividades sean accesibles para las personas con discapacidades.	<ul style="list-style-type: none"> -Negarles a las personas con discapacidades que reúnen los requisitos la oportunidad de participar o beneficiarse de programas, servicios u otros beneficios con financiación federal; -Negarles a las personas con discapacidades el acceso a programas, servicios, beneficios, o las oportunidades de participar como resultado de las barreras físicas; y -Negarles a las personas con discapacidades modificaciones razonables para que puedan realizar las funciones esenciales del trabajo para el que se postularon o han sido contratadas para realizar.

FUENTE: elaboración propia con información de CDC,2020.

1.1.3 Discriminación por discapacidad

Las acciones orientadas a la eliminación de barreras requieren a su vez la eliminación de las conductas discriminatorias en perjuicio de las personas con discapacidad. Esta discriminación es definida por la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad, en su artículo 1 como “toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales” (OEA, 1999).

La discriminación por discapacidad es un desafío vigente en nuestra sociedad actual, con frecuencia las personas con discapacidad tienen que enfrentar conductas que reflejan los

estigmas arraigados en el pensamiento colectivo, concernientes sobre lo que una persona con discapacidad puede o no hacer. Sin embargo, la discriminación es sistémica debido a que, a pesar de las legislaciones y normativa existente, aún sigue habiendo obstáculos que perpetúan la discriminación en contra de ellos “agravado por la falta de comprensión de sus derechos y del valor de sus contribuciones a la sociedad. Ese estigma continúa alimentando la discriminación sistémica que les niega la igualdad de acceso a la educación, al mercado de trabajo, a la atención médica y a las oportunidades para participar en la vida pública” (ONU NEWS, 2019). En este sentido, se debe aclarar que la discriminación es uno de los principales obstáculos para lograr el cumplimiento de los derechos humanos.

A partir de la identificación de las barreras y del origen de la discriminación en contra de las personas con discapacidad se tienen que realizar ajustes razonables en todos los niveles (jurídicos, políticos, sociales y culturales) para garantizar la participación de las personas con discapacidad. Sin embargo, los ajustes razonables deben abordar las necesidades particulares, y de ninguna manera pueden ser justificantes para la ausencia del diseño universal, ya que este tiene como objetivo “resolver las distintas necesidades sin crear respuestas particulares para cada grupo de personas; es decir, que cualquier persona puede acceder, utilizar y entender cualquier parte del entorno, con tanta independencia como sea posible” (Gobierno del Estado de México, 2018. P.16).

1.1.4 Ajustes razonables

De acuerdo con la Convención, los ajustes razonables son “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (ONU,2008. P. 5). Y la Real Academia Española (RAE) establece que el ajuste razonable es una “adaptación necesaria y adecuada del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, que no imponga una carga desproporcionada o indebida, cuando se requiera en un caso particular de manera eficaz y práctica, para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos”. En este

sentido, los ajustes razonables deben realizarse en todas las áreas de desenvolvimiento social, tales como los espacios de esparcimiento, laborales, educativos, culturales, informativos y espacios en los que se brinden servicios.

De esta manera se eliminaría progresivamente los elementos que obstaculizan la participación social plena y efectiva en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad. Por ejemplo, en el ámbito laboral los ajustes “pueden ir desde adecuaciones menores en la infraestructura, hasta cambios en las pruebas de evaluación. También implica cambios en materiales de comunicación de uso interno o adaptaciones en el mobiliario del puesto de trabajo” (Fundación Bensadoun-Laurent, 2020). En el ámbito educativo, “la realización de ajustes razonables se relaciona con la identificación oportuna de las necesidades de los alumnos, las prioridades y las posibilidades de mejora en la escuela y el aula, para esto es preciso llevar a cabo un diagnóstico grupal y escolar completo” (Guerrero Hernández, 2021).

Tomando en cuenta la definición de ajustes razonables que da la CDPD, se pueden desglosar las siguientes características (Arias, 2023):

- a) Los ajustes razonables son adecuados: Se realizan sobre el ambiente sin la necesidad de cambios fundamentales o estructurales. Más que una reestructuración, los ajustes razonables comprenden la eliminación o mitigación de los factores ambientales que limitan o dificultan el desarrollo laboral.
- b) Los ajustes razonables son necesarios: Su función es garantizar la igualdad para ejercer nuestros derechos fundamentales, los ajustes razonables no son “privilegios” o “concesiones” hacia los trabajadores con discapacidad, son una condición base para lograr la igualdad de oportunidades. No hacerlos es discriminación por discapacidad.
- c) No imponen una carga desproporcionada: Deben ser viables y no perjudicar a otros trabajadores o las funciones mismas de la empresa. El costo monetario es quizás el factor más importante para evaluar la razonabilidad de las adaptaciones requeridas, y si es que es proporcional al tamaño e ingresos de una empresa.
- d) Los ajustes razonables son particulares: Se implementan a partir de una solicitud o requerimiento, y se ajustan a necesidades específicas de una persona o un grupo de personas. Los ajustes razonables se implementan en situaciones concretas. La práctica de diseño universal puede reducir la probabilidad de necesitar ajustes en el futuro, pero no la elimina, por lo que es fundamental analizar cada situación concreta

para identificar los ajustes necesarios y adecuados a esa persona en particular, ya que personas con las mismas deficiencias pueden tener necesidades diferentes entre sí, y los ajustes que son “razonables” para uno pueden no serlo para otro.

1.1.5 Diseño universal

El diseño universal se conoce como el “desarrollo de productos y entornos de fácil acceso para el mayor número de personas posible, sin la necesidad de adaptarlos o rediseñarlos de una forma especial” (Universidad Autónoma del Estado de México). Este diseño, pretende garantizar el mayor nivel de autonomía personal y es fundamental para la eliminación de barreras y para lograr la inclusión de las personas con discapacidad, debe contemplar todos aquellos aspectos generales y particulares desde el inicio, durante la fase de diseño y planificación de proyectos de cualquier índole, que beneficie la movilidad y el acceso, la educación, el empleo, el acceso a la información, el acceso a servicios básicos, a la comunicación y otros aspectos relevantes de la vida en sociedad.

Tomando en cuenta lo anterior, es importante tener en cuenta los principios (Fundación Caser) para el diseño universal:

CUADRO 2. Principios del diseño universal

Puntos estratégicos	Descripción
Igualdad de uso	El diseño es útil y alcanzable a personas con diversas capacidades. <ul style="list-style-type: none"> • Que proporcione las mismas maneras de uso para todos los usuarios: idénticas cuando es posible, equivalentes cuando no lo es. • Que evite segregar o estigmatizar a cualquier usuario. • Las características de privacidad, garantía y seguridad deben estar igualmente disponibles para todos los usuarios. • Que el diseño sea atractivo para todos los usuarios.
Uso flexible	El diseño se acomoda a un amplio rango de preferencias y capacidades individuales. <ul style="list-style-type: none"> • Que ofrezca posibilidades de elección en los métodos de uso. • Que pueda accederse y usarse tanto con la mano derecha como con la izquierda. • Que facilite al usuario la exactitud y precisión. • Que se adapte al paso o ritmo del usuario.
Uso simple y funcional	El diseño es fácil de entender independientemente de la experiencia, conocimientos, habilidades o nivel de concentración del usuario. El diseño es simple en instrucciones e intuitivo en el uso. <ul style="list-style-type: none"> • Que elimine la complejidad innecesaria.

	<ul style="list-style-type: none"> • Que sea consistente con las expectativas e intuición del usuario. • Que se acomode a un amplio rango de alfabetización y habilidades lingüísticas. • Que dispense la información de manera consistente con su importancia. • Que proporcione avisos eficaces y métodos de respuesta durante y tras la finalización de la tarea.
Información comprensible	<p>El diseño debe ser capaz de comunicar al usuario de manera eficaz, independientemente de las condiciones ambientales o las capacidades sensoriales del mismo. Que use diferentes modos para presentar de manera redundante la información esencial (gráfica, verbal o táctilmente).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que proporcione contraste suficiente entre la información esencial y sus alrededores. • Que amplíe la legibilidad de la información esencial. • Que diferencie los elementos en formas que puedan ser descritas (por ejemplo, que haga fácil dar instrucciones o direcciones). • Que proporcione compatibilidad con varias técnicas o dispositivos usados por personas con limitaciones sensoriales.
Tolerancia al error	<p>El diseño debe minimizar los riesgos y las consecuencias adversas de acciones involuntarias o accidentales.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que disponga los elementos para minimizar los riesgos y errores: elementos más usados, más accesibles; y los elementos peligrosos eliminados, aislados o tapados. • Que proporcione advertencias sobre peligros y errores. • Que proporcione características seguras de interrupción. • Que desaliente acciones inconscientes en tareas que requieren vigilancia.
Bajo esfuerzo físico	<p>El diseño debe poder ser usado eficazmente y con el mínimo esfuerzo posible.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que permita que el usuario mantenga una posición corporal neutra. • Que utilice de manera razonable las fuerzas necesarias para operar. • Que minimice las acciones repetitivas. • Que minimice el esfuerzo físico continuado.
Dimensiones apropiadas	<p>Los tamaños y espacios deben ser apropiados para el alcance, manipulación y uso por parte del usuario, independientemente de su tamaño, posición o movilidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que proporcione una línea de visión clara hacia los elementos importantes tanto para un usuario sentado como de pie. • Que el alcance de cualquier componente sea confortable para cualquier usuario sentado o de pie. • Que se acomode a variaciones de tamaño de la mano o del agarre. • Que proporcione el espacio necesario para el uso de ayudas técnicas o de asistencia personal.

FUENTE: Elaboración propia con información tomada de la Fundación Caser.

El diseño universal puede materializarse en: suelos antideslizantes, rampas, espacios, baños y puertas amplias y automáticas para mejorar el acceso de usuarios de silla de ruedas o de personas con otras discapacidades físicas, señalización adecuada para

personas con discapacidad visual, materiales informativos comprensibles para personas con discapacidades cognitivas.

Cada uno de estos elementos, favorecen la comprensión de la discapacidad y como está puede ser impactada al modificar el entorno, desde las ideas y pensamientos que las personas tengan sobre ella, hasta la creación de marcos normativos e institucionales que garanticen el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

1.2 Modelos teóricos de la discapacidad

En los últimos años, el debate sobre la discapacidad ha incrementado y los análisis teóricos sobre el tema han permitido tener mayor claridad en el abordaje de la discapacidad desde los diversos ámbitos del desarrollo humano. Además, la evolución histórica de todo el marco conceptual que engloba la discapacidad ha tenido múltiples hitos que han facilitado la intervención en varias áreas volviendo que el tema de discapacidad se convierta en un enfoque transversal en todas las temáticas relativas a los derechos humanos y al desarrollo.

Los esfuerzos por definir la discapacidad e identificar todas las áreas de intervención ha vuelto que el debate se centre en la igualdad de oportunidades, así como los obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad para alcanzar su desarrollo. En este sentido, resulta vital ahondar en la raíz de estos factores de discriminación que perjudican a las personas con discapacidad.

Al hablar de discapacidad es común la utilización de términos peyorativos, afirmaciones que denotan lástima y cuestionamientos discriminatorios sobre las capacidades y la productividad de las personas con discapacidad. Por esta razón, se requiere la construcción de nuevos patrones de pensamiento que reemplacen los ya existentes y que influyan en las acciones colectivas, con el propósito de impactar a largo plazo en las condiciones que propicien la inclusión plena y efectiva de las personas con discapacidad. Es importante señalar que las personas con discapacidad también se han convertido en actores relevantes para alcanzar su propio desarrollo y precisamente estos debates teóricos los han incluido a fin de obtener la información más adecuada y oportuna para la toma de decisiones.

Los modelos teóricos más reconocidos sobre la discapacidad son el Modelo social, Modelo de Derechos Humanos y Modelo de diversidad funcional. Estos 3 modelos guardan una

correlación entre sí y contribuyen a la construcción de nuevos paradigmas sobre la discapacidad en función de tener impactos a niveles locales, gubernamentales e internacionales. La eliminación de los esquemas teóricos sobre las nociones estigmatizantes y discriminatorias del pasado van a requerir enfrentar diversos desafíos, pero la participación colectiva en la construcción de estos nuevos modelos facilitará la construcción de sociedades más inclusivas y participativas.

1.2.1 Modelo social.

Se resume en la premisa de que “el impedimento o deficiencia no es lo mismo que la discapacidad. El primero es individual y privado, la segunda es estructural y pública” (Dalmena y Chhabra, 2017, p.13). Esta necesidad de hacer una diferenciación entre ambos conceptos es uno de los aportes más significativos del modelo social, ya que al atribuirle a la discapacidad el carácter estructural y público pone en evidencia vías de solución por medio de acciones sostenibles en el largo plazo y, considerando que el impedimento o deficiencia es una cuestión individual que, si bien si puede requerir intervenciones particulares, es la discapacidad la que debe ser vista como el elemento de transformación buscando el accionar colectivo que han vuelto a la discriminación y el estigma como parte de la estructura social.

En este sentido, esta diferenciación permite que la deficiencia sea vista como una condición individual y la discapacidad como un factor determinado por la ausencia de marcos normativos que faciliten el acceso a oportunidades. Este modelo pretende ponerle fin a la discriminación contra las personas con discapacidad priorizando la educación, la adaptación y el diseño universal en beneficio de ellos. Es decir, que la construcción de medios de acceso a las oportunidades, en consistencia con las necesidades de las personas con discapacidad pondrá fin a la discriminación y exclusión, principalmente desde la acción social que también se verá impactada por el cambio de paradigmas en el que lo que se debe garantizar son los medios y no intentar que la persona con discapacidad “encaje” o se “adapte” a una realidad que no está diseñada a sus necesidades ni le contribuye a enfrentar sus desafíos.

Además, este modelo parte del análisis que las barreras sociales y la condición individual interactúan y para que se desencadene la discapacidad debe estar presente la condición

individual: la discapacidad. Ya que esta es la forma de discriminación específicamente dirigida a las personas que tienen, pueden tener o han tenido una deficiencia. Esto no significa que la deficiencia genere la discapacidad, sino que es una condición necesaria para que se produzca este tipo de discriminación. En este sentido, el modelo social determina la necesidad de construir un entorno que garantice mejores condiciones para las personas con deficiencias mediante la eliminación de las barreras, de diversos tipos, que son las que provocan discapacidad. Es esta correlación la que ha vuelto tan relevante los aportes teóricos del modelo social.

Por otro lado, también es necesario reconocer las limitaciones del modelo social y que demandan un modelo más amplio y mejor aplicable a las necesidades. Una de estas limitaciones es reconocer que la condición individual no es la única causa de las dificultades que las personas con discapacidad enfrentan, sino que también depende de factores sociales, tales como la pobreza, la desigualdad y la marginación son factores que afectan profundamente la calidad de vida de las personas, ya que “la pobreza puede aumentar el riesgo de sufrir una discapacidad a través de la malnutrición, el acceso inadecuado a educación y atención de salud, condiciones laborales inseguras, un ambiente contaminado y la falta de acceso a agua potable y saneamiento. La discapacidad también puede aumentar el riesgo de pobreza por la falta de oportunidades de empleo y educación, los salarios más bajos y el mayor costo de vida que supone vivir con una discapacidad” (Banco Mundial, 2023). Estos elementos deben ser considerados en todo el análisis de la discapacidad para que este tenga un abordaje holístico.

1.2.2 Modelo de derechos humanos

Uno de los hitos con más influencia en la evolución de la discapacidad, es la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el cual facilitó la transición del modelo médico al modelo social, principalmente porque establece la igualdad entre los seres humanos y por ende la eliminación de la discriminación por motivos de discapacidad. Además, deja en claro que la dignidad es inherente al ser humano, por lo que la productividad económica o lo que puede aportar una persona en términos económicos no incrementa su valor y dignidad.

En este sentido, uno de los aportes más significativos de este modelo es que las deficiencias, por muy desafiantes que sean, no son un menoscabo a la dignidad humana, es decir que vivir con deficiencias, de ninguna manera será considerado como vida indigna. Esto rompe con múltiples paradigmas y patrones de pensamiento que ponen a las personas con deficiencias como objeto de conmiseración y lástima. Y lo que el enfoque de derechos humanos pretende es ampliar el concepto de dignidad humana como el ideal de vida en el que predomine la inclusión y todo el conjunto de valores que lo componen, como el respeto, la tolerancia, la solidaridad, la cooperación y la igualdad. Además, este modelo establece que “la base de los Derechos Humanos es el reconocimiento de la dignidad humana: todo individuo es válido, no por ser útil económicamente, sino por su valor inherente” (Pérez y Chhabra. 2019. p.17), este nuevo concepto revolucionó las nociones anteriores sobre el valor de las personas con discapacidad y empezó a dictar las acciones basadas en la dignidad y en el respeto a los derechos humanos.

En el enfoque de derechos humanos prevalece el concepto de diversidad y es aquí donde se empieza a desarrollar el concepto que le dará vida al modelo de diversidad funcional. Sin embargo, en este enfoque la diversidad como término general está vinculada al ser humano, es decir que este es diverso de sus semejantes en la mayoría de los aspectos de la vida humana, y la aceptación de esta diversidad es uno de los elementos que facilitan el reconocimiento y el respeto por los derechos humanos y de su dignidad. Asimismo, el modelo de derechos humanos garantiza la protección de los derechos de las personas con discapacidad mediante la creación de políticas y de leyes que les beneficien. Sin embargo, también establece que la prevención de las deficiencias, congénitas y adquiridas, es una cuestión de salud pública (artículo 25 de la precitada Convención) por lo que exige que el acceso a los servicios de salud sea igualitario y basado en derechos.

Otro de los elementos a destacar en este modelo es que “la Convención subraye la necesidad de tomar medidas para cambiar actitudes y comportamientos que estigmatizan y marginalizan a las personas con discapacidad. Al subrayar la dignidad como una característica inherente al ser humano y el impedimento como parte de la diversidad humana, el modelo de derechos humanos propone ajustar leyes y programas para superar barreras y garantizar el ejercicio de los derechos civiles, culturales, económicos y sociales de las personas con discapacidad” (Pérez y Chhabra, 2019, p.18). Esto es tan fundamental para el avance de sus derechos humanos, principalmente porque la premisa que respalda este enfoque es la relevancia que tiene el entorno en la construcción de sociedades

inclusivas, por lo que la eliminación de barreras actitudinales suma al esfuerzo por implementar este enfoque. Además, responsabiliza de forma directa a todos los actores sociales a participar activamente en la construcción de comunidades que cumplan con estas características de forma permanente.

Este modelo ha sido citado, en varias de las Observaciones Finales y en las Observaciones Generales del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este modelo busca superar al modelo social de la discapacidad en cuanto a la construcción de modelos basados en los derechos humanos, en un largo plazo. Como establece la Observación final número 6 en el párrafo 9 “El modelo de discapacidad basado en los derechos humanos reconoce que la discapacidad es una construcción social y que las deficiencias no deben considerarse un motivo legítimo para denegar o restringir los derechos humanos. Según ese modelo, la discapacidad es uno de los diversos estratos de identidad. Por lo tanto, las leyes y políticas de discapacidad deben tener en cuenta la diversidad de personas con discapacidad” (Naciones Unidas, 2018). En este sentido, son importantes los aportes que este modelo ha requerido no solo para la creación de políticas si no para generar cambios sustanciales en la forma de ver a las personas con discapacidad que generen impactos tales que faciliten su participación en sus comunidades.

1.2.3 Modelo de diversidad funcional

Este modelo surge en España, en el Foro de vida independiente acuñado principalmente por la necesidad de “un nuevo término que designe al colectivo de personas con discapacidad (como hasta ahora han venido siendo denominadas), un término que no sea susceptible de provocar desigualdad y, por lo tanto, su utilización no tenga como resultado un tratamiento excluyente” (Morente Parra, 2007. p.2). Este término es neutro porque engloba a toda la humanidad, considerando que todas las personas responden de manera diversa a estímulos físicos, sensoriales y cognitivos propios de la vida humana. Es así, que se afirma que la diversidad es inherente al ser humano ligado a su desarrollo individual.

El modelo de diversidad funcional concibe a la discapacidad como parte de la diversidad humana, es decir “que no es la carencia de capacidades, si no el no reconocimiento ni aceptación de ciertos modos particulares, diversos, de desenvolvimiento” (Pérez y Chhabra, 2019. p.21). El concepto de diversidad no se ha comprendido ni aplicado del todo en el

presente, ya que, aunque se ha aprendido a convivir con la diversidad de creencias, de raza, con diversas culturas, orígenes y de identidad sexual, la comprensión de la diversidad de funcionamiento del ser humano aún sigue recibiendo resistencia, y uno de los elementos que lo impide es el de la productividad, la cual proviene de las capacidades de los individuos en participar de la economía.

Este modelo establece que la dignidad del ser humano no está supeditada a que tan productivo pueda llegar a ser, si no por el valor intrínseco de la persona, en este elemento coincide con el modelo de derechos humanos y también le da valor a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y resalta no solo el concepto de dignidad, sino que también el principio de igualdad. En este sentido, lo que resulta vital para este enfoque es que las deficiencias son parte de la diversidad y, por ende, deben crearse adaptaciones necesarias para garantizar que el funcionamiento ocurra en condiciones óptimas, tomando en cuenta las particularidades y necesidades de cada caso en particular, ya sea de movilidad, de acceso o de comunicación. Pero a su vez, se debe buscar la igualdad de condiciones y de oportunidades frente a personas que no tienen deficiencias como una forma de garantizar el pleno cumplimiento de los derechos humanos.

Este modelo también aborda la discriminación y la dirige hacia el comportamiento social, debido a que las personas con discapacidad “han sido vistos como seres humanos que sufrían por ser diferentes, en lugar de llegar a entender que el verdadero sufrimiento viene derivado del hecho de ser sistemáticamente discriminados por su diferencia y del desconcierto vital que nace de ver cómo sus vidas siempre han sido percibidas como vidas de diferente valor” (Pérez y Chhabra, 2019. p.21). Este aporte sobre las causas de la discriminación y la exclusión pone en evidencia la necesidad de impactar los paradigmas sociales y generacionalmente aceptados con respecto al valor de la vida de las personas con discapacidad para que finalmente el pensamiento colectivo sea transformado a uno que tome en cuentas estas nociones y los miembros de las comunidades sean más sensibles a las necesidades de las personas con discapacidad.

En este trabajo de investigación, se utilizarán los 3 modelos de forma conjunta, ya que los 3 contienen aportes significativos para implementar en los procesos de inclusión social. Se hará una prevalencia del modelo de diversidad funcional por ser el más reciente y el que aborda un mayor número de discapacidades y considera un mayor número de desafíos y barreras existentes. Sin embargo, es necesario incluir en esta investigación el modelo social y el modelo de derechos humanos, principalmente por los aportes teóricos que brindan. Los

3 modelos se complementan entre sí, por lo que el utilizarlos en conjunto no generará contradicciones conceptuales, al contrario, podrá facilitar una línea conceptual lógica que incluya la transformación que las nociones de discapacidad han tenido a lo largo del tiempo.

1.3 La discapacidad en El Salvador

En El Salvador, las personas con discapacidad viven en condiciones que vulneran frecuentemente sus derechos humanos. La discriminación existente en El Salvador en perjuicio de las personas con discapacidad se ha puesto en evidencia en las recientes publicaciones sobre la realidad de las personas con discapacidad en El Salvador, las cuales reflejan áreas en las que el cumplimiento de sus derechos están siendo rezagados, este problema representa para este proyecto de investigación la utilización de fuentes confiables y actuales que caractericen las necesidades más apremiantes de las personas con discapacidad, con respecto a sus derechos humanos. La caracterización será útil para la toma de decisiones y para generar los contenidos de los procesos de sensibilización sobre la temática.

En el 2015, la Dirección General de Estadísticas y Censos (DIGESTYC) realizó una encuesta a nivel nacional de personas con discapacidad en el marco de la Convención, particularmente en el artículo 31 el cual establece que los Estados “deben recopilar información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas” (Naciones Unidas, 2006. p.26) este esfuerzo fue una coordinación con entidades gubernamentales como la Secretaría Técnica y de Planificación de la Presidencia (disuelta en 2019), el Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (ahora Consejo Nacional para la Inclusión de las personas con discapacidad, CONAIPD) la IGESTYC (disuelta en 2022) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).

Esta encuesta tenía como principal objetivo obtener información sobre las características socioeconómicas de la población con discapacidad para poder formular las políticas públicas pertinentes. Asimismo, buscaba obtener información sobre niveles educativos y oportunidades de empleo de las personas con discapacidad, y a su vez identificar los principales obstáculos que enfrentan en su día a día. La importancia de recabar este tipo de información es para visibilizar las necesidades reales de las personas con discapacidad y poder tener una guía para las acciones estatales que busquen su beneficio.

En este sentido, se reconoce que a ocho años de realizada esta encuesta, se han percibido avances pequeños pero importantes en lo relativo a la inclusión de la discapacidad en El Salvador, con la ratificación de la Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad (LEIPD) en el 2021, la cual derogó la Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad del año 2000 y aunque esta Ley entró en vigor el 1 de enero de 2021, la misma estableció que la entrada en vigor no aplicaba para el Capítulo XVIII relativo a Tribunal Sancionador, Infracciones, Sanciones y Procedimiento, ya que esta entraría en vigor un año después de la entrada en vigor de la ley, es decir que ese capítulo en particular entraría en vigor el 1 de enero de 2022.

El Fondo de Población de las Naciones Unidas en El Salvador (UNFPA, por sus siglas en inglés) en conjunto con el CONAIPD lanzaron en octubre de 2023 un informe que recaba el análisis de la situación de las personas con discapacidad. Este informe representa uno de los primeros esfuerzos realizados a nivel nacional, para identificar y analizar la información obtenida en esta encuesta nacional de personas con discapacidad del 2015 y la encuesta nacional de salud del 2021, después de la entrada en vigor de la Ley Especial de Inclusión. Esta información resulta útil para visibilizar las necesidades y definir la ruta hacia la cual se deben orientar las acciones pertinentes que permitan una disminución en las condiciones de desigualdad en perjuicio de las personas con discapacidad y sus familias.

Uno de los principales hallazgos identificados en este informe¹ es “la importancia de comprender a la población con discapacidad como un conjunto más amplio, pero con necesidades diferenciadas de apoyo” (CONAIPD, 2023. p. 26). Esto implica hacer una diferenciación en los diferentes niveles de dominio en el funcionamiento, para efectos de esta encuesta los diferentes funcionamientos son: el motriz, el visual, el de habla, el auditivo, el intelectual, el psicosocial y el de autocuidado personal. Al hacer esta diferenciación lo que queda en evidencia es precisamente que las intervenciones deben estar enfocadas en los requerimientos individuales y las personas con discapacidad no deben ser consideradas como un colectivo homogéneo.

Por otro lado, el informe refleja la prevalencia de discapacidad por género, por área geográfica y por grupos de edad (CONAIPD, 2023. p.26). La discapacidad tiene mayor presencia en las mujeres con un 22.2% frente a los hombres con un 18.2%. El área geográfica no presenta mayor variación porcentual, con un 20.2% en el área rural y un

¹ Todas las referencias de este apartado corresponden al Informe de Análisis sobre la situación de las personas con discapacidad en El Salvador, 2023 del CONAIPD y UNFPA.

20.4% en el área urbana. Entre los grupos etarios, se precisa que los adultos mayores (60 años o más) tienen mayor prevalencia de discapacidad con un 53.5%, luego los adultos mayores de 30 años representan el 22% de la población con discapacidad en El Salvador, mientras que las personas de 15 a 29 años son el 8.4% de la población con discapacidad. Finalmente, los niños de 0 a 14 años tienen el porcentaje más bajo de 7.3%. Esto permite tener mayor claridad para definir la ruta de acción que se deben considerar para realizar las intervenciones.

En el entendido de que la “inclusión social es un proceso complejo que hace referencia a las diferentes formas en las que las personas forman parte de la sociedad, a partir de sus vínculos con las dinámicas de producción y consumo de la economía, sus relaciones con el Estado como sujeto de diferentes derechos y deberes; y sus prácticas de convivencia social” (CONAIPD, 2023. p.60). En este sentido, es necesario la aplicación de garantías sociales para las personas con discapacidad y medidas de discriminación positiva para que estas puedan formar parte de procesos de inclusión social, gozando de igualdad, independencia y libertad en el marco de todos sus derechos humanos. Es por eso, que este informe revela serias deficiencias en cuanto a la inclusión de las personas con discapacidad en 8 áreas claves: salud, educación, empleo, habilitación-rehabilitación, accesibilidad, protección social, cuidados y participación sin discriminación.

Con respecto a la salud, se ha vuelto evidente que “el estado de salud de las personas con discapacidad es más vulnerable que el de las personas sin discapacidad” (CONAIPD, 2023. p.61), principalmente porque son más propensos a adquirir enfermedades crónicas asociadas a su deficiencia o por la falta de atención médica oportuna. Es vital reconocer que la salud es más que la mera ausencia de enfermedades, si no que involucra un bienestar generalizado, la práctica constante de acciones que previenen enfermedades y la atención médica normalizada de acuerdo con las necesidades. Esto significa que para las personas con discapacidad resulta un desafío comunicar sus dolencias y explicar sus síntomas o incluso si no se divulga la información sobre prevención de enfermedades mediante vías de comunicación apropiados a los diferentes tipos de discapacidad.

En cuanto a la educación, el informe afirma que “a nivel mundial, la educación ha sido uno de los campos de política pública más relevantes en las transformaciones institucionales a favor de los derechos de las personas con discapacidad, por su potencial para reducir o perpetuar diferentes desigualdades” (CONAIPD, 2023. p.83). En este sentido, hay que reconocer que la educación en El Salvador a nivel general tiene serias deficiencias, por lo

que es inminente afirmar que la atención educativa para las personas con discapacidad también las tiene, desde edificios accesibles hasta contenidos impartidos de forma apropiada para personas con discapacidad sensorial e intelectual, así como la ausencia de procesos educativos alternativos, con diversos fines, que garanticen el alcance a personas con discapacidad intelectual severa.

Respecto al empleo, se afirma que “las personas con discapacidad no suelen ser consideradas como miembros que puedan sumarse de forma plena a la fuerza laboral, por la existencia de diferentes prejuicios en torno a las habilidades desarrolladas, su potencial productivo, los cambios en el clima laboral y los costos reales de contratación” (CONAIPD, 2023. p. 95) esto ubica su nivel de empleabilidad en uno demasiado bajo. La ausencia de formación académica y profesional, las pocas oportunidades de procesos de formación para emprendimientos y la ausencia de leyes que definan cuotas de empleabilidad para personas con discapacidad en entidades públicas y privadas, ha influido en los bajos niveles de empleabilidad permanente que sufren las personas con discapacidad y que los somete a la dependencia económica y a nulas oportunidades de desarrollar capacidades.

Además, este informe establece (CONAIPD, 2023. p. 103), que la habilitación o rehabilitación es un área que ha sido dominada por el modelo médico, ya que normalmente su uso debe ser brindado por el personal médico capacitado, por esta razón, el principal desafío es el de orientar el uso de estos dispositivos, tratamientos o terapias para lograr el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y no necesariamente someter a la persona a que funcione de manera “normal”. Y se resaltan 6 elementos importantes (CONAIPD, 2023. pp.103-104) para conducir a la habilitación y rehabilitación al modelo de derechos humanos.

El primer elemento es el trato personalizado basado en las necesidades, preferencias y estilo de vida de las personas con discapacidad. El segundo, es la integralidad, que se refiere a que debe ir acompañado de otros servicios de salud, incluido los de salud mental. El tercero es que debe estar activo a lo largo de la vida de la persona, es decir que debe estar disponible en cualquier momento que se requiera. El cuarto elemento es la adaptación en la que es necesario que se reconozca a la discapacidad como una experiencia evolutiva. El quinto elemento es la cercanía y la asequibilidad y es relativo a que los servicios deben ser gratuitos y cerca del lugar de residencia de las personas con discapacidad. Por último, la corresponsabilidad social entre diversos actores para garantizar este derecho.

La accesibilidad para las personas con discapacidad se refiere a las “distintas demandas de accesibilidad que les brinde soluciones espaciales, sensoriales y cognitivas para un disfrute universal de derechos en igualdad de condiciones” (CONAIPD, 2023, p.113). Estas necesidades deben ser satisfechas de forma sistemática y planificada, desde el proceso de planificación tomando en cuenta el diseño universal para abarcar el mayor número de necesidades, no solo las físicas. La accesibilidad engloba elementos igual de relevantes que la construcción de edificios y zonas habitacionales, sino que también incluye la comunicación apropiada y los compromisos a largo plazo por considerar que las necesidades van a tender a evolucionar.

Sobre la protección social, el informe refleja las necesidades que las personas con discapacidad y sus familias enfrentan en sus hogares, con una “mayor carga de gastos, en la medida que su bienestar cotidiano depende del acceso a dispositivos de apoyo, servicios profesionales particulares (médicos, fisioterapeutas, psicólogos, cuidadores, interpretes u otros), medicamentos, adaptaciones en la vivienda, productos de higiene personal, dieta alimenticia diferenciada, transporte que facilite su movilidad, entre otros” (CONAIPD, 2023, p. 122). Estas necesidades deberían de ser brindadas por el Estado en concepto de servicios de protección social, incluido subsidios que permitan amortiguar estos gastos, así como la inscripción de beneficiarios en servicios de seguro social o de pensiones.

Con respecto a la necesidad de cuidados, las personas con discapacidad “poseen demandas diferenciadas de cuidado, en especial, si tienen problemas para realizar de forma cotidiana acciones esenciales para su cuidado personal, como alimentarse, asearse, vestirse, desplazarse en diferentes espacios o comunicarse” (CONAIPD, 2023, p. 127). Esto ha implicado una cotidianidad en la vida de las familias, incluso ha sido invisible el esfuerzo y el arduo trabajo que realizan los cuidadores, en su gran mayoría mujeres, para garantizar el cuidado y el bienestar de las personas con discapacidad. Estos cuidados abarcan una gran cantidad de acciones que van orientadas a la satisfacción de las necesidades inmediatas y cotidianas de las personas con discapacidad, las cuales no pueden hacer por sí mismas ya sea por la gravedad de sus deficiencias o por las barreras a las que se enfrentan para realizar estas actividades.

Finalmente, la convivencia y la participación sin discriminación representa un gran desafío para el Estado salvadoreño, ya que implica luchar contra paradigmas y patrones de pensamiento que ponen a las personas con discapacidad como objeto de discriminación, actitudes paternalistas y sobreprotectoras que han impedido que las personas con

discapacidad adquieran habilidades y demuestren sus verdaderas capacidades, para valerse por sí mismos y para desarrollar su potencial al máximo. De acuerdo con el informe “las personas con discapacidad enfrentan diferentes tratos discriminatorios que pueden adoptar múltiples expresiones. De una forma más ofensiva, pueden darse a partir de narrativas denigrantes que legitiman la presencia de conductas basadas en la desvalorización y aislamiento de las personas con discapacidad” (CONAIPD, 2023, p.140) Estas actitudes, han sido aceptadas y justificadas a nivel social, y han determinado en buena medida las condiciones actuales de las personas con discapacidad con respecto a su autonomía personal.

CAPÍTULO 2: MARCOS NORMATIVOS Y SISTEMAS INSTITUCIONALES

2.1 Marco normativo e institucional de la inclusión a la discapacidad

2.1.1 Sistema nacional

2.1.1.1: Constitución de la República de El Salvador

En su artículo 1 establece que “la persona humana es el origen y el fin de toda la actividad del Estado y, por lo tanto, está obligado a garantizarle a todos los habitantes el goce de la libertad, la salud, la cultura, el bienestar económico y la justicia social” (Constitución de El Salvador, 1983, p.1). Además, en su artículo 3 reconoce que “todas las personas son iguales ante la ley. Para el goce de los derechos civiles no podrán establecerse restricciones que se basen en diferencias de nacionalidad, raza, sexo o religión”. En este artículo se observa que no está expresamente definida la discriminación por discapacidad, el cual debe tenerse claridad de la definición para evitar discriminación por este motivo en cada uno de los derechos contenidos en la Constitución, principalmente porque de igual manera reconoce como iguales a todos los seres humanos, lo que incluye a las personas con discapacidad.

2.1.1.2: Ley Especial de Inclusión de las Personas con Discapacidad (LEIPD)

Surge con el Decreto legislativo 672 en julio de 2020, pero entra en vigor el 1 de enero de 2021 con excepción del apartado que contiene lo relativo al Tribunal Sancionador, Infracciones, Sanciones y Procedimiento, el cual entraría en vigor el 1 de enero de 2022. “Esta ley tiene como objeto reconocer, proteger y garantizar el ejercicio y disfrute pleno de los derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones” (Artículo 1). La creación de esta ley obedece a las recomendaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que expresó la necesidad de derogar la ley vigente en esa fecha sobre la temática: la Ley de Equiparación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Esta ley busca abordar la inclusión de la discapacidad de forma integral y definir que este es un asunto de interés público, lo que implica un paso importante en la adopción del modelo de derechos humanos.

Esta ley finalmente da una definición sobre la discriminación por discapacidad (artículo 4) que es definida como “toda distinción, exclusión o restricción por motivos o percepción de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos económico, social, cultural, civil, político o de otro tipo; incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”, y en su artículo 5 establece que “están obligados las instituciones públicas, funcionarios y empleados públicos, entidades privadas, y la sociedad en general a cumplir con lo dispuesto en esta ley”. Por otro lado, reitera lo dispuesto en la Convención sobre la toma de conciencia respecto a la discapacidad y se establecen acciones concretas para alcanzarla (artículo 8). Igualmente, establece la finalidad del Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONAIPD) el cual será el ente rector de la Política Nacional de Inclusión de las Personas con Discapacidad y será el encargado del seguimiento y monitoreo de su cumplimiento (artículo 11), le establece la responsabilidad de entregar informes anuales al Órgano ejecutivo sobre los avances de la ley (artículo 15).

Esta Ley, en su artículo 72 establece la necesidad de crear y fortalecer las redes de apoyo a nivel comunitario a fin de procurarse la capacitación sobre temáticas relevantes y la autogestión comunitaria para lograr la autonomía individual. Este artículo pone en especial relevancia la necesidad de redes de apoyo en la comunidad que contribuyan al desarrollo individual de las personas con discapacidad, y este reconocimiento parte también de la responsabilidad que tiene la población en general de cumplir con lo contenido en la ley, así

como de ejercer un rol activo en la toma de conciencia. Normalmente estos esfuerzos son invisibilizados y menospreciados, por lo que con la adopción del enfoque de derechos humanos en los que la participación ciudadana es relevante y necesaria, estos esfuerzos tienen mayores alcances.

2.1.1.3: Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONAIPD)

El Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (en adelante el CONAIPD) tiene como visión estratégica eliminar las barreras que impidan transformar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, generando un El Salvador donde se promueva, impulse, proteja, garantice el derecho de igualdad y no discriminación. Su máxima autoridad es el Pleno el cual lo constituyen la Procuraduría General de la República (PGR), el Ministerio de Salud, el Ministerio de Trabajo y Previsión Social, el Ministerio de Obras Públicas y Transporte, el Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, el Ministerio de Hacienda y el Ministerio de Gobernación y Desarrollo Territorial, se pretende también que haya representación de organizaciones de personas con discapacidad que se involucren activamente en la toma de decisiones.

Desde la entrada en vigor de la LEIPD, el CONAIPD ha realizado diversas acciones que pretenden mejorar las condiciones de vida de la población salvadoreña que vive con una discapacidad, así como generar sensibilización sobre la inclusión a la discapacidad y vigilar el cumplimiento de la ley. Además, establece en su memoria de labores del 2021 (CONAIPD, 2021, p.36) las proyecciones de sus acciones, que incluye la armonización de la legislación que contenga disposiciones sobre las personas con discapacidad, la realización de un censo de personas con discapacidad a nivel nacional para caracterizarlas y elaborar a partir de sus hallazgos propuestas interinstitucionales. Por otro lado, también se pretende promover que los 3 órganos del estado creen políticas públicas con líneas estratégicas basadas en la inclusión a las personas con discapacidad y que además permitan medir y reportar dichas acciones.

2.1.2 Sistema interamericano

2.1.2.1: Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad:

En el seno de la Organización de Estados Americanos (OEA) también ha habido importantes esfuerzos en contribuir al avance de los derechos humanos de las personas con discapacidad. La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (en adelante la Convención interamericana) es un instrumento jurídico ratificado por el gobierno de El Salvador el 15 de enero de 2002 y en él se contienen disposiciones que obligan a los Estados parte a eliminar todas aquellas prácticas discriminatorias en perjuicio de las personas con discapacidad.

Además, en su artículo 1 se define la discriminación contra las personas con discapacidad como “toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales” (OEA, 2002). Esta definición facilita la identificación de esas acciones que con el tiempo se volvieron sistemáticas. Por otro lado, la Convención interamericana en su artículo 3, comprometía a los Estados parte a Trabajar prioritariamente en prevenir las discapacidades que sean posibles y procurar la detección temprana de estas, además de generar procesos de sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios y estereotipos en contra de las personas con discapacidad.

2.1.2.2: Comisión Interamericana de Derechos Humanos

Una de las principales entidades en el sistema interamericano es la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, la cual es “el órgano principal y autónomo de la Organización de los Estados Americanos (OEA) encargado de la promoción y protección de los derechos humanos en el continente americano” (CIDH) además en la Carta de la OEA se establece que el respeto por los Derechos Humanos es un principio elemental del Sistema. Esta Comisión “realiza su trabajo con base en tres pilares de trabajo: el Sistema de Petición Individual; el monitoreo de la situación de los derechos humanos en los Estados Miembros, y la atención a líneas temáticas prioritarias” (CIDH) lo que pretende abordar de manera integral la atención a personas y grupos históricamente discriminados, así como la protección de sus derechos.

De acuerdo con el artículo 106 de la Carta de la OEA, la Comisión tiene “como función principal, la de promover la observancia y la defensa de los derechos humanos y de servir como órgano consultivo de la Organización en esta materia” y entre algunas funciones que realiza es la de presentar casos de vulneraciones a derechos humanos a la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Igualmente, brinda recomendaciones a los Estados Parte para mejorar sus acciones relativas a la protección de los derechos humanos.

2.1.2.3: Corte Interamericana de Derechos Humanos

Dentro del sistema interamericano, existe la Corte Interamericana de Derechos Humanos, la cual “ejerce una función contenciosa, dentro de la que se encuentra la resolución de casos contenciosos y el mecanismo de supervisión de sentencias; una función consultiva; y la función de dictar medidas provisionales” (CIDH). El Estado salvadoreño ha aceptado la competencia contenciosa de la Corte, por lo que está sujeta a sus resoluciones. En este sentido, la Corte es competente de resolver sobre casos de vulneraciones a los derechos humanos de personas con discapacidad, tal como lo hizo en el 2022 en el caso Guevara Díaz contra Costa Rica (CIDH, 2022) en la que resolvió que el estado costarricense vulneró el derecho al trabajo, el derecho a la igualdad ante la ley y a la prohibición de discriminación, a Luis Fernando Guevara Díaz, quien tiene una discapacidad intelectual y no fue seleccionado en una posición en el Ministerio de Hacienda.

De acuerdo con la resolución la entidad gubernamental no le brindó a Luis Fernando Guevara la posibilidad de apelar a su caso, justificó su decisión con la discrecionalidad de la autoridad, lo cual refleja una discriminación en perjuicio de él. Durante el proceso, el estado costarricense reconoció su responsabilidad internacional frente al caso, lo cual “constituye una contribución positiva al desarrollo de este proceso y a la vigencia de los principios que inspiran la Convención” además, establece que “la noción de igualdad se desprende directamente de la unidad de la naturaleza del género humano y es inseparable de la dignidad esencial de la persona, frente a la cual es incompatible toda situación que, por considerar inferior, lo trate con hostilidad o de cualquier forma lo discrimine del goce de derechos” por lo que brinda elementos valiosos para casos similares entre los países sobre los que la Corte tiene competencia.

2.1.2.4: Comité para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad

El Comité para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (en adelante, el Comité interamericano) está integrado por un representante nacional y dos suplentes de cada Estado Parte, y es por medio de su Secretaría Técnica, situada en la sede de la OEA en Washington DC, se solicita a los Estados Parte un informe nacional que describa cualquier circunstancia o dificultad que afecte el grado de cumplimiento derivado de la Convención Interamericana, este Comité consulta opiniones a personas con discapacidad y a sus familias como un reconocimiento del rol protagónico que debe ejercer para la toma de decisiones.

El Estado salvadoreño presentó al Comité interamericano, el Informe Nacional de Cumplimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS) (OEA, 2016) en febrero de 2016, se destacaron 9 ejes de los que El Salvador debía rendir información: Educación, salud, empleo, concientización de la sociedad, accesibilidad, participación política, bienestar y asistencia social, participación en actividades culturales, artísticas, deportivas y recreativas, acceso a la justicia, vida libre de violencia, atención especializada en casos de emergencias, catástrofes y desastres naturales y finalmente cooperación internacional. De estos ejes el Comité interamericano emitió sus observaciones y recomendaciones puntuales y específicas para mejorar las acciones reportadas por cada eje.

También el Comité interamericano emitió observaciones y recomendaciones generales y destacó la necesidad de impactar a la población indígena con discapacidad, ya que según los datos presentados este sector poblacional sigue arraigado a condiciones de pobreza. Asimismo, el Comité interamericano recomienda “adoptar medidas técnicas y administrativas en el área de la estadística para mejorar el dato numérico presentado en el informe y generar la fuente de información para aquellos descriptores en los cuales no se declaró información” esto representa un compromiso importante a fin de visibilizar las verdaderas condiciones de las personas con discapacidad y así poder basar las acciones en evidencia concreta.

2.1.3 Sistema internacional

2.1.3.1: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad:

En 2008 entra en vigor la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Los Estados Parte asumen el compromiso de hacer frente a la discriminación de la que eran objeto las personas con discapacidad. En este sentido, este tratado tiene como propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (ONU, 2008) esto implicaría esfuerzos conjuntos en todos los niveles y desde varios ámbitos para que esto sea posible.

Además, la Convención se rige por 8 principios generales:

1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
2. La no discriminación;
3. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
5. La igualdad de oportunidades;
6. La accesibilidad;
7. La igualdad entre el hombre y la mujer;
8. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Estos principios, son el fundamento de todas las acciones que se derivaran de la Convención, los Estados Parte reconocen estos principios y se acogen a ellos para la toma de decisiones.

Por otro lado, la Convención en su artículo 4 enlista las responsabilidades generales de los Estados Parte en favor de las personas con discapacidad, que incluyen la adopción de medidas legislativas y/o administrativas para garantizar los derechos de las personas con

discapacidad y para eliminar la discriminación en su contra. Transversalizar la atención a la discapacidad en todas las acciones y en los mandatos de las instituciones, y promover y desarrollar el diseño universal, el uso de nuevas tecnologías para garantizar accesibilidad y mejoras sustanciales en la calidad de vida de las personas con discapacidad. Y también, reconoce la necesidad de crear vías de comunicación inclusiva para la transmisión relevante en formatos adecuados para la comprensión de las personas con discapacidad.

Además, “la Convención adopta una amplia categorización de las personas con discapacidad y reafirma que todas las personas con cualquier tipo de discapacidad deben disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Aclara y matiza el modo en que todas las categorías de derechos se aplican a las personas con discapacidad e identifica las áreas en las que hay que hacer adaptaciones para que las personas con discapacidad puedan ejercer efectivamente sus derechos” (ACNUDH, 2021) como una forma contundente de mejorar sus condiciones de vida y la de sus familias.

En el marco de esta Convención, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos tiene como labor “fomentar la sensibilización, la comprensión y el reconocimiento de la discapacidad como un asunto de derechos humanos, tal como está consagrado en la Convención” (ACNUDH) y para ello presenta informes temáticos y periódicos sobre el avance de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad desde diferentes áreas de análisis y desde diversas perspectivas. Los informes contienen análisis para la comprensión de ciertos artículos de la Convención y las vinculaciones ligadas al cambio climático, la salud mental, la cooperación internacional, entre otros.

2.1.3.2: Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, creó el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante Comité), órgano conformado por 18 expertos en la materia e independientes, a los cuales, cada Estado parte de la Convención, debe rendirle informes periódicos sobre sus avances en la aplicación de los derechos de las personas con discapacidad. El Comité examina cada informe y formula recomendaciones, a fin de reforzar la aplicación de la Convención en ese Estado en cuestión. El mandato de supervisión del Comité se lleva a cabo sobre la base de una nueva comprensión de la discapacidad lo que vuelve que sus observaciones estén alineadas con el sistema internacional de los derechos humanos.

En este mismo sentido, debido al Protocolo facultativo (ONU, 2008) que entró en vigor al mismo tiempo que la Convención, se le atribuye también al Comité:

- 3 Recibir y examinar las quejas individuales; y
- 4 Llevar a cabo investigaciones en caso de que haya pruebas fiables de violaciones graves y sistemáticas de la Convención.
- 5 El Comité también publica su interpretación del contenido de las disposiciones de derechos humanos, conocidas como observaciones generales, sobre cuestiones temáticas.

El Comité orienta sus acciones a la vigilancia de la Convención, pero establece los lineamientos sobre cómo debería entenderse la discapacidad, principalmente en la aplicación del modelo de derechos humanos de la discapacidad que prohíbe la exclusión y la discriminación en contra de las personas con discapacidad. Asimismo, ha reiterado “que los Estados Parte deben garantizar que las personas con discapacidad y sus organizaciones estén incluidas en todas las iniciativas y procesos de toma de decisiones relacionados con las personas con discapacidad”. Esto con el firme propósito de evidenciar la relevancia de la Convención en todos los ámbitos de la vida de las personas con discapacidad.

A la fecha, el Comité ha emitido 8 Observaciones generales sobre diversas necesidades relativas a los derechos de las personas con discapacidad. Estas Observaciones pretenden darle a los Estados una guía para la toma de decisiones basadas en Derechos Humanos, así como facilitar una mejor comprensión y adecuada interpretación de los artículos de la convención, y a su vez indicar los diversos esfuerzos que los Estados Parte deben realizar para garantizar que lo contenido en la Convención se logre en ese territorio y en beneficio de la población con discapacidad en cada uno de los territorios.

La primera de estas Observaciones fue emitida en abril del 2014 relativa al artículo 12 de la Convención y aborda la igualdad jurídica de las personas con discapacidad. Esta Observación brinda medidas para asegurar el pleno cumplimiento de lo contenido en este artículo, tales como: la supresión de los “regímenes y mecanismos basados en la adopción de decisiones sustitutiva”, en este sentido “el Comité insta a que se vele por que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de hacer elecciones reales en su vida y de desarrollar su personalidad, oportunidades de crear redes sociales, de trabajar y estudiar en igualdad de condiciones con los demás” (CRPD, 2014. P. 15) el respeto por la autonomía

de las personas con discapacidad todavía es un desafío que debe ser enfrentado mediante los mecanismos apropiados de formación para la eliminación de estereotipos que les perjudiquen.

La segunda Observación General emitida también en el 2014, se basa en lo expresado en el artículo 9 y aborda lo relativo a la accesibilidad. Esta Observación asevera que “la accesibilidad es una condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones. Sin acceso al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, las personas con discapacidad no tendrían iguales oportunidades de participar en sus respectivas sociedades” (CRPD, 2014, p. 1)., asimismo, hace una diferenciación entre accesibilidad y ajuste razonable, ya que “la accesibilidad se relaciona con grupos de personas, mientras que los ajustes razonables se refieren a casos individuales” (CRPD, 2014, p.8). En este sentido, la accesibilidad debe ser garantizada y el ajuste razonable se puede realizar bajo petición de quien lo requiera. Esta diferenciación posibilita que las necesidades se suplan

La tercera Observación General fue emitida en el 2016 y aborda las necesidades de las niñas y mujeres con discapacidad, este abordaje está expresado en el artículo 47 de la Convención. En esta Observación se reconoce que “las mujeres y las niñas con discapacidad afrontan obstáculos en la mayor parte de los ámbitos de la vida. Esos obstáculos generan situaciones en las que existen formas múltiples e interseccionales de discriminación contra las mujeres y las niñas con discapacidad, en particular en relación con: la igualdad de acceso a la educación, las oportunidades económicas, la interacción social y la justicia; el igual reconocimiento como persona ante la ley; y la capacidad de participar en la política y ejercer control sobre sus propias vidas en diversos contextos” (CRPD, 2016, p.1) además, esta discriminación interseccional, las hace permanecer en condiciones de vulnerabilidad.

En este sentido, esta Observación también establece que “para garantizar los derechos humanos de la mujer se requiere, ante todo, una comprensión amplia de las estructuras sociales y las relaciones de poder que configuran las leyes y las políticas, así como de la dinámica económica y social, la vida familiar y comunitaria, y las creencias culturales. Los estereotipos de género pueden limitar la capacidad de las mujeres para desarrollar sus propias capacidades, emprender carreras profesionales y tomar decisiones sobre sus vidas” (CRPD, 2016, p. 3). Esto implica, que las mujeres con discapacidad tienen peores

condiciones de vida, son más propensas a pertenecer al círculo vicioso de la pobreza y a no poder vivir una vida independiente y autónoma. El trato discriminatorio basado en estereotipos es nocivo para el desarrollo adecuado de niñas y mujeres, es común que las familias las mantengan en dependencia económica y que les asignen las tareas domésticas en perjuicio de recibir educación, obtener un empleo y formar una familia.

La cuarta Observación General emitida igualmente en el 2016, aborda el derecho a la educación inclusiva (artículo 24 de la Convención). En esta Observación, se infiere que “millones de personas con discapacidad se ven privadas del derecho a la educación y muchas más solo disponen de ella en entornos en los que las personas con discapacidad están aisladas de sus compañeros y donde reciben una educación de una calidad inferior” (CRPD, 2016. p. 1) además para garantizar que lo contenido en el artículo 24 sea una realidad es necesario que “las personas con discapacidad tengan acceso a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, y llevar a cabo una transición gradual entre ambas en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan” (CRPD, 2016, p.7) y para cumplir esa obligación, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales sugiere que el sistema educativo debe tener cuatro características interrelacionadas: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y adaptabilidad.

La disponibilidad se refiere a la existencia de servicios de calidad de educación, que los centros educativos cuenten con plazas suficientes para alumnos con discapacidad. La accesibilidad debe incluir “los edificios, las herramientas de información y comunicación, los planes de estudios, los materiales educativos, los métodos de enseñanza, y los servicios de evaluación, lingüísticos y de apoyo” (CRPD, 2016. p.7). Y todo lo que facilite la asistencia, permanencia y correcto aprendizaje de las personas con discapacidad en los centros educativos. Por otro lado, la aceptabilidad es “la obligación de que todas las instalaciones, bienes y servicios relacionados con la educación se diseñen y utilicen de forma que tengan plenamente en cuenta las necesidades, las culturas, las opiniones y los lenguajes de las personas con discapacidad” (CRPD, 2016. p.8). Y finalmente, la adaptabilidad enfatiza la adopción del enfoque de diseño universal para el aprendizaje, el cual es “el conjunto de principios que estructura las acciones de los maestros y demás personal para crear entornos de aprendizaje adaptables y desarrollar la formación con el fin de responder a las diversas necesidades de todos los alumnos” (CRPD, 2016. p.9). Estos cuatro elementos además de establecer parámetros también reflejan las carencias

actuales. La educación inclusiva es un factor importante que aún no recibe la importancia debida en algunos países.

La Observación General número 5, emitida en 2017 y referente al artículo 19 de la Convención, enfatiza el derecho que tienen las personas con discapacidad de vivir de forma independiente y de ser incluido en la comunidad. En esta observación se reconocen los estigmas existentes respecto a la incapacidad de las personas con discapacidad de formar vidas de forma independiente y autónoma. Además, el Comité enfatiza que, “la idea de vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad es un concepto básico de la vida humana en todo el mundo y se aplica en el contexto de la discapacidad. Implica tener libertad de elección y capacidad de control sobre las decisiones que afectan a la propia vida con el máximo grado de libre determinación e interdependencia en la sociedad” (CRPD, 2017. p.2). Es importante que este derecho sea aplicado en todos los contextos, ya que esto garantizaría la participación plena y efectiva de las personas con discapacidad en sus comunidades.

Asimismo, el Comité insta a los Estados Parte a superar todos aquellos obstáculos que les impidan a las personas con discapacidad tomar sus propias decisiones, vivir de forma independiente y tener el control de sus vidas. Y la eliminación de estos esfuerzos, va a implicar acciones contundentes de parte de los estados tanto por la obligación de respetar, defender y dar efectividad a lo contenido en la Convención y en esta Observación, como en la derogación de leyes que impidan esta libertad, a la implementación del diseño universal en la comunidad y a la divulgación de información para la eliminación de estigmas y estereotipos en las comunidades y en los círculos familiares, entre otros.

La Observación General número 6 fue emitida en 2018 y hace un abordaje del artículo 5 de la Convención, en lo relativo a la igualdad y la no discriminación. Esta Observación reitera que la igualdad y la no discriminación son dos de los pilares fundamentales del derecho internacional de los derechos humanos (CRPD 2018, p.2), relacionados íntimamente con la dignidad inherente del ser humano. En este sentido, el Comité mediante esta Observación hace una vez más el llamado de redoblar los esfuerzos para lograr que las personas con discapacidad sean consideradas y tratadas como seres humanos iguales ante la ley, y eliminar todas las formas de discriminación en contra de ellos. Esta Observación, también hace una relación al artículo 8 de la Convención respecto a la toma de conciencia, la cual es necesaria introducir en la sociedad para la eliminación de

estereotipos y prejuicios, como para la eliminación de todas las formas de violencia y discriminación.

Por su parte, la Observación General número 7 emitida en 2018, aborda lo relativo a la participación de las personas con discapacidad por medio de organización que les representen y coincide con el Alto Comisionado sobre Derechos Humanos, que “La participación activa e informada de todas las personas en las decisiones que afectan a sus vidas y derechos está en consonancia con el enfoque de derechos humanos en los procesos de adopción de decisiones en el ámbito público y garantiza una buena gobernanza y la responsabilidad social” (CRPD, 2018, p. 1), además dado que las organizaciones de personas con discapacidad tuvieron un papel relevante en la negociación, elaboración y redacción de la Convención, y la cual implicó un logro sin precedentes, se reconoce que la participación de ellos es un principio innegociable en la toma de decisiones.

En este sentido, las organizaciones de personas con discapacidad deben “basarse en los principios y derechos reconocidos en la Convención, comprometerse a aplicarlos y respetarlos plenamente. Solo pueden ser aquellas dirigidas, administradas y gobernadas por personas con discapacidad y la mayoría de sus miembros han de ser personas con discapacidad” (CRPD, 2018, p. 3) y los Estados parte deben garantizar que las personas con discapacidad puedan organizarse, asociarse y volver accesible el proceso de registro de forma oficial frente a la autoridad competente para este fin. Pero también los Estados deben crear los mecanismos adecuados para realizar consultas a estas organizaciones a fin de hacer que su participación sea plena y efectiva.

Con respecto a la Observación general número 8 emitida en 2022, aborda el artículo 27 de la Convención sobre el derecho al trabajo y empleo, la cual a su vez establece los estándares sobre los que se debe regir el trabajo y el empleo de las personas con discapacidad. Es importante aclarar que el derecho al trabajo es imprescindible para el cumplimiento de otros derechos humanos, además en esta Observación el Comité asevera que “un sistema de valores conocido como capacitismo afecta negativamente las oportunidades de que muchas personas con discapacidad tengan un trabajo y un empleo significativos” (CRPD, 2022. p.1) esto ha generado que las personas con discapacidad sean sistemáticamente discriminadas al momento de acceder un empleo, es por eso que los Estados Parte deben garantizar tomar las medidas necesarias de sensibilización en sobre la contratación de personas con discapacidad en diversos ámbitos, así como procurar que

las personas con discapacidad reciban formación y educación para poder desempeñar el trabajo y adquirir experiencias laborales.

Todas estas Observaciones, son un llamado de atención a los Estados parte para que aceleren el avance de los derechos de las personas con discapacidad, tal como fue convenido. Además, el arduo trabajo del Comité en brindar aclaraciones, guías y orientaciones sobre hacia donde deben dirigirse las acciones de los Estados parte con el propósito de que se conviertan en medidas permanentes mediante leyes, políticas y planes institucionales. La rendición de cuenta de los Estados y los aportes del Comité es una contribución significativa que pretende mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todo el mundo. En el caso particular de El Salvador, el Comité ha brindado observaciones y recomendaciones tras la presentación de los informes del Estado en esta materia.

En la revisión del informe inicial (CRPD,2013) que fue presentado por el Estado de El Salvador, el Comité emitió observaciones finales que incluye el reconocimiento de los aspectos positivos como la inclusión de disposiciones relativas a las personas con discapacidad en leyes como la Ley de Protección Integral de la Niñez y Adolescencia (conocida como Lepina y ya derogada por la Ley Crecer Juntos Para la Protección Integral de la Primera Infancia, Niñez y Adolescencia), y en políticas como las de salud sexual y reproductiva, así como por el decreto legislativo que le dio vida al Consejo Nacional de Atención Integral a la Persona con Discapacidad (ahora, Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, pero mantiene sus siglas CONAIPD). Estos son avances significativos en el reconocimiento de las personas con discapacidad, sin embargo, también se señalan ámbitos de preocupación por el Comité y brinda algunas recomendaciones.

Una de las recomendaciones que se realizó en este informe inicial es sobre la reserva que hizo el Estado salvadoreño a la Convención, en lo relativo a su adaptación a la Constitución de la República, por lo que el Comité motivó al Estado salvadoreño a retirar esa reserva, así como brindar una definición de discapacidad tomando en cuenta lo establecido en la Convención. Además, el Comité observó que “la Ley de Equiparación de Oportunidades para Personas con Discapacidad no haya sido armonizada con los contenidos de la Convención y que no se refieran a todos los componentes de derechos humanos previstos en la Convención” (CRPD, 2013. p.2) por lo que tendría que hacerse algunas reformas a

esta ley debido a su enfoque asistencialista (Lo cual ocurrió en 2021 con la creación de la Ley Especial de Inclusión que deroga esta ley de equiparación de oportunidades).

Sobre esto, el Comité recomienda que el Estado salvadoreño haga una revisión de los marcos normativos vigentes y busque una armonización con la Convención, ya que en el marco normativo vigente no se identificaron disposiciones que reconozcan la discriminación por motivos de discapacidad. Asimismo, también recomienda que se diseñen y ejecuten campañas de sensibilización que generen conciencia y conocimiento sobre la discapacidad. Y exhorta a que se realice un mecanismo de vigilancia sobre la accesibilidad en espacios públicos y privados, pero principalmente en zonas rurales y en espacios en los que se brinden servicios comunitarios (CRPD, 2013. p.4). Además, reitera lo ya dispuesto en las Observaciones generales que habían sido emitidas hasta esa fecha.

Respecto al segundo y tercer informe presentado por el Estado salvadoreño en 2019, el Comité analiza ambos informes y emite observaciones finales y se destaca el reconocimiento del levantamiento de la reserva que se le había hecho a la Convención. Además, también se reconoce la reforma de la Ley Especial de Protección al Patrimonio Cultural de El Salvador, que reconoce la lengua de señas salvadoreña (LESSA) como “lengua natural y oficial” en el país, y la reforma a la Ley de Transporte Terrestre, Tránsito y Seguridad Vial, en la que se establece la creación de espacios de estacionamiento para las personas con discapacidad; así como el Reglamento General de Transporte Terrestre de 2014, que establece que los vehículos de transporte público deben estar equipados con una plataforma elevadora o rampa plegable para usuarios de sillas de ruedas” (CRPD, 2019. p.1), también se reconoce como positivo la creación la Secretaría de Inclusión Social y la Encuesta Nacional de personas con discapacidad realizada en el 2015, todo esto significa un gran avance en la visibilización de las necesidades de las personas con discapacidad.

Sin embargo, en estas observaciones finales también se establecen algunos aspectos que generan preocupación en el Comité y se brindan algunas recomendaciones. Una de esas preocupaciones, es la falta de avances en promulgar la ley de inclusión de las personas con discapacidad, que pretende derogar la Ley de Equiparación de Oportunidades para Personas con Discapacidad, la cual contiene lenguaje peyorativo para referirse a personas con discapacidad intelectual, y se reitera que esto ya había sido señalado en el primer informe (CRPD, 2019. p.2). Igualmente, se exhorta al Estado salvadoreño a que destine

fondos presupuestarios para la implementación de planes que protejan y beneficien a las personas con discapacidad a nivel nacional.

En este sentido, se espera que estas observaciones sean ampliamente difundidas por el gobierno utilizando los medios disponibles, a fin de que organizaciones de la sociedad civil, la Asamblea Legislativa, otras entidades gubernamentales y la población en general puedan tener acceso a ellas. El Estado salvadoreño deberá presentar el informe cuarto y quinto en 2026 y reportar lo observado y recomendado por el Comité, así como incluir a las organizaciones de personas con discapacidad en la elaboración de los siguientes informes (CRPD, 2019. p.13). En conclusión, aunque se reconocen los esfuerzos realizados, estos son muy lentos y no representan el compromiso adquirido por el Estado salvadoreño al ratificar la Convención, por lo que es necesario priorizar las carencias que el Comité señala y crear mecanismos de seguimiento en la satisfacción de todas las necesidades de las personas con discapacidad.

2.2 Agenda 2030: No dejar a nadie atrás

El 2015 fue el año en que finalizaría la Agenda del desarrollo del milenio e iniciaría una nueva agenda en la que los Estados miembros de las Naciones Unidas se comprometerían a alcanzar los objetivos propuestos en esta agenda en los siguientes 15 años, es decir, que para 2030 se debe haber alcanzado lo dispuesto en cada uno de los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Esta agenda, pretende erradicar con las principales causas de pobreza y exclusión a las que está sometida millones de personas alrededor del mundo. Su lema, es un constante recordatorio que la exclusión y marginación es uno de los enemigos más devastadores para que las personas alcancen su desarrollo y que este sea sostenible, fortaleciendo los marcos políticos y creando alianzas entre diversos actores para lograr trabajo en común desde diversos frentes.

Estos objetivos son el resultado de “más de dos años de consultas públicas, interacción con la sociedad civil y negociaciones entre los países” (ONU, 2015) y son un compromiso global que involucra todas las esferas del desarrollo humano. Cada Estado, al ser soberano puede elaborar sus propias metas y orientar dentro de sus capacidades los recursos necesarios para alcanzarlas, pero todas estas metas particulares deben estar basadas en el marco común de los 17 objetivos. Este esfuerzo global, representa un éxito de las Naciones Unidas

por enfocar sus esfuerzos en mejorar las condiciones de vida de la humanidad y posicionarse en el centro de los esfuerzos por el que cada individuo en el mundo goce de cada uno de sus derechos humanos.

En esta agenda, si bien se reconoce que los objetivos están interrelacionados entre sí, para efectos de esta investigación se identifican los objetivos más relevantes sobre la inclusión a la discapacidad, así como sus respectivas metas:

CUADRO 3. Objetivos de Desarrollo Sostenible

ODS	Metas
1: Fin de la pobreza	<p>1.1 Para 2030, erradicar la pobreza extrema para todas las personas en el mundo, actualmente medida por un ingreso por persona inferior a 1,25 dólares al día.</p> <p>1.4 Para 2030, garantizar que todos los hombres y mujeres, en particular los pobres y los más vulnerables, tengan los mismos derechos a los recursos económicos, así como acceso a los servicios básicos, la propiedad y el control de las tierras y otros bienes, la herencia, los recursos naturales, las nuevas tecnologías y los servicios económicos, incluida la micro financiación.</p> <p>1.5 Para 2030, fomentar la resiliencia de los pobres y las personas que se encuentran en situaciones vulnerables y reducir su exposición y vulnerabilidad a los fenómenos extremos relacionados con el clima y a otros desastres económicos, sociales y ambientales.</p>
2: Hambre cero	<p>2.1 Para 2030, poner fin al hambre y asegurar el acceso de todas las personas, en particular los pobres y las personas en situaciones vulnerables, incluidos los lactantes, a una alimentación sana, nutritiva y suficiente durante todo el año</p> <p>2.2 Para 2030, poner fin a todas las formas de malnutrición, incluso logrando, a más tardar en 2025, las metas convenidas internacionalmente sobre el retraso del crecimiento y la emaciación de los niños menores de 5 años, y abordar las necesidades de nutrición de las adolescentes, las mujeres embarazadas y lactantes y las personas de edad</p>
3: Salud y bienestar	<p>3.6 Para 2020, reducir a la mitad el número de muertes y lesiones causadas por accidentes de tráfico en el mundo</p> <p>3.9 Para 2030, reducir sustancialmente el número de muertes y enfermedades producidas por productos químicos peligrosos y la contaminación del aire, el agua y el suelo</p>
4: Educación de calidad	<p>4.1 De aquí a 2030, asegurar que todas las niñas y todos los niños terminen la enseñanza primaria y secundaria, que ha de ser gratuita, equitativa y de calidad y producir resultados de aprendizaje pertinentes y efectivos</p> <p>4.4 De aquí a 2030, aumentar considerablemente el número de jóvenes y adultos que tienen las competencias necesarias, en particular técnicas y profesionales, para acceder al empleo, el trabajo decente y el emprendimiento</p>

	<p>4.5 De aquí a 2030, eliminar las disparidades de género en la educación y asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad, los pueblos indígenas y los niños en situaciones de vulnerabilidad</p> <p>4.a Construir y adecuar instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de los niños y las personas con discapacidad y las diferencias de género, y que ofrezcan entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos</p>
5: Igualdad de género	<p>5.1 Poner fin a todas las formas de discriminación contra todas las mujeres y las niñas en todo el mundo</p> <p>5.a Empezar reformas que otorguen a las mujeres igualdad de derechos a los recursos económicos, así como acceso a la propiedad y al control de la tierra y otros tipos de bienes, los servicios financieros, la herencia y los recursos naturales, de conformidad con las leyes nacionales</p>
8: Trabajo decente y crecimiento económico	<p>8.5 De aquí a 2030, lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor</p> <p>8.6 De aquí a 2020, reducir considerablemente la proporción de jóvenes que no están empleados y no cursan estudios ni reciben capacitación</p>
10: Reducción de las desigualdades	<p>10.1 De aquí a 2030, lograr progresivamente y mantener el crecimiento de los ingresos del 40% más pobre de la población a una tasa superior a la media nacional</p> <p>10.2 De aquí a 2030, potenciar y promover la inclusión social, económica y política de todas las personas, independientemente de su edad, sexo, discapacidad, raza, etnia, origen, religión o situación económica u otra condición</p> <p>10.3 Garantizar la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados, incluso eliminando las leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas a ese respecto</p> <p>10.4 Adoptar políticas, especialmente fiscales, salariales y de protección social, y lograr progresivamente una mayor igualdad</p>
11: Ciudades y comunidades sostenibles	<p>11.2 De aquí a 2030, proporcionar acceso a sistemas de transporte seguros, asequibles, accesibles y sostenibles para todos y mejorar la seguridad vial, en particular mediante la ampliación del transporte público, prestando especial atención a las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad, las mujeres, los niños, las personas con discapacidad y las personas de edad</p> <p>11.3 De aquí a 2030, aumentar la urbanización inclusiva y sostenible y la capacidad para la planificación y la gestión participativas, integradas y sostenibles de los asentamientos humanos en todos los países</p> <p>11.7 De aquí a 2030, proporcionar acceso universal a zonas verdes y espacios públicos seguros, inclusivos y accesibles, en particular para las mujeres y los niños, las personas de edad y las personas con discapacidad</p>
16: Paz, justicia	<p>16.2 Poner fin al maltrato, la explotación, la trata y todas las formas de violencia y tortura contra los niños</p>

instituciones sólidas	16.3 Promover el estado de derecho en los planos nacional e internacional y garantizar la igualdad de acceso a la justicia para todos 16.6 Crear a todos los niveles instituciones eficaces y transparentes que rindan cuentas 16.10 Garantizar el acceso público a la información y proteger las libertades fundamentales, de conformidad con las leyes nacionales y los acuerdos internacionales 16.b Promover y aplicar leyes y políticas no discriminatorias en favor del desarrollo sostenible
-----------------------	--

FUENTE: Elaboración propia. Naciones Unidas, 2015.

A partir de estas metas, es que se pueden definir las acciones más importantes que los Estados deben realizar para alcanzarlas, procurando priorizar el bienestar individual y colectivo de las personas con discapacidad. Cada objetivo plantea necesidades urgentes de satisfacer y que su forma de hacerlo se vuelva sostenible, es decir que sea permanente y viable de mantener para los Estados. Esta agenda es el primer paso de una ardua lucha por alcanzar el desarrollo humano a nivel global, porque homogeniza las necesidades priorizando a aquellos Estados que han presentado más lentitud en el cumplimiento de los derechos humanos de sus poblaciones. En este sentido, el enfoque de derechos humanos en los que está basada la agenda pone en el centro de los debates la transformación de las condiciones que generan pobreza, desigualdad y exclusión, condiciones en las que actualmente viven las personas con discapacidad.

Recientemente, en la Cumbre de Desarrollo Sostenible de septiembre de 2023, se hace una reflexión sobre la mitad del camino transitado en alcanzar los ODS, tras siete años y medio, poder cumplir con la promesa se ve más lejano que nunca, principalmente en la igualdad de género, en el fin de la pobreza y el hambre cero, debido a la recesión económica, los conflictos y los efectos del COVID-19. Esta reflexión, sin lugar a duda pone en entredicho lo prometido por los estados en sacar a las personas de las condiciones de pobreza, desigualdad y exclusión. Evidentemente, las personas con discapacidad siguen siendo objeto de discriminación y rechazo, y sus condiciones de vida lejos de mejorar se han vuelto más precarias y de mayor vulnerabilidad por lo que todos los efectos ya mencionados les afectan en mayor proporción.

Uno de los aspectos a destacar en la revisión del avance de los ODS es la movilización de recursos de la cooperación internacional a los países que más requieren intervención. Las Naciones Unidas, también asume su responsabilidad y reconoce la necesidad de implementar acciones estratégicas y específicas sobre la inclusión a la discapacidad. Y es así, que en el 2018 se lanza la Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la

discapacidad, en la que se reconoce la necesidad de incluir este enfoque en todas las labores de las Naciones Unidas. Esta Estrategia contiene una política y un marco de rendición de cuentas, las cuales reflejan el profundo interés de la Organización en implementar esfuerzos que desemboquen en la inclusión de las personas con discapacidad en todas las áreas de su labor.

Esta Estrategia exhorta a todas las agencias, fondos y programas a transversalizar el enfoque de inclusión a la discapacidad en todas las acciones (ONU, 2018), ya que evidentemente hacía falta redirigir los esfuerzos para incluir a las personas con discapacidad en todos los niveles de planificación y ejecución de las acciones para alcanzar el desarrollo sostenible. Y hacerlo desde el seno de las Naciones Unidas representa un buen ejemplo para los Estados que permanentemente reciben observaciones y recomendaciones sobre los avances realizados en el cumplimiento de la Convención. En este sentido, la Estrategia ofrece un marco de rendición de cuentas que contiene una serie de indicadores que les permitiría a las agencias, fondos y programas que tienen presencia en todos los estados miembro de las naciones unidas a medir sus avances, así como identificar su situación actual y sus áreas de mejora.

Finalmente, estos esfuerzos descritos resultan ser de gran importancia para el avance del cumplimiento de los derechos humanos a nivel mundial, pero también a nivel nacional. Las aspiraciones por alcanzar lo convenido contribuye enormemente al sueño de construir sociedades más inclusivas y resilientes que tomen en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad y que desemboquen en la aceptación de la diversidad funcional como parte de la vida humana y que el conjunto de valores que hacen parte de la inclusión social sean naturalmente replicados como parte del comportamiento social. Solo estos esfuerzos desde todos los frentes harán una realidad que las personas con discapacidad sean vistas como semejantes y se deseche de una vez por todas aquellas nociones estereotipadas y altamente discriminatorias que evitan su desarrollo.

CAPÍTULO 3: FUNDAMENTACIÓN METODOLÓGICA

3.1 Tipo de investigación

Para esta investigación se ha seleccionado a la investigación cualitativa, en este tipo de investigación “el significado no emana del interior de las cosas mismas, ni procede de los elementos psicológicos de las personas, sino que brota de la manera como unas personas actúan con otras frente a las demás cosas” (Olabuenaga, 2012. p.15). Por tal razón, la investigación cualitativa es una metodología que se enfoca en responder a diversos fenómenos vinculados al comportamiento del ser humano frente a temáticas que le involucran. Este tipo de investigación es el más adecuado para este tema de investigación principalmente por la vinculación a prácticas culturales arraigadas y la necesidad de transformar patrones de comportamiento en contextos determinados.

En este sentido, la investigación cualitativa toma en cuenta que “La interacción humana constituye la fuente central de datos. La capacidad de las personas (empatía) para captar a los demás y sus conductas es un elemento central para entender cómo funciona la interacción” (Olabuenaga, 2012. p.15). Por lo tanto, la investigación cualitativa es el tipo de investigación más adecuado para la temática porque se enfoca en la interacción humana, de la cual se pueden recopilar datos de diversas características útiles para múltiples investigaciones de este tipo.

3.1.1. Metodología cualitativa

La investigación cualitativa permite explorar fenómenos en profundidad y detalle, reflejando matices en el comportamiento humano, contextos diversos y significados individuales que podrían obviarse en la investigación cuantitativa. Esto es especialmente útil cuando se trata de entender experiencias humanas complejas, tal como enfrentarse a vivir con una discapacidad e identificar la necesidad de ser incluidos o incluirles en la sociedad. Además, este tipo de investigación toma en cuenta el contexto del tema en cuestión, porque permite comprender un fenómeno dentro de su contexto natural. Esto es crucial para evitar simplificar comportamientos que requieren análisis complejos para apreciar las interacciones sociales, culturales y ambientales que influyen en el objeto de estudio.

Otro de los atributos de la investigación cualitativa es que es puede ser flexible y adaptable a las dinámicas sociales tan cambiantes. Es fácil para el investigador ajustar sus preguntas a medida que surgen nuevos conceptos y descubrimientos durante el proceso de investigación, lo que facilita que en el tema en cuestión de inclusión de las personas con discapacidad se puedan considerar no solo aspectos culturales, si no también aspectos socioeconómicos, familiares, religiosos y otros aspectos involucrados a los que la investigación se deba adaptar para poder responder a las preguntas de investigación. Por esta razón, este tipo de investigación es útil cuando se investigan temas sensibles o con alta relevancia sociocultural, ya que facilita el reconocimiento y respeto por las diferencias culturales y sociales para evitar que la investigación respalde suposiciones o perspectivas preconcebidas y/o erróneas.

La investigación cualitativa también facilita una alta participación e involucramiento de diversos participantes, al facilitar espacios en los que puedan compartir sus perspectivas y experiencias de vida que enriquecen la investigación. Esto puede empoderar a las comunidades y grupos marginados, proporcionándoles una voz en el proceso de investigación, lo cual evidentemente es apropiado para investigar a la población con discapacidad quienes deben ser actores con roles protagónicos en cada uno de los procesos que les involucren. En resumen, la investigación cualitativa es valiosa porque va más allá de los números y las estadísticas, permitiendo una comprensión más completa, contextualizada de los fenómenos sociales, culturales e individuales.

La rama de la investigación cualitativa seleccionada es el estudio etnográfico, que, de acuerdo con Sampieri, este tipo de investigación cualitativa se encargan de “describir, entender y explicar un sistema social (...) interpretar y analizar ideas, creencias, significados, conocimientos y prácticas presentes en tales sistemas. Incluso pueden ser muy amplios y abarcar la historia, geografía y los subsistemas socioeconómico, educativo, político y cultural” (Sampieri, 2014. P.482). Este tipo de investigación cualitativa resulta ser el más adecuado para esta investigación considerando los elementos culturales predominantes sobre la temática y considerando que el campo de estudio es un sistema social en el que se comparten un mismo sistema de creencias, estilos de vida y necesidades. Además, se requiere abordar patrones de conducta que, en el caso del tema de investigación, están presentes en los aspectos relacionados a la discriminación de las personas con discapacidad.

3.2. Muestra de la investigación

Para esta investigación se tomó como población a investigar las personas con discapacidad y sus grupos familiares que pertenecen a Misión Cristiana Elim, la muestra son 5 personas seleccionados en función de la relevancia de su experiencia en la temática, considerando criterios de selección tales como: Posición de liderazgo y capacidad de tomar decisiones, otro criterio relevante fue el de vivir con discapacidad física y sensorial (seleccionadas por ser el tipo de discapacidad más representativo) y logros académicos y profesionales que reflejen los desafíos vividos. En este tipo de investigación se busca profundidad y riqueza en la información obtenida por la muestra más que por la representatividad estadística. Además, un aspecto positivo de esta muestra seleccionada es que se valora la diversidad para capturar una gran variedad de perspectivas y experiencias relevantes para el tema en estudio. Esto incluyó diferencias en edad, género, cultura, nivel socioeconómico, entre otros, pero con la experiencia suficiente para poder brindar información sobre la temática desde diversas posturas, pero considerando el mismo contexto.

En la investigación cualitativa, el contexto y las relaciones entre los participantes son importantes. A menudo, se busca estudiar grupos o comunidades específicas, y las relaciones entre los participantes pueden influir en cómo se comparte la información ya que puede haber vivencias interconectadas. Esto es definitivamente relevante en la temática a estudiar ya que, al tener un estudio de caso, las personas entrevistadas (la muestra) tienen aspectos en común que facilita obtener la información sin sesgo, si no basada en las experiencias que el entorno compartido les ha permitido vivir. Además, considerando el

elemento de inclusión de discapacidad como eje central de la investigación, esta requiere experiencias compartidas principalmente por la necesidad de construir la inclusión desde lo colectivo para impactar en lo individual.

Además, sumando a esto, se establece que para la investigación cualitativa “la proximidad es un requisito indispensable” (Olabuenaga, 2012. p.55). Esto es importante, porque debe haber una simpatía y un acercamiento a la muestra desde antes, incluso, de la aplicación de los instrumentos. Esa proximidad se cumple en esta investigación, ya que la investigadora tiene vínculos afectivos con la población a investigar y ya posee conocimientos previos de las acciones que se realizan para alcanzar los propios objetivos de inclusión en beneficio de las personas con discapacidad. Estos vínculos también son relevantes para los defensores de derechos humanos, ya que esta lucha requiere pasión y compromiso y esto no se puede obtener si no se conoce y se empatiza con la población a investigar, sus formas de vida y sus desafíos.

3.3. Técnicas de la investigación

Las técnicas de investigación cualitativa son métodos utilizados para recolectar y analizar datos en investigaciones enfocadas en comprender las experiencias y perspectivas de las personas. Además, estas técnicas suelen ser flexibles y permiten una exploración profunda de los fenómenos sociales y humanos desde múltiples perspectivas. Las técnicas de investigación cualitativa se utilizan en una variedad de contextos y situaciones donde se busca comprender en profundidad las experiencias, perspectivas y significados de las personas. Además, “la investigación cualitativa destaca en contraposición a la cuantitativa que domina a otros métodos y técnicas, tanto de recogida como de análisis de datos (...) como un recurso de primer nivel de acercamiento a la realidad para, en un segundo nivel, llevar a cabo una verdadera investigación con rigor y profundidad metodológicas. Se identifica la técnica cualitativa como una investigación en contexto de descubrimiento que sirve de puente para la verdadera investigación, en contexto de comprobación rigurosa y precisa.” (Olabuenaga, 2012. p.20).

Una de las características de la investigación cualitativa es “la insistencia en utilizar múltiples fuentes de datos más que su dependencia de una sola fuente” (Olabuenaga, 2012. p.21). Lo que, a su vez, permite obtener diversas perspectivas de la temática a investigar, dado que las técnicas de investigación cualitativa son especialmente útiles cuando se necesita explorar y comprender fenómenos complejos y contextuales desde la perspectiva de las personas involucradas. Se aplican en una amplia gama de disciplinas para obtener una comprensión más profunda y rica de los temas de estudio. Y la diversidad de fuentes, no necesariamente generará contradicciones si no que complementará la hipótesis planteada en la investigación.

3.3.1. Investigación documental

Esta técnica consiste en recopilar información documental sobre la temática a investigar, a fin de darle un respaldo teórico a la investigación. Esta técnica emplea la consulta de

fuentes escritas o grabadas. Además, esta técnica facilita la identificación de la justificación de la investigación, ya que con la investigación que se hace del tema se pueden identificar las necesidades y las brechas de información a los que la investigación podrá dar una respuesta más completa. Esta técnica fue útil para realizar la justificación de la investigación, ya que se puede concluir la cantidad de la información disponible y los estudios previamente realizados, con el objetivo de evitar investigaciones repetitivas y para tener un punto de partida.

3.3.2. La entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada es otra técnica utilizada en la investigación y “útil para obtener informaciones de carácter pragmático, acerca de cómo los sujetos actúan y reconstruyen el sistema de representaciones sociales en sus prácticas individuales” (Tonon, 2012. p.49) además, la entrevista semiestructurada “es un instrumento capaz de adaptarse a las diversas personalidades de cada sujeto, en la cual se trabaja con las palabras del entrevistado y con sus formas de sentir, no siendo una técnica que conduce simplemente a recabar datos acerca de una persona, sino que intenta hacer hablar a ese sujeto, para entenderlo desde dentro” (Tonon, 2012, p.50). Este tipo de entrevista beneficia a la investigación realizada, por tomar en cuenta las experiencias individuales de los entrevistados, así como de sus opiniones y proyecciones en la temática. Además, respalda los hallazgos identificados desde la óptica del grupo a investigar.

3.3.3. Estudio de caso

El estudio de caso fue utilizado, en esta investigación como técnica para recolectar información, principalmente por los beneficios que conlleva en el tipo de investigación cualitativa. El estudio de caso “permite analizar el fenómeno objeto de estudio en su contexto real, utilizando múltiples fuentes de evidencia, cuantitativas y/o cualitativas simultáneamente. Por otra parte, esto conlleva el empleo de abundante información subjetiva, la imposibilidad de aplicar la inferencia estadística y una elevada influencia del juicio subjetivo del investigador en la selección e interpretación de la información” (Jiménez, 2012). El estudiar un caso en particular que reúna ciertas características en común y que responda a las preguntas de investigación, son los criterios utilizados para la decisión de hacer uso del estudio de caso en la presente investigación.

Además, se afirma que “el estudio de casos es uno de los métodos más apropiados para aprender la realidad de una situación, en los que se requiere explicar relaciones causales complejas, realizar descripciones de perfil detallado, generar teorías o aceptar posturas teóricas exploratorias o explicativas, analizar procesos de cambio longitudinales y estudiar un fenómeno que sea, esencialmente, ambiguo, complejo e incierto” (Jiménez, 2012). Por esta razón, el estudio de caso realizado al grupo seleccionado representa una técnica útil para la obtención de información necesaria, no solo para el tipo de investigación seleccionada si no que también para la temática investigada, ya que esta ha demandado

una aplicación particular a fin de obtener buenas prácticas que se puedan replicar en otros grupos similares.

3.4. Instrumentos para la recolección de datos

3.4.1. Guía de entrevista

Las entrevistas son indispensables en la investigación cualitativa y para efectos de esta investigación, se optó por la entrevista semiestructurada, dirigida a 5 personas con conocimiento y con experiencias en la temática de investigación. Este tipo de entrevista consiste en una combinación de preguntas abiertas y otras cerradas, en las que el entrevistador tiene mayor flexibilidad en las abiertas basadas en opiniones y experiencias, en las cerradas el entrevistador tiene menos flexibilidad en las opciones de respuesta, las cuales son más objetivas.

3.4.2. Diario de campo

El diario de campo “es un instrumento del, para y cómo aprendizaje que permite al profesor conocer mediante escritos, registros descriptivos, analíticos y críticos los comportamientos, las actividades, los eventos y otras características que suceden durante una observación o una práctica con la finalidad de aplicar los conocimientos teóricos adquiridos” (Martínez y Soto, 2021. P.2). Este instrumento se ha utilizado para poder hacer un registro de las actividades de la población a investigar en los que ha sido fundamental la observación y la reflexión. Además, “para obtener un escrito comprensivo con una descripción detallada de lo que pasa en un periodo particular de tiempo, es recomendable recabar información sistemática sobre los siguientes elementos” (Martínez y Soto, 2021. P.2):

- A) Espacio: lugares físicos.
- B) Actores: las personas involucradas.
- C) Actividad: una serie de acciones que las personas realizan.
- D) Objeto: las cosas físicas que están presentes en el lugar.
- E) Acto: acciones particulares que las personas efectúan.
- F) Evento: una serie de actividades relacionadas que las personas llevan a cabo.
- G) Tiempo: la secuenciación que tiene lugar en el tiempo.
- H) Metas: fin que las personas tratan de lograr.
- I) Sentimientos: las emociones que sienten y expresan tanto las personas observadas como el escritor.

El diario de campo es una guía para el investigador a fin de ordenar y sistematizar el proceso de observación y conviene en este tipo de investigación debido al grupo en estudio que comparten espacios geográficos y en los que se desarrollan las dinámicas en las que están basadas los objetivos de investigación.

CAPÍTULO 4: LAS ORGANIZACIONES BASADAS EN FE Y SU ROL RELEVANTE EN LA CREACIÓN DE REDES DE APOYO

4.1 Organizaciones Basadas en Fe

Las organizaciones basadas en fe tienen un rol activo y protagónico en la lucha por lograr el desarrollo humano. “El PNUD reconoce el rol significativo que las organizaciones no gubernamentales basadas en Fe (OBF) tienen para abordar desafíos de desarrollo y humanitarios. Con un abordaje holístico sustentado en el reconocimiento de la dignidad y el valor intrínseco de cada ser humano, las OBF traen las dimensiones ética y espiritual a la mesa del desarrollo. Son actores que ejercen su influencia y liderazgo constructivos en múltiples niveles y espacios” (PNUD,2019. P.4). La presencia e influencia de las OBF en las comunidades más vulnerables y marginadas coincide con los mandatos religiosos de brindar ayuda y asistencia al necesitado, además de acompañar a aquellos que sufren. Estos mandatos que están basados en la caridad y en el amor desinteresado han facilitado acciones que se vuelven permanentes y reconocidas por las comunidades, es común que en las comunidades haya grupos que pertenecen a organizaciones basadas en fe que brindan alimentación a niños, a personas en situación de calle, que brinden acompañamiento a personas con adicciones, que busquen espacios de diversión familiar y que faciliten a los jóvenes que participen en grupos musicales, de teatro o de enseñanza.

Anteriormente, en los abordajes sobre el desarrollo humano la religión no era considerada como un factor que aportara elementos relevantes para alcanzarlo, ya que “por mucho tiempo se consideró que la religión y el desarrollo eran esferas totalmente separadas sin puntos de contacto” (PNUD, 2019. P.14). Sin embargo, poco a poco las OBF empezaron a ser considerados como agentes canalizadores de cooperación internacional y así asumieron un rol protagónico en la lucha por alcanzar el desarrollo humano. Esta reciente vinculación e involucramiento de la religión como agente de cambio y transformación ha enfrentado en el pasado múltiples críticas sobre el verdadero papel que la religión puede ejercer en esta lucha, ya que comúnmente la religión se asocia a prácticas discriminatorias y machistas que han dado lugar a personas excluidas y maltratadas, además de ser considerada como un obstáculo para alcanzar el desarrollo.

Sin embargo, para lograr la vinculación con el desarrollo sostenible se recomienda implementar, en primer lugar, procesos de dialogo para fomentar la comprensión sobre la

verdadera dinámica de las OBF y para fomentar la cooperación con otros actores. Y en segundo lugar, facilitar la formación apropiada a líderes religiosos sobre el desarrollo humano e identificar las sinergias entre sus creencias y las acciones para alcanzar el desarrollo sostenible. Estos procesos dieron como resultado la adopción de enfoques multidimensionales y la transformación de su cosmovisión a una mucho más holística. Es decir que, “las OBF y actores religiosos se vuelven una voz crítica y profética en ciertos aspectos de la Agenda donde advierten riesgos en los que se pudieran recaer en posibles injusticias y fortalecer un sistema de globalización excluyente. En este sentido, alzan su voz “profética” para “cuidar” los procesos de desarrollo, proponiendo y sugiriendo caminos alternativos” (PNUD, 2019. P.50). Esto permite que se amplíe el alcance de las acciones, de acuerdo con sus propósitos y objetivos particulares, tomando en cuenta que “sus acciones son una respuesta concreta desde sus creencias, su fe y espiritualidad, y sus valores; antes que una respuesta primera a los ODS. Ello implica que existe un compromiso distintivo que vincula sus acciones y alianzas con un nuevo paradigma de desarrollo” (PNUD, 2019. P.5)

Con la implementación de la agenda 2030 sobre desarrollo sostenible, “se multiplicaron las iniciativas interinstitucionales en materia de cooperación internacional para el desarrollo con actores religiosos y OBF. Muchas agencias de desarrollo, tanto nacionales como internacionales y las agencias de Naciones Unidas, entre otras, han formalizado acuerdos de cooperación con actores religiosos para trabajar conjuntamente” (PNUD, 2019. P.18) esta relación incipiente, ha puesto en evidencia que una de las mejores formas de llegar a las comunidades es por medio de las OBF ya que estas ya están adheridas en la dinámica social y tienen los vínculos directos con las personas que están en condiciones de vulnerabilidad y de exclusión. Además, una fortaleza que identifica el PNUD es que las OBF tienen “la capacidad de movilizar recursos locales para garantizar el acceso a necesidades inmediatas de la población” (PNUD, 2019. P.44).

Con respecto a la inclusión de la discapacidad, si bien se ha requerido transformaciones en el pensamiento colectivo sobre las personas con discapacidad, las OBF han acogido a la población con discapacidad y contribuyen a mejorar sus condiciones de vida y la de sus familiares. A partir de estos cambios de paradigmas, y con la divulgación de los esfuerzos por implementar el enfoque de inclusión a la discapacidad, las OBF han contribuido y se han desarrollado al ritmo de la sociedad con respecto a la temática, pero han asumido

compromisos importantes para incluir a las personas con discapacidad en sus dinámicas cotidianas.

4.2 Redes de apoyo

Uno de estos compromisos asumidos es la creación de redes de apoyo, las cuales son definidas como “el conjunto de relaciones que integran a una persona con su entorno social, o con personas con las que establecen vínculos solidarios y de comunicación para resolver necesidades específicas” (INAPAN, 2020). Este es un proceso básico de socialización que demanda acciones voluntarias e intencionales que aviven la convivencia y la participación. Para la creación efectiva de redes de apoyo deben desarrollarse valores como la empatía y la solidaridad que faciliten a su vez identificar las necesidades de los miembros de la comunidad, principalmente de los más vulnerables. Además, estas redes se vuelven fuertes a medida se incrementa el involucramiento en la búsqueda de soluciones y de satisfacción de necesidades.

Asimismo, la creación efectiva de redes de apoyo va a requerir la construcción de espacios apropiados que fomenten la convivencia y la participación, además para que la interacción funcione se debe garantizar “horizontalidad, adaptabilidad, apertura, fluidez y espontaneidad generando procesos de concertación y cooperación que propicien un sentimiento de identidad colectiva, capaz de sustentar la ejecución y sostenimiento de proyectos comunes” (MINSALUD, 2015). Además, las redes de apoyo pueden aspirar a alcanzar mayores niveles de influencia en otros entornos y otras redes, siempre y cuando “cada uno de sus miembros identifique claramente su rol dentro de la estructura y la forma como su participación genera beneficios, tanto para sí mismo, como para todos los miembros” (MINSALUD, 2015) es decir, que para que el proceso de creación de redes de apoyo sea efectivo debe haber un reconocimiento de los aportes que cada individuo puede generar por el bien común.

En este sentido, las redes de apoyo son relevantes para alcanzar el óptimo desarrollo del ser humano. Por ejemplo, en el nivel primario, las redes de apoyo están conformadas por el núcleo familiar y otros parientes, aquí el afecto y la responsabilidad juegan un papel preponderante y este grupo de personas será el primer contacto social que experimentará una persona. Pero también en este nivel primario lo conforman los vecinos, compañeros de

estudio o de trabajo, personas que no viven en el mismo hogar pero que tienen contacto frecuente y que además comparten niveles de vida, problemas y necesidades comunes a nivel comunitario. En este nivel primario se identifican las primeras necesidades y los ajustes que se requieren para desenvolverse en el nivel secundario.

El nivel secundario se conforma de “organizaciones no gubernamentales, instituciones públicas y privadas que brindan servicios y organizaciones políticas y económicas que determinan los derechos básicos” (CCP, 2007) esta interacción, en el caso particular de las personas con discapacidad puede no ser tan frecuente, debido principalmente a las condiciones de exclusión y de marginación. En este nivel está íntimamente ligado al incremento de la legislación en materia de derechos humanos y al desarrollo del marco institucional que vigila y procura el bienestar de las personas con discapacidad. Ambos niveles deben desarrollarse, sin embargo, las redes de apoyo que incumben en este proyecto de investigación son las primarias debido a lo relevante que son los procesos de sensibilización y de empoderamiento en la persecución del cumplimiento de los derechos humanos.

En este sentido, se reconoce que las redes de apoyo “son determinantes como medio de contención y pilares de apoyo; procuran alternativas de ayuda, lo cual sugiere que el mayor trabajo debería estar dirigido a la orientación y el reforzamiento de estos grupos para que puedan resolver localmente las situaciones que se presentan” (UCR, 2008. p. 86) esta afirmación asegura que debe buscarse generar transformaciones desde el nivel comunitario, priorizando a los miembros que activamente hacen parte de redes de apoyo de otros miembros de su comunidad. Se reconoce que “la formación dirigida a personas integrantes de la comunidad, para que asuman en forma responsable y solidaria las necesidades que enfrentan sus miembros, les confiere sentido de autonomía y determinación para resolver las necesidades con sus propios recursos y posibilidades” (UCR, 2008. p. 86) ya que la búsqueda por la solución de problemas y necesidades comunes propicia la organización comunitaria.

Las contribuciones que brindan las redes de apoyo pueden categorizarse en cuatro (UCR, 2008. p. 86): materiales, instrumentales, emocionales y cognitivos:

- a) Respecto a los materiales, se consideran los recursos monetarios (dinero en efectivo, como aporte constante o no, remesas o financiamientos) y no monetarios (comida, ropa, pago de servicios).

- b) Los instrumentales se identifican como la contribución de transporte, ayuda en labores del hogar, cuidado y acompañamiento.
- c) Los emocionales son cariño, confianza, empatía, sentimientos asociados a la familia y la preocupación por el otro. Pueden presentarse mediante visitas periódicas y por medio de la transmisión física de afecto
- d) Y finalmente, los cognitivos son el intercambio de experiencias, transmisión de información y consejos.

Estos elementos son las funciones principales de las redes de apoyo y las OBF hacen parte de estas redes al estar dentro del círculo primario de las personas con discapacidad, los cuatro tipos de contribuciones son brindados por las OBF de acuerdo con las capacidades y posibilidades de cada individuo. Pero es menester, reconocer que estos individuos miembros de las OBF al pensar en las necesidades del colectivo ponen a disposición su tiempo y recursos en contribuir a la construcción de sociedades más inclusivas, en los que predominen los valores de la inclusión: el respeto a la diversidad, la empatía, la solidaridad y la cooperación. Lo cual se ha vuelto evidente en los esfuerzos realizados por la población investigada, que ha realizado acciones concretas para promover la inclusión de las personas con discapacidad en su comunidad.

4.3 Estudio de caso: Misión Cristiana Elim

Misión Cristiana Elim es una organización basada en la fe cristiana evangélica, fundada en 1977 en el departamento de San Salvador como una congregación pequeña e incipiente. Dos años después, inaugura la primera filial en la ciudad de Zaragoza y meses después en la ciudad de Santa Ana. En 1985 y ya con una feligresía que superaba las 3,000 personas se decide adoptar el sistema celular, es decir la instauración de grupos familiares en los hogares una vez a la semana, con el objetivo de acelerar el crecimiento de la congregación. Actualmente, la Misión también cuenta con la Corporación de Radio y Televisión (CCRTV) la cual incluye un canal de televisión abierta y una frecuencia de radio en FM con cobertura a nivel nacional, dos frecuencias en AM y dos frecuencias en FM locales, para Santa Ana y San Salvador.

Este crecimiento de feligresía generó que las necesidades incrementarán y el sistema celular también las visibilizó, por lo que era necesario que paralelo a este crecimiento se

brindara atención a diferentes sectores de la población mediante los ministerios implementados y liderados por la Misión. Actualmente, existen ministerios dirigidos a personas en necesidad para brindar evangelización y consejería, por ejemplo, en centros penales de hombres y mujeres y centro de detención de niños, niñas y adolescentes (actualmente estas actividades han sido suspendidas por el régimen de excepción), de igual manera existen grupos de consejeros para personas con diagnósticos de VIH positivo, centros infantiles de atención integral en algunas comunidades, entre otros.

4.3.1 Iglesia Infantil Elim

Uno de estos ministerios, y probablemente el de mayor alcance y el de mayor relevancia, es la Iglesia infantil Elim, el ministerio que atiende a niños, niñas y adolescentes miembros de la congregación. La atención brindada es de acuerdo con sus edades y sus necesidades. Partiendo desde los bebés de 0 a 3 años que son atendidos en el departamento de Iglesia de bebés, la cual cuenta con el espacio y mobiliario adecuado para la atención de los bebés y sus padres. Recientemente, algunas madres de familia se han visto beneficiadas con capacitaciones sobre lactancia materna y otros temas relevantes en esta etapa del desarrollo. Para los niños y niñas de 3 a 6 años la atención se brinda en el departamento de Prescolares brindando una atención personalizada y coherente con el desarrollo cognitivo de los niños y niñas en este rango de edad.

De igual manera, los niños y niñas de 7 a 12 años tienen su espacio en el área de Escolares, en esta área se propician espacios de mayor participación y protagonismo de los niños y les fomenta el desarrollo de habilidades. A la edad de 13 a 17 años los adolescentes tienen su espacio en el Club Victoriosos, en esta área se abordan temáticas relevantes para los adolescentes como inclusión, abuso sexual infantil, liderazgo y prevención de violencia. Igualmente, existen áreas de servicios que pretenden desarrollar las habilidades de los voluntarios, entre ellos se identifican las subáreas de teatro, música y comunicaciones en las que además de desarrollar talentos también se potencian las habilidades de los más jóvenes que sirven como voluntarios a los miembros de su comunidad.

Todas estas áreas funcionan por el arduo trabajo de voluntarios que dedican su tiempo en atender las necesidades de los niños, niñas y adolescentes de su congregación. Y estos voluntarios son constantemente capacitados en diversas temáticas que vuelven su trabajo

mucho más eficiente y consciente, dada la responsabilidad de contribuir a la formación de otras personas, principalmente de los niños, niñas y adolescentes que pertenecen a la comunidad. Estos procesos de capacitación pretenden hacer caso de lo dispuesto en las recomendaciones sobre la sensibilización de líderes religiosos sobre los esfuerzos mundiales por alcanzar el desarrollo humano, ya que es necesario aunar esfuerzos para lograr los objetivos de desarrollo sostenible y aunque en estos niveles probablemente haya mucho desconocimiento de esta información, es necesario priorizar aquellos agentes cercanos y vinculados directamente a las personas con condiciones de mayor vulnerabilidad considerando que la gran mayoría de la membresía de Misión Cristiana Elim pertenecen a comunidades populares y de escasos recursos, lo que vuelve el trabajo todavía más relevante.

Estos procesos de capacitación ya son parte de la esencia de la Iglesia infantil Elim, con el Centro de Educadores y Formadores Cristianos (en adelante CEFEC) que es un espacio de capacitación constante que recibe a todas las personas de 16 años en adelante, miembros de Misión Cristiana Elim o no, que deseen ser voluntarios en el trabajo con niños, niñas y adolescentes. Este curso tiene una duración de 6 meses y contiene 5 cursos temáticos en los que destacan temas como violencia de género, cultura evangélica y violencia, la discapacidad y la iglesia, protagonismo infantil y perspectivas bíblicas sobre la sexualidad. Estas temáticas son recibidas por los estudiantes quienes durante 6 meses se capacitan para poder servir de mejor manera a los niños, niñas y adolescentes de su comunidad.

Por otro lado, la Iglesia infantil Elim está plenamente comprometida con el protagonismo de los niños, niñas y adolescentes que pertenecen a la Misión con el fin de desarrollar sus habilidades para que puedan ser agentes de cambio en sus comunidades. Para ellos, entre las edades de 10 a 15 años se ha implementado el Centro de Protagonismo infantil, el cual de igual manera es un curso de seis meses en el que se les capacita en temáticas relevantes para sus edades tales como inclusión de la discapacidad, valores como la honestidad y el respeto, cambio climático, protagonismo infantil y sexualidad. Una vez finalizado el curso, los estudiantes pueden decidir si desean ser voluntarios en las diversas áreas de atención (con excepción de iglesia de bebés y Club Victoriosos) poniendo en evidencia los resultados exitosos de implementar el protagonismo en los niños, niñas y adolescentes como una forma de empoderarles y formar en ellos principios vitales de la vida en sociedad.

4.3.2 Área de atención a personas con discapacidad

Sumado a todas estas acciones, la Iglesia infantil Elim inaugura en 2006 un aula destinada a la atención de personas con discapacidad, que previamente no tenían un lugar en el que fueran atendidos, por lo que tampoco eran consideradas sus necesidades particulares. Esta aula contaba con un grupo de voluntarios, que igualmente eran capacitados en las diversas temáticas de la iglesia infantil, pero adicionalmente también recibían capacitaciones sobre los diversos tipos de discapacidad, sus causas y lo que se requería para mejorar la atención de las personas con discapacidad. Además, fueron los primeros voluntarios que recibieron formación sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad y sobre inclusión, porque se reconoció que al tener experiencia en la atención a las personas con discapacidad tenían mayores herramientas para convertirse en voceros del proceso de inclusión.

De igual manera, se decidió visibilizar las necesidades de sus familiares o cuidadores y se abrió un grupo de atención y acompañamiento dirigido a los padres y cuidadores de las personas con discapacidad que recibían atención en esta área, principalmente porque en la mayoría de los casos son víctimas indirectas de la discriminación por discapacidad y son también quienes podrían liderar los procesos de inclusión dando a conocer sus experiencias y desafíos. Además, el facilitar que los padres que tienen hijos adultos con discapacidad brinden acompañamiento a padres con hijos recién diagnosticados con una discapacidad contribuye en los esfuerzos por generar empatía y fortalecer las redes de apoyo, tan necesarias en las primeras etapas.

Además, dada la necesidad imperante de atender a las personas con discapacidad auditiva que hacían parte de la congregación, se abren cursos de lengua de señas salvadoreñas (LESSA) dirigidos a las personas voluntarias del área de discapacidad para propiciar la comunicación con las personas con deficiencias auditivas que hacen parte del área. Así se empieza a dar los primeros pasos para implementar la inclusión a las personas con discapacidad desde la comunicación. Este curso inicia en el año 2009, con 15 participantes a quienes se les asignó 2 maestros en lengua de señas salvadoreñas con discapacidad auditiva. Los voluntarios, rápidamente tuvieron que convertirse en intérpretes durante los servicios en los que asistían personas con sordera y así fortalecer también el sentido de

pertenencia de ellos con la congregación. Sin embargo, esto generó la identificación de otras necesidades igual de urgentes y la Misión hizo parte del Plan Nacional de alfabetización durante la gestión presidencial del 2009 – 2014 mediante la apertura de círculos de alfabetización para personas sordas, ya que la gran mayoría de la población con sordera no había asistido nunca a una escuela y no tenía los conocimientos básicos de matemática y de español.

Para lograr objetivos que tuvieran impactos a más largo plazo, hacía falta transformar los paradigmas de los miembros en cuanto a la discapacidad. Para este fin se realizaron consecutivamente campañas de sensibilización dirigida a los niños, niñas y adolescentes de la iglesia infantil Elim como una forma de abordar la discapacidad con mayor naturalidad y aprovechar la edad tan importante en la formación de los valores, para inculcar sobre la inclusión de las personas con discapacidad no solo dentro de la congregación si no también en sus comunidades. Estas campañas están orientadas a responder a la necesidad de la transformación de las nociones obsoletas y discriminatorias sobre la discapacidad, exigidas por el derecho internacional de los derechos humanos y de las agendas de desarrollo.

Para este fin, se fue ampliando el alcance de estas campañas y se incluyó a las otras áreas de atención para transformar el enfoque de integración, que era la de brindar la atención a las personas con discapacidad en un área particular sin permitir mayor contacto con las personas sin discapacidad, este enfoque si bien había funcionado en su momento, ya se requería una transformación en el que se implementara de manera efectiva el enfoque de inclusión, en el cual es necesaria la participación activa y consciente de las personas asumiendo un compromiso individual, y evitar la posición de meros espectadores, transfiriendo las responsabilidades a un grupo en específico que atienda a las personas con discapacidad. Esto dio paso a identificar aún más las acciones que se deben implementar para seguir avanzando en el proceso, tales como mayor divulgación de las necesidades de las personas con discapacidad miembros de la comunidad, ampliar el alcance de los procesos formativos y promover la inclusión de las personas con discapacidad mediante actividades lúdicas y de esparcimiento que faciliten la convivencia entre los miembros.

De acuerdo con las actuales coordinadoras del área de discapacidad, Angie Villalta y Mercedes de Benítez, a pesar de los esfuerzos realizados en aplicar el enfoque, aún es necesario seguir implementando procesos de sensibilización en los que se dialogue sobre las necesidades y la labor colectiva para satisfacerlas, normalmente surgen conflictos cuando en las áreas de atención se envía un niño o niña con discapacidad para que sea

atendido, existe una resistencia en recibirlos considerando que tendrán un comportamiento “extraño” o “diferente” comparándolo con los niños sin discapacidad. Estas acciones discriminatorias deben ser erradicadas, pero deben realizarse de manera planificada y se deben buscar los mecanismos apropiados para que puedan ser implementadas a largo plazo. Además, debe haber un correcto acompañamiento a los padres y cuidadores que enfrentan la discriminación juntamente con las personas con discapacidad.

A este respecto, según Erick Lazo, pastor de Iglesia Infantil Elim es necesario que se priorice la escucha a las personas con discapacidad y sus familias, porque son ellos quienes identifican sus propias necesidades y tienen la capacidad de transmitir las, pero abriendo espacios de interacción entre personas con y sin discapacidad facilitaría este proceso de escucha y de dialogo, además de permitir que ellos se empoderen y conozcan los derechos que les deben ser respetados. Esta participación es vital para este proceso y no debe omitirse, sino que debe seguirse fortaleciendo a fin de que la voz que se alce para dirigir el camino sea el de las personas con discapacidad.

Esta participación además, debe ejercerse desde la igualdad de oportunidades, para Gabriela Berríos, persona con discapacidad auditiva de 18 años de edad y que recientemente se ha graduado de bachillerato, la iglesia le ha permitido involucrarse en los procesos de formación en el Centro de Protagonismo infantil y CEFEC, lo que le ha permitido ser voluntaria y participar activamente de las actividades de la Misión a pesar de las barreras de comunicación que evidentemente persisten, en los círculos más amplios. Sin embargo, también expresa que gracias a los procesos de sensibilización las personas de su comunidad tienen más conciencia y son más receptivos al hablar sobre su discapacidad.

De igual manera, para Tania Dubón una psicóloga con una discapacidad física, la iglesia le ha permitido explotar sus habilidades de liderazgo y poder poner al servicio de la comunidad su profesión, para ella la inclusión en la iglesia ha sido un proceso exitoso que ha facilitado que más personas sean sensibilizadas sobre la discapacidad, entre ellos los niños y niñas que han sido estudiantes del Centro de Protagonismo Infantil, el cual fue fundado por ella. Su experiencia personal, así como la experiencia adquirida por su profesión han beneficiado a cientos de estudiantes que han deseado tener un protagonismo en las actividades y decisiones de la iglesia y a su vez reciben conocimientos sobre la discapacidad y la inclusión.

Todos estos esfuerzos han contribuido al fortalecimiento de las redes de apoyo que requieren las personas con discapacidad y sus familias, para el correcto desenvolvimiento social. Tomando en cuenta los tipos de apoyo que brindan las OBF (materiales, instrumentales, emocionales y cognitivos) se destaca que el funcionamiento de la Misión respecto a su presencia en las comunidades, estos 4 apoyos están presentes en la dinámica de Misión Cristiana Elim. En primer lugar, los apoyos materiales implican el uso de los recursos internos para financiar diversas actividades recreativas y de convivencia que requieren papelería y alimentación. En segundo lugar, los apoyos instrumentales parten desde el cuidado y atención que se les brinda a niños y adultos con discapacidad durante las actividades de la Misión y el acompañamiento de los voluntarios al núcleo familiar de cada uno de ellos. En tercer lugar, los apoyos emocionales son fundamentales dentro del área de discapacidad, ya que precisamente los voluntarios del área de discapacidad se vuelven en un segundo círculo social, en la mayoría de casos, aparte del núcleo familiar, lo que genera confianza y lazos afectivos entre ellos. Y en último lugar, los apoyos cognitivos, están relacionados con la formación brindada a los voluntarios que tienen contactos más cercanos con ellos, así como los procesos de sensibilización dirigidos a personas que gozan de posiciones de liderazgo en los grupos familiares, lo que les permite tener más herramientas para hacerle frente a las necesidades de las personas con discapacidad en el núcleo de la comunidad.

Estas redes de apoyo, pueden generar cambios significativos en las comunidades, se pueden convertir en aliados claves para los cuidadores de personas con discapacidad que sean altamente dependientes, pueden facilitar la convivencia y la inclusión en actividades recreativas y culturales y pueden exigir la eliminación de barreras de acceso y movilidad en la comunidad, ya que “una red de apoyo representa un elemento muy importante de bienestar para la persona que lo necesita y genera un gran impacto en su calidad de vida. Es una estructura que brinda soporte a las personas sobre un área determinada, ya sea en salud, empleo, educación o apoyo emocional, entre otros” (Acción contra el hambre, 2021). Además, los conocimientos adquiridos sobre la discapacidad al ser divulgados en la comunidad pueden llevar a la eliminación de mitos y estigmas existentes sobre las personas con discapacidad. Sumado a esto, desde las redes de apoyo se pueden visibilizar en más altos niveles las necesidades más urgentes de satisfacción como el acceso a la educación y al empleo.

Por otro lado, se reconoce que Misión Cristiana Elim con sus diversos ministerios y principalmente mediante los grupos familiares brinda los 4 apoyos identificados. En primera instancia, es común que los grupos familiares al presenciar de primera mano las necesidades económicas de las familias, cooperan para poder satisfacer necesidades inmediatas de alimentación, probablemente estos apoyos materiales no sean permanentes, pero si suplen necesidades vitales de las personas. Adicionalmente, los apoyos instrumentales también se vuelven evidentes al contribuir con el transporte para dirigirse a las actividades generales de la iglesia, ya que a las personas con discapacidades físicas se les dificulta la movilidad, este apoyo también resulta relevante para fomentar la inclusión de ellos en las actividades.

En este mismo sentido, también se reconoce que los apoyos emocionales son importantes para el desarrollo adecuado y contribuyen a la generación de vínculos afectivos y sentido de pertenencia para las personas con discapacidad. Mediante los grupos familiares, las visitas planificadas y los espacios de convivencia se pueden generar espacios de intercambio e involucramiento en las actividades recreativas que se organicen entre los grupos familiares, al ser estos parte de una misma comunidad y al tomar en cuenta sus desafíos. Asimismo, un elemento importante a destacar es el apoyo cognitivo y lo vital que puede ser para el avance de los derechos humanos de las personas con discapacidad, ya que al existir personas que se someten a procesos formativos sobre la temática es innegable que la transmisión de estos conocimientos a las personas con discapacidad con sus familias puede generarles más confianza para exigir el cumplimiento de sus derechos, además es útil para identificar que algunas acciones comúnmente aceptadas son altamente discriminatorias.

Cada uno de los tipos de apoyos de las redes que son identificados en este trabajo de investigación son cumplidos por Misión Cristiana Elim, lo que deja en evidencia los esfuerzos realizados en la creación y fortalecimiento de redes de apoyo que brinden acompañamiento a las personas con discapacidad y sus familias, y así mejorar la cohesión en las comunidades. Si bien son movidos por sus creencias religiosas, es innegable el valioso aporte de esta organización basada en la fe, en la cual varios de sus miembros asumen compromisos voluntarios y de manera desinteresada para lo que ellos llamarían “amar al prójimo” pero que secularmente es reconocido como interés por la dignidad humana y que el ser humano alcance plenamente su desarrollo, elementos indispensables de la agenda 2030 sobre desarrollo sostenible.

Cada conocimiento adquirido por los miembros de las redes de apoyo permitirá una mejor comprensión sobre la justicia, los derechos humanos y la participación ciudadana. Cada proceso de formación le brindará a la sociedad seres humanos con gran conciencia social y le facilitará herramientas para la identificación de necesidades, pero también le brindará orientación sobre las instancias a las cuales acudir ante el surgimiento de situaciones particulares. Cada actividad que fomente la convivencia con personas con discapacidad contribuirá en la construcción de comunidades inclusivas y respetuosas y pondrá en evidencia que los estigmas adquiridos y las barreras construidas solo deben ser eliminados con urgencia y contundencia a fin de que todos sean alcanzados, exploten su potencial y gocen de una vida digna.

CONCLUSIÓN

Conceptualmente, la discapacidad ha evolucionado impactando las diversas disciplinas que la involucran. Las nociones actuales se han abierto paso en los espacios en los que anteriormente existía mucha resistencia. La evolución del concepto, considerando el análisis progresivo de los derechos humanos, ha determinado nuevas nociones más humanas sobre las personas con discapacidad. Además, la categorización de las discapacidades ha facilitado la identificación de las necesidades diferenciadas y así buscar medidas para los casos particulares. Toda esta conceptualización, fruto de análisis multidisciplinarios y en respuesta a las condiciones de discriminación que el modelo médico generaba, se expresan las ideas que le darán vida al modelo social, al modelo de derechos humanos y al modelo de diversidad funcional.

Estos modelos facilitan la comprensión sobre la discapacidad y sus desafíos, dirige efectivamente los debates hacia las barreras que provoca la sociedad y legitima una vez más, que la dignidad del ser humano es inherente y no está determinada por factores productivos o de funcionamiento. Estos modelos complementarios entre sí van a requerir importantes esfuerzos encaminados a construir desde los cimientos, sociedades más inclusivas, involucrando, tal como dictaminan el enfoque de derechos humanos, a los individuos y comunidades a obtener no solo el conocimiento, sino también las herramientas para lograrlo.

Además, estos modelos también ubican a las condiciones del entorno en el centro del debate, como el principal responsable de provocar discapacidad, ya que es allí donde se

gestan y expresan las barreras que ponen a las personas con discapacidad en condiciones de gran vulnerabilidad y exclusión. En este sentido, el análisis que se le haga al entorno debe incluir la identificación de todos los tipos de barreras y las respuestas que se han obtenido. Las condiciones del entorno con frecuencia exigen ajustes que van a facilitar la movilidad y acceso de los individuos, pero también exige el diseño universal que es un concepto más amplio y que busca satisfacer todas las necesidades respecto a la accesibilidad. Al implementar este diseño universal, si surge alguna necesidad adicional se decide implementar el ajuste, esto satisface una necesidad fundamental de las personas con discapacidad y las acerca a espacios que fomentan la convivencia y la prestación de servicios.

Como respuesta a la primera pregunta de investigación de identificar las condiciones actuales de las personas con discapacidad en El Salvador, es claro que sus condiciones siguen siendo desafiantes y que las medidas tomadas son insuficientes para garantizar los derechos humanos de las personas con discapacidad. Sin embargo, el esfuerzo por avanzar, a pesar de los obstáculos y de la falta de recursos es notorio, y es imperativo reconocer los beneficios de la obtención de cifras y datos, ya que estos facilitan la creación de mecanismos que satisfagan necesidades en beneficio de las personas con discapacidad y sus familias.

Por otro lado, el deseo de transformar la sociedad por medio de la inclusión social se ha convertido en una ambición global que ha involucrado a diversos actores en la toma de decisiones relevantes y ha dado pie a importantes acciones a nivel internacional y nacional que pretenden establecer los criterios apropiados para la incorporación del enfoque de inclusión de la discapacidad. Estos esfuerzos parten desde convenir el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos indiscutibles de derechos humanos, a la creación de instrumentos jurídicos que vinculen y responsabilicen a los Estados a ejercer su rol como principal garante de derechos humanos por medio de instituciones que protejan y vigilen su avance. Estos esfuerzos al ser dirigidos por una agenda en común facilitan la toma de decisiones de las entidades responsables.

Considerando que la Agenda 2030 tiene 17 objetivos que pretenden alcanzar el desarrollo humano sostenible, y reúne a actores internacionales, nacionales y locales a perseguir sus metas, estos esfuerzos se resumen en la premisa de no dejar a nadie atrás, es decir que pretende alcanzar a las poblaciones rezagadas y excluidas a nivel global. Esta promesa fue

un compromiso serio de cambiar el rumbo al que se estaba dirigiendo el planeta con respecto a las condiciones de vida de los seres humanos, particularmente de las personas con discapacidad, las cuales estaban sometidas a exclusión, marginación y rechazo, en su mayoría debido a acciones sistemáticas que les alejaba del acceso a servicios básicos como la educación y la salud de calidad. Las comunidades que habían sido formadas con barreras y obstáculos asentaron las condiciones de exclusión en perjuicio de ellos.

En la región, el sistema interamericano ha realizado sus respectivos esfuerzos para eliminar todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. El sistema internacional ha convertido la temática en un enfoque y pretende que se transversalice en todas las acciones sobre desarrollo humano. Ambos sistemas establecen mecanismos de reporte de los avances realizados por los Estados parte de acuerdo con lo convenido por cada uno, la complementariedad de ambos sistemas ha permitido abordar los análisis en más espacios de discusión y fomentar que diversas entidades adopten como propio el enfoque de inclusión a la discapacidad y lo incluyan en sus decisiones. Esta diversidad de actores es liderada por el Estado, mediante el sistema nacional, el cual también ha orientado recursos para satisfacer las necesidades y considerando que las capacidades y el alcance puede ser mayor a la de otros actores, los avances pueden lograr resultados más contundentes y sostenibles a largo plazo. En este sentido, es necesario reconocer los esfuerzos realizados por unificar conceptos y reestructurar los enfoques de la atención que requieren las personas con discapacidad y tomando en cuenta la discriminación múltiple de la que pueden ser objeto.

La segunda pregunta de investigación tiene como respuesta, que el ámbito nacional, regional e internacional parten de un marco normativo y de un aparato institucional que su funcionamiento requiere esfuerzos coordinados, los cuales inician con la sensibilidad sobre sus necesidades, el conocimiento sobre la discapacidad y la inclusión y que se promueva que las acciones estén orientadas a ubicar a la persona con discapacidad en el lugar correcto de la sociedad: incluido plenamente y ejerciendo una participación en la identificación y satisfacción de sus propias necesidades. Estos elementos son el fin de cada marco normativo e institucional y están fuertemente vinculados entre sí, desde la complementariedad. Esta coordinación y complementariedad sienta las condiciones para que las sociedades se construyan a sí mismas involucrando los valores coherentes con la inclusión y se reconozcan los beneficios que esta genera en la sociedad, y priorizando la eliminación de barreras para lograr la igualdad entre los individuos.

Para responder la última pregunta de investigación, es necesario reiterar que el caso de Misión Cristiana Elim refleja el rol que tienen las OBF en el desarrollo humano, como actores cercanos y relevantes dentro de las comunidades y en las que sus miembros no solo comparten creencias si no también estilos de vida, necesidades y desafíos. Las OBF al procurar el bienestar de sus miembros están haciendo importantes aportes al desarrollo humano, al procurar la dignidad humana, la cual consideran como parte importante de sus creencias religiosas. Los valores vinculados a la inclusión están presentes en la creación de redes de apoyo que tome en cuenta las necesidades identificadas en las comunidades en las que tiene presencia. Por esta razón, es de destacar el rol que tienen las OBF ante la creación de las redes de apoyo, las cuales se fortalecen mediante la implementación de programas e iniciativas coherentes con los propios valores religiosos pero que no están en conflicto con el desarrollo humano.

Adicionalmente, los aportes de Misión Cristiana Elim en la construcción de redes de apoyo está basada en la solidaridad y ayuda mutua lo cual es coherente con sus principios religiosos y con la realidad en la que está asentada la congregación. El liderazgo de Misión Cristiana Elim frente a las condiciones de vida que impera en El Salvador lo ha posicionado como un referente, no solo por ser una de las iglesias con el mayor número de feligreses en Latinoamérica sino también por su estructura diseñada para brindar atención adecuada dentro y fuera de sus instalaciones, espacios en los que se fomenta el liderazgo y la organización a nivel comunitario, esta organización facilita una distribución estratégica de los recursos así como la identificación de las necesidades más urgentes a satisfacer.

Misión Cristiana Elim ha demostrado saber cómo utilizar el recurso humano que posee, el voluntariado que fomenta ha permitido la cohesión social, la transmisión de los conocimientos y la adquisición de experiencias transformadoras mediante el contacto con las personas en condiciones de gran vulnerabilidad, lo cual inevitablemente genera solidaridad y empatía, valores que a su vez fortalecen el trabajo en comunidad. La concepción de hermandad que predomina entre los miembros de Misión Cristiana Elim desarrolla un sentido de pertenencia y fuertes vínculos entre ellos, y las personas con discapacidad y sus familias forman parte de esta comunidad; los espacios de convivencia generados por las actividades de la iglesia facilitan identificar las realidades que enfrentan las personas con discapacidad en diversos ámbitos.

Finalmente, Misión Cristiana Elim ha marcado el camino a seguir por parte de las OBF en El Salvador que deseen trascender en sus acciones enfocados mayoritariamente en

elementos de comprensión interna y de carácter religioso, a concebir al ser humano como un ser complejo que requiere atenciones integrales y permanentes, basados en la realidad del país y las condiciones de vida de las grandes mayorías. El camino que seguir de las OBF puede partir de la apertura sin temores a recibir apoyo de otras entidades, que probablemente no compartan sus principios religiosos pero que ofrezcan un profundo respeto por ellos y que faciliten el que más personas reciban atenciones y formaciones, ya que indudablemente las buenas voluntades requieren recursos para poder tener mayores alcances.

En general, las respuestas brindadas a estas realidades por parte de las OBF definitivamente no son totales, ni tampoco garantizan que las condiciones de vida mejoren de forma permanente, para lograrlo vale la pena que otras entidades con mayores recursos generen alianzas con estas, a fin de coordinar esfuerzos ya adelantados y consolidados pero ampliando su calidad y su alcance, con el único propósito de visibilizar a las personas con discapacidad en su totalidad, desafiando estereotipos y dando a conocer sus nombres y no sus deficiencias, exponiendo sus talentos y habilidades eliminando estereotipos, y construyendo accesos mientras se destruyen barreras, para finalmente dejar de pensar en utopías y se construyan realidades que beneficien a las personas con discapacidad y las hagan gozar plenamente de sus derechos.

RECOMENDACIONES PARA FORTALECER LAS REDES DE APOYO CON RESPECTO A LA INCLUSIÓN DE LA DISCAPACIDAD

1. Sistematizar un proceso de formación periódico para los líderes de Misión Cristiana Elim que son tomadores de decisiones a nivel local. Esto va a implicar la orientación de recursos financieros y humanos y la distribución adecuada de estos para implementarlo de forma estratégica.
2. Fortalecer el proceso de inclusión en MCE mediante mecanismos de cooperación internacional que tengan como prioridad la inclusión de la discapacidad. Esto requerirá compromisos a largo plazo que estén fundamentados en las alianzas y acuerdos con otras entidades, ya sea religiosas o no religiosas, que persigan fines comunes y que estos entes tengan como prioridad la inclusión de las personas con discapacidad basada en los derechos humanos.
3. Brindar espacios de diálogo con las personas con discapacidad y sus círculos familiares para la identificación de necesidades y dentro de MCE, al fomentar la creación de espacios de dialogo a mayores niveles en la toma de decisiones que faciliten y transformen las prácticas acostumbradas, tomando en cuenta las realidades individuales, pero buscando beneficiar al colectivo.
4. Aprovechar los espacios de participación de las personas con discapacidad en los esfuerzos nacionales por implementar la inclusión de la discapacidad, como un grupo organizado respaldado por MCE para gozar de mayor presencia e influencia en espacios comunitarios, municipales e incluso estatales, a fin de obtener mayor visibilidad y alcance en los procesos de inclusión para las personas con discapacidad.

REFERENCIAS

Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2006.

Lourdes Ainhoa Hermida Ayala y Laura Mateos Borregón (2010). “Cuando las deficiencias se convierten en discapacidad”. Prisma Social. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3537/353757917010.pdf>

Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. 2021. Hablemos de discapacidad. Disponible en: <https://www.gob.mx/issste/articulos/hablemos-de-discapacidad?idiom=es>

Gobierno del Estado de México (2018). Guía Básica de Accesibilidad para Personas con Discapacidad en Edificios y Áreas de Atención Ciudadana de la Secretaría de Finanzas. Disponible en: https://edomex.gob.mx/sis/newweb/pdf/guia_basica_accesibilidad.pdf

Fundación Caser. Discapacidad sensorial. Disponible en: <https://www.fundacioncaser.org/discapacidad/tipos-de-discapacidad/discapacidad-sensorial>

CDC. Información sobre discapacidad intelectual (2022). Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/developmentaldisabilities/hoja-informativa-sobre-discapacidad-intelectual.html>

CDC. Trastornos del espectro autista (TEA) (2021). Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/index.html>

CDC. ¿Qué son los trastornos del espectro autista? (2022). Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html>

CDC. Obstáculos a la participación (2020). Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html>

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad. (2011). Disponible en: [file:///C:/Users/anterior/OneDrive%20-%20International%20Organization%20for%20Migration%20-%20IOM/Descargas/9789240688230_spa%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/anterior/OneDrive%20-%20International%20Organization%20for%20Migration%20-%20IOM/Descargas/9789240688230_spa%20(2).pdf)

Banco Mundial. La inclusión de la discapacidad. (2023). Disponible en: <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability#:~:text=La%20pobreza%20puede%20aumentar%20el,a%20agua%20potable%20y%20saneamiento>.

RAE. Ajuste razonable (2013). Disponible en: <https://dpej.rae.es/lema/ajuste-razonable>

Fundación Bensadoun-Laurent. Discapacidad y empleo: ¿Qué son los Ajustes Razonables? (2020). Disponible en: <https://fundacionbl.org/discapacidad-y-empleo-que-son-los-ajustes-razonables/>

Jorge Alberto Guerrero Hernández. ¿Qué son los ajustes razonables en la educación? Explicación y ejemplos (2021). Disponible en: <https://docentesaldia.com/2021/04/04/que-son-los-ajustes-razonables-en-la-educacion-explicacion-y-ejemplos/>

Catalina Arias. Ajustes razonables: Cómo hacer más inclusivo el lugar de trabajo (2023). Fundación de inclusión laboral. Disponible en: <https://fundacioncontrabajo.cl/blog/guias-para-la-empresa/ajustes-razonables/#:~:text=de%20la%20discriminaci%C3%B3n.-,%C2%BFQu%C3%A9%20son%20los%20ajustes%20razonables%3F,a%20la%20participaci%C3%B3n%20y%20acceso.>

Universidad Autónoma de México. Diseño Universal. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/33639/secme-15990.pdf;jsessionid=F30E2BFE6F2CE7ECCF2491FFF562518C?sequence=1#:~:text=El%20dise%C3%B1o%20universal%20es%20un,redise%C3%B1arlos%20de%20una%20forma%20especial>

Comisión para la Plena Participación e Inclusión de las Personas con Discapacidad. Principios del Diseño Universal. Disponible en: <https://buenosaires.gob.ar/copidis/accesibilidad/principios-del-diseno-universal/#:~:text=Es%20un%20concepto%20creado%20por,que%20se%20adapten%20%20especialicen.>

María Esther Pérez Dalmeda y Gagan Chhabra. Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. Revista Española de Discapacidad. 2009. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6955448>

Vanessa Morente Parra. El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. DiversitAs Ediciones, 2006. Disponible en: <https://www.dykinson.com/cart/download/articulos/3949/>

CONAIPD y UNFPA. Análisis sobre la situación de las personas con discapacidad en El Salvador. 2023. Disponible en: https://elsalvador.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/analisis_personascondiscapacidad_elsalvador2023.pdf

Ley Especial de Inclusión de las personas con discapacidad. 2021. Disponible en: <https://conaipd.gob.sv/wp-content/uploads/2021/01/Ley-Especial-de-Inclusi%C3%B3n-de-las-Personas-con-Discapacidad.pdf>

Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contras las personas con discapacidad. 2002. Disponible en: <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

Informe Nacional de Cumplimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS), 2016. Disponible en: https://www.oas.org/es/sadye/inclusion-social/CIADDIS/2dociclo_Informes/Resumenejecutivo_ElSalvador.pdf

Naciones Unidas. Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2008. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Antecedentes de la Convención. ACNUDH, 2021. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/treaty-bodies/crpd/background-convention>

Protocolo facultativo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. ONU, 2008. Disponible en: https://www.oas.org/dil/esp/A-RES_61-106_spa.pdf

Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. El ACNUDH y los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.ohchr.org/es/disabilities>

Observaciones Generales del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad. Comité Español de Representantes de personas con discapacidad, 2022. Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/observaciones/>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general número 1 (2014). Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observaci%C3%B3n-1-Art%C3%ADculo-12-Capacidad-jur%C3%ADdica.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general número 2 (2014). Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-2-Art%C3%ADculo-9-Accesibilidad.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general número 3 (2016). Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observaci%C3%B3n-3-Art%C3%ADculo-6-mujeres-y-ni%C3%B1as.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general número 4 (2016). Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-4-Articulo-2-4-Educaci%C3%B3n-inclusiva.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general número 5 (2017). Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-5-Art%C3%ADculo-19-Vida-independiente.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general número 6 (2018). Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-6-Articulo-5-igualdad-de-oportunidades-y-no-discriminaci%C3%B3n.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general número 7 (2018). Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-7-Articulo-4.3-Participaci%C3%B3n-sociedad-civil.pdf>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general número 8 (2022). Disponible en: http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2022/09/CRPD_C_GC_8-ENG-Advance-Unedited-Version-ESPA%C3%91OL.pdf

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre el informe inicial de El Salvador (2013). Disponible en: <https://www.refworld.org/es/country,,,SLV,,5280b8904,0.html>

Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de El Salvador (2019). Disponible en:

<https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g19/292/74/pdf/g1929274.pdf?token=dj5emRIAweltMqkfVc&fe=true>

Organización de las Naciones Unidas. Objetivos de Desarrollo Sostenible (2015). Disponible en: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>

José Ignacio Ruiz Olabuenaga. Metodología de la investigación cualitativa. 5ta edición. (2012) Disponible en: <https://books.google.es/books?id=WdaAt6ogAykC&printsec=frontcover&hl=es#v=onepage&q&f=false>

Graciela Tonon. Reflexiones latinoamericanas sobre investigación cualitativa (2012) Disponible en: https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacin_cu.pdf

Viviana Elizabeth Jiménez Chaves. El estudio de caso y su implementación en la investigación (2012). Disponible en: http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2226-40002012000100009

Adrián Martínez González, Guadalupe Soto Estrada. Capítulo 32: Diario de campo (2021) Disponible en: <https://cuaed.unam.mx/publicaciones/libro-evaluacion/pdf/Capitulo-32-DIARIO-DE-CAMPO.pdf>

Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social. Orientaciones para la conformación y fortalecimiento de redes sociales y comunitarias en el marco del Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas – PIC (2015). Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/orientaciones-redes-sociales-comunitarias-pic.pdf>

Universidad de Costa Rica. I Informe estado de situación de la persona adulta mayor en Costa Rica (2008). Disponible en: https://ccp.ucr.ac.cr/espam/descargas/ESPAM_cap5web.pdf

Acción contra el hambre. ¿Cuáles son las redes de apoyo social? Definición y tipos. 2021. Disponible en: <https://accioncontraelhambre.org/es/actualidad/cuales-son-las-redes-apoyo-social-definicion-tipos#:~:text=Una%20red%20de%20apoyo%20fortalece%20a%20las,pues%20son%20heterog%C3%A9neas%2C%20incluyentes%20y%20la%20pueden>

ANEXOS

ANEXO 1: Anteproyecto

Resumen

Las organizaciones basadas en fe (OBF) tienen un rol relevante en la dinámica social, específicamente a nivel comunitario. Esta relevancia le permite gozar de credibilidad y confianza frente a sus miembros, así como de construir vínculos sólidos debido a los valores que tienen en común. Estas organizaciones, en la mayoría de los casos, gozan de una estructura definida, un presupuesto o un sistema de gestión de los recursos y además cuentan con miembros voluntarios con alto nivel de compromiso para cumplir con determinados objetivos; lo que la vuelve en un actor con una participación efectiva en la comunidad.

La influencia de la que las OBF gozan debe ser utilizada para alcanzar objetivos de desarrollo, que comúnmente no están en contradicción con sus propios principios y valores, sino que son coherentes con ellos. En el caso particular de este trabajo de investigación, se ha identificado que las OBF brindan atención, dentro de sus posibilidades y recursos, a las personas con discapacidad y sus familias. Esta atención, que deriva de diversas acciones concretas, lleva a la construcción de redes de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias, es por eso por lo que se vuelve tan importante el impactar a estas comunidades mediante procesos de sensibilización sobre la inclusión de la discapacidad.

Este proceso de sensibilización, como punto de partida, generará que la comunidad identifique a las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos y, por ende, que el proceso de inclusión a la discapacidad vaya implementándose en la comunidad y que sea esta quien se organice, procure y vigile el cumplimiento de las obligaciones adquiridas por el Estado salvadoreño en esta materia. Sin embargo, para lograr una comunidad organizada y sensibilizada en inclusión de la discapacidad, es necesario abordar la temática de forma apropiada y con los enfoques adecuados y así producir que el impacto sea sostenible en el tiempo y que sus resultados sean planificados para el corto y largo plazo.

Esta investigación abordará el caso de Misión Cristiana Elim Central como Organización basada en fe quien ha realizado esfuerzos importantes por implementar un proceso de sensibilización en sus miembros sobre la inclusión a la discapacidad y ha fortalecido, gracias a su particular estructura, las redes de apoyo de las personas con discapacidad y sus familias a nivel comunitario, propiciando mejores entendimientos sobre los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad y además, beneficiándose mutuamente de este proceso en el que se

involucran diversos valores y principios, coherentes con sus creencias religiosas y con el desarrollo humano.

Introducción

La discapacidad ha sido a lo largo de los años, una de las condiciones de vida más difíciles de sobrellevar para las personas que la viven. Históricamente, las personas con discapacidad son ubicados en las filas inferiores y de menor categoría de la jerarquía social, principalmente por su imposibilidad, basada en mitos y creencias erróneas, de aportar activamente a la sociedad a la que pertenecen y de ser, más bien, una carga económica y social para otros. Estas nociones discriminatorias sobre las personas con discapacidad, naturalizadas y aceptadas socialmente durante siglos, evolucionaron a prácticas que formaron parte del conjunto de acciones y decisiones sistemáticas conocidas como el modelo médico de la discapacidad en la que se les asignó un rol diferente a las personas con discapacidad: la de paciente, que ya en la práctica resultó ser otra expresión de excluido social que validaba la dependencia de ellos frente a otras personas, principalmente personal médico.

Esta visión, de la persona con discapacidad la colocó como un objeto de estudio médico y le dio a la autoridad médica el poder de “curar” y “rehabilitar” lo que estaba “arruinado” en la persona para volverlo lo más parecido a una persona funcional o en su defecto una que no representara una carga insostenible sobre sus familiares. Estas nociones al ser socialmente aceptadas, pero a su vez tan vulneradoras de Derechos Humanos, reflejaban la necesidad de una evolución y transformación de los paradigmas. Gracias a los análisis académicos y filosóficos es que se han ido desarrollando nuevos modelos que nos permiten entender de mejor manera las necesidades y las áreas pertinentes de intervención en este tema, en el que se priorice al ser humano y su dignidad, dirigiendo las acciones hacia el entendimiento de nuevos conceptos que abrirían la puerta a análisis más complejos, pero más adecuados sobre la discapacidad.

Es así, que mediante el desarrollo de estos nuevos conceptos y del marco normativo internacional de los Derechos Humanos surge el Modelo Social de la discapacidad, el Modelo de Derechos Humanos y el Modelo de diversidad funcional. Estos modelos van a revolucionar los paradigmas sobre la discapacidad y el rol que ejerce la sociedad, así como el protagonismo que pueden tener las personas con discapacidad sobre los aspectos más importantes para lograr su desarrollo y de los aportes que pueden brindar para la construcción de sociedades inclusivas, respetuosas e igualitarias.

El Modelo Social de la discapacidad pretende ubicar en el centro del debate las condiciones del entorno en el que vive la persona como generador de su discapacidad. Es decir, que prioriza la transformación de la sociedad como vía para alcanzar la eliminación de barreras y por ende la discapacidad. Este modelo hace una diferenciación entre deficiencia y discapacidad y la orienta a buscar impactar sobre la discapacidad que es provocada por las barreras que ponen a la persona con deficiencias en condiciones de vulnerabilidad, discriminación y exclusión.

Por su parte, el Modelo de Derechos Humanos, más que ser un modelo busca ser un enfoque en el que las acciones y prioridades estén orientadas en la consecución de la igualdad y del cumplimiento de los Derechos Humanos. Las personas con discapacidad son sujetos de todos los Derechos Humanos ya existentes y reconocidos, por lo que resulta crucial que tomando en cuenta este enfoque, se elaboren planes y estrategias en las que se implemente de manera transversal la inclusión de las personas con discapacidad. La característica de este modelo/enfoque es la de propiciar igualdad en las oportunidades brindadas e ir eliminando las barreras que provocan que estas personas no sean tratadas en igualdad de condiciones con los demás. Este modelo recalca la importancia de marcos normativos que regulen el comportamiento de todos los actores sociales, gubernamentales y estatales a fin de garantizar que las personas con discapacidad logren su desarrollo y pongan en evidencia todo su potencial y capacidades.

Por otro lado, el Modelo de diversidad funcional establece la necesidad del reconocimiento de las deficiencias, no pretende ocultarlas si no que reconoce que parte de la naturaleza humana es la diversidad. Y en el caso de las personas con discapacidad, esta diversidad es respecto al funcionamiento, ya que este no debe estar condicionado a los estándares definidos como normales. Por lo que este Modelo va a reconocer los esfuerzos por la aceptación de esa diversidad como una forma de vida. En este sentido, la diversidad funcional reconoce las necesidades de intervención, pero no en términos de reparar u ocultar, si no en la aceptación de diversas manifestaciones del funcionamiento que impactan el desarrollo de la vida individual.

En El Salvador, estos modelos de la discapacidad aún hacen parte de paradigmas en evolución, ya que para adoptar estos nuevos patrones de pensamiento y de conducta que contemplan estos Modelos se requiere de intervenciones de gran alcance para el Estado, el gobierno, y la comunidad, principalmente mediante la divulgación de estos contenidos y la sensibilización sobre las necesidades reales de las personas con discapacidad. Sin embargo, para lograr la ejecución de estas intervenciones se requieren esfuerzos institucionales y financieros los cuales deben estar orientados a cumplir con objetivos a largo plazo y sostenibles en el tiempo.

Un nivel relevante para este trabajo de investigación son las intervenciones a nivel comunitario, ya que los procesos de sensibilización en este nivel pueden tener importantes resultados en el cumplimiento progresivo de los derechos humanos de las personas con discapacidad. La intervención comunitaria, entendida como “procesos participativos y de transformación” en los que “existen colectivos social y culturalmente diversos que (...) puede influir en el desarrollo del territorio, (...) y del funcionamiento cotidiano (Sociedad Española de medicina de familia y comunitaria, 2016). Es decir, que en el nivel comunitario la intervención debe ser considerada como una prioridad estratégica para diversos actores como el gobierno y la comunidad internacional. Para obtener las mayores bondades de estas intervenciones comunitarias es necesario demandar una planificación estructurada en objetivos claros y un amplio conocimiento de las comunidades a intervenir.

Este trabajo de investigación tendrá como objetivo principal el identificar la relación entre la creación y el fortalecimiento de redes de apoyo entre miembros de organizaciones basadas en fe y la implementación de procesos de sensibilización sobre la inclusión de la discapacidad, en el contexto de la entrada en vigor de la Ley Especial de Inclusión de las personas con discapacidad de 2021. Asimismo, busca describir las condiciones actuales de las personas con discapacidad en El Salvador, mostrando especial interés en el impacto también experimentado por su grupo familiar. Además, se identificarán las acciones realizadas por la OBF en estudio para eliminar estigmas y discriminación hacia las personas con discapacidad. Y se explorará los efectos positivos de la sensibilización sobre la inclusión a las personas con discapacidad a nivel comunitario como medio para la deconstrucción del pensamiento colectivo sobre la discapacidad para promover la inclusión, la convivencia y el respeto a la diversidad.

La relevancia de identificar las acciones realizadas, así como los efectos positivos darán una luz sobre las necesidades reales de las personas con discapacidad y los pasos que deben seguir las entidades responsables a fin de garantizar el cumplimiento de los derechos humanos en todos los niveles, y como desde el nivel comunitario se puede transformar los paradigmas y los patrones de conducta discriminatorios hacia las personas con discapacidad y cuáles son las acciones más relevantes para lograr objetivos de sensibilización a largo plazo.

Esta investigación busca, además de reflejar las condiciones de vida ya existentes, también buscar generar sensibilización en el lector sobre las necesidades de las personas con discapacidad y abordarlo desde el enfoque de derechos humanos de una manera coherente y práctica respecto a las acciones implementadas que deben gozar de continuidad y orientadas a alcanzar una vida digna para todos los seres humanos. Y al tomar en cuenta las acciones de las OBF, no implica necesariamente una preferencia sobre esta forma de organización social, si no que implica un

reconocimiento para este grupo de personas que organizados por valores y creencias en común ponen en evidencia la incesante necesidad de intervención para impactar de forma positiva en un individuo e indirectamente en su grupo familiar, quienes podrán replicar experiencias y lecciones en sus círculos sociales de más confianza.

Estas acciones, indudablemente, descansan en la premisa de la agenda 2030 de no dejar a nadie atrás, dirigiendo acciones concretas para la consecución de los 17 objetivos y sus respectivas metas para lograr que todas estas acciones sean para el beneficio de los seres humanos y que, además, estén basadas en el irrestricto respeto por la dignidad humana. Por esta razón, es que se vuelve una obligación moral para todos el luchar contra la discriminación, la exclusión y los estigmas como una manera en el que la colectividad tenga un rol activo en la construcción de comunidades menos violentas y excluyentes.

Justificación

Este trabajo de investigación aborda una temática de gran relevancia para los derechos humanos, debido a que con la Declaración Universal de los derechos humanos se reconocía al ser humano como sujeto de estos derechos sin discriminación alguna, por lo que esta Declaración daba un paso importante para el posterior reconocimiento de estos derechos para aquellas personas que viven con alguna deficiencia, lo que sucedió en 2006 con la Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. En 2015 con la implementación de la agenda 2030 sobre desarrollo sostenible se visibilizan las necesidades de desarrollo de las personas con discapacidad y estas se vuelven parte de las prioridades en todos los niveles de ejecución.

Esta agenda propondría mejoras en aspectos más relevantes para el desarrollo sostenible de las personas con discapacidad, incluyendo la protección social, la educación, el empleo, la movilidad y el acceso con el fin de que estas alcancen oportunidades en igualdad de condiciones. En este sentido, esta investigación aborda una temática importante para los derechos humanos ya que no solo va a describir la situación actual de esta población, sino que también abordará los aspectos concernientes a la participación y organización comunitaria como actores en la creación de comunidades inclusivas y basadas el irrestricto respeto a los derechos humanos. Esta participación de la comunidad orientada a la inclusión de la discapacidad merece un estudio de este tipo, en primer lugar, para visibilizar esos esfuerzos y en segundo lugar para poner en evidencia los modelos implementados y poder replicarlos en otros espacios.

En lo relativo a los modelos sobre la discapacidad descritos en esta investigación, es importante resaltar estos fundamentos teóricos que están orientados a eliminar,

de forma progresiva, los estigmas y las actitudes discriminatorias. Por lo tanto, hacer este abordaje teórico resulta fundamental para lograr los objetivos, no solo de inclusión de la discapacidad, sino también del desarrollo sostenible. Para lo cual, es necesario que la comunidad evolucione su manera de pensar y de actuar en su cotidianidad desde la apertura a nuevos patrones de conducta basados en los aprendizajes adoptados por la comunidad.

Este trabajo de investigación es pertinente para el área de los derechos humanos en El Salvador, por la reciente entrada en vigor de la Ley Especial de Inclusión de las personas con discapacidad del 2021, la cual busca dar una respuesta integral a las necesidades de las personas con discapacidad y crear los mecanismos apropiados para procurar su protección y la garantía de sus derechos. Esta ley da un paso importante en lo establecido por la Convención, sin embargo, también reconoce la necesidad de que las instituciones estén alineadas a los propósitos de la ley y la inclusión de las personas con discapacidad pueda volverse un proceso sistemático.

Por otro lado, realizar una investigación sobre las Organizaciones basadas en fe, evidencia que estas son actores comunitarios relevantes en la construcción de nuevos paradigmas, que, aunque paradójicamente la religión haya podido dar enseñanzas erróneas sobre la discapacidad, estas organizaciones buscan deconstruir estos patrones de pensamiento para eliminar actitudes discriminatorias entre sus miembros y así impactar a las comunidades. Estos nuevos fundamentos teóricos adoptados por las OBF son debido a su propio crecimiento y evolución, que definitivamente se reflejan en su gran compromiso por la dignidad humana que no está desvinculada con la agenda 2030.

Por estos aspectos, este trabajo de investigación tiene gran relevancia para el estudio de los derechos humanos, respecto a su avance, su posible estancamiento y sus áreas de mejora. Ya que al orientar las acciones a objetivos ya definidos es posible que los efectos positivos tengan mayor alcance. En este sentido, este trabajo de investigación contribuirá a poner en evidencia los esfuerzos realizados a nivel comunitario y como estos actores tienen un rol importante en llevar el desarrollo a todas las personas en condición de vulnerabilidad.

Planteamiento del problema

De acuerdo con el primer informe mundial sobre discapacidad (Naciones Unidas, 2011) publicado por la OMS y el Banco Mundial, “la discapacidad es parte de la condición humana” y es en esta condición en la que se involucran los grupos familiares, ya que aquellos que tengan miembro con discapacidad, tendrán que identificar entre sus miembros, tengan o no una discapacidad, quien asumirá la

responsabilidad de brindar apoyo y cuidado a sus familiares y amigos con discapacidad. Esto implica, que la discapacidad aparte de ser un tema de bienestar y desarrollo individual también tiene un impacto familiar y por ende, también un impacto social.

Asimismo, de acuerdo con los nuevos análisis sobre la discapacidad es innegable abordar el entorno en el que se desenvuelve la persona, aceptando que las condiciones que ofrezca este entorno someterán a las personas con discapacidad a difíciles condiciones de vida. Estas condiciones de vida son las que la agenda 2030 busca eliminar a nivel mundial, ya que constituyen graves vulneraciones a los derechos humanos y los Estados deben, no solo reconocer, sino que también asumir responsabilidades con respecto a estas persistentes vulneraciones.

Según los últimos cálculos de las Naciones Unidas (OMS, 2023) “existen 1,300 millones de personas con una discapacidad importante, esto significa 1 de cada 6 personas en todo el mundo. Además, las personas con discapacidad tienen dos veces más posibilidades de desarrollar enfermedades como la depresión, asma, diabetes, obesidad y problemas de salud bucodental. Esto, tomando en cuenta además que las personas con discapacidad “mueren antes, tienen peor salud y experimentan más limitaciones en su actividad cotidiana que las demás”. Estas condiciones de vulnerabilidad han estado presentes en la vida de las personas con discapacidad, lo que ha generado que sigan siendo un sector de la población altamente discriminado y excluido.

Un elemento que destacar sobre la exclusión social hacia las personas con discapacidad es que ha sido un azote permanente y persistente a lo largo de toda la historia. Estas condiciones de exclusión y vulnerabilidad tienen que ver con las nociones que se tienen sobre las personas con discapacidad y el lento avance por parte de los Estados en la creación de marcos normativos e instituciones que procuren la satisfacción de sus necesidades más vitales, con el propósito de que esa satisfacción de necesidades les genere un estilo de vida más adecuado y digno.

Es por esta razón, que este sector de la población requiere de análisis multidisciplinarios no solo por sus condiciones de vida, que pueden ser bastantes evidentes, sino que además se requiere que se ponga sobre la mesa el debate acerca del estancamiento de los países en desarrollo en lo que respecta al cumplimiento de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, principalmente porque la mayoría de los países que forman parte de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) han ratificado la Convención de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad y por ende se han comprometido a realizar esfuerzos institucionales y financieros que contribuirían tremendamente a la construcción de entornos más dignos para las personas con discapacidad.

Estos esfuerzos tendientes a alcanzar la inclusión de las personas con discapacidad van a requerir de voluntad política, que no únicamente se expresa con la ratificación de la Convención, sino también en la creación de leyes nacionales que garanticen el cumplimiento de los derechos humanos, así como entidades que vigilen este cumplimiento y sancionen a quienes los transgredan. Sin embargo, la creación de leyes y de sistemas institucionales exigen la participación ciudadana tanto para el conocimiento de estos marcos normativos e institucionales, como para la deconstrucción de los paradigmas basados en la lástima o en la caridad o en brindar “ayuda” y no en el reconocimiento de las personas con discapacidad como seres humanos iguales.

Por esta razón, mediante la creación de leyes, políticas y marcos institucionales en el que se establezcan los mecanismos necesarios para eliminar las barreras que siguen ubicando a las personas con discapacidad en situación de desventaja y que se monitoree con responsabilidad y constancia el rol del Estado en el cumplimiento de todos los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, asegurando la transparencia y la rendición de cuentas sobre avances, estancamiento o posibles retrocesos.

Este proceso de transformación también demanda la intervención a nivel comunitario y familiar en el que estos marcos normativos sean entendidos y aplicados, ya que es en el seno de estos grupos en el que pueden surgir una gran cantidad de estigmas y de vulneraciones a los derechos humanos de las personas con discapacidad. Ampliando el alcance de estos marcos y con el apoyo de diferentes actores se lograría mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, primero mejorando su entorno más inmediato y luego abriéndoles puertas de oportunidad en entornos sociales más amplios.

De acuerdo con el Informe Mundial sobre discapacidad, se establece que “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. Un creciente conjunto de datos empíricos de todo el mundo indica que es más probable que las personas con discapacidad y sus familias experimenten desventajas económicas y sociales que aquellas que no experimentan una discapacidad” (Naciones Unidas, 2011). Estas necesidades a nivel familiar deben ser visibilizadas para poder crear planes y acciones que tengan el propósito de mejorar la calidad de vida de esos grupos familiares.

Es importante destacar, que estas necesidades a nivel familiar pueden ser abordadas a nivel comunitario, mediante la mejora de la organización comunitaria para alcanzar objetivos comunes relativos al impacto del entorno para que se eliminen las barreras existentes, ya sean físicas, de accesibilidad, de comunicación

y de actitud. El reconocimiento e identificación de estas barreras facilitará su eliminación de forma paulatina y planificada. Ya que la comunidad valorará su propia deconstrucción de esquemas mentales erróneos y procurará el sostenimiento de esta transformación en beneficio de las personas, miembros de su comunidad, en mayores condiciones de vulnerabilidad.

En este sentido, se reconoce que la comunidad es un ente poderoso para la deconstrucción de patrones de comportamiento, para la creación colectiva de nuevos paradigmas que eliminen las creencias erróneas basadas, en su mayoría, en mitos profundamente arraigados en la población. Por lo tanto, impactar una comunidad mediante la sensibilización sobre las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias va a contribuir, entre otras cosas, a la identificación del rol que tendrá esta comunidad en la construcción de una red de apoyo, basada en el respeto, solidaridad e inclusión.

Finalmente, al reconocer que la comunidad es un actor social muy diverso, en la que convergen personas con diversas necesidades, con creencias políticas e inclinaciones religiosas diferentes. En cada comunidad, aunque tenga una dinámica de conducta y de interrelación diferente, se puede identificar que sea común que las OBF tengan un alto nivel de organización, ya que probablemente exista una jerarquía y una dinámica establecida y vínculos profundos entre sus miembros, lo cual facilitaría la convivencia, a fin de identificar las necesidades y de eliminar los prejuicios que afectan a las personas con discapacidad y que evitan que se ponga en evidencia sus verdaderas capacidades y aportes.

Es por esto por lo que la construcción de estas redes sociales de apoyo en las OBF derivará en acciones con mayor impacto en niveles sociales más amplios. Pero se debe tener en cuenta que la eliminación de barreras es progresiva y la inclusión es un proceso que requiere planificación y de grandes esfuerzos en diversos frentes, y se requiere que desde la comunidad se den pasos importantes para organizarse y construir ese conjunto de valores que componen el proceso de inclusión social y que esta construcción sea sostenible en el tiempo.

Estas redes sociales de apoyo, asentadas por la pertenencia a las OBF, se definen por un gran sentido de pertenencia a la comunidad en la que los valores comunes facilitan la convivencia. Esta convivencia le permite a la comunidad conocer las necesidades de las personas con discapacidad y su grupo familiar, tomando en cuenta que desde las comunidades se pueden abordar temáticas complejas relativas a la discapacidad, abordando principalmente el comportamiento, las habilidades sociales y los desafíos que enfrentan las personas con discapacidad en su desenvolvimiento, así ya sea mínimo, en la sociedad.

Este reconocimiento comunitario sobre los desafíos y necesidades, cuando se implementa un proceso de aprendizaje y sensibilización adecuado, efectivo y oportuno se podrán experimentar cambios en las nociones sobre las personas con discapacidad que pueden llegar a impactar positivamente en la calidad de vida de ellos. Sin embargo, esto debe ser realizado mediante enfoques adecuados sobre la inclusión, ya que, al visibilizar una deficiencia de una manera errónea, se puede provocar mayor exclusión de la ya existente. Además, se pueden reforzar estereotipos y afianzar estigmas en perjuicio de las personas con discapacidad.

De igual manera, la implementación de estos procesos debería estar orientada hacia el empoderamiento de las comunidades para organizarse y demandar cambios concretos en aspectos como la accesibilidad, la movilidad, la comunicación y el acceso a la información, así como importantes acciones que procuren la educación, la salud, el esparcimiento y la obtención de oportunidades de desarrollo. Por esto, se infiere que el alcance comunitario es un paso que para nada debe ser considerado como insignificante, ya que con frecuencia las personas miembros de comunidades reciben estos procesos de aprendizaje únicamente por medio de la organización comunitaria.

Marco Teórico

Antecedentes

Históricamente, el concepto de discapacidad ha sido objeto de importantes debates filosóficos que lo han llevado a transformaciones teóricas y que han derivado en los conceptos más amplios que conocemos hoy, los cuales han sido aceptados y divulgados por la Comunidad internacional, en el marco de los Derechos Humanos. Sin embargo, a efectos de analizar los antecedentes de la discapacidad es necesario reconocer las concepciones equivocadas y altamente estigmatizantes que históricamente la sociedad ha practicado en perjuicio de las personas con discapacidad.

Es importante resaltar que, si bien el debate sobre la discapacidad es relativamente reciente, este ha tomado una gran relevancia en los últimos años debido al desarrollo del Derecho Internacional de los Derechos Humanos que ha vuelto mucho más evidente las acciones tendientes a una mejor comprensión sobre este tema, además de enfocarse principalmente en el rol de la sociedad como factor discapacitante. Esta revolución del pensamiento, con respecto a la discapacidad ha ido modificando los términos utilizados, y también ha transformado la cosmovisión respecto a las personas con discapacidad, sus familias y las condiciones

socioeconómicas en las que viven. Además, gracias a esto se prioriza el análisis desde la óptica social y menos desde la óptica médica – rehabilitadora.

Existen importantes fuentes de pensamiento que arrojan luz a la histórica marginación y exclusión que han enfrentado las personas con discapacidad alrededor del mundo, y que, han ocasionado incontables vulneraciones a los Derechos Humanos, así como la persistente invisibilización de sus necesidades. Estas necesidades, además de ser vitales para su desarrollo, en la mayoría de los casos ya son provistas por los Estados, que las han vuelto de más fácil acceso a personas sin discapacidad que a aquellos con deficiencias, debido a la existencia de las barreras que provocan la exclusión a servicios de salud, de educación, de movilidad, de rehabilitación, de comunicación y de acceso a la información, entre otros.

Estos servicios que deberían de ser gratuitos y accesibles se ven obstaculizados por la presencia de estas barreras de tipo físicas, como la inexistencia de rampas y accesos adecuados, barreras de tipo comunicacional, como la inexistencia de información relevante en lengua de señas, en braille o audio. Barreras educativas, como la falta de sensibilización en escuelas regulares en la atención y en la formación de métodos adecuados de educación para niños con trastornos del espectro autista (TEA) o con discapacidades intelectuales. Considerando estos aspectos, se concluye que la inclusión deberá convertirse en una necesidad imperante, ya que contrasta con un planeta tan globalizado, avanzado y desarrollado pero que continua con personas con discapacidad en condiciones de gran vulnerabilidad sin poder acceder a los servicios más básicos.

Para este trabajo de investigación se abordarán 3 modelos teóricos respecto a la discapacidad: Modelo social, modelo de Derechos Humanos y Modelo de diversidad funcional, debido a las similitudes que hay entre ellas y porque su análisis puede facilitar la comprensión respecto a la discapacidad. Además, contienen en su esencia nuevos paradigmas, que al ser adoptados se estará contribuyendo a la construcción de un entorno sin barreras.

El Modelo Social establece “las causas que están en el origen de la discapacidad son sociales (...) Las soluciones no deben tener cariz individual respecto de cada persona concreta afectada, sino que más bien deben dirigirse a la sociedad” (Maldonado, 2013). Este modelo, responsabiliza a la sociedad de las condiciones discapacitantes de las personas con deficiencias. Y busca poner en el centro del debate la necesidad de la evolución de la sociedad mediante la eliminación de las barreras u obstáculos que provocan las discapacidades.

El Modelo de los Derechos Humanos aborda la necesidad imperante de que las personas con discapacidad gocen de todos los Derechos Humanos reconocidos y

que se garanticen condiciones de vida dignas que le permitan alcanzar su desarrollo. Estas acciones deben estar enmarcadas en el Derecho Internacional de los Derechos Humanos y el cumplimiento de cada Derecho debe estar bajo la observancia de los sistemas de protección establecidas por el Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Esta institucionalización va a permitir que el cumplimiento de marcos normativos relevantes en esta materia tenga un alcance mayor y su incumplimiento sea evidenciado y sancionado.

Por su parte, el Modelo de diversidad funcional aborda el funcionamiento individual desde una óptica inclusiva, en el que se reconozca la igualdad del ser humano en valor y dignidad reconociendo las diversas necesidades de funcionamiento, es decir que “con el fin asegurar la dignidad humana se precisa luchar contra ciertos estereotipos socioculturales que confunden la enfermedad con la diversidad funcional, la autonomía moral con la autonomía funcional, o el mito del sufrimiento”. A partir del reconocimiento de esta diversidad es que se van a sentar las bases adecuadas para el cumplimiento de los Derechos Humanos ya que “se pretende resaltar que las personas con diversidad funcional realizan las mismas funciones que los demás, pero de un modo diferente” (Dalmeda y Chhabra, 2019) poniendo sobre la mesa, al igual que el Modelo Social, la necesidad imperante de que la sociedad evolucione eliminando las barreras y obstáculos provocados por los diseños enfocados en el funcionamiento habitual de las personas sin discapacidad.

En este sentido, al reconocer la discapacidad como un factor que puede evolucionar y a la sociedad como ese actor que puede facilitar esta evolución, es innegable que el rol de la sociedad deba ser reconocido, ya que la importancia que tiene en la adopción de nuevos paradigmas se ve reflejado en sus decisiones y acciones cotidianas. Por esta razón, es relevante analizar esta interacción social delimitada por un espacio geográfico y asentada en valores similares, ya que se facilita el logro de objetivos en común y la consecución, a largo plazo, de mejores conductas que sean socialmente aceptadas.

Las organizaciones basadas en fe (OBF) son importantes aliados para alcanzar objetivos de desarrollo de las comunidades en las que están asentadas. Es importante reconocer el rol tan determinante que juegan estas organizaciones en la dinámica comunitaria. Pero también tomando en cuenta “un abordaje holístico sustentado en el reconocimiento de la dignidad y el valor intrínseco de cada ser humano, las OBF traen las dimensiones ética y espiritual a la mesa del desarrollo. Son actores que ejercen su influencia y liderazgo constructivos en múltiples niveles y espacios”. Además, es de resaltar que las acciones que realizan las OBF están basados primero en sus propias creencias y valores, pero también en las agendas de desarrollo, sin embargo, y al coincidir estas en varios puntos en común se

vuelven esfuerzos cooperativos entre entidades gubernamentales, estatales, no gubernamentales e internacionales para lograr un mismo fin: la dignidad humana.

Marco conceptual

En el desarrollo de este trabajo de investigación se utilizará con frecuencia los términos relacionados a la discapacidad, los cuales serán utilizados de acuerdo con los instrumentos jurídicos de Derecho Internacional de los Derechos Humanos vigentes en El Salvador y los modelos establecidos en el análisis de la discapacidad e inclusión. Asimismo, se abordará la Agenda 2030 con los Objetivos de desarrollo sostenible y las metas relevantes a la inclusión y protección de las personas con discapacidad.

También se abordará el marco normativo que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derecho, y que además establece las directrices que se deben cumplir para el beneficio de las personas con discapacidad. Por tanto, al hacer un abordaje del marco normativo se debe tomar en cuenta también el marco institucional, creado para garantizar la administración de los recursos destinados a este fin, así como para brindar el apoyo técnico necesario para la ejecución de las actividades planificadas por los gobiernos, así como la captación de recursos financieros y técnicos de parte de la cooperación internacional.

En este sentido, los términos más utilizados en este trabajo de investigación son los siguientes:

- **Personas con discapacidad:** “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (Organización de las Naciones Unidas, 2006)
- **Inclusión a la discapacidad:** “participación significativa de las personas con discapacidad en toda su diversidad, la promoción e incorporación de sus derechos.” (Naciones Unidas, 2018)
- **Discriminación por motivos de discapacidad:** “cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables” (Naciones Unidas, 2006)

- Ajustes razonables: “...modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (Naciones Unidas, 2006)
- Diseño universal: “diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten” (Naciones Unidas, 2006)
- Diversidad funcional: grupo de personas que es como el resto, no carece de capacidades, sino que funciona de una manera que no es la habitual. (Dalmeda y Chhabra, 2019)
- Red de apoyo: Conjunto de relaciones que integran a una persona con su entorno social, o con personas con las que establecen vínculos solidarios y de comunicación para resolver necesidades específicas. (INAPAM, Gobierno de México, 2020)
- Modelo social de la discapacidad: establece que la discapacidad es la incapacidad de participar plenamente en la vida hogareña y comunitaria. La interacción entre las limitaciones o impedimentos funcionales y las barreras físicas y sociales para la participación plena crean entornos incapacitantes. (Dalmeda y Chhabra, 2019)
- Modelo de diversidad funcional: Se entiende la discapacidad como parte de la diversidad humana (...) propone desterrar el concepto de capacidad, ya que no es la carencia de capacidades, sino que es el no reconocimiento ni aceptación de ciertos modos particulares, diversos, de desenvolvimiento (Dalmeda y Chhabra, 2019)
- Modelo de Derechos Humanos: Reconoce la discapacidad como construcción social producida por la interacción del impedimento con las barreras sociales. La Convención sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad subraya la necesidad de tomar medidas para cambiar actitudes y comportamientos que estigmatizan y marginalizan a las personas con discapacidad. Al subrayar la dignidad como característica inherente al ser humano y el impedimento como parte de la diversidad humana, el modelo de derechos humanos propone ajustar leyes y programas para superar barreras y garantizar el ejercicio de los derechos civiles, culturales, económicos y sociales de las personas con discapacidad. (Dalmeda y Chhabra, 2019)

- Capacitismo: “Sistema de opresión y exclusión que exige un único modo de entender el cuerpo humano y la relación de ese cuerpo con su entorno (CERMI, 2023).
- Exclusión: “Proceso mediante el cual los individuos o grupos son total o parcialmente excluidos de una participación plena en la sociedad en la que viven” (Armiño y Eizaguirre, 2005)
- Organizaciones basadas en la fe: Son las constituidas por miembros que comparten una misma fe, creencias y ritos y las que se conforman a partir de la propiedad de los bienes de una entidad religiosa destinados a una finalidad que no necesariamente sea religiosa, o por una motivación o inspiración religiosa. (Centro UC Derecho y Religión, 2021).

Objetivos de desarrollo sostenible – Agenda 2030

La agenda 2030 marca la ruta de las acciones de los Estados miembros de las Naciones Unidas para alcanzar el desarrollo sostenible, y expresa la necesidad de alcanzar toda la humanidad, pero principalmente a alcanzar a aquellos que viven en condiciones de pobreza y de exclusión. Los 17 objetivos de desarrollo sostenible, establecidos en el 2015, contienen metas específicas para ser alcanzadas durante 15 años, es decir en el 2030. Una de las bondades identificadas en esta nueva agenda de desarrollo es que “los ODS hacen más referencia a la discapacidad que los Objetivos de Desarrollo del Milenio que los precedieron” (OMS, 2020).

Esta agenda busca erradicar la pobreza, proteger al planeta de los efectos adversos de la contaminación ambiental y procurar que todos logren el desarrollo de sus capacidades y la prosperidad. El reconocimiento que hace esta agenda de desarrollo sobre la inclusión de la discapacidad ha sido vital en la implementación de programas y en la creación de instrumentos jurídicos que los protegen, así como de instituciones que les pueden brindar apoyo y protección. Es por eso, que la Agenda 2030 ha roto los propios esquemas de desarrollo y buscar ser coherente con el lema de “no dejar a nadie atrás” incluyendo, como enfoque transversal, la inclusión plena de las personas con discapacidad.

Para una mejor comprensión sobre los que se pretende alcanzar al trabajar en pro de estos objetivos, podemos identificar los principales ODS y las metas relevantes sobre la inclusión y la protección de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2015). Estos objetivos y metas plantean las necesidades más urgentes para alcanzar el desarrollo, por lo que conocerlos contribuyen a las acciones en beneficio de las personas con discapacidad.

El ODS 1 sobre el fin de la pobreza y su meta 1.3 espera implementar a nivel nacional sistemas y medidas apropiados de protección social para todos, incluidos niveles mínimos y lograr una amplia cobertura de las personas pobres y vulnerables.

El ODS 4 relativo a la educación de calidad tiene dos metas que abordan la discapacidad, la 4.5 establece la eliminación de las disparidades de género en la educación y asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad. Y la meta 4.a aborda la necesidad de construir y adecuar instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de los niños y las personas con discapacidad, así como ofrecer entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos.

El ODS 8 correspondiente al trabajo decente y crecimiento económico y su meta 8.5 plantea que de aquí a 2030, se debería de lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y los hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor. Por su parte, el ODS 10 y su meta 10.3 establece que se garantice la igualdad de oportunidades y reducir la desigualdad de resultados, incluso eliminando las leyes, políticas y prácticas discriminatorias y promoviendo legislaciones, políticas y medidas adecuadas a ese respecto.

El ODS 11 relativo a las ciudades y comunidades sostenibles y su meta 11.2 pretende proporcionar acceso a sistemas de transporte seguros, asequibles, accesibles y sostenibles para todos y mejorar la seguridad vial, en particular mediante la ampliación del transporte público, prestando especial atención a las necesidades de las personas en situación de vulnerabilidad, las mujeres, los niños, las personas con discapacidad y las personas de edad. Y la meta 11.7 espera que se proporcione acceso universal a zonas verdes y espacios públicos seguros, inclusivos y accesibles, en particular para las mujeres y los niños, las personas de edad y las personas con discapacidad.

Finalmente, el ODS 16 sobre paz, justicia e instituciones sólidas y su meta 16.7 pretende garantizar la adopción en todos los niveles de decisiones inclusivas, participativas y representativas que respondan a las necesidades.

A partir de esta agenda, es que los Estados tienen una ruta definida para poder crear los planes necesarios para mejorar todos los aspectos vinculados al desarrollo de las personas con discapacidad. Además, hay que tomar en cuenta que la Agenda 2030 no es inalcanzable para las personas de las comunidades, si no que esta agenda es la ruta que deben seguir tanto los Organismos internacionales, los Estados como las organizaciones de la sociedad civil, por lo que estos responden a intereses globales en busca del desarrollo humano.

Marco jurídico internacional, regional y nacional:

Para esta investigación se utilizarán los siguientes instrumentos jurídicos en la materia y vigentes en El Salvador:

- **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CRPD por sus siglas en inglés):**

Es un tratado internacional que protege los derechos de las personas con discapacidad. Se aprobó el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York. “La Convención entraba en vigor cuando fuera ratificada por 20 países, por lo que entró en vigor el 3 de mayo de 2008. La convención cuenta con 158 signatarios, 92 signatarios del Protocolo Facultativo, 141 ratificaciones de la Convención y 78 ratificaciones del Protocolo. Se trata del primer instrumento amplio de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración y señala un “cambio paradigmático” de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad. El Salvador ratificó esta convención y su protocolo facultativo, el 4 de julio de 2007.

- **Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (CIADDIS):**

Es un instrumento regional de derechos humanos, adoptado el 8 de junio de 1999 en Ciudad de Guatemala, Guatemala, bajo los auspicios de la Organización de Estados Americanos. Pide a los estados que faciliten la plena integración de las personas con discapacidad en la sociedad a través de legislación, iniciativas sociales y programas educativos. Entró en vigor el 14 de septiembre de 2001. En 2013, 19 estados habían ratificado esta convención.

- **Ley Especial de Inclusión a las personas con discapacidad:**

Entró en vigor el 1 de enero de 2021 y tiene como objeto el reconocer, proteger y garantizar el ejercicio y disfrute pleno de derechos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones. Su ámbito de aplicación es en beneficio de todas las personas con discapacidad que se encuentren en el territorio salvadoreño. Esta ley contemplaba, en su capítulo XVIII un Tribunal Sancionador y establecía las infracciones, sanciones y procedimientos, sin embargo, el gobierno de El Salvador ha solicitado prorrogas para el establecimiento de estas necesidades a favor de las personas con discapacidad. Por otro lado, a la fecha se ha enviado a la Asamblea Legislativa un paquete de

reformas para esta Ley, que implica aspectos como “la reducción en la participación de la sociedad civil en la junta directiva del Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONAIPD) y la postergación en la entrega de apoyo económico a las personas del sector hasta 2025, entre otros” (LPG, 2023).

Marco institucional:

- **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD):**

El Comité es el órgano de 18 expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte de los Estados Parte. Estos presentan informes periódicos al Comité sobre la aplicación de los derechos consagrados en la Convención y deben informar inicialmente en el plazo de dos años tras la ratificación de la Convención y, posteriormente, cada cuatro años de acuerdo con el artículo 35 de la Convención.

El Comité examina cada informe y formula recomendaciones para reforzar la aplicación de la Convención en ese Estado, las transmite en forma de observaciones finales, al Estado Parte en cuestión. Esto como una manera de contribuir y vigilar las acciones de los Estados sobre la implementación de la Convención y brindarle apoyo técnico para poner estas acciones en el centro de las prioridades. De igual manera este comité publica recomendaciones generales para los Estados que han adoptado la Convención en temas como la educación inclusiva, la participación de las personas con discapacidad, sobre el derecho a vivir de forma independiente, sobre la igualdad y la discriminación y sobre el derecho de las personas con discapacidad al empleo.

- **Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CEDDIS):**

Es el mecanismo de seguimiento de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS). Es el foro para examinar el progreso registrado en la aplicación de CIADDIS, y para el intercambio de experiencias entre sus Estados Parte. El CEDDIS está integrado por un representante y dos suplentes designados por cada Estado Parte de la CIADDIS, con sólidos conocimientos en derechos humanos, discapacidad y políticas públicas, entre otros temas que abarca la Convención. En la designación de sus representantes, los Estados Parte deben promover, prioritariamente, la participación de personas con

discapacidad, así como la designación de al menos un representante de la sociedad civil.

- **Consejo Nacional para la Inclusión de personas con discapacidad (CONAIPD):**

Tiene como misión el coordinar, monitorear, vigilar y supervisar el cumplimiento de la normativa nacional e internacional para el goce pleno de los derechos de las personas con discapacidad en El Salvador. Y se compone en pleno por las siguientes instituciones públicas: Procuraduría General de la República (PGR), Ministerio de Salud, Ministerio de Trabajo y Previsión Social, Ministerio de Obras Públicas y Transporte, Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología, Ministerio de Hacienda y Ministerio de Gobernación y Desarrollo Territorial. Asimismo, tiene representantes de organizaciones de la sociedad civil conformadas por personas con discapacidad o miembros de sus familias, de todos los tipos de discapacidad y sobre rehabilitación.

Preguntas de investigación

- ¿Cuáles son las condiciones actuales de la inclusión de las personas con discapacidad en El Salvador?
- ¿Cuál es el marco institucional y normativo que promueve la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito nacional, regional e internacional y como se vinculan entre sí?
- ¿Cuál es el rol de las organizaciones basadas en fe en la creación de redes de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias?

Hipótesis

La intervención a nivel comunitario en individuos que comparten creencias produce beneficios a nivel colectivo. En el caso de la inclusión de la discapacidad, el educar a individuos que formen parte de estas comunidades genera sensibilización sobre la discapacidad y garantiza un cambio en las concepciones y nociones sobre las personas con discapacidad, lo que a su vez permitirá cambios de actitudes que visibilicen sus necesidades y las formas más adecuadas de brindar apoyo,

considerando elementos vitales aprendidos en la formación como lo son la inclusión y el respeto a la diversidad.

Objetivos

- **General:** Identificar el rol de las organizaciones basadas en fe en la creación de redes de apoyo para las personas con discapacidad y sus familias para alcanzar la inclusión social de las personas con discapacidad.
- **Específico 1:** Describir las condiciones actuales de la inclusión de las personas con discapacidad en El Salvador.
- **Específico 2:** Describir el marco normativo e institucional a nivel internacional, regional y nacional sobre inclusión a la discapacidad.
- **Específico 3:** Describir las acciones realizadas por las organizaciones basadas en fe mediante la implementación de procesos de sensibilización sobre la inclusión a las personas con discapacidad mediante un estudio de caso.

Diseño metodológico

Este proyecto de investigación tiene las siguientes características metodológicas: Se optó por una investigación de tipo cualitativo, debido a que este tipo de investigación “es un conjunto de técnicas de investigación que se utilizan para obtener una visión general del comportamiento y la percepción de las personas sobre un tema en particular”. Y este tipo de investigación resulta el más apropiado para explorar la temática y los objetivos planteados, ya que la investigación pretende explicar el comportamiento social de una comunidad determinada frente a procesos de sensibilización sobre la inclusión de la discapacidad.

El muestreo es “un instrumento de gran validez en la investigación, es el medio a través del cual el investigador, selecciona las unidades representativas para obtener los datos que le permitirán obtener información acerca de la población a investigar” (Bastar, 2012). En este trabajo de investigación la población que se investigará es de 5 personas con discapacidad y sus familias que pertenecen a Misión Cristiana Elim y el tipo de muestreo es aleatorio simple. Estas personas seleccionadas darán sus testimonios y experiencias, las cuales serán útiles para ahondar en los objetivos de este trabajo de investigación.

Y finalmente, como técnica se utilizarán entrevistas dirigidas a personas con discapacidad y sus familias, pero también a personas clave que lideran organización basada en fe relevante a la temática que es la población por investigar, se utilizará un diario de campo para registrar lo observado en el estudio de caso. El estudio de caso también será una técnica de esta investigación.

Referencias

1. **Sociedad Española de medicina de familia y comunitaria (2016). La intervención comunitaria.** <https://comunidad.semefyc.es/article/la-intervencion-comunitaria>
2. **Organización de las Naciones Unidas (2018). Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad.** https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN_Disability_Inclusion_Strategy_spanish.pdf
3. **María Esther Pérez Dalmeda y Gagan Chhabra (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas.** <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6955448>
4. **Anna Wellenstein y María Elena García Mora (2021). Rompamos las barreras de la discapacidad y reconstruyamos una sociedad más inclusiva.** <https://blogs.worldbank.org/es/latinamerica/rompamos-las-barreras-de-la-discapacidad-y-reconstruyamos-una-sociedad-mas-inclusiva>
5. **Banco Mundial (2021) .La inclusión de las personas con discapacidad, clave para el desarrollo sostenible de América Latina y el Caribe.** <https://www.bancomundial.org/es/news/press-release/2021/12/02/la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-clave-para-el-desarrollo-sostenible-de-america-latina-y-el-caribe>
6. **INAPAM, Gobierno de México (2020). Importancia de las redes de apoyo social para las personas mayores.** <https://www.gob.mx/inapam/es/articulos/importancia-de-las-redes-de-apoyo-social-para-las-personas-mayores?idiom=es#:~:text=paso%20del%20tiempo.-,Las%20redes%20de%20apoyo%20social%20son%3A%20E2%80%9Cconjunto%20de%20relaciones,comunicaci%C3%B3n%20para%20resolver%20necesidades%20espec%C3%ADficas.>
7. **Question pro. ¿Qué es la investigación cualitativa?** <https://www.questionpro.com/es/investigacion-cualitativa.html>

8. **Tipos de métodos de investigación y diseño de investigación.** Web del maestro. <https://webdelmaestrocmf.com/portal/tipos-de-metodos-investigacion-y-diseno-de-investigacion/>
9. **CERMI (2023). Capacitismo una estructura mental de exclusión de las personas con discapacidad.** <https://back.cermi.es/catalog/document/file/winyt-b63kc-el-capacitismo-estructura-mental-de-exclusion-de-las-personas-con-discapacidad---cermi.es-85.pdf>
10. **University of California, Office of Developmental Primary Care. Modelos Médicos y Sociales de Discapacidad.** <https://odpc.ucsf.edu/node/1906#:~:text=El%20Modelo%20Social%20promueve%20la,personas%20con%20y%20sin%20discapacidades.&text=El%20Modelo%20M%C3%A9dico%20ve%20la%20discapacidad%20como%20un%20defecto%20dentro%20del%20individuo.>
11. **Asociación SOLCOM. Convención Internacional sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad.** <https://asociacionsolcom.org/convencion/#:~:text=La%20Convenci%C3%B3n%20Internacional%20sobre%20los,de%20las%20personas%20con%20diversidad>
12. **Question pro. ¿Qué es la investigación cualitativa?** <https://www.questionpro.com/es/investigacion-cualitativa.html>
13. **OPS/OMS. Educación en inocuidad de alimentos: Clasificación de la investigación.** https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10484:educacion-inocuidad-alimentos-clasificacion-de-investigacion&Itemid=0&lang=es#gsc.tab=0
14. **Grupo ASPASIA. Método (de investigación) inductivo.** <https://grupoaspasia.com/es/glosario/metodo-de-investigacion-inductivo/>
15. **La Prensa Gráfica. Comisión escuchará primero al gobierno por reformas a LEIPD.** <https://www.laprensagrafica.com/elsalvador/Comision-escuchara-primero-al-Gobierno-salvadoreno-por-reformas-a-LEIPD-20230705-0095.html>
16. **Diccionario de Acción humanitaria y cooperación al desarrollo (2005). Exclusión social.** <https://www.dicc.hegoa.ehu.eus/listar/mostrar/96>
17. **Centro UC Derecho y Religión (2021). El Aporte de las Organizaciones basadas en la fe a la Sociedad Chilena (2021)** <https://derechoyreligion.uc.cl/es/docman/publicaciones/1393-el-aporte-de-las-organizaciones-basadas-en-la-fe-a-la-sociedad-chilena/file>
18. **Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. Informe mundial sobre discapacidad.** <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>

19. **Organización de las Naciones Unidas.** Objetivos de desarrollo sostenible. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
20. **OPS/OMS.** CD58/INF/7 Plan de acción sobre discapacidades y rehabilitación: Informe final. <https://www.paho.org/es/documentos/cd58inf7-plan-accion-sobre-discapacidades-rehabilitacion-informe-final>

ANEXO 2: Glosario

BM: Banco Mundial

CDPD: Comité sobre los Derechos de las Personas con discapacidad

CIDH: Corte Interamericana de Derechos Humanos

CONAIPD: Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con discapacidad

CRPD: Convención sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad

MCE: Misión Cristiana Elim

OBF: Organizaciones basadas en fe

ODS: Objetivos de Desarrollo Sostenible

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de las Naciones Unidas

PNUD: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

ANEXO 3: Guía de entrevista semi estructurada

Guía de entrevista 1:

Objetivo: Identificar las principales experiencias de las personas con discapacidad y su familia en relación con la inclusión de la discapacidad y el fortalecimiento de redes sociales de apoyo de las Organizaciones basadas en fe para el beneficio individual y familiar.

1. ¿Cuál es el principal desafío que ha experimentado debido a la discapacidad en su comunidad?
2. ¿Alguna vez se ha sentido discriminado por discapacidad?
3. ¿Qué significa para usted inclusión de las personas con discapacidad?
4. ¿Conoce las acciones que realiza Misión Cristiana Elim en beneficio de las personas con discapacidad?
5. ¿Usted y su familia se han beneficiado de estas acciones realizadas por Misión Cristiana Elim de implementar la inclusión de la discapacidad? Si es así ¿Cómo?

6. ¿Qué efectos positivos ha identificado usted en su comunidad debido a los programas de capacitación sobre inclusión de la discapacidad que implementa Misión Cristiana Elim? ¿Qué propondría para mejorarlo y ampliar su alcance?
7. ¿Considera usted que la Organización basada en fe a la que pertenece ha logrado ser inclusiva? ¿Por qué?
8. ¿Qué podría sugerir para mejorar este proceso de inclusión para las personas con discapacidad en su comunidad?
9. ¿Su organización basada en fe representa para usted y su familia una red de apoyo? ¿Por qué?

Guía de entrevista 2:

Objetivo: Explorar las opiniones de expertos en diferentes temáticas y tomadores de decisiones con respecto a los procesos de sensibilización impartidos por Misión Cristiana Elim y su impacto en la implementación de la inclusión de la discapacidad y el fortalecimiento de las redes de apoyo.

1. ¿Que comprende por discapacidad?
2. En general ¿Conoce usted las principales necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, de la Organización basada en fe a la que pertenece?
3. ¿Considera usted que, en su Organización basada en fe, existen personas que discriminan por discapacidad? ¿Cuáles son las principales causas de esta discriminación y qué haría para erradicarlo?
4. ¿Considera usted que las personas con discapacidad y sus familias pueden convertirse en actores relevantes en la toma de decisiones que les involucren? ¿Cómo podría propiciarse esta participación?

5. En su área de influencia ¿Cuál es la decisión más impactante que ha tomado para beneficiar a las personas con discapacidad y su familia? ¿Y cuáles han sido los efectos de esa decisión?
6. ¿Considera que los procesos implementados por Misión Cristiana Elim respecto a inclusión de la discapacidad pueden ayudar a la creación de redes de apoyo de las personas con discapacidad y sus familias? ¿Por qué?
7. ¿Qué áreas de mejora ha identificado en la implementación de los procesos de sensibilización y como ampliaría el alcance de estos procesos?
8. ¿Considera que la Organización basada en fe es inclusiva? ¿Por qué?
9. A su criterio ¿Cuál debe ser el siguiente paso para que la Organización basada en fe a la que pertenece, sea inclusiva?

Perfil de las personas entrevistadas

Erick Lazo: Pastor de Iglesia Infantil Elim, tiene 9 años en el cargo y ha liderado el proceso de inclusión de la iglesia facilitando procesos de capacitación con Organizaciones como Visión Mundial y Joni and Friends. Está casado y tiene dos hijos, uno de ellos fue diagnosticado con autismo a los 5 años.

Angie Julissa Villalta: Tiene 10 años de ser voluntaria en el área de discapacidad, se ha desempeñado como interprete de Lengua de Señas Salvadoreñas (LESSA) a asistentes y voluntarios con discapacidad auditiva de MCE. En los últimos dos años ha desempeñado el cargo de coordinadora del área de discapacidad y ha coordinado actividades como Olimpiadas Especiales, Feria de talentos y las acciones alusivas al Día Internacional de la Persona con Discapacidad.

Mercedes de Benítez: Tiene 5 años de ser voluntaria en el área de discapacidad, ha brindado apoyo en las escuelas de padres, contribuyendo a fortalecer la red de apoyo interna mediante el intercambio de experiencias y formación a los padres o cuidadores de las personas con discapacidad.

Tania Dubon: Licenciada en psicología de la Universidad de El Salvador. Fundó el Centro de Protagonismo Infantil e incluyó en el plan de estudio un tema sobre discapacidad para iniciar con los estudiantes el proceso de sensibilización. Es voluntaria como psicóloga atendiendo casos urgentes y brindado acompañamiento a niños y niñas que requieren atención psicológica. Vive con una discapacidad física, lo que no ha sido impedimento para

vivir de forma independiente, incluso tiene vehículo propio adaptado a sus necesidades y licencia de conducir.

Gabriela Berríos: Joven con discapacidad auditiva, inició siendo asistente del área de discapacidad. Al crecer decidió convertirse en voluntaria y actualmente hace parte del área de discapacidad, recientemente ha culminado sus estudios de educación media. Ha participado en diversas iniciativas de MCE alusivas a la inclusión de la discapacidad.

ANEXO 3: Formato de Diario de campo

Diario de campo #:	
Fecha:	Hora de inicio observación:
Lugar:	Hora de finalización de observación:
Perfil de los sujetos observados:	
Descripción:	

Opiniones de las personas observadas sobre la temática a investigar:
Opiniones del investigador:
Interpretación de la observación:

ANEXO 4: Cronograma de la investigación

CRONOGRAMA																			
Actividades	FEB 2023	MAR 2023	ABR 2023	MAY 2023	JUN 2023	JUL 2023	AGO 2023	SEP 2023	OCT 2023	NOV 2023	DEC 2023	ENE 2024	FEB 2024	MAR 2024	ABR 2024	MAY 2024	JUN 2024	JUL 2024	AGO 2024
Selección del tema	█	█																	
Estado del arte			█	█	█														
Proceso de selección de asesor			█	█	█														
Elaboración de anteproyecto			█	█	█	█	█												
Capítulo 1						█	█	█											
Capítulo 2							█	█	█										
Capítulo 3									█	█	█								
Capítulo 4										█	█								
Recomendaciones												█	█						
Revisión del documento final														█	█	█	█	█	
Entrega del informe final																			█