

TRABAJO FINAL DE GRADO

Universidad de la República – Facultad de Psicología

La creación de las asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de
Trinidad: perspectivas de las familias protagonistas

Proyecto de Investigación

Yamila Valentina Chaves Acosta (C.I: 4.951.765-4)

Docente Tutora: Julia Córdoba

Docente Revisora: Delia Bianchi

Montevideo, Uruguay

Septiembre, 2024

Resumen

El presente proyecto titulado “La creación de las asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de Trinidad: perspectivas de las familias protagonistas” se enmarca como Trabajo Final de Grado de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República.

Este trabajo se propone investigar y generar conocimiento acerca de las asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de Trinidad, departamento de Flores. Específicamente, busca conocer el proceso de creación y contexto de surgimiento de estas organizaciones a través del relato de las experiencias y repercusiones de las familias que participaron de esto.

Las investigaciones que se hallan al respecto provienen principalmente de la experiencia española, cuando se trata de Latinoamérica, y, específicamente Uruguay, se presenta el problema de no encontrar información relacionada al tema. El campo de estudio que se aborda refiere sobre todo a los movimientos sociales y se enfocan en mayor medida en las personas en situación de discapacidad, no en sus familias.

El interés que impulsa este proyecto refiere a esta ausencia de producción y de investigación acerca de la percepción de las familias sobre las asociaciones para personas con discapacidad en nuestro país. Por esto, se plantea realizar una investigación de tipo cualitativa y descriptiva con una muestra de familias integrantes de dos asociaciones ubicadas en Trinidad. Se utilizará como herramienta las entrevistas en profundidad, de las que se espera recolectar información acerca de las percepciones de las familias con respecto a la creación de estas organizaciones.

De este modo, esta investigación propone aportar conocimiento en el campo de las asociaciones para personas con discapacidad y sus familias en Uruguay, sobre todo en el interior del país donde no se encuentra ningún antecedente del tema.

Palabras claves: asociaciones, discapacidad, familias

ÍNDICE

Resumen

1. Introducción	4
2. Marco conceptual	5
2.1. Discapacidad	5
2.2. Familias y discapacidad	5
2.3. Asociaciones	6
3. Antecedentes	7
4. Problema, preguntas y objetivos de investigación	9
4.1. Objetivo general	10
4.2. Objetivos específicos	10
5. Metodología	10
5.1. Diseño	10
5.2. Participantes	10
5.3 Instrumentos	12
5.4 Procedimiento	13
5.5 Procesamiento y análisis de datos	13
6. Cronograma de ejecución	14
7. Consideraciones éticas	14
8. Resultados esperados	15
9. Referencias	16
Anexos	

1. Introducción

Este trabajo busca producir conocimiento sobre las asociaciones para personas con discapacidad en el interior de nuestro país, específicamente en la ciudad de Trinidad, departamento de Flores. El interés por el tema es impulsado por el hecho de que no se encuentra información acerca de cómo se crean y en qué contexto surgen estas asociaciones que han tenido el fin de promover la inclusión de las personas con discapacidad. Específicamente se pondrá énfasis en las familias de estas personas ya que son quienes impulsan la creación de estas instituciones. Una de las mayores necesidades de las familias durante el período de diagnóstico de condición de salud es recibir información y apoyo de otras familias que se encuentran en la misma situación. Ejemplos de estos pueden ser asociaciones de familias con discapacidad, grupos de soporte emocional y servicios de apoyo social (Lillo, 2014). Por lo mismo, se considera que este tema es pertinente para el campo de la Psicología debido a que daría cuenta de las experiencias y repercusiones que las asociaciones para personas con discapacidad han producido en sus familias, quienes por mucho tiempo han experimentado la exclusión y la estigmatización social (Belzunegui y Puig, 2016).

En Uruguay, según el Censo de Población y Vivienda del 2011, el 15,9 % de la población uruguaya tienen algún tipo de discapacidad permanente y no existen diferencias significativas entre quienes viven en el medio urbano (16,4 %) y quienes lo hacen en el medio rural (15,3 %) (Meresman, 2013). Los derechos de las personas con discapacidad que viven en Uruguay están respaldados por dos marcos normativos: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que fue ratificada por el Parlamento uruguayo por Ley N° 18418 (2008) y la Ley N° 18651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad (2010).

Las asociaciones vinculadas a la discapacidad surgen con el objetivo principal de lograr que las personas con discapacidad y sus familias, tengan una mejora en la calidad de vida y sean incluidas en todos los ámbitos de la sociedad. Estas nacen alrededor de la reivindicación de los derechos de colectivos excluidos que viven situaciones que no pueden resolver individualmente por lo que buscan apoyos externos; como respuesta a las necesidades, en ocasiones, prestan servicios técnicos de asistencia. Si bien comparten características con el resto de asociaciones, resulta importante destacar que a su vez tienen características específicas, referidas a la causa que les une. En este sentido, en el marco de cada asociación se adoptan compromisos comunes, se comparten inquietudes e intereses dependiendo la historia de cada organización, su identidad, el tipo de discapacidad, etc. Así, se conocen muy de cerca las necesidades y problemas de cada colectivo y se buscan soluciones (Madariaga, 2008).

2. Marco conceptual

2.1. *Discapacidad*

El concepto de discapacidad ha sido y sigue siendo extensamente debatido tanto en círculos académicos, como en el terreno político o en organizaciones de personas con discapacidad (Pérez y Chhabra, 2019).

El concepto de discapacidad es un término genérico que designa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo que tiene un problema de salud y los factores contextuales frente a los que evoluciona. La discapacidad es vista como una restricción de la participación social que corresponde a los resultados negativos de la interacción entre las características individuales y las características del entorno (OMS, 2001).

La CDPD sostiene que las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU, 2006).

Los modelos de representación social en la temática de la discapacidad refieren a los discursos y representaciones que se pueden encontrar en distintos actores de la sociedad sobre el tema. Estos han ido variando a lo largo del tiempo. Una gran transformación que se produjo fue la mirada sobre las personas con discapacidad, deja de ser visualizada desde la caridad para luego ser considerados individuos a rehabilitar y, finalmente, ser reconocidos como personas con derechos y obligaciones (Mancebo, 2016).

El modelo más actual es el biopsicosocial, promovido por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) elaborada en la órbita de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (OMS, 2001). Esta clasificación se basa en un enfoque sistémico de la discapacidad a través del concepto de funcionamiento humano y proporciona un marco de referencia internacional y estandarizado para la recopilación de datos sobre la discapacidad (Cuenot, 2018).

2.2. *Familias y discapacidad*

Las familias de las personas con discapacidad han sido parte de estos procesos transformadores en relación a los modelos explicativos de la misma (Torrens, 2006). La aparición de cualquier tipo de discapacidad en algún miembro de la familia ocasiona un gran impacto en todos los demás,

sus integrantes atraviesan un proceso para asumir y adaptarse a la nueva situación. Esta adaptación va a modificar toda la organización de la familia y provocar el surgimiento de nuevas necesidades. La calidad de los cambios ocurridos en la familia va a depender de las características de las personas que conforman la unidad familiar, así como de los apoyos recibidos por su contexto y red social (Sánchez, 2023).

La familia es un conjunto de personas unidas por lazos de consanguinidad o por lazos afectivos. Es el núcleo básico en el que tiene lugar la socialización de las personas y se organiza de manera estable, con unas reglas, una historia y un código propio que les da singularidad al grupo familiar con respecto a otros. Se encarga de proporcionar las herramientas necesarias para un desarrollo óptimo a nivel personal y social, transmitiendo conocimientos, valores y principios. La familia constituye un núcleo fundamental de la sociedad y existe una estrecha ligazón entre la familia y la sociedad. La estructura y la finalidad de las familias han ido cambiando al mismo tiempo que ocurrían los cambios sociales (Sánchez, 2023; Suárez y Tapia, 2021).

Estas familias van a necesitar apoyo de otras instituciones y profesionales para satisfacer algunas necesidades que no pueden ser cubiertas en el contexto familiar, lo que se conoce por distintos autores como “entorno extra convivencial” o “apoyo social”. Estas familias suelen atravesar tensiones y estrés, por lo que el apoyo social recibido de las instituciones y asociaciones juega un papel fundamental al facilitar conductas adaptativas en situaciones de estrés. Dentro de este entorno, pueden existir asociaciones o fundaciones que ofrecen distintos servicios. Una asociación es una entidad formada por un conjunto de personas que tiene derechos y obligaciones y trabajan por un determinado fin (Góngora, 2013; Sanchez, 2023).

2.3. Asociaciones

Las asociaciones para personas con discapacidad y sus familias comienzan a surgir internacionalmente en determinado contexto socio político que resulta importante destacar. Por ejemplo, en España, los inicios de los movimientos asociativos están vinculados a las secuelas sociales de la poliomielitis. La poliomielitis es una enfermedad vírica sumamente infecciosa que afecta en gran medida a los niños menores de 5 años. El virus se propaga de persona a persona, ingresa en el organismo a través de la boca y se multiplica en el intestino, desde donde puede invadir el sistema nervioso y causar parálisis (OMS).

La respuesta asociativa ante la poliomielitis se considera relacionada específicamente a las circunstancias sociopolíticas españolas de ese momento: la dictadura y el factor católico. Es así

que surgieron dos asociaciones muy influyentes en la época, una de ellas vinculada a la iglesia católica, la “Fraternidad Católica de enfermos” y la otra es la “Asociación de Lucha contra la Poliomiélitis”. Precedida por los brotes de 1942-43, la mayor incidencia de la infección en España se produjo a partir de 1950 y duró hasta 1963, año de inicio de las campañas de vacunación masiva. Durante este tiempo, se constata un grupo numeroso de personas con poliomiélitis pero con una característica diferencial significativa, la presencia de la discapacidad desde los primeros años de vida. De este modo, la poliomiélitis como problema en la infancia limitó las posibilidades de los niños afectados al acceso a la educación reglada, condicionó su inserción en el mundo laboral y los entornos habituales de sociabilidad. Estas condiciones generaron la creación de estas asociaciones, quienes se encargaron de la transmisión de pedagogías y formas de relación que el gobierno no brindaba (Rodríguez, 2011).

A su vez, en los años siguientes a este periodo dictatorial, durante la transición a la democracia, se registran diversos movimientos sociales y de activismo por parte de grupos de personas con discapacidad. Una de las primeras acciones de protesta que trascendió a los medios fue tras las elecciones del año 1976, donde un grupo de personas con diversidad funcional física produjeron un encierro en una parroquia de Madrid con el objetivo de llamar la atención sobre su situación socio-laboral. Así, se produjeron diversas manifestaciones, protestas y movimientos sociales reivindicativos en este período por diversas localidades del país con el fin de visibilizar la exclusión social que sufrían y demostrar su descontento ya que sus derechos estaban siendo vulnerados. Esta actitud participativa supuso un punto de inflexión con respecto al tema de la discapacidad, tanto a nivel personal como social. La sociedad descubrió que las personas con diversidad no eran «incapacitados» y no sólo reivindicaban sus derechos, sino que además participaban de forma activa en la construcción de la nueva democracia (Martos, 2017).

3. Antecedentes

En cuanto a los antecedentes, a nivel internacional con respecto al tema de las asociaciones y las familias, surgieron dos artículos escritos en España. Uno de ellos es un análisis escrito por Velázquez (2008) acerca del “asociacionismo en el ámbito de la discapacidad”. El mismo brinda un recorrido histórico acerca del asociacionismo en España. Velázquez (2008) menciona que las asociaciones y fundaciones han ejercido un papel fundamental en la atención del colectivo de personas con discapacidad en este país y que las mismas, en sus orígenes, a partir de la segunda mitad del siglo XX, estaban constituidas en la mayoría de los casos por las personas con discapacidad y sus familiares quienes trataban de cambiar mediante la intervención conjunta la realidad de dichas personas. Este artículo, si bien se centra en otro país por lo que la historia

acerca de la creación de las asociaciones puede ser algo diferente que en Uruguay, permite un acercamiento al tema en el ámbito internacional.

El otro es un artículo escrito por Torrens (2006) sobre la “Atención a familias en los servicios para personas con trastorno del espectro autista”. Aún cuando se centra específicamente en el TEA, resulta importante la línea de investigación que sigue la autora. Sostiene Torrens (2006) que las asociaciones están formadas mayormente por las familias, pero rara vez estas son consideradas sujetos de intervención directa. Lo que sucede en la mayoría de los casos es que si se interviene en las familias es con el objetivo de que esto repercuta de forma positiva en el tratamiento de la persona con autismo. De manera menos habitual, se puede observar que en asociaciones formadas por familias pueden haber servicios dirigidos a las familias específicamente como objetos de intervención, esperando que el tratamiento en la persona con autismo tenga repercusiones positivas en el funcionamiento de las familias.

Por otra parte, a nivel regional, los antecedentes acerca de las asociaciones para personas con discapacidad y sus familias se reducen notoriamente. Se presenta el artículo escrito por De la Rosa y González (2023) “Los movimientos de personas con discapacidad en los modelos de desarrollo en América Latina” donde exponen el proceso de movilización de las personas en situación de discapacidad para el reconocimiento de sus derechos en Latinoamérica. Sostienen los autores que a mediados del siglo XX en la región los agrupamientos para personas con discapacidad se congregaban por tipo de discapacidad en la búsqueda o en la generación de respuestas concretas a sus necesidades específicas, apelando acciones del Estado, creando fundaciones o asociaciones (en un inicio de padres de personas con discapacidad), que cubrían las acciones que los gobiernos desatendían.

Según De la Rosa y González (2023) en América Latina a comienzos del siglo XXI muchas de las organizaciones se reestructuraron y rediseñaron, apareciendo los movimientos sociales de discapacidad y redes de discapacidad.

A nivel nacional, una investigación realizada por Inetti (2018) titulada “El movimiento social de personas con discapacidad en Uruguay” analiza cómo el movimiento social de personas con discapacidad ha construido nuevos caminos para hacer visibles sus derechos en nuestro país. Partiendo su investigación desde el año 2006, plantea que en el mismo se marca un punto de inflexión en relación a la percepción de nuestra sociedad hacia el tema de la discapacidad. Esto se debió a la instalación del modelo social de discapacidad en Uruguay, lo que llevó a un movimiento social generado por diversas organizaciones de personas con discapacidad, sus familiares y allegados quienes comenzaron a provocar un cambio al relacionarse con las personas

encargadas de diseñar e implementar las políticas públicas en Uruguay. A pesar de que este texto no se relaciona directamente con los tópicos del trabajo, la información que se recopila es útil para comprender cómo estas diversas agrupaciones fueron abriendo camino para lograr concientizar a la sociedad uruguaya acerca de la discapacidad.

A través de esta búsqueda de antecedentes se destacan dos hechos que están relacionados entre sí y que dan fundamento al tema de elección. Uno de ellos está vinculado al tema de las familias de las personas con discapacidad y refiere a que se encuentra vasta información e investigaciones centradas en las personas con discapacidad, pero cuando se trata de sus familias, la información o investigaciones son reducidas. El otro hecho se relaciona con las asociaciones para las personas con discapacidad y sus familias, notando también una reducción de información e investigaciones acerca del tema en la región latinoamericana y específicamente en Uruguay con respecto por ejemplo a España, donde el tema ha sido más investigado. Es por esto que investigar acerca de la creación de las asociaciones para personas con discapacidad y las repercusiones que han producido en sus familias en nuestro país resulta necesario, sobre todo en el interior, donde no se encuentra ningún antecedente del tema.

4. Problema, preguntas y objetivos de investigación

Como se menciona en párrafos anteriores, existe información sobre las asociaciones de personas con discapacidad en mayor medida vinculadas a la experiencia española (Velázquez, 2008., Torrens, 2006). Cuando se trata de Latinoamérica, y, específicamente Uruguay, se presenta el problema de no encontrar información relacionada al tema. El campo de estudio que se aborda refiere sobre todo a los movimientos sociales, por ejemplo cómo se desarrolla en Latinoamérica el movimiento social de personas con discapacidad o cómo se llevaron adelante en Uruguay estos movimientos desde los colectivos de personas con discapacidad. Sin embargo, en estos artículos es habitual que se enfoquen más en las personas con discapacidad que en sus familias (De la Rosa y González, 2023.; Inetti, 2018).

El problema de investigación que impulsa este proyecto es justamente esta ausencia de producción y de investigación acerca de la percepción de las familias sobre las asociaciones para personas con discapacidad en nuestro país.

Las preguntas que este proyecto busca responder son las siguientes: ¿Cómo ha sido el proceso de creación de las asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de Trinidad? ¿Cómo lo han percibido las familias protagonistas? ¿Cuáles han sido los hitos que determinaron

la participación de las familias en las asociaciones? ¿Cuáles han sido los beneficios y las dificultades que identifican las familias con respecto a ser parte de una asociación? ¿Qué percepciones tienen los familiares acerca de la situación de discapacidad en Trinidad?.

4.1. *Objetivo general*

- Describir el proceso de creación de asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de Trinidad a través del relato de las familias protagonistas

4.2. *Objetivos específicos*

- Identificar los hitos a nivel familiar que determinaron la participación de las familias en estas experiencias
- Sistematizar los beneficios y dificultades de ser parte de una asociación según el relato de los/as familiares.
- Conocer la percepción de las/os familiares sobre la situación de discapacidad en la ciudad de Trinidad.

5. Metodología

5.1. *Diseño*

Se plantea realizar una investigación de tipo cualitativa y descriptiva con una muestra de familias integrantes de dos asociaciones para personas con discapacidad de la ciudad de Trinidad, departamento de Flores.

5.2. *Participantes*

Para realizar este estudio se utilizará la experiencia de una muestra de 20 familias integrantes de dos asociaciones del departamento de Flores; “ADOFLO”, la Asociación Down de Flores y “Mi mundo azul” una asociación para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

El Síndrome de down es definido como una anomalía cromosómica caracterizada por la presencia de una tercera copia (parcial o total) del cromosoma 21, con manifestaciones clínicas como deficiencia intelectual variable, hipotonía muscular y laxitud articular, a menudo asociadas a dismorfia facial y diversas malformaciones (por lo general, cardíacas y digestivas), y riesgo de

complicaciones como epilepsia, leucemia, enfermedades autoinmunitarias y endocrinas, envejecimiento precoz y enfermedad de Alzheimer (CIE-11, 2019).

En los últimos años en la ciudad de Trinidad, capital de Flores, se pudo observar el surgimiento de varias asociaciones, como las mencionadas, para personas con discapacidad conformadas principalmente por sus familias, allegados y las propias personas con discapacidad. Los comienzos de ADOFLO, por ejemplo, surgen de la necesidad de posibilitar una mejor condición de vida a quienes tienen Síndrome de Down en la ciudad, lo que llevó a que un grupo de padres y familiares se reunieran por primera vez a inicios del año 2014 con el objetivo de la inclusión real de estas personas en la ciudad a nivel educativo, recreativo, laboral y social. La reunión tenía el fin de conocerse e intercambiar experiencias de sus hijos y a partir de allí iniciar un camino que ha tenido resultados muy provechosos. Al comienzo, con el objetivo de recaudar fondos para tener su sede y solventar los gastos de los profesionales que realizan los tratamientos, se realizaron diversos beneficios, como ventas de rifas, de alimentos en espectáculos públicos de la ciudad y diferentes fiestas (López, 2014).

Un año y medio después, en septiembre de 2015 se inaugura la sede de ADOFLO, con la presencia de autoridades nacionales, departamentales e integrantes de la asociación. Al momento de la inauguración de la sede contaban con cuatro profesionales: psicóloga, psicomotricista, fonoaudiólogo y maestra de apoyo (López, 2015). En este sentido, las familias con quienes se realizarán las entrevistas serán las interesadas en hacerlo que participan en las organizaciones mencionadas.

Por otro lado, “Mi mundo azul” es una asociación impulsada por un grupo de padres, familiares y amigos de personas con TEA que dio a conocer su proyecto a la comunidad en el año 2019 en el marco de la jornada del Día Mundial de la concientización sobre el autismo. El Trastorno del Espectro Autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama

completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje (CIE-11, 2019). Con el objetivo de que en la asociación se puedan atender de forma integral a las personas con TEA, comenzaron realizando actividades con el fin de recaudar fondos para estos tratamientos. Plantean un abordaje en talleres y terapias específicas para cada persona con autismo que asista a la organización. A su vez, resaltan que es importante generar espacios de escucha, de intercambio y de atención a padres y familiares (Pereira, 2019). Se destaca el respaldo que “ADOFLO” ha dado a esta asociación ya que ha cedido sus instalaciones para que “Mi mundo azul” realice allí sus actividades hasta que tengan su lugar propio (López, 2021).

5.3 *Instrumentos*

Para esta investigación se plantea utilizar entrevistas en profundidad, una técnica de investigación cualitativa que busca comprender las opiniones, perspectivas y experiencias de la o las personas entrevistadas, en relación a los temas que se han definido en la investigación. Esta técnica permite adentrarse y comprender la experiencia de la persona entrevistada a través de una conversación minuciosa (Gerea, 2021). La elección de esta herramienta se debe a que se caracteriza por ser semiestructurada, si bien se realiza una pauta que guía la entrevista, este instrumento no es rígido; es un diálogo que surge a partir de preguntas abiertas para comprender las experiencias con respecto a un tema, creando un ambiente más cómodo y cercano para las familias entrevistadas.

Como se menciona anteriormente, para llevar a cabo estas entrevistas se diseña una pauta de entrevista creada a partir de las preguntas y objetivos de investigación y de los insumos existentes sobre las asociaciones y de los antecedentes recabados. La pauta incluirá una introducción, es decir, el momento inicial en el que la investigadora se presente, mencionará los objetivos del estudio, qué tipo de información se busca explorar de la experiencia de la persona entrevistada, los términos de confidencialidad y permisos respectivos y el agradecimiento previo por la participación de la o el entrevistada/o. Luego, se realizan las preguntas abiertas que permitirán respuestas libres por parte de los/las entrevistados/as y así obtener la información acerca de sus experiencias formando parte de asociaciones para personas con discapacidad.

5.4 Procedimiento

Luego de que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Psicología evalúe el proyecto de investigación y otorgue el respaldo necesario, se procederá a su ejecución. En primera instancia, se contactará con los responsables de las asociaciones “ADOFLO” y “Mi mundo azul” para presentar el proyecto, los objetivos y solicitar una reunión con las familias integrantes de cada una de las organizaciones. Al momento de las reuniones, se expondrá el proyecto de investigación y se explicarán los objetivos de las entrevistas. Posteriormente, se brindará un espacio para que las familias realicen las preguntas y dudas que posean y se otorgará un momento para que quienes decidan participar brinden sus datos de contacto para comunicarse. Luego, se procederá a contactar con estas familias y programar el primer encuentro individual con cada una de ellas en la que se leerá la hoja de información y el consentimiento informado explicando los objetivos de esta investigación y dando lugar para evacuar dudas. Cuando las familias acepten dicho consentimiento, se coordinará el segundo encuentro en el que se realizarán las entrevistas en profundidad. Finalizados ambos encuentros, se dará inicio al análisis y procesamiento de la información obtenida de dichas entrevistas. Una vez culminado este período de análisis, se discutirán los resultados en relación a los antecedentes encontrados, se realizará la devolución de resultados a las familias. Se plantea un encuentro al que se invitarán a todas las familias y allegados que participan de las asociaciones y será abierto a toda la comunidad, allí se presentarán los resultados obtenidos mediante una exposición en la que se plasmarán los procesos de creación de ambas asociaciones.

5.5 Procesamiento y análisis de datos

Las entrevistas en profundidad permitirán acceder a las dimensiones que se buscan explorar; se espera que luego de entrevistar una cantidad suficiente de participantes suceda el fenómeno de saturación (Ardila y Rueda, 2013). Para esto se planifica entrevistar a, no menos, 20 personas.

Luego de esto, lo relevado se trabajará en una matriz de análisis del discurso de modo de obtener categorías para poder sistematizar y discutir las áreas de interés.

6. Cronograma de ejecución

ACTIVIDADES	MES 1	MES 2	MES 3	MES 4	MES 5	MES 6	MES 7	MES 8	MES 9	MES 10
Tramitar los avales correspondientes en Comité de Ética										
Presentación de proyecto a responsables de Asociaciones										
Reunión con familias integrantes de Asociaciones										
Primer encuentro con familias que deseen participar										
Segundo encuentro: realización de entrevistas										
Procesamiento y análisis de información obtenida										
Presentación de resultados										

7. Consideraciones éticas

Esta investigación se realizará bajo los lineamientos del Comité de ética en investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República que se basa en las normas establecidas de investigación con seres humanos, regido por el Decreto N° 158/019 y la Ley N° 18331 sobre protección de datos personales. Una vez gestionados los permisos correspondientes, se

procederá a contactar a las familias que quieran participar. En el primer encuentro, se les explicarán los objetivos de la investigación, se brindará los documentos solicitados por el comité de ética, la hoja de información y el consentimiento informado y posteriormente se permitirá la evacuación de dudas al respecto. En el caso de que quieran continuar con la participación, se les solicitará que firmen dicho consentimiento. Se protegerán los derechos de todas las personas involucradas, garantizando la confidencialidad de los datos mediante el cumplimiento de los estándares éticos, así como también la preservación del secreto profesional. Si bien no se espera ningún tipo de riesgo o incomodidad durante los encuentros y la realización de las entrevistas, en el caso de que se presente algún tipo de malestar se les brindará el apoyo correspondiente. No habrá perjuicio para quienes no deseen participar, deseen interrumpir alguno de los encuentros o decidan dejar de participar en cualquier momento.

8. Resultados esperados

En términos generales, se espera que esta investigación constituya un antecedente en el campo de las asociaciones para personas con discapacidad en nuestro país. Con respecto al objetivo general de la misma, se espera poder aportar información acerca de la creación de “ADOFLO” y “Mi mundo azul”, dos asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de Trinidad, capital de Flores. En este sentido, se busca conocer a través del relato de las familias participantes sus experiencias en los procesos de creación de estas organizaciones. A su vez, indagar acerca de los beneficios y dificultades de ser parte de las mismas.

Así mismo, se pretende identificar los acontecimientos o eventos familiares por los que decidieron formar parte de estas asociaciones.

Por otra parte, se espera conocer las percepciones que tienen las/los familiares acerca de la situación de discapacidad en Trinidad.

Finalmente, se aspira a que la investigación aporte conocimiento en el escaso campo de indagación de las asociaciones para personas con discapacidad con énfasis en las familias, quienes han impulsado la creación de las mismas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en la sociedad. A su vez, se espera que este antecedente sea el punto de partida para nuevas investigaciones acerca del tema en el país y la región latinoamericana.

9. Referencias

- Ardila, E., y Rueda, J. (2013). La saturación teórica en la teoría fundamentada: su delimitación en el análisis de trayectorias de vida de víctimas del desplazamiento forzado en Colombia. *Revista Colombiana de Sociología*, 36(2), 93-114.
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551556228007>
- Belzunegui, A., y Puig, X. (2016). La exclusión social y sus determinantes relacionados con la salud y la discapacidad. *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 36, 183–196.
Recuperado de <https://revistas.um.es/areas/article/view/308221>
- Cuenot, M. (2018). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. *EMC*, 39(1), 1-6. [http://dx.doi.org/10.1016/S1293-2965\(18\)88602-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1293-2965(18)88602-9)
- De la Rosa, J., y González, Y. (2023). Los movimientos de personas con discapacidad en los modelos de desarrollo en América Latina. *Política Y Cultura*, (60), 107–125.
<https://doi.org/10.24275/ICVB9738>
- Gerea, C. (2021, enero 27). Entrevista en profundidad: del diseño al análisis (con ejemplos). <https://freed.tools/blogs/ux-cx/entrevistas-profundidad#:~:text=La%20entrevista%20en%20profundidad%20es,hemos%20definido%20en%20nuestro%20estudio.>
- Góngora, G. (2013). Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación*, 23(2), 141-146. <https://revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/85>
- Inetti, S. (2018). “El movimiento social de personas con discapacidad en Uruguay: Derribando barreras para construir una sociedad inclusiva (2006-2018)”. Universidad de la República, 1-14. <http://repositorio.cfe.edu.uy/handle/123456789/354>

- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379.
[https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(14\)70049-5](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(14)70049-5)
- López, L. (2014, septiembre 20). La Asociación Down de Flores recibió de CELADE el Premio a la Excelencia. *Ecos Regionales*.
<http://www.ecosregionales.uy/sitio/2014/09/20/la-asociacion-down-de-flores-recibio-de-celade-el-premio-a-la-excelencia/>
- López, L. (2015, septiembre 30). Emotivo acto de inauguración de la sede de la Asociación Down de Flores. *Ecos Regionales*.
<http://www.ecosregionales.uy/sitio/2015/09/30/emotivo-acto-de-inauguracion-de-la-sede-de-la-asociacion-down-de-flores/>
- López, L. (2021, marzo 27). Autismo: El 2 de abril habrá una intervención en el microcentro.
<http://www.ecosregionales.uy/sitio/2021/03/27/autismo-el-2-de-abril-habra-una-intervencion-en-el-microcentro/>
- Madariaga, A. (2008). Los servicios de ocio de las Asociaciones de Discapacidad (Tesis de doctorado, Universidad de Deusto). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=119565>
- Mancebo, M. (2016). El accionar colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay. *Revista uruguaya de Ciencia Política*, 25(2), 79-98.
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-499X2016000200004&lng=es&tlng=es
- Martos, E. (2017). Activismo, movimientos y participación social de las personas con diversidad funcional durante la transición a la democracia. *Historia Contemporánea* 58, 2018, 747-779. <https://doi.org/10.1387/hc.18128>
- Meresman, S. (2013). La situación de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en Uruguay. La oportunidad de la inclusión. UNICEF; iiDi. Recuperado de
https://bibliotecaunicef.uy/opac_css/index.php?lvl=notice_display&id=82
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Secretaría de

Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; Instituto de Mayores y Servicios Sociales. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2019). Clasificación Internacional de Enfermedades, 11.^a revisión. Estandarización mundial de la información de diagnóstico en el ámbito de la salud. Disponible en: <https://icd.who.int/es>

Organización Mundial de la Salud. (s.f).
https://www.who.int/es/health-topics/poliomyelitis#tab=tab_2

Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Pereira, E. (2019, abril 6). La institución “Mi Mundo Azul” dio a conocer su proyecto. Ecos Regionales.
<http://www.ecosregionales.uy/sitio/2019/04/06/la-institucion-mi-mundo-azul-dio-a-conocer-su-proyecto/>

Pérez, M., y Chhabra, G.(2019): Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. Revista Española de Discapacidad, 7(1), 7-27. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>

Rodríguez, J. (2011). Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975). *Dynamis*, 32(2), 391-414.
<https://dx.doi.org/10.4321/S0211-95362012000200006>

Sánchez, Y. (2023). Intervención con familias de personas con discapacidad. IC, (1).

Suárez, K., y Tapia, L. (2021). Dinámica familiar de niños con discapacidad intelectual (Trabajo final de Grado, Universidad Central del Ecuador).
<http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/22857>

Torrens, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con trastornos del espectro autista. *Educación y Futuro: Revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, (14), 109-130. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1977380>

Velázquez, E. (2008). El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. Intersticios. *Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2), 183-196.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2884320>

ANEXOS

Hoja de información

Título de la investigación:

“La creación de las asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de Trinidad: perspectivas de las familias protagonistas”

Institución: Facultad de Psicología, Universidad de la República; Dr. Tristán Narvaja 1674. Montevideo, Uruguay.

Centro/grupo de investigación: –

Fuente de financiación: –

Número de expediente del Comité de Ética de Investigación: —

Datos de contacto del investigador responsable: Yamila Valentina Chaves Acosta. Contacto vía email: yamilachaves21@gmail.com. Nro de contacto: 092485034.

La presente investigación tiene como objetivo aportar información acerca de la creación de asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de Trinidad, capital de Flores constituyendo un antecedente en este campo de estudio en Uruguay, específicamente haciendo énfasis en conocer las experiencias de las familias que integran estas organizaciones. Si usted acepta participar en la investigación, acudirá a un primer encuentro en el que se le otorgará la presente hoja de información y el consentimiento informado con una duración estimada de 1 hora y un segundo encuentro en el que se realizará la entrevista con una duración estimada de 1 hora y media. Con su previo consentimiento se utilizará una grabadora de voz y a su vez se registrará de forma escrita la información brindada. Toda la información obtenida será almacenada y procesada de forma confidencial y anónima. Solo el equipo de investigación tendrá acceso a los registros que se realicen y en ningún caso se divulgará información que permita la identificación de los participantes, a menos que se establezca lo contrario por ambas partes.

Su participación no tendrá beneficios directos para usted, pero contribuirá a ampliar el conocimiento sobre la creación de las asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de Trinidad. Se destaca que no se esperan riesgos o molestias para los participantes. La participación en la investigación es voluntaria y libre, por lo que puede abandonar la misma cuando así lo desee.

Si existen inquietudes sobre cualquiera de las preguntas de la entrevista o sobre aspectos generales de la investigación, puede consultar directamente al/la investigador/a responsable. También puede realizar preguntas luego del estudio, llamando al teléfono o escribiendo al mail que figura en el inicio de la presente hoja de información.

Nombre investigador/a responsable: Yamila Valentina Chaves Acosta.

Firma: _____ Fecha: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Acepto participar en la investigación “La creación de las asociaciones para personas con discapacidad en la ciudad de Trinidad: perspectivas de las familias protagonistas” a cargo de Yamila Valentina Chaves Acosta. Como participante, accedo a concurrir a dos encuentros de forma presencial. Primero, se realizará un breve encuentro de presentación en el que se leerá conjuntamente la hoja de información, se explicarán los objetivos de la investigación, se dará un momento para despejar dudas y si se accede a participar, se brindará el presente consentimiento informado. Al finalizar se programará en conjunto el segundo encuentro en el que se realizará la entrevista.

Declaro que:

-He leído la hoja de información, y se me ha entregado una copia de la misma, para poder consultarla en el futuro.

-He podido realizar preguntas y resolver mis dudas sobre la investigación y mi participación en la misma.

- Entiendo que mi participación es voluntaria y libre, y que puedo retirarme de la misma en cualquier momento, sin tener que dar explicaciones y sin que ello cause perjuicio alguno sobre mi persona.

- Entiendo que no obtendré beneficios directos a través de mi participación, y que en caso de sentir incomodidad o malestar durante o luego del estudio, se me ofrecerá la atención adecuada.

- Estoy informado sobre el tratamiento confidencial y anónimo con el que se manejarán mis datos personales.

- Entiendo que al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos.

Expresando mi consentimiento, firmo este documento, en la fecha _____ y localidad _____.

Firma del/de la participante: _____

Aclaración de firma: _____

Firma del/de la investigador/a: _____

Aclaración de firma: _____