

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS

FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS POLÍTICAS

CARRERA DE DERECHO

BIBLIOTECA



PROCESO DE DIGITALIZACIÓN DEL FONDO BIBLIOGRÁFICO DE LA BIBLIOTECA DE DERECHO

GESTION 2017

Nota importante para el usuario:

“Todo tipo de reproducción del presente documento siempre hacer mención de la fuente del autor y del repositorio digital para evitar cuestiones legales sobre el delito de plagio y/o piratería”.

La dirección de la Biblioteca



UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS POLÍTICAS
CARRERA DE DERECHO
PETAENG



TRABAJO DIRIGIDO

**ALBERGUES MULTIDISCIPLINARIOS PARA LA ATENCIÓN
DE FAMILIARES Y PERSONAS DISCAPACITADAS**

Postulante: Ivone Gabriela Machicado Aguirre

Tutor: Dra. Diana Imperio Borelli Gelderez

Gestión 2016

Índice

	Pág.
Introducción _____	6
Fundamentación o justificación del tema _____	8
Delimitación del tema de monografía _____	8
Delimitación Temática _____	8
Delimitación Espacial _____	9
Delimitación Temporal _____	9
Planteamiento del problema _____	9
Objetivos _____	10
Objetivo General _____	10
Objetivos Específicos _____	10
Estrategia metodológica _____	11
Métodos de investigación _____	11
Método explicativo _____	11
Método de análisis _____	11
Método Inductivo _____	11
Método Exegético _____	12
Método de las construcciones jurídicas _____	12
Técnicas de investigación _____	12
Información bibliográfica _____	12
Información Documental _____	12
Capítulo I	
Antecedentes de la atención de familiares y personas discapacitadas	
1.1 Unidad básica de la familia _____	13
1.2 El hijo con discapacidad _____	14
1.3 Crisis familiar _____	16

Capítulo II

Fundamentos teóricos para los albergues multidisciplinares para la atención de familiares y personas discapacitadas

2.1	La familia_____	18
2.1.1.	Principios sistémicos de la familia_____	22
2.1.2.	Clasificación del sistema como familia_____	22
2.1.3.	La familia como sistema social en un enfoque ecológico o Ecosistema_____	23
2.1.4.	Límites de la familia_____	24
2.1.5.	Patrones de comunicación del sistema familiar_____	25
2.1.6.	Funciones de la familia_____	26
2.1.7.	La familia local andina_____	27
2.1.	Teorías en la discapacidad y su investigación_____	30
2.2.1.	Teoría sistémica_____	31
2.2.2.	El desarrollo inclusivo_____	33
2.2.3.	La discriminación_____	35
2.3.	Evolución histórica del concepto de discapacidad_____	36
2.3.1.	Discapacidad_____	36
2.3.2.	Evolución del concepto de discapacidad_____	36
2.3.3.	Diferentes modelo de abordaje de la discapacidad_____	40
2.4.	Teoría de sistemas y adaptación social en el sistema familiar_____	41
2.4.1.	Grados de adaptación de los sistemas familiares_____	46
2.4.2.	La adaptación frente al cambio de los sistemas familiares_____	48
2.4.3.	Procesos de adaptación en los sistemas familiares que tienen parientes con necesidades especiales_____	51

Capítulo III

Análisis de la normativa legal para el funcionamiento de los albergues multidisciplinares para la atención de familiares y personas discapacitadas

3.1	Instrumentos de derecho internacional de derechos humanos_____	55
3.2	Comisión Interamericana de Derechos Humanos_____	58
3.3	Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad____	59
3.4	Constitución Política del Estado_____	61
3.5	Otras disposiciones legales_____	64

Capítulo IV

Políticas públicas para los albergues multidisciplinares para la atención de familiares y personas discapacitadas

4.1	Política nacional en educación_____	68
4.2	Política nacional en salud_____	69
4.3	Instituciones que desarrollan actividades a favor de los discapacitados_____	70
4.4	Análisis jurídico de las políticas públicas_____	71

Capítulo V

Propuesta de mecanismo legal

5.1	Instrumento normativo_____	77
5.2	Proyecto de Decreto Supremo_____	78

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones _____	79
Recomendaciones _____	80
Bibliografía _____	81

Anexos

Resumen

La presente investigación aborda los aspectos jurídicos relativos a los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas, entendiendo que la situación es compleja para el discapacitado como para su familiar, que tiene que vivir en parte la vida de sufrimientos de sus seres queridos.

A nivel internacional y en Bolivia existen normas bastante amplias y específicas que han abordado la problemática de la discapacidad pero no de la construcción y financiamientos de albergues multidisciplinarios familiares que son necesarios y muy importantes para los procesos de rehabilitación y atención del discapacitado asistido por el familiar. No se trata de quitarle al Estado alguna obligación, sino de complementar las políticas públicas y normas que se han trabajado al respecto.

La investigación es un aporte significativo (social y jurídico) para comprender los alcances de la intervención jurídica desde el Estado a favor de los discapacitados y de la urgencia de ampliar dicho mandato a los familiares. En el primer Capítulo se formulan los antecedentes de la atención de familiares y personas discapacitadas, la realidad fáctica de este problema. En el segundo Capítulo se exponen los fundamentos teóricos para los albergues multidisciplinarios. En el Capítulo tercero, se efectúa un análisis de la normativa legal para el funcionamiento de los albergues o su inexistencia, aspecto fundamental para el desarrollo de la propuesta. Luego, en el Capítulo cuarto, se realiza una pesquisa de las políticas públicas, es decir, si son considerados como un aspecto importante para el Gobierno Plurinacional de Bolivia y su adecuada reglamentación normativa, que es el siguiente Capítulo de la investigación (Propuesta de mecanismo legal). Finalmente se sistematiza las principales conclusiones y recomendaciones, siendo la más primordial aquella que señala que en Bolivia, pese a los avances de protección de los discapacitados, aún no se vislumbra a la familia como el primer sujeto de apoyo que debería ser objeto de protección de sus derechos y otorgación de medios terapéuticos para que pueda ayudar efectivamente en los procesos de cuidado y rehabilitación, según los casos concretos. El Decreto Supremo N° 2629, de 9 de diciembre de 2015, dispone la exención del requisito de dos (2) años de servicio en provincia para el ascenso de categoría de maestras y maestros con discapacidad o que tengan bajo su dependencia a hijas, hijos, cónyuge, madre o padre con discapacidad, lo que da una muestra de la viabilidad normativa de los albergues en el mismo espíritu.

Postulante: Ivone Gabriela Machicado Aguirre

La Paz, 2016

Título: “Albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas”

Introducción

La presente investigación aborda la situación jurídica destinada a dar atención a la persona con discapacidad, pero también a sus familiares, que son los directos encargados de su cuidado y atención inicial. Si bien la discapacidad es un problema complejo, dado los diferentes cuadros y síntomas que presenta, nadie parece pensar en las dificultades por las que atraviesan los familiares y la necesidad de que existan albergues multidisciplinarios para la atención tanto de familiares y personas discapacitadas.

La familia se forma originalmente por la unión de dos personas adultas, luego se extiende con la llegada de los hijos, dentro del grupo familiar el niño comienza a desarrollarse en base a las relaciones interpersonales que vivencia con los miembros de su familia. El niño va adquiriendo el sentido de la identidad, de libertad y autoridad, además, aprende a compartir, competir, distinguir sentimientos de frustración, celos, rivalidad, etc. Es decir, el niño en la familia comienza el proceso de socialización que continuara después en los grupos extra familiares y sociedad en general.

La familia hasta la fecha es la encargada de suplir la satisfacción de necesidades biológicas y afectivas de los individuos; responde por el desarrollo integral de sus miembros y por la inserción de estos en la cultura, la transmisión de valores para que se comporten como la sociedad espera de ellos. De ahí que la pertenencia a una familia constituye la matriz de la identidad individual, de donde aprende por lo que llamamos “el proceso de socialización”, las pautas transaccionales que le permitirán funcionar a lo largo de su existencia y evolución individual.

Es por ello que en cada familia, es importante hacer una distinción entre organización y estructura. Siendo organización los elementos constitutivos de una unidad (ejemplo la silla tiene espaldar, patas y sostén para sentarse) y la estructura es la funcionalidad o costumbres, formas de estar con el otro forman parte de la estructura y no de la organización. Es así que en toda familia hay una organización jerárquica y una estructura de interacción o funcionamiento, de modo que lo que le pasa a un individuo no es exclusivamente debido a un proceso interno, sino que es fruto de su interacción con el medio y si se modifica la estructura, se producirán cambios en los procesos internos de cada uno de los miembros del sistema.

La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan sus miembros, y en toda estructura familiar deberá existir una jerarquía de poder en la que los padres y los hijos poseen niveles de autoridad diferentes y es a esta estructura donde debe ir dirigida la intervención profesional.

Para el desarrollo del presente estudio se tiene la presente introducción, donde se recoge los aspectos fundamentales del tema y el diseño del trabajo, delineado a partir de la definición de un problema, objetivos y una estrategia metodológica. Luego, la investigación corresponde a cinco Capítulos más las conclusiones y recomendaciones.

En el primer Capítulo se formulan los antecedentes de la atención de familiares y personas discapacitadas, la realidad fáctica de este problema. En el segundo Capítulo se exponen los fundamentos teóricos para los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas, considerando las definiciones de lo que es la familia; las teorías en la discapacidad y su investigación; la evolución histórica del concepto de discapacidad; la teoría de sistemas y adaptación social en el sistema familiar.

En el Capítulo tercero se efectúa un análisis de la normativa legal para el funcionamiento de los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas o su inexistencia, aspecto fundamental para el desarrollo de la propuesta, que es el siguiente Capítulo de la investigación (Propuesta de mecanismo legal).

Luego, en el Capítulo cuarto, se realiza una pesquisa de las políticas públicas para los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas, es decir, si son considerados como un aspecto importante para el Gobierno Plurinacional de Bolivia y su adecuada reglamentación normativa. Finalmente se sistematiza las principales conclusiones y recomendaciones, siendo la más primordial aquella que señala que en Bolivia, pese a los avances de protección de los discapacitados, aún no se vislumbra a la familia como el primer sujeto de apoyo que debería ser objeto de protección de sus derechos y otorgación de medios terapéuticos para que pueda ayudar efectivamente en los procesos de cuidado y rehabilitación, según los casos concretos.

Fundamentación o justificación del tema

Si el discapacitado (a) constituye un problema para la sociedad y es objeto de derechos y protección, no es tampoco infundado que los familiares encaran distintas dificultades en esta situación de apoyo y acompañamiento. Para la familia, cobijar a uno de sus miembros con discapacidad va a generar esfuerzos adicionales, ya sea, en gastos relacionados a tratamientos, medicamentos, materiales. También un mayor esfuerzo será el comunicacional-afectivo, tanto a nivel verbal como no verbal y la convivencia cotidiana. En este sentido, la presente investigación se fundamenta en la búsqueda de alternativas prácticas y jurídicas que hace el Estado, a través de las normas, para garantizar un albergue multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas.

Delimitación del tema de monografía

Delimitación Temática

El tema se restringe a los albergues multidisciplinarios existentes o proyectados por las normas para la atención de familiares y personas discapacitadas.

Delimitación Espacial

La investigación se realiza en la ciudad de La Paz, pero tiene un alcance nacional.

Delimitación Temporal

El periodo de tiempo corresponde a las normas elaboradas durante los últimos 10 años (2007-2016), correspondiente a las gestiones continuas del Presidente Evo Morales.

Planteamiento del problema

La atención a un discapacitado no lo realiza el Estado de forma directa, en la mayoría de los casos, pues son las familias las encargadas de dar un apoyo inicial y acompañamiento que puede durar muchos años o toda su vida.

Fotografía N° 1
Discapacidad mental



La discapacidad es múltiple y no se reduce sólo a empujar una silla de ruedas, sino puede abarcar situaciones cotidianas de vida, como es la atención de aseo e higiene, alimentación, vestimenta, educación, entre otros. En este contexto la siguiente pregunta guía el presente trabajo:

¿Qué tratamiento normativo otorga el Estado a familiares y personas discapacitadas para que puedan gozar de albergues multidisciplinarios?

Objetivos

Objetivo General

- Proponer una norma nacional que permita el establecimiento de albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas.

Objetivos Específicos

- Establecer los antecedentes de la atención de familiares y personas discapacitadas
- Precisar los fundamentos teóricos para los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas
- Analizar la normativa legal para el funcionamiento de los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas

- Analizar las políticas públicas para los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas
- Proponer un mecanismo legal para el funcionamiento de los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas

Estrategia metodológica

Métodos de investigación

A continuación se desarrollan los métodos de investigación utilizados.

Método descriptivo.

Es una investigación descriptiva, pues se trata de medir las diferentes variables del tema abordado. Teniendo como objetivos explicar el fenómeno y llegar al conocimiento de las relaciones. Se trata de descripciones de las relaciones entre las variables y no sólo de cada variable individualmente considerada ⁽¹⁾.

Método de análisis

Implica separación mental o material del objeto de investigación en sus partes integrantes para descubrir los elementos esenciales nuevos que los conforman; es el proceso de conocimiento que se inicia por la identificación de cada una de las partes que caracterizan una realidad.

Método Inductivo

¹ HERNÁNDEZ S. y otros. (1991). Metodología de la investigación. McGraw-Hill. Bogotá. Pág. 59.

Se utilizará este método, puesto que se analizara los problemas de lo concreto a lo general.

Método Exegético

Se utilizara este método ya que se realizara el análisis de las Leyes, normas y convenios, que rigen la materia.

Método de las construcciones jurídicas

Una estructura con base en todas las instituciones que tengan que ver con una rama del Derecho.

Técnicas de investigación

Información bibliográfica

La revisión Bibliográfica depende fundamentalmente de la información que se colige del material bibliográfico de consulta.

Información Documental

La investigación documental depende fundamentalmente de la información que se recolecta para la consulta en documentos.

Capítulo I

Antecedentes de la atención de familiares y personas discapacitadas

1.1 Unidad básica de la familia

Mencionar que la familia es la unidad básica de la sociedad y representa el punto de partida de todas las decisiones que tienen que ver directa o indirectamente con el rumbo que tome la vida de una persona, es algo reconocido por todos, sin embargo la discapacidad representa un problema que provoca diversos efectos en la persona y en la familia.

El nacimiento de un niño con problemas físicos, mentales (dedos de manos o pies pegados, malformación en el pabellón auricular, estrabismo, alteraciones motrices, síndrome de Down, etc.), sorprende a la familia en su conjunto, la cual al no estar preparada, reacciona al encuentro con ese bebe con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “*hijo ideal*” (2).

Paniagua dice, “*que afortunadamente hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se la ocultaba y suponía un estigma. Actualmente no se actúa tan irracionalmente pero continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente a este niño con discapacidad, que provoca una herida narcisista importante*”.(3)

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evoluciona y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia,

² SORRENTINO, A.M. (1990). Hándicap y rehabilitación., Paidós. Barcelona.

³ PANIAGUA, G. (2001). Desarrollo psicológico y educación. Madrid. España.

de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas.

Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y restauración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. *“Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere”* (4).

1.1 El hijo con discapacidad

El nacimiento de un hijo con discapacidad, o en el transcurso de su ciclo vital (adquirido), supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno.

La confusión, sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los por qué; *“la deficiencia física y la psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema*

⁴ INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD (INICO). (2006). III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”: Universidad de Salamanca. España.

familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como indeseable en parte de sí mismo” (5).

Ajuaguerra sostiene que “las familias que tienen un hijo enfermo o con discapacidad reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tienden a perjudicar al niño” (6).

Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que “las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano” (7).

Los familiares cuando tienen un pariente con discapacidad, les ocurre sentimientos encontrados y contradictorios donde existe amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas de tener al pariente sano.

Paniagua (8), dice que afortunadamente hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se la ocultaba y suponía un estigma. Actualmente no se actúa tan irracionalmente pero continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los familiares sienten frente a un familiar con deficiencia, que provoca una herida narcisista importante.

Esto muchas veces ocurre por la falta de información y tolerancia hacia el familiar que sufrió alguna discapacidad, por lo que deciden abandonarlos, sin hasta la fecha saber siquiera como se encuentra o ir a visitarlo.

⁵ SORRENTINO, A.M. (1990). Hándicap y rehabilitación. Paidós. Barcelona.

⁶ AJUAIUGUERRA J. (1980). Manual de Psiquiatría infantil, Toray – Masson. Barcelona.

⁷ Ídem.

⁸ PANIAGUA, G. (2001). Desarrollo psicológico y educación. Madrid. España.

Esta responsabilidad frente a la discapacidad de su pariente se exagera ⁽⁹⁾. Expresa que los familiares, ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia,

Tras la comunicación del pariente con discapacidad, en la familia se inicia, o no, un proceso de elaboración de la enfermedad con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que el pariente tendrá, lo que implica el “duelo” correspondiente.

1.2 Crisis familiar

De acuerdo a los testimonios de los familiares, la persona con discapacidad genera una crisis familiar, donde él o ella se convierten en el centro del sufrimiento familiar. Esta situación puede estar acompañada por la presencia de alianzas y rupturas dentro del núcleo familiar.

Es fundamental realizar terapias familiares, las cuales se centran en las relaciones que se establecen entre los componentes de la familia, es decir en la relación con el familiar afásico esto para cambiar las representaciones inadecuadas en su comportamiento y su comunicación en el sistema familiar como:

1. Los familiares deben construir su realidad según su aprendizaje adquirido
2. Siendo importante la relación que existe entre todos los miembros de la familia
3. Donde la familia debe mantener la homeostasis, para reforzar sus relaciones
4. Para ello no debe existir pensamientos irracionales ya que se producirá una inadecuada adaptación en su relación.

⁹ CHIOZZA, L. (2005). Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa. Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Argentina.

5. También la familia puede ser funcional, porque existe el crecimiento individual dentro la familia donde los subsistemas están claramente definidos o disfuncional ya que no existe el crecimiento individual esto porque hay confusión de papeles y dificultad de adaptarse a los cambios.

Siendo que el sistema familiar debe generar mecanismos de adaptación interna y externa que servirán para los cambios, los cuales deben ser asumidos con normalidad y no se vuelvan una limitación en el funcionamiento familiar.



Capítulo II

Fundamentos teóricos para los albergues multidisciplinares para la atención de familiares y personas discapacitadas

2.1 La familia

Para Talcott Parson y otros autores ⁽¹⁰⁾ la familia es un subsistema dependiente de la sociedad, no es un grupo aislado. Basándose en tres teorías:

- **Estructura familiar:** conjunto de partes que están ordenados jerárquicamente. Conformada por dos generaciones padres e hijos, donde los padres están como jefes de hogar, luego es la madre y por último los hijos, según ello se cumplen roles dentro la familia.
- **Roles familiares:** se refiere el papel que deben cumplir los miembros de la familia y lo divide en tres:
 - *Roles parentales o filiales:* padre: proveedor/madre: afecto, amor, administradora de recursos, cariño.
 - *Roles de hijos:* obedecer, aprender, derechos y obligaciones.
 - *Roles de hermanos*
- **Funciones familiares:** Se refiere a los deberes que debe cumplir la familia y que a medida se fueron complejizando y perdiendo alguna de las funciones. Y las dos esenciales son dos:
 - **Macroscópica:** Función de la reproducción, cuidado de los hijos, identificación social.
 - **Microscópica:** Socialización primaria, estabilización de la personalidad.

¹⁰ TALCOTT Parsons. VALORI, Norme. REALINO Marra. (2008). Comportamento deviante, «Materiali per una storiadella cultura giuridica», XXXIV-2, pp. 315-27. A. Javier Trevino, Talcott Parsons on law and the legal system, Newcastle, Cambridge Scholars.

La familia es un sistema inmerso en un sistema social y sus orígenes y pautas de relación, están interrelacionados con los cambios de esa sociedad a la que pertenece. *“Así mismo en el funcionamiento del sistema social, la familia constituye un conjunto armónico que no es posible reducir a la suma aritmética de sus integrantes. Puesto que debe verse como un conjunto de interacciones, dentro de las cuales una es motor de otra, por lo cual la aparición de una discapacidad en uno de los integrantes afectara el funcionamiento total de todo el entorno familiar”.*⁽¹¹⁾

La familia, es el entorno inmediato generador de apoyos que necesita la persona con discapacidad, brindando al discapacitado la protección social, económica y emocional que le habilita para enfrentarse con el mundo externo. Pero su influencia varía de acuerdo a su inserción en determinado entorno cultural y a su condición social económica, existiendo:

- Familias con prácticas de sobreprotección, que limitan la autonomía de persona con discapacidad dificultando el proceso de integración e inclusión social.
- Familias con apoyo al crecimiento y desarrollo.
- Familias con prácticas de violencia.
- Familias con prácticas de semi – abandono.
- Familias con prácticas de abandono. ⁽¹²⁾

Algunas definiciones de familia, que consideramos más pertinentes al tema son las enunciadas por:

Cordera de Hillman dice que la familia *“constituye una Gestalt, una verdadera estructura, donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás,*

¹¹ PARDO, A.M. (1989). Aspectos psicológicos de las enfermedades neuromusculares; en Polibca. Núm. 17. Págs. 334-35.

¹² COMITÉ NACIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DEFENSOR DEL PUEBLO. CONALPEDIS. S/F. Plan Nacional de Igualdad y Equitación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (PNIEO).

debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio” (13).

Por otra parte Ana Quiroga sostiene que la familia “es el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad. Escenario inmediato de nuestras primeras experiencias, de los protoaprendizajes fundantes de nuestros modelos de aprendizaje. Escenario e instrumento de nuestra constitución como sujetos, en un tránsito que va de la dependencia absoluta a la autonomía. De la simbiosis a la individuación” (14)

Es así que la familia es una organización grupal que tienen rasgos universales que comparte con otros sistemas pertenecientes al mismo orden social, pero como estructura de interacción entre los sujetos es única, particular.

La familia según Fernández Moujan es una unidad que “tiene una identidad propia que la define, tiene además una estabilidad: la estructura que permitirá el inter-juego dinámico que la identidad propone, otro elemento básico dentro de esta unidad es la satisfacción, que como tal tiene necesidades elementales, orgánicas, además de otras más alejadas de lo orgánico. Posee un ciclo vital que recorre varias etapas: el noviazgo, desprendimiento, matrimonio, la crianza de los hijos, la adolescencia de los hijos, el “nido vacío” y la vejez. La pareja transita por cada una de ellas y el pasaje de una a otra es vivenciado como crisis” (15).

Identidad, estabilidad y satisfacción, son tres características básicas de la familia:

¹³ CORDERA DE HILLMAN, M. E. (1998). Algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de la Identidad. Material de Cátedra de Psicología Evolutiva de la Niñez. Facultad de Filosofía y Letras. UNC. Córdoba. Argentina.

¹⁴ QUINTEROS, V. Ángela María. (1997). Trabajo Social y Procesos Familiares; editorial Lumen; Buenos Aires-Argentina. Pág. 43.

¹⁵ FERNÁNDEZ MOUJAN, O. (1986). Abordaje Teórico Clínico del Adolescente. Nueva Visión. Bs. As. Argentina. Pág. 162.

- La identidad de la familia se define como una identidad grupal que adquiere un total sentido como relación de un “nosotros” en contraposición de un “yo” individualista. ⁽¹⁶⁾
- Con respecto a la estabilidad, se refiere a la estructura familiar, “*sería la organización que permite mantener la unidad del grupo especialmente en los momentos de desacuerdos ansiedad. Controla de manera explícita e implícita las acciones y emociones que surgen*” ⁽¹⁷⁾
- La satisfacción sería “*la capacidad de elaborar (o sea de transformar) las relaciones durante los periodos de inicio de acciones o ansiedades motivadoras tanto por fuerzas externas e internas*”. ⁽¹⁸⁾

La familia es un sistema o conjunto de personas con sus atributos y las relaciones establecidas entre ellos, por ello decimos que el individuo es un subsistema o parte del sistema, de ahí que se debe tomar en cuenta el conjunto y no las partes. Dentro la teoría de sistemas la estructura familiar no es visible no observable, en si corresponde al conjunto de interacciones de expresión dinámica en el tiempo. Dentro la misma están los roles, normas y reglas, la comunicación entre los miembros y su interrelación.



Fuente: Trabajo Social y Procesos Familiares; Ángela M. Quinteros

¹⁶ Ídem. Pág. 163.

¹⁷ Ídem. Pág. 164.

¹⁸ Ídem. Pág. 165.

2.1.1 Principios sistémicos de la familia

Todo sistema cumple los siguientes principios:

- **Finalidad:** se refiere al objetivo, el fin que cumple. Siendo la familia su finalidad la conservación y continuidad de la especie (finalidad externa) y su finalidad interna es el logro de la realización de cada uno de los componentes del sistema padre, madre, hijos.
- **Procesos:** son operaciones y funciones de las partes para lograr la finalidad.
- **Elementos:** partes o componentes que llevan a cabo las funciones para lograr la finalidad.
- **Totalidad:** es la interacción dinámica de muchas variables que se encuentran en el sistema
- **Homeostasis:** la estabilidad y equilibrio que sucede en el sistema
- **Retroalimentación:** es un mecanismo por el cual una cierta proporción de la salida de un sistema se redirige a la entrada, con objeto de controlar su comportamiento.
- **Orden jerárquico:** se refiere al ordenamiento jerárquico de los elementos

2.1.2 Clasificación del sistema como familia

Se clasifican según su estructura, su funcionamiento y su objetivo.

Cuadro N° 1
Clasificación de los sistemas familiares

Tipo	Clasificación
Según su estructura	<p>Simple: tienen pocos elementos y se interrelacionan son posibles de describir</p> <p>Complejo: no son fáciles de describir dado la cantidad de elementos e interacciones que posee.</p> <p>Muy complejo: son imposibles de describir en su totalidad por no conocer todos sus elementos</p>
Según su funcionamiento	<p>Determinista: Se puede predecir el funcionamiento. V. gr., el accionar de un timbre.</p> <p>Probabilística: Es imposible predecir el funcionamiento, v. gr., la respuesta de los futbolistas en el campo de juego</p>
Según su objetivo	<p>Abiertas: Cuando los objetivos se establecen en función de los sistemas jerárquicamente superiores. Hay un intercambio de funciones con el ambiente, v. gr., la biología.</p> <p>Todo organismo vivo es sistema abierto, por lo tanto el hombre y la familia son sistemas abiertos por excelencia. ⁽¹⁹⁾</p> <p>Cerradas: Autónomos en sus objetivos. No existe intercambio con el medio ambiente. No son propios de las ciencias sociales, sino que operan más en los laboratorios y ciencias físicas.</p>

Fuente: Elaboración Propia en base a Galvis, 1989.

La familia es un sistema complejo probabilístico que cumple una finalidad de acuerdo a sus funciones, está conformado por varios subsistemas que son los miembros de la familia, siendo un sistema abierto que tiene relación con otros sistemas. ⁽²⁰⁾

2.1.3 La familia como sistema social en un enfoque ecológico o ecosistema

¹⁹ Recientemente, Maturana propone la noción de familia como sistema cerrado, en tanto funciona a través de redes e interacciones internas que le confieren una organización auto poética. Concepto que no excluye el de sistema abierto, como permeable a las influencias del entorno.

²⁰ GALVIS P. Álvaro. (1989). Análisis de sistemas. Aplicación al Proceso enseñanza aprendizaje, Lectura de Tecnología Educativa, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín. Págs. 4-6.

Supra-sistema: conjunto de sistemas, en si es el que engloba a los sistemas. El supra sistema sería la sociedad. En el caso de la familia hace referencia al medio ambiente que rodea el sistema familiar, es el más cercano como puede ser su vecindad entendida como el barrio o la comunidad

El sistema: conjunto de elementos que están interrelacionados entre sí. En el caso de la familia, la familia es considerada un sistema donde los elementos van a ser cada uno de los miembros; lo que diferencia a la familia de los otros sistemas sociales son sus funciones esenciales, a la calidad de intensidad de las relaciones y el afecto.

Subsistema: indica las entidades menores, cada miembro de la familia cada individuo pertenece a un sub-sistema en la que posee diferentes niveles de poder y de la que aprende habilidades de formación.

Los subsistemas son transitorios, aquellas agrupaciones que se establecen enteramente según sexo, edad, interés, ocupación y que cambia a lo largo de la evolución familiar⁽²¹⁾.

Subsistemas familiares

- *Subsistema conyugal* (pareja o familia diada).
- *Parental* (padres e hijos familia nuclear).
- *Fraternal o filiado* (construido por el grupo de padres o hermanos donde los niños adquieren y desarrollan sus primeras relaciones iguales).

2.1.4 Límites de la familia

Todo sistema y subsistema familiar posee funciones específicas en la que sus límites deben ser claros y permeables. “Los límites son demarcaciones necesarias que

²¹ Ídem.

deben existir entre los miembros en si son los espacios de cada miembro que no deben ser invadidos". Los límites deben ser claros, precisos y permeables. De acuerdo a como se manejan los límites de la familia son:

- **Familia aglutinada:** sobre envuelta no hay una clara demarcación de los límites es decir no existe límites definidos entre sus subsistemas ya que se invaden permanentemente los espacios de los otros. Se puede caracterizar de que hay poca autoridad de los miembros, sobreprotección e independencia; pero existe alto nivel de solidaridad:
- **Familias disgregadas:** presenta límites rígidos y poco permeables, con escasa comunicación y contacto emocional lo que presenta una excesiva independencia. Sus miembros carecen de sentimiento de lealtad se les dificulta de dar y solicitar apoyo, el sentido de pertenencia se va perdiendo
- **Familias nucleares:** tienen límites claramente definidos flexibles y permeables; con un adecuado nivel de comunicación hay una buena relación con los demás miembros de la familia, se movilizan para ayudarse y protegerse mutuamente.

2.1.5 Patrones de comunicación del sistema familiar

La comunicación es un elemento que sirve para la interrelación entre sus miembros, verbal, no verbal, explícita (mensaje literal) implícita (mensaje oculto). El sistema familiar establece vías de comunicación ⁽²²⁾ que se convierten en patrones de comunicación que son cinco:

²² DIAZ IZQUIERDO, Judith. (2009). Educación y comunicación familiar. Tesis en Trabajo Social. Universidad de Minatitlán. Veracruz, Pág. 29.

Cuadro Nº 2
Vías de comunicación familiar

Vías de comunicación	Patrón de comunicación
Consonancia: De una comunicación segura, con confianza, expresa lo que siente, sinceridad, comprensión, es un dialogo de dos personas	Congruencia: La comunicación es más saludable autentica y asertivo, expresando en el momento dado lo que siente, siendo autentica y oportuna hay correlación entre sus sentimientos y comportamiento.
Indiferencia: Desinterés por el otro miembro, solo se interesa por sí mismo.	Irrelevancia: Evade involucrarse, desaparece, tiene dificultad en dar apoyo moral y material a los demás, teniendo un alejamiento absoluto mediante el cambio de tema o sale mediante distracción(chiste)
Intelectualización: No demuestra fácilmente sus sentimientos, es realista y practico.	Operacionalización: Se comunica la persona como si no tuviera sentimientos, busca a otra persona de manera objetiva y con razones sólidas y no deja que nadie se acerque de manera emotiva, son fríos, tranquilos, distantes y aislados.
Condena: De su comunicación es de una sola vía, es una persona irritable dominante.	Censura: Es cuando una persona que posee autoridad, tienden a criticar y reprochar todo, culpan al otro para afirmar la razón, actúa como un ser superior.
Sumisión: Se siente responsable de todo lo que pasa, es inseguro y se echa la culpa	Conciliación: En su comunicación trata de agradar disculpándose no importa de lo que se trata, busca la aprobación de alguien para realizar cualquier cosa, habla como si no pudiera hacer nada por sí mismo.

Fuente: Elaboración Propia en base a Díaz, 2009.

2.1.6 Funciones de la familia

Los estudios del tema indican que la familia cumple las siguientes funciones:

- Función Socializadora, consiste en el proceso de formación de la persona, mediante la incorporación por parte del niño con las formas de vida (pautas, símbolos, hábitos, etc.) de las sociedades o del grupo familiar en el que vive, de tal manera que puede ajustarse convenientemente a las exigencias de dicha sociedad o del grupo con la captación, asimilación e incorporación de pautas y modelos de conducta social, bajo la presión de coerciones o castigos o bajo el estímulo de gratificaciones afectivas y sociales.
- Función Afectiva, a través del dialogo, tanto entre personas de diferentes edades, como de diferentes momentos históricos. El desarrollo de la sociedad, el progreso de las técnicas de comunicación y otros factores inciden en la dinámica de las generaciones. ⁽²³⁾

2.1.7 La familia local andina

En la concepción andina, el ser humano es el que tiene aparentemente la infancia más prolongada y la que es físicamente más débil, necesita más cuidados por parte de los adultos. La familia se constituye la primera y más elemental división del trabajo con las distintas funciones que debe desempeñar cada uno de sus componentes, de esta manera la estirpe se establece como el embrión de la sociedad, por tanto en uno de los espacios fundamentales de la reproducción social.

Es precisamente en este escenario donde se da inicio al proceso de socialización del niño/a, a la creación de los vínculos afectivos primarios que posibilitan la transmisión de la cultura hacia este por las personas que lo rodean. La socialización del niño se cumple como un paso siempre cada vez marcado por una dimensión esencialmente de carácter sociocultural. Así, las necesidades básicas de sobrevivencia social en el cual aprende reglas, costumbres, creencias y usos. Pero todo esto no es recibido pasivamente por el niño, sino que este pone en juego sus propias capacidades, para

²³ QUEVEDO, Emilio. (1993). "La cultura desde la medicina social". En PINZIN Carlos; Suarez Rosa y GARAY Gloria (comp) cultura y salud en la construcción de la Américas, Zeus Asesores. Bogotá.

reorganizar en un mundo dinámico e individual las experiencias que va atravesando, para consolidar su sentido social.

La familia tiene como fin esencial el proteger y garantizar el funcionamiento de los mecanismos fundamentales que se refieren a la producción y a la reproducción de la vida inmediata. Y precisamente por ello, tiende a perpetuar la organización social existente, pues actúa en un contexto social, reflejando el ordenamiento en clases e ideologías, es decir que reproduce las estructuras de poder social existentes, las estructura jerárquicas y las diferencias de roles. De esta manera, la infancia resulta ser una construcción social más allá de una construcción biológica. Y si la infancia es una realidad social, es también una realidad histórica, pues las sociedades y sus culturas se diferencian unas de otras en relación al tiempo y espacio. ⁽²⁴⁾

El niño es percibido como un factor constitutivo de la familia, es quien a partir de su existencia determina la formación de la familia. Los niños/as son esencialmente los portadores de este punto de vista la formación de la familia remite a la exigencia de la reproducción como parte de su propia realización. ⁽²⁵⁾

Desde la perspectiva de los adultos el niño es importante porque coadyuva a estabilizar las emociones y la personalidad del adulto. Se podría señalar que los niños/as permiten el mantenimiento del sistema familiar y contribuyen a desarrollar y mantener la cohesión familiar, el encargo social implícito para los niños/as es el de formar y mantener la familia. Esto es observable en la percepción de los niños/as. ⁽²⁶⁾

La familia como espacio privado y de intimidad, construido sobre relaciones afectivas que se fortalecen y proyectan a partir de la presencia de los niños/as, es también la unión que se impregna de alegría. En el imaginario social, independientemente de la

²⁴ DOMIC RUIZ Jorge y CAMPOS SARAVIA Gisela. (2011). Reflexiones sobre el ser niño desde la realidad boliviana/Ser niño en la realidad boliviana. Grafika; Intervida. La Paz. Pág.10.

²⁵ DOMIC RUIZ Jorge y CAMPOS SARAVIA Gisela. (2011). Reflexiones sobre el ser niño desde la realidad boliviana/Ser niño en la realidad boliviana. Grafika; Intervida. La Paz. Pág. 19.

²⁶ *Ibíd.* Pág. 21.

situación o nivel socioeconómico, los niños/as son un componente fundamental de la felicidad que puede alcanzar una familia. (27)

La construcción de esta representación se desarrolla fundamentalmente en el ámbito familiar, en el marco del proceso de reproducción familiar, donde los niños/as se constituyen en factores fundamentales desde muy temprana edad. El niño como “ayuda” se objetiva en el producto de su actividad cotidiana, en un cumulo de actividades que desarrolla y abarcan diferentes campos, desde el preparado de alimentos, limpieza y cuidado de los hermanos menores. (28)

Donde también la familia se proyecta y se consolida como tal en función de las responsabilidades que se asumen en torno al crecimiento, la protección y desarrollo de los niños/as. Por otra parte, la visión de familia no se centra en la familia “nuclear”. Las relaciones, la convivencia y el sentido de pertenencia son mucho más amplios y extendidos, incorporan a otros miembros aunque estos no convivan en el mismo espacio. Es decir “La familia no se queda en la mamá, papá, hijos, sino se puede extender a los abuelos, a los primos, y es una comunidad que se ayuda mutuamente” Celestina Chiv.(29)

En la que la ideología de familia predominante en la concepción occidental, los niños/as no son sentidos como propiedad de la familia, ya que consideran que una wawa es expresión de la vida misma, pertenecen a la naturaleza y también a las deidades (semidioses). Especialmente las familias rurales andinas sienten que el niño en el ayllu es expresión de la vida misma. Esta afirmación da pie a decir que toda la vida activa y chacarera del niño en la pacha no es explotación, ellos claramente pertenecen a la naturaleza, son expresión de vida natural, por ello participan de todas las colectividades naturales.

27 Ibídem. Pág. 22.

28 Ibídem. Pág. 24.

29 DOMIC RUIZ Jorge y CAMPOS SARAIVIA Gisela. (2011). Reflexiones sobre el ser niño desde la realidad boliviana/Ser niño en la realidad boliviana. Grafika; Intervida. La Paz. Pág. 26.

En el marco de esta cosmovisión es importante señalar que el proceso de socialización o de construcción de la identidad en el mundo andino esta también asignado por el trabajo que desde muy temprana edad se incorpora no solo como un recurso pedagógico, sino también como un valor social.

La violencia en la familia se desarrolla sistemáticamente, por mucho tiempo en varios sentidos: físicos, psicológicos, sexual y económico, en procesos sustentados en el sistema patriarcal y adulto céntrico a través de un conjunto de prácticas, símbolos, representaciones, normas y valores sociales elaborados a partir de la diferencia sexual y etaria. ⁽³⁰⁾

La relación utópica de los padres se expresa en el deseo de profesionalización universitaria o de otros títulos para sus hijos que les permita un nuevo referente de prestigio social, significando ir a vivir a la ciudad mejorar las condiciones de vida para los pobladores del contexto rural y tener un reconocimiento e inclusión social.

Por tal sentido si un niño nace con discapacidad o llega a contraerla este no es reconocido dentro del sistema familiar andino, siendo excluido por la falta de capacidades para el desarrollo productivo en el contexto rural.

2.2 Teorías en la discapacidad y su investigación

La discapacidad es explicada por las teorías; ya que no basta conocer y manejar conceptos puntuales como es el caso de las definiciones y clasificaciones de la discapacidad (modelo médico y social), hay que intentar enmarcarlas en las teorías como marcos de referencia más amplios que les dan sentido y que deben llegar a los fundamentos epistemológicos que reflejan la concepción del hombre, en este caso de la persona con discapacidad.

³⁰ Ibídem. Pág. 48.

No existe una única teoría en torno a la discapacidad, ya que son diversos los temas que se abordan bajo este aspecto temático. Entre los más importantes se encuentran:

- Teoría Positivista, es el basamento epistemológico de la definición y clasificación de la Organización Mundial de la Salud. Las teorías positivistas dominan la investigación de la Salud, de los impedimentos y de la discapacidad.
- Funcionalismo, la teoría de la normalización (una variante del funcionalismo) señala algunos programas que dicen habilitar a personas devaluadas a conducir una vida valorada socialmente.
- Construcciónismo Social, centra su preocupación en los significados, es importante aprender de la experiencia de las personas con discapacidad para aprender los significados de la misma.
- Postmodernismo, cuestiona muchas verdades de épocas anteriores creando múltiples significados para todo, esta teoría sin embargo tuvo poco impacto en la investigación sobre discapacidad
- Teoría Crítica, el impacto de las teorías críticas y la investigación tienden a ser indirecto aunque contribuye a despertar una conciencia política y ayuda al fortalecimiento colectivo de las personas que tienen discapacidades, además de criticar el control que ejerce el modelo médico sobre su vida, y sugerir un marco conceptual “societal” para la provisión de servicios de salud.⁽³¹⁾

2.2.1 Teoría sistémica

³¹ ARAMAYO, M. (2001). La persona con discapacidades y su familia. Una evaluación cualitativa. Fondo Editorial de humanidades y Educación. Universidad Central de Venezuela. Caracas. Págs. 45-49.

La teoría sistémica se ha desarrollado para comprender y explicar muy diferentes cortes de la realidad en lo físico, biológico, social y teórico, para todo ello comprende situaciones sociales, que se fueron dando dentro de la terapia familiar. Es así que un sistema es un conjunto de objetos relacionados entre sí y entre sus atributos. Los objetos son las partes que componen el sistema, los atributos las propiedades o cualidades de las partes y las relaciones mantienen el sistema unido. ⁽³²⁾ Tampoco puede definirse como una colección de entidades sino que implica alguna forma de organización estructural. Se puede describir como relaciones entre entidades, las cuales pueden ser tanto topológicas (cercanía, posición) o dinámica (influencia, dependencia colaboración, actuación en común) son recíprocas pero no siempre simétricas, en un sistema dinámico reina el movimiento, es una organización marcada por la dependencia recíprocamente influida.

Donde el concepto de totalidad implica que la función del sistema está visto como un todo, es fácil decir todo está ligado entre sí pero es difícil entender los diferentes contextos de la vida, con influencia recíproca según Hoffman ⁽³³⁾ dice que la necesidad de un idioma recursivo, donde se junten todos los elementos de un proceso dado, según una visión sistémica debe comprender la totalidad a partir de las partes y las partes a partir de la totalidad, por otra parte no comprenderemos la totalidad sin un análisis ingeniosos de las partes y de sus interrelaciones.

Si se divide un sistema, se encuentra las propiedades emergentes en las partes que lo componen; pero en el sistema, cualquier cambio que tenga lugar en uno de las partes, provoca cambios en todos los demás, en todo el sistema como totalidad, porque son variables mutuamente dependientes. Ej.: La adolescencia de un hijo genera crisis y cambios en él y por consiguiente en todo el sistema familiar.

En un sistema familiar: “la realidad, no solo es lo dado, sino también lo posible” esto nos lleva a ser capaces de pensar en un futuro diferente, de acuerdo a la capacidad

³² HALL, A. D. y FAGEN, Re. (1956). Definición de sistema. Bertalanffy, L y Rapoport A.

³³ HOFFMAN, L. (1981). Fundamentos de Terapia Familiar. Basic Books Inc., Publishers, New York.

creativa e innovadora del ser humano. Significa creer que todo ser humano, independientemente de su circunstancia es capaz de cambiar. Otra propiedad de los sistemas siendo una sistematización progresiva.

Hoffman 1981 afirma que los sistemas sociales en todos los tiempos se han desplazado con una dirección de complejidad y hacia fases nuevas y más diferenciadas. En la que el sistema social se caracteriza por la desorganización y desintegración no se detiene puede conducir o dejar de existir.

Los sistemas pueden considerarse como abiertos cuando entre ellos y su entorno hay un intercambio como se da en los sistemas biológicos y sociales, ya que no se los considera como unidades aisladas por su relación con otros sistemas. Ya que son dinámicos, porque se encuentran en movimiento, y su interacción y acciones en común tienen lugar constantemente dentro del sistema y como resultado de la interacción con los medios sus procesos son circulares o espirales como en el caso que sucede del sistema familiar que es una totalidad.

De acuerdo a Ángela Quinteros, ⁽³⁴⁾ la familia como sistema social es una totalidad que interrelaciona e interactúa entre sí, por tanto la familia es un sistema complejo, probabilístico y abierto cumpliendo una finalidad de acuerdo a sus funciones, cuyos principios son la totalidad, equilibrio, retroalimentación, jerarquía, y mecanización progresiva. Entonces cuando la familia se enfrenta con este tipo de discapacidad esta frente al debilitamiento de su sistema familiar, que anula e invalida temporalmente a la familia, una crisis de desvalimiento donde el afectado se convierte en un dependiente disfuncional que causa debilitamiento, agotamiento por el cuidado que requiere causando un nivel alto de estrés provocando crisis.

2.2.2 El desarrollo inclusivo

³⁴ QUINTEROS, V. Ángela María. Trabajo Social y Procesos Familiares; EDITORIAL Lumen; Buenos Aires- Argentina; 1997.

Se entiende por “Desarrollo Inclusivo” aquel que *“aprovecha y potencia la aplicación de los derechos y capacidades de cada una de las dimensiones del ser humano (económico, social, político, cultural) en su diversidad y especificidad con base en procurar y garantizar la igualdad de oportunidades y equidad”*. (35)

La sociedad que se orienta al desarrollo inclusivo debe tener como componente la solidaridad con las personas que experimentan la imposibilidad de cumplir con las exigencias de una sociedad que está organizada alrededor de ideales estrechos de normalidad y funcionalidad.

Esta solidaridad debe extenderse a sus familias, que también deben enfrentar las consecuencias de las limitaciones impuestas a uno o varios de sus miembros para que participen en el proyecto social y económico comunitario.

Durkheim establece una distinción fundamental entre sociedades no industriales y sociedades preindustriales, en las primeras, la integración social se caracteriza por asentarse en la similitud de funciones existentes entre la división social de la mano de obra y la solidaridad mecánica. Después de la industrialización, se vislumbra una creciente separación y distinción del individuo con respecto al grupo, a medida que la división de la mano de obra se especializa y se individualiza progresivamente.

Una sociedad justa es aquella que cuenta con estrechos lazos de solidaridad orgánica. La sociedad reconoce la diversidad, sin embargo no hay indicios de que esto se extienda a la incorporación de la sociedad a quienes no pueden trabajar.

“El concepto de desarrollo inclusivo se resumen en:

- Valorar la contribución de cada ser humano al proceso de desarrollo

³⁵ BANCO INTERAMERICANO DE DESARROLLO. BID. (2003). Reducción de la pobreza y promoción de la equidad social.

- Se basa en la condición de ser Humano como sujeto (y principal beneficiario) del desarrollo
- No discrimina reconoce la diferencia, aprecia la diversidad y la transforma en una ventaja, una oportunidad, un derecho.
- Es igualitario: se guía por principios de equidad y justicia
- Combate a la pobreza y otorga prioridad a los grupos en mayor desventaja.⁽³⁶⁾

2.2.3 La discriminación

Aunque en la sociedad se considera oficialmente que todos los ciudadanos son iguales, en la vida social se distinguen claramente por clases y estamentos ya que miembros de un grupo gozan de mayor prestigio y de menor los de otro, siendo así que la condición de que una persona goce, es de gran importancia para sus oportunidades en las relaciones sociales. ⁽³⁷⁾

Siguiendo las teorías expresadas por Durkheim, no es de extrañar que Topliss, desde una perspectiva funcionalista, proponga el siguiente argumento sobre lo inevitable de la discriminación de las personas discapacitadas: *“El tipo o grado particular de insuficiencia que incapacita a una persona para la plena participación de la sociedad puede cambiar, es inevitable que exista siempre una línea, un tanto indefinida pero no por ello menos real, entre la mayoría capacitada y la minoría discapacitada a cuyos intereses se les concede frecuentemente menos importancia en las actividades de la sociedad en general.”*⁽³⁸⁾

La teoría funcionalista muestra como una persona discapacitada se ve mermada de ciertos tipos de funciones normales, a causa de diferentes tipos de barreras, entre las que se encuentran las estructurales, que suponen la principal causa de exclusión. Los estudios sobre las infraestructuras u obstáculos arquitectónicos pueden ser

³⁶ CIMOLI, M. (comp.) (2005). Heterogeneidad estructural, asimetrías tecnológicas y crecimiento en América Latina. Santiago de Chile.

³⁷ H. HOEFNAGELS. (1967). Introducción al pensar sociológico, Buenos Aires.

³⁸ TOPLISS. (1982). Social Responses to handicap. Harlow. Longman.

instrumentos para crear barreras frente a la movilidad, destacando también la falta de medios de transportes asequibles, educación y formación, que son aquellas que ofrecen a cada persona una vida, e incluso unas condiciones de vida, en las que puedan desarrollar sus capacidades, creando las condiciones necesarias para su integración social, abarcando todos los ámbitos donde se desarrolla: en la familia, en el ocio, en la educación, el deporte, la salud y el trabajo.

2.3 Evolución histórica del concepto de discapacidad

2.3.1 Discapacidad

El concepto de discapacidad surge de la integración de estos modelos, planteado como un problema social y personal, que requiere no solo atención médica y rehabilitadora, sino también apoyo para la integración social, a la que han de darse respuesta mediante tratamientos individuales y acción social, y cuya superación requiere tanto de cambios personales como cambios en el entorno.

2.3.2 Evolución del concepto de discapacidad

En los años 70 la Organización de la Salud (OMS) se plantea la necesidad de traspasar las barreras del proceso de la enfermedad en su secuencia:

ETIOLOGIA----- PATOLOGIA----- MANIFESTACION

Pretende ir más allá, con la clasificación de las consecuencias que la enfermedad deja en el individuo, tanto en su propio cuerpo como las repercusiones en su actividad en su relación con el entorno.

La OMS tuvo que consensuar las terminologías apropiadas con otras organizaciones internacionales, realizando una clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM) ⁽³⁹⁾ de 1980 de la OMS propone el esquema:



En él, siempre dentro de la “experiencia de la salud”, ha de entenderse que:

- Una deficiencia es toda perdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para ser humano.
- Una minusválida es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Es así que la Organización Mundial de la Salud (OMS), publico la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) en 1980, documento que fue basado en el modelo médico. Sin embargo, en 1997 este mismo organismo elaboro una nueva propuesta que es la re conceptualización de la discapacidad, en la cual surge la dialéctica entre lo que se denomina el “modelo Medico” y el “modelo Social”; siendo estos, modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento.

El modelo médico, se basa en las opiniones y practicas científicas, típicamente en la base del conocimiento médico de la salud. “El modelo medico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causando por una

³⁹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD-OMS. (1997). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. IMSERSO, Madrid.

enfermedad trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.”⁽⁴⁰⁾

El contexto del modelo medico es la clínica o la institución, las personas asumen el papel de pacientes, una situación de corta o larga duración dependiendo de varios factores, incluyendo la condición del individuo, las políticas relacionadas con la institucionalización y el apoyo a la comunidad, y las actitudes profesionales y sociales acerca de la discapacidad.

El sesgo del modelo medico es la percepción biológica-medica de normalidad y la estrecha banda de conocimientos legítimos, que usualmente solo se relacionan con lo médico y la salud. ⁽⁴¹⁾ Así, la discapacidad queda reducida a nivel de deficiencia. La perspectiva de la persona con una discapacidad y los factores sociales, usualmente no forman parte de la base de conocimientos de este modelo.

En cambio el modelo social, se basa en los conocimientos provenientes de la experiencia, las opiniones y las prácticas de las personas con discapacidad. “Considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/ entorno social.”⁽⁴²⁾

Desde el modelo social, la discapacidad se concibe más como diversidad en función o el resultado de la discriminación en las políticas, prácticas, investigaciones y en la educación. Los individuos con discapacidad, asumen múltiples roles, principalmente el papel de defensores de sus derechos. Se enfatiza la importancia de la expresión y

⁴⁰ UNESCO, (1995). Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España, Madrid.

⁴¹ SEELMAN, K. D. (2002, October 24). Disability Studies and the Disciplines: Bridges and Chasms. Paper presented at the Invest in Disability Week, Ann Arbor, Michigan.

⁴² UNESCO, (1995). Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España, Madrid.

de la participación plena de las personas con discapacidad en la educación y en el empleo y en la vida ciudadana.

“En el modelo social, las reglas se van determinando como parte de un proceso de selección y dentro de la filosofía de la vida independiente, contando siempre con una fuerte organización de la comunidad de personas con discapacidad”. (43)

Los sesgo encontrados en el modelo social incluyen: limitar las causas de la discapacidad ya sea exclusivamente o principalmente a las políticas y prácticas sociales y ambientales, o adelantar percepciones de la discapacidad principalmente en países industrializados que enfatizan los derechos individuales en vez de proponer y luchar por cambios económicos y sociales más amplios y así abarcar las necesidades de los países en desarrollo, donde la población de gente empobrecida es mayor.

Dentro de la evolución conceptual, en torno al tema de la discapacidad, existen ciertos periodos o momentos históricos en los que se pueden identificar el surgimiento de modelos específicos que intentan explicarse y dar respuesta a la problemática que plantea el tema de la discapacidad. (44)

A lo largo de la historia se puede encontrar dos actitudes distintas, de grupos sociales, hacia las personas con discapacidad: unas con tendencia a una selección natural, donde las personas que no podían sobrevivir por sus propios medios (carentes de autonomía) eran abandonadas a su suerte, y otros con actitudes que buscan el acompañamiento de soluciones a las dificultades que presentaban las personas con discapacidad.

⁴³ SEELMAN, K. D. (2002). Disability Studies and the Disciplines: Bridges and Chasms. Paper presented at the Invest in Disability Week, Ann Arbor, Michigan.

⁴⁴ MUNOZ MASINI, Claudia. (SF). Evolución histórica de la discapacidad, concepto de discapacidad y nuevo enfoque CIF: Universidad de Chile.

Así la actitud de las sociedades y las culturas, en la historia, siempre ha determinado, por un lado las conductas a seguir con esta población y por otro lado también ha incidido en la actitud de las propias personas con discapacidad.

A continuación analizaremos los modelos que tuvieron más influencia en la conducta social frente a las personas con discapacidad.

2.3.3 Diferentes modelo de abordaje de la discapacidad

Los principales modelos de abordaje de la problemática de la discapacidad:

Modelo de Integración (1960 - 1970)

Plantea que tanto la sociedad como la persona con discapacidad deben encontrar formas para relacionarse. Se desarrollan los conceptos de rehabilitación integral, normalización, integración. Este modelo se centra en la relación entre el individuo y el ambiente (social y físico), sin embargo se observa que aun un grupo de personas con discapacidad severa, no se pueden integrar.

En la década de los 70 se cuestionan los modelos vigentes (rehabilitador e integrador), ya que se piensa que son insuficientes y poco efectivos para la problemática de las personas con grandes discapacidades (postrados, mutilados, terminales, etc.).

Modelo de la Autonomía Personal

Este modelo se basa en los principios de solidaridad, respeto, individualidad y universalidad, promueve la igualdad de oportunidades para todos ⁽⁴⁵⁾ en diversas áreas estratégicas:

⁴⁵ PUIG DE LA BELLACASA, Ramón. (1987). Concepciones, paradigmas evolución de las mentalidades sobre las discapacidades. En II Seminario sobre discapacidades e Información. Madrid.

Barreras arquitectónicas, movilidad y transporte, ayudas técnicas, y actitudes sociales a la “Capacidad de actuar por uno mismo, para ser principio de sus propias acciones, sin dependencia de otras personas”, “Es el derecho de un individuo a auto determinarse, a ser autosuficiente en la realización y desarrollo de las decisiones acerca de la propia vida.”

El paradigma de la autonomía personal sustenta la autodeterminación y contempla la supresión de todo tipo de barreras físicas y sociales, se centra en el ambiente a diferencia del modelo rehabilitador que se centra en el individuo

Los cuatro modelos según Casado Pérez ⁽⁴⁶⁾ son:

- El de integración utilitaria: se acepta a los sujetos con menoscabo “con resignación providencialista o fatalista”.
- El de exclusión aniquiladora: al sujeto se le encierra y oculta en el hogar.
- El de atención especializada y tecnificada: dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios.
- El de accesibilidad: basado en el principio de “normalización”, donde las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás.

2.4 Teoría de sistemas y adaptación social en el sistema familiar

Por tanto la teoría sistémica se desarrolló para comprender y explicar situaciones de la realidad en lo físico, biológico y social de manera clara. El mismo abarcará la integridad teórico - práctica de la familia partiendo desde lo micro a lo macro del sistema familiar y esto se revierte, en los miembros que ajusten su funcionalidad al sistema familiar aunque este sufra cambios o transformaciones que pueda afectar a toda su totalidad.

⁴⁶ CASADO PÉREZ, D. (1991). Panorámica de la discapacidad. INTRESS. Barcelona.

Desde lo social el individuo en un sistema es parte de un juego relacional y no es una sumatoria de la realidad integrativa. En el que es importante crear mecanismos homeostáticos en el sistema familiar cuya rigidez y estereotipos son las características sobresalientes.

Luego con la flexibilidad, lograr la evolución y crecimiento de todo el sistema. Es donde aumenta la posibilidad de desarrollo y recursos en el sistema familiar.

También se refiere a un plan de construcción de las personas que desarrollan una variedad continua que se mide en la construcción de su vida, la cual pasa por evolución y crecimiento de su totalidad en el sistema social donde se desenvuelve.

Donde en primera instancia se indica que un sistema es un todo, no solo la suma de partes sino un conjunto de objetos con relaciones entre si y su medio, y si se produce cualquier cambio en una de las partes del sistema influirá en las demás partes.

Esto porque son mutuamente dependientes, ya que están interrelacionados por diversos canales comunicativos y de control para alcanzar metas identificadas entre ellos y que un todo es un sistema que tiene subsistemas y supra sistemas.

En el que un subsistema es también un sistema porque es integrante de otro sistema donde cumple una meta propia pero en función de los intereses del sistema general al que pertenece

Y un supra sistema es un conjunto de sistemas donde su interacción y metas definen un nuevo sistema, esto ocurre en la sociedad, por ello los sistemas deben beneficiarse para sobrevivir al ambiente que se desarrollan a partir de los subsistemas; es entonces que dependen de ellos, pero tienen el control. ⁽⁴⁷⁾

⁴⁷ QUINTEROS, V. Ángela María. Trabajo Social y procesos Familiares; editorial Lumen; Buenos Aires- Argentina; 1997.

Es así que la estructura de un sistema en este caso familiar se define por la interconexión que tienen sus elementos, que realizan por medio de la comunicación verbal y no verbal, sus roles, normas y valores.

También los sistemas familiares se los considera abiertos por que entre ellos y su entorno hay un intercambio, ya que no se los considera como elementos aislados por su relación con otros sistemas y de esta manera se da una dinámica.

Se dice que existe un movimiento de interacción y acciones, las que son comunes entre ambos, teniendo un lugar constante dentro del sistema y como resultado de la relación con el medio, sus procesos pueden partir de un inicio y culminar en el mismo punto de partida de manera circular o ir ascendiendo de un punto de partida abarcando incluso otros aspectos que no siempre son el punto de partida como una espiral creciente.

Los cuales pueden alcanzar un estado independiente pero guardando una relación con la dirección de los objetivos del sistema, siendo de esta manera los procesos del sistema los que determinen los cambios finales del mismo o las situaciones iniciales. Por tanto un sistema familiar es social porque es abierto, se producen cambios, no es totalmente estático, y tiene un objetivo, debe ir buscando su identidad en relación a su entorno.

Angélica Quintero, menciona que la familia es vista como un sistema social; entonces es una totalidad que interrelaciona e interactúa entre sí, siendo un sistema complejo, probabilístico y abierto cumpliendo una finalidad de acuerdo a sus funciones, cuyos principios son la totalidad, equilibrio, retroalimentación, jerarquía, y mecanización progresiva. (48)

⁴⁸ QUINTEROS, V. Ángela María. Trabajo Social y procesos Familiares; editorial Lumen; Buenos Aires- Argentina; 1997.

Tomando en cuenta que el hombre es una unidad bio-psico-social que se va estructurando como producto de su interrelación con el contexto, según la teoría de sistemas, la familia es entendida como un conjunto de partes que están interrelacionadas, donde cualquier influencia del medio de afuera afectara a cada uno de los miembros que conforma la familia.

Siendo que su estructura familiar no es visible ni observable al instante, corresponde a los que interaccionan en la dinámica del tiempo hallándose en él los roles, normas, la comunicación entre los miembros y su interrelación.

Por ello el Derecho debe entender a la familia como un sistema que tiene procesos o funciones que la progenie debe cumplir, para esto debe utilizar una serie de instrumentos que le ayudaran a entender a la familia como es un Geno - Grama, APGAR familiar, Eco- Mapa, Cronograma, Socio- Grama y Mapa de Redes.

Esto porque la familia es un sistema complicado que cumple una finalidad de acuerdo a sus funciones y está conformado por varios subsistemas.

Es así que el sistema familiar debe trabajar de manera cooperativa, compartiendo experiencia, dificultades, beneficios, aciertos y errores y tender a un equilibrio que genere pertenencia siendo dependiente- independiente.

Ya que todo sistema y subsistema familiar posee funciones concretas en donde los límites deben ser claros y transparentes. Los límites según Quinteros “son las demarcaciones necesarias que deben existir entre el grupo familiar y su entorno”; en si son los espacios de cada miembro que no deben ser invadidos, por esto tiene que ser claro, preciso y transparente. Se puede decir que de acuerdo a como se tratan los límites de la familia, esta puede ser: familia aglutinada, disgregada, nuclear ⁽⁴⁹⁾

⁴⁹ QUINTEROS, V. Ángela María. (1997). Trabajo Social y procesos Familiares; editorial Lumen; Buenos Aires- Argentina;

En el sistema familiar, los individuos están en constante desarrollo y cambio por el proceso de vida que tienen. Pero existen personas que no pueden manejar las exigencias del cambio y a su vez existen personas con muchos intentos de solución fracasados entre sí.

Significando de esta manera que el sistema de un individuo puede tener la capacidad de adaptarse y adecuarse en su entorno, en el caso de que un sistema carezca de adaptación no lograra readaptarse a los cambios que se presenta en un tratamiento psico social, debiendo buscar cambiar la capacidad de adaptación del sistema.

Para esto es importante analizar la teoría psicodinámica de Dewald (50), el cual indica, que para “una adaptación satisfactoria es necesario que el yo integre, controle y maneje en forma efectiva todas las fuerzas diferentes, en constante cambio, tanto desde adentro como desde afuera, y de este modo el sistema debe mantenerse estable y dinámico”. (51)

Siendo que la teoría psicodinámica del cambio se basa en el razonamiento de causa; donde algunas conclusiones del pasado en el individuo se resumen en el marco de la terapia para suplir por nuevas conclusiones terapéuticas que puedan motivar una estructura de personalidad más madura.

Por tanto la adaptación entonces, es la capacidad de abandonar patrones de comportamiento según se hiciera necesario, y elevar la capacidad de acomodación, es crucial actuar en un mundo en que formas fuertemente arraigadas de estructura familiar, laboral o religiosa, parecen estar disolviéndose”. (52)

50 DEWALD P. A. (1973). *Psicología Dinámica NaturochKultur*, Estocolmo 1972/*Psicoterapia NaturochKultur*. Estocolmo.

51 GUNNAR Bernler, LISBETH Johnsson. (1997). *Teoría para el trabajo psicosocial*; Editorial Espacio, Buenos Aires–Argentina. Págs. 202-216.

52 GUNNAR Bernler, LISBETH Johnsson. (1997). *Teoría para el trabajo psicosocial*; Editorial Espacio, Buenos Aires–Argentina. Págs. 202-216.

2.4.1 Grados de adaptación de los sistemas familiares

Según la intensidad con que el individuo conforma las expectativas del grupo familiar, suele distinguirse los grados de adaptación en:

- **El respetar.-** Es cuando las acciones públicas del sujeto se ajustan a la norma, pero sus opiniones y acciones privadas no se ven afectadas.
- **El reconocimiento.-** Es cuando el individuo hace suyos los principios y normas del grupo familiar en el ámbito y periodo próximo al que pertenece a él, pero la asimilación no es duradera.
- **La internalización.-** Es cuando el sujeto acepta como propios los principios de juicio y evaluación codificados en las normas del grupo familiar. ⁽⁵³⁾

Podemos indicar entonces que la adaptación social es la participación en las representaciones del entorno de un individuo en la sociedad. Resultando de esta manera evidente que la participación se hace en distintos grados o niveles de los individuos, donde no todos los sujetos participan de la misma manera en las representaciones.

En este sentido, la adaptación social es la medición de la interacción en un escenario; o bien saber qué papel representar en un contexto. Donde la adaptación social no solo se observa en el número acumulativo o en el proceso temporal, sino que se realiza, en la potencia y precisión de la representación de los papeles en un escenario social en el que se desenvuelve cada individuo. Y a esto se lo denomina perfeccionamiento. ⁽⁵⁴⁾

Para que se produzca una adaptación social en un individuo, se debe producir una tensión que deberá ser superada; debiendo desarrollar instintos e impulsos suficientemente coordinados como para mantener un funcionamiento relativamente armónico de su total personalidad.

⁵³ CROW L. D. y CROW A. (1956). Adolescent Development and Adjustment, Nueva York.

⁵⁴ Ídem.

Por ello es importante la adquisición de un grado deseado de integración mental, en la adaptación social de una persona que está atravesando por una situación de cambio o transformación que marcara no solo a la persona, sino a su entorno familiar por lo que es importante llegar a un punto de vista de eficiencia y estabilidad para el control y desarrollo de su diario vivir.

Y cuando existe un desarrollo favorable personal la asimilación a un cambio o transformación de manera brusca ocasiona que la persona asuma sin mucha dificultad una descomposición en su estructura familiar.

La vida familiar considera aspectos fundamentales como el crecimiento psicológico y desarrollo de la individualidad de la persona, *“aprender a valerse por sí mismo en cuanto a la alimentación, aseo, vestimenta y otras necesidades corporales, saliendo de la protección y guía de otras personas. También realizar sus deseos mediante sus propios esfuerzos sin esperar que otras personas se los realicen”*.⁽⁵⁵⁾

Por tanto es importante que el individuo aprenda a valerse y dirigirse por sí mismo; debiendo tener un desenvolvimiento directo de sus aptitudes y deseos individuales en la personalidad, esto para que le ayude posteriormente a afrontar cualquier tipo de cambio que se le puede presentar en su vida.

Por eso es importante el sistema familiar, ya que es donde deben tener lugar los primeros pasos hacia la autoayuda y su auto conducción, puesto que depende el futuro de una persona para su desenvolvimiento en el entorno que lo rodea (en su esfera de vida escolar, social y política, etc.).

⁵⁵ FLUGEL, J. C. (1952). Psicoanálisis de la Familia. Versión Castellana de la octava Edición Inglesa. Edit. Paidós Biblioteca de Psicología Profunda. Buenos Aires.

Por tanto una leve alteración en el equilibrio de las fuerzas mentales o en circunstancia de nuestra vida y crianza se puede transformar de manera mediata o lenta, para lo que debemos estar preparados y no victimizarnos.

Esto se produce cuando existe cambios en el desarrollo humano, tanto emocional como intelectual pudiendo discrepar de la ruta principal en varios puntos. Siendo que los grados de adaptación de la vida familiar pueden proseguir y desarrollarse sobre los lineamientos que se originen sobre principios psicológicos sanos y adecuados; esto para sobreponerse a los cambios o transformaciones inesperados que acarreen: desastre, amargura y desdicha en un momento determinado en el que se pudiera presentar en la vida familiar, siendo la parte más íntima y fundamental de la naturaleza espiritual del individuo. ⁽⁵⁶⁾

Esto en relación a aspectos que ocasionan un desajustes o cambio en su vida, donde la conservación de su salud mental es importante, caso contrario provocaría un desgaste de energías que ocasiona luchas internas de tendencias y emociones conflictivas las que originarían situaciones difíciles o peligrosas.

2.4.2 La adaptación frente al cambio de los sistemas familiares

La adaptación no es otra cosa que un arreglo del organismo al medio ambiente o del órgano a sus funciones, teniendo como efecto poner al individuo en equilibrio con el medio y con las circunstancias. Esta se manifiesta en todos los niveles del organismo, tanto en las funciones como en los comportamientos esenciales de los individuos o desde otro punto de vista, se considera la adaptación como una variación heredada o una mezcla de características que aumentan las probabilidades del organismo para sobrevivir y reproducirse en un determinado ambiente.

⁵⁶ FLUGEL, J. C. (1952). Psicoanálisis de la Familia. Versión Castellana de la octava Edición Inglesa. Edit. Paidós Biblioteca de Psicología Profunda. Buenos Aires.

Es así que para abandonar patrones de comportamiento según se hiciera necesario, se debe elevar la capacidad de adaptación cuando a uno de los miembros de la familia se le diagnostica un tipo de discapacidad; donde la familia es imprescindible para la rehabilitación de la persona.

Otros autores indican que el individuo está dispuesto para apartarse a los hábitos propios, previamente adquiridos para garantizar la estabilidad de la relación como su capacidad de conformismo. Y para otros el fenómeno del pensamiento grupal, afecto especialmente a las organizaciones de gran escala, sobre todo cuando no disponen de una estructura burocrática que defina exactamente las responsabilidades. ⁽⁵⁷⁾

Estas dos tipologías nombradas para hacer frente a los cambios por medio de una adaptación, no son las únicas existiendo: el ritualismo, la rebelión, el retraimiento, y la innovación así como otras tantas.

Por lo que es primordial una administración y organización en el sistema familiar, sirviendo de esta manera para la interacción y funcionamiento de su estructuración familiar. Ya que la familia forma parte del sistema social en el que se transmite aprendizajes fundamentales, por lo que es imprescindible analizar la forma de organización relacional. Entonces es necesario recordar que la familia es un grupo con historia, es también un sistema abierto que se autorregula y sujeta a las condiciones de los sistemas sociales.

Por ello la familia ha sufrido siempre cambios semejantes a los de la sociedad, ya que es la unidad de organización humana que mantiene estable en el tiempo determinados aspectos, *“esta forma de asociación entre individuos, mediante el mecanismo de la adaptación, ha demostrado capacidades para responder a dos*

⁵⁷ GUNNAR Bernler, LISBETH Johnsson. (1997). Teoría para el trabajo psicosocial; Editorial Espacio, Buenos Aires–Argentina. Págs. 202-216.

objetivos: uno de ellos interno, es la protección de sus miembros, y el otro externo, la transmisión de la cultura.”(58)

Por consecuencia la familia debe tener una estructura familiar estable, y así proporcionar a sus integrantes la capacidad de adaptarse a condiciones externas siempre cambiantes, equilibrando en su seno tendencias homeostáticas y tendencias al cambio.

Existiendo familias que tienen mayor facilidad para satisfacer el sentido de pertenencia y otras con dificultad, esto se comprende ya que la crisis que se les presenta puede ser más severa para unos que para otros y poder responder a los requisitos que se le pudiera presentar para la solución de su problema. Por tal motivo la familia no puede dedicarse en uno solo de los espacios.

Así la familia se la considera como un sistema en evolución siendo inevitable introducir el espacio temporal, los cuales presentan cambios en su organización y estructura familiar, los que a su vez dependen de la cultura familiar y de la sociedad. Indicando a su vez que no existe momentos establecidos y sus funciones no se agotan totalmente. Siendo que en la familia con su modo de ser, sostienen un determinado tipo de sociedad, teniendo formas diferentes, confirmando de este modo cierto tipo de familia, en los que se presenta dificultades y problemas complejos que debe afrontar.

Puesto que la familia al igual que otros sistemas sociales, tiene formas establecidas en su estructura, esto por continuos acuerdos entre los integrantes de la misma, creciendo un control de las manifestaciones recíprocas de sus relaciones. Donde cada familia establece reglas específicas de funcionamiento que pueden variar según el momento histórico que pasa.

⁵⁸ CAMPANINI, Anna María- LUPPI, Francesco. (1991). Servicio Social y Modelo sistémico; ediciones Paidós; Barcelona- Buenos Aires- México.

En la que sus normas no pueden ser modificadas ni transgredidas sin redefinir las relaciones entre los miembros existiendo alianzas para enfrentar el mundo externo confirmando las reglas internas. Pero si existiese la unión de uno de los integrantes con el mundo exterior producirá una crisis, ocasionado modificaciones en deterioro de otras. *“También en la familia se estructura y se estableces reglas generales que rigen la organización y funcionamiento global, formándose una jerarquía con distintos niveles de autoridad, en la que existe una complementariedad de funciones e interdependencia entre los integrantes, en particular entre los de un mismo nivel jerárquico. Estas reglas no se hacen explícitas y son producto de definiciones reciprocas en general, y se las reconoce después de haberlas quebrantado”* (59).

Un sistema reconoce su identidad y límites propios, concediéndole así a cada uno de los integrantes su espacio de dependencia y autonomía, al igual que tienen sus objetivos y estrategias que son incomprensibles de manera interdependientes. Pero la modalidad de la estructuración familiar no se puede prever en el momento de la formación del sistema, ya que a partir de la realimentación circular que hacen los movimientos de cada uno de los integrantes se adaptan progresivamente a los demás.

2.4.3 Procesos de adaptación en los sistemas familiares que tienen parientes con necesidades especiales

Los procesos de adaptación son una nueva forma de asimilación de los individuos para su supervivencia. Por ello se adapta a nuevas situaciones y busca formas de interrelación.

Donde el proceso de adaptación de un nuevo conocimiento pasa por tres fases muy importantes como lo son: asimilación, acomodación y adaptación. Podemos

⁵⁹ CAMPANINI, Anna María- LUPPI, Francesco. (1991). Servicio Social y Modelo sistémico; ediciones Paidós; Barcelona- Buenos Aires- México.

mencionar otra, la cual llamaríamos como traspolación, la que consiste en llevar estos nuevos conocimientos y se los aplica en su vida diaria.

Cuando todo este proceso se ha realizado completamente podemos decir que el individuo ha adquirido un aprendizaje significativo. Por tanto el proceso de adaptarse está relacionado con cambios durante la vida del individuo y su entorno.

También la adaptación es el proceso mediante el cual un individuo se adapta más al ambiente donde vive, ajustándose, es así que existen cuatro tipos principales de los procesos de adaptación los cuales son: Proceso de conservar un cierto estado del sistema; cambio global de la función del sistema; Cambio parcial; Modificación a través del sistema que trata de cambiar su medio, es decir que el sistema se orienta hacia un medio que favorezca su adaptación.

También se indica que los sistemas sociales utilizan la meta- adaptación ⁽⁶⁰⁾, cuando las exigencias o condiciones del medio cambian profundamente y también cuando el sistema debe cambiar su orientación o desarrollarse en otro sentido. Por tanto un sistema con alta meta- adaptación tiene un alto grado de flexibilidad frente a los cambios del medio y estará atento al crecimiento y al desarrollo.

Frente a ello el sistema familiar tienen la necesidad de revisar sus modalidades de funcionamiento, las que pueden resultar inadecuadas en relación con su nueva situación en la que debe existir un proceso de reorganización, si no, la familia se puede ver expuesta a sufrimiento, malestar y desconsuelo. Es por ello que los sistemas familiares con parientes que tienen necesidades especiales, su sistema funcional debe tener la capacidad de meta- adaptarse, teniendo que tener condiciones positivas en su entorno: debiendo de esta manera aprovechar los recursos para su desarrollo y crecimiento.

⁶⁰ Meta adaptación es cuando las exigencias o condiciones del medio cambian profundamente, pero también cuando el sistema debe cambiar su orientación o desarrollarse en otro sentido.

Siendo que los tipos de crecimiento son: mejora con entretenimiento, desarrollo con una renovación estructural, y ampliación de nuevos procesos de cambio de orientación del sistema familiar. ⁽⁶¹⁾

Donde el desarrollo del sistema familiar está definido por los recursos adecuados. Por tanto el trabajo está orientado hacia la protección del desarrollo del sistema familiar, los que tienen efectos positivos que posibilita un mayor crecimiento.

Lo que no conlleva volver complejo al sistema familiar, surgiendo problemas de organización familiar: con respecto al trabajo y decisiones, sobre quien cuidara a la persona con necesidades especiales integrante del núcleo familiar.

Con toda la familia puede obtener la confirmación de sus propios modelos de organización, renacionalización y comunicación y las reglas educativas que se establecerán o por el contrario pueden sufrir ataques y descalificaciones los miembros del sistema familiar.

Según del mensaje que reciban, será inducida a abrirse a la interacción con el mundo exterior o a su inversa cerrarse y aislarse cada vez más. De tal modo que la situación de los sistemas familiares y personas con necesidades especiales en Bolivia y su adaptación a los cambios que se producen es muy crítica debido a que esta población vive en constante exclusión y desigualdad, siendo víctimas de discriminación en los diferentes procesos de desarrollo económico- social del país ⁽⁶²⁾.

Incrementándose de esta manera la necesidad de un apoyo ligado al estado de salud y social, sufriendo un deterioro progresivo. Pero puede observarse en algunos casos específicos de los sistemas familiares, un apoyo en su calidad de relación, que

⁶¹ GUNNAR Bernler, LISBETH Johnsson. (1997). Teoría para el trabajo psicosocial; Editorial Espacio, Buenos Aires–Argentina. Págs. 202-216.

⁶² COMITÉ NACIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD-CONALPEDIS y DEFENSOR DEL PUEBLO. Plan Nacional de Igualdad y Equitación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (PNIEO).

establecen durante periodos anteriores que tuvieron antes de los cambios que se les produjo por alteraciones provocadas por una discapacidad.

Cuando existe momentos críticos que pueden distinguirse en la estructura familiar ocasionando de alguna manera un desequilibrio, requiriendo una reorganización por tanto interna como externa de su entorno redefiniendo sus deberes y espacios individuales.

Teniendo la necesidad entre toda la estructura familiar de un compromiso de supervivencia que se realiza con la participación en conjunto de todos los miembros, sobre la situación por la que vienen atravesando. Es allí donde la familia debe abrir más aun sus propias fronteras para sobrellevar la situación en la que se encuentran y que de alguna u otra manera influirá a todos los integrantes del sistema familiar, necesitando poner mayor empeño en el apoyo psicológico y material, para superar la situación, a través de la ayuda de un profesional.

Para que todos sepan a lo que se están afrontando y cómo deben sobrellevar esta nueva situación que se les presenta muchas veces de manera inesperada y no saben cómo adecuarse para buscar un equilibrio.

Capítulo III

Análisis de la normativa legal para el funcionamiento de los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas

3.1 Instrumentos de derecho internacional de derechos humanos

Instrumentos de derecho internacional de derechos humanos son la Carta de la Organización de los Estados Americanos, en su artículo 3, inciso j) establece como principio que “la justicia y la seguridad sociales son bases de una paz duradera”; preocupados por la discriminación de que son objeto las personas en razón de su discapacidad; teniendo presente el Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas de la Organización Internacional del Trabajo (Convenio 159); la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (AG.26/2856, del 20 de diciembre de 1971); la Declaración de los Derechos de los Impedidos de las Naciones Unidas (Resolución N° 3447 del 9 de diciembre de 1975); el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas (Resolución 37/52, del 3 de diciembre de 1982); el Protocolo Adicional de la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales “Protocolo de San Salvador” (1988); los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental (AG.46/119, del 17 de diciembre de 1991); la Declaración de Caracas de la Organización Panamericana de la Salud; la Resolución sobre la Situación de las Personas con Discapacidad en el Continente Americano (AG/RES. 1249 (XXIII/O/93)); las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (AG.48/96, del 20 de diciembre de 1993); la Declaración de Managua, de diciembre de 1993; la Declaración de Viena y Programa de Acción aprobados por la Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos (157/93); la Resolución sobre la Situación de los Discapacitados en el Continente Americano (AG/RES. 1356 (XXVO/95)); y el

Compromiso de Panamá con las Personas con Discapacidad en el Continente Americano (resolución AG/RES. 1369 (XXVIO/96).

Los instrumentos internacionales de protección de los derechos de las personas con discapacidad, orientan, recomiendan a los países tomar acciones que beneficien a las personas con discapacidad y los convenios ratificados por Bolivia con la OIT, Algunas recomendaciones de los instrumentos internacionales:

- Promoción y protección de los derechos humanos.
- Tomar en cuenta a la familia, aspectos sociales, culturales y económicos, no solo a la persona con discapacidad como sujeto de intervención.
- Que los Estados asignen mayores recursos económicos al sector.
- Que los Estados incluyan temas que involucren a los discapacitados en la elaboración de normativas, políticas, planes y programas.
- Que las personas con discapacidad sean sujetos de derechos personales, civiles y colectivos.
- Mejorar la información del sector de discapacitados, con capacitación e investigación
- Las personas con discapacidad deben tener acceso a la educación
- Impulsar a la población a participar en programas de sensibilización para el desarrollo de una actitud positiva hacia las personas con discapacidad
- Promover la vida independiente de las personas con discapacidad.
- Eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

Cuadro N° 3
Normativa internacional

Año	Normativa	Especificación
1948	Declaración Universal de los derechos Humanos	Es genérica, no hay disposiciones específicas
1971	Declaración de los derechos del retrasado Mental	Reconoce que el retrasado mental debe gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos, hasta el máximo grado de viabilidad.
1975	Declaración de los derechos de las personas con limitación	Garantiza derechos
1975	Declaración de derechos de Impedidos. Resoluciones 3447, Asamblea General de NNUU	Dispone derechos de los Impedidos, asumiendo la necesidad de prevenir la incapacidad física y mental y de ayudar a los impedidos a desarrollar sus aptitudes
1989	Convención Internacional sobre los derechos del niño	Garantiza el ejercicio de los derechos del niño sin discriminación de raza, sexo, idioma, color, opinión política, origen nacional, étnico o social, posición económica impedimentos físicos u otra condición.
1999	Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Personas con Discapacidad OEA	Dispone medidas en todos los ámbitos para eliminar la discriminación contra las PCD y propiciar su plena integración en la sociedad
1993	Declaración de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con Discapacidad, Asamblea general de NNUU	Garantiza que todas las PCD puedan tener iguales derechos que las demás personas
1993	Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos	Establece la promoción y protección de los derechos humanos y el compromisos de los Estados
1994	Declaración de Salamanca UNESCO	Corresponde a la Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: Acceso y Calidad
1995	Resolución sobre la situación de los Discapacitados en el Continente Americano	Resolución 1356
1996	Compromiso de Panamá con las personas con Discapacidad en el Continente Americano	Resolución 1396

Fuente: Perfil de Diagnostico – situación de la Discapacidad en Bolivia, Defensor del Pueblo, CONALPEDIS- La Paz, Bolivia 2004.

Cuadro N° 4
Convenios ratificados con la OIT

C. 17 Convenio sobre la indemnización sobre accidentes de trabajo
C. 42 Convenio sobre enfermedades profesionales
C. 102 Convenio sobre la seguridad social (norma mínima)
C. 121 Convenio sobre accidentes de trabajo y enfermedades profesionales
C. 128 Convenio sobre las prestaciones de vejez invalidez y sobrevivientes
C. 130 Convenio sobre la asistencia médica y prestaciones monetarias de enfermedad
C. 159 Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo de personas invalidas

Fuente: Perfil de Diagnostico – situación de la Discapacidad en Bolivia, Defensor del Pueblo, CONALPEDIS- La Paz, Bolivia 2004.

3.2 Comisión Interamericana de Derechos Humanos

La Comisión Interamericana de Derechos Humanos (o CIDH) es una de las dos entidades del sistema interamericano de protección de derechos humanos. Tiene su sede en Washington, DC. El otro organismo del sistema es la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH). La Comisión está integrada por 7 personas de reconocida trayectoria en Derechos Humanos, electos a título personal y no como representantes de ningún gobierno.

Es un órgano de la Organización de los Estados Americanos creado para promover la observancia y la defensa de los derechos humanos, además de servir como órgano consultivo de la OEA en esta materia. Fue creada por resolución de la Quinta Reunión de Consulta de Ministros de Relaciones Exteriores en Santiago de Chile en 1959. Su primer directivo fue el escritor venezolano Rómulo Gallegos en el período 1960-1963.

La Convención Interamericana (1999), reafirma que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales de los que gozan otras personas, reconociendo que estos derechos dimanen de la dignidad e igualdad que son inherentes a todo Ser Humano.

- a) El derecho a la vida bajo la protección y asistencia de la familia, de la sociedad y del Estado.
- b) A vivir en el seno de su familia o en un hogar que la sustituya en caso de no contar con esta.
- c) A gozar de las prestaciones integrales de salud y otros beneficios sociales.
- d) A su rehabilitación en centros especializados públicos y privados.
- e) A participar en las decisiones sobre su tratamiento.
- f) A ser habilitados y rehabilitados profesional y ocupacionalmente.
- g) A recibir educación en todos los ciclos o niveles, sin ninguna discriminación.
- h) Al trabajo remunerado.
- i) A ser protegidos contra toda explotación, trato abusivo o degradante.
- j) A recibir facilidades otorgadas por el Estado y las instituciones privadas para su libre movilización y desplazamiento, en las vías públicas, en recintos públicos y privados, en áreas de trabajo, deportivas y de esparcimiento, eliminando las barreras sociales, culturales, comunicacionales y arquitectónicas.

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

Artículo I

Para los efectos de la presente Convención, se entiende por:

1. Discapacidad

El término “discapacidad” significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.

2. Discriminación contra las personas con discapacidad

a) El término “discriminación contra las personas con discapacidad” significa 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.

b) No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia. En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación.

Artículo II

Los objetivos de la presente Convención son la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

Artículo III

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

1. Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad, incluidas las que se enumeran a continuación, sin que la lista sea taxativa:

a) Medidas para eliminar progresivamente la discriminación y promover la integración por parte de las autoridades gubernamentales y/o entidades privadas en la prestación o suministro de bienes, servicios, instalaciones, programas y actividades, tales como el empleo, el transporte, las comunicaciones, la vivienda, la recreación, la educación, el deporte, el acceso a la justicia y los servicios policiales, y las actividades políticas y de administración;

- b) Medidas para que los edificios, vehículos e instalaciones que se construyan o fabriquen en sus territorios respectivos faciliten el transporte, la comunicación y el acceso para las personas con discapacidad;
 - c) Medidas para eliminar, en la medida de lo posible, los obstáculos arquitectónicos, de transporte y comunicaciones que existan, con la finalidad de facilitar el acceso y uso para las personas con discapacidad; y
 - d) Medidas para asegurar que las personas encargadas de aplicar la presente Convención y la legislación interna sobre esta materia, estén capacitados para hacerlo.
2. Trabajar prioritariamente en las siguientes áreas:
- a) La prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles;
 - b) La detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad; y
 - c) La sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad.

Las partes anteriores son las fundamentales de esta norma internacional.

3.4 Constitución Política del Estado

A continuación se exponen los Artículos Constitucionales específicos de protección a los discapacitados.

Artículo 14.

I. Todo ser humano tiene personalidad y capacidad jurídica con arreglo a las leyes y goza de los derechos reconocidos por esta Constitución, sin distinción alguna.

II. El Estado prohíbe y sanciona toda forma de discriminación fundada en razón de sexo, color, edad, orientación sexual, identidad de género, origen, cultura,

nacionalidad, ciudadanía, idioma, credo religioso, ideología, filiación política o filosófica, estado civil, condición económica o social, tipo de ocupación, grado de instrucción, discapacidad, embarazo, u otras que tengan por objetivo o resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de los derechos de toda persona. ⁽⁶³⁾

Artículo 45.

I. Todas las bolivianas y los bolivianos tienen derecho a acceder a la seguridad social.

II. La seguridad social se presta bajo los principios de universalidad, integralidad, equidad, solidaridad, unidad de gestión, economía, oportunidad, interculturalidad y eficacia. Su dirección y administración corresponde al Estado, con control y participación social.

III. El régimen de seguridad social cubre atención por enfermedad, epidemias y enfermedades catastróficas; maternidad y paternidad; riesgos profesionales, laborales y riesgos por labores de campo; discapacidad y necesidades especiales; desempleo y pérdida de empleo; orfandad, invalidez, viudez, vejez y muerte; vivienda, asignaciones familiares y otras previsiones sociales. ⁽⁶⁴⁾

Artículo 64.

I. Los cónyuges o convivientes tienen el deber de atender, en igualdad de condiciones y mediante el esfuerzo común, el mantenimiento y responsabilidad del hogar, la educación y formación integral de las hijas e hijos mientras sean menores o tengan alguna discapacidad.

SECCIÓN VIII

DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

⁶³ República de Bolivia. Constitución Política del Estado. Aprobada por Referéndum Constitucional, promulgada el 7 de febrero de 2009.

⁶⁴ República de Bolivia. Constitución Política del Estado. Aprobada por Referéndum Constitucional, promulgada el 7 de febrero de 2009.

Artículo 70.

Toda persona con discapacidad goza de los siguientes derechos:

1. A ser protegido por su familia y por el Estado.
2. A una educación y salud integral gratuita.
3. A la comunicación en lenguaje alternativo.
4. A trabajar en condiciones adecuadas, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades, con una remuneración justa que le asegure una vida digna.
5. Al desarrollo de sus potencialidades individuales.

Artículo 71.

- I. Se prohibirá y sancionará cualquier tipo de discriminación, maltrato, violencia y explotación a toda persona con discapacidad.
- II. El Estado adoptará medidas de acción positiva para promover la efectiva integración de las personas con discapacidad en el ámbito productivo, económico, político, social y cultural, sin discriminación alguna.
- III. El Estado generará las condiciones que permitan el desarrollo de las potencialidades individuales de las personas con discapacidad.

Artículo 72.

El Estado garantizará a las personas con discapacidad los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la ley.
(65)

Artículo 85.

El Estado promoverá y garantizará la educación permanente de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, o con talentos extraordinarios en el aprendizaje, bajo la misma estructura, principios y valores del sistema educativo, y establecerá una organización y desarrollo curricular especial.

⁶⁵ República de Bolivia. Constitución Política del Estado. Aprobada por Referéndum Constitucional, promulgada el 7 de febrero de 2009.

Artículo 105.

El Estado promoverá, mediante políticas de educación, recreación y salud pública, el desarrollo de la cultura física y de la práctica deportiva en sus niveles preventivo, recreativo, formativo y competitivo, con especial atención a las personas con discapacidad. El Estado garantizará los medios y los recursos económicos necesarios para su efectividad.

Artículo 107.

I. Los medios de comunicación social deberán contribuir a la promoción de los valores éticos, morales y cívicos de las diferentes culturas del país, con la producción y difusión de programas educativos plurilingües y en lenguaje alternativo para discapacitados.

Artículo 300

I. Son competencias exclusivas de los gobiernos departamentales autónomos, en su jurisdicción:

30. Promoción y desarrollo de proyectos y políticas para niñez y adolescencia, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad.

Artículo 302

I. Son competencias exclusivas de los gobiernos municipales autónomos, en su jurisdicción:

39. Promoción y desarrollo de proyectos y políticas para niñez y adolescencia, mujer, adulto mayor y personas con discapacidad. ⁽⁶⁶⁾

3.5 Otras disposiciones legales

Los antecedentes de Discapacidad en Bolivia comienzan en el año de 1932 con la rehabilitación de personas ciegas. Posteriormente, por iniciativa del Ministerio de

⁶⁶ República de Bolivia. Constitución Política del Estado. Aprobada por Referéndum Constitucional, promulgada el 7 de febrero de 2009.

Trabajo, se crea el patronato de personas ciegas y sordas en La Paz y Oruro, en la década de los cincuenta se crea el Instituto de Rehabilitación Infantil (IRI) y el Instituto Nacional de Adaptación Infantil (INAI).

En 1957 se organiza el Instituto Boliviano de la Ceguera, a partir de la década de los 60, empiezan a surgir organizaciones de personas con discapacidad como la Fraternidad de enfermos y Discapacitados, Deporte Integrado; siendo las personas ciegas que conformaron una de las primeras organizaciones.

En 1989 se funda la Confederación Boliviana de Personas con Discapacidad. Las acciones que se vienen desarrollando en Bolivia están ajustadas a las normativas internacionales dirigidas a garantizar la protección de los derechos de las Personas Discapacitadas, de ahí que se incorpora a este grupo de Estados promulgando la ley N° 1678 de la Persona con Discapacidad en diciembre de 1995, en la que norma y reglamenta la prevención, tratamiento, recuperación y la consiguiente reinserción social de los discapacitados, siendo este logro, fruto de las demandas que han sido planteadas por los diferentes sectores de discapacitados en Bolivia. El Decreto Reglamentario de esta Ley fue promulgado el 4 de agosto de 1997, cabe hacer notar que la Ley de la Persona con Discapacidad N° 1678, en sus definiciones toma en cuenta a la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías CIDDM.

Entre la normativa más importante se tiene:

- Ley de la Persona con Discapacidad, Ley N° 1678, 15 de diciembre 1995
- Reglamento Ley de Discapacidades, Decreto Supremo N° 24807, 4 de agosto de 1997
- Decreto Supremo N° 23950 Reglamenta la Ley de Reforma Educativa
- Ley del defensor del Pueblo N° 1818 del 22 de Diciembre de 1997
- Ley del Código Electoral- Ley N° 1984 25 de junio de 1999
- Ley de Pensiones, Ley N° 1732, 29 de noviembre de 1996

- Decreto Supremo N° 25060 Creación de Unidades de Discapacidad Prefecturas
- Decreto Supremo N° 27477 Inserción Laboral 6 de mayo 2004

Ordenanzas Municipales como por ejemplo: Ordenanza Municipal 19 N° 065/98. Municipio de El Alto, de 21 de agosto de 1998. En la que dispone la eliminación de barreras arquitectónicas en calles y avenidas, plazas, así como la introducción de elementos de señalización en el ámbito urbano de la ciudad de El Alto.

Ordenanza Municipal 20 N° 095/98. Municipio de La Paz, de 6 de octubre de 1998. Instruye la implementación de medidas sobre la supresión de barreras arquitectónicas e introducción de elementos de señalización en el ámbito urbano en la ciudad de La Paz, además dispone que se fije una cuota de empleo para personas con discapacidad en la Alcaldía.

Cabe aclarar en su artículo 10, dentro del ámbito de las obligaciones, la ley N° 1678 establece que toda persona con discapacidad postulante a un empleo tendrá igualdad de oportunidades y que, al igual que cualquier otro habitante de la Republica, podrá presentar una solicitud de empleo que le permita ser calificado con respecto a su competencia para realizar el trabajo al que postula, agregando que ante cualquier discriminación que perjudique sus interés, el postulante podrá elevar su queja a la autoridad competente.

Ordenanza Municipal 21 N° 013/2000: Municipio de Sucre. Ordena la construcción de infraestructura adecuada para favorecer el tránsito de las personas con discapacidad. La Ordenanza Municipal 22 N° 027/2002. Municipio de Oruro. Reconoce derechos como la supresión de barreras arquitectónicas, transporte público, desayuno escolar, deporte.

El Presidente aseguró que la norma reconoce los derechos de este sector que históricamente estaba relegado y considera que es única en el mundo.



Ley General para personas con discapacidad Ley N° 223

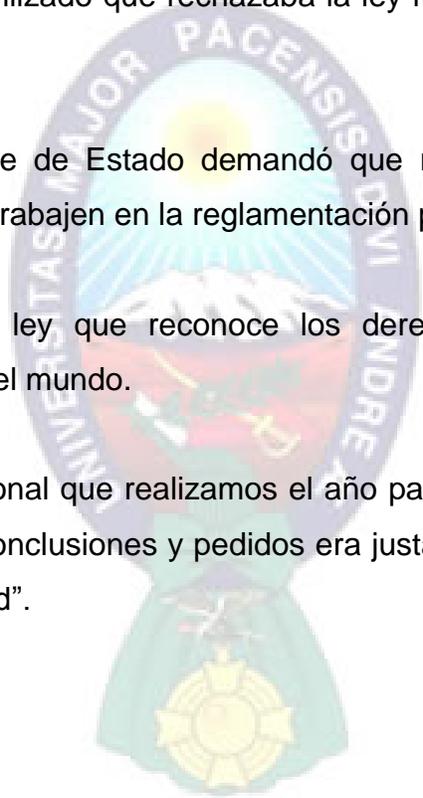
El presidente Evo Morales promulgó la Ley General para Personas con Discapacidad, en un acto que se realizó en el Palacio de Gobierno y al que asistieron dirigentes y afiliados a las federaciones y asociaciones del sector.

La norma consta de 49 artículos y tres disposiciones: transitoria, final, abrogatoria y derogatoria. El sector movilizaba que rechazaba la ley finalmente la aceptó antes de la promulgación.

En la oportunidad, el Jefe de Estado demandó que representantes de todas las asociaciones participen y trabajen en la reglamentación para seguir mejorando.

Morales destacó que la ley que reconoce los derechos de las personas con discapacidad es única en el mundo.

En el Encuentro Plurinacional que realizamos el año pasado y terminamos en enero de este año, una de las conclusiones y pedidos era justamente aprobar una ley para personas con discapacidad”.



Capítulo IV

Políticas públicas para los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas

4.1 Política nacional en educación

Dentro del ámbito de la política de educación alternativa se considera:

- Desarrollar acciones de investigación y sistematización para personas con discapacidad.
- Desarrollar acciones educativas de integración.
- Desarrollar acciones educativas para niños, niñas, jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales
- Facilitar el ingreso a instituciones especiales para personas con discapacidad
- Desarrollar acciones de prevención
- Desarrollar procesos de formación y capacitación permanente para maestros

Pese a que la educación Especial está incorporada en el sistema de educación nacional, bajo la Dirección General de Educación Alternativa, los avances no son como se esperaba de acuerdo al sector de personas con discapacidad, debido a la poca organización en el sector institucional, la asignación de recursos económicos insuficientes 7% para Educación Alternativa del total asignado al sistema formal.

Las autoridades a cargo de la Educación Alternativa encargadas de llevar adelante las políticas públicas e impulsar la educación especial no cumplen a cabalidad los objetivos propuestos, por los escasos recursos económicos asignados al sector, como también por la falta de iniciativas en cuanto a la abogacía y coordinación con otras instituciones especialmente en cuanto a la formación de los recursos capacitados y calificados en materia de discapacidad y educación especial.

Actualmente la estructura organizativa de la Educación Especial se encuentra fuera del sistema formal, con una concepción que reproduce la segregación y no genera condiciones para la normalización y la inclusión escolar.

4.2 Política nacional en salud

Políticas y Programas Estratégicos

- 1) Promoción de la salud, mediante la participación comunitaria y la movilización social, la información y educación y la reorientación de los establecimientos de salud, para fomentar las prácticas saludables y prevenir enfermedades no transmisibles.
- 2) Prevención de Riesgos, fundamentalmente en áreas de culturas de salud ambiental y el Programa Ampliado de Inmunización.
- 3) Control de Enfermedades, agrupadas bajo el Escudo epidemiológico como la Malaria, Dengue, Leishmaniosis, Rabia, Chagas, Tuberculosis, SIDA y las que comprometen la salud sexual y reproductiva, la salud materna e infantil.
- 4) Rehabilitación de Discapacidades

En el ámbito sanitario la pluralidad cultural existente en Bolivia, se manifiesta en múltiples concepciones de la salud – enfermedad y en la coexistencia de múltiples sistemas médicos (biomédico, indígena, popular y otros alternativas), que representan sistemas a los cuales la población recurre en forma paralela y complementaria para resolver sus problemas de salud y enfermedad.

El Ministerio de Salud presta servicios de rehabilitación a través de los centros especializados con los que cuenta, pero con una oferta de servicios muy limitados.

4.3 Instituciones que desarrollan actividades a favor de los discapacitados

Comité Nacional de la Persona con Discapacidad (CONALPEDIS) es una Institución del Estado Plurinacional de Bolivia, es el Ente Rector en materia de Discapacidad a nivel Nacional. Su principal Objetivo es la Orientación, coordinación, control y asesoramiento de políticas y acciones en beneficio de las Personas con Discapacidad.

Comités Departamentales de las Personas con Discapacidad (CODEPEDIS) se realizará una evaluación de todas las personas que soliciten su inscripción y que sufren alguna discapacidad, para acreditar la gravedad de cada caso.

Confederación *Boliviana de Personas con Discapacidad* (COBOPDI) es una organización civil de carácter social, reivindicativo, sin fines de lucro que aglutina en su seno a las nueve federaciones departamentales y organizaciones nacionales de personas con discapacidad.

El Instituto Departamental de Adaptación Infantil (*IDA*) es para la atención de niños y adolescentes con discapacidad intelectual abandonados por sus progenitores.

Instituto Boliviano de la Ceguera es la entidad pública con personalidad jurídica propia y autonomía de gestión, responsable de capacitar a personas ciegas para que puedan lograr una forma individual de vida, desarrollar sus potencialidades para lograr sus objetivos, basados en la igualdad de oportunidades con la diferenciación a través de la Rehabilitación e Integración Laboral en la sociedad.

Fundación Boliviana de Afasia es una institución para la recuperación de manera grupal e individual de personas con afasia y hemiplejía

Existe en Bolivia, más de un “centenar de centros de y para personas con discapacidad, Así tenemos al Instituto Boliviano de la Ceguera, Asociación de Rehabilitación Integral en la Comunidad, APRECIA, Centros productivos como la Cooperativa Artesanal de Ortesis y Prótesis, etc., “la mayoría de estos centros de rehabilitación no han logrado establecer verdaderos programas de rehabilitación integral”. El financiamiento que destina el Estado Boliviano para actividades de este sector es muy bajo, siendo los mayores recursos de ayuda externa. Tal es el caso de la Fundación Boliviana de Afasia “Irving Retamozo”.

4.4 Análisis jurídico de las políticas públicas

En los siguientes tres Cuadros se ha resumido algunas normas vinculadas a las políticas públicas a favor de los discapacitados, encontrándose en el Decreto Supremo N° 2629, de 9 de diciembre de 2015, una importante fuente de jurisprudencia, ya que el Gobierno Plurinacional dispone la exención del requisito de dos (2) años de servicio en provincia para el ascenso de categoría de **maestras y maestros con discapacidad o que tengan bajo su dependencia a hijas, hijos, cónyuge, madre o padre con discapacidad**, lo que da una muestra de la viabilidad normativa de los albergues en el mismo espíritu.

Cuadro N° 5

Gastos económicos para contrataciones y consultores en temas de discapacidad

Norma	Fecha	Contenido
Decreto Supremo N° 1538	20 de marzo de 2013	Se autoriza al Ministerio de Salud y Deportes incrementar la subpartida 25220 “Consultores de Línea” en Bs2.666.700.- (DOS MILLONES SEISCIENTOS SESENTA Y SEIS MIL SETECIENTOS 00/100 BOLIVIANOS), destinados a contratar profesionales en salud que conformen los equipos de calificación de las personas con discapacidad y personal de sistemas informáticos
Decreto Supremo N° 2026	4 de junio de 2014	Contratación directa de bienes y servicios especializados para la implementación del Programa de Fortalecimiento a la Salud “Implementación de Centros de Habilidadación y

		Rehabilitación para Personas con Discapacidad a Nivel Nacional”, por un importe total de hasta Bs33.000.000.- (TREINTA Y TRES MILLONES 00/100 BOLIVIANOS)
--	--	---

Fuente: elaboración propia en base a Gaceta Plurinacional de Bolivia, 2016.

El Gobierno Plurinacional destina recursos a programas de atención a discapacitados, de manera que dicha acción económica puede ampliarse para el financiamiento de los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas.

Cuadro N° 6

Otros

Norma	Fecha	Contenido
Sentencia Constitucional Plurinacional 0052/2015	4 de mayo de 2015	Declara la INCONSTITUCIONALIDAD del art. 30 inc. b) del Reglamento de Organización, Funcionamiento y Procedimientos Internos del CODEPEDIS-Tarija.
Decreto Supremo N° 1457	9 de enero de 2013	Define estructura organizacional del Comité Nacional de Personas con Discapacidad – CONALPEDIS

Fuente: elaboración propia en base a Gaceta Plurinacional de Bolivia, 2016.

Como se puede observar en el siguiente Cuadro, la norma gubernamental más importante es el Decreto Supremo N° 2629, de 9 de diciembre de 2015, que dispone la exención del requisito de dos (2) años de servicio en provincia para el ascenso de categoría de maestras y maestros con discapacidad o que tengan bajo su dependencia a hijas, hijos, cónyuge, madre o padre con discapacidad, lo que evidencia que es posible elaborar una norma jurídica de creación y puesta en vigencias de los albergues multidisciplinarios ya analizados en el presente estudio.

Cuadro N° 7

Transferencias y beneficios

Norma	Fecha	Contenido
Decreto Supremo N° 1640	10 julio de 2013	Transferencia a título oneroso el inmueble con una superficie real de terreno de 540,00 mts ² y superficie

		construida de 397,87 mts ² , ubicado en la calle Bolívar N° 1636, entre Camacho y Petot, de la ciudad de Oruro para el funcionamiento del Centro de Educación Especial de la Asociación Boliviana de Padres y Amigos de Personas con Discapacidad Mental – ABOPANE
Decreto Supremo N° 2629	9 de diciembre de 2015	<p>Se dispone la exención del requisito de dos (2) años de servicio en provincia para el ascenso de categoría de maestras y maestros con discapacidad o que tengan bajo su dependencia a hijas, hijos, cónyuge, madre o padre con discapacidad.</p> <p>Podrán presentarse a los exámenes de ascenso de categoría sin el requisito de dos (2) años de servicio en provincia, las maestras y maestros:</p> <p>a. Con discapacidad en actual servicio, egresados de las Escuelas Superiores de Formación de Maestros o sus equivalentes, que cuenten con el Carnet de Discapacidad vigente otorgado por las Unidades Especializadas Departamentales o el Instituto Boliviano de la Ceguera – IBC;</p> <p>b. Que tengan bajo su dependencia a hijas, hijos, cónyuge, madre o padre con discapacidad grave o muy grave, que cuenten con el Carnet de Discapacidad vigente otorgado por la Unidades Especializadas Departamentales o el IBC.</p>
Decreto Supremo N° 1498	20 de febrero de 2013	Reglamenta el pago de la Renta Solidaria para personas con discapacidad grave y muy grave a partir de la gestión 2013, así como definir el marco institucional y su financiamiento, conforme establece el Parágrafo I del Artículo 28 de la Ley N° 223, de 2 de marzo de 2012, Ley General para Personas con Discapacidad.
Decreto Supremo N° 1893	12 de febrero de 2014	<p>Reglamentación de la Ley N° 223, de 2 de marzo de 2012, General para Personas con Discapacidad.</p> <p>Artículo 5.- (Centros Integrales Multisectoriales).</p> <p>I. El Ministerio de Educación, de manera gradual y progresiva, implementará Centros Integrales Multisectoriales – CIMs, para brindar una educación integral con el apoyo de los servicios de salud, social y</p>

		<p>psicológica, garantizando el acceso y permanencia de las personas con discapacidad en el Sistema Educativo Plurinacional, de acuerdo a procedimiento establecido.</p> <p>Eliminación de barreras arquitectónicas y adecuación en infraestructuras educativas</p> <p>Material educativo y comunicacional</p> <p>Gratuidad de diplomas académicos y títulos profesionales</p> <p>Instrumentos de evaluación</p> <p>Becas</p> <p>Formación de maestras y maestros</p> <p>Maestras y maestros de apoyo</p> <p>Financiamiento</p> <p>Certificación de órtesis, prótesis y ayudas técnicas</p> <p>Capacitación para coadyuvar a los equipos de calificación</p> <p>Salud sexual y salud reproductiva</p> <p>Empleo, trabajo digno y permanente</p> <p>Transversalización de políticas de inclusión laboral</p> <p>Reconocimiento al sector privado por contratación y capacitación preferente</p> <p>Capacitación para la inclusión laboral</p> <p>Infraestructura laboral</p> <p>Inamovilidad laboral</p> <p>Emprendimientos económicos productivos sociales</p> <p>Programas de créditos y microcréditos</p> <p>Exención del pago de tributos de importación</p> <p>Obligaciones de los medios de comunicación audiovisuales</p> <p>Intérpretes de lengua de señas boliviana</p> <p>Medidas adoptadas</p> <p>Obligaciones de los medios de comunicación</p> <p>Vivienda</p> <p>Planes de vivienda social</p> <p>Transporte</p> <p>Accesibilidad y adecuación de infraestructura</p> <p>Tarifas preferenciales de transporte</p> <p>Ayuda psicológica, social y comunicacional.</p> <p>Acceso a la justicia</p> <p>Capacitación del personal policial y penitenciario</p>
--	--	---

		Rendición pública de cuentas Personalidad jurídica
--	--	---

Fuente: elaboración propia en base a Gaceta Plurinacional de Bolivia, 2016.

Capítulo V

Propuesta de mecanismo legal

5.1 Instrumento normativo

El instrumento normativo destinado al establecimiento, en Bolivia, de los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas, sería un Decreto Supremo elaborado por el Gobierno Plurinacional, en base al Manual de Técnicas Normativas.

Son Decretos Supremos aquellas disposiciones aprobadas por el Consejo de Ministros, que constituyen el desarrollo reglamentario de las leyes aprobadas por el Poder Legislativo. Son también decretos supremos, aquellas otras disposiciones que regulan materias que conforme a la Constitución o a las leyes corresponden a la competencia del Consejo de Ministros ⁽⁶⁷⁾.

La parte dispositiva de toda norma responderá a un desarrollo sistemático del contenido regulatorio, de manera que en primer lugar se incorporen las prescripciones generales y solo a continuación las de contenido más singular. Igualmente, se insertarán primero los contenidos sustantivos, seguidos de los contenidos procedimentales. Dentro de los contenidos sustantivos se regularán en primer lugar, los de carácter principal, en segundo lugar, los accesorios y subordinados y finalmente, los de alcance orgánico.

⁶⁷ Decreto Supremo N° 25350 de 8 de abril de 1999. Manual de Técnicas Normativas.

Dentro de la parte dispositiva de cada norma se insertará el siguiente orden de contenidos:

- a) objetivos, fines y principios de la norma;
- b) conceptos fundamentales y definiciones;
- c) ámbito subjetivo, espacial y temporal;
- d) contenidos sustantivos principales;
- e) contenidos sustantivos subordinados y accesorios;
- f) contenidos institucionales y de organización;
- g) régimen económico y financiero;
- h) procedimientos;
- i) contenidos penales y sancionatorios;

A continuación de la parte dispositiva, se incluirán, conforme al siguiente orden:

- j) Parte Final;
- k) Anexos. ⁽⁶⁸⁾

⁶⁸ Decreto Supremo N° 25350 de 8 de abril de 1999. Manual de Técnicas Normativas.

5.2 Proyecto de Decreto Supremo

Proyecto de Decreto:

“DECRETO SUPREMO N° XXXXX

EVO MORALES AYMA

PRESIDENTE CONSTITUCIONAL DEL ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

CONSIDERANDO:

Que los numerales 1 y 5 del Artículo 70 de la Constitución Política del Estado, establece que toda persona con discapacidad gozan entre otros derechos, a ser protegido por su familia y por el Estado; y al desarrollo de sus potencialidades individuales.

Que el Artículo 72 del Texto Constitucional, determina que el Estado garantizará a las personas con discapacidad los servicios integrales de prevención y rehabilitación, así como otros beneficios que se establezcan en la Ley.

Que la Ley N° 3925, de 21 de agosto de 2008, crea el Fondo Nacional de Solidaridad y Equidad a favor de las personas con discapacidad, con recursos provenientes del Tesoro General de la Nación – TGN.

EN CONSEJO DE MINISTROS,

DECRETA:

ARTÍCULO ÚNICO.-

- I. Se autoriza al Ministerio de Economía y Finanzas destinar recursos económicos suficientes para la creación de albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas.

DISPOSICIONES ABROGATORIAS Y DEROGATORIAS

Se abrogan y derogan todas las disposiciones contrarias al presente Decreto Supremo.

Los señores Ministros de Estado en los Despachos de la Presidencia, de Justicia, y de Salud, quedan encargados de la ejecución y cumplimiento del presente Decreto Supremo.

Es dado en el Palacio de Gobierno de la ciudad de La Paz, a los xxxxxxxx días del mes de xxxxx del año dos mil dieciséis.

FDO. EVO MORALES AYMA, David Choquehuanca Céspedes, Juan Ramón Quintana Taborga **MINISTRO DE LA PRESIDENCIA E INTERINO DE PLANIFICACIÓN DEL DESARROLLO**, Carlos Gustavo Romero Bonifaz, Rubén Aldo Saavedra Soto, Juan José Hernando Sosa Soruco, Ana Teresa Morales Olivera **MINISTRA DE DESARROLLO PRODUCTIVO Y ECONOMÍA PLURAL E INTERINA DE ECONOMÍA Y FINANZAS PÚBLICAS**, Arturo Vladimir Sánchez Escobar, Mario Virreira Iporre, Elizabeth Sandra Gutierrez Salazar, Daniel Santalla Torrez, Juan Carlos Calvimontes Camargo, José Antonio Zamora Gutiérrez, Roberto Iván Aguilar Gómez **MINISTRO DE EDUCACIÓN E INTERINO DE TRANSPARENCIA INSTITUCIONAL Y LUCHA CONTRA LA CORRUPCIÓN**, Nemesia Achacollo Tola, Claudia Stacy Peña Claros, Pablo Cesar Groux Canedo **MINISTRO DE CULTURAS Y TURISMO E INTERINO DE DEPORTES**, Amanda Dávila Torres.

Conclusiones y recomendaciones

Conclusiones

La evidencia social muestra que son las familias las que más cargan con el problema de la discapacidad de uno de sus integrantes, y que el esfuerzo que realizan no debería estar desconectado del mismo esfuerzo que realiza el Estado. Se conocen normas internacionales y nacionales favorables a los discapacitados, sin embargo, su problemática se mantiene con todos sus efectos.

Un albergue multidisciplinario sería un espacio familiar-estatal para trabajar juntos por la atención y rehabilitación del discapacitado.

Se puede entonces concluir, que la más primordial acción gubernamental y jurídica señala que en Bolivia, pese a los avances de protección de los discapacitados, aún no se vislumbra a la familia como el primer sujeto de apoyo que debería ser objeto de protección de sus derechos y otorgación de medios terapéuticos para que pueda ayudar efectivamente en los procesos de cuidado y rehabilitación, según los casos concretos.

El Decreto Supremo N° 2629, de 9 de diciembre de 2015, dispone la exención del requisito de dos (2) años de servicio en provincia para el ascenso de categoría de maestras y maestros con discapacidad o que tengan bajo su dependencia a hijas, hijos, cónyuge, madre o padre con discapacidad, lo que da una muestra de la viabilidad normativa de los albergues en el mismo espíritu.

Con todo el recojo de datos, se propone un Proyecto de Decreto Supremo para la vigencia de dichos albergues, dando cumplimiento a las demandas socio-familiares, así como a la gran amplitud que tiene la normativa nacional e internacional de protección de los derechos humanos de discapacitados y familiares.

Recomendaciones

Se recomienda ampliar el presente estudio, mediante otra investigación, a la construcción de un Decreto Supremo Reglamentario de los albergues multidisciplinarios para la atención de familiares y personas discapacitadas.



Bibliografía

- AJUAIIOGUERRA J. (1980). Manual de Psiquiatría infantil, Toray – Masson. Barcelona.
- ARAMAYO, M. (2001). La persona con discapacidades y su familia. Una evaluación cualitativa. Fondo Editorial de humanidades y Educación. Universidad Central de Venezuela. Caracas.
- BANCO INTERAMERICANO DE DESARROLLO. BID. (2003). Reducción de la pobreza y promoción de la equidad social.
- CAMPANINI, Anna María- LUPPI, Francesco. (1991). Servicio Social y Modelo sistémico; ediciones Paidós; Barcelona- Buenos Aires- México.
- CASADO PÉREZ, D. (1991). Panorámica de la discapacidad. INTRESS. Barcelona.
- CHIOZZA, L. (2005). Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa. Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Argentina.
- CIMOLI, M. (comp.) (2005). Heterogeneidad estructural, asimetrías tecnológicas y crecimiento en América Latina. Santiago de Chile.
- COMITÉ NACIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, DEFENSOR DEL PUEBLO. CONALPEDIS. S/F. Plan Nacional de Igualdad y Equitación de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (PNIEO).
- CORDERA DE HILLMAN, M. E. (1998). Algunas consideraciones sobre las funciones de la familia y su relación con el logro de la Identidad. Material de Cátedra de Psicología Evolutiva de la Niñez. Facultad de Filosofía y Letras. UNC. Córdoba. Argentina.
- CROW L. D. y CROW A. (1956). Adolescent Development and Adjustment, Nueva York.
- Decreto Supremo N° 23950 Reglamenta la Ley de Reforma Educativa
- Decreto Supremo N° 25060 Creación de Unidades de Discapacidad Prefecturas

- Decreto Supremo N° 25350 de 8 de abril de 1999. Manual de Técnicas Normativas.
- Decreto Supremo N° 27477 Inserción Laboral 6 de mayo 2004
- DEWALD P. A. (1973). Psicología Dinámica NaturochKultur, Estocolmo 1972/Psicoterapia NaturochKultur. Estocolmo.
- DIAZ IZQUIERDO, Judith. (2009). Educación y comunicación familiar. Tesis en Trabajo Social. Universidad de Minatitlán. Veracruz,
- DOMIC RUIZ Jorge y CAMPOS SARAIVA Gisela. (2011). Reflexiones sobre el ser niño desde la realidad boliviana/Ser niño en la realidad boliviana. Grafika; Intervida. La Paz.
- FERNÁNDEZ MOUJAN, O. (1986). Abordaje Teórico Clínico del Adolescente. Nueva Visión. Bs. As. Argentina.
- FLUGEL, J. C. (1952). Psicoanálisis de la Familia. Versión Castellana de la octava Edición Inglesa. Edit. Paidós Biblioteca de Psicología Profunda. Buenos Aires.
- GALVIS P. Álvaro. (1989). Análisis de sistemas. Aplicación al Proceso enseñanza aprendizaje, Lectura de Tecnología Educativa, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín.
- GUNNAR Bernler, LISBETH Johnsson. (1997). Teoría para el trabajo psicosocial; Editorial Espacio, Buenos Aires–Argentina.
- H. HOEFNAGELS. (1967). Introducción al pensar sociológico, Buenos Aires.
- HALL, A. D. y FAGEN, Re. (1956). Definición de sistema. Bertalanffy, L y Rapoport A.
- HERNÁNDEZ S. y otros. (1991). Metodología de la investigación. McGraw-Hill. Bogotá.
- HOFFMAN, L. (1981). Fundamentos de Terapia Familiar. Basic Books Inc., Publishers, New York.
- INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD (INICO). (2006). III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”: Universidad de Salamanca. España.
- Ley de la Persona con Discapacidad, Ley N° 1678,15 de diciembre 1995

- Ley de Pensiones, Ley N° 1732, 29 de noviembre de 1996
- Ley del Código Electoral- Ley N° 1984 25 de junio de 1999
- Ley del defensor del Pueblo N° 1818 del 22 de Diciembre de 1997
- MUNOZ MASINI, Claudia. (SF). Evolución histórica de la discapacidad, concepto de discapacidad y nuevo enfoque CIF: Universidad de Chile.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD-OMS. (1997). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. IMSERSO, Madrid.
- PANIAGUA, G. (2001). Desarrollo psicológico y educación. Madrid. España.
- PARDO, A.M. (1989). Aspectos psicológicos de las enfermedades neuromusculares; en Polibca. Núm. 17.
- PUIG DE LA BELLACASA, Ramón. (1987). Concepciones, paradigmas evolución de las mentalidades sobre las discapacidades. En II Seminario sobre discapacidades e Información. Madrid.
- QUEVEDO, Emilio. (1993). "La cultura desde la medicina social". En PINZIN Carlos; Suarez Rosa y GARAY Gloria (comp) cultura y salud en la construcción de la Américas, Zeus Asesores. Bogotá.
- QUINTEROS, V. Ángela María. (1997). Trabajo Social y Procesos Familiares; editorial Lumen; Buenos Aires-Argentina.
- Reglamento Ley de Discapacidades, Decreto Supremo N° 24807, 4 de agosto de 1997
- República de Bolivia. Constitución Política del Estado. Aprobada por Referéndum Constitucional, promulgada el 7 de febrero de 2009.
- SEELMAN, K. D. (2002). Disability Studies and the Disciplines: Bridges and Chasms. Paper presented at the Invest in Disability Week, Ann Arbor, Michigan.
- SORRENTINO, A.M. (1990). Hándicap y rehabilitación. Paidós. Barcelona.
- TALCOTT Parsons. VALORI, Norme. REALINO Marra. (2008). Comportamiento deviante, «Materiali per una storiadella cultura giuridica», XXXIV-2, pp. 315-27. A. Javier Trevino, Talcott Parsons on law and the legal system, Newcastle, Cambridge Scholars.

- TOPLISS. (1982). Social Responses to handicap. Harlow. Longman.
- UNESCO, (1995). Informe final de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. UNESCO y Ministerio de Educación y Ciencia de España, Madrid.

