

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

CARRERA DE TRABAJO SOCIAL



TRABAJO DIRIGIDO

**“LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN EL
PROCESO DE FORTALECIMIENTO A LA DINÁMICA
FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD”**

**(Sistematización de la experiencia desarrollada en las Escuelas de Familias AJAYU,
gestión 2018)**

POR: YESICA ANA JANCO QUISPE

TUTORA: MARISABEL PAZ CÉSPEDES

LA PAZ – BOLIVIA

2023

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de sistematización a Dios por estar siempre conmigo, por haberme dado fortaleza y sabiduría.

A mis padres y hermana, por haberme brindado su apoyo incondicional y estar siempre conmigo alentándome a seguir adelante.

A mi sobrina Valentina quien es mi principal motor de vida ya que llena mis días de alegría.

A cada uno de mis docentes de la Carrera de Trabajo Social, que fueron una parte fundamental en todo el proceso de Enseñanza-Aprendizaje.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por brindarme sabiduría, fortaleza, esperanza y sobre todo la oportunidad de lograr mi meta.

A mis padres porque ellos fueron personas fundamentales en mi vida, quienes me impulsaron a seguir y cumplir mis objetivos.

A mi tutora Lic. Marisabel Paz, quien me impartió sus conocimientos y supo darme las guías en el trascurso del desarrollo de la sistematización, por su paciencia y amistad.

A mis compañeras y amigas de la carrera con quienes compartí dentro y fuera de aulas, por brindarme su amistad incondicional.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	3
MARCO METODOLÓGICO	3
1.1. Justificación	3
1.2. Objeto de la sistematización	5
1.3. Objetivos de la sistematización	6
1.3.1. Objetivo general	6
1.3.2. Objetivos específicos	6
1.4. Eje de la sistematización	6
1.5. Modelo metodológico	6
1.6. Momentos metodológicos de la sistematización	7
1.6.1. Primer momento: El punto de partida	7
1.6.2. Segundo momento: Las preguntas iniciales	8
1.6.3. Tercer momento: Recuperación del proceso vivido	8
1.6.4. Cuarto momento: La reflexión de fondo	9
1.6.5. Quinto momento: Los puntos de llegada	9
CAPÍTULO II	10
REFERENTE TEÓRICO	10
2.1. Enfoque de derechos	10
2.1.1. Características fundamentales del enfoque	10
2.1.2. Discapacidad desde el enfoque de derechos	11
2.2. Modelos de discapacidad	12
2.3. Concepción de discapacidad y tipos	13
2.3.1. Concepto de discapacidad	14
2.3.2. Tipos de discapacidad	14
2.4. Género, cuidado y corresponsabilidad familiar de Personas con Discapacidad ...	15
2.5. Concepción de familia	17
2.6. Discapacidad en la familia	18
2.6.1. Dinámica familiar y discapacidad	19

2.7. Concepción sobre participación	20
2.7.1. Tipos de participación	21
2.8. Trabajo Social y familias de Personas con Discapacidad	23
2.9. Funciones del Trabajo Social	24
CAPÍTULO III	27
CONTEXTO EN EL QUE SE DESARROLLO LA EXPERIENCIA	27
3.1. Contexto de la problemática.....	27
3.1.1. Contexto nacional	27
3.1.2. Contexto local.....	30
3.2. Contexto institucional.....	31
3.2.1. Unidad de Personas con Discapacidad	32
3.2.2. Personal de la Unidad de las Personas con Discapacidad.....	34
3.2.3. Escuelas de Familias AJAYU: objetivos, principios y servicios.....	35
3.2.4. Funciones de la Trabajadora Social en las Escuelas de Familias AJAYU	37
CAPÍTULO IV.....	40
RECONSTRUCCIÓN DE LA EXPERIENCIA.....	40
4.1. Ubicación de la experiencia	40
4.2. Actores participantes de la experiencia	40
4.3. Reconstrucción crítico-reflexivo de la experiencia	46
4.3.1. Problemas que motivaron la implementación de la experiencia	46
4.3.2. Visibilizando los tipos de participación de las familias en las principales fases de la experiencia	50
4.3.3. Tipos de participación de las familias en las sesiones desarrolladas	53
4.3.4. Enfoques y/o estrategias utilizadas en el proyecto.....	64
4.3.5. Técnicas e instrumentos que utilizaron en las actividades del proyecto	65
4.4. Resultados de la experiencia.....	66
4.4.1. Limitaciones del proyecto	67
CAPÍTULO V	68
LECCIONES APRENDIDAS Y RECOMENDACIONES	68
5.1. Lecciones aprendidas	68
5.1.1. Con relación a las familias de las Personas con Discapacidad	68

5.1.2. Sobre los tipos de participación de los miembros de la familia en el desarrollo del proyecto	69
5.1.3. Sobre los roles y funciones del Trabajo Social.....	70
5.2. Recomendaciones.....	71
5.2.1. Con relación a las familias de las Personas con Discapacidad	71
5.2.2. Sobre los tipos de participación de los miembros de la familia en el desarrollo del proyecto	71
5.2.3. Sobre el rol y funciones de Trabajo Social	72
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	74
ANEXOS	78

ÍNDICE DE CUADROS

CUADRO N° 1	34
CUADRO N° 2	38
CUADRO N° 3	53
CUADRO N° 4	56
CUADRO N° 5	58
CUADRO N° 6	60

ÍNDICE DE IMÁGENES

IMAGEN N° 1.....	28
IMAGEN N° 2.....	28
IMAGEN N° 3.....	31

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO N° 1	41
GRÁFICO N° 2	41
GRÁFICO N° 3	42
GRÁFICO N° 4	42
GRÁFICO N° 5	43
GRÁFICO N° 6	44
GRÁFICO N° 7	45
GRÁFICO N° 8	45
GRÁFICO N° 9	46

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO N° 1	79
ANEXO N° 2	81
ANEXO N° 3	82
ANEXO N° 4	84
ANEXO N° 5	85

RESUMEN

El presente documento presenta la sistematización de la experiencia desarrollada por las estudiantes de la Práctica Pre-Profesional IV de la Carrera de Trabajo Social, durante la gestión 2018, en coordinación con la Unidad de Personas con Discapacidad del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLPA) en los centros o escuelas AJAYU. Concretamente se sistematizó el proyecto denominado “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad” donde se desarrollaron acciones de intervención y promoción de Trabajo Social.

El propósito de la sistematización fue reconstruir el proceso de participación de los miembros de la familia de las Personas con Discapacidad, focalizando la atención en los tipos de participación que tuvieron en las acciones del proyecto. Identificando que la participación de sus integrantes responde a sus determinadas realidades, donde aún persisten los prejuicios y la sobreprotección hacia las Personas con Discapacidad y no como sujetos de derechos.

Los cambios que podría generar en la dinámica familiar el tener un miembro con discapacidad no es algo que se trate entre todos los integrantes de una familia, el cuidado de los mismos, por lo general recae mayormente en las madres de familia.

La participación de todos los integrantes de la familia de las Personas con Discapacidad en la dinámica familiar es relevante, ya que implica cambios y asignación en roles, así como el establecer determinados acuerdos y toma de decisiones sobre el cuidado, el desarrollo social, cultural y económico de forma participativa y comprometida y no dejar todo en manos de un solo miembro familiar.

INTRODUCCIÓN

El Trabajo Dirigido como modalidad de graduación, fue aprobado en el 8vo Congreso Nacional de Universidades - CEUB. En la carrera de Trabajo Social de la Universidad Mayor de San Andrés (UMSA) fue considerado y aprobado para su aplicación en las jornadas académicas de 1998 y revisado en las jornadas de 2004. Actualmente, es una de las modalidades de graduación a nivel licenciatura y es parte integrante del Plan de Estudios (gestión 2019-2023) de la carrera de Trabajo Social.

En la gestión 2021 se establecieron contenidos claros y diferenciados del Trabajo Dirigido, por ello la sistematización de experiencias de Trabajo Social desarrolladas en gestiones pasadas por las estudiantes de Práctica Pre-profesional, fueron sistematizadas considerando la pandemia del COVID-19.

En ese marco, la presente sistematización fue realizada sobre la experiencia llevada a cabo por las por estudiantes de Práctica Pre-Profesional IV durante la gestión 2018, en coordinación con la Unidad de Personas con Discapacidad del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz, en los centros o escuelas AJAYU. Se sistematizó específicamente la experiencia del Proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad” cuyo propósito fue la de recuperar la experiencia para poder contribuir u orientar procesos y proyectos futuros.

Las Escuelas de Familias AJAYU, cerraron en la gestión 2021, actualmente la Unidad de Personas con Discapacidad está con el programa denominado “Unidad de Personas con Discapacidad en Movimiento” (UPCD en Movimiento) que trabaja con las personas en situación de discapacidad y no con las familias.

El propósito del presente documento es, reflejar la experiencia recuperada mediante la revisión documental y el acopio de información, que permitió reconstruir la experiencia, generando aprendizajes. El documento está organizado en cinco capítulos desarrollados a continuación:

El primero, está compuesto por el marco metodológico de la sistematización que abarca una justificación donde refiere la razón por la cual se realizó la sistematización; asimismo están

los objetivos, el eje y objeto de la sistematización, también se muestra el modelo metodológico y los distintos momentos desarrollados en el proceso de reconstrucción de la experiencia.

El segundo capítulo, contempla el referente teórico, donde se exponen el enfoque de derechos, la definición de discapacidad, los modelos y tipos de discapacidad. Incluye también género, cuidado y corresponsabilidad familiar de Personas con Discapacidad; la discapacidad en la familia, además de ampliar con elementos conceptuales sobre la familia y dinámica familiar. Igualmente se tiene teoría sobre la participación, tipos de participación, asimismo Trabajo Social y familias de Personas con Discapacidad. Este marco enriqueció el análisis y la reflexión en el proceso de sistematización.

En el tercer capítulo, se describe el contexto en el que se desarrolló la experiencia, incluye el contexto nacional y local, así como el contexto institucional donde se llevó a cabo el proyecto de sistematización.

El cuarto capítulo, está referido a la reconstrucción de la experiencia, comprende la descripción de: ubicación geográfica, actores partícipes, información sociodemográfica de las Personas con Discapacidad y sus familias. También se encuentra la reconstrucción crítico-reflexivo de la experiencia, donde se da cuenta de los problemas que motivaron la elaboración y el diseño del proyecto, los objetivos que persiguió, los tipos de participación de las familias y por último los resultados alcanzados.

Finalmente, el quinto capítulo recoge las lecciones aprendidas y recomendaciones fruto de la reflexión y análisis realizado en todo el proceso de sistematización.

CAPÍTULO I

MARCO METODOLÓGICO

1.1. Justificación

La presente sistematización corresponde a una experiencia dentro el proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”. Fue desarrollada por estudiantes de Práctica Pre-Profesional IV de la Carrera de Trabajo Social de la Universidad Mayor de San Andrés en el año 2018, en las Escuelas de Familias AJAYU¹ dependiente de la Unidad de Personas con Discapacidad del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAML P).

Cabe mencionar que las fases o etapas que contempló el proyecto fueron cuatro.

- i) La primera fase, de Investigación Diagnóstica donde se identificó el problema que enfrentaban las familias de las Personas con Discapacidad;
- ii) La segunda fase, de Programación, donde se planificó las actividades desarrolladas en el proyecto para su ejecución;
- iii) La tercera fase, de Intervención, donde brindaron asesoramiento a los miembros de la familia, la principal actividad del proyecto fue buscar la interacción e interrelación en el núcleo familiar y la dinámica familiar. Todo lo expuesto en esta fase se realizó mediante sesiones informativas acerca de la discapacidad, roles en la familia, dinámica familiar;
- iv) La cuarta fase, de Evaluación del Proyecto, para ver el alcance que tuvo el proyecto y ver si los objetivos planteados se cumplieron.

En el marco de las fases señaladas, el proyecto se inició con la realización de un diagnóstico social con las Personas con Discapacidad que permitió identificar diversas problemáticas, empero se tomó la decisión de priorizar los problemas que se dan en las familias que tienen alguna Persona con Discapacidad, donde se presentan situaciones de excesiva y absoluta

¹ Las escuelas o centros AJAYU son centros de rehabilitación para personas con discapacidad; estuvo cerrado durante las gestiones 2020 y 2021 por la pandemia de la COVID-19. Desde mayo del 2022 la Unidad de personas con Discapacidad cuenta con otro proyecto titulado “UPCD en Movimiento” que trabaja con las personas con discapacidad y ya no con las familias.

protección, la centralización de los roles vinculados al cuidado y otros que provocan conflictos y alteran la dinámica ideal de la familia.

En ese marco, el proyecto de intervención implementado tuvo los siguientes objetivos:

- i) Promover la participación activa de las Personas con Discapacidad al interior de la familia;
- ii) Fortalecer los vínculos afectivos y roles familiares de los participantes;
- iii) Establecer espacios de interacción entre las Personas con Discapacidad y sus familias para el fortalecimiento de la dinámica familiar. En este objetivo participaron cuatro familias².

Los procesos de planificación para el desarrollo de las actividades, fueron concertados junto a las familias participantes del proyecto. Se organizaron las actividades para abordar los temas previstos, orientados a promover la participación de toda la familia, fortalecer los vínculos entre ellas y modificar positivamente la dinámica familiar. Concluido este proceso de planificación participativa, se procedió a la ejecución de lo programado.

Se inició brindando asesoramiento e información a todos los miembros de la familia sobre la interacción e interrelación que debe darse en el núcleo familiar cuando se tiene entre sus integrantes a una Persona con Discapacidad. Así mismo se informó sobre los cambios de los roles de los miembros de la familia o si se tiende a monopolizar el cuidado en la madre u otra persona que suele ser excesivamente sobreprotector.

El proyecto de sistematización generó un espacio de confianza y comunicación entre los miembros del hogar ya que lograron expresar lo que sentían al convivir con una Persona con Discapacidad, es así que la comunicación familiar fue fluyendo, además que se fortaleció el diálogo, el respeto y la confianza dentro del hogar.

Entre las familias que formaron parte de la sistematización se logró el reconocimiento y reflexión sobre aspectos comunicativos, particularmente en las madres de familia, mismas que asumieron el compromiso de no sobreproteger al integrante con discapacidad en exceso,

² El informe de diagnóstico muestra el registro de 20 familias, sin embargo, en el informe de evaluación del proyecto se señala que solo participaron cuatro familias las cuales son consideradas en la presente sistematización. No se encuentra explicación de las razones por las cuales no habrían participado el total de las familias.

y de compartir con otros, su cuidado, haciendo que todos los integrantes se involucren y participen activamente.

Por otra parte, los integrantes de las familias, se comprometieron a asumir tareas determinadas con algún grado de responsabilidad; aceptaron la condición de discapacidad del hijo/a, hermana/o a lo largo de la convivencia, aunque para algunas les fue difícil aceptar la condición de discapacidad.

Es muy importante la participación de los integrantes de las familias para las Personas con Discapacidad, porque implica una condición indispensable en el proceso de toma de decisiones para el desarrollo social y cultural del núcleo familiar. La participación es un derecho que las personas poseen para expresar sus ideas y decidir sobre su futuro.

La sistematización de experiencias a través del Trabajo Dirigido, permiten al investigador descubrir fenómenos sociales específicos en cuanto al tratamiento de la discapacidad en familias que no hallan una conducta grupal apropiada para encarar la problemática en diferentes dimensiones como la de interrelacionarse no solo con los miembros del hogar sino también con su entorno social, educativo, afectivo y sobre todo en la dimensión del ejercicio pleno de sus derechos.

Todas estas experiencias recogidas y sistematizadas darán lugar a una interpretación adecuada en cuanto a los procesos de aprendizaje no solo para la familia, y sobre todo para el integrante con discapacidad para de esa forma puedan mejorar su calidad de vida y su adaptación sin conflictos, peleas y dificultades.

Así mismo, este proceso de sistematización enriquecerá al ejercicio profesional de Trabajo Social y pretende, como se señaló anteriormente, contribuir u orientar procesos y proyectos futuros de intervención con esta problemática.

1.2. Objeto de la sistematización

Proceso de participación de los miembros de la familia de Personas con Discapacidad dentro el desarrollo del Proyecto de Fortalecimiento a la Dinámica Familiar en el municipio de La Paz, gestión 2018.

1.3. Objetivos de la sistematización

1.3.1. Objetivo general

Reconstruir el proceso de participación de los miembros de familia de las Personas con Discapacidad en la implementación del Proyecto Fortalecimiento de la Dinámica Familiar, a fin de recuperar aprendizajes, logros y dificultades.

1.3.2. Objetivos específicos

- Describir los datos sociodemográficos de las Personas con Discapacidad y los integrantes de las familias que fueron parte del proyecto.
- Analizar los tipos de participación que tuvieron los miembros de las familias de las Personas con Discapacidad en la implementación del proyecto.
- Reflexionar sobre el rol y funciones del Trabajo Social en el desarrollo del proyecto.

1.4. Eje de la sistematización

El eje de la sistematización, son los tipos de participación de los miembros de la familia en la implementación del proyecto y su incidencia en la situación de las Personas con Discapacidad

1.5. Modelo metodológico

La sistematización de experiencias se constituye como una propuesta metodológica para construir conocimiento desde la reflexión sobre la práctica profesional. Asimismo, reconoce y potencializa la particularidad de cada experiencia con una opción a la transformación de las prácticas.

La sistematización se enmarcó en el modelo metodológico que plantea Óscar Jara (1994) que manifiesta la sistematización “es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explica la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, como se han relacionado entre sí y para que lo han hecho de ese modo.” (Pág. 22).

El Centro Latinoamericano del Trabajo Social (CELATS), sostiene que la sistematización es una descripción analítica en el desarrollo de una experiencia; consiste en registrar una práctica de manera ordenada en el que actúan e interactúan distintos actores, privilegiando analíticamente la interacción de los y las Trabajadoras Sociales en cuanto a la acción y reflexión de los grupos sociales. (CELATS, 1986).

La sistematización de experiencias en Trabajo Social es importante porque permite recuperar y comunicar nuevos conocimientos significativos que, los Trabajadores Sociales han vivido o no durante la intervención en diferentes proyectos.

Por lo tanto, la presente sistematización, asumió el proceso metodológico propuesto por Óscar Jara y siguió los cinco momentos planteados por el mismo, de esa manera se logró recoger la información más relevante para la realización del presente informe.

1.6. Momentos metodológicos de la sistematización

Los cinco momentos metodológicos para desarrollar el proceso de sistematización, siguiendo a Óscar Jara (1994), fueron los siguientes:

- i. El punto de partida referido al momento inicial de la experiencia.
- ii. Las preguntas iniciales referentes a la experiencia vivida.
- iii. Recuperación del proceso vivido al interior del programa.
- iv. La reflexión a fondo considerada como una conceptualización de práctica para darle coherencia a todos los elementos del proceso vivido.
- v. El punto de llegada donde se plantean las lecciones aprendidas.

1.6.1. Primer momento: El punto de partida

En este primer momento se trabajó en la recuperación de toda la documentación del proyecto: informes y documentos que se produjeron durante la experiencia y otra información a la que se tuvo acceso.

Es así que se recopiló información documental inherente a la experiencia desarrollada que permitió la recuperación de los hechos más significativos como ser los objetivos planteados en el proyecto, las actividades que fueron implementadas y resultados obtenidos, para el

correspondiente análisis. Fue esta revisión documental la que permitió contar con los insumos para describir adecuadamente la recuperación de la experiencia.

El instrumento utilizado en este primer momento fue una matriz de recuperación de la experiencia, que permitió ordenar la documentación con la que se contó, en función a las interrogantes iniciales. Para mayor información se adjunta la matriz, en Anexo N°1.

1.6.2. Segundo momento: Las preguntas iniciales

En este segundo momento se definieron el objetivo, objeto y eje de sistematización de la experiencia, de modo que se tenga claridad y norte en el proceso de sistematización y no dispersar la atención en la recopilación de la información.

Bajo esas consideraciones, se procedió a la elaboración del plan de sistematización donde se planteó el objeto, objetivo y eje de la misma, componentes que emergieron de la descripción de la experiencia donde se detalló el problema abordado y la intervención desarrollada. El plan de sistematización a su vez comprendió el planteamiento del proceso metodológico a seguir para el desarrollo de la sistematización, así como el cronograma para su implementación. El instrumento utilizado fue la matriz de sistematización, adjunto en Anexo N°2.

1.6.3. Tercer momento: Recuperación del proceso vivido

Este tercer momento, orientó a la reconstrucción de la experiencia, los acontecimientos que ocurrieron, logros significativos, objetivos y los cambios que se desarrollaron en la experiencia.

Es así que se realizó la reconstrucción de la experiencia dando una mirada a la vivida de manera ordenada y clasificando la información.

Se identificó el periodo durante el cual tuvo la experiencia, a los actores partícipes, el lugar en el cual se desarrolló, los objetivos, la metodología que se usó y la participación que tuvieron los familiares de las Personas con Discapacidad, a través de la revisión documental y la elaboración de matrices que permitieron sintetizar y organizar la información para su

posterior análisis y reflexión. En este momento se hizo uso de la matriz de recuperación de información, se adjunta en Anexo N° 3.

1.6.4. Cuarto momento: La reflexión de fondo

Este cuarto momento tuvo el propósito de realizar análisis e interpretación crítica de la experiencia motivo de sistematización.

En ese sentido, permitió contextualizar, reflexionar y analizar en torno a la experiencia ejecutada, posibilitando una interpretación de manera analítica del proceso vivido, rescatando para ello el apoyo teórico que se planteó en la presente sistematización, que sirvió de base para la reflexión y análisis de la experiencia. En este momento de la sistematización se hizo uso de la matriz de Operacionalización, adjunto Anexo N° 4.

1.6.5. Quinto momento: Los puntos de llegada

En este quinto momento, es donde se formuló conclusiones y recomendaciones, mismos que describen los aprendizajes y comparten lecciones aprendidas. Por lo tanto, el proceso desarrollado de la presente sistematización, no solo formula lecciones aprendidas sino también recomendaciones, éstas se plantean en el informe como los aprendizajes obtenidos de la experiencia y para ello se utilizó una matriz de recuperación de lecciones aprendidas, adjunto Anexo N° 4.

CAPÍTULO II

REFERENTE TEÓRICO

A partir de consultas bibliográficas realizadas, se hace la construcción de un referente teórico circunscrito en la experiencia que fue desarrollada durante la gestión 2018, con las familias de las Personas con Discapacidad en los centros de familias AJAYU. Este apartado teórico permitirá profundizar las reflexiones y análisis crítico de la experiencia.

2.1. Enfoque de derechos

El enfoque de derechos está íntimamente relacionado con la búsqueda de formas estructurales en la política social, ésta inicia en el último decenio del siglo XX. Este enfoque a diferencia de los otros, reivindica el papel del Estado para garantizar el Desarrollo Humano y establece la Política Social como un Derecho Social, contempla el impulso de políticas institucionales tendientes a que las personas se apropien de sus derechos y participen de manera activa en su Desarrollo Social y control en las acciones públicas en esa materia.

También se centra en los grupos de población que son objeto de una mayor marginación exclusión y discriminación o que a menudo requieren un análisis de las diferentes formas de discriminación y los desequilibrios de poder. A fin de garantizar que las intervenciones lleguen a los segmentos más marginados de la población. (Solís, 2003).

2.1.1. Características fundamentales del enfoque

Según la autora Solís (2003) el enfoque de derechos tiene ciertas características, estas son:

- Reconocer la ciudadanía como un derecho de todas las personas, independientemente de su sexo, nacionalidad, edad, etnia, condición social y opción sexual; y es deber del Estado proteger y garantizar el cumplimiento de este derecho. Dicha ciudadanía es política y es social y para serlo plenamente debe ser visible y exigible. Por lo que deben crearse mecanismos de vigilancia, y seguimiento de los derechos que puedan ser aplicados por la sociedad civil.
- Revisar el marco jurídico actual sobre derechos de las personas y la construcción de un marco formal de regulación de las relaciones sociales que asegure el

reconocimiento, respeto de sí y de los otros que establezca e institucionalice los mecanismos de vigilancia, seguimiento y exigibilidad de los derechos.

- Reconocer que la estructura social está fundamentada en relaciones sociales basadas en el poder (en sus distintas manifestaciones: económico, generacional, de género, étnicas, entre otros). Por tanto, al redefinir el marco de las relaciones entre las personas, se han de considerar las diferencias sociales y las económicas (que se han expresado en término de desigualdades) para buscar relaciones de igualdad y respeto a las diferencias.
- Enfatizar en la persona como sujeto integral (bio- psico-social), como un sujeto concreto y particular, cuyos derechos son universales, indivisibles e integrales.
- Plantear la democracia como un derecho humano, asociada intrínsecamente, a la transparencia y la rendición de cuentas en el ejercicio de gobernar, la participación ciudadana, la vigilancia y la exigibilidad de los derechos ciudadanos.
- Hacer referencia a una democracia participativa, con participación real y consciente de la ciudadanía en la propuesta y la toma de decisiones, sin sectores sociales excluidos y con mecanismos claros de exigibilidad y control ciudadano.

El enfoque de derechos no puede ser obviado en la elaboración e implementación de proyectos porque es a través de este medio que se informa y capacita a hombres y mujeres sobre sus derechos humanos, se los empodera y son conscientes sobre el rol del Estado, como garante de derecho, es decir, que el Estado debe garantizar el ejercicio de derechos y la ciudadanía exija el cumplimiento de los mismos para vivir con igualdad, libertad, respeto y sin discriminación.

2.1.2. Discapacidad desde el enfoque de derechos

La autora Solís (2003) refiere que la discapacidad, implica un pensamiento inclusivo que se basa en un cambio de paradigma que, a nivel internacional, que se venía viviendo sé desde la década de los años ochenta del siglo XX. Este cambio de paradigma se resume en la consideración de la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos. A partir de este enfoque las políticas brindan respuestas a los problemas que enfrentan las personas con discapacidad lo cual implica el ejercicio de los Derechos Humanos.

Entonces, las Personas con Discapacidad, al igual que cualquier otra persona deben gozar de todos sus derechos sin excepción, sin distinción, ni discriminación, por razones de género, raza, sexo, idioma, religión u otros. El Estado, debe ser el garante de los derechos a través de las políticas públicas, las que deben dar respuesta a las necesidades y demandas de toda la población, y con mayor razón de las Personas con Discapacidad, cuyo norte debe ser la inclusión social.

2.2. Modelos de discapacidad

De acuerdo a las autoras Fuentes y Pereira (2021) existen los siguientes modelos sobre discapacidad. Cada uno de ellos serán descritos a continuación:

- a) **Modelo de la prescindencia:** Este primer modelo considera que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, quienes no tenían nada que aportar a la comunidad, hace referencia a mitos y criterios religiosos, el nacimiento de un niño/a con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres y los consideraban una carga para la sociedad y recurrían a prácticas como el infanticidio. Con el tiempo las personas con algún tipo de discapacidad eran excluidas de la sociedad, donde ya no se cometía infanticidio, sino se dedicaban a la caridad y mendicidad, subsistían como objeto de burla y diversión.
- b) **Modelo médico-rehabilitador:** Este modelo tiene como propósito conseguir el máximo cuidado de la persona con discapacidad o modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia y poder incorporarla a la sociedad. Sus características fundamentales son: i) Las causas que se alegan para justificar la discapacidad pasan a ser médico-científicas, es decir la discapacidad era un problema de la persona causado por una enfermedad, trauma o condición de salud; ii) Se consideraba que las personas en situación de discapacidad podían aportar a la comunidad, pero sólo en la medida que sean rehabilitadas o normalizadas, es decir entraban en un “proceso de normalización” a fin de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas/os.
- c) **Modelo social:** Según este modelo la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un problema social y político causado por las diversas barreras y marginación de

la sociedad hacia las personas con discapacidad. Pone énfasis en la rehabilitación de una sociedad, en las modificaciones ambientales, culturales y políticas para lograr una plena participación de cualquier persona en todas las áreas de la vida.

- d) Modelo de los derechos humanos y discapacidad:** Este modelo se basa en el modelo social, reconoce que las personas con discapacidad son sujetos de derechos, asimismo está escrito desde los principios de los derechos humanos, la dignidad, igualdad, autonomía y el respeto, lo que quiere manifestar es que haya igualdad de condiciones, mismos derechos y mismo entorno.

Este modelo está orientado a que las personas con discapacidad puedan, en igualdad de condiciones, disfrutar de sus derechos humanos, que les permite vivir en igualdad frente a los de los demás, mismos que requieren mecanismos de protección y garantía.

Por lo expuesto, sobre los modelos de discapacidad, se puede señalar que es de vital importancia seguir el modelo de los derechos humanos porque las Personas con Discapacidad, deben ser consideradas en todos los sectores del desarrollo humano, como ser: educación, empleo, salud, protección social, comunicación y otros. Si bien se han implementado normativas que tienen el propósito de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos, todavía existen barreras ambientales, económicas, comunicacionales y sociales que no permite que las Personas con Discapacidad ejerzan plenamente sus derechos.

Asimismo, también se debe seguir trabajando con el entorno social como lo menciona el modelo social y ser más conscientes con las Personas con Discapacidad, para que puedan disfrutar sus derechos como todos los demás.

2.3. Concepción de discapacidad y tipos

Existen diversas concepciones sobre discapacidad, empero todas incluyen elementos comunes a la misma, por ello en este punto se presenta la concepción de discapacidad utilizada en la experiencia motivo de sistematización.

De igual manera se incorpora los tipos de discapacidad para distinguir los grados de discapacidad y el abordaje de los mismos a partir de ello.

2.3.1. Concepto de discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud - OMS la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones de participación de una persona. En ese sentido podemos decir que la discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como una respuesta del individuo, sobre todo la psicológica. (OMS, 2001)

Entonces, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo y las características de la sociedad en la que se vive.

Cuando se hace referencia a las deficiencias, son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad están referidas a las dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son dificultades para relacionarse y participar en situaciones vitales.

La discapacidad es un fenómeno complejo que no contempla al individuo de forma aislada, sino en su interacción con la sociedad en su conjunto.

2.3.2. Tipos de discapacidad

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF) de la discapacidad y de la salud (2001) los tipos de discapacidad son:

a) Discapacidad física o motora: Está relacionada con el cuerpo, miembros y órganos en general, originadas en los sistemas músculo esquelético, nervioso, aparato respiratorio, sistema cardiovascular, sistema hematopoyético, aparato digestivo, aparato urogenital, sistema endocrino, piel y anejos y neoplasias. Los efectos de esta discapacidad es que algunas personas podrán tener dificultades para hablar, andar, ver, usar las manos u otras partes del cuerpo, o para controlar sus movimientos, lo cual impide a la persona desenvolverse de la manera convencional.

b) Discapacidad sensorial: Corresponde al tipo de personas que han perdido su capacidad visual o auditiva y quienes presentan problemas al momento de comunicarse o utilizar el lenguaje.

c) Discapacidad intelectual: Presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias, es decir que a las personas con discapacidad intelectual se les hace más complicado aprender, comprender y comunicarse. Es irreversible, es decir, dura para toda la vida y no solo es un impacto que sufre el individuo, sino también es un reto muy fuerte para toda su familia. Es importante decir que la discapacidad intelectual no quiere decir que las personas sean enfermas, son personas igual que otras con muchos sueños en la vida y ganas de alcanzarlos, si se reúnen las condiciones adecuadas pueden progresar y lograr objetivos.

d) Discapacidad psíquica: Es aquella que está directamente relacionada con el comportamiento del individuo. Se dice que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo. Este tipo de discapacidad se podría incluir en categoría otros ya que tienen que ver con enfermedades mentales. Probables causas son: la depresión mayor, la esquizofrenia, la bipolaridad, trastornos de pánico, autismo y síndrome de Asperger.

Se puede decir que la discapacidad está presente en nuestra vida cotidiana, todas y todos en algún momento de nuestras vidas podemos estar en una situación de discapacidad, por ello, es importante comprender que la discapacidad no debe ser un impedimento para el desarrollo social.

2.4. Género, cuidado y corresponsabilidad familiar de Personas con Discapacidad

Según Lamas (2000) el género hace referencia al conjunto de prácticas, creencias, representaciones y prescripciones sociales que surgen entre los integrantes de un grupo humano en función de una simbolización de la diferencia anatómica entre hombres y mujeres. Por esta clasificación cultural se definen no sólo la división del trabajo, las prácticas rituales y el ejercicio del poder, sino que se atribuyen características exclusivas a uno y otro sexo en materia de moral, psicología y afectividad. La cultura marca a los sexos con el género y el género marca la percepción de todo lo demás: lo social, lo político, lo religioso, lo cotidiano.

Según la OXFAM, mediante el informe tiempo para cuidar: compartir el cuidado para la sostenibilidad de la vida (2019) refiere que el cuidado del hogar es considerado un trabajo no remunerado que recae sobre las mujeres al interior de sus familias ya sea con personas con o

sin discapacidad y se estima que las mujeres bolivianas dedican más del doble del tiempo que los hombres al trabajo de cuidado y doméstico. Asimismo, el informe refiere que la “OIT en la gestión 2018 las mujeres realizaron el 76% del trabajo de cuidado no remunerado en el mundo” (p.1). A nivel mundial en ningún país, hombres y mujeres no comparten por igual la responsabilidad del cuidado y del trabajo doméstico ya que casi el “80% del trabajo de cuidado en el mundo es realizado por mujeres”. (p. 5)

El cuidado y las tareas del hogar fueron consideradas y asignadas a las mujeres por su condición de género y a los hombres se le otorgaban tareas vinculadas al espacio público y de generación de ingresos económicos, siendo su rol el proveedor de la familia.

Esta situación, conforme avanza el tiempo, fue modificándose debido a que las mujeres empezaron a visibilizar la presencia e incorporación de las mismas en el ámbito laboral, económico, político y otros, con lo cual las jornadas de trabajo de las mujeres, en ocasiones son de hasta tres o cuatro, es decir, en el ámbito privado, realizan, labores del hogar y cuidado; y en el ámbito público incorporadas en el mercado laboral sea informal o formal.

En cambio, los hombres con relación a las tareas del hogar y el cuidado, no sufrió grandes modificaciones, ya que suelen permanecer fuera del ámbito doméstico, realizando “ayuda” y no una corresponsabilidad con los miembros de la familia.

Según la guía de Corresponsabilidad en el Cuidado (s/a) la corresponsabilidad es entendida como “el reparto de las tareas domésticas y responsabilidades familiares entre miembros de un hogar: pareja, hijos, hijas u otras personas que convivan en el mismo entorno” (p.29). Asimismo, también es el reparto de responsabilidades y distribución equilibrada de tareas como: el trabajo doméstico, organización, cuidado, educación y el afecto de personas dependientes dentro del hogar con el fin de distribuir justamente los tiempos de vida de mujeres y hombres.

Entonces, la corresponsabilidad en las tareas del hogar es compartir entre todos los miembros de la familia las tareas domésticas, el cuidado, el afecto y otros a fin de distribuir de forma justa y equilibrada los tiempos de hombres y mujeres, incluyendo el ocio como algo importante para el desarrollo integral de las personas.

El hecho de que las responsabilidades del cuidado de la familia o las tareas del ámbito privado recaigan sobre las mujeres significa una sobrecarga en el tiempo de las mismas, sin dejarles tiempo de descanso, de ocio, y de disfrute.

Este aspecto no cambia cuando se tiene una persona con discapacidad en la familia, pues el trabajo del cuidado y atención hacia esa persona incrementa sus tareas y responsabilidades de acuerdo a las necesidades y al tipo de discapacidad que exige un tipo de atención especial e incluso de conocimientos de enfermería, nutrición y otros.

Finalmente, los autores Loayza y Bedoya (s/a) refieren que es importante tener presente que desde el patriarcado la función paternal se ha subordinado a la identificación y a la asociación con el poder entendido como poder sobre los demás en relaciones de subordinación, castigo, obediencia entre padres e hijos/hijas que no siempre son equitativas, ni de corresponsabilidad, sin embargo, los padres deberían tener la función complementaria de protección, cuidado y apoyo.

2.5. Concepción de familia

La familia según Quinteros (2007), es considerada el principal de los sistemas humanos en el cual cada individuo cumple un desarrollo en el que se considera un conjunto de interdependencias. La familia es vitalmente afectada por cada unidad del subsistema familiar, la relación familiar es tan integral entre las partes que, si un individuo o subsistema flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada, es decir, si el sistema familiar no está funcionando adecuadamente los síntomas de esta disfunción pueden desplazarse hacia uno de los miembros.

Siguiendo a la misma autora, la familia es un grupo primario que se caracteriza porque sus miembros están unidos por vínculos sanguíneos, jurídicos y por alianzas que establecen sus integrantes lo que conlleva a crear relaciones de dependencia y solidaridad. La familia es “el espacio para la socialización del individuo, el desarrollo del afecto y la satisfacción de necesidades sexuales, sociales, emocionales y económicas, y el primer agente trasmisor de normas, valores, símbolos” (Quinteros, 2007. p. 59).

Según el autor Minuchin (1982), la estructura familiar es un conjunto de demandas funcionales que organiza los modos de interacción, en las dinámicas familiares se expresa en términos contrarios, puesto que se entiende como un conjunto de relaciones de intercambio, poder y conflicto que se establecen al interior de las familias.

Por lo tanto, se entiende a la familia como un espacio de socialización donde existe sentimientos emocionales, valores y es transmisor de normas de convivencia.

2.6. Discapacidad en la familia

La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante esta posibilidad. 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 o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. (Sarto, 2002, s/p)

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas del porque “la deficiencia física y /o psíquica, es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión.” (Sorrentino, 1990, citado por Sarto, 2002, s/p)

Entonces, durante el embarazo los padres tienen sus fantasías sobre el hijo/a, imágenes físicas y características del nuevo miembro que se incorporará a la familia, pero con la comunicación o el nacimiento de un hijo/a con discapacidad supone un shock, donde se rompe las expectativas, surgiendo una mezcla de sentimientos como ser culpabilidad, rechazo y con el tiempo la aceptación.

Con la mejor de las intenciones suelen sobreproteger a estos hijos y con ello disminuyen sus posibilidades de relación con la sociedad. Dicha sobreprotección suele provocar un empobrecimiento del entorno, además de ejercer mayor control de las conductas, especialmente de aquellas que consideran peligrosas. (Múnica et ál., 2016)

2.6.1. Dinámica familiar y discapacidad

Las familias con hijos con discapacidad ven la necesidad de reconstruir las dinámicas familiares; el autor Viveros (2010), menciona que las dinámicas familiares se refieren al clima relacional que construyen los integrantes de las familias para interactuar entre ellos y el entorno. Estas dinámicas en cada familia son únicas, de acuerdo a esto, se generan las tomas de decisiones, los límites, roles, autoridad y comunicación.

Los cambios más comunes que se presentan en una familia con un hijo con discapacidad están relacionados con los cambios de rol, los aspectos económicos, sociales y de educación. Los cambios en los roles hacen referencia a las actitudes de los integrantes del grupo nuclear con la finalidad de obtener un equilibrio familiar. (Ortega et ál., 2012)

La familia modifica los roles tradicionales de acuerdo a las exigencias y demandas del nuevo integrante con discapacidad, es decir, los padres además de experimentar un estado de shock, ajustan los roles para reorganizar las dinámicas familiares asumiendo las distintas funciones que cada uno debe cumplir. (Cruz, 2001)

Cada familia decide los roles que tomarán para re-direccionar las dinámicas, dependiendo de la estructura familiar, así delimitan los roles, generalmente las madres quedan al cuidado de los hijos con discapacidad, y los padres son ausentes en el desarrollo del mismo. En pocos casos aparece el padre como fuente de apoyo familiar para la integración de las personas con discapacidad casi siempre es la madre la que asume este rol. (Miranda, 2016).

La autora Alemán de León (2015), señala que los roles de los hermanos en las familias con un hermano con discapacidad, también cambian, dado que presentan necesidades personales, que posiblemente favorecen a “adquirir nuevas capacidades, tales como, la madurez, tolerancia, independencia, etc.” (p.24).

Según la autora Lizasoáin (2009) resalta las siguientes necesidades en la familia:

- Necesidad de conocer la discapacidad, que les ayudará a reaccionar, comunicar y jugar con su hermano o hermana.
- Necesidad de poder transmitir lo que sienten, así como, compartirlo con otras personas.

- Necesidad de ser respetados en sus aficiones y actividades, recibiendo comprensión, atención y apoyo. Otras de las necesidades que surgen a nivel familiar se refieren a la información, formación y apoyo que deben ser atendidas en el núcleo familiar por organizaciones o personas profesionales en el tema.

2.7. Concepción sobre participación

La palabra participación proviene del latín con el significado de tomar parte. La participación, es una condición elemental indispensable en todo empeño de armonía. Es la práctica activa, mutua y concertada como norma permanente y trabajo integral de conjunto. Por eso debe ser voluntaria y consciente; debe ser democrática por basarse en un concepto de responsabilidad mutua y compartida. (Charlita, 1992, citado por Pasek et ál., 2015)

La participación es la acción popular que garantiza la autenticidad en la toma de decisiones, y no se puede limitar a la asistencia y presencia pasiva, por el contrario, la actitud generadora es premisa determinante en cualquier proyecto social que pretenda el éxito porque cuando el individuo se auto realiza preserva y protege su obra, sistematiza sus acciones y accede a niveles superiores de protagonismo sociocultural.

La participación es una condición indispensable para el desarrollo sociocultural comunitario. Ha sido admitida y difundida como recurso del desarrollo, con énfasis en su carácter activo referido a la intervención de los miembros de la sociedad en el proceso de toma de decisiones. Es el derecho de cada ciudadano a expresar sus ideas y decidir sobre su futuro; a nivel personal significa decidir sobre lo que concierne a la propia vida y a nivel de colectivo es decidir sobre el proyecto histórico y el futuro que se desea. (Ander-Egg, 1999, citado por Macías, 2012).

De acuerdo a Ander-Egg, (1999, citado por Macías, 2012) existen tres condiciones básicas para la participación, a saber:

- Proporcionar instrumentos para la participación a fin de que la gente sepa cómo participar y realizar las actividades que supone esa participación. Y llegado el caso,

desempeñar funciones de gestión y dirección. Para ello hay que saber aplicar técnicas grupales, planificar actividades, organizar el trabajo, administrar organizaciones.

- Institucionalización de los mecanismos de participación, o sea, que no dependan solo de la buena voluntad y al mismo tiempo que no se burocraticen.
- Que se aporten elementos de información para saber de qué se trata, qué es lo que pasó, añadir elementos de reflexión teóricos para dar significación a la participación en cuanto a lo que hace a su intencionalidad.

Siguiendo al mismo autor, la participación de la gente se cumple con el objetivo inmediato: iniciativa y responsabilidad personal, grupal y colectiva en actividades sociales y culturales. Como objetivo mediato promover a través de programas, dinamismo y dar vida al Trabajo Social. Además, plantea como objetivo estratégico lograr que cada persona, cada grupo, cada colectividad, sea hacedora y conformadora de su presente y su futuro en cuanto tiene poder de decidir y posibilidades de control.

Otra concepción a considerar, es la que establece la Ley de Participación y Control Social (Ley 341); la participación como un derecho, condición y fundamento de la democracia, que se ejerce de forma individual o colectiva, directamente o por medio de sus representantes; en la conformación de los órganos del estado, en el diseño, formulación y elaboración de políticas públicas, en la construcción colectiva de leyes, y con independencia en la toma de decisiones.

2.7.1. Tipos de participación

De acuerdo a los autores De La Vega (1983) y Charlita (1992) (citado por Pasek et ál., 2015) destacan al menos tres tipos de participación: la participación pasiva, la consultiva, y la activa o responsable.

- Participación pasiva:** Este tipo de participación refleja un tipo de relación humana en la que se desvaloriza al otro. Se considera al otro incapaz de tomar decisiones acerca de sus propios intereses. Las necesidades propias del grupo no son tomadas en cuenta y lo que aparece es una imposición por parte de los sujetos que tienen algún tipo de poder. La manipulación se evidencia en la aparente participación expresada

en la simple asistencia a la reunión pero que, en última instancia, y en términos cuantitativos, da validez a las decisiones que ha tomado la minoría.

- b) Participación consultiva:** Es un intento de acercamiento hacia una verdadera participación, se trata de crear las condiciones para expresar opiniones y sugerencias, pero aún no llega a ser una participación responsable porque no necesariamente esas opiniones y sugerencias son tomadas en cuenta para la toma de decisiones. Sin embargo, crea en el grupo una sensación de ser tomado en cuenta, lo cual redundante en el vínculo que se genera entre el grupo y sus líderes, como en el grupo en sí. El grupo se siente más dinámico, recobra cierta confianza, pero luego cuando nota el poco valor que han tenido sus opiniones y sugerencias, la frustración genera una apatía hacia los objetivos del grupo. Se llama a este nivel de participación como de "tránsito" hacia la participación responsable.
- c) Participación responsable o activa:** En este tipo de participación no sólo se expresa opiniones, sino que también se actúa, hay involucramiento y compromiso. Así, la persona en las reuniones opina, realiza propuestas claras y acciones concretas, se involucra en las actividades de la escuela y en la comunidad, participando en equipos de trabajo y asumiendo actividades; aporta ideas y materiales, así como crea acciones. También, organiza actividades e incluso realiza talleres y charlas. De este modo la participación de la familia, padres y representantes es más activa con el fin de mejorar el proceso de enseñanza-aprendizaje para beneficio del individuo.

En la misma línea de pensamiento, aunque centrada en el acto de la instrucción Sánchez (2003, citado por Pasek et ál., 2015) también subdivide la participación social en pasiva y activa. La participación pasiva es aquella en la cual, hay cierta disposición voluntaria a tomar parte en actividades instruccionales. Es lo hecho por todos, pero sin identificar compromisos específicos, la responsabilidad de lo ocurrido no es de él, es de todos. Por tanto, no es importante estar o no acorde de las inquietudes, necesidades e intereses tanto individuales como colectivos, a menos que se perciba un evidente beneficio personal.

La participación activa es aquella en la cual el individuo expresa su firme disposición, voluntad e interés por las cuestiones que le afectan. Tiene conciencia de creer, por lo menos, que sabe lo que quiere, hace y busca. Su divisa básica es: "hay que hacerlo", y lo hace con

gusto, sin importarle si el resultado final le produzca o no un beneficio significativo. Asume compromisos, así como la responsabilidad por lo que hace, manifiesta expresiones de solidaridad con quienes comparte hechos en los cuales, se ve envuelto.

La participación de los actores debe propiciar la búsqueda de su identidad, formar para la vida y, con ello queremos decir: libres, creativos, responsables y productivos, con autonomía y criterio propio. Todo ello, es posible cuando docentes, actores sociales y estrategias de trabajo, se incorporen e integran para ocupar su rol protagónico en la búsqueda y complejidad de saberes y haceres, imprescindibles de asumir responsablemente dentro del contexto social. En éste cada día aparecen nuevas formas de entender la vida y distintas maneras de interacción dentro de un mundo, enfrentado cotidianamente a la realidad cambiante y a la incertidumbre. (Pasek et ál., 2015)

En ese sentido, la participación es muy importante para el ser humano, ya que implica compromiso, responsabilidad y toma de decisiones en el cotidiano vivir.

2.8. Trabajo Social y familias de Personas con Discapacidad

Según el autor Barreto (2017), refiere que Trabajo Social es una profesión que interacciona para transformar la realidad social, usando la herramienta de la comunicación para lograr un acercamiento directo con el ser humano como objeto y sujeto de trabajo, para de ese modo contribuir a mejorar sus condiciones y calidad de vida, teniendo en cuenta que el objeto de trabajo de la profesión es la problemática social.

Por otro lado, la autora Alemán de León (2015), señala que Trabajo Social es una profesión muy importante para ayudar a las Personas con Discapacidad, a sus familias y/o cuidadores, para adaptarse con éxito a la sociedad y obtener una mejor calidad de vida.

Asimismo, siguiendo al autor, es de gran importancia conocer las funciones del o la Trabajadora Social en relación de las familias con personas con discapacidad, los procesos que se debe realizar son las siguientes:

- Asesoramiento y orientación sobre la discapacidad y sus repercusiones, los tratamientos adecuados, rehabilitación, recursos institucionales y centros a los que se pueden acudir con la condición de discapacidad.

- Ofrecimientos de alternativas de ocio, lúdicas, así como distribución de tareas para mejorar las relaciones intrafamiliares.
- Formación y potenciación de escuelas de padres que faciliten y ayuden en el compromiso de este nivel.
- Apoyo afectivo para resolver los cambios familiares producidos por el impacto de la discapacidad.
- Apoyo a tratamientos específicos para la superación de los problemas personales asociados a la discapacidad.
- Colaboración en programas que fomenten la unidad de sus miembros, aceptando, respetando y valorando las diferencias.
- Participación en programas destinados al desarrollo de habilidades de cuidado y educación de los hijos.
- Sensibilización social, cambio de actitudes del entorno en las áreas escolares, laborales, de los medios de comunicación, etc.

Por lo tanto, la labor que realiza Trabajo Social, es esencial, ya que representa un vínculo importante con las redes de apoyo, a las cuales las familias pueden acudir, además se encarga de reintegrar a las personas y sus familias en la sociedad. Asimismo, antes de intervenir, para el primer contacto con las familias, comunidad, se necesita conocer sus inquietudes, hablarles, preguntarles, apoyarlos, informarles y escucharlos, ya que la comunicación de la o el Trabajador Social con los usuarios es indispensable para el fortalecimiento de su intervención.

2.9. Funciones del Trabajo Social

De acuerdo al Plan de Estudios de la carrera de Trabajo Social (2019 – 2023) perteneciente a la Universidad Mayor de San Andrés (UMSA), se reconoce seis funciones propias del Trabajador Social, las cuales son: asistencia social, educación social, gestión social, promoción social, la organización social e investigación social. En la experiencia sistematizada cinco de las seis funciones fueron desarrolladas y se detalla a continuación:

- i. **Asistencia social;** se constituye en una función con la cual nace el Trabajo Social y requiere de manera permanente su re-significación, es un medio para crear las

condiciones necesarias para el acceso y uso de bienes y servicios como parte de sus derechos sociales. Se ubica como uno de los vehículos institucionalizados que permite el uso de recursos sociales, no solo para paliar los problemas emergentes con carácter de urgencia, sino que incluye la dimensión de la asistencia social como derecho que restituye la dignidad social; se comprende la asistencia social como “una función que realiza el Estado y organizaciones sociales sin fines de lucro y que evidentemente buscan contrarrestar, la exclusión, marginamiento y no acceso a derechos”. (Plan de estudios, 2019-2023).

- ii. **Educación Social;** desde el desarrolla una educación en el ámbito no formal, por tanto, la educación que se realiza está destinada al tratamiento de problemáticas sociales por vulneración de derechos fundamentales, el propósito es promover la construcción de nuevos conocimientos y empoderamiento para la exigibilidad de derechos, vigilancia y control social, entre otros.

Es el proceso de enseñar y aprender en el que participan personas, grupos, familias, comunidades, organizaciones y otros, bajo modalidades activo-participativas que, partiendo de sus propias necesidades, expectativas, experiencias y realidades, promueven procesos educativos que tienen incidencia directa en la conciencia y en la práctica de las personas con relación a asuntos y fines de interés social y colectivo. (Plan de estudios, 2019-2023)

- iii. **Investigación Social;** es la función que permite el conocer, pero el conocer posible de lo diverso, y el conocer posible de lo trascendente, por ello puede tener fines teóricos metodológicos, políticos y prácticos.

La investigación social como un “requerimiento” de la disciplina social, por tanto, se hace necesario promover conocimientos para la explicación, interpretación, descripción de la realidad social, así también para su intervención, relacionarse con la complejidad social que define nuestro objeto de intervención y conocimiento. (Plan de estudios, 2019-2023)

- iv. **Organización Social;** apoya en la estructuración y consolidación de un cuerpo social sistematizado que garantice una participación social organizada en función de la consecución de los fines sociales compartidos. Supone el desarrollo de niveles de cohesión social que permita el despliegue de la participación con compromiso y

sentido de pertenencia, es decir, con un sentido de construcción colectiva en beneficio de ese conjunto social.

Por tanto, el tratamiento con los grupos y organizaciones sociales (trabajo que reporta mucha experiencia para el Trabajo Social, incluso se construye un método específico), debe ser impregnado por esta lógica y complejizado su tratamiento, pues también interviene la dimensión política, tanto en su estructuración, como en su relación con el entorno. (Plan de estudios, 2019-2023)

- v. **Promoción Social;** es el proceso mediante el cual se pretende articular, motivar, activar, movilizar y tensionar las fuerzas sociales existentes en función de intereses y fines sociales específicos de beneficio para un conjunto social determinado, a fin de lograr su participación en procesos sociales concretos, “contribuye directamente a crear conciencia pública y capacidad de reconocimiento legitimado del problema en tanto público, para que los diferentes actores de la sociedad lo reconozcan como tal y asuman responsabilidad frente al mismo para viabilizar una acción colectiva”. (Plan de estudios, 2019-2023)

CAPÍTULO III

CONTEXTO EN EL QUE SE DESARROLLO LA EXPERIENCIA

3.1. Contexto de la problemática

3.1.1. Contexto nacional

La discapacidad en nuestro país era una problemática que estaba visible hace años atrás y fue tomada en cuenta por el Estado Plurinacional de Bolivia desde la gestión 2009 mediante la incorporación de las Personas con Discapacidad a la Constitución Política del Estado Plurinacional en sus artículos 70, 71, 72, 85, 107, 300 y 302, reconociéndolos como sujetos de derechos y deberes.

En el año 2012 se realizó la aprobación de la Ley general para las Personas con Discapacidad N° 223, que tiene el propósito de garantizar el ejercicio pleno de sus derechos, deberes en igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades, con un trato preferente en un sistema de protección social.

Según datos del Sistema de Información de Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad (SIPRUNPCD) y el Instituto Boliviano de la Ceguera (IBC), en Bolivia, hasta octubre de 2019 existían 95.884 Personas con Discapacidad, de los cuales 45% son mujeres y 55% varones. En cuanto al tipo de discapacidad, se tiene que la discapacidad física-motora constituye el 38%, la intelectual el 29%, la múltiple el 15%, la discapacidad auditiva el 10%, la mental o psíquica el 4% y la sensorial el 4%.

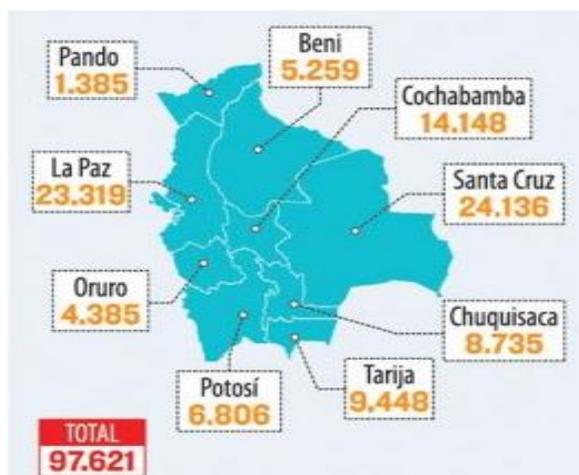
Asimismo, del total de Personas con Discapacidad registradas a nivel nacional, se advierte que el 51% tiene una discapacidad grave, el 28% moderada, el 15% muy grave y el 6% padece una discapacidad leve; mientras que el 38% tiene discapacidad física-motora, el 29% intelectual, y el 15% múltiple. (SIPRUNPCD, 2019)

Para la gestión 2022 hasta el 31 de octubre, Bolivia tenía registrado a 97.621 Personas con Discapacidad y los departamentos que registran mayor cantidad de personas en situación de discapacidad son Santa Cruz con 24.136, seguido de La Paz 23.319 y Cochabamba 14.148.

En el resto de los departamentos se encuentran en cantidades menores. (Periódico la Razón, 04 de diciembre, 2022)

IMAGEN N° 1

Discapacidad por departamento



Fuente: Recuperado del periódico la Razón, 2022

También el periódico la Razón de diciembre (2022) publicó información, mencionando que el Sistema de Información Programa de Registro Único de Personas con Discapacidad (SIPRUNPCD) del Ministerio de Salud y Deportes que entre los tipos de discapacidad están el auditivo con 10.296 personas; físico motora con 35.309; intelectual con 28.704; mental o psíquica con 5.165; discapacidad múltiple con 14.979; sensorial con 2.826 y visual con 7.321 personas.

IMAGEN N° 2

Datos sobre los tipos de discapacidad

	 Auditivo	 Física motora	 Intelectual	 Mental o psíquica	 Múltiple	 Sensorial	 Visual
Beni	513	2.129	1.387	159	903	165	3
Chuquisaca	1.413	2.662	2.513	557	1.108	458	23
Cochabamba	1.276	5.539	4.524	442	2.058	290	19
La Paz	2.369	9.680	5.881	1.487	3.204	601	97
Oruro	235	1.765	1.213	326	746	99	1
Pando	115	509	452	58	208	37	6
Potosí	840	2.627	1.941	242	882	262	12
Santa Cruz	2.093	7.674	8.101	1.416	4.359	440	53
Tarija	1.442	2.724	2.692	478	1.511	474	107
Total	10.296	35.309	28.704	5.165	14.979	2.826	321

Fuente: Recuperado del periódico la Razón, 2022

Por lo expuesto en párrafos anteriores, es de importancia mencionar que, el Estado boliviano avanzó en el reconocimiento de los derechos de esta población, pese a ello, aún existen demandas en cuanto a la otorgación de fuentes laborales dignas, educación inclusiva en todos los niveles, acceso a la salud con trato preferente, así como concientización sobre la discapacidad y discriminación de Personas con Discapacidad en los ámbitos públicos, privados y de la comunidad, para la deconstrucción de barreras arquitectónicas, actitudinales y comunicacionales en todos los espacios y ámbitos.

También es importante tener en cuenta, que Bolivia ratificó como Estado las normas internacionales de dos convenciones, como ser:

i) La Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad donde refiere que los Estados parte se comprometen a adoptar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral, para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena participación en la sociedad; y

ii) La Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad que tiene la obligación de promover, proteger y garantizar el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad y que gocen de plena igualdad ante la ley.

Igualmente, a demanda de las organizaciones, como ser el Comité Nacional de Personas con Discapacidad (CONALPEDIS) y el Comité departamental de la Persona con Discapacidad (CODEPEDIS) fue formulada y aprobada una política pública denominada Plan Nacional de Igualdad y Equiparación de Oportunidades (PNIEO), como política de Estado, para la vigencia y ejercicio pleno de los derechos de las Personas con Discapacidad.

El PNIEO establece políticas y estrategias para que actores estatales y sociales en general, aporten con responsabilidad para la construcción de una sociedad más inclusiva, justa y humana, que respete y proteja el ejercicio de los derechos de las Personas con Discapacidad, en su condición étnica y de género.

A pesar de existir abundante normativa internacional y nacional que apoyan y defienden los derechos de las personas con discapacidad, en Bolivia como en otros países del mundo, está

población todavía sufre exclusión y desigualdad, con brechas arquitectónicas, económicas, sociales y culturales, además, son víctimas de discriminación, vulnerándose cotidianamente sus derechos humanos.

La población no reconocía, y todavía no reconoce, a la Persona con Discapacidad como sujeto de derecho, esto es visible cuando aún se escucha referirse a esta población con adjetivos calificativos como: discapacitado, deficiente, paralizado, u otros.

Las personas con algún tipo de discapacidad se encuentran en desventaja frente a su entorno que evita su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas; entendiendo que la discapacidad emerge, principalmente, de las diversas barreras que le afectan, como son las arquitectónicas, actitudinales, comunicacionales y otras que impiden el pleno ejercicio de sus derechos.

3.1.2. Contexto local

Para la gestión 2022 hasta el 31 de octubre, en La Paz se registraron 23.319 Personas con Discapacidad y es el segundo departamento en tener una mayor cantidad de personas en situación de discapacidad. (Periódico la Razón, 04 de diciembre, 2022)

El Gobierno Autónomo Municipal de La Paz (GAMLP) trabajó en políticas que permitan una mejor accesibilidad para las Personas con Discapacidad, por ejemplo, con la implementación de los Puma Katari, sonidos en los semáforos, rampas en las entidades públicas y privadas, y otros. (Diagnóstico temático, 2018)

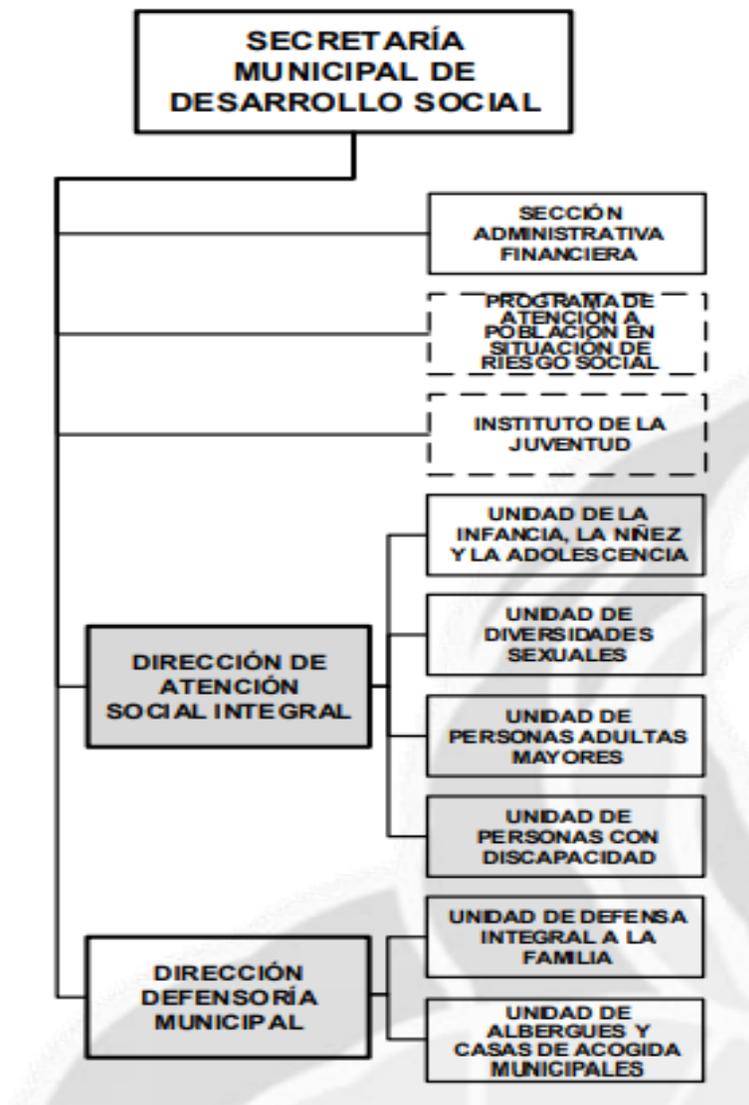
El GAMLP reconoce la inclusión plena de las Personas con Discapacidad, su importancia, valor y la contribución que pueden realizar al Municipio de La Paz, por lo que a través de un enfoque de inclusión pretende promover prácticas, culturas y políticas que apuntan a desarrollar la plena ciudadanía, la vida social, cultural, los derechos económicos, políticos y sociales para la construcción de redes de reciprocidad que promuevan su desarrollo humano y social, asegurando que todas las personas con discapacidad sin excepción puedan ejercer sus derechos aprovechando sus habilidades.

3.2. Contexto institucional

La experiencia se enmarca en el marco institucional del GAMLP a través de la Secretaría Municipal de Desarrollo Social, de quien depende la Unidad de Personas con Discapacidad, como se puede apreciar en el siguiente organigrama.

IMAGEN N° 3

ORGANIGRAMA INSTITUCIONAL



Fuente: Recuperado del Manual de Funciones del GAMLP.

El organigrama representa la unidad organizacional, donde se observa un nivel jerárquico ejecutivo, el cual tiene la facultad de normar, dirigir y controlar los procesos y actividades que se llevan a cabo en las unidades organizacionales de dependencia directa. Son

dependientes de la Secretaría Municipal de Desarrollo Social, dos direcciones: i) Dirección de Atención Integral Social del que a su vez dependen las Unidades de: Infancia, niñez y adolescencia; diversidades sexuales; Personas adultas mayores y Personas con discapacidad. Y ii) dirección Defensoría Municipal, que comprende a las unidades de: Defensa integral a la familia, Albergues y casas de acogida municipales.

3.2.1. Unidad de Personas con Discapacidad

De acuerdo al Manual de Organización y Funciones del Órgano Ejecutivo Municipal (2020), la Unidad de Personas con Discapacidad, es una instancia operativa, con dependencia directa de la Dirección de Atención Social Integral. Esta Unidad tiene relaciones interinstitucionales, a través de su Dirección con:

- Ministerio de Justicia y Transparencia Institucional.
- Ministerio de Trabajo, Empleo y Previsión Social.
- Defensoría del Pueblo.
- Gobierno Autónomo Departamental de La Paz.
- Policía Boliviana.
- Consejo nacional y/o departamental de personas con discapacidad.
- Asamblea Permanente de Derechos Humanos.
- Servicio Departamental de Gestión Social (SEDEGES).
- Institutos de Asistencia a las Personas con Discapacidad.
- Entidades públicas e instituciones privadas vinculadas a educación, salud, deportes, derechos ciudadanos, derechos humanos y/o seguridad ciudadana.
- Fundaciones, organizaciones, entidades y/o instituciones no gubernamentales.
- Asociaciones comunitarias, federación de juntas vecinales y/u organismos de control social.
- Otras organizaciones y/o instituciones relacionadas.

Las relaciones interinstitucionales con las entidades antes señaladas por lo general se focalizan con las unidades o direcciones de Personas con Discapacidad, con quienes se gestionan el desarrollo de actividades y otras iniciativas.

La misión de la Unidad de Personas con Discapacidad es implementar planes, programas y proyectos basados en el enfoque de derechos e igualdad de oportunidades que contribuyan a la inclusión, ejercicios de derechos y calidad de vida de las Personas con Discapacidad del Municipio de La Paz.

Entre sus funciones y atribuciones específicas son, transversalidad en la temática de discapacidad, inclusión y enfoque de derechos en el municipio de La Paz, a fin de garantizar propuestas y programas integrales, pertinentes a las necesidades de este sector, favoreciendo el ejercicio pleno de sus derechos, ejecutando planes, programas y proyectos de sensibilización, protección y promoción de los derechos de las Personas con Discapacidad, dirigidos a distintos sectores de la comunidad desde el enfoque de derechos y de equiparación de oportunidades contribuyendo a la construcción de una convivencia inclusiva.

Desarrollar programas de empoderamiento para fortalecer el desarrollo de sus habilidades, implementar servicios de rehabilitación integral para Personas con Discapacidad y sus familias desde las Escuelas de Familias con discapacidad, a través de la relación armoniosa entre las ciencias modernas y las terapias alternativas que favorezcan el desarrollo para una vida independiente e inclusión de esta población en distintos ámbitos de la vida diaria, empoderando su ser y su hacer.

Promover el uso de la lengua de señas boliviana desde las distintas instancias de atención al público que tiene el GMLP.

Fortalecer la participación, control social e iniciativas legislativas de las Personas con Discapacidad mediante el Consejo Ciudadano, difundir la Ley Municipal de Personas con Discapacidad, como marco normativo que orienta las acciones y propuestas destinadas a la población con discapacidad del municipio de La Paz; gestionar la ejecución del pago del bono mensual para Personas con Discapacidad grave y muy grave del municipio según normativa vigente. (Manual de Organización y Funciones del Órgano Ejecutivo Municipal, 2020)

La Unidad de Personas con Discapacidad nace para la atención de cualquier persona con discapacidad y su familia, sin condicionamientos y gratuito; actualmente se encuentra funcionando en la av. Camacho, al lado de la guardia municipal en la ciudad de La Paz, donde

se atiende a personas de distintas edades y de ambos sexos ejecutando terapias alternativas para las Personas con Discapacidad y de esa forma puedan tener un mejor desarrollo dentro de la familia y la sociedad.

En la gestión 2018 contaban con el programa denominado “Escuela de Familias AJAYU” que se encontraba ubicado en la zona de Cotahuma y en la calle Potosí de la ciudad de La Paz, donde se brindaba atención a personas con diferentes tipos de discapacidad. Actualmente las escuelas no funcionan, están cerradas, pero otro programa denominado “UPCD en Movimiento”, sustituyo al programa de las Escuelas de Familias AJAYU.

3.2.2. Personal de la Unidad de las Personas con Discapacidad

Durante la implementación de la experiencia, en la gestión 2018, la unidad tenía el siguiente personal, quienes desarrollaban las siguientes funciones:

CUADRO N° 1

Personal Unidad de Personas con Discapacidad y funciones

Cargo	Funciones
Coordinador de la unidad	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinación en actividades de la unidad. - Socialización de actividades generales administrativas y tareas de la unidad. - Tratamiento de kinesiología a usuarios en fisioterapias.
Psicóloga	<ul style="list-style-type: none"> - Consulta a niños/as para trabajar en la atención terapéutica en las Escuelas AJAYU
Psicóloga	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinación de caso - Atención de caso - Información
Educador especial e intérprete de lengua de señas	<ul style="list-style-type: none"> - Responsables de las Escuelas AJAYU - Responsable del área de educación
Trabajadora Social	<ul style="list-style-type: none"> - Registro Social - Recepción de casos - Visita domiciliaria - Seguimiento social - Promoción y difusión de casos - Organización a la población.

Fuente: Recuperado del diagnóstico temático, 2018.

Como se observa, es evidente el trabajo multidisciplinario que tenía esta instancia para llevar a cabo su misión, así como el desarrollo de sus acciones en el marco de los proyectos y de las funciones establecidas a nivel institucional.

3.2.3. Escuelas de Familias AJAYU: objetivos, principios y servicios

Como se mencionó anteriormente la Unidad de las Personas con Discapacidad tenía dos Escuelas de Familias AJAYU ubicadas en el macro distrito Centro (Calle Potosí) y en la zona de Cotahuma de la ciudad de La Paz.

Las Escuelas de Familias AJAYU nació como medio para brindar apoyo integral a las familias de las Personas con Discapacidad, en un clima de confianza en el que puedan conformar y fortalecer sus vínculos, constituyéndose un espacio de crecimiento familiar y de responsabilidad, beneficiando de manera directa a las Personas con Discapacidad, pues los padres o tutores aprendían a darles apoyo afectivo a través de un simple encuentro basado en la comprensión.

La población meta de las Escuelas AJAYU eran; Personas con Discapacidad y familias de los mismos.

Cada escuela contaba con diferentes áreas adaptadas para realizar terapias físicas con máquinas, colchonetas, pelotas de diversos tamaños, entre otros y terapias cognitivas con tarjetas videos, material didáctico y lúdico, permitiéndoles de esta forma activar y fortalecer su capacidad mental.

Contaba con el personal profesional, que brindaban todos los servicios necesarios para que la persona con discapacidad, sin límite de edad, pueda desarrollar una vida normal, dentro de sus capacidades.

a) Objetivos y principios

El objetivo general establecido para las Escuelas de Familias AJAYU

“Brindar apoyo integral a familias de Personas con Discapacidad, generando espacios de encuentro, socialización, sensibilización e información para el reconocimiento de las habilidades de los niños, niñas, adolescentes y adultos con discapacidad, promoviendo su

desarrollo integral mediante la práctica de técnicas propias de las terapias alternativas, reconociendo las tres dimensiones del ser; mente, cuerpo y espíritu” (Protocolo del programa Escuela de Familia AJAYU, 2014)

Sus objetivos específicos:

- Orientar a las familias con discapacidad sobre roles para su inclusión social.
- Generar en las familias con discapacidad la necesidad de auto dependencia y la adaptación que trae alguna discapacidad.
- Empoderar a las Personas con Discapacidad para que tengan una participación activa en la familia y en la comunidad.
- Promover el conocimiento personas de las familias con discapacidad a través del auto conocimiento y auto control.

Los principios de las Escuelas de Familias AJAYU:

- i) El ser más que para el hacer y el tener.
- ii) El aceptarse como personas plenas.
- iii) El desarrollo personal, familiar y social.
- iv) Aprender sobre sí mismo, las familias y la sociedad.
- v) Intercambio de experiencias cotidianas familiares.
- vi) El conocimiento y la praxis de actitudes y valores positivos.
- vii) Cambiar las actitudes que hacen daño, es cambiar mi vida hacia la paz y mi crecimiento personal.

b) Servicios que ofrecía

Las Escuelas de Familias AJAYU en lo que hace a las terapias alternativas, brindaban atención en:

- i) Técnicas respiratorias
- ii) Técnicas corporales
- iii) Técnicas de relajación
- iv) Técnicas de meditación

Además, brindaban servicios de:

- i) Psicología
- ii) Kinesiología
- iii) Educación especial
- iv) Psicomotricidad
- v) Trabajo social
- vi) Meditación, entre otras.

3.2.4. Funciones de la Trabajadora Social en las Escuelas de Familias AJAYU

La Trabajadora Social realizaba las siguientes funciones³:

- i) Registro social
- ii) Recepción de caso
- iii) Visitas domiciliarias
- iv) Seguimiento social, promoción y difusión de información
- v) Organización a la población

La Escuela de Familias AJAYU, trabajaba fomentando el relacionamiento de la familia en su conjunto en el proceso de inclusión de la Persona con Discapacidad a la sociedad, promoviendo la calidad de vida de las familias a través del reconocimiento de sus capacidades antes que sus deficiencias; también realizaba un trabajo paralelo entre la Persona con Discapacidad y su familia, fortaleciendo sus capacidades individuales, buscando el crecimiento grupal e incentivando la inclusión de las Personas con Discapacidad a la sociedad. (Diagnóstico temático, 2018).

Lamentablemente, las Escuelas de Familias AJAYU ya no están en funcionamiento desde el mes de abril de la gestión 2021, se desconoce los motivos para su cierre.

Actualmente la Unidad de Personas con Discapacidad continua con un nuevo programa llamado “UPCD en Movimiento” que entró en ejecución el mes de mayo del 2022 que trabaja solo con Personas con Discapacidad y ya no con las familias.⁴

³ Información recuperada del diagnóstico temático que elaboraron las estudiantes de Práctica IV, 2018.

⁴ Información brindada por el Coordinador de la Unidad de Personas con Discapacidad.

Es importante resaltar que las funciones señaladas anteriormente por la Trabajadora Social siguieron secuencias metodológicas, por ejemplo, asistencia social, referida a crear las condiciones necesarias para el acceso y uso de bienes y servicios que fue realizada siguiendo el siguiente procedimiento: recepción del caso acompañado de un registro social; seguidamente se derivó a un seguimiento social a través de las visitas domiciliarias.

Otra de las funciones que desarrolló la Trabajadora Social, fue la promoción social y organización social que permitió la difusión de información de los derechos de las Personas con Discapacidad.

El trabajo realizado por las estudiantes de la Práctica IV de la Carrera de Trabajo Social en el desarrollo de la experiencia se sintetiza en el siguiente cuadro.

CUADRO N° 2

Funciones realizadas por Trabajo Social durante la experiencia

Funciones	Descripción del trabajo realizado
Investigación social	Se identificaron las necesidades y demandas sociales de las Personas con Discapacidad de la Escuela de Familias AJAYU a través de diagnósticos sociales, individuales, grupales para dar una caracterización e indagar acerca del contexto y situación familiar de estas personas que asisten a las escuelas AJAYU y poder brindarles el apoyo necesario.
Organización social	Diseñaron e implementaron procesos de organización y participación social con grupos de Personas con Discapacidad pertenecientes a las Escuelas de Familias AJAYU, para contribuir a que tomen decisiones libres y conscientes en función de sus intereses y necesidades, orientados a la inclusión, mediante la organización, planificación, para así potencializar sus capacidades y sea mucho más fácil la adaptación a su entorno social.
Educación social	Realizaron acciones de información y orientación a los familiares de las Personas con Discapacidad respondiendo a sus intereses y requerimientos, para facilitar procesos reflexivos grupales en las temáticas de: familia, roles, identidad, discapacidad y el buen trato, para construir un mejor conocimiento.
Promoción social	Promovieron procesos de información y comunicación mediante acciones de concientización sobre la discapacidad, familia, roles, identidad y el buen trato, para facilitar procesos de participación social en las personas con discapacidad y sus familias.

Fuente: Recuperado del Perfil de Proyecto, 2018.

Las estudiantes de Práctica IV de la Carrera de Trabajo Social que ejecutaron el proyecto, desarrollaron una intervención a nivel grupal y comunitario. La intervención en las familias de las Personas con Discapacidad contribuyó a que las familias involucradas tomen decisiones libres y conscientes en función de sus intereses y necesidades, de esta manera y mediante el proyecto, se promovió dar respuesta a situaciones que les afectaba.

El profesional de Trabajo Social es importante en la atención de la problemática de las Personas con Discapacidad, porque dirige su atención y desempeño inherente al campo de estudio y a velar los principios de derechos, la dignidad, la autonomía, la no discriminación, fomentando la participación e inclusión basado en la igualdad de oportunidades que involucren una verdadera inclusión social y no una limitación por la discapacidad de las personas.

Por otra parte, el profesional del Trabajo Social es un facilitador de cambios personales y sociales, proyectando, sistematizando y ejecutando tareas de prevención, atención, gestión, orientación y apoyo; todo ello con el objetivo de mejorar la calidad de vida, en este caso en particular, de las Personas con Discapacidad y de sus respectivas familias.

Por lo tanto, el rol del Trabajador Social está orientado hacia la promoción, prevención y protección de los derechos de las Personas con Discapacidad, implementando procesos de concientización en instituciones públicas y privadas, unidades educativas y otros, donde reconozcan que este grupo de personas, merecen las mismas oportunidades que todos los demás, asimismo se debe reconocer y tomar en cuenta que tienen formas diferentes de aprender, y que no es una limitante para que pueden lograr alcanzar sus metas.

En este contexto, la familia de las Personas con Discapacidad también tiene un papel importante en su desarrollo personal y social, es el pilar fundamental para que sus hijos/as en su condición, desarrollen sus capacidades y puedan tener un estilo de vida íntegro, con una participación activa en su entorno.

CAPÍTULO IV

RECONSTRUCCIÓN DE LA EXPERIENCIA

4.1. Ubicación de la experiencia

La experiencia se desarrolló en coordinación con la Unidad de Personas con Discapacidad del Gobierno Autónomo Municipal de La Paz, específicamente en los centros o escuelas de familias AJAYU, ubicadas en el Macrodistrito Centro, calle Potosí esquina Colon edificio Tobías y en el Macrodistrito de Cotahuma zona Obispo Indaburo de la ciudad de La Paz.

4.2. Actores participantes de la experiencia

Los actores que participaron en el desarrollo de la experiencia, de acuerdo a la revisión documental, fueron 10 familias que, dentro sus integrantes, tienen a Personas con Discapacidad, sin embargo, estuvieron durante todo el proceso de la experiencia solo cuatro, las que a su vez formaron parte de esta sistematización.⁵

4.2.1. Información general de las personas con discapacidad y familias

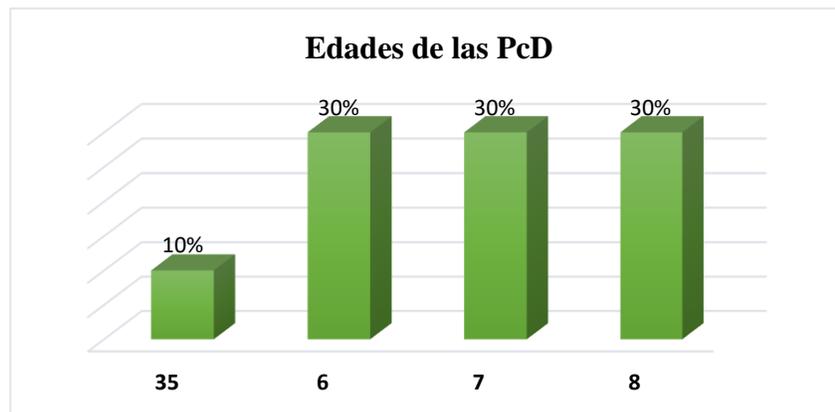
A continuación, se presenta información general de las Personas con Discapacidad y sus familias.

a) Edad

Como aprecia en el gráfico N° 1, la mayor parte de las Personas con Discapacidad se encuentran entre los 6 y 8 años de edad, representa el 90 %, reflejando que son los niños y las niñas, las que más acuden a la escuela de familias AJAYU.

⁵ Aclarar que no se logró obtener información sobre las razones por las cuales no participaron las seis familias restantes.

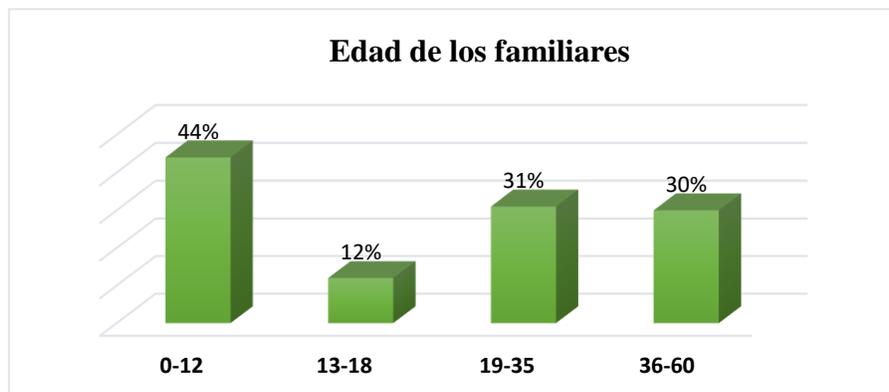
GRÁFICO N° 1



Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”, 2018.

Las edades de los familiares de los niños y niñas con discapacidad, como se observa en el gráfico N° 2 concentra el mayor porcentaje (44%) en el rango de 0 a 12 años, seguramente son hermanos de las Personas con Discapacidad. También es posible inferir que los padres, madres y/o hermanos mayores están entre las edades de 19 a 60 años de edad. Sin embargo, un 12% de los miembros de las familias están en la edad de la adolescencia.

GRÁFICO N° 2



Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”.

Las familias por estos datos, aparentemente, estarían conformadas por padre, madre, hermanos/as y los niños/as con discapacidad. Cada familia está estructurada según normas, costumbres, culturas, que hace que su funcionamiento sea de un modo u otro, por ejemplo: aceptar a un integrante de la familia que tenga una discapacidad, el trato que se le ofrece, el impacto que tiene en cada miembro, la modificación o cambios que podría provocar en los roles, en la dinámica misma de la familia.

Es por ello que a las Escuelas AJAYU asistieron las Personas con Discapacidad a recibir el apoyo, tanto de ellos, como de las mismas familias e impulsar la inserción a la sociedad, promoviendo la participación activa de la familia para el mejor desenvolvimiento cotidiano de sus hijos e hijas con discapacidad en las diferentes actividades que realizan.

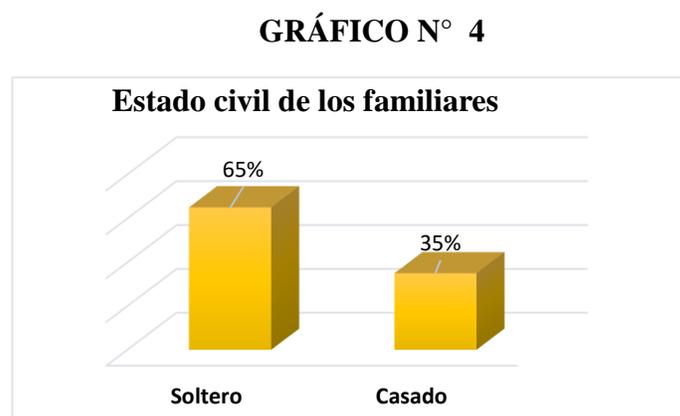
b) Estado civil

De los datos más relevantes que están plasmados en el gráfico N° 3 es que el 90% de los asistentes a los centros Escuelas AJAYU son solteros considerando que son niños.



Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”.

En cuanto al estado civil de los integrantes de las familias, el gráfico N°4 muestra que la mayoría, 65%, son solteros, probablemente se explica porque las edades de los mismos y en las sesiones algunas familias mencionan que aún existe el apoyo para cuidar a las Personas con Discapacidad por parte de los hermanos, tíos y también de los padres, aunque algunos padres están separados, pero igual se promueve el desenvolvimiento en las diferentes actividades familiares.



Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”

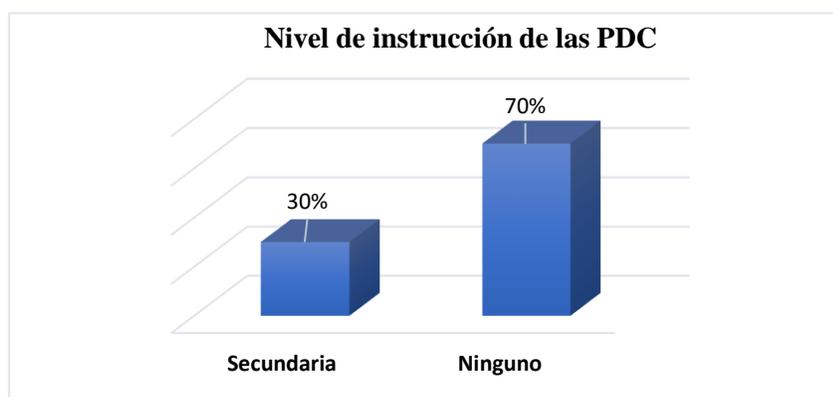
El otro 35% son casados, aspecto que probablemente es de mucha relevancia cuando se tiene un hijo o hija con discapacidad, ya que en pareja se busca la complementariedad, el apoyo, la comunicación y el diálogo, la tolerancia, la capacidad de comprender a fin de sostenerse los unos y los otros y poder actuar de mejor forma con la persona con discapacidad.

c) Nivel de instrucción

Los datos que se expresan en el gráfico N° 5 sobre el grado de instrucción, muestra que el 70% de los niños y niñas con discapacidad que asistieron a las Escuelas AJAYU, no tienen ningún nivel de instrucción, evidenciándose la vulneración a su derecho de acceso a la educación. Hecho que revela la necesidad de trabajar en reducir las brechas que excluyen a las Personas con Discapacidad del sistema educativo y para ello las familias y la sociedad en su conjunto están llamadas a luchar, apoyar y buscar estrategias para que ejerzan su derecho a la educación.

El otro 30% de los hijos e hijas, alcanzaron el nivel secundario rompiendo, de alguna manera, el estigma y/o superado la discriminación por su condición de discapacidad, de que nunca aprenderán nada y no ejercerán su derecho a la educación. Este dato refleja que a veces es la misma familia la que les pone límites y no les brindan el apoyo y confianza en la dimensión que se debiera y sobre todo en que los mismos ejerzan sus derechos humanos.

GRÁFICO N° 5



Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”.

Sin embargo, otros padres son muy sobreprotectores con sus hijos con discapacidad ya que no les dejan hacer nada sin que ellos estén presentes, no les dejan ir a la tienda, a la escuela

porque temen la discriminación por su condición, provocándoles un aislamiento y daño emocional.

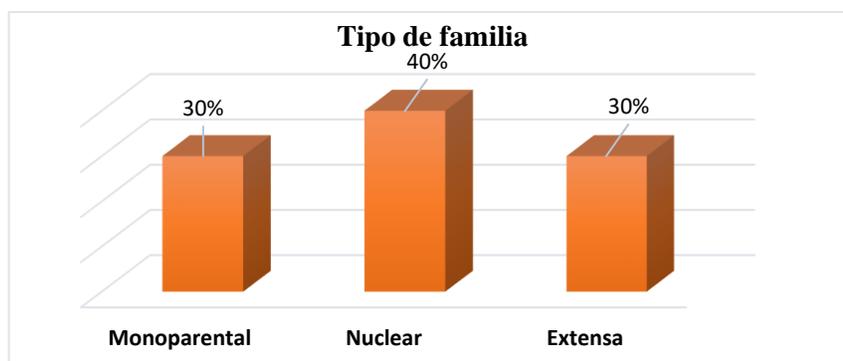
d) Tipo de familia

En el gráfico N° 6 se identifica que el 40% de las familias de las Escuelas AJAYU son nucleares, es decir, tiene una formalización jurídica matrimonial y está conformada por los padres y los hijos. (Eroles, 1998). Asimismo, en las sesiones algunas familias refieren que, tras el nacimiento del hijo o hija con discapacidad, la familia permaneció unida a pesar de los cambios que se dieron en la dinámica familiar; se buscó reestructurar la mencionada dinámica, buscando estabilización y equilibrio entre todos los miembros, tratando de manejar el impacto y la repercusión que tiene el tener un hijo o hija con discapacidad.

Con igual porcentaje del 30% son familias extensas y monoparentales, quiere decir que las primeras están constituidas por los padres, hijos, tíos, abuelos sobrinos, etc., como señala el autor Eroles (1998); lo que hace pensar que, probablemente, en la familia se tiene el apoyo para la crianza del hijo o hija con discapacidad.

Las familias monoparentales, son aquellas que están conformadas por los hijos y solamente el padre o la madre como cabeza de familia. (Eroles, 1998). Lo que significa y se observa en las expresiones que tuvieron las madres en las sesiones realizadas en el proyecto, los padres de las Personas con Discapacidad están divorciados, ya que tras el abandono de sus cónyuges las madres son las responsables en la crianza del hijo con discapacidad y de los hermanos.

GRÁFICO N° 6



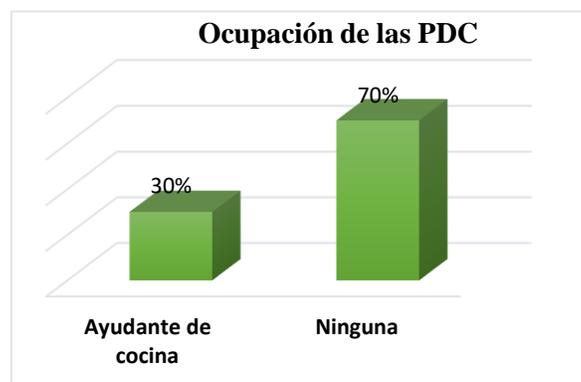
Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto "Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad"

e) Ocupación de las personas con discapacidad y familiares

En el gráfico N° 7 el 70% de las Personas con Discapacidad no tienen ningún nivel de ocupación ya que están en la etapa de la niñez. El otro 30% se dedican a ayudante de cocina.

Las Personas con Discapacidad que se insertan a un área de trabajo, muestran una actitud favorable porque lograron la aceptación y ruptura de sus miedos ante la sociedad. Asimismo, al ver a una Persona con Discapacidad en un área de trabajo se debe promover su autoestima laboral.

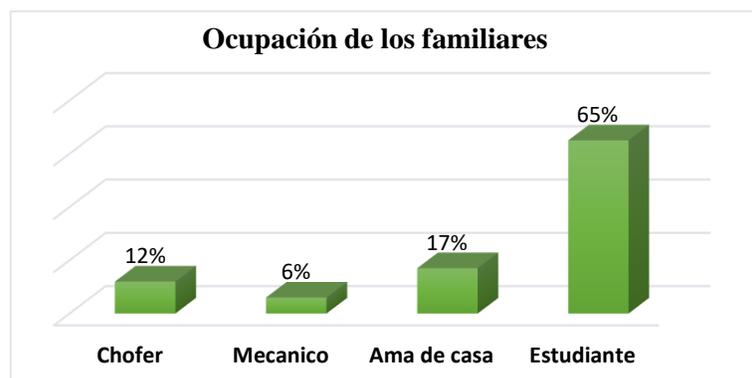
GRÁFICO N° 7



Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”

Como se observa en el gráfico N° 8 el 12% de los miembros de las familias (padres) se dedican a chofer, el 6% a la mecánica, el otro 17% de los miembros de las familias (madres) realizan las labores cotidianas del hogar y también acompañan a sus hijos a las Escuelas AJAYU, buscando la supervisión personal. Por último, el otro 65% de los miembros de las familias son estudiantes.

GRÁFICO N° 8

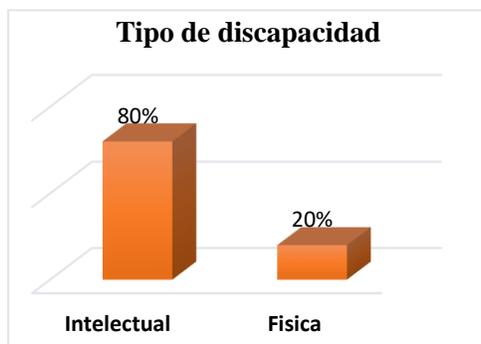


Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”

Estos datos, hacen pensar que los hijos e hijas con discapacidad se encuentran, principalmente, al cuidado de la madre y posiblemente con la ayuda de los hermanos u otras personas que son parte de la familia, son quienes brindan amor y orientación, aspectos vitales para el desarrollo del niño y niña con discapacidad.

f) Tipo de discapacidad

GRÁFICO N° 9



Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”, 2018

Los datos que se visualiza en el gráfico N° 9 muestra que un 80% de las Personas con Discapacidad que participaron del proyecto tienen discapacidad intelectual, es decir que “presentan una serie de limitaciones en las habilidades diarias y le sirven para responder a distintas situaciones en la vida” (CIF, 2001); se les hace más complicado aprender, comprender y comunicarse. Este tipo de discapacidad, dura para toda la vida, impacta no solo en la persona sino también en toda la familia.

El otro 20% de la población asistente son Personas con Discapacidad física, que es “aquella que está relacionada con el cuerpo, miembros y órganos en general, originadas en los sistemas musculo esquelético, nervioso, aparato respiratorio, sistema cardiovascular, sistema hematopoyético, aparato digestivo, aparato urogenital, sistema endocrino, piel y anejos y neoplasias” (CIF, 2001).

4.3. Reconstrucción crítico-reflexivo de la experiencia

4.3.1. Problemas que motivaron la implementación de la experiencia

De acuerdo a la revisión documental realizado en la presente sistematización, en el proceso de reconstrucción de la experiencia, se identificó la realización de un diagnóstico que

permitió identificar los problemas de mayor relevancia, mismos se detallan a continuación:

- Mal trato de la población
- Desempleo
- Desconocimiento de la ley 223.
- Discriminación por parte de la sociedad.
- Inaccesibilidad al transporte público.
- Alteraciones en la dinámica familiar.
- Sobreprotección en el entorno familiar.

En un taller realizado con las familias en las cuales se identificaron Personas con Discapacidad entre sus integrantes, se procedió a la reflexión y análisis, ya que se identificaron los problemas puntualizados. En el taller resaltó que, al tener un hijo o hija con discapacidad modifica y/o altera la dinámica de las familias en todos los sentidos y en un variado abanico de situaciones problemáticas, razones por las que se tomó la decisión de trabajar en torno a este fenómeno social.

Entre todos los participantes se evidenció que las alteraciones en la dinámica de las familias conllevan un ambiente tenso, problemático e inestable, por ejemplo, que las madres generaban mayor atención al hijo con discapacidad siendo que los sobreprotegían y los limitaban a que interactúen con la sociedad ya que tenían temor a que sean discriminados.

Otra de las situaciones problemáticas está relacionada con la culpabilidad involuntaria del entorno familiar a razón de la discapacidad del hijo, causando que algunos roles en la familia cambiaran, en vista que todos o la gran mayoría de integrantes de la familia se ocuparan en cuidar a la Persona con Discapacidad, inclusive en algunos casos los cónyuges llegaron a separarse y las madres quedaron solas al cuidado del hijo con discapacidad.

El autor Hardman (1996), señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia y comunidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. La reacción es distinta en cada miembro de la familia.

Por otro lado, los autores Winkler, Pérez, & López (2005), mencionan que las reacciones que manifiestan los padres pueden ser variadas, en la mujer, puede ser alegría, miedo, negación

y asumir o no la maternidad, pero en el momento que la mujer asume la maternidad establece una sobreprotección permanente en su hijo o hija con discapacidad no dejándole ser independiente.

El hombre puede reaccionar con miedo, alegría, con negación ante el conocimiento de la discapacidad del hijo o hija, involucrándose en el desarrollo del mismo, manteniendo y apoyando la relación de pareja o incluso, de manera extrema, abandonando a la mujer.

Una alternativa para responder a la problemática que vivían las familias que asistían o eran parte del programa de las Escuelas AJAYU, descrita anteriormente, fue el proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad” cuyos objetivos, general y específicos, fueron los siguientes:

El objetivo general fue: “Generar una dinámica familiar en las Personas con Discapacidad y su entorno promoviendo el fortalecimiento de sus lazos afectivos en el interior de cada núcleo familiar”.

Los objetivos específicos fueron:

- i) Promover la participación activa de las Personas con Discapacidad al interior de la familia, para el desarrollo íntegro de la misma.
- ii) Fortalecer los vínculos afectivos y roles familiares de los participantes de las escuelas de familias AJAYU.
- iii) Establecer espacios de interacción entre las Personas con Discapacidad y sus familias para el fortalecimiento de la dinámica familiar.

Con el respaldo de la documentación encontrada y los procesos realizados dentro el proyecto de sistematización se puede manifestar categóricamente que en relación al primer objetivo específico lo siguiente:

- i. Se logró promover la participación activa de las Personas con Discapacidad al interior de la familia, para el desarrollo íntegro de la misma llevando adelante actividades concretas dentro del hogar, como ser el ayudar en las actividades del hogar y tener una comunicación fluida y activa entre los miembros integrantes de la familia; sin embargo, persistió la sobreprotección excesiva.

- ii. Se fortaleció los roles dentro del hogar, destacando que el padre y la madre son los que ofrecen patrones de convivencia (respeto, solidaridad, amor) y normas dentro de una familia ya que representan la autoridad dentro del hogar; también se destaca el rol de los hermanos, que son, el compartir, ayudar y estar atentos y activos en las actividades del hogar además de socializar (jugar) entre hermanos para fortalecer los vínculos afectivos dentro de la familia, sin descuidar sus propias responsabilidades.
- iii. Se estableció espacios de interacción donde se generó un espacio de confianza y comunicación entre los miembros del hogar ya que pudieron expresar sus sentimientos al convivir con una Personas con Discapacidad, es así que la comunicación familiar fue fluyendo, además que se fortaleció la comunicación, el respeto y la confianza dentro del hogar.

Para operativizar estos objetivos, se contempló tres líneas estratégicas de intervención, estas fueron:

- ***Línea estratégica de promoción***, buscó una interacción y participación activa de las Personas con Discapacidad en el entorno familiar, para generar procesos que conduzcan a cambios y promover el fortalecimiento de sus lazos afectivos entre todos sus miembros.
- ***Línea estratégica de educación social***, orientó la facilitación de procesos reflexivos grupales en las temáticas de: familia y discapacidad; roles; identidad y el buen trato, para establecer las relaciones en la dinámica familiar de las Personas con Discapacidad, ofrecer información y construir conocimiento.
- ***Línea estratégica de organización***, tuvo el propósito de organizar actividades referidas a la *inclusión* en las mismas familias de las Personas con Discapacidad, a fin de generar una participación en el hogar y contribuir a que tomen decisiones libres y conscientes en función de sus intereses y necesidades con todos los integrantes de la familia y así potencializar sus capacidades, y sea más accesible la adaptación a su entorno social.

Más adelante se ampliará la información sobre todo el proceso de implementación del proyecto; se expondrá los logros y resultados alcanzados, además de las dificultades y otros aspectos que son parte de esta sistematización.

4.3.2. Visibilizando los tipos de participación de las familias en las principales fases de la experiencia

De acuerdo a la revisión documental recabada en el proceso de sistematización de la experiencia, se evidenció cuatro fases, en cada una de ellas se muestra los tipos de participación que tuvieron las familias de las personas con discapacidad.

1) Fase de investigación diagnóstica

En esta primera fase las estudiantes procedieron, a través de la revisión documental, a la recopilación de información referente al tema de discapacidad para poder tener mayor conocimiento del tema. Asimismo, procedieron a realizar 20 entrevistas a Personas con Discapacidad pertenecientes a las escuelas de familias AJAYU Centro y Cotahuma.

Con los resultados que se obtuvieron durante esta fase, se identificaron diversos problemas, empero el problema que se priorizó junto a las Personas con Discapacidad, fueron las alteraciones en la dinámica familiar, es decir que los mismos, tenían una sobreprotección en el entorno familiar situación que los limitaba a que interactúen con la sociedad, en vista que tenían temor a que sean discriminados. También se identificó el grado de culpabilidad del entorno familiar por la discapacidad del hijo y en algunos, los roles en la familia cambiaban, ya que todos se centraban en cuidar a la Persona con Discapacidad, causando inclusive en algunos casos que los cónyuges se separasen y las madres quedaran solas al cuidado del hijo con discapacidad.

Durante esta fase se puede observar que las Personas con Discapacidad tuvieron una participación activa, ya que los mismos apoyaron con sus opiniones y contribuyeron a que las entrevistas se ejecutaran para identificar a partir de sus respuestas, el orden de prioridad en la intervención. De igual manera hubo el compromiso de asumir actividades que les ayude a superar los estigmas sociales, trabajando conjuntamente con los familiares para, de alguna manera evitar la sobreprotección y que ésta sea la causa de limitar su participación social, a fin de mejorar el proceso activo interpersonal en su beneficio.

En este tipo de participación activa los autores De La Vega (1983) y Charlita (1992) (citado por Pasek et ál., 2015) refieren que no sólo se expresa opiniones, sino que también se actúa, hay involucramiento y compromiso. Así, la persona en las reuniones opina, realiza propuestas claras y acciones concretas, se involucra en las actividades de la escuela y en la comunidad, participando en equipos de trabajo y asumiendo actividades; aporta ideas y materiales, así como crea acciones. También, organiza actividades e incluso realiza talleres y charlas. De este modo la participación de la familia, padres y representantes es más activa con el fin de mejorar el proceso de enseñanza-aprendizaje para beneficio del individuo.

2) Fase de planificación

En esta segunda fase se programó y planificó actividades para la ejecución del proyecto. Se previó la participación de 10 familias en las cuales se tiene al menos una Personas con Discapacidad, de las cuales solo participaron cuatro, las restantes no pudieron participar, por falta de tiempo, otras porque no facilitaron la dirección de sus domicilios para el desarrollo de las sesiones programadas.

Durante esta fase se observó que hubo una participación muy reservada y pasiva de las familias ya que de las 10 que en primera instancia habían sido seleccionadas, seis decidieron no participar, argumentando que no contaban con el tiempo suficiente, a pesar que las Personas con Discapacidad de estas 10 familias brindaron sus opiniones, las mismas no fueron suficientes para poder intervenir en sus núcleos familiares.

Los autores De La Vega (1983) y Charlita (1992) (citado por Pasek et ál., 2015) refieren que este tipo de participación refleja un tipo de relación humana en la que se desvaloriza al otro. Se considera al otro incapaz de tomar decisiones acerca de sus propios intereses. Las necesidades propias del grupo no son tomadas en cuenta y lo que aparece es una imposición por parte de los sujetos que tienen algún tipo de poder. La manipulación se evidencia en la aparente participación expresada en la simple asistencia a la reunión pero que, en última instancia, y en términos cuantitativos, da validez a las decisiones que ha tomado la minoría.

3) Fase de ejecución

Como su nombre indica, se procedió a la ejecución de las acciones programadas junto a las familias de las Personas con Discapacidad del Centro AJAYU. Brindaron asesoramiento a los miembros de la familia, brindaron información y orientación a sus familiares, buscando la interacción e interrelación en el núcleo familiar y la dinámica familiar para de esta forma, facilitar procesos reflexivos grupales en las temáticas de: familia, roles, identidad, discapacidad y el buen trato, en busca de construir un mejor conocimiento y promover la participación en el entorno social.

En esta fase se observó que, las cuatro familias que decidieron participar del proyecto, tuvieron una cooperación activa debido a que manifestaron sus opiniones en confianza ya que las sesiones se las ejecutó en el seno mismo de sus hogares; asimismo se comprometieron a brindar apoyo, generar mayor afectividad en el entorno familiar, para que la Persona con Discapacidad integrante pueda adaptarse a la sociedad, ejerciendo sus derechos al igual que los demás, sin la necesidad de excesiva sobreprotección ya que cuentan con habilidades y capacidades tanto dentro de su hogar como fuera de él.

En este tipo de participación activa los autores De La Vega (1983) y Charlita (1992) (citado por Pasek et ál., 2015) hacen referencia a que, no sólo se expresa opiniones, sino que también se actúa, hay involucramiento y compromiso. Así, la persona en las reuniones opina, realiza propuestas claras y acciones concretas, se involucra en las actividades de la escuela y en la comunidad, participando en equipos de trabajo y asumiendo actividades; aporta ideas y materiales, así como crea acciones. También, organiza actividades e incluso realiza talleres y charlas. De este modo la participación de la familia, padres y representantes es más activa con el fin de mejorar el proceso de enseñanza-aprendizaje para beneficio del individuo.

4) Fase de evaluación

Fase donde se realizó la evaluación del proyecto para ver los logros alcanzados y el cumplimiento de los objetivos. Se tomó en cuenta dos dimensiones de evaluación la efectividad y eficiencia del proyecto.

La primera dimensión hace referencia a que, los resultados del proyecto fueron óptimos ya que, al realizar las sesiones en el seno mismo de los hogares, la familia se sintió en confianza y asumieron compromisos de tener una mejor interrelación e interacción sin sobreproteger a las Personas con Discapacidad.

La segunda dimensión hace referencia a todos los elementos utilizados en las sesiones ya sean recursos humanos como materiales los cuales fueron de gran ayuda para realizar la ejecución del proyecto, en vista que permitió presentar información relevante al tema abordado y que, a su vez, las familias tengan mayor conocimiento de los propósitos que persiguen estas sesiones.

La participación de la familia en la evaluación fue fundamental para que cada integrante manifieste su punto de vista sobre las temáticas que se abordaron. Así también para la integración de la Persona con Discapacidad en los diferentes ámbitos ya sean sociales o familiares.

4.3.3. Tipos de participación de las familias en las sesiones desarrolladas

En este punto se presentan cuadros donde se expone los temas abordados, objetivo y un balance de cada una de las sesiones, a partir de las cuales se pretende reflexionar en torno al tipo de participación que tuvieron los miembros integrantes de las familias.

CUADRO N° 3

Familia Arce Arce

Sesión 1	Sesión 2
Tema: Familia e identidad	Tema: Resiliencia y discapacidad
Objetivo: Orientar al fortalecimiento de la distribución adecuada de tareas en el entorno familiar.	Objetivo: Fortalecer el vínculo familiar de las Personas con Discapacidad, para generar un espacio de confianza entre los miembros de la familia.
Descripción de la sesión	Descripción de la sesión
Durante el desarrollo de la actividad se encontraban la madre y los hermanos de la Personas con Discapacidad, en esta sesión tocaron la temática “familia” en donde se mostró las funciones, roles, tipos de familia a todos los	Durante el desarrollo de la actividad se encontraban presentes la madre, la hija mayor y la Persona con Discapacidad (hijo menor). En esta sesión tocaron la temática de resiliencia, cuando se realizó la sesión la niña

<p>miembros que se encontraban en el domicilio. Es donde la madre manifiesta que la responsabilidad del cuidado les corresponde a todos y solo a ella o a la hija mayor como lo están realizando manifestando lo siguiente:</p> <p><i>“Tu padre también debería responsabilizarse de tu hermanita y tú no le aceptas a tu hermana” (madre)</i></p> <p>Por lo tanto, según la madre la única que se responsabiliza del cuidado es ella y la hija mayor que está estudiando educación especial. La decisión de la elección de su carrera fue por la hermanita, manifestando lo siguiente:</p> <p><i>“Mi mamá le consiente mucho a mi hermanita porque cuando le da sus ataques ella no sabe cómo reacciona, solo a mí me hace caso porque ya sé cómo tratarla.” (hermana mayor)</i></p> <p>Por otro lado, las otras hermanas no manifestaron nada porque según ellas, no saben cómo tratar la discapacidad de su hermana.</p> <p>Durante la sesión se motivó a cambiar de actitud de parte de las hermanas frente a la discapacidad de su hermana menor. Asimismo, hubo reconocimiento por parte de la madre que la dinámica de la familia estaba descuidada, porque no todos cumplían los roles que a cada integrante le correspondía.</p>	<p>(Persona con Discapacidad) estaba con muchas energías en esta sesión por lo que la hermana procedió a sostenerla para que no pueda reaccionar como la anterior sesión. La madre manifiesta lo siguiente:</p> <p><i>“La discapacidad de mi hija me ayudo a salir de muchas cosas, hasta nuestra forma de alimentación porque su discapacidad lo necesita así”.</i> (madre)</p> <p>La resiliencia implica que cada integrante de la familia promueva la aceptación de la discapacidad de su hija o hermana, porque los vínculos afectivos que implica la aceptación de la discapacidad que promueva sentimientos intensos, porque desde el primer momento que se descubre la discapacidad el desconcierto, la extrañes, la inseguridad, la desilusión la culpabilidad son frecuentes, porque en este caso la aceptación del cambio de tener una hija con discapacidad, según la madre y la hermana la aceptación de la sociedad promovía que la aceptación sea difícil, pero tras la realización de la sesión manifiesta lo siguiente:</p> <p><i>“Todos los días que llevo a mi hijo de compras todos me miran a veces mi hijo se pone chinchoso y un día incluso me dijeron, como puedes traerle aquí.”</i> (madre)</p>
---	---

Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la dinámica familiar de las personas con discapacidad”.

La familia mostró una participación activa en el sentido de que los mismos dieron sus opiniones, participaron y contaron sus experiencias. Mientras la familia contó su experiencia la madre manifestó que, es ella la que se responsabiliza de todas las tareas en la casa y el padre está más dedicado al trabajo, es decir a sus actividades laborales. El autor Miranda (2016), menciona que en pocos casos aparece el padre como fuente de apoyo familiar para la integración de las Personas con Discapacidad casi siempre es la madre la que asume este rol.

Asimismo, también se ve una sobreprotección por parte de la madre hacia su hija con discapacidad, la madre piensa que de esa manera le apoya; sin embargo, le estaría causando un aislamiento en su entorno, mientras que la hermana trata de buscar que tenga algún grado

de independencia y autonomía, pero la madre piensa que es mejor que se encuentre protegida por ella y su familia, situación que generan tensiones dentro del hogar.

Según Munera et ál. (2016), afirman que, con la mejor de las intenciones suelen sobreproteger a estos hijos e hijas y con ello disminuye sus posibilidades de relación. Dicha sobreprotección suele provocar un empobrecimiento del entorno, además de ejercer control mucho mayor de las conductas, especialmente las que consideran peligrosas.

Se observa en la familia que, la hermana mayor es quien participa ayudando a que ésta relación pueda funcionar de forma positiva al brindarle confianza en sí misma y a compartir de manera permanente con ella, se fortalecen los aspectos relacionados con la sociabilidad permitiendo la inclusión e integración social de la integrante con discapacidad.

Tanto la madre como los demás miembros de la familia, manifiestan comprometerse a apoyar y que la Persona con Discapacidad, pueda integrarse a la sociedad como una persona íntegra y dejando que pueda desenvolverse en la misma.

Por lo tanto, en la familia existe una gran necesidad de apoyar a la Persona con Discapacidad en los procesos de participación e inclusión a la sociedad. En suma, cada dinámica familiar debe tener la necesidad de conocer más sobre la discapacidad, que les ayudará a comunicarse de manera efectiva, también debe haber la necesidad de poder transmitir lo que sienten, así como, compartirlo con otras personas.

Asimismo, deben existir niveles de respeto hacia sus aficiones y sus actividades cotidianas, siempre y cuando reciban por parte de la familia la comprensión, atención y apoyo necesarios, sin dejar de lado otras necesidades que surgen a nivel familiar que refieren a la información, formación y apoyo que deben ser atendidas en el núcleo familiar por organizaciones o personas profesionales en el tema, para que tengan un mayor conocimiento y actuar oportuno ante cualquier circunstancia eventual.

CUADRO N° 4

Familia Solís Rodríguez

Sesión 1	Sesión 2
Tema: Familia e identidad	Tema: Resiliencia y discapacidad
Objetivo: Orientar al fortalecimiento de la distribución adecuada de tareas en el entorno familiar.	Objetivo: Fortalecer el vínculo familiar de las Personas con Discapacidad, para generar un espacio de confianza entre los miembros de la familia.
<p>Durante el desarrollo de la actividad se encontraban todos los familiares de la Persona con Discapacidad donde se habló de la familia y la dinámica familiar poniendo más énfasis en las funciones y roles familiares, donde el padre manifiesta que la noticia de tener una hija con discapacidad cambió su modo de pensar porque según él no sabía que sucedió o porque nació con una discapacidad ya que sus hijos mayores están sanos.</p> <p>Por otra parte, sus hermanos mencionan lo siguiente: <i>“Mi hermana siempre fue tratada como a todos nunca vimos su discapacidad, porque es como todas las niñas, por lo tanto, no podemos verla diferente”.</i> (hermano)</p> <p>Cabe resaltar que la aceptación de la discapacidad de la niña por parte de la familia fue beneficiosa para ella, no le teme a nada, es decir que sus actividades las desarrolla como cualquier otra niña. Lo que se identifica es la sobre protección de la misma por parte del padre.</p> <p>La misma familia acepta que su hija tiene una discapacidad, por lo que la madre entendió que sobreprotegerla puede ocasionar un aislamiento.</p> <p>La madre acepta que debe apoyar a su hija para su mejor integración en la sociedad. Asimismo, la madre manifestó que hará todo lo posible por ingresarla a la escuela.</p>	<p>Para promover la participación de la familia se inició con la sesión explicando las temáticas de resiliencia y discapacidad, por lo tanto, se inició con la explicación para posteriormente conocer sus opiniones sobre la discapacidad de Luis, cual fue la mayor dificultad que tuvieron ante la discapacidad y sobre todo como sobrellevaron cada miembro de la familia. La madre manifiesta lo siguiente: <i>“La discapacidad de mi hijito fue un gran cambio para mi familia porque no sabíamos cómo tratarlo porque al inicio no sabíamos que tenía alguna discapacidad, pero cuando lo llevamos al doctor ellos nos dijeron que mmi hija no era como todos los niños, donde no sabía cómo reaccionar le comente a mi esposo de lo que le dijo el doctor, él dijo que era su hijo y lo aceptaba como fuera”.</i> (madre)</p> <p>En cuanto a los tíos, manifestaron que la atención se volcó hacia (Luis) que tenía discapacidad porque necesitaba más atención, pero la madre manifestó que su tío mayor no se lleva bien, porque a él no le gustaba que haga bulla en la casa, por lo tanto, se puede decir que cada miembro asimilo la discapacidad de diferente forma.</p> <p>En esta sesión se promovió la aceptación de la discapacidad de la hija. El compromiso por parte de la familia para integrarla en los diferentes ámbitos, asimismo, se aconsejó a la madre que evite sobreproteger a la Persona con</p>

	Discapacidad y le deje desarrollarse por sí mismo.
--	--

Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”

La familia mostró una participación activa en el sentido de que las mismas dieron sus opiniones, participaron, contaron sus experiencias. Aceptaron la discapacidad de la niña. Lo que se percibió es que, la madre es algo sobreprotectora, pero manifiesta que apoyará a que su hijo con discapacidad se integre a la sociedad, promoviendo su participación en las actividades cotidianas y dejarle que pueda desenvolverse en la misma. También comprendieron que sobreproteger al hijo con discapacidad puede ocasionar aislamiento y dependencia, aspecto negativo para el desarrollo ideal las Persona con Discapacidad.

Según Munera et ál. (2016), afirman que, con la mejor de las intenciones suelen sobreproteger a estos hijos e hijas y con ello disminuye sus posibilidades de relación. Dicha sobreprotección suele provocar un empobrecimiento del entorno, además de ejercer control mucho mayor de las conductas, especialmente las que consideran peligrosas.

Las madres de Personas con Discapacidad por lo general están aplicando el rol de participar en el cuidado de los hijos y del hogar, ya que los padres apoyan más en el sustento económico del mismo. Dentro de estas familias siempre se deben tomar de decisiones, marcar los límites, asignar roles, mostrar autoridad y facilitar la comunicación.

El autor Minuchin (1982), menciona que la estructura familiar es un conjunto de demandas funcionales que organiza los modos de interacción, en las dinámicas familiares se expresa en términos contrarios, puesto que se entiende como un conjunto de relaciones de intercambio, poder y conflicto que se establecen al interior de las familias.

En el entorno de estas familias también se ve una sobreprotección por parte de las madres hacia las Personas con Discapacidad ya que ellas piensan que de esa manera las apoyan, piensan que es mejor que se encuentre protegida por ellas y su familia, sin embargo, les causan aislamiento en su entorno, situaciones que generan tensiones dentro del hogar, que no necesariamente terminan en conflictos.

Es así que la familia acepta que su hija tiene una discapacidad, por lo que la madre entendió que sobreprotegerla puede ocasionar un aislamiento. La madre acepta que debe apoyar a su hija para su mejor integración en la sociedad. Es así que se compromete a ayudar a que se

integre en la sociedad para que tenga un proceso de participación e inclusión en la misma en vista que se considera uno de los principales sistemas humanos en el cual cada individuo cumple una determinada función como lo menciona la autora Quinteros.

Por lo tanto, la familia es el primer formador del individuo que incentiva o limita los procesos de crecimiento personal y social.

CUADRO N° 5

Familia Valle

Sesión 1	Sesión 2
Tema: Familia e identidad	Tema: Resiliencia y discapacidad
<p>Objetivo: Orientar al fortalecimiento de la distribución adecuada de tareas en el entorno familiar.</p>	<p>Objetivo: Fortalecer el vínculo familiar de las Personas con Discapacidad, para generar un espacio de confianza entre los miembros de la familia.</p>
<p>Durante el desarrollo de la actividad se encontraba la madre, pero no se encontraba la Persona con Discapacidad y tampoco el padre. En esta sesión tocaron la temática “familia” donde se le da más énfasis en los roles de cada integrante donde se le da más énfasis en los roles de cada integrante y funciones que cada uno desempeña, lo que promovió a que la madre manifieste lo siguiente:</p> <p><i>“Cuando nació mi hija su padre nos abandonó por lo tanto me fui del país para darle mejor futuro a mi hija en donde conocí a mi actual pareja que es mi esposo y acepto a mi hijo, por lo tanto, promoví que mi hija siempre sea aceptada en todas sus actividades que realizaba, pero allá en Argentina como era ilegal no podía sacarla del cuarto”</i> (madre)</p> <p>La integrante con discapacidad realiza diferentes actividades al interior de su hogar, lo que significa que puede realizarlas también en un ambiente educativo en su colegio con total normalidad. La familia deberá promover que</p>	<p>Durante la sesión solo estaban presentes la madre y la Persona con Discapacidad, en esta oportunidad se tocó las temáticas de resiliencia y discapacidad. Cabe resaltar que en la familia se promovió su aceptación.</p> <p>La madre menciona lo siguiente:</p> <p><i>“Tener a mi hijo fue difícil porque al inicio, le culpaba por el abandono de mi pareja tras el nacimiento de mi hijo, pero posteriormente cuando (Kevin) le ayudaba en los deberes del hogar, acepto que era su hijo y que no tenía la culpa de nada”</i>, (madre).</p> <p>La madre manifestó que le dolió mucho el abandono del padre de Kevin. La familia fue un gran apoyo para la aceptación, pero cuando se fueron a otro país todo cambió, Kevin no gozaba de los derechos de libertad, educación, salud, etc., porque toda la familia estaba encargada para trabajar en los talleres en Argentina. Pero desde que volvió su tío se encargó de darle la seguridad a la madre y a Kevin para promover su aceptación ante la sociedad y pueda</p>

realice diferentes actividades en su entorno social.	desempeñar todos los deberes y derechos y su interacción con la sociedad.
--	---

Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”

La familia Valle, tuvo una participación pasiva, no todos los miembros de la familia se involucraron en las actividades del proyecto. El padre los abandonó cuando nació la hija con discapacidad, la madre asume la total autoridad sobre ella y estaba pendiente de la educación, alimentación y otras necesidades. Por otra parte, cuando la madre se fue a otro país con la niña con discapacidad, ésta no pudo relacionarse de manera apropiada y deseada, influyó mucho el entorno en su lugar de origen, mucho más cuando la madre se dedicaba al trabajo y la niña no podía disfrutar de sus derechos ni de la interacción con los integrantes de su entorno familiar.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. Es decir que en la etapa del embarazo la madre tiene expectativas en vista que será un nuevo ser que se incorporara al núcleo familiar; sin embargo, al nacer con discapacidad, las expectativas y las ilusiones desaparecen y produce un gran impacto en todo el núcleo familiar. Por tanto, la familia debe modificar los roles de acuerdo a las exigencias y demandas del nuevo integrante con discapacidad, es decir, los padres además de experimentar un estado de shock, ajustan los roles para reorganizar las dinámicas familiares asumiendo las distintas funciones que cada uno debe cumplir. (Sarto, 2002. s/p)

Las mujeres/madres son las que cuidan generalmente de todos los integrantes de un hogar establecido y contribuyen al mantenimiento del bienestar social y familiar, es así que siempre se debe promover las responsabilidades que cada integrante, en pocos casos aparece el padre como fuente de apoyo familiar para la integración de las Personas con Discapacidad casi siempre es la madre la que asume este rol.

Es importante mencionar que tanto el padre como la madre, tienen un rol importante dentro de la familia sobre todo con la presencia de un hijo con discapacidad, ya que los mismos ofrecen patrones conductuales como ser: las normas de convivencia, respeto, solidaridad, amor entre otros. Los padres representan la autoridad dentro del hogar; el rol que cumplen es significativo porque brinda protección, cuidado y crecimiento emocional a los hijos. En

muchos casos los padres desisten de este rol y abandonan a la familia dejando a la madre como la única autoridad en el hogar.

Desde el patriarcado se consideraba que el padre era el único proveedor de una familia y la madre era la que cuidaba a los hijos, pero con el tiempo esta situación fue modificándose debido a que las mujeres empezaron a sentar presencia no solo en el ámbito laboral sino también en otras responsabilidades inherentes a los quehaceres del hogar. Si bien existe el abandono del padre, la madre queda como la única proveedora de la familia tanto, económicamente, afectivamente.

Según Ortega et ál. (2012) refieren que los cambios más comunes que se presentan en una familia con un hijo con discapacidad están relacionados con las alteraciones en los roles y en las actividades de los integrantes del grupo nuclear, afectando también en lo económico, en lo social y en la educación, sin embargo, es posible buscar el equilibrio familiar.

CUADRO N° 6

Familia Velasco Coronel

Sesión 1	Sesión 2
Tema: Familia e identidad	Tema: Resiliencia y discapacidad
Objetivo: Orientar al fortalecimiento de la distribución adecuada de tareas en el entorno familiar.	Objetivo: Fortalecer el vínculo familiar de las Personas con Discapacidad, para generar un espacio de confianza entre los miembros de la familia.
<p>Durante el desarrollo de la actividad se encontraban presentes la madre Persona con Discapacidad y la hija mayor, en esta sesión tocaron la temática familia y roles que cada uno debería cumplir.</p> <p>La madre manifiesta:</p> <p><i>“Yo no puedo realizar todo sola, no cuento con el apoyo de mi hija y menos de mi esposo, porque solo viene a dejar la asistencia familiar y se va.”</i> (madre PcD)</p> <p>Es así que se le incentivo a la madre a que ella, debe promover que sus hijas realicen sus actividades por si solas, porque si ella sigue</p>	<p>Durante la sesión solo participaron la madre, su hija menor y la hermana, para la explicación, en esta oportunidad se tocó las temáticas de resiliencia y discapacidad.</p> <p>La familia manifestó que las estudiantes no eran las únicas que venían a hablar sobre las temáticas por tal motivo la familia manifestó que “necesitaban ayuda y no talleres”. Porque según la madre:</p> <p><i>“La discapacidad que tengo fue muy difícil afrontarla y hablar de la misma se recuerda el martirio que día a día tiene que vivir.”</i> (madre PcD)</p>

<p>realizando sus actividades por ellas, sus hijas no entenderán sus responsabilidades que cada una tienen. Asimismo, la madre manifiesta que teme que sus hijas se vayan con su padre.</p> <p>Por lo tanto, se incentivó a que la madre debería cambiar su modo de pensar hacia la sobreprotección de sus hijas.</p>	
---	--

Fuente: Recuperado del informe evaluativo del proyecto “Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad”

La familia Velasco Coronel mostró una participación pasiva por parte de los integrantes de la familia debido a que se sienten frustrados con la situación, no hay apoyo a la madre por parte de las hijas y esto conlleva a que la familia sea reservada, les cuesta mucho hablar de la situación que atraviesan.

La familia solo cumplía con la asistencia a las sesiones y no hay una clara decisión o compromiso para analizar y cambiar los roles y responsabilidades al interior de la familia, y mucho menos tomar decisiones para salir adelante ya que la familia es el grupo principal para superar problemas y desarrollarse plenamente.

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se combinan de manera permanente, surgiendo constantemente las preguntas del por qué “la deficiencia física y/o psíquica, es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y, por lo tanto, acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión.” (Sorrentino, 1990, citado por Sarto, 2002, s/p)

Por ello las mujeres que son madres, son las que cuidan generalmente de otros y contribuyen al mantenimiento del bienestar social, asimismo la madre también debe promover las responsabilidades que cada integrante tiene en el hogar, lo que muestra que todavía el cuidado de la familia está centrado en las mujeres, particularmente en la madre.

Tanto el padre como la madre, como se mencionó anteriormente, tienen un rol importante dentro de la familia y más con un hijo con discapacidad, ya que el padre y la madre representan la autoridad dentro del hogar; el rol del padre es brindar protección, cuidado y crecimiento emocional a los hijos y, sin embargo, en muchos casos los padres deciden desistir de este rol y abandonan a la familia dejando a la madre como la única autoridad en el hogar.

Por otro lado, los sentimientos que expresan los padres con hijos/as con discapacidad y hermanos son la tristeza y la incertidumbre. Sienten pesar porque no esperaban un destino semejante para su hijo/a y están preocupados por lo incierto del presente y del futuro.

A pesar de que la discapacidad es una condición desconocida para la mayoría, no así las consecuencias sociales que desencadenan, descritas como “desventaja o de protección”. Estos sentimientos aparecen en el momento de la sospecha o confirmación del diagnóstico y permanecen a lo largo de la crianza, reactivados con mayor o menor intensidad, en cada una de las fases del ciclo vital.

A partir de los cuatro casos descritos se puede reflexionar en torno a los tipos de participación de las familias:

a. A pesar de las dificultades que mostraron las familias en las acciones que desarrolló el proyecto, se respondió a las necesidades de estas familias de las Personas con Discapacidad de manera óptima, ya que ellas promovieron en sus hogares a que los miembros del hogar tengan una comunicación más activa y dejaron que las Personas con Discapacidad desarrollen sus actividades tanto dentro como fuera del hogar y hubo el compromiso a no sobreprotegerlos ya que provocan indirectamente que sientan temor y aislamiento; sin embargo en algunas familias no hubo un compromiso claro sobre dejar que desarrollen sus actividades dentro del hogar ya que sigue existiendo la sobreprotección excesiva, de igual manera se siguió promoviendo la participación activa.

b. Se fortalecieron los roles dentro del hogar, destacando que el padre y la madre son los que ofrecen patrones de convivencia (respeto, solidaridad, amor), y normas dentro de una familia y representan la autoridad dentro del hogar; también se destacó que el rol de los hermanos es compartir, ayudar en las actividades del hogar y socializar (jugar) para fortalecer los vínculos afectivos dentro de la familia, sin descuidar sus propias responsabilidades.

c. Las líneas estratégicas definidas en el proyecto fueron importantes ya que por medio de ellas, se promocionó la interacción y participación activa de las Personas con Discapacidad en el entorno familiar, para generar procesos que conduzcan a cambios entre todos sus miembros, permitiendo brindar información y construir conocimientos, así también se organizaron actividades referidas a la inclusión en las familias de las Personas

con Discapacidad, a fin de generar una participación en el hogar y contribuir a que tomen decisiones libres y conscientes en función de sus intereses y necesidades con todos los integrantes de las familias.

d. En las cuatro familias que fueron parte de la experiencia, las tareas del cuidado del hogar recaen sobre las mujeres, ellas son las que llevan a cabo tareas domésticas, educación, afecto, cuidado y atención lo cual incrementa sus tareas y responsabilidades de acuerdo a las necesidades de cada familia.

e. Ahora, si bien en el hogar existe una Persona con Discapacidad y dependiendo al tipo de discapacidad, igual pueden o deberían colaborar con las actividades domésticas al igual que los hermanos/as, sin descuidar sus responsabilidades.

f. Las madres o hermanas no deben sobrecargarse de tareas o sobreproteger a la Persona con Discapacidad, sino que todos los miembros del hogar deben apoyar con las diferentes actividades, lo cual va a repercutir positivamente en los procesos de maduración personal y mejores relaciones interpersonales.

Si bien las madres cumplen su rol de cuidar a los hijos, inculcar el respeto y brindar afectividad, también deben aprender a delegar actividades para tener un equilibrio en sus hogares. Asimismo, los padres con relación a las tareas del hogar y el cuidado, debería ser una responsabilidad y no una “ayuda” ya que en una familia con una Persona con Discapacidad el padre y la madre deberían tener una igualdad de responsabilidades, sin dejar a la madre como la única responsable del cuidado, al igual que los hijos.

No hay duda de que la familia juega un rol muy importante en el proceso de rehabilitación de las Personas con Discapacidad, para que puedan desarrollar sus actividades, expresar sus sentimientos y socializar; es el principal (primer) grupo de desarrollo socio afectivo que debe generar condiciones físicas, emocionales, entre otras para su desarrollo personal y social. En este contexto se debe orientar a la familia destacando que es el pilar fundamental para sus hijos/as con discapacidad, además tienen el derecho de vivir un estilo de vida íntegro, con una participación activa en su entorno.

Desde el enfoque de los Derechos Humanos, la discapacidad, implica un pensamiento inclusivo que se basa en un cambio para garantizar el ejercicio pleno de sus derechos en su

condición de personas vulnerables, generando mayor intervención a través de políticas públicas que brinden respuestas a los problemas que enfrentan o cualquier otro grupo que se encuentre vulnerable.

Sobre la intervención de Trabajo Social con este grupo de población, es muy importante porque es la instancia que velará por el cumplimiento de los principios como la dignidad, la autonomía, la no discriminación; fomentando la participación e inclusión basado en la igualdad de oportunidades que involucren una verdadera inclusión social y no una limitación por la discapacidad de las personas. Por otra parte, el profesional del Trabajo Social es un facilitador de cambios personales y sociales, mediante tareas de prevención, atención, gestión, orientación y apoyo; todo ello con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las Personas con Discapacidad y de sus familias.

4.3.4. Enfoques y/o estrategias utilizadas en el proyecto

Con base en la revisión bibliográfica realizada y la información recuperada, se identificó que las estudiantes de la práctica IV, desarrollaron las acciones previstas en el proyecto bajo el enfoque constructivista y el modelo sistémico.

Según el autor Calero (1997), el Constructivismo nació como un movimiento que se opone a concebir el aprendizaje receptivo y pasivo, considerándolo más bien actividad organizadora compleja del estudiante que elabora sus nuevos conocimientos, a partir de revisiones, selecciones, transformaciones y reestructuraciones de sus antiguos conocimientos pertinentes, en cooperación con el maestro y sus compañeros.

El constructivismo tiene como sus vertientes al constructivismo psicológico y epistemológico, se ha preocupado de conocer las formas como el niño al desarrollarse aprende y sus constantes investigaciones ha comprobado que el verdadero aprendizaje humano es una construcción de cada quien y que logra modificar su estructura mental. El enfoque constructivista considera que el aprendizaje humano es siempre una construcción interior. Juzga importante estimular a los estudiantes en sus esfuerzos por construir sus propios puntos de vista sobre el mundo que les rodea, sin descuidar su formación integral y por lo tanto la construcción de valores y de autoestima.

Este enfoque se visualizó en la ejecución del proyecto, el cual pretendió estimular mayor conocimiento a los familiares de las Personas con Discapacidad sobre la sobreprotección, para comprender que la excesiva sobreprotección al hijo/a con discapacidad dentro de la familia no es positivo, asimismo se promocionó información sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, los roles en la familia, y otros cuya perspectiva en el mediano y largo plazo es integrarlo en la familia, la comunidad y la sociedad.

El modelo sistémico, según el autor Viscarret (2007) hace referencia a que, el elemento central de la teoría de sistemas, son las interacciones, incluyendo relaciones, sus estructuras y su interdependencia. Un sistema es una organización de elementos unidos por algún tipo de interacción o dependencia formal. Los componentes de un sistema interaccionan entre ellos y se influyen mutuamente.

La teoría de sistemas enfatiza en las interacciones, transacciones e interrelaciones como elementos fundamentales para comprender las dinámicas complejas que se producen.

El Trabajo Social sistémico define como principales propósitos de su intervención mejorar la interacción, comunicación de las personas con los sistemas que les rodean; mejorar las capacidades de las personas para solucionar los problemas.

4.3.5. Técnicas e instrumentos que utilizaron en las actividades del proyecto

Las técnicas e instrumentos que utilizaron en las actividades de la experiencia fueron las siguientes:

- Observación
- Diálogo
- Dinámicas grupales
- Entrevista
- Grupos focales
- Rotafolio

Las técnicas mencionadas permitieron generar mayor conocimiento, participación y transmisión de información a las familias que fueron parte de las sesiones, gracias a las cuales se generaron nuevos conocimientos sobre la dinámica familiar.

4.4. Resultados de la experiencia

Los principales logros y resultados de la implementación del proyecto, fueron claramente identificadas en un proceso de sistematización, las cuales están referidas al siguiente detalle puntualizado:

- ✓ Las familias fueron capaces de reconocer que actuaron de forma sobreprotectora hacia la Persona con Discapacidad, particularmente las madres de familia; se cuestionaron y comprendieron que esta actitud, dentro lo bueno que puede parecer para una madre, causa un aislamiento en su entorno y sobre todo con la sociedad. Hubo un compromiso asumido por parte de los miembros de las familias de las Personas con Discapacidad a no ser excesivamente sobreprotectores y promover de a poco la participación de sus hijos e hijas en la familia, en el barrio y en la sociedad.
- ✓ Se fortalecieron los lazos familiares, se promocionó información sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, los roles en la familia y sobre todo lograron comprender que a la excesiva sobreprotección al hijo/a con discapacidad dentro de la familia no es positivo, por el contrario, se debe buscar de integrarlo en la familia, el barrio, la comunidad y la sociedad.
- ✓ Las familias mostraron su preocupación por el futuro de sus hijos con discapacidad debido a las limitaciones en la comunicación y a la discriminación que todavía hoy en día se da en la sociedad, dificultando su integración en distintos ámbitos como sujetos con derechos. Los padres actúan como auxiliares para sus hijos/as, facilitando las tareas que les resultan difíciles suplantándolos en sus funciones o roles hasta la edad adulta. Por esta razón, temen por las oportunidades de capacitarse profesionalmente y obtener un empleo que les permite independizarse y construir su propia familia.
- ✓ Los participantes del proyecto comprendieron que la familia es de suma importancia para el desarrollo integral de las Personas con Discapacidad, a fin de que estos sean sujetos con derechos, que sean incluidos en la sociedad, y que no sean tratados como si fueran disfuncionales, se debe aclarar que poseen otras capacidades, es necesario regular emociones, y tener la suficiencia de establecer relaciones interpersonales.

4.4.1. Limitaciones del proyecto

Con referencia a las limitaciones del proyecto, se identificaron las siguientes:

1. Seis familias de las 10 que inicialmente se pretendía participen del proyecto, no pudieron hacerlo debido a que las mismas no contaban con tiempo disponible, debido a sus actividades laborales y otros.
2. Algunos miembros de las cuatro familias no pudieron participar de las sesiones, debido a que se encontraban trabajando.

CAPÍTULO V

LECCIONES APRENDIDAS Y RECOMENDACIONES

5.1. Lecciones aprendidas

Las lecciones aprendidas son experiencias que se van acumulando a lo largo de la práctica de una profesión. El uso de las lecciones aprendidas es de gran importancia porque permiten transferir el conocimiento adquirido en distintas situaciones. (Salgado, 2011). Partiendo de esta conceptualización, la sistematización permite recoger las siguientes lecciones aprendidas, las cuales están organizadas en función a los objetivos establecidos.

5.1.1. Con relación a las familias de las Personas con Discapacidad

- i. El derecho a la educación, de los hijos/as con discapacidad de las familias de las Escuelas AJAYU, esta vulnerado porque aún sigue existiendo las barreras arquitectónicas y comunicacionales.
- ii. Las madres comprendieron que sobreproteger al hijo o hija con discapacidad puede ocasionar aislamiento y dependencia; ya que sobreproteger es algo negativo para los mismos. En ese sentido las madres y miembros de la familia manifiestan que apoyarán la idea que la Persona con Discapacidad pueda desenvolverse en la familia y en la sociedad.
- iii. La familia es esencial para orientar y generar bienestar a las Personas con Discapacidad, los mismos necesitan de un entorno equilibrado, cálido afectivamente, donde sus cualidades y posibilidades sean tomadas en consideración, para tener un mejor desarrollo en la sociedad. Debe ser el primer espacio en el cual ejerzan sus Derechos Fundamentales.
- iv. Las familias que tienen alguna Persona con Discapacidad sin duda, también tienen modificaciones en los roles y relaciones que establecen entre todos, las cuales deben ser trabajadas con el acompañamiento de profesionales multidisciplinarios como ser psicólogos, trabajadores sociales entre otros, con el fin de facilitar la aceptación de un miembro de la familia con discapacidad, así como aspectos subjetivos del núcleo familiar.

- v. Establecer redes de apoyo entre las familias que dentro su composición nuclear cuenten con una o más Personas con Discapacidad, estas redes podrían representar una estrategia relevante para afrontar de forma conjunta y compartida, situaciones difíciles o de crisis dentro de los hogares. Las familias aprenden de ellas y entre ellas.

5.1.2. Sobre los tipos de participación de los miembros de la familia en el desarrollo del proyecto

El desarrollo del proyecto más allá de sus particularidades en cuanto al desempeño, grado de dificultad en diversas etapas, recopiló información sobre los tipos de participación de los miembros de las familias participantes, mismas que se desglosan a continuación:

- i. Las familias juegan un rol fundamental para el desarrollo integral de estas personas, ya que al entender su forma de vida será más fácil sobrellevar esta situación, es decir orientar la familia como ente fundamental para el desarrollo de todas sus capacidades y para un estilo de vida íntegro de cada uno de los miembros de la familia.
- ii. Dos de las cuatro familias llegaron a una participación activa siendo que las mismas sienten una gran necesidad de apoyar a la Persona con Discapacidad en los procesos de participación e inclusión en la sociedad ya que la participación familiar es muy importante a lo largo de todo el ciclo de vida. Por otro lado, también las otras dos familias llegaron a una participación pasiva siendo que las mismas sentían miedo, frustración y estaban preocupados por lo incierto del presente y del futuro de la integrante con discapacidad. En estas familias no hay un compromiso claro de que las Personas con Discapacidad puedan tener una participación activa con la sociedad, esto evidencia que se debe seguir trabajando con las familias.
- iii. Pese a los diferentes tipos de participación que las familias hayan tenido, la participación de cada uno de los integrantes en las actividades realizadas para la ejecución del proyecto fue muy importante en vista que se pudo observar que los aprendizajes obtenidos por las familias participantes fueron importantes, asimismo se evidenció el compromiso de no sobreprotegerlos a razón que esta postura familiar les causa un aislamiento al interactuar con la sociedad.
- iv. La participación de la familia fue fundamental para que cada integrante manifieste su punto de vista sobre la problemática. Así también la familia es de vital importancia

para su integración de la Persona con Discapacidad en los diferentes ámbitos ya sean sociales o familiares porque es el facilitador para que ello ocurra.

- v. La interacción y participación de las Personas con Discapacidad se centra inicialmente en el grupo familiar. De esta manera, la familia es considerada el primer y principal agente educativo que contemplara la eficiencia de este grupo vulnerable que se ha de integrar a la sociedad.

5.1.3. Sobre los roles y funciones del Trabajo Social

- i. Los roles del profesional en Trabajo Social para brindar servicios en este tipo de problemática se enmarcan en el desarrollo de las relaciones humanas saludables que deben darse al interior de las familias, el barrio y la comunidad. Por ello, debe contribuir con información, y en el desarrollo de competencias de los individuos, las familias, los grupos y las organizaciones para que tengan la capacidad de tomar decisiones libres y conscientes en función de sus intereses y necesidades.
- ii. El trabajo en equipo multidisciplinario, es crucial e innegociable, porque la atención de esta problemática requiere de diversos profesionales para que la intervención sea integral. Por tanto, el Trabajador Social, debe tener las capacidades y habilidades para realizar el trabajo en equipo.
- iii. De igual manera, la formación teórica y metodológica, permitirá evaluar las circunstancias y particularidades de cada Persona con Discapacidad para diseñar líneas de acción, estableciendo dinámicas y protocolos de actuación que permitan la cooperación, análisis y planificación para una intervención coordinada para dar respuesta a situaciones sociales siempre cambiantes que afectan la participación y la inclusión de este grupo vulnerable de la sociedad, mediante la organización, administración planificación y gestión de planes, proyectos y programas tanto en el ámbito de las organizaciones sociales como en el de las administraciones públicas y privadas.
- iv. El rol del Trabajador Social dentro de estos procesos de intervención está orientado hacia la promoción, prevención y protección de los derechos de las personas en situación de discapacidad y sus familias, creando procesos de sensibilización donde se reconozcan aspectos como: los beneficios que tiene contratar a una Persona con

Discapacidad, reconocer que ellos tienen una forma diferente de aprender pero que lo pueden lograr y que pueden alcanzar su mayor potencial, aunque la sociedad sea quien más los limita.

- v. El sistematizar este tipo de proyectos permite observar que los Derechos Humanos son una parte fundamental en todo ámbito, sobre todo en la educación, además es primordial seguir concientizando y fomentando una educación inclusiva para que toda persona, sin distinción de ninguna naturaleza ejerza plenamente sus derechos.

5.2. Recomendaciones

5.2.1. Con relación a las familias de las Personas con Discapacidad

- i. Trabajar con los miembros de la familia o familias que tienen Personas con Discapacidad en la composición de su hogar, es vital, porque debe ser el primer espacio en el cual el hijo o hija debe ser aceptado como un sujeto de derechos.
- ii. El Gobierno Autónomo Municipal de La Paz tendría que contemplar la reapertura del centro Escuelas AJAYU, considerando que la sistematización del proyecto, permitió descubrir la importancia que tiene el trabajo con las familias de las Personas con Discapacidad en virtud que permite mejorar su proceso de rehabilitación, adaptación e inclusión además de aportar a la superación de miedos creando una mayor seguridad y autoestima en ellos sin importar su discapacidad.
- iii. Asimismo, se recomienda trabajar primordialmente con las familias y/o cuidadores, debido a que hay casos donde se evidencia la falta de apoyo y este es un factor clave para que las Personas con Discapacidad mejoren su calidad de vida.

5.2.2. Sobre los tipos de participación de los miembros de la familia en el desarrollo del proyecto

- i. El reconstruir el proceso de participación de los familiares de las Personas con Discapacidad fue muy importante ya que la familia es fundamental para su integración en los diferentes ámbitos ya sean sociales o familiares.
- ii. Dependiendo del tipo de participación que tuvieron las familias se debe seguir proporcionando apoyo y capacitación constante, ya que la familia es considerada el

principal espacio de socialización donde existe sentimientos, emociones, valores además de ser transmisor de normas de convivencia, éstos deben comprender que la discapacidad no debe ser un impedimento para el desarrollo social.

5.2.3. Sobre el rol y funciones de Trabajo Social

- i. Es importante trabajar con las Personas con Discapacidad ya que el rol y función que realiza el/la Trabajador/a Social es, trabajar en la identificación de las dinámicas familiares de este grupo vulnerable de la sociedad, para dar una caracterización e indagar acerca del contexto y situación familiar de los actores sociales que asisten a las instituciones que velan por articular actividades, planes y proyectos con sectores vulnerables.
- ii. Asimismo, a las instituciones que trabajan con Personas con Discapacidad se recomienda brindar apoyo integral a sus familias, generando espacios de encuentro, socialización, sensibilización e información para el reconocimiento de habilidades de los niños/as, adolescentes y adultos con discapacidad, promoviendo su desarrollo integral mediante la práctica de técnicas propias de las terapias alternativas, reconociendo las tres dimensiones del ser, mente, cuerpo y espíritu.
- iii. El proceso para poder cambiar una estructura familiar es muy largo puede tomar años, por eso es importante seguir trabajando de manera personalizada con las familias, con las herramientas teóricas, metodológicas e instrumentales inherentes al campo de estudio del Trabajo Social, y en diálogo permanente con otros profesionales.
- iv. El proceso de formación de los Trabajadores Sociales, debe tener la amplitud para dar respuesta a problemas, demandas y necesidades que exige el mercado laboral y el contexto, como el caso de la atención a problemática de las capacidades diferentes.
- v. La intervención de Trabajo Social con este grupo de población, debe sustentarse en el enfoque de derechos, porque será quien promueva y vigile el cumplimiento de los principios como la dignidad, la autonomía, la no discriminación, fomentando la participación e inclusión basado en la igualdad de oportunidades que involucren una verdadera inclusión social y no una limitación por la discapacidad de las personas. Será un facilitador de los cambios de las personas y de las sociedades con tareas como la prevención, atención, gestión, orientación y apoyo.

- vi. Se recomienda que las universidades puedan incluir en su malla curricular el enfoque de Derechos Humanos y Discapacidad, ya que la educación es un derecho del que todos podemos gozar y se debe dar oportunidades de estudio a las Personas con Discapacidad a pesar de que ellos tienen una distinta manera de aprender, igual pueden cumplir sus metas y gozar de los mismos derechos que los demás.
- vii. En la carrera de Trabajo Social, debería incorporarse como una especialidad el abordaje de la problemática de Personas con Discapacidad, de modo que se pueda tener profesionales que tengan el perfil con las capacidades, habilidades y destrezas que representen las competencias para trabajar con esta población vulnerable que merece la atención de todos los campos de conocimiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alemán de León, E. (2015). *El impacto de la Discapacidad en la familia. Trabajo Social*. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales.
- Barreto, M. (2017). *Abordaje teórico sobre la comunicación y el Trabajador Social*. Revista científica: Dominio de las ciencias, Volumen 3, 470-487 págs.
- Calero, M. (1997). *Constructivismo*. San Marcos.
- CELATS. (1986). *La sistematización como practica; cinco experiencias con sectores populares*. S/Ed.
- CIF. (22 de 05 de 2001). *Clasificación-CIF-Tipos-de-Discapacidad*.
https://www.inf.%20discapacidad/Clasificación-CIF-Tipos-de-Discapacidad_CIF.pdf
- Cruz, D. (2001). *Análisis de roles y funciones que asumen las madres de un hijo con Síndrome de Down: Una perspectiva de género*. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Diagnóstico temático. (2018). La Paz.
- Eroles, C. (1998). *Familia y Trabajo Social - Un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional*. Espacio.
- Fuentes, L., y Pereira, L. (2021). *Guía de información y sensibilización sobre discapacidad e inclusión*. Humanity & Inclusión, 57 págs.
- Guía de Corresponsabilidad en el Cuidado (s/a). *Para equipos profesionales de la Red de Apoyos y Cuidados*. Págs. 60.
<https://www.Guía de Corresponsabilidad del Cuidado MDS.pdf>
- Hardman, M. (1996). *Human Exceptionality. Society, School and Family*. Massachusetts: Unitates States: Simon & Schuster Company.

- Informe de investigación. (2019). *Tiempo para cuidar. Compartir el cuidado para la sostenibilidad de la vida*. OXFAM. 11 págs.
<https://www.actions.oxfam.org/Bolivia/CUIDADO2019/petition>
- Informe evaluativo del proyecto. (2018). *Fortaleciendo la Dinamica Familiar de las Personas con Discapacidad*. La Paz.
- Jara, O. (1994) *Para sistematizar experiencias: una propuesta teórica y práctica*. ALFORJA.
- Lamas, Marta (2000). *Diferencias de sexo, género y diferencia sexual*.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35101807>
- La Razón. (2022). *Inserción laboral, tema pendiente para personas con discapacidad*. *Inserción laboral, tema pendiente para personas con discapacidad*. La Paz/ 4 de diciembre de 2022/ 6: 48
- Lizasoáin (2009). *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*
<https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/2962840.pdf>
- Loayza, José Ángel y Bedoya José María. (s/a). *Voces de hombres por la igualdad*.
https://www.material_paternidades_0132.pdf
- Macías, R. (2012). *El trabajo sociocultural comunitario. Fundamentos epistemológicos, metodológicos y prácticos para su realización*. <https://www.eumed.net/libros-gratis/2012a/1171/index.htm>
- Manual de Organización y Funciones del Órgano Ejecutivo Municipal. (2020). La Paz: Gobierno Autónomo Municipal de La Paz.
- Minuchin. (1982). *Familia y Terapia familiar*. Buenos Aires.
- Múnera, E., Guzmán, L., Ibarra, M.J. y Lopera, M. (2016). *La incidencia de la familia y el rol del educador especial en los procesos de inclusión laboral de las personas con discapacidad cognitiva*.

https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/6992/1/GuzmanLeidy_2016_IncidenciaFamiliaLaboral.pdf

OMS. (2001). Definición de discapacidad. <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidadesolucionhistorica/#:~:text=Definici%C3%B3n%20de%20discapacidad%2C%20seg%C3%BAn%20la%20OMS&text=Las%20deficiencias%20sobre%20problemas%20que,y%20participar%20en%20situaciones%20vitales.>

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A., y Garrido, A. (2012). *Discapacidad en hijos. Cambios en la dinámica familiar*. <https://www.psicologiaincientifica.com/discapacidad-hijos-cambios-familia/>

Pasek, E., Matos, Y., y Ávila N. (2015). *Concepciones sobre participación social que poseen los actores educativos y sus implicaciones*. Revista Scielo. N° 2. Págs. 21.

Perfil de Proyecto. (2018). *Fortaleciendo la Dinámica Familiar de las Personas con Discapacidad*. La Paz.

Plan de estudios. Carrera de Trabajo Social (2019-2023). *Funciones de Trabajo Social*. La Paz – Bolivia. Resolución HCU Nro. 017/2019

Quintero, A. (2007). *Diccionario especializado en familia y género*. Lumen Humanitas.

Sarto, M. (2002). *Familia y discapacidad. Procedente de III congreso la atención a la diversidad en el sistema educativo*. Salamanca.

SIPRUNPDC. (2019). Sistema de Información de Programa de Registro Único Nacional de Personas con Discapacidad.

Solís, S. (2003). *El enfoque de derechos: aspectos teóricos y conceptuales*. Costa Rica.

Viscarret, J. (2007). *Modelos de intervención en Trabajo Social*.

Viveros, E. (2010). *Roles, patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica*. <https://www.redalyc.org/pdf/1942/194214587017.pdf>

Winkler, M., Pérez, S., & López, L. (2005). *Embarazo deseado o no deseado: Representaciones sociales del embarazo adolescente, en adolescentes hombres y mujeres habitantes de la comuna de Talagante, región metropolitana.*

ANEXOS

ANEXO N° 1

Matriz de recuperación de la experiencia

MOMENTOS	FASES DE LA EXPERIENCIA	TEMAS ESPECÍFICOS	FUENTE DE INFORMACIÓN	TÉCNICA
SITUACIÓN INICIAL	Investigación diagnóstica	Situación inicial antes de la intervención o de la experiencia.	Secundaria	Revisión documental
		Principales problemas identificados con las personas con discapacidad.	Secundaria	Revisión documental
		Problemas que motivaron la implementación de la experiencia	Secundaria	Revisión documental
		Objetivos planteados para la intervención	Secundaria	Revisión documental
		Acciones que se realizaron para resolver los problemas.	Secundaria	Revisión documental
		Factores del contexto que dificultaron el proceso	Secundaria	Revisión documental
		Factores del contexto que favorecieron el proceso	Secundaria	Revisión documental
PROCESO DE INTERVENCIÓN	Fase de planificación y ejecución	Etapas principales del proceso.	Secundaria	Revisión documental
		Tipos de participación de las familias en las principales fases o momentos del proyecto.	Secundaria	Revisión documental
		Tipos de participación de las familias en las principales actividades del proyecto.	Secundaria	Revisión documental
		Métodos o estrategias utilizadas en el proyecto.	Secundaria	Revisión documental
		Medios y recursos que utilizaron en el proyecto.	Secundaria	Revisión documental
		Factores del contexto que dificultaron el proceso	Secundaria	Revisión documental
		Factores del contexto que favorecieron el proceso	Secundaria	Revisión documental

SITUACIÓN FINAL	Fase de evaluación	Resultados y la participación en la implementación del proyecto.	Secundaria	Revisión documental
			Primaria y secundaria	Revisión documental
	Resultados de la experiencia	Secundaria	Revisión documental	
	Cambios que realizó el proyecto	Primaria y secundaria	Entrevista en profundidad/ Revisión documental	
	Motivos del cierre del centro AJAYU	Primaria	Entrevista en profundidad	
LECCIONES APRENDIDAS Y RESULTADOS		Aprendizaje durante el desarrollo de la experiencia	Secundaria	Revisión documental
		Recomendaciones para otros proyectos	Secundaria	Revisión documental

ANEXO N° 2

Matriz de sistematización

EXPERIENCIA A SER SISTEMATIZADA	PROBLEMA ABORDADO	OBJETO DE SISTEMATIZACIÓN	EJE DE SISTEMATIZACIÓN	OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECIFICOS
<p>Proceso de promoción del fortalecimiento de la dinámica familiar a los familiares de las personas con discapacidad pertenecientes a los centros AJAYU.</p>	<p>Desconocimiento de la dinámica familiar en los hogares, siendo que existe una protección excesiva, no brindando un cuidado adecuado.</p>	<p>El proceso de participación de los miembros de la familia de personas con discapacidad en el desarrollo del proyecto de fortalecimiento a la dinámica familiar, implementado en la gestión 2018, en el municipio de La Paz.</p>	<p>El eje de la sistematización, son los tipos de participación de los miembros de la familia de las personas con discapacidad en la implementación del proyecto.</p>	<p>Reconstruir el proceso de participación de los miembros de familia de las personas con discapacidad en la implementación del proyecto fortalecimiento de la dinámica familiar, a fin de recuperar aprendizajes, logros y dificultades.</p>	<p>Recuperar y describir los datos sociodemográficos de las personas con discapacidad y sus familias que fueron parte del proyecto. Identificar y analizar los tipos de participación que tuvieron los miembros de las familias de las personas con discapacidad en la implementación del proyecto. Reflexionar sobre el rol y funciones del Trabajo Social en el desarrollo del proyecto.</p>

ANEXO N° 3

Matriz de recuperación de información documental

MOMENTOS	TEMAS ESPECÍFICOS Y PREGUNTAS	PLAN DE DIAGNOSTICO	DIAGNOSTICO TEMÁTICO	PERFIL DE PROYECTO	EVALUACIÓN DEL PROYECTO
SITUACIÓN INICIAL	Situación inicial antes de la intervención o de la experiencia.				
	Problemas que motivaron la implementación de la experiencia.				
	Principales problemas identificados con las personas con discapacidad.				
	Objetivos planteados para la identificación de la problemática.				
	Acciones que se realizaron para resolver los problemas				
	Factores del contexto que dificultaron el proceso				
	Factores del contexto que favorecieron el proceso				
PROCESO DE INTERVENCIÓN	Objetivos planteados para la intervención				
	Niveles de participación de las familias en las principales actividades de la experiencia. Fase de investigación diagnostica - Fase de Programación (planificación) - Fase de intervención (ejecución) - Fase de evaluación				
	Métodos o estrategias utilizadas en el proyecto.				
	Medios y recursos que utilizaron en las actividades del proyecto.				
	Factores del contexto que dificultaron el proceso				

	Factores del contexto que favorecieron el proceso				
SITUACIÓN FINAL	Resultados de la experiencia.				
	Beneficios de la experiencia (Tangible, intangibles)				
	Cambios producidos con la experiencia en la dinámica familiar.				
	Situación actual de la experiencia (Motivos del cierre del centro AJAYU)				
LECCIONES APRENDIDAS Y RESULTADOS	Aprendizajes durante el desarrollo de la experiencia				
	Recomendaciones para otros proyectos				

ANEXO N° 4

Matriz de Operacionalización

COMPONENTES	CATEGORIAS	VARIABLES
<p>OBJETO</p> <p>El proceso de participación de los miembros de la familia de personas con discapacidad en el desarrollo del proyecto de fortalecimiento a la dinámica familiar, implementado en la gestión 2018, en el municipio de La Paz.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Enfoque de derechos • Participación 	<ul style="list-style-type: none"> • Características fundamentales del enfoque de derechos • Tipos de participación
<p>EJE</p> <p>El eje de la sistematización, son los tipos de participación de los miembros de la familia en la implementación del proyecto y su incidencia en la situación de las personas con discapacidad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tipos de participación 	<ul style="list-style-type: none"> • Participación pasiva • Participación consultiva • Participación activa
<p>OBJETIVO GENERAL</p> <p>Reconstruir el proceso de participación de los miembros de familia de las personas con discapacidad en la implementación del proyecto fortalecimiento de la dinámica familiar, a fin de recuperar aprendizajes, logros y dificultades.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad en la familia • Dinámica familiar y discapacidad
<p>OBJETIVO ESPECIFICO 1</p> <p>Describir los datos sociodemográficos de las personas con discapacidad y los integrantes de las familias que fueron parte del proyecto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad • Modelos de discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Tipos de discapacidad • Modelos de prescindencia, médico-rehabilitador, social y de los derechos humanos y discapacidad
<p>OBJETIVO ESPECIFICO 2</p> <p>Analizar los tipos de participación que tuvieron los miembros de las familias de las personas con discapacidad en la implementación del proyecto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tipos de participación 	<ul style="list-style-type: none"> • Participación pasiva • Participación consultiva • Participación activa
<p>OBJETIVO ESPECIFICO 3</p> <p>Reflexionar sobre el rol y funciones del Trabajo Social en el desarrollo del proyecto.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Funciones de Trabajo Social • Trabajo social y discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Asistencia social • Investigación social • Educación social • Organización social • Promoción social

ANEXO N° 5

Matriz de recuperacion de lecciones aprendidas

LECCIONES APRENDIDAS			
MOMENTOS	DIFICULTADES	(COMO SE SUPERO) ESTRATEGIAS	SUGERENCIAS PARA PREVEER DIFICULTADES
SITUACION INICIAL			
PROCESO DE INTERVENCION			
SITUACION FINAL			