



## EL “GRAN DÍA”

Jach'a Uru, protagonistas de nuestro propio desarrollo



# PROTAGONISTAS DE NUESTRO PROPIO DESARROLLO

Sistematización del proceso facilitado por la Asociación Jach'a Uru  
Rehabilitación Basada en la Comunidad

## **CRÉDITOS**

### **Documento elaborado por:**

La Asociación Jach'a Uru.

### **Elaboración del texto y manejo de contenidos:**

Ofelia Bustillos – Coordinadora General Asociación Jach'a Uru

### **Revisión y validación del documento (Directorio Departamental):**

Ernesto Condori

Rita Mena

Emma Mendoza

Juana Quenallata

Marisol Flores

Natalia Aruquipa

Bertha Iturralde

### **Coordinación general:**

Lic. Paola Maldonado

Sr. Javier Molina

### **Fotografías:**

Ariel Duranboger Bascope

### **Edición de contenidos:**

Ariel Duranboger Bascope

Carlos Capriles Rocabado

### **Colaboración y asesoría temática:**

Lic. Rosmery Apaza

Lic. Richard Becerra

Lic. Rosmery Coccaure

Lic. Luis Gómez

Lic. Santos Quispe

Lic. Betty Pinto

### **Concepto, diseño, diagramación e impresión:**

[www.MarcasAsociadas.com](http://www.MarcasAsociadas.com)

### **Depósito legal:**

# Contenido

<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>7</b>
<b>I CONSTRUYENDO CIMIENTOS</b>	<b>11</b>
<b>II SUCESIÓN DE ACCIONES</b>	<b>15</b>
2.1 Surgimiento de la Asociación de Padres, Madres y Familiares de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad “Jach’a Uru”	15
2.2 Gestión 2010	15
2.3 Aprendiendo lecciones	18
2.4 Rol prestacional:	20
<b>III ACIERTOS Y DESACIERTOS HACIA EL FORTALECIMIENTO</b>	<b>23</b>
3.1 Gestión 2011	23
3.2 Hacia una Asociación Autónoma	24
<b>IV PERFIL DE LA ORGANIZACIÓN EN MIRAS DE SU AUTOEMPODERAMIENTO</b>	<b>29</b>
4.1 Gestión 2012	29
4.2 La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) para el auto-empoderamiento e inclusión de las Personas con Discapacidad	30
4.3 El reto de construir “comunidad” con un sector que es invisible, marginado y excluido	32
<b>V LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO AÚN CONTINÚA</b>	<b>35</b>
5.1 Abandonando estructuras institucionales	35
5.2 El rol de las mujeres en esta etapa	36
<b>VI FACTORES QUE AMPLIARON Y LIMITARON LOS EFECTOS DE LA EXPERIENCIA</b>	<b>39</b>
6.1 Los que ampliaron	39
6.2 Los que limitaron	40
<b>VII SITUACIÓN ACTUAL</b>	<b>45</b>
<b>VIII LECCIONES APRENDIDAS</b>	<b>49</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>53</b>
<b>ACRÓNIMOS</b>	<b>54</b>



## PRESENTACIÓN

*La transición de actores pasivos a protagonistas en la toma y liderazgo de las familias sobre aspectos que competen a sus hijos/as con discapacidad, es sin duda uno de los puntos más sustantivos que presenta esta experiencia.*

Proceso que conlleva para los actores involucrados, pero principalmente para familias líderes, desafíos acompañados de temores, susceptibilidades y alegrías; en síntesis, un conglomerado de sentimientos que al final tomaron un rumbo, el de consolidarse organizativamente para continuar luchando por los derechos de sus hijos e hijas con discapacidad.

Esta experiencia también nos muestra la importancia del trabajo en red, tanto de instituciones, como Caritas Coroico, El Alto, La Paz y el trabajo de técnicos a través del programa Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), quienes antepusieron e

hicieron prevalecer los intereses de las personas con discapacidad y sus familias, constituyéndose en facilitadores y mejores aliados del proceso que refleja la sistematización de esta experiencia.

Es claro que el tema de derechos en cuanto a su cumplimiento presenta aún muchas barreras, sin embargo el primer paso para avanzar en ese camino, es la organización de las mismas personas y sus familias, en torno a su instrumento de representación y lucha; aspecto que podrá ser identificado a lo largo del presente documento

*“...Ninguna organización social de base se consolida, crece y adquiere experiencia sentada en un salón recibiendo charlas y capacitaciones. Se consolida y crece cuando asume responsabilidades, cuando deja de ser “beneficiario” para convertirse en actor... (Paco)*

Sr. Ernesto Condori  
**Presidente**  
**Asociación Jach'a Uru**

Lic. Ofelia Bustillos  
**Coordinadora General**  
**Asociación Jach'a Uru**





## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo responde a la necesidad de sistematizar el proceso de constitución y el caminar de la “**Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas, Adolescente y Jóvenes con Discapacidad Jach’a Uru**”; las etapas que al interior de la misma se atravesaron, sus debilidades y fortalezas, asimismo identificando, los factores externos e internos que pudieron afectar positiva o negativamente el proceso de consolidación de la Asociación.

Consideramos que el recorrido realizado y aprendizaje que ponemos a la luz tanto de las y los actores directos e indirectos de Jach’a Uru, como ante organizaciones e instituciones que trabajan en la temática de la discapacidad, es un aporte en la ruta de la participación protagónica de las personas con discapacidad y sus familias.

Esta experiencia, se ha desarrollado en el marco de la estrategia RBC. Trabajo que facilitó el surgimiento, fortalecimiento y consolidación de la Asociación Jach’a Uru, sobre la misma práctica realizada, con base en las reconstrucciones y el ordenamiento de los factores objetivos y subjetivos que intervinieron en su implementación. Esta práctica, está orientada a dar cumplimiento a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual hace hincapié en que **las Personas**

**con Discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas y lo que les afecta directamente.**

### Objetivo de la sistematización

Exponer históricamente la experiencia del trabajo RBC, como facilitador en el proceso de empoderamiento y consolidación de la Asociación Jach’a Uru.

### Delimitación para fines expositivos de la experiencia

El proceso de transición que tuvo la organización, de ser beneficiarios de un Programa dependiente de Caritas Diocesanas, a la administración y conducción de su propia Asociación “Jach’a Uru”, se constituye en instrumento de logro en la representación de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad en varios distritos y zonas del departamento de La Paz, donde la Asociación tiene presencia, resultado alcanzado en un proceso iniciado en el marco del Programa RBC, a partir del año 2005.

No obstante lo anterior, para la sistematización se ha considerado el periodo entre los años 2010, 2011 y 2012, dado que es una etapa de transición inminente de la Asociación por cuanto en el año 2010 se fundó como una Organización con alcance departamental, el 2011 tienen la oportunidad de

trabajar y proponer algunas acciones (todavía bajo la dependencia administrativa de Cáritas Diocesana antes mencionadas) y, el 2012, aún con el importante apoyo financiero y asesoramiento de Caritas Alemana, a través del Programa RBC , inician el trabajo siendo sus propios gestores.

### Eje de la sistematización

El eje central que guiará y articulará el trabajo reflexivo de sistematización de ésta experiencia es: *El Rol de Directivos/líderes (padres, madres de niños, niñas con discapacidad) de Jach'a Uru y técnicos del Programa RBC, en el proceso de transferencia y fortalecimiento de la Asociación Jach'a Uru.*





**CONSTRUYENDO CIMIENTOS**



# I CONSTRUYENDO CIMIENTOS

## Antecedentes a la conformación de Jach'a Uru

El año 2005, con el financiamiento de Cáritas Alemana y CBM se inició la implementación del Programa RBC que fue ejecutado a través de Cáritas Diocesanas de Coroico, La Paz y El Alto, con el objetivo de *“Mejorar la situación de vida de las Personas con Discapacidad”*. Uno de los ejes de acción en ese momento vino a denominarse: *Fortalecimiento de organizaciones de Personas con Discapacidad y Formación de Redes entre ellas*.

Hubo varios intentos para reunir a organizaciones de Personas con Discapacidad así como de familiares. Estos no reportaron los resultados esperados debido a diversos factores como ser: intereses u objetivos distintos, enfoques de trabajo heterogéneos, organizaciones agrupadas por tipos de discapacidad, entre otros.

En la medida en que se va fortaleciendo el trabajo en la Comunidad, bajo la estrategia RBC (Programa que prioriza a niños, niñas y jóvenes con discapacidad), también se va visibilizando a grupos de padres, madres o familiares de Personas con Discapacidad que, una vez identificados, son convocados por

las y los técnicos del Programa con el fin de proporcionarles información sobre Discapacidad, Derechos, RBC y temas transversales. Uno de los efectos es que éstos grupos, ante todo los conformados por madres, empiezan a estructurarse en grupos de auto ayuda reuniéndose para brindarse apoyo mutuo, intercambiar experiencias e información.

*“...son grupos informarles que se reúnen para tratar problemas comunes. Aunque la autoayuda puede significar enfocarse en el individuo, una característica de los grupos es la idea del apoyo mutuo, las personas ayudándose entre sí...”*

**(Guías para la RBC; OMS – 2012).**





Cabe destacar que los grupos de autoayuda, sobre todo en el área urbana, se constituyeron en una de las principales fuentes impulsoras de los grupos locales, entre los que podemos mencionar a “Caminando Juntos”, “Yanapasiña”, “ASOPANDIS”, “Pachamama” y “Khanatatiwa”, mismos que surgieron a nivel organizativo en el marco de la presente experiencia. Paulatinamente estos grupos se fueron fortaleciendo y surgieron líderes y lideresas que en un primer momento motivaron a otras Personas con Discapacidad como también a padres, madres y familiares, a formar parte de los distintos grupos.

Por impulso del Programa RBC, los grupos se van conformando y reuniendo regularmente con el fin de capacitarse y así desarrollar por ejemplo, actividades de información y prevención sobre discapacidad en la Comunidad. Todos los grupos emergentes fueron apoyados por promotoras voluntarias que previamente fueron capacitadas por el equipo técnico, en el marco del Programa RBC.

Con el propósito de empezar a desarrollar procesos de incidencia, a efectos de incorporar la temática de la discapacidad en la agenda pública local y fortalecer la parti-

cipación de las Personas con Discapacidad en la discusión política sobre todo en los temas que les afecta directamente, se impulsó un fuerte y sistemático proceso de transferencia de conocimientos y experiencias a las y los principales líderes y lideresas de las organizaciones locales, proceso a cargo del equipo técnico del Programa RBC.

Localmente, las asociaciones antes mencionadas, promovieron el relacionamiento con diferentes instancias de la comunidad como parroquias, instituciones educativas, empero este importante avance no había traspasado las fronteras de la comunidad y mucho menos llegó a instancias de decisión pública gubernamentales. Este aspecto se constituyó entonces en un nuevo desafío, para las y los principales líderes y lideresas de las indicadas asociaciones, quienes posteriormente juegan un rol fundamental en la unificación y surgimiento de Jach'a Uru.





## SUCESIÓN DE ACCIONES





## II SUCESIÓN DE ACCIONES

### 2.1 Surgimiento de la Asociación de Padres, Madres y Familiares de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad “Jach’a Uru”

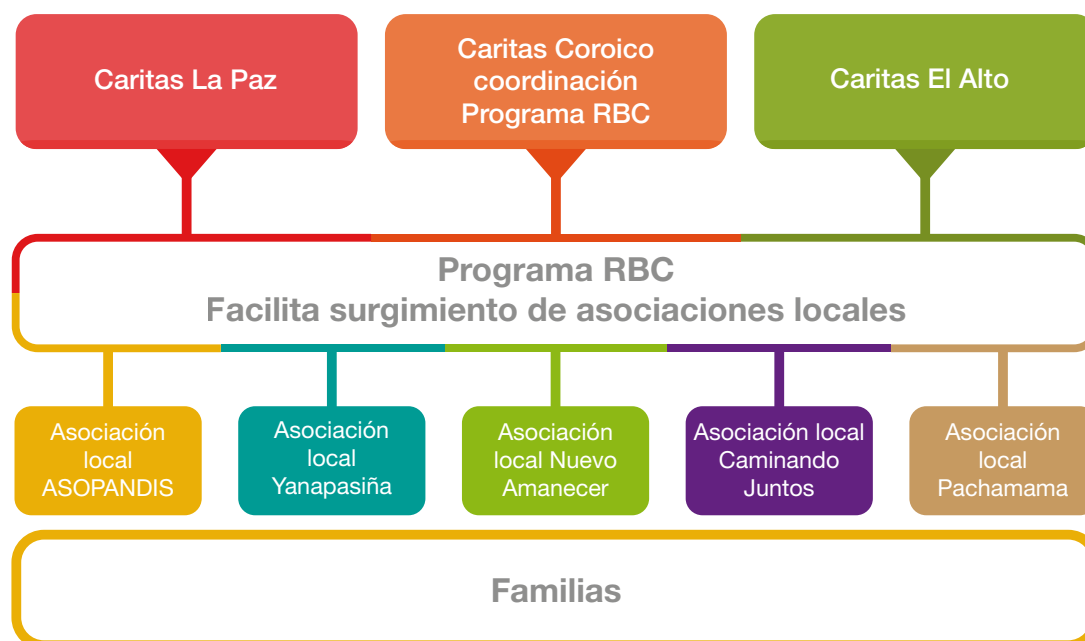
Ante la necesidad manifestada, principalmente por lideresas, líderes y varios miembros de base de las Asociaciones locales y la mirada visionaria de Caritas Alemana (financiador del Programa RBC), el año 2009 se iniciaron reuniones de encuentro y socialización de experiencias entre los principales directivos de cada una de las organizaciones antes men-

cionadas. Los encuentros dieron lugar a plantear como objetivo inmediato, la unificación de las cinco asociaciones locales, en una “Asociación Departamental”.

Las y los directivos representantes de las asociaciones locales, formaron un Comité Impulsor que entre sus principales prioridades determinó llevar adelante la fundación de la Asociación Departamental, la elección de un Directorio y la elaboración de los estatutos y reglamentos, así como la aprobación de los mismos en una Asamblea General que reuniera a los miembros de todas las asociaciones locales.

### 2.2 Gestión 2010

#### Estructura Funcional hasta el 2010



### a) Unificación y elección del nombre.

Para el efecto, con el apoyo del Programa RBC, se reunieron los principales Directivos de las asociaciones locales, a quienes los miembros de base habían encomendado la responsabilidad de discutir y definir el futuro de las organizaciones a quienes estaban representando.

Luego de un largo debate, posiciones encontradas y superadas, finalmente definen la unificación de las organizaciones locales, teniendo en la mira alcanzar un mayor impacto en la lucha por la reivindicación de los derechos de sus hijos/as e hijas con discapacidad. Así, en una actitud democrática, a pesar de que aquello no era sencillo, eligen como nombre único de su instrumento de lucha “JACH'A URU”, término aimara que traducido al español significa, GRAN DÍA. Nombre que a decir de varias de las mujeres líderes presentes, representaba la esperanza puesta en el futuro.

“...el gran día para sus hijos con discapacidad llegaría, el día en que sean parte de una sociedad que no los oculte y discrimine...”

(Manifiesto de los líderes y lideresas)



*“...nuestros hijos sólo nos tienen a nosotros. Quien más los va a defender y ver por su futuro... muchas veces ni la familia los acepta”*

*(Bertha Iturralde)*

Quedando establecido de este modo, la conformación de la **Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad “Jach’a Uru”**, cuya responsabilidad, representación legal como también moral y por tratarse de niños, niñas, esta responsabilidad de defender sus intereses y lucha por la inclusión, debía recaer en sus padres y madres.

#### **b) Elección del Directorio, elaboración de Estatutos y aprobación.**

Consecutivamente se llevó a cabo la elección del Directorio la cual, cabe recalcar, fue realizada entre los mismos representantes que definieron la unificación y procedieron a una elección a través de voto democrático.

Este Directorio, acompañado de otros líderes, lideresas y con la orientación de técnicos encaró la tarea de elaborar el Estatuto y Reglamento de la Asociación emergente, proceso desarrollado en largas jornadas de trabajo que dieron como resultado la conclusión de los referidos documentos.



La aprobación de los mismos se llevó a cabo con la participación de 120 miembros de la Asociación, reunidos en Coroico-Yungas. El evento fue acompañado de autoridades como el Obispo de Coroico, Directora de Caritas Coroico y dos representantes del Consejo Nacional de Personas con Discapacidad (CONALPEDIS) y miembros del equipo técnico del Programa RBC.

Si bien en la teoría este hecho marca el camino de Jach’a Uru, en la práctica aún distaba bastante hasta que los mismos padres y madres asumieran un rol verdaderamente protagónico. El personal técnico aún tenía la tarea de apoyar, promover y hasta “convocar” a las familias para participar en aquellas reuniones donde ya se abordaban

temas internos y organizativos, logrando en algunas zonas mejores resultados que en otras.

A pesar de los avances sustanciales, aún se vislumbraba distante la institucionalidad de Jach'a Uru que claramente continuaba dependiendo de las estructuras de las Cáritas, tanto técnica como administrativamente.

### 2.3 Aprendiendo lecciones

La ausencia de acciones a nivel político tuvo que ver ante todo con el hecho de que la directiva y líderes en general no tenían una experiencia previa en procesos de gestión, incidencia y conocimiento de los derechos. Las capacitaciones y asesoramientos previos y posterior a la conformación de la Asociación, no fueron suficientes

para fortalecer la auto-organización. De tal forma y nada más cierto que lo vertido por el Asesor de Caritas Alemana (Paco), cuando, en ocasión de la transferencia del Programa RBC a la Asociación, el año 2011, señaló:

*“...Ninguna organización social de base se consolida, crece y adquiere experiencia sentada en un salón recibiendo charlas y capacitaciones. Se consolida y crece cuando asume responsabilidades, cuando deja de ser “beneficiario” para convertirse en actor... Lo que significa que el proyecto de RBC (Rehabilitación Basada en la Comunidad) ya no es un proyecto para personas con discapacidad sino un proyecto de personas con discapacidad. Es decir, que las personas o familias organizadas dejan de ser “beneficiarias” para convertirse en actores autónomos de su propio desarrollo cuyo marco referencial son sus Estatutos y objetivos...”*

Este proceso de transición, en principio ameritó acompañamiento continuo de parte del equipo técnico del Programa RBC y por otro lado implicó mayor disposición de tiempo de las y los principales actores, para involucrarse paulatinamente cada vez más e ir asumiendo responsabilidades para protagonizar la defensa de los derechos de sus hijos/as y familiares con discapacidad.





De manera general, la mayoría de las acciones estuvieron estrechamente acompañadas por miembros del equipo técnico del Programa RBC, quienes en su afán de contribuir al fortalecimiento de Jach'a Uru, continuaron cumpliendo roles que aún no eran comprendidos ni cumplidos por las mismas familias y líderes; en muchas oportunidades, denotaban cierto paternalismo, influenciados por la falta de reacción de las y los protagonistas para romper prácticas antiguas heredadas de un modelo asistencial de la discapacidad, que predominaba tanto en las políticas nacionales que también afectaron a la forma de gestión interna; por lo que era necesario para el equipo técnico, revisar su rol en éste proceso, para seguir favoreciendo y fomentado el protagonismo de las mismas personas con discapacidad, como interés superior.

Esta falta de conciencia de las familias sobre su responsabilidad, generó muchas veces cansancio en los mismos líderes y lideresas, al no recibir apoyo y respuesta a sus convocatorias para realizar algunas acciones conjuntas.

“...a veces me da ganas de levantar las manos, la gente no se da cuenta que estamos luchando también por sus hijos/as y que nadie nos paga para eso...”

(Juanita Guachalla)

Resulta muy ilustrativo recordar que en los inicios del proceso, en las reuniones y espacios organizativos, varias familias reclamaban refrigerios y devolución de pasajes, actitudes que tuvieron que ser desmontadas en un pro-

ceso nada sencillo, por sus mismos representantes y el personal del equipo técnico, de tal modo de generar un cambio respecto a la mirada y reconocimiento de sus propios espacios de representación, así como destinar parte de su tiempo para constituirse en contraparte fundamental en este proceso innovador y transformador. En esa línea, el tiempo sobre todo para las mujeres, ha sido un aspecto sustantivo que se tuvo que trabajar porque los múltiples roles que cumplen las mujeres fortalecía un argumento recurrente como “no tengo tiempo”. Es claro que más allá de la falta de tiempo, fue un tema de prioridad y concienciación de que la discapacidad del hijo o hija no debe ser entendida como un gasto, esto por las bajas expectativas que varias familias tienen sobre la persona con discapacidad.

## 2.4 Rol prestacional:

Prevalece, la imagen de prestadores de servicios en las familias de las personas con discapacidad, sobre el rol representativo que se pretende fortalecer, la cual guarda conexión con la defensa de sus derechos y con el actuar de grupo para plantear las necesidades, demanda y buscando darles satisfacción, participando en procesos de decisión. Sin embargo, el rol prestacional, también tiene que ver con la búsqueda de las organizaciones de dar respuesta a las necesidades de las Personas con Discapacidad como resultado de autogestiones, ante la ausencia de respuesta del Estado.

En este campo se da una complicada combinación: Por un lado está la comprensible urgencia de atender las necesidades de las familias con hijos con discapacidad, en materias como salud, sustento, educación, y por otro está la no asunción plena (o reducida) por parte de las instituciones del Estado, de ofrecer esos y otros servicios requeridos situación que es más grave aún en zonas rurales y lugares remotos.

*“...Hay que subrayar aquí el peligro (o la tentación) que existente de ofrecer prolongadamente servicios directos ante la falta de respuestas de las instituciones responsables... debe existir una clara consciencia de que esos servicios que acertadamente se prestan con apoyo de las familias y la comunidad, deben ser transitorios mientras las instituciones encargadas no asuman su obligación ineludible, ya que de ningún modo se debe sustituir al Estado en sus obligaciones con respecto a la implementación de derechos”*

**(L. Astorga, 2013)**



**ACIERTOS Y DESACIERTOS  
HACIA EL FORTALECIMIENTO**





## III ACIERTOS Y DESACIERTOS HACIA EL FORTALECIMIENTO

### 3.1 Gestión 2011

#### Estructura Funcional



Los niños, niñas y jóvenes, representados por sus familias, continúan siendo beneficiarios del Programa RBC, aún existe dependencia operativa y administrativa de las Caritas locales.

La diferencia radica en que la Directiva Departamental tiene cierta independencia, proceso que se describe en líneas siguientes, y mantie-

ne relación directa con las familias y una débil coordinación con el equipo técnico. En vista que no existía un documento que establezca el nivel de intervención técnica del equipo ni de las líneas de coordinación, se enfrentó una suerte de confusión de las responsabilidades de cada actor en este proceso, por lo que se tuvo que ir construyendo puentes de interrelación y asistencia técnica en el camino para superar dificultades.



En esta gestión, la Directiva Departamental, como instancia representativa de las familias, contaron con otro espacio físico para reuniones y actividades, fuera de los ambientes de las Caritas, como otro intento de ir fomentando su independencia para el trabajo organizativo y gremial. Sin embargo eso no era suficiente porque existieron dificultades en la coordinación con el Programa RBC que aún dependía de las Caritas. Fue una etapa en la que se corría el riesgo de una división de grupos, juego de intereses personales y de protagonismo mal orientado y ejercido por algunos actores.

### 3.2 Hacia una Asociación Autónoma

Desde la reflexión de lo vivido, se puede identificar que el tiempo no fue el necesario para realizar discusiones, debates, etc. que alimen-





taran la coordinación y una planificación más participativa de tal modo de haber facilitado de mejor manera éste proceso de transferencia, lo que contribuyó a la generación de confusiones como también algunas dificultades posteriores enmarcadas sobre todo en los niveles de coordinación y comunicación. Por ejemplo, en cuanto a que si el equipo de RBC debía continuar acompañando las acciones de la Asociación o si se podía coordinar directamente con los directivos de la Asociación, entre otros aspectos. Situación que se tornaba difícil para todos, pero principalmente para los Directivos de la Asociación.

Finalmente, en la ruta de seguir haciendo camino se determinó que el accionar de Jach'a Uru en éste periodo, estaría dirigido fundamentalmente al fortalecimiento de la Asociación

(aspecto organizativo), siendo protagonistas los directivos y líderes como tal. Las actividades del Programa RBC con el equipo técnico continuarían trabajando en los componentes de Salud, Educación, Sustento, Social (prestación de servicios) espacios donde seguiría siendo protagonista el equipo técnico.

Como factor positivo, las acciones de los directivos y líderes/as de Jach'a Uru, estuvieron enmarcadas a la coordinación con algunas instancias municipales con miras a la realización de actividades como ser ferias, kermesse, festival, desfile el día de la Persona con Discapacidad y otras similares, lo que fortaleció la visibilidad de la Asociación ante algunas autoridades y comunidad, pero que aún estaban alejadas de hacer incidencia; identificándose la ausencia de una planificación participativa que responda a la realidad sentida de las familias.



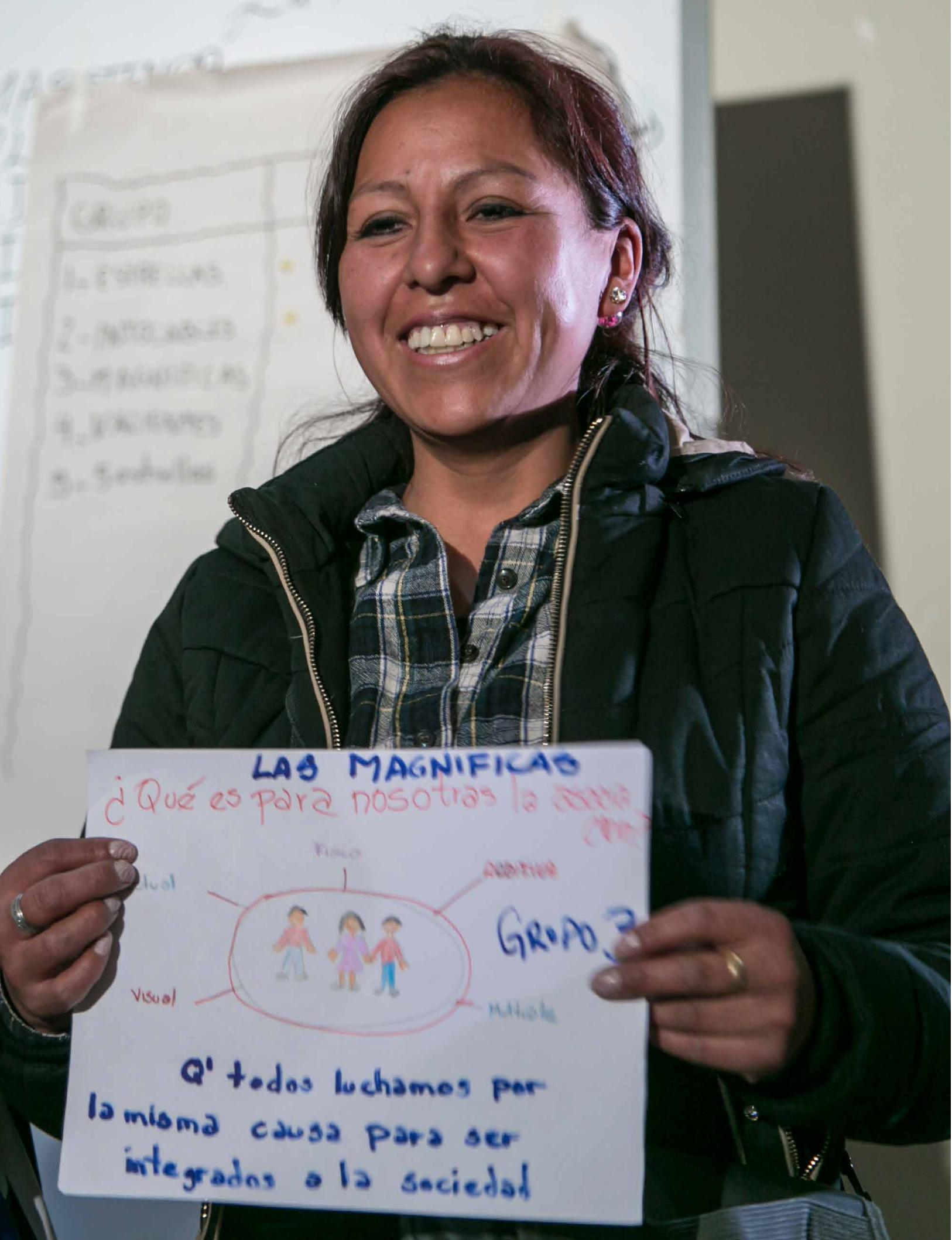
*“...En algunas asociaciones locales existía una fuerte influencia del técnico de área....Cada una en relación a su organización, desempeño y antigüedad, eran diferenciadas. Mientras una organización se preocupaba por actividades para lograr regalos, otra estaba interesada en trabajar con el Municipio y otra en proceso de elegir a sus líderes y representantes...”*

**(Paola Maldonado, equipo técnico RBC).**

De estas diferencias se desprende la importancia de fortalecer su accionar y trabajar en red, para incidir políticamente. En síntesis, se fue haciendo camino, con aciertos y desaciertos.



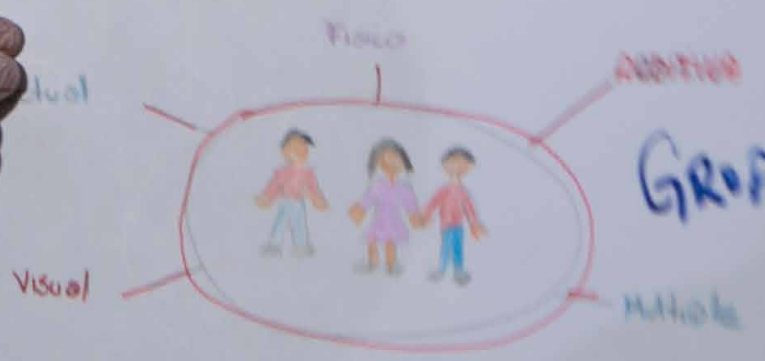
## PERFIL DE LA ORGANIZACIÓN EN MIRAS DE SU AUTOEMPODERAMIENTO



- GRUPO
1. ESTRELLAS
  2. INTÉRPRETES
  3. ASISTENTES
  4. FACILITADORES
  5. SUSTENTALES

**LAS MAGNIFICAS**

¿Qué es para nosotras la ~~zona~~ zona?



**GRUPO 3**

Q' todos luchamos por la misma causa para ser integrados a la sociedad

## IV PERFIL DE LA ORGANIZACIÓN EN MIRAS DE SU AUTOEMPODERAMIENTO

### 4.1 Gestión 2012

#### Estructura Funcional



La máxima instancia deliberativa de la Asociación, es la **Asamblea General de socios/as**, la cual se encuentra integrada por los socios y socias.

El Órgano Ejecutivo de dirección, conducción y representación, es el Directorio, encargado de alcanzar los objetivos de la Asociación. Integrado por el Presidente, Vicepresidente,

Secretario/a de Actas, Secretario/a de Hacienda y tres vocales, elegidos democráticamente.

Las **Representaciones**, son aquellas áreas geográficas donde Jach'a Uru tiene presencia y están constituidos por un conjunto de socios/as que residen en una zona, distrito u otra área geográfica.

En esta etapa, Jach'a Uru, inicia un desprendimiento de las estructuras institucionales, que facilitaron su surgimiento.



A principios del 2012, apoyados aún por Caritas Alemana a través del Programa RBC, se inició una nueva fase de la Asociación. El hecho de salir de las estructuras de las Cáritas Diocesanas en el Departamento de La Paz, no solo implicó dejar las instalaciones físicas de las mismas, sino la autonomía operativa y posteriormente administrativa, proceso orientado a lograr, el protagonismo y la generación de responsabilidad directa de la Asociación, en la lucha por los derechos de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

Si bien, la Asociación tiene como precedente inmediato el Programa RBC y tales raíces le han generado ventajas a Jach'a Uru porque parte de una base y un proceso de experiencias previas, también le ha fijado la necesidad de construir su propia identidad organizativa, (en concordancia con el enfoque social y de derechos de las personas con

discapacidad y la Convención de los Derechos de la Personas con Discapacidad), proceso que actualmente desarrolla, apoyados y sostenidos en una base de acciones sustentadas en el aprendizaje centrado en la RBC.

#### **4.2 La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) para el auto-empoderamiento e inclusión de las Personas con Discapacidad**

La Asociación Jach'a Uru, nació, creció y se consolidó apoyando su accionar en la RBC, la cual según la UNESCO, OIT y OMS *“Es una estrategia dentro del desarrollo general de la comunidad para la reducción de la pobreza, la*



*equiparación de oportunidades y la inclusión social de todas las personas con discapacidad; mediante los esfuerzos combinados de las propias personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones y comunidades, y los servicios relevantes gubernamentales y no gubernamentales de salud educación, servicios vocacionales, sociales y otro...”.*

Otro aspecto importante al que hace referencia la OMS y que tiene que ver precisamente con la participación de las mismas personas con discapacidad, señala: “...Muchos programas de RBC se han enfocado en el modelo médico, por ejemplo, en la prestación de rehabilitación a personas con discapacidad sin pedir nada a cambio. Aunque esto ha resultado en cambios

positivos para muchas personas con discapacidad, ha promovido un modelo de dependencia: un dador y un receptor. El fortalecimiento comienza a suceder cuando los individuos o grupos de personas reconocen que pueden cambiar su situación y comienzan a hacerlo. Es un proceso que incluye cosas como la toma de conciencia y desarrollo o fortalecimiento de capacidades que lleven a una participación mayor, a un mayor poder y control de la toma de decisiones y acciones para el cambio...” (Organización Mundial de la Salud, 2012, ([http://www.who.int/about/licensing/copyright\\_form/en/index.html](http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html)))

Así, en el caso de Jach’a Uru, el Programa RBC ha promovido y facilitado la participación de las personas en la planificación de estrategias, toma de decisiones y puesta en marcha de su propia autonomía. La transferencia de conocimientos, fomento al desarrollo de aptitudes y ha-



bilidades, capacitando a las personas con discapacidad y sus familias y la comunidad con el objetivo de que sean capaces de responder ante los retos y necesidades que se presenten, no solamente transmisión de conocimientos, sino también de capacidades en la toma de decisiones, resolución de problemas y lucha por sus derechos.

Sin embargo, *“...si la estrategia no es entendida en su verdadera connotación, puede interpretarse de manera ambigua y hasta ser de doble filo. Es decir que, por un lado, se reconozca (correctamente) que la persona con discapacidad debe jugar un papel activo en todo el proceso de inclusión (en distintos ámbitos de la vida) y junto con ello, la necesidad de auto-organizarse. Sin embargo puede dejar demasiado espacio de interpretación y falta de claridad en su interpretación, lo que puede dar pie a que la estrategia sea utilizada por los estados y especialmente por los gobiernos, para desviar la mayor responsabilidad de lograr la inclusión de las personas con discapacidad, en la organizaciones de base de la comunidad, quiere decir en las organizaciones de la sociedad civil, respectivamente en la propia persona con discapacidad y sus familias...”* (Paco).

### 4.3 El reto de construir “comunidad” con un sector que es invisible, marginado y excluido

La base para la construcción de comunidad, es el enfoque de derechos, no sólo la buena voluntad, sensibilidad humana y conciencia solidaria de personas particulares y/o de funcionarios, que a través de esos valores aportan al proceso, pero que no son suficientes para garantizarlo. Por lo que estar organizados, como sucede con la “Asociación Los Angelitos” de El Salvador y con la cual compartimos, es la condición indispensable para superar la invisibilidad del sector y lograr eliminar las múltiples barreras que impiden su inclusión.

La auto organización es un paso importante en el proceso de rehabilitación y la oportunidad de activar mecanismos de apoyo mutuo. Debe comenzar en el nivel local, pero es necesario trascenderlo ya que otras decisiones relevantes para la eliminación de barreras sobrepasan el poder de decisión de las estructuras del poder local.



LA CONSTRUCCIÓN  
DEL PROCESO AÚN CONTINÚA



Tach'a Uru 

## V LA CONSTRUCCIÓN DEL PROCESO AÚN CONTINÚA

### 5.1 Abandonando estructuras institucionales

La salida de estructuras institucionales, antes señaladas, implicó una búsqueda de alianzas y convenios, lo que permitió la materialización de Centros Comunitarios. Estos, representan los espacios físicos del trabajo y presencia de Jach'a Uru en la comunidad.

En la mayoría de las áreas geográficas donde tiene presencia Jach'a Uru, no se contaba con dichos espacios físicos para el desarrollo de acciones de capacitación y reuniones de la emergente Asociación. Asimismo, había desinformación en las familias y en las promotoras comunitarias que no tenían claro si el Programa RBC continuaba o no. Esta situación implicó un reinicio de las acciones de difusión implementando distintas estrategias y actividades para informar sobre lo que comprometía el proceso de transferencia.

Paralelamente, los principales directivos de la Asociación Departamental sabían ahora que ellos eran los responsables de su propia organización, pero no entendían la magnitud real de lo que ello significaba. Es en ese contexto,

se recibió la visita del Asesor Regional de la entidad financiera del Programa RBC quien, en base a la experiencia de Asociaciones en Centro América como “Los Pipitos” y “Los Angelitos”, facilitó el desarrollo de reuniones de análisis y discusión sobre el inicio de la experiencia de gestión autónoma. Y a decir del mismo, pueden existir experiencias exitosas o no, pero no queda más que hacer camino, de acuerdo al contexto local y realidad de cada país; por lo que se van desarrollando aprendizajes y prácticas propias de la Asociación.



El avance y las respuestas que se van logrando, tiene que ver con el compromiso asumido por los principales directivos y el surgimiento de nuevos liderazgos que impulsados por el sentido de pertenencia hacia la Asociación, buscan tener presencia y a la vez ser escuchados por las autoridades gubernamentales y de la comunidad.

Durante esta gestión **(2012)**, a diferencia de las dos anteriores, se hace más notable la construcción de alianzas estratégicas que fortalecen el trabajo; si bien aún el protagonismo no es absoluto por parte de los directivos y familias, se ha notado mayor interés, compromiso e iniciativa para involucrarse en las acciones. En ese entendido las alianzas son el resultado de gestiones que aún realiza el equipo técnico, pero esta vez acompaña y participa activamente algún miembro de la Directiva o líderes, lo que desde luego, ha generado una mayor apertura desde los aliados.

## 5.2 El rol de las mujeres en esta etapa

El rol reproductivo y de cuidado que social y culturalmente aún se asigna a las mujeres, les permite tener un contacto más cualitativo y emocional con sus hijas e hijos con discapacidad. Ello impulsó la participación de un grupo de mujeres de la Directiva, quienes, aunque en ese momento no respondían a un proceso planificado, permitieron generar mayor eficacia de la Asociación, a través de su visión y acciones. Entre sus principales iniciativas se destaca las actividades conjuntas para la generación de fondos para caja chica y los acercamientos con posibles aliados de la comunidad.



**FACTORES QUE AMPLIARON Y LIMITARON  
LOS EFECTOS DE LA EXPERIENCIA**

**Nuevo Código de las  
Familias y del  
Proceso Familiar**

LEY N° 603  
DEL 19 DE NOVIEMBRE DE 2014



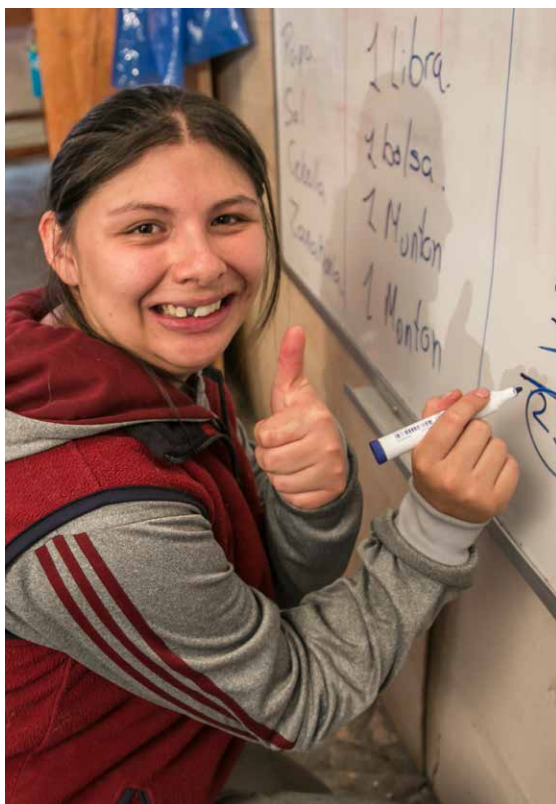


## VI FACTORES QUE AMPLIARON Y LIMITARON LOS EFECTOS DE LA EXPERIENCIA

### 6.1 Los que ampliaron

A este nivel se pueden distinguir claramente los que siguen:

- El trabajo en red de Caritas La Paz, Coroico y El Alto (bajo el paraguas del Programa RBC), facilitó la coordinación y unificación de las organizaciones locales en una sola Asociación.



- Líderes y lideresas **convencidos y** que encabezan el proceso, a pesar del temor al cambio y a lo desconocido, destinan tiempo y prioridad, sin restricción, para avanzar en el proceso, sin espera de un reconocimiento económico alguno.
- Acá destaca la lucha y participación constante de las mujeres al interior de la Directiva Departamental y la Asociación. La participación de directivos comprometidos que aún entre las dificultades continuaron en el intento de desempeñar su rol y no defraudar a las familias que confiaron en ellos. Compromiso, relacionado con *“... un nivel afectivo, en cuanto los lazos emocionales que los miembros forjaron con la organización. El compromiso, respecto la inversión del tiempo y esfuerzo que invirtieron los directivos y por último el nivel normativo, en cuanto la lealtad con la asociación y miembros, por el apoyo que recibieron...”*<sup>1</sup>
- La Asociación cuenta con legitimidad, porque nació de las bases mismas.
- La temática de discapacidad se encuentra en la agenda pública, como resultado de la lucha movimientos nacionales e internacionales de personas con discapacidad.

<sup>1</sup> Fernando Arias G. "El compromiso hacia la organización y la intención de permanencia", Pag.3, enero 2001, México.

- La ratificación por Bolivia, de la Convención Internacional de los Derechos de la Personas con Discapacidad, como también otras normas nacionales vigentes, posibilitan un panorama favorable para las personas con discapacidad, aunque muchas de ellas quedan en el documento por falta de presupuesto fundamentalmente y no se tradujeron en políticas públicas efectivas, constituyen un paraguas para la legitimidad.
- Presencia de aliados estratégicos, entre los cuales se encuentra Caritas Alemana, por quienes es posible la ejecución de Programa RBC, a través de la misma Asociación.



## 6.2 Los que limitaron

### a) A nivel interno

- Susceptibilidad y temores de algunas familias, líderes y otros actores que no confiaban en el éxito del proceso, pues no se creía que las familias estuvieran listas, para asumir como organización la responsabilidad de su autonomía técnica y administrativa. Lo que repercutía en la defensa de los derechos de sus hijos e hijas con discapacidad, pero también con el cumplimiento de sus obligaciones.
- Respecto a estos temores, en ocasión del Evento de Transferencia del Programa RBC a Jach'a Uru- 2011, el Coordinador Regional del Programa RBC, (Caritas Alemana) se refirió de la siguiente manera:

*“...sé perfectamente que aún hay quienes piensan que la transferencia del proyecto RBC a la Asociación es un riesgo, que la Asociación todavía no tiene la suficiente experiencia, que todavía no está lo suficientemente consolidada, que en resumidas cuentas les falta todavía mucho. Y en cierta medida los que piensan esto tienen razón, si lo vemos desde la lógica de la simple ejecución de proyectos...”*

...sé que la misma Directiva de "Jach'a Uru" que los mismos líderes y las lideresas han experimentado y todavía siguen experimentando sensaciones y sentimientos contradictorios: alegría, satisfacción y orgullo por un lado; inseguridad y cierto temor por la responsabilidad asumida, por el otro... pero me pregunto: Es ésta la lógica que debemos de aplicar si tomamos en serio los postulados y conceptos que nosotros mismos hemos formulado y que son supuestamente el sustento teórico y filosófico de nuestro trabajo. Me refiero a conceptos como el modelo social de la discapacidad, el enfoque de Derechos Humanos, la Rehabilitación Basada en la Comunidad... toda esta parte conceptual tiene su base una idea y un reconocimiento fundamental: Las personas con discapacidad deben de convertirse en protagonistas de su propio futuro..."

- Débil participación de las familias al momento de asumir responsabilidad; no todas estuvieron dispuestas al cambio.
- Dependencia del trabajo técnico por parte de los líderes y familias asumiendo un rol de beneficiarios pasivos. Si bien la aprobación

*"Da miedo. Mucha responsabilidad es, no tengo tiempo..., deberíamos nomas quedarnos en Caritas.."*

*(Saturnino Ramos)*

*"...no entiendo lo que está pasando... acaso no es lo mismo estar aquí o allá..."*

*(Benita Mamani)*

de los Estatutos durante el año 2010, motivó a las familias, sobre todo a sus líderes y directivos locales, en lo esencial su rol no cambió y aún se advertía una dependencia del trabajo técnico.

- Ante los ojos de la comunidad y las propias familias, la estructura de Institución (Caritas), pesaba más. Esto dificultó el reconocimiento a la institucionalidad de Jach'a Uru. Construir su propia imagen significaría, recorrer aún nuevos caminos.
- Falta de madurez de algunos líderes que no cumplieron con su responsabilidad, prevaleciendo posturas individualistas que insinuaban división y falta de compromiso.
- Especulaciones e información errónea sobre la salida de las estructuras de Caritas para ser autónomos.

*"...dice que nos vamos a quedar solos, no vamos a tener nada, toda va quedar en nada"*

*(Flora Velasquez)*

Al respecto, el Asesor de Caritas Alemana, pero también miembro de la Asociación “Los Angelitos” de El Salvador señaló: “...Les he dicho – y lo repito aquí en público – tanto como representante institucional pero sobre todo como un compañero más que viene desde el movimiento social: Mientras respeten sus propios estatutos, mientras dejen de lado los egoísmos - tal como lo han hecho hasta ahora, mientras mantengan su compromiso y no se alejen de sus bases y mientras no caigan en la soberbia pensando que no necesitan conocimiento y acompañamiento técnico, no tienen nada que temer. No solamente van a ser capaces de ejecutar con éxito este proyecto sino otros más, no solamente No van a desaparecer sino van a crecer y van a convertirse en actores con capacidad de incidir en las políticas públicas de su País a favor de los eternamente excluidos – las personas con discapacidad...”

#### **b) A nivel externo**

- La indiferencia y/o prejuicios de la sociedad y las autoridades ante la temática, esto influyó en algunas familias, en tanto manifiestan que su lucha jamás tendrá eco
- Intereses divergentes de grupos y organizaciones de Personas con Discapacidad, que pretendieron interrumpir y hasta denigrar el proceso que estaba iniciando Jach’a Uru, al ver en él una competencia, en lugar de un aliado.

- Como resultado de la gestión 2011, se percibía una división entre hombres y mujeres, área urbana y área rural, situación que afectó la coordinación al interior de la Directiva Departamental, de manera transitoria.

“...ha sido muy duro para nosotros como directivos, ver que hay personas, otras asociaciones que en vez de apoyarnos han querido hacernos daño, y no a nosotros, sino a nuestros hijos, queriendo perjudicar a nuestra organización...¿cómo puede ser eso?, en vez de estar unidos para lograr mucho...”

(Rita Mena)

- El factor desfavorable más notable, es el referido a las actitudes de la sociedad hacia las Personas con Discapacidad porque los prejuicios y la discriminación, afectan el pleno ejercicio de sus derechos. Las barreras actitudinales pueden ser consideradas como una transversal a otros tipos de barreras existentes.



**SITUACIÓN ACTUAL**



LÍDER

YO

MAMÁ

MUJER

GUARDIA

## VII SITUACIÓN ACTUAL

A nivel organizativo, los miembros de la Directiva, líderes y lideresas tienen claro que en gran medida, la responsabilidad del éxito o fracaso de la Asociación depende de ellos. Por ello, es que en esa línea ahora se involucran de manera activa en la ejecución de su Plan Estratégico y cumplimiento de su Estatuto y Reglamento.

El rol del equipo técnico, está enmarcado sobre todo en el asesoramiento y la transferencia de conocimientos y herramientas, en un proceso permanente.

Los acercamientos y gestiones de la Asociación, ante instancias de los gobiernos locales y juntas de vecinos están generando confianza y reconocimiento así como de otros actores clave de la comunidad. Esto se refleja en el comentario de uno de los entrevistados: *“Se han posesionado como Asociación, están mostrando otra forma de trabajo, rompen esquemas, ellos no muestran a sus hijos como “pobrecitos”, “él no puede”, todo lo contrario, tienen otra perspectiva...”*<sup>2</sup>

Otro actor del Municipio señaló: *“Han logrado visibilizar la Discapacidad en las zonas donde*



*se encuentran... antes no nos habíamos dado cuenta que no estábamos abordando el tema de la Discapacidad en el distrito...”*<sup>3</sup>

<sup>2</sup> Entrevista Representante del Gobierno Municipal de La Paz (Lic. Libertad Parrado , 2013)

<sup>3</sup> Entrevista Representante de Desarrollo Humano – Gobierno Municipal de La Paz (Lic. Marina Parra, 2013)



	Cantidad	
		12.50
		4
		2
		50





**LECCIONES APRENDIDAS**



## VIII LECCIONES APRENDIDAS

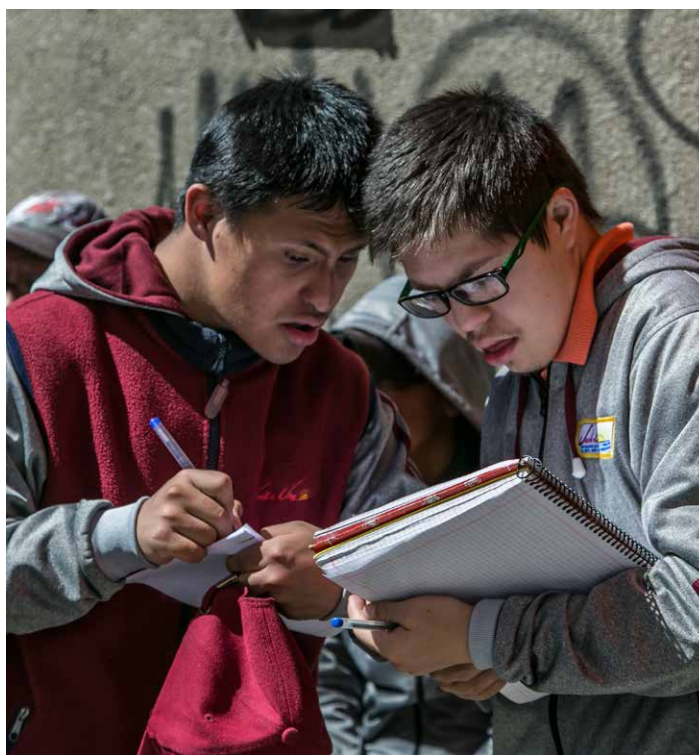
La sistematización de ésta experiencia nos deja, una serie de aprendizajes, entre ellos se pueden destacar los siguientes:

### Relación Exclusión – Desinformación:

Débil apropiación de la visión, misión, objetivos por parte de las familias (socios/as), así como en la construcción de la identidad que persigue la Asociación, originado por el insuficiente tiempo destinado a la planificación y difusión de la información, creando como consecuencia una participación intermitente y poco comprometida de varios de sus miembros. Sin embargo ésta respuesta también está ligada y tiene como un factor mucho más determinante, a la mirada sobre la discapacidad en el constructo histórico lo cual que influye en la pasividad de muchas familias y las pocas expectativas sobre las mismas, enfatizando en un rol pasivo y de dependencia. “... *renunciar a incluirse en una situación en la que en principio podría participar y que supone la contemplación de la pertenencia...*”<sup>4</sup>

### De la Teoría a la Práctica:

Si bien y principalmente, directivos, líderes y lideresas fueron parte activa en la construcción



de su visión, misión y objetivos y en el marco del Programa RBC, recibieron procesos de formación continuos sobre temas de gestión, incidencia y otros transversales, la articulación con la práctica fue una debilidad, como ya se dijo y nada más cierto... ninguna organización de base se consolida, crece y adquiere experiencia sentada en un salón recibiendo solo capacitaciones, sino que se consolida y crece cuando asume responsabilidades, cuando deja de ser beneficiario para ser actor determinante del cambio que busca... La idea errónea de que “*no están preparados*”, pudo ir retrasando el inicio de la transferencia.

<sup>4</sup> Teresa del Valle, otros “Modelos Emergentes en los Sistemas y las Relaciones de Género”, España, 2002



Pero nos queda claro y desde la experiencia vivida, “sólo se hace camino al andar”.

50

### El paternalismo

La inclinación hasta inconsciente, al asistencialismo por parte del equipo técnico, como influencia y necesidad de respuesta a necesidades básicas y situaciones de vulnerabilidad extrema que ameritaron respuestas urgentes, continuaron promoviendo la dependencia de las familias de personas con discapacidad hacia el programa RBC, incluso la dependencia hacia algunos miembros del equipo técnico. El paternalismo tiene también su peso, en tanto el instinto de “resolver por ellos” las situaciones incluso cotidianas y que las mismas familias podrían atenderlas, generó que la población se acomodara a esta concepción. Ambas formas de pensar y actuar, provienen también de una corriente de pensamiento contenida en un modelo de la discapacidad, que coloca a unos en situación de receptores y otros de dadores, es decir en una relación jerarquizada y pasiva.

En éstos procesos, tanto padres, madres, equipos técnicos y otros actores involucrados, como en éste caso promotoras, deben ser orientados y preparados hacia acciones que favorezcan las acciones autónomas, haciendo de la dependencia un factor cada vez más débil, hasta lograr decisiones acertadas en el camino al empoderamiento de las mismas personas con discapacidad.

### Barreras actitudinales y cultura de discriminación

A pesar de los significativos avances a nivel normativo internacional y nacional sobre la discapacidad, aún en la sociedad persisten conceptos, barreras actitudinales de lástima hacia las Personas con Discapacidad. Es así que las “respuestas políticas” todavía están orientadas a medidas benéficas, de compensación social y de transferencia económica; medidas de políticas que en vez de favorecer, continúan fomentando la exclusión

y manteniendo las brechas de diferenciación y discriminación. Esta situación nos permitió aprender que la difusión y sensibilización en tema de derechos de esta población, incluyendo familias y comunidad, no es un asunto concluido, sino que debe continuar.

*“Las personas con discapacidad demandan tanto el derecho a participar como el derecho igualitario de contribuir, demandan la inclusión frente a la exclusión, la independencia y la autodeterminación frente a la dependencia y el fortalecimiento frente a políticas asistencialistas o paternalistas...”*<sup>5</sup>. Por lo tanto, la experiencia arroja otra lección y es la de involucrar a todas las autoridades públicas en los procesos de sensibilización y derechos de las Personas con Discapacidad. Si éstos no son afectados favorablemente, será difícil incidir en políticas públicas de protección de la población en cuestión.

### Barreras de género

Gran parte de las mujeres que participan en la Asociación y son miembros de la Directiva Departamental, tienen un/a hijo o hija con discapacidad, lo que implica una triple lucha. Por un lado, romper barreras sociales y culturales contra la discapacidad; por otro, ser mujer y ser madre, porque hay barreras de género que limitan y a veces impiden el ejercicio de su liderazgo, lo que se agrava en la esfera de la toma de decisiones y, finalmente, el entorno socio cultural discriminador, hace recaer sobre las mujeres un gran sentimiento de culpabilidad

“por haber dado a luz un hijo/a con alguna discapacidad”. En este marco, muchas mujeres de la Directiva se han fortalecido tanto como personas y como lideresas; es así que aprendimos que hay necesidad de trabajar género y no discriminación con las y los actores, incorporando la resiliencia ante episodios difíciles y adversos para ellas en el curso de su gestión como lideresas, de tal manera de lograr un abordaje integral de los conflictos emergentes en su gestión.

Así queda claro que solamente la participación de las mujeres en los diferentes niveles y ámbitos podrá empoderarlas contribuyendo así a superar los efectos del abandono de la pareja, el sentimiento de culpa, la discriminación de género así como otro tipo de dificultades que por ser mujer, enfrentan en la gestión, razón por la que es necesario fortalecerlas capacitándolas más para favorecer su mejor y mayor protagonismo.

### Establecimiento de alianzas estratégicas y trabajo en redes

La estigmatización y la discriminación contribuyen a la invisibilidad de las potencialidades de las personas con discapacidad; los prejuicios y estereotipos aún vigentes, son factores que desde ya interfieren en los procesos de inclusión. Precisamente para ir contraponiendo esta realidad, sobre todo a partir de la gestión 2012, se han realizado esfuerzos por establecer alianzas estratégicas que contribuyeron favorablemente a los objetivos de Jach'a Uru. Una manifestación clara y evidente fue el acercamiento y posterior involucramiento de actores institucionales y personalidades clave de la comunidad y que trabajan por los derechos de las Personas con Discapacidad. Así también la presencia de aliados estratégicos como Presidentes de Juntas de vecinos, parroquias, Organizaciones No Gubernamentales, profesionales independientes, entre otros, que, aun trabajando en otras temáticas, se

<sup>5</sup> [usuarios.discaneet.es/ajimenez/imagen/imagen-social.h](http://usuarios.discaneet.es/ajimenez/imagen/imagen-social.h)

involucraron en la transversalización de la discapacidad en sus acciones, favoreciendo los procesos de inclusión de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, en distintos ámbitos de la vida.

Es así que el trabajo en red y las alianzas contribuyeron por doble partida en los resultados. Por un lado, los mismos aliados que sin trabajar en la temática, se informaron y tiene otra mirada de la discapacidad,

**aportando** a la cultura de la inclusión en la comunidad; por otra, se gana mayor fuerza a la hora de incidir a nivel social y político, además de la riqueza en la diversidad de conocimientos y experiencias que hace posible enriquecer propuestas y acciones.

### Participación comprometida de las y los directivos de la Asociación:

Se ha visualizado el compromiso de los miembros de la Directiva como un elemento e instancia determinante para la continuidad de la Asociación. Se puede identificar que para los directivos, un aspecto de motivación, fue la confianza y el reconocimiento de las familias, de las autoridades y miembros de la comunidad, lo cual fue importante en el proceso de fortalecimiento interno de la Asociación.

### Del rol prestacional al desarrollo de prácticas inclusivas

Una característica fundamental de la población parte de Jach'a Uru, es que se trata de familias con bajos ingresos y de reducidos niveles de educación, lo que influye en su forma de concebir y abordar la discapacidad de sus hijas e hijos. En un principio, la tentación de ofrecer servicios directos prolongados, es una constante debido también a las respuestas insuficientes de las instituciones públicas responsables de satisfacer estas demandas.

Este hecho refuerza la orientación de la demanda hacia la consecución de prestaciones que satisfagan las necesidades de las familias. Sin embargo, por la experiencia alcanzada en este proceso, cualquier medida de prestación servicios que acertadamente se otorgan con apoyo de las familias y la comunidad, deben ser transitorios mientras las instituciones encargadas no asuman su obligación ineludible, ya que de ningún modo, la Asociación debe sustituir al Estado en sus obligaciones con respecto a la vigencia y protección de derechos. Hacerlo de esta manera haría que el Estado, quien es el que administra los recursos públicos y tiene como fin proteger y garantizar los derechos, no asuma su rol y se transfiera dicha responsabilidad a organizaciones de la sociedad civil.

### RBC y convicción para el cambio

En este caminar transformador, ha sido definitivo, apoyar el accionar en la RBC por estar fundamentada en los derechos humanos, donde las personas con discapacidad y sus familias son los actores principales en todas las decisiones que competen a su vida, por lo que se promueve su participación tanto en la vida pública como política. Lo que en el caso concreto de Jach'a Uru, ha sido fundamental para que las y los directivos dieran un viraje hacia la construcción de la autodeterminación, lo que es sin duda alguna, una experiencia que puede constituirse en un ejemplo positivo, en cuanto a los postulados de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, que en el caso de Bolivia fue ratificado el año 2009.

## BIBLIOGRAFÍA

Arias G. Fernando , “El compromiso hacia la organización y la intención de permanencia”, Pag.3, México, enero 2001

Naciones Unidas., “Convención de los derechos de las personas con discapacidad”, 2006

[http://www.who.int/about/licensing/copyright\\_form/en/index.html](http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html)

[usuarios.discaneet.es/ajimenez/imagen/imagensocial.h](http://usuarios.discaneet.es/ajimenez/imagen/imagensocial.h)

OMS, OIT, UNESCO Directrices de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), “Manual de Gerencia”, 2010

DEL VALLE, Teresa, otros. , Modelos Emergentes en los Sistemas y las Relaciones de Género, Madrid España, 2002

IMSERO-RIICOTEC-AECI-RIADI., “Una Oportunidad para las personas con discapacidad”, 2004

## FUENTES DE INFORMACIÓN

### Testimonios-entrevistas (2012 - 2013)

Sra. Juanita Guachalla (Jach'a Uru)

Sra. Flora Velasquez (Jach'a Uru)

Sr. Saturnino Ramos (Jach'a Uru)

Sra. Rita Mena (Jach'a Uru)

Sra. Benita Mamani (Jach'a Uru)

Sra. Bertha Iturralde (Jach'a Uru)

Lic. Paola Maldonado (Técnica Programa RBC)

Sra. Diana Bellomy (Representante Amigos del Hogar)

Lic. Libertad Parrado (Unidad de la Persona con Discapacidad – GAMLP)

Lic. Marina Parrado (Desarrollo Humano – Sub alcaldía Cotahuma – GAMLP)

## Fundadores de Jach'a Uru – primer Directorio

Sr. Miguel Quiróz – Presidente

Sra. Lucila Garay – Vice presidenta

Sra. Rita Mena – Stria de Actas

Sra. Juana Guachalla – Primer Vocal

Sra. Angélica Arcani – Segunda Vocal

Sra. Flora Velasquez – apoyo

Sra. Martha Apaza – apoyo

Sra. Rocio Velasquez – apoyo

## ACRÓNIMOS

**ASOPANDIS:** Asociación de Padres de niños(as) con discapacidad

**CONALPEDIS:** Consejo Nacional de Personas con Discapacidad

**OIT:** Organización Internacional del Trabajo

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**RBC:** Rehabilitación Basada en la Comunidad

**UNESCO:** Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura







Z/ Central C/ Ballivian  
Edificio Cervantes #1456  
2do Mezzanine oficina N° 3  
La Paz, Bolivia

Email: [info@jacha-uru.com](mailto:info@jacha-uru.com)  
Teléfono: 220029