

# INCLUSIÓN, APRENDIZAJES Y DESARROLLO SOCIOECONÓMICO

Experiencias  
de "Jach'a Uru"



*Jach'a Uru*   
ASOCIACIÓN DE PADRES, MADRES Y FAMILIARES  
DE NIÑOS, NIÑAS Y JOVENES CON DISCAPACIDAD

La Paz - Bolivia

*"Rompiendo Barreras,  
Rompiendo el Silencio"*

# **INCLUSIÓN, APRENDIZAJES Y DESARROLLO SOCIOECONÓMICO. Experiencias de “Jach’a Uru”**

**Autoría institucional de: Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Jach’a Uru.**

**Sistematizador:**

Adrián Serguei Pérez Arce

**Revisión:**

Ofelia Bustillos	Coordinadora General
Boris Quisberth	Técnico Comunicación
Betty Pinto	Correctora de estilo

**Validación:**

Magdalena Cuevas	Responsable de Proyecto
Carmen Choquetarqui	Técnico Proyecto
Lucila Garay	Presidenta Asociación Jach’a Uru
Leonor Loma	Vice presidenta Asociación Jach’a Uru
Rita Mena	Líder Asociación Jach’a Uru

**Registro fotográfico:** Jach’a Uru

**Depósito Legal:** 4 -1 - 3950 - 2024

**Editorial:**

Imprenta Arte Grafic  
Calle Castro Edif. Rejas P. B. Zona Santa Bárbara  
lia\_villarroel40@yahoo.es Cel. 725 52738

**Diseño:**

evepdv

**La Paz, Bolivia - 2024**

# ÍNDICE

Listado de acónimos .....	5
Presentación .....	7
1. Elementos introductorios .....	9
1.1. Alcances .....	9
1.2. Objetivos .....	9
1.3. Metodología .....	9
2. Conceptos básicos y marcos referenciales .....	12
2.1. La discapacidad desde un enfoque social .....	12
2.2. Intervenciones basadas en la Estrategia de RBC .....	13
2.3. Inclusión de la discapacidad .....	13
2.4. Trabajo con apoyo .....	14
2.5. Vida independiente .....	14
2.6. Desarrollo de habilidades para el trabajo .....	15
2.7. Base normativa .....	16
3. Contexto de la experiencia .....	17
3.1. Estado Plurinacional de Bolivia .....	17
3.2. Discapacidad en Bolivia .....	17
3.3. El llamado ciclo pobreza-discapacidad .....	18
3.4. Contexto post-pandemia .....	20
3.5. Breve contexto de la Asociación Jach´a Uru .....	20
4. Lo que aprendo es para la vida: experiencia del desarrollo de habilidades de niños y niñas con discapacidades .....	22
4.1. ¿Cómo surgió la idea? ¿Por qué? .....	22
4.2. ¿Quiénes estuvieron involucrados? .....	22
4.3. ¿Cómo fue el proceso? .....	24
4.4. ¿Cómo incidió la experiencia en nuestras vidas? .....	33
4.5. ¿Qué aprendimos para experiencias futuras? .....	35
5. Yo también puedo aportar: experiencia de jóvenes con discapacidad empezando un negocio .....	36
5.1. ¿Cómo surgió la idea? ¿Por qué? .....	36
5.2. ¿Quiénes estuvieron involucrados? .....	37
5.3. ¿Cómo fue el proceso? .....	38
5.4. ¿Qué se ha conseguido con toda la experiencia? .....	47
5.5. ¿Qué aprendimos para experiencias futuras? .....	49

6.	Una experiencia a lo largo de la vida para la vida .....	50
6.1.	Punto de partida es la comunidad .....	50
6.2.	El entorno familiar es el centro de desarrollo .....	51
6.3.	Acciones cooperativas como espacio de ciudadanía y democracia .....	51
6.4.	Progresión de las responsabilidades .....	52
6.5.	Entre sueños y planes: proyecto de vida .....	54
7.	Conclusiones .....	55
8.	Recomendaciones .....	56
	Bibliografía consultada .....	58

## Listado de acrónimos

<b>ACDD:</b>	Abordaje Comunitario de la Discapacidad.
<b>CDPD:</b>	Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
<b>IBC:</b>	Instituto Boliviano de la Ceguera.
<b>INE:</b>	Instituto Nacional de Estadísticas.
<b>ITPD:</b>	Instituto Técnico Pedro Domingo Murillo.
<b>Jach'a Uru:</b>	Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad.
<b>PAC 2:</b>	Cuadro de Evaluación del Progreso en Desarrollo Social PAC2 (por sus siglas en inglés).
<b>PDES:</b>	Plan de Desarrollo Económico y Social.
<b>RBC:</b>	Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad.
<b>SIPRUNPCD:</b>	Sistema del Programa Único de Registro de Personas con Discapacidad – Ministerio de Salud.
<b>UMSA:</b>	Universidad Mayor de San Andrés.
<b>UNFPA:</b>	Fondo para la Población de Naciones Unidas.
<b>UPEA:</b>	Universidad Pública de El Alto.



## Presentación

Para la Asociación Jach'a Uru, en calidad de organización social de padres, madres y familiares de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, el hecho de gestionar y desarrollar experiencias que promuevan la inclusión se constituye en un mandato fundamental.

Así, tenemos el gusto de presentar el libro denominado "*Inclusión, Aprendizajes y Desarrollo. Experiencias de Jach'a Uru*", en el cual se hace referencia a tres conceptos que, de forma reiterada, se reproducen a lo largo de este texto y forman parte esencial de nuestras acciones de incidencia como Asociación.

**Inclusión**, insistente en nuestros objetivos, misión y visión, que hace énfasis en aquel horizonte donde cada una de las personas con discapacidad participa activamente y es parte plena de la sociedad, en busca de concretar el sueño de que todas las formas de discriminación y exclusión se extingan.

**Aprendizaje**, manifestado en el hecho de que cada niño, niña, joven/adulto, parte de esta experiencia, fue capaz de aprender una variedad de habilidades para la vida y el trabajo y, a su vez, cada madre y padre, de enriquecerse del proceso vivido por sus hijos, así el aprendizaje tuvo carácter mutuo.

**Desarrollo**, en consideración de que cada miembro de Jach'a Uru es un ciudadano/a que aporta al desarrollo social y económico de nuestro país, a los municipios y a la comunidad, a través de su estudio, trabajo y esfuerzo. Por esta razón esta sistematización es un llamamiento a la sociedad y las autoridades a reflexionar sobre el valor del reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos activos del desarrollo nacional.

El libro está dividido en ocho apartados: el primero, de carácter introductorio, expone los alcances, objetivos y metodología de la sistematización; el segundo es una revisión conceptual fundamental para comprender el sentido y bases teóricas del estudio; el tercero aborda el contexto en el que se desarrolla la investigación, partiendo de lo nacional y abordando la realidad de las personas con discapacidad en la postpandemia de la COVID - 19.

Los capítulos cuatro y cinco constituyen el corazón de la sistematización, describiendo en detalle el desarrollo de las experiencias. En el primero de ellos se aborda lo referido al desarrollo de habilidades de socialización, comunicación y de la vida diaria de los niños y niñas que fueron parte del proceso, se detalla los procedimientos, actores involucrados, metodologías y materiales que fueron empleados. Por su

parte, en el capítulo cinco se expone las experiencias desarrolladas por jóvenes/adultos con discapacidad intelectual durante sus prácticas económicas de generación de ingresos resultado de la venta de diversos productos, detallándose procedimientos, materiales e involucrados. Al finalizar estos dos capítulos se rescata las lecciones aprendidas y buenas prácticas.

El capítulo sexto integra ambas partes de la experiencia, con niños y niñas, por un lado, y con jóvenes, por otro, en consideración a que las mismas comparten metodología, orientaciones y un espíritu combativo, resultado del trabajo de empoderamiento personal y económico, con lo que se demuestra la necesidad de implementar proyectos y programas de desarrollo integral desde la infancia que se extiendan a lo largo de la vida.

Finalmente, el capítulo siete plantea conclusiones y el octavo, recomendaciones-orientadas tanto a Jach'a Uru como al Estado y la sociedad civil, mismas que pueden ser tomadas en cuenta para futuras experiencias.

# 1. Elementos introductorios

## 1.1 Alcances

La presente sistematización explora, describe y detalla la experiencia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, junto a sus cuidadores/as, en el desarrollo de habilidades personales y actividades ocupacionales que faciliten la generación de ingresos propios; recoge las experiencias desarrolladas desde septiembre del 2021 hasta marzo de 2024 y, finalmente, el trabajo de campo y producción del texto sistematizado se efectuó entre los meses de marzo y abril de 2024.

Las personas involucradas en la sistematización fueron: 1.- Niños y niñas con discapacidad, 2.- Jóvenes/adultos con discapacidad de ambos sexos, 3.- Familiares, madres y padres, 4.- Promotoras comunitarias y personal implementador del proyecto y otras personas involucradas en la experiencia, todos miembros de la Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad “Jach’a Uru”.

Fueron sistematizadas las experiencias generadas en dos objetivos específicos del proyecto implementado:

OE1 - Fortalecer las habilidades de desarrollo personal y social de los niños y niñas con discapacidad para ir construyendo oportunidades de sustento en su vida futura.

OE2 - Propiciar conjuntamente los/as cuidadores, espacios que fomenten el desarrollo de habilidades personales y actividades ocupacionales de jóvenes con discapacidad para la generación de ingresos propios.

## 1.2. Objetivos

### *Objetivo general*

Recuperar, participativamente, las experiencias de niños, niñas y jóvenes con discapacidad con el propósito de contribuir a su inclusión, en el marco del fortalecimiento de habilidades para una vida digna y feliz.

## 1.3. Metodología

La metodología empleada para la sistematización de experiencias tiene enfoque cualitativo y participativo, centrado en comprender y analizar de manera profunda las experiencias vividas por los sujetos involucrados (Mejía, 2012). El proceso se llevó a cabo en varias etapas.

En primer lugar, se efectuó una revisión de la literatura que sirve como base para la comprensión cabal de la experiencia, identificando de esta manera marcos teóricos y enfoques metodológicos relevantes, lo que proporciona una base sólida para el diseño de la sistematización y permite contextualizar las experiencias.

En la siguiente etapa se hizo la selección de casos o experiencias a sistematizar, realizando un muestreo intencional de los participantes directos de la experiencia: niños y niñas, jóvenes, madres y padres, promotoras comunitarias y equipo técnico de Jach’a Uru. Se inició la recolección de datos mediante entrevistas semiestructuradas, grupos focales, observación participante y revisión de documentos pertinentes. La intención principal de la metodología empleada consistió en recopilar las experiencias de

cada joven, madre, padre o promotora desde sus sentipensares, es decir, de obtener las experiencias de cada persona en diálogo con sus aprendizajes y emociones. La construcción de la sistematización contiene el reconocimiento de las voces, emociones y aprendizajes de cada uno.

La fase de análisis se centró en la identificación de patrones, temáticas emergentes, buenas prácticas y lecciones aprendidas a través de un enfoque de codificación abierto. El equipo de Jach'a Uru se involucró en todo el proceso de la sistematización, para lo cual realizó dos sesiones de validación de los hallazgos, lo que garantiza la legitimidad de la misma al interior de la Asociación.

En la siguiente etapa se hizo la selección de casos o experiencias a sistematizar, realizando un muestreo intencional de los participantes directos de la experiencia: niños y niñas, jóvenes, madres y padres, promotoras comunitarias y equipo técnico de Jach'a Uru. Se inició la recolección de datos mediante entrevistas semiestructuradas, grupos focales, observación participante y revisión de documentos pertinentes. La intención principal de la metodología empleada consistió en recopilar las experiencias de cada joven, madre, padre o promotora desde sus sentipensares, es decir, de obtener las experiencias de cada persona en diálogo con sus aprendizajes y emociones. La construcción de la sistematización contiene el reconocimiento de las voces, emociones y aprendizajes de cada uno.



Grupo focal con jóvenes de Jacha Uru.  
Fuente: Sistematizador

La fase de análisis se centró en la identificación de patrones, temáticas emergentes, buenas prácticas y lecciones aprendidas a través de un enfoque de codificación abierto. El equipo de Jach'a Uru se involucró en todo el proceso de la sistematización, para lo cual realizó dos sesiones de validación de los hallazgos, lo que garantiza la legitimidad de la misma al interior de la Asociación.

### **1.3.1. Herramientas e instrumentos para la recolección de datos**

#### **Entrevista semiestructurada**

La entrevista “es una situación controlada en la que el entrevistador realiza una serie de preguntas a otra persona (...) el entrevistador se encarga de dirigir las preguntas que el entrevistado debe responder en función de los objetivos planteados” (Barrantes, 2002), es decir, se trata de una técnica para encontrar profundidad y detalle en las respuestas emitidas por los informantes clave.

Por su tipo, esta sistematización emplea la entrevista semiestructurada que permite diseñar preguntas abiertas con el fin de recoger información en las propias palabras de los actores.

## Grupo focal

El grupo focal es una técnica de investigación desarrollada con la finalidad de efectuar las entrevistas grupales. Son ampliamente empleados en sistematizaciones, pues ayudan a percibir la satisfacción e impacto de las acciones en la vida de cada participante.

## Revisión documental

Dado que la sistematización de esta experiencia toma en cuenta informes y materiales que elaboró previamente Jach'a Uru, se procedió a la revisión y análisis de los mismos (textos, informes e instrumentos aplicados, además del registro fotográfico)

Una vez recogida la información primaria de las y los usuarios del proyecto e informantes clave se contrapuso y complementó con los documentos previamente mencionados. El análisis se efectuó mediante una matriz de sistematización que hizo posible la triangulación de los datos según muestra el gráfico 1, en el cual la suma de los documentos revisados y entrevistas efectuadas dan como resultado un producto ordenado.

**Gráfico 1. Triangulación de los datos**



### 1.3.2. Ética científica y accesibilidad

La sistematización fue desarrollada cumpliendo con la ética científica y respetando los derechos y bienestar de los participantes, así se tuvo en cuenta los consentimientos informados firmados por todos los involucrados.

Al ser una sistematización de experiencias se tomó fragmentos de los testimonios de cada persona involucrada, identificándolas por su nombre, un ejercicio importante porque la producción de este texto pertenece a todas las personas que fueron informantes y participaron en su construcción.

Finalmente, se contó con dos sesiones de validación, espacios en los cuales socias y personal técnico de Jach'a Uru brindaron sus puntos de vista sobre aspectos formales y de fondo del documento en su primera versión.

## 2. Conceptos básicos y marcos referenciales

### 2.1. La discapacidad desde un enfoque social

Contrario a las creencias predominantes sobre la discapacidad, que la reducen a un conjunto de limitaciones, carencias y deficiencias, el enfoque social de la discapacidad la reconoce dentro de un marco social, superando concepciones limitadas a interpretaciones médicas o religiosas que puedan generar prejuicios y estigmas sobre la discapacidad (Barton, 1998). Es así como se aborda dos conceptos clave para entender la discapacidad, primero la deficiencia, entendida como los problemas en las funciones fisiológicas y estructuras del cuerpo, sean físicas, sensoriales, cognitivas o mentales; el segundo concepto refiere a las barreras, entendidas como todas las construcciones de la sociedad que, al no estar diseñadas para todos y todas, excluyen a un segmento grande de la sociedad, principalmente a las personas con discapacidad.

En Victoria Maldonado se encuentra que “el modelo social ha enfatizado en las barreras económicas, medioambientales y culturales en el contexto.” (2013, P. 823), es decir, las barreras pueden ser arquitectónicas y urbanísticas (en los edificios y espacios públicos), lingüísticas y comunicacionales (con lenguas principalmente orales y textos escritos únicamente en formatos visuales), así como barreras actitudinales que muestran expresiones y prácticas discriminatorias y que justifican la exclusión.

Este modelo ha sido ampliamente debatido durante varias décadas y se ha llegado a un consenso que fue finalmente incluido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) del 2006, definiendo discapacidad como:

*“Un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.*

Es decir que la discapacidad tiene sentido cuando una persona con cierta deficiencia se encuentra con un entorno lleno de barreras, que lo excluye y deja fuera. Esta concepción social de la discapacidad es clave para la comprensión de esta experiencia, pues como Asociación Jach'a Uru buscamos combatir activamente estas formas de discriminación y exclusión que se gestan en la sociedad, el Estado, escuelas, universidades y en los establecimientos de salud, así como también en nuestras mismas familias.

La experiencia fue desarrollada, principalmente, con jóvenes/adultos con discapacidad intelectual y múltiple, la primera de ellas referida a las limitaciones de las capacidades cognitivas, que a menudo dan como resultado que la persona tenga un retraso generalizado en su desarrollo con limitaciones para comprender, recordar, comunicarse, y en sus habilidades adaptativas y funciones operativas, por tanto, puedan requerir cierto acompañamiento para desarrollar mayor independencia.

## **2.2. Intervenciones basadas en la Estrategia de RBC**

La Estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), según las guías metodológicas desarrolladas por la OMS, es capaz de promover el liderazgo comunitario y la plena participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en sus comunidades. A partir de ello se comprende que es una *“estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades y la integración social de todas las personas con discapacidad. La RBC se aplica gracias al esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, sus familias, organizaciones y comunidades y de los pertinentes servicios gubernamentales y no gubernamentales en salud, educación, trabajo, social, y otros”* (OMS, 2005. P. 2).

En consecuencia, la Ley General para las Personas con Discapacidad Ley N° 223 en su Artículo 5 define a la RBC de la siguiente forma:

*“Una estrategia que promueve el desarrollo comunal, la equiparación de oportunidades, la reducción de la pobreza y la inclusión social de las personas con discapacidad, que se aplica mediante el esfuerzo conjunto de las propias personas con discapacidad, sus familias, organizaciones y comunidades, y de los pertinentes servicios gubernamentales y no gubernamentales en 5, educación, trabajo, social, entre otros.” (Ley N°223. Art.5. DEFINICIONES)”*

Por su definición la RBC se basa en cinco componentes: fortalecimiento, educación, salud y rehabilitación, inclusión social y sustento y es, justamente en esta última, que se sitúan las acciones desarrolladas durante la presente experiencia.

El componente de “Sustento” busca que todas las personas con discapacidad cuenten, precisamente, con medios de sustento y ganancias suficientes para tener una vida digna que contribuya al bienestar de su familia y desarrollo de su comunidad. En este sentido, la RBC promueve esfuerzos por brindar oportunidades para el desarrollo de destrezas y capacidades técnicas, seguido de crear facilidades para que las personas con discapacidad tengan oportunidades de acceso a una fuente laboral, por cuenta propia o ajena, lo que promueve una mayor realización personal y contribución al desarrollo socioeconómico de la comunidad.

## **2.3. Inclusión de la discapacidad**

Para empezar, es importante reiterar que todas las formas de exclusión que puedan vivir las personas con discapacidad son históricas y se extienden hasta la actualidad, por ello, cuando nos referimos a la inclusión la concebimos como un horizonte ideal en el cual todas las personas con discapacidad accedan a servicios y oportunidades de la comunidad. Gerardo Echeita (2002) sostiene que la inclusión también busca que todas las personas participen activamente y se beneficien de los procesos de desarrollo de su comunidad.

Para Echeita (2002) la inclusión conlleva distintos aspectos, entre ellos el referido a que la inclusión exige de la sociedad y el Estado el reconocimiento de las personas con discapacidad como iguales en derechos y diversos como individuos, por ello, para que alguien se incluya en un entorno educativo, sanitario o laboral se debe efectuar ajustes razonables o adaptaciones que la persona requiera, así como contar con ambientes más accesibles a todo nivel: comunicacional, físico y actitudinal. En ese sentido, la

inclusión implica compromisos sociales de la comunidad e instituciones, pero también la disponibilidad de la persona con discapacidad y su familia para ser parte de un proceso inclusivo.

Finalmente, desde el enfoque de derechos y de acuerdo con la CDPD, el Estado, en sus niveles nacional, departamental o municipal, es garante de derechos humanos y, por tanto, debe diseñar e implementar proyectos y programas que garanticen la inclusión de la discapacidad.

## **2.4. Trabajo con apoyo**

Si bien la experiencia aborda prácticas ocupacionales bajo el denominativo “Práctica de venta”, la misma recoge formas del llamado “Trabajo con Apoyo”. En los siguientes párrafos se resume el mismo.

El “Trabajo con apoyo” es una modalidad de inserción laboral desarrollada, particularmente, para personas con discapacidad intelectual quienes históricamente han sido excluidas de los puestos de trabajo y son constantemente sujetos de exclusión y discriminación por parte de segmentos de la sociedad. Miguel Ángel Verdugo (2006) lo define como una modalidad de trabajo remunerado en lugares de la comunidad con apoyos individualizados y continuos que aseguren que todas las personas puedan desenvolverse con éxito según sus habilidades y potencialidades desarrolladas.

Asimismo, un aspecto que caracteriza esta modalidad de trabajo es que sirve para la generación de recursos y el entrenamiento en habilidades, pues propende a que cada persona aprenda las que requiere durante el proceso, de forma acompañada. El Trabajo con Apoyo es una oportunidad para que personas con discapacidad ganen experiencia y conocimientos a la vez que generan recursos económicos de la misma forma que lo hacen las personas sin discapacidad.

Los apoyos suelen considerar a personas, recursos, relaciones, procedimientos, instrumentos y equipamientos que se encuentren en la comunidad y faciliten la obtención de resultados positivos e incrementen la calidad de vida de las personas (Verdugo, 2006, P. 145).

Beatriz Jiménez y Judit Fullana y María Pallisera (2021) sostienen que en el rol de acompañamiento *“el profesional se posiciona junto a la persona y no por encima de ésta. Consigue mejorar la autonomía y calidad de vida de la persona en su vida independiente desde una relación horizontal, favoreciendo que la persona con discapacidad intelectual no tenga un sentimiento de dependencia con el profesional”* (p. 79).

## **2.5. Vida independiente**

La CDPC en su Artículo 19, establece el “Derecho a vivir de forma independiente”, reconociendo que “todas las personas son iguales a las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para que tengan una vida independiente. La perspectiva es que cada persona tenga oportunidad de elegir su lugar de residencia y con quienes vivir, así como que tengan acceso a asistencias personales y apoyos requeridos”, es decir, apunta a lo que denominamos autonomía y autodeterminación.

Según Martha Lyesa y Elias Vived (2010), autodeterminación *“se refiere a la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas”* (P. 105), es decir, parte de la premisa del protagonismo en cada decisión tomada por cada persona con discapacidad.

Por supuesto que esto no excluye que la persona cuente con un sistema de apoyos que le garanticen tomar decisiones y ganar autonomía, por ejemplo, puede requerir apoyos específicos para planificar sus actividades cotidianas o hacer cuentas de sus ventas, lo que no le resta autonomía, siempre que ella reconozca su requerimiento y éste no sobrepase la voluntad de cada persona. Asimismo, para muchas personas con discapacidad intelectual la independencia personal también exige que se desarrolle

habilidades específicas que les ayuden a tener autonomía e independencia en sus ámbitos personales, familiares o laborales.

Esta visión de vida independiente cuestiona las bases ideológicas y morales que sostienen al paternalismo y asistencialismo como medidas adoptadas para atender a la discapacidad.

## **2.6. Desarrollo de habilidades para el trabajo**

A continuación, se efectúa un abordaje somero acerca de las habilidades necesarias que debe desarrollar toda persona para desenvolverse en un entorno laboral. Las habilidades se basan en las orientaciones brindadas por la herramienta denominada Cuadro de Evaluación del Progreso en Desarrollo Social PAC (por sus siglas en inglés). El PAC2 permite diagramar un balance visual de la situación en el momento y lo relaciona con los éxitos y fallos en los diferentes niveles de madurez, es decir, esta herramienta es capaz de valorar las habilidades de independencia personal, socialización, comunicación y ocupacional para planificar modos de intervención.

### ***Habilidades de independencia personal***

Las habilidades de la vida diaria son aquellas más básicas o fundamentales que permiten a las personas desenvolverse en su día a día, abarcan una amplia gama de actividades que incluyen el cuidado personal, alimentación, higiene, movilidad, comunicación, gestión del tiempo y el dinero, entre otras. Dominar estas habilidades es esencial para llevar una vida independiente y satisfactoria. En este sentido es fundamental que una persona con discapacidad intelectual aprenda a vestirse y preparar alimentos, hasta manejar tareas financieras simples o comunicarse efectivamente con los demás.

Estas habilidades son cruciales para el bienestar y la autonomía de las personas en su entorno cotidiano y, por tanto, su desarrollo y perfeccionamiento son clave en el proceso de crecimiento y adaptación a diferentes situaciones a lo largo de la vida. También, el desarrollo de estas habilidades contribuye al bienestar de toda la familia, pues en la medida que el miembro con discapacidad sea más independiente conlleva menos esfuerzos de cuidado. Estos aspectos son considerados por la herramienta PAC 2, que valora lo siguiente: hábitos en la mesa, limpieza, cuidados y vestido, movilidad y cuidado de la salud.

### ***Habilidades de socialización***

Las habilidades sociales son un conjunto de competencias que permiten a las personas interactuar de manera efectiva y armoniosa con los demás en diversos contextos sociales, abarcan aspectos como la comunicación verbal y no verbal, empatía, escucha activa, asertividad, resolución de conflictos y cooperación. Así, dominar las mismas es esencial para una persona con discapacidad intelectual en su camino a establecer y mantener relaciones interpersonales saludables, tanto en los ámbitos personal, familiar y laboral. Estas habilidades sociales no sólo facilitan la conexión con los demás, sino también contribuyen al desarrollo de la autoconfianza, autoestima y capacidad de adaptación a diferentes situaciones sociales. Entre estas, el instrumento PAC2 valora la iniciativa social, cuestiones económicas, colaboración en casa, aspectos sociales y relacionamiento con tiendas.

### ***Habilidades de comunicación***

Son un conjunto de aptitudes fundamentales para transmitir y comprender información de manera efectiva, incluyen la capacidad de expresarse claramente de forma verbal, gestual/corporal y por escrito, también conllevan las habilidades para escuchar activamente, comprender las necesidades y perspectivas de los demás y responder acorde a estas demandas.

Además, implican ser capaz de manejar conflictos de manera constructiva, fomentar la empatía y la colaboración y generar un ambiente de confianza y respeto en las interacciones interpersonales y profesionales. El desarrollo de estas habilidades, al igual que las anteriores mencionadas, son fundamentales para tener una vida independiente junto a la familia y en un entorno laboral.

### **Habilidades ocupacionales**

Para llevar adelante una actividad ocupacional una persona requiere desarrollar habilidades manuales y destrezas técnicas que le permitan producir, comercializar o brindar un servicio. En ese sentido, habilidades como la puntualidad se vuelven esenciales para cumplir con los plazos y horarios consignados en el trabajo, así también para toda producción se debe tener conocimientos para el cuidado y manejo adecuado de herramientas, lo que no sólo garantiza la seguridad, sino que también contribuye a la durabilidad de los equipos, materiales y suministros utilizados.

Por otro lado, la rapidez e iniciativa son cualidades valiosas para resolver problemas de manera eficiente y aprovechar al máximo el tiempo disponible. De igual forma, la búsqueda constante de la calidad en el desempeño de las tareas asegura resultados satisfactorios.

#### **2.7. Base normativa**

En el Estado Plurinacional de Bolivia se cuenta con abundante marco normativo que protege y garantiza los derechos humanos de las personas con discapacidad y establece obligaciones para su cumplimiento. Para empezar, la Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia de fecha 7 de febrero de 2009, en su Artículo 14, prohíbe y sanciona toda forma de discriminación, incluida aquella fundada a razón de la discapacidad. En la Sección VIII. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, Artículos 70, 71 y 72, se reconoce su derecho a ser protegidos, a su desarrollo, educación y salud integral, así como a trabajar en condiciones adecuadas y acorde con el desarrollo de sus potencialidades, es decir, se interpreta que el Estado adoptará medidas de acción para promover la integración social y económica de la población con discapacidad sin discriminación de ninguna índole.

La Ley General para Personas con Discapacidad N°223, de fecha 2 de marzo de 2012, tiene como objetivo *“garantizar a las personas con discapacidad el ejercicio pleno de sus derechos y deberes, bajo un sistema de protección integral, en igualdad de condiciones, equiparación de oportunidades y trato preferente bajo un sistema de protección integral.”* En su Artículo 13 establece el Derecho al Empleo, trabajo digno y permanente, afirmando que el Estado garantizará el acceso a toda forma de empleo con remuneración justa, con ello, el derecho a generar recursos a través del autoempleo queda avalado por la Ley.

En el ámbito laboral, y como resultado de un mandato social, nace la Ley de Inserción Laboral y Ayuda Económica para Personas con Discapacidad Ley N°977, de fecha 26 de septiembre de 2017, que en su artículo primero establece un sistema de cuotas de empleo para que las personas con discapacidad y sus familiares directos sean empleados en instituciones públicas en un 4% del total de su personal, mientras que la cuota es del 2% en el ámbito privado.

Es fundamental citar la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que reconoce el derecho de las mismas a *“trabajar en igualdad de condiciones con las demás, lo que incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales, abiertos, inclusivos y accesibles para personas con discapacidad”* (CDPD, Art. 27).

## 3. Contexto de la experiencia

### 3.1. Estado Plurinacional de Bolivia

Bolivia es un país que se encuentra en debate constante por lograr la igualdad y equidad de los grupos sociales afectados por la discriminación en sus distintas esferas: sociales, políticas y culturales. Las brechas sociales hacen latente que ciertos grupos sean expuestos a mayor vulneración de sus derechos humanos que el resto de la población, uno de estos es, sin duda, el de las personas con discapacidad.

Al momento de la sistematización, el Estado boliviano era gobernado por el Movimiento al Socialismo (MAS), un partido nacional popular que implementó una serie de políticas sociales que beneficiaron a la sociedad por cerca de 17 años de gobierno, no obstante, la temática de discapacidad no ha sido una prioridad, por lo cual este grupo social aún está postergado y desatendido. Actualmente estamos regidos por el Plan de Desarrollo Económico y Social (PDES 2021-2025, Ministerio de Planificación del Desarrollo, 2022.), cuyas directrices, en sus ejes estratégicos, incluyen la discapacidad de manera transversal, como población vulnerable. A saber:

*Eje 1. Reconstruyendo la economía, retomando la estabilidad macroeconómica y social: se sugiere programas que promuevan el empleo de toda la población, especialmente de las vulnerables.*

*Eje 5. Educación, investigación, ciencia y tecnología para el fortalecimiento y desarrollo de capacidades y potencialidades productivas: se define la necesidad de mejorar la matrícula escolar de toda la población con programas especializados.*

*Eje 6. Salud y deportes para proteger la vida con cuidado integral en tiempos de pandemia: se busca garantizar un acceso equitativo a servicios y prestaciones de salud de toda la población.*

*Eje 7. Reforma judicial: se busca fortalecer programas de protección y promoción social con inclusión y equidad para las poblaciones vulnerables, incluyendo la población con discapacidad.*

Así, la presente experiencia, motivo de la sistematización, aporta con ideas y estrategias al logro del PDES, especialmente en su Eje 1 (Económico) al promover iniciativas económicas, y su Eje 7 (Justicia con inclusión y equidad) al impulsar la participación de niños y jóvenes con discapacidad.

Por otra parte, también aporta a la concreción de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), especialmente en sus acápite 1. Fin de la pobreza, y 8. Trabajo decente y crecimiento económico. Los ODS permiten ampliar el rango de incidencia de personas con discapacidad hacia una dimensión global.

### 3.2. Discapacidad en Bolivia

De acuerdo con los datos del Sistema del Programa de Registro Único de Personas con Discapacidad (SIPRUNPCD, Ministerio de Salud), hasta la gestión 2022 el número de personas con discapacidad registrada era de 98.263, por su parte, quienes presentan discapacidad visual, actualmente afiliadas en el Instituto Boliviano de la Ceguera (IBC), ascienden a 6.812, lo que sumado asciende a un total de 105.075 personas, correspondiente al 0.93% de la población total del país.

El Censo de Población y Vivienda (2012) refiere que en el país habitan 342.929 personas con alguna dificultad permanente, frente a la población total del Estado Plurinacional de Bolivia que supera los 11 millones de habitantes, así la cantidad de personas con dificultad permanente representa un 3,03% del conjunto.

Es fundamental recordar que la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su Informe Mundial de Discapacidad (2011) estimó que alrededor del 15% de la población en países de renta baja y media tiene algún tipo de discapacidad, lo que conlleva a considerar que en Bolivia viven al menos 1,5 millones de personas con discapacidad y, por tanto, se puede estimar que existe un subregistro muy amplio de las mismas. Siguiendo esta fuente, la discapacidad intelectual ocupa el segundo sitio en prevalencia por tipo de discapacidad y alcanza un 30% del total.

El Estudio Sociodemográfico elaborado por UNFPA y el Ministerio de Justicia (2020) devela datos basados en la Encuesta de Hogares del INE (2018-2019) que destacan que *“el total del gasto mensual en salud expresado en bolivianos es cuatro veces superior en los hogares que tienen personas con dificultad permanente entre sus integrantes con respecto a aquellos que no las tienen”* (p.91). Estos gastos de salud se concretan en internación hospitalaria, terapia, compra de medicamentos y pago de atenciones, así, sólo considerando este aspecto se puede percibir una gran desigualdad social. El estudio también destaca que los niveles de ocupación de las personas con discapacidad se constituyen en la mitad de la de personas sin discapacidad.

De igual manera el estudio citado sostiene que *“el ingreso laboral ocupacional mensual en bolivianos muestra diferencias marcadas entre los grupos con y sin dificultad permanente, donde las personas con dificultad permanente ganan entre 1000 y 1500 bolivianos menos que las personas sin dificultad permanente.”* (p.108). Si bien estas estadísticas toman en cuenta montos globales es posible afirmar que existen muchas personas que perciben ingresos aún menores que sus pares sin discapacidad. Es así que mientras las familias con miembros con discapacidad tienen gastos mucho mayores, sus ingresos son menores, lo que simplemente revela una parte de las desigualdades que muchas personas con discapacidad viven en el país.

Esta información la podemos complementar con los resultados ofrecidos por la OMS (2011) en su Informe Mundial sobre Discapacidad:

*“Un estudio reciente de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) (25) comprobó que en 27 países las personas con discapacidad en edad de trabajar, en comparación con sus homólogas no discapacitadas, experimentaban desventajas significativas en el mercado laboral y tenían peores oportunidades de empleo. En promedio, su tasa de empleo (44%) era ligeramente superior a la mitad de la de las personas sin discapacidad (75%). La tasa de inactividad era unas 2,5 veces mayor entre las personas sin discapacidad (49% y 20%, respectivamente). (OMS, P. 11)”*

A esto se suman aspectos sociales asociados con experiencias de discriminación expuestas en el *Estudio: Discriminación y Violencia hacia mujeres con hijos e hijas con discapacidad*, elaborado por Jach'a Uru, mismo que sostiene que *“la segunda forma de exclusión social nace de la invisibilización, es el prácticamente nulo acceso a educación, salud y empleo de las madres de hijos e hijas con discapacidad, conminando a que se dediquen enteramente al cuidado de sus hijas e hijos”* (Jach'a Uru, p. 37, 20). Es decir, las mismas situaciones de exclusión, discriminación y desigualdad vividas por las personas con discapacidad se extienden al resto de la familia.

### **3.3. El llamado ciclo pobreza-discapacidad**

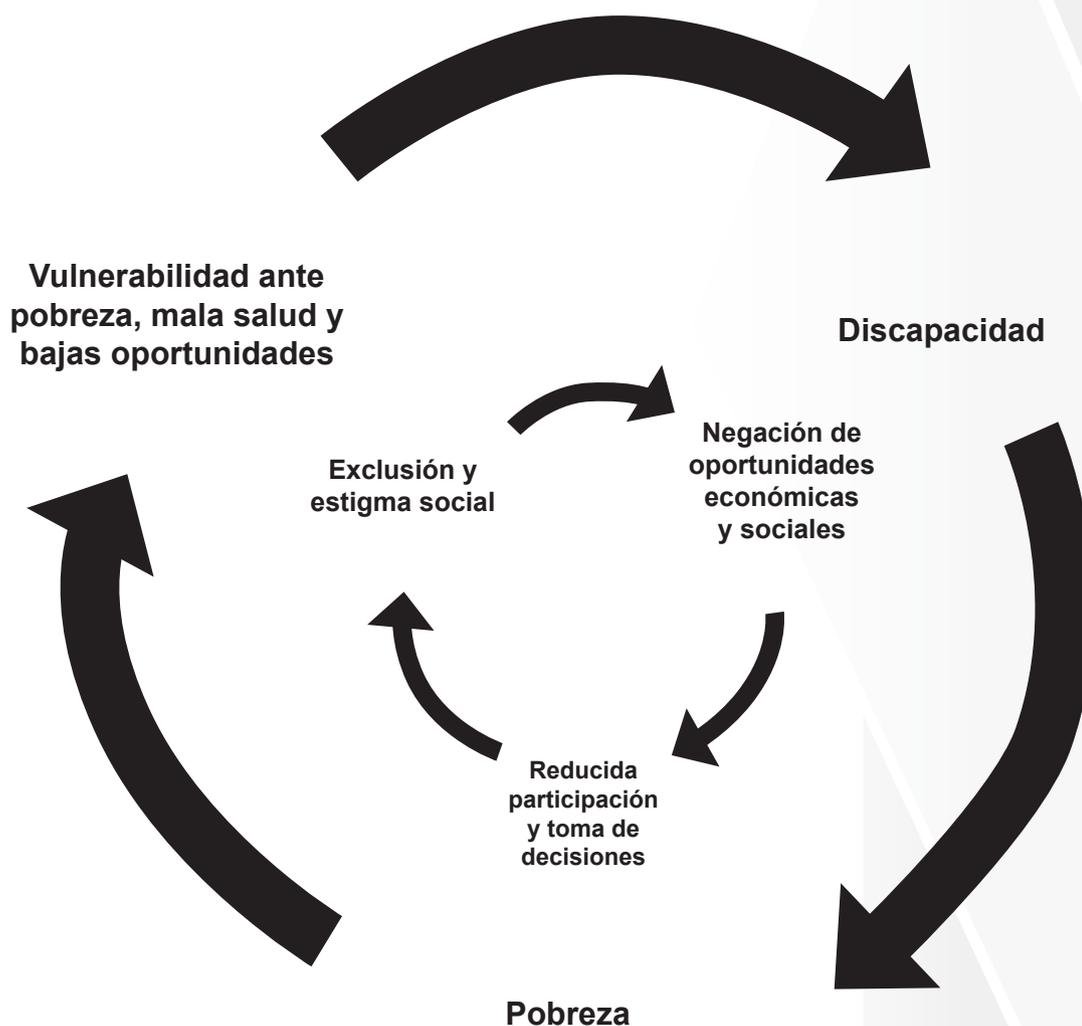
De acuerdo con los datos brindados en las líneas precedentes queda en evidencia el grado de desigualdad en que viven las personas con discapacidad en un ciclo de pobreza – discapacidad.

*“En consecuencia, las personas con discapacidad presentan tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad. En promedio, las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones -como inseguridad alimentaria,*

*condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud- y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad.” (OMS, 2011. P. 12)*

Así, el hecho de que una persona llegue a la vida en un hogar en situación de pobreza conlleva a que existan mayores posibilidades de que adquiera una discapacidad, lo que, a su vez, implica efectuar mayores gastos familiares con el consiguiente incremento de la exclusión y la reducción de oportunidades de acceso a un trabajo, reproduciéndose así el ciclo de pobreza. Esto se muestra en el gráfico 2.

**Gráfico 2. Ciclo Discapacidad y Pobreza**



### **3.4. Contexto post-pandemia**

Desde el año 2020 Bolivia, así como el mundo entero, se encuentra afectado por la pandemia de la COVID - 19, misma que llegó no sólo para develar una crisis sanitaria que saturó los sistemas de salud, sino también otras de carácter económico y social con la consiguiente profundización de las desigualdades ya vigentes y la apertura de mayores brechas e injusticias sociales. A continuación, se puntualiza algunos aspectos relevantes para comprender lo oportuno de la experiencia sistematizada.

En el contexto de la pandemia las personas con discapacidad y sus familias enfrentaron mayores riesgos para su salud debido a su condición y a las barreras para acceder a la atención médica adecuada, además, las medidas de distanciamiento social y las restricciones, como la cuarentena, pudieron haber exacerbado el aislamiento social y la falta de apoyo, especialmente para aquellas que tienen mayor dependencia de servicios comunitarios. El acceso al empleo también fue afectado por las dificultades para adaptarse a nuevas formas de trabajo, como el efectuado a distancia.

Adicionalmente, el país sufrió una importante recesión económica durante el año 2020, resultado del daño directo de la pandemia a la economía y la forma de afrontarla desde el gobierno, con miles de personas que ingresaron a las filas de desempleo y la pobreza.

El encierro no resultó ajeno para las personas con discapacidad porque muchas de ellas ya viven excluidas y en aislamiento de manera habitual debido a barreras físicas y sociales, no obstante, lo que sí resultó novedoso fue tener a toda su familia en encierro junto a ellas. En sentido relativamente positivo, muchas familias se involucraron más en el desarrollo de las actividades de sus hijos con discapacidad, sobre todo en aquellas en modalidad virtual, con todo el grupo familiar presenciando; y en el negativo, el encierro trajo consigo un incremento en el estrés y malestar en sus integrantes con un alza en los niveles de violencia al interior de los hogares.

### **3.5 Breve contexto de la Asociación Jach'a Uru**

La Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Jach'a Uru cuenta con personería jurídica y tiene en su seno alrededor de 500 socias y socios, entre constantes e itinerantes, acreditando su legalidad y legitimidad.

Jach'a Uru tiene como máxima autoridad a la Asamblea General y está dirigida por su Directorio, compuesto por un total de siete madres o padres de personas con discapacidad afiliadas. La Asociación se subdivide, a su vez, en distritos, cada uno de ellos con sus representantes locales, concreta reuniones macro, que son espacios donde se decide la distribución de recursos anuales mediante un Plan Operativo Anual. Cada distrito sostiene reuniones mensuales con sus socios y socias en las cuales se informa de los avances y novedades y se toma decisiones.

El año 2021 Jach'a Uru elaboró un estudio denominado *Los Pioneros*, mismo que explica que en términos educativos en su vida estos jóvenes (hombres y mujeres desde los 22 a 46 años de edad de las ciudades de La Paz y El Alto) tuvieron pocas oportunidades de acceso a la educación, no aprendieron nada o lo olvidaron, requiriendo apoyo continuo para aprender o, en ciertos casos, lograron aprender temas básicos, como la lectura y escritura. (Jach'a Uru, 2021. P. 24). A su vez, informan que en la escuela experimentaron bullying o los profesores los rechazaron, aislaron o ignoraron, con muy pocas experiencias positivas al respecto.

Por otro lado, destaca que sus principales logros están relacionados con tocar la batería, bailar, cantar o cuidar sus hermanos o mascotas, pero en ningún caso se reconocen como actores generadores de ingresos o trabajadores (Íbid. p.25). Algunos tuvieron experiencias en la venta de artículos en el mercado informal y otros se limitaron a trabajar desde casa. Asimismo, muestran una buena predisposición al trabajo, mientras que algunos tienen habilidades e interés para la venta. Por el contrario, algunos padres se muestran reacios y responden con incredulidad y desconfianza ante la posibilidad de ver a sus hijos trabajando. Finalmente, se destaca que muchos jóvenes tuvieron experiencias para incursionar en emprendimientos, pero todos los comentarios muestran que nunca funcionaron, pero sí dejaron importantes aprendizajes (p. 26).

Esto nos muestra que los jóvenes con discapacidad que son parte de esta sistematización experimentaron prácticas negativas y exclusiones a lo largo de su vida, pero, a pesar de ello, se destaca una actitud proactiva y positiva frente a la posibilidad de incursionar en nuevas oportunidades de trabajo. A partir del siguiente capítulo se desarrolla en extenso las experiencias.

## 4. Lo que aprendo es para la vida: experiencia del desarrollo de habilidades de niños y niñas con discapacidad



Niños practican habilidades de preparación de alimentos  
Fuente: Archivo Jach'a Uru

### 4.1. ¿Cómo surgió la idea? ¿Por qué?

Tal como se afirma en un estudio sobre discriminación efectuado por Jach'a Uru "para muchas familias que tienen hijas e hijos con discapacidad las historias de exclusión, discriminación y maltrato empiezan en el día del parto" (Jach'a Uru, 2020. P. 27), es decir, muchas familias arrastran largos años de experiencias de exclusión y discriminación, desinformación, maltrato y rechazo por parte del entorno familiar hacia el nuevo miembro con discapacidad. En ese sentido, para que una familia pueda reestablecerse y continuar su camino los apoyos emocionales y sociales son fundamentales, camino en el cual se encuentra Jach'a Uru, buscando formas y oportunidades para que las familias de personas con discapacidad encuentren bienestar para cada uno de sus miembros.

*"Yo nunca pensé que mi hija iba a poder hacer todo lo que nos dijeron, pero me he quedado admirada" (Danitza, madre de una niña con discapacidad).*

Asimismo, a causa de las debilidades que tiene el Sistema de Salud en la atención temprana de niños y niñas encontramos que necesitan espacios estimulantes y adecuados para su desarrollo integral. Es así que, bajo un Abordaje Comunitario de la Discapacidad (ACDD), se establece acciones en la comunidad que permitan contar con espacios y recursos que estimulen las habilidades de desarrollo personal y social de niños y niñas con discapacidad para construir oportunidades de sustento en su vida futura.

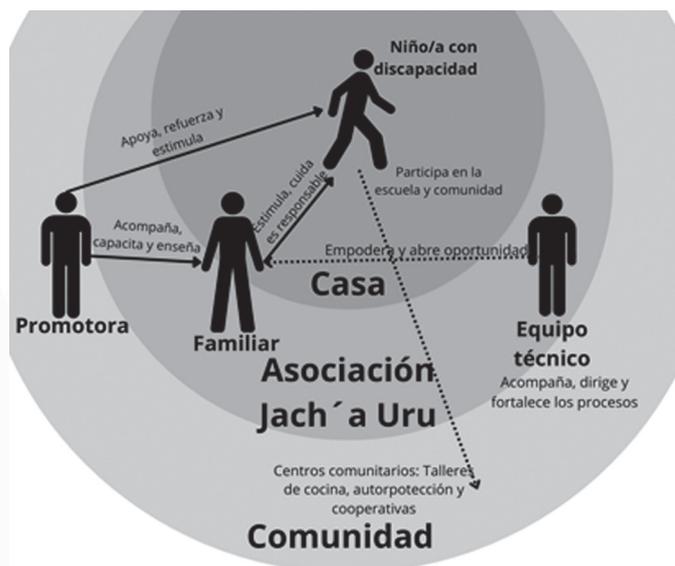
### 4.2. ¿Quiénes estuvieron involucrados?

En el siguiente cuadro se resume las acciones que realizó cada una de las personas involucradas en esta experiencia, partiendo del niño/a, su familia, sus hermanitos/as, promotoras/es comunitarias/os y equipo técnico.

Actor	Rol y acción en la experiencia
Niño o niña con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participante activo/a y comprometido/a en cada actividad consignada.</li> <li>• Efectúa ejercicios y prácticas que plantean las promotoras voluntarias y sus familiares.</li> <li>• Incrementa sus responsabilidades y actividades de forma progresiva y según sus posibilidades individuales.</li> <li>• Ahorra según las metas establecidas en un plan de ahorro y con apoyo de su familia.</li> <li>• Emplea sus aprendizajes y conocimientos en ámbitos familiares y escolares.</li> </ul>
Familia: madre y padre	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser protagonistas fundamentales en el desarrollo de las habilidades de sus hijos/as, para lo cual cuestionan sus formas de crianza y afrontan cambios de pensamiento.</li> <li>• Apoyar y motivar el proceso de sus parientes con discapacidad desde casa.</li> <li>• Replicar y reforzar en domicilio las tareas asignadas por la promotora.</li> <li>• Participar de los talleres y reuniones porque su participación asegura también el beneficio de sus hijos.</li> <li>• Asegurar la participación de sus hijos e hijas en las diferentes actividades.</li> <li>• Acompañar en la actividad de ahorro y en la participación en las acciones cooperativas de los niños y niñas.</li> <li>• Cumplir el rol de salvaguarda, asegurando el cuidado y protección de cada niño/a.</li> </ul>
Hermanos y hermanas.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participar, junto a sus hermanitos con discapacidad, en los talleres de autoprotección ofrecidos por Jach'a Uru.</li> <li>• Contribuir con el desarrollo de actividades de sus hermanitos con discapacidad.</li> </ul>
Promotoras comunitarias.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acompañar en la implementación de las actividades.</li> <li>• Definir, según los diagnósticos efectuados, las habilidades que cada niño debe desarrollar.</li> <li>• Elaborar planes de desarrollo individual e implementarlos durante las visitas domiciliarias.</li> <li>• Efectuar visitas domiciliarias quincenales, plantear actividades domésticas y brindar orientación a los padres y madres.</li> </ul>
Equipo técnico de la Asociación Jach'a Uru	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordinar las actividades con el resto de los actores (padres, madres y promotoras).</li> <li>• Gestionar el proyecto y sus recursos, garantizando el debido desarrollo de éste.</li> <li>• Gestionar, diseñar e implementar talleres y actividades formativas en autoprotección y cocina.</li> <li>• Gestionar actividades para su implementación en la comunidad.</li> <li>• Seguir y acompañar la implementación de todas las actividades.</li> </ul>

De esta forma, todos los actores integran sus actividades según sus roles y responsabilidades, los mismos que serán tomados en cuenta en el desarrollo de la sistematización. No obstante, a partir del gráfico 3, se puede expresar las formas en las que se relacionan durante el proceso.

**Gráfico 3. Relacionamiento de los actores durante la experiencia de niños y niñas**



Fuente: Elaboración propia a partir de la percepción de promotoras y familiares, 2024. La Paz.

El gráfico se lee de arriba hacia abajo, partiendo del niño o niña con discapacidad, quien se desenvuelve, principalmente, en la casa y participa en la escuela y comunidad. Este es reforzado y fortalecido por las promotoras y la familia, según sus requerimientos y diagnóstico. De igual forma, el niño o niña corresponde a la familia con aprendizajes, desarrollando habilidades y participando de todas las actividades que se dispongan. Finalmente, Jach'a Uru empodera y abre las oportunidades a través de talleres de autoprotección, cocina y cooperativas.

La familia transita entre su hogar y Jach'a Uru, en su calidad de asociada, cumpliendo un rol protagónico en ambos espacios y deposita su confianza, fortalece y apoya el desarrollo del niño o niña con discapacidad. Al igual que los anteriores, Jach'a Uru se ocupa de reforzar su empoderamiento, ofreciendo talleres de liderazgo y métodos de crianza sin violencia y acompañamiento en casa.

Las promotoras cumplen el rol de delinear las actividades para estimular el desarrollo de los niños y niñas y, según los requerimientos, de los jóvenes/ adultos, desarrollan actividades en los espacios domiciliarios. Estas guardan una relación directa con Jach'a Uru, que las acompaña y forma constantemente.

El equipo técnico de Jach'a Uru efectúa gestiones, organiza a los equipos de promotoras y sigue el cumplimiento de todas las actividades implementadas, también participa en espacios y prepara las sesiones formativas de todos los actores involucrados.

### 4.3. ¿Cómo fue el proceso?

Todo proceso tiene un inicio y un desarrollo. En este caso, la experiencia inicia con la identificación de 25 niños y niñas de 8 a 12 años, miembros de la Asociación, a quienes sus padres y madres autorizan para participar, a tiempo de ellos mismos comprometerse a ser parte del proceso y tomar parte en todas las actividades.

A continuación, se presenta un gráfico que expresa el flujo de la experiencia.

#### Gráfico 4. Flujo del proceso de la experiencia



Fuente: elaboración propia a partir de los datos recogidos, 2024.

El gráfico se lee de arriba hacia abajo. El mismo muestra la integralidad de la propuesta: trabajo paralelo con los niños y niñas y su entorno familiar en los diferentes ámbitos de desarrollo. En las siguientes páginas se aprecia con mayor detalle este proceso en cada una de las etapas.

#### **4.3.1. Abordaje comunitario**

La experiencia dio inicio en la comunidad: se efectuó convocatorias a todos los miembros de Jach'a Uru para la socialización del proyecto e identificación de las familias interesadas. En ese marco también se organizaron sesiones virtuales con la finalidad de llegar a familias que no contaban con tiempo para asistir presencialmente. En las mismas fueron explicadas las oportunidades que gestiona Jach'a Uru, no únicamente en el componente de sustento, sino también en educación y salud, que son abordados mediante otros proyectos. Estas oportunidades están dirigidas a niños, niñas y jóvenes, por lo que cada familia debe optar por las actividades de su interés. Tras la socialización se convocó a una reunión con quienes optaron por incorporarse en el proyecto objeto de esta sistematización.

Una vez inscritos se convocó a las mamás para explicar el plan de trabajo, en el que fueron detallados los objetivos de la iniciativa y las condiciones para su participación, además de detalles sobre la forma de trabajo en cuanto a:

- Visitas domiciliarias
- Talleres de cocina
- Talleres de autoprotección
- Talleres de liderazgo
- Acciones cooperativas

De esta forma, todas las personas involucradas estuvieron plenamente conscientes e informadas de las actividades, tiempo y condiciones necesarias para ser parte de esta experiencia y se comprometieron a cumplir cabalmente con cada aspecto solicitado.

Con las familias comprometidas se elaboró Planes Individuales de Abordaje Comunitario, así tanto las promotoras como el personal técnico organizaron el plan para la intervención, es decir, sólo tras dar un inicio a este abordaje comunitario se da continuidad al resto de actividades.-

#### **4.3.2. Desarrollo de habilidades en casa**

De inicio el equipo de promotoras de Jach'a Uru fue capacitado en el Abordaje Comunitario de la Discapacidad. Los temas fueron diversos, pero siempre referidos a la discapacidad, salvaguarda, métodos de atención y buen trato, además del PAC2, instrumento que permite iniciar la intervención.

Las promotoras son mujeres jóvenes con motivaciones diversas, quienes, en algunos casos, combinan intereses profesionales y personales.

*“Mi hermana tiene discapacidad auditiva, entonces gracias a ella pude conocer a la Asociación. Entonces la vida te pone en situaciones para poder ayudar.” (Mariela, promotora Jach'a Uru).*

**Plan de actividades progresivo.** El Plan Individual conlleva progresividad, es decir, se desarrolla según los logros que alcance cada niño o niña. Tanto las habilidades meta, como las actividades consignadas conllevan una evolución en su dificultad y complejidad, lo que les permite adaptarse al contexto. Por otro lado, todos los niños/as están escolarizados, por lo que también deben efectuar sus tareas escolares. Las promotoras también se adaptan a ello:

*“Les orientan bien, por ejemplo, cuando tienen tareas les estimulan a hacerlas para luego hacer los juegos que ellas les proponen. Entonces el colegio ya no se hace tan pesado para ellos. (Van, padre de un niño con discapacidad).*

Las promotoras voluntarias organizan visitas cada 15 días, mismas que las coordinan con la madre o padre de cada niño, así a través de llamadas telefónicas establecen los horarios y requerimientos de la visita y, consecuentes con la política de salvaguarda institucional, la misma debe contar con la presencia de algún familiar, preservando el bienestar de todos. En casa, la promotora empieza un proceso de identificación de habilidades de la vida diaria, dando uso al PAC2.

*“Sabemos que no todo es matemática o lenguaje, los niños y niñas también tienen que desarrollar otras habilidades antes del espacio educativo. Tienen que aprender a asearse y a vestirse, para empezar.” (Mariela, promotora Jach’a Uru).*

El trabajo en casa es una tarea principalmente de la familia porque la misma es responsable de reforzar lo trabajado con las promotoras, entonces es fundamental que se cuente con su compromiso para la continuidad del proceso.

**Elaboración de materiales individualizados.** Las promotoras comunitarias son personas que, con el acompañamiento del equipo técnico de Jach’a Uru, elaboran materiales interesantes y llenos de creatividad.

*“Siempre iniciamos jugando o cantando, según el contenido o lo que tenemos que aprender. Por ejemplo, para el lavado de manos yo buscaba una canción para lavarse las manos. Esta canción se refuerza mediante materiales visuales, auditivos y movimientos. En casa hicimos una imagen de jabón, otra imagen de agua, otra de un bañador, entonces se pide al niño que traiga cada cosa dibujada y eso le ayuda a aprender.” (Roslin, promotora comunitaria).*

Es decir que, según la situación, las promotoras elaboran materiales propios y acomodados a las necesidades y etapas de desarrollo de cada niño o niña, también comparten los materiales que elaboran con las familias, guiando en las formas de utilizarlo.

**El centro de atención está en el padre o madre.** Un aspecto que caracteriza esta intervención es que el centro de atención no está solamente en los niños o niñas, sino también en los padres y madres, quienes deben participar de todas las actividades que se realicen en los domicilios, ello debido a que las promotoras sólo visitan durante un par de horas cada dos semanas, mientras que los padres y madres están con ellos diariamente y son quienes deben liderar estos procesos de estimulación.



Niña muestra su ahorro durante visita domiciliaria

Fuente: archivo Jach’a Uru

Por ello, el equipo de Promotoras ocupa gran parte de su tiempo reforzando en los padres y madres sus conocimientos sobre habilidades de cuidado y estimulación.

*“Yo les doy el modelo de los materiales, pero ellos tienen que hacer sus propios materiales para estimular a sus hijos, esa es la regla” (Roslin, promotora comunitaria).*

Aunque esto no siempre es fácil, debido a las múltiples ocupaciones que tienen los padres y madres, los mismos asumen el compromiso de hacerlo conscientes de que esto es fundamental para el desarrollo y bienestar de sus hijos e hijas.

**Ahorro en la casa.** Promover hábitos de ahorro desde la infancia es una apuesta por enseñar a los niños y niñas habilidades para el manejo del dinero, ello porque experimentan la administración de su dinero y su cuidado, sin embargo, el corazón de esta experiencia radica en que sean capaces de definir un propósito de ahorro y hacer lo posible por lograrlo. En ese sentido, las experiencias del grupo fueron diversas: algunos/as consiguieron alcanzar sus metas, mientras que otros/as se distrajeron en el camino.

Al respecto podemos ver dos comentarios que lo muestran.

*“Se ha gastado todo su ahorro en figuritas, y la licenciada nos ha dicho, bueno, ha cambiado de meta, que se lo gaste nomás. Creo que más de 100 bolivianos se ha gastado en figuritas” (Van, papá de niño con discapacidad).*

*“Ella tenía el objetivo de comprarse una radio, pero mira cualquier cosa y se quiere comprar. Yo pienso que tiene que ser firme con el objetivo, entonces yo no le he dejado, porque no es el objetivo que se ha propuesto, sí o sí tienes que cumplir tu meta. Aunque se ha enojado al poco tiempo se ha comprado su radio y alcanzó su meta.” (Rosmeri, madre de una niña con discapacidad)*

Los dos comentarios son opuestos de cierta forma, pues los niños/as se ven tentados/as a gastar su dinero en muchas cosas, pero en este proceso es importante el rol orientador y firme que pueda tener el padre o madre y el equipo de promotoras. En este caso, reconocer la autonomía de decisión de cada niño no significa ceder ante cada apetencia, por el contrario, es enseñarles a cumplir con firmeza sus compromisos iniciales. En este sentido podemos ver que, en el segundo caso, efectivamente la niña consiguió cumplir con el cometido del ahorro.

También es cierto que iniciar formas de ahorro, si bien es una buena práctica, no siempre es fácil y una de las principales dificultades manifestadas consiste en decidir cómo recibirán sus ingresos. En muchos casos tomaron la estrategia de recibir “pagos” por cumplir ciertas tareas cotidianas, como tender la cama o guardar la ropa, no obstante, ésta fue posteriormente descartada, ya que daba un mensaje equivocado a los niños y niñas, pues creían que siempre que hacían algo debían recibir un pago a cambio sin entender que, al final, esa es su obligación.



Niño demuestra sus ahorros.  
Fuente: archivo Jach'a Uru.

“Primero le dábamos un monto por las actividades que tenía que hacer, como ordenar su cuarto o lavar los platos. En algún momento le dijeron, vas a hacer esta actividad y tu mamá te va a dar monedas, pero había momentos en los que no le podía dar lo comprometido, entonces ella pensaba que si yo hago esto (su responsabilidad) yo le iba a dar dinero. Al final definimos que el recreo es la única fuente y ella decidió ahorrar de su recreo” (Danitza, madre de una niña con discapacidad).

Así, durante la experiencia, la niña aprendió que recibir dinero como recreo le brindaba la oportunidad de pensar cómo gastarlo y cuánto guardar como ahorro. Esta tarea le permitió tomar decisiones frente a las posibilidades económicas de sus padres o madres. En paralelo, el equipo técnico y promotoras ingeniaron formas para motivar al ahorro, implementando juegos y dinámicas.

### 4.3.3. Acompañamiento y fortalecimiento activo

Con el fin de promover el desarrollo de habilidades en niños/as, Jach’a Uru generó otros espacios en los cuales fueron programados talleres de autoprotección y de cocina, mientras que las madres y padres participaban en talleres sobre modelos de crianza. El flujo de actividades se describe en el gráfico.

**Gráfico 5. Flujo de las actividades de fortalecimiento de la experiencia**



Fuente: elaboración propia a partir de los datos recogidos, 2024.

Se puede observar que un niño y sus familiares deben participar en un promedio de 6 actividades mensuales. De igual forma, es importante destacar que los talleres macro se implementan tan sólo una vez al año como un espacio de resumen y complementación de los aprendizajes.

**Talleres de cocina.** Los talleres de cocina son actividades quincenales con una duración de dos a dos horas y media en los cuales los niños y las niñas aprenden a preparar alimentos básicos y manejan herramientas para hacerlo. Al ser un espacio protegido también es seguro y ajustado a los requerimientos de cada niño o niña. El equipo técnico de Jach'a Uru prepara los talleres asegurando la mejor participación posible para cada uno.



Niños y niñas preparan sus alimentos en el taller de cocina  
Fuente: archivo Jach'a Uru.

Al consultar a los niños y niñas sobre esta experiencia cada uno expresa alta satisfacción, igual que sus padres, quienes confirman que estas actividades son igualmente recreativas como productivas. Una muestra de ello es el testimonio de los familiares, quienes manifiestan que los niños son capaces, en sus casas, de replicar los platillos ensayados, es decir, se cumple ampliamente con la expectativa de desarrollar habilidades de independencia.

*“Ahora puede aplicar esto en la casa. Mi hijo se siente feliz cuando llega a la casa y nos dice que nos puede preparar algo y nosotros también nos sentimos felices cuando él puede servirnos algo.”  
(Rosmeri, mamá de niño con discapacidad).*

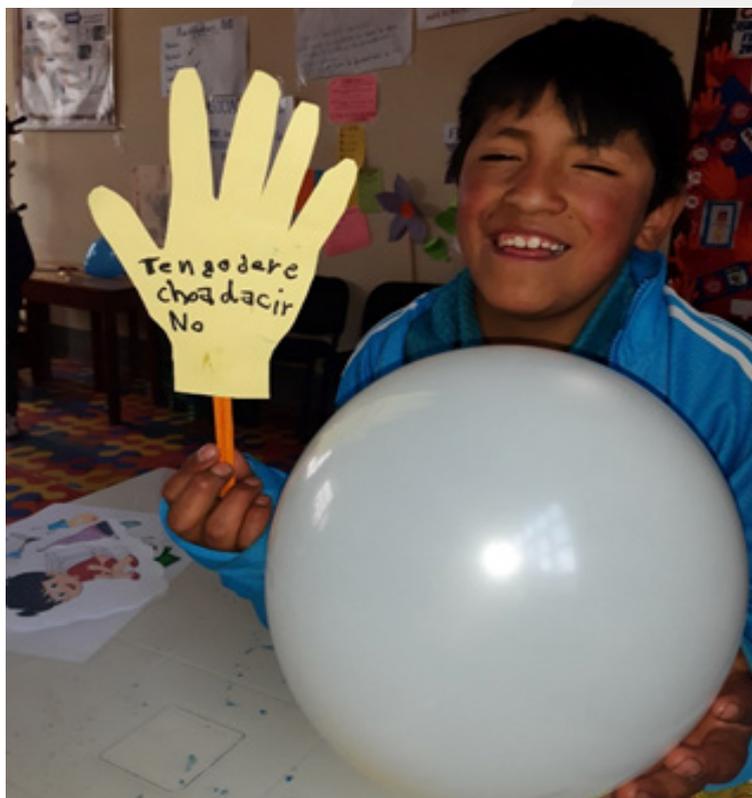
Para el desarrollo de los talleres de cocina el equipo técnico de Jach'a Uru define las reglas y procedimientos. Las mismas se dividen de la siguiente forma:

ANTES DE CADA SESIÓN	DESPUÉS DE CADA SESIÓN
Saludar a los compañeros	Lavar y secar el material
Lavarse las manos	Recoger lo que haya quedado en la mesa de trabajo
Ponerse delantal	
Subirse las mangas	Quitarse el delantal y guardarlo
Sentarse en su sitio	Sentarse en su sitio
Mantenerse callado y atento	Disfrutar de la receta si se desea
Cocinar según las indicaciones	

### Talleres de autoprotección.

Contrario a los talleres de cocina, los de autoprotección tienen un mayor contenido curricular, centrado en generar una autoconciencia sobre sus cuerpos y mecanismos para defenderse ante posibles situaciones de agresión y violencia. Durante los talleres de autoprotección también participan los hermanitos y hermanitas de los niños con discapacidad, ya que su contenido y desarrollo se aplica para todas las infancias. También se capacita en el conocimiento de sus derechos humanos y la importancia de exigirlos.

Durante los talleres los niños y niñas hablan sobre su cuerpo y sus partes íntimas, señalándolas por su nombre (pene o vulva), lo que implica un proceso de Educación Sexual Integral implícito. La mayor dificultad radica en que los niños y niñas expresan que los cursos son un poco vergonzosos, sin embargo, el abordaje de estas temáticas es fundamental para avanzar en su independencia personal.



Niño anuncia: "Tengo derecho a decir NO".  
Fuente: archivo Jach'a Uru.

**Talleres de buen trato en el entorno familiar.** A la par de que los niños y niñas deben desarrollar habilidades para el autocuidado cada padre y madre también se involucra en actividades sobre el buen trato. Los familiares destacan en su memoria un taller efectuado sobre tipos de crianza, como lo muestra el siguiente fragmento:

*"Los tipos de crianza son importantes, como padres a veces somos permisivos y a veces cerrados y autoritarios, otras sobreprotectores. En el taller todos decíamos ahhh, yo soy de esos, entonces durante el taller hemos podido reflexionar sobre cómo nos criaban a nosotros y reflexionar sobre cómo queremos criar a nuestros padres." (Van, padre de un niño con discapacidad).*

Podemos determinar que los talleres son espacios para que los padres y madres puedan dialogar y reflexionar sobre la forma en la que están ejerciendo su paternidad o maternidad, algo muy importante porque cuestionando sus propias historias son capaces de romper ciclos generacionales dañinos.

#### 4.3.4. Acciones cooperativas

**Acciones cooperativas.** Las acciones cooperativas para los niños y niñas son espacios que tienen el fin de colectivizar los aprendizajes y compartir los éxitos conjuntos. *"En este espacio se generó bastante interés, participación y toma de decisión en los niños/as.*

*En las madres se va propiciando mayor cumplimiento en cuanto su participación continua en los distintos espacios generados por Jach'a Uru, siendo que ambas participaciones se registran en las tarjetas de control para acceder a las cooperativas, es decir el cumplimiento en cuanto participación del niño, niña como la de su familia." (Informe Jach'a Uru, 2023).*



Niñas firman el acta de su Cooperativa  
Fuente: archivo Jach'a Uru.

Como se mencionó anteriormente las acciones cooperativas juegan un rol motivador y su forma de operar está basada en una estrategia de juegos, es decir, cada niño y su familia debe cumplir ciertos compromisos como: participar en visitas domiciliarias, en talleres de autoprotección, de cocina y otros. Así, su cumplimiento les permite acceder a un beneficio. Por el contrario, cuando un niño no consigue participar o su familia no asiste a alguna actividad no recibe el beneficio. Esto, a la vez que motiva la participación y disciplina a todos los involucrados, como podemos constatar en el comentario a continuación:

*“Si nosotros les vamos a enseñar responsabilidad nosotros mismos debemos dar el ejemplo. Por eso, ellos*

*también te hacen recuerdo. A mí, mi hijo me decía: papi, tienes que ir a tu taller, no puedes fallar.”*  
(Van, papá de un niño con discapacidad).

También se constituye en un ejercicio democrático para la toma de decisiones de los niños y niñas, quienes eligen el nombre de su cooperativa y definen el producto que recibirán el siguiente mes. No obstante, las acciones cooperativas también pueden ser frustrantes cuando no reciben su beneficio debido a las faltas u omisiones por parte de sus padres o madres. Es así que se puede confirmar que esta es una responsabilidad no sólo del niño sino también de los padres o madres. En la experiencia se observó que los niños y niñas son quienes van impulsando el proceso al insistir a sus padres y madres a que participen en las actividades.

#### 4.3.5. Prácticas en la familia y la comunidad

El objetivo del proyecto consiste en que niños y niñas logren fortalecer sus habilidades personales y sociales, además de tener la capacidad de aplicarlas en otros espacios. De hecho, esa es justamente la definición del desarrollo de una competencia: desarrollar habilidades y conocimientos y tener la capacidad de aplicarlos en diferentes espacios. Siguiendo las experiencias descritas en este estudio se puede recoger las siguientes:

*“Mi hermanito está aprendiendo a dibujar, antes de las visitas sólo hacía rayas, pero ahora ya hace dibujos, es más ordenado y nos dimos cuenta que pinta bien”.* (Diego, hermano de un niño con discapacidad).

Si bien el dibujo puede parecer una actividad cotidiana menor, en realidad es fundamental porque se constituye en una forma de compensar e incrementar sus capacidades comunicacionales. La elaboración de dibujos también les puede ayudar a interpretar y expresar emociones como la alegría o la tristeza. De igual forma, la familia reconoce el avance en esta capacidad del niño, por tanto, existe un reconocimiento generalizado de este proceso.

Por otro lado, los talleres de cocina dejan aprendizajes concretos con resultados muy interesantes para los niños y sus familias. Al respecto, tenemos el siguiente testimonio:

“Después del taller de cocina mi hija llega a la casa y quiere preparar lo mismo para su papá, y le pregunta ¿está rico papá? y espera su aprobación... pero siempre pueden replicar los platillos en la casa.” (Danitza, madre de una niña con discapacidad).

Justamente esa es la expectativa, que los niños y niñas sean capaces de tomar la iniciativa y replicar la elaboración de los platos de comida que aprendieron a hacer en un espacio controlado y supervisado, pero, esta vez, con el acompañamiento de su familia. Esto, si bien demuestra que están desarrollando habilidades de cocina, también pone en manifiesto el interés por esta disciplina, pues en muchos casos empiezan a ver como una probabilidad de ocupación a desarrollar a futuro. Con esto, no se pretende insinuar que desde ahora se estén formando para ser chefs o algo parecido, sino que aprendan que el hecho de ser parte de un proceso formativo les brinda un conocimiento para desenvolverse con la mayor independencia posible en cualquier oficio a futuro.

Una experiencia muy interesante la tenemos a continuación:

*“Hace unas semanas la profesora de su colegio les dio la tarea de preparar platillos junto con otros compañeros de curso. Entonces mi hijo dijo: por qué no hacemos unos panqueques y los preparó delante de su curso. Hasta la profesora se quedó impresionada con esto porque muchas veces tiene expectativas muy bajas de nuestros hijos y esto les demuestra que son muy capaces de todo” (Van, papá de un niño con discapacidad).*

Este comentario muestra que un niño con discapacidad puede enfrentar su entorno social y aportar activamente en la escuela, ello al aplicar sus aprendizajes en otro entorno sin la supervisión permanente de un equipo técnico, promotoras o sus mismos padres, desarrollando así una mayor independencia.

#### 4.4. ¿Cómo incidió la experiencia en nuestras vidas?

##### **Los niños y niñas desarrollan competencias**

*“El otro día mi hija tenía que exponer por el día del mar en el colegio, y yo nunca le he hecho hacer estas cosas porque se ponía nerviosa y se equivocaba y luego los amigos le molestan, pero el otro día me ha sorprendido lo bien que ha expuesto delante de la gente, yo me he emocionado, ahí veo su cambio transcendental.” (Rosmeri, madre de una niña con discapacidad).*

El testimonio anterior refleja un cambio significativo en la niña y su familia, evidenciando el impacto positivo que tuvo el cúmulo de acciones en el desarrollo de habilidades sociales y de independencia personal. Anteriormente, la niña experimentaba temor e inseguridad al enfrentarse a situaciones sociales, como exposiciones en la escuela, lo que limitaba su participación y demostraba las bajas expectativas de la familia en el desempeño de su hija, sin embargo, como resultado de la implementación del conjunto de actividades, se pudo observar un cambio sustancial en su comportamiento. La capacidad de exponer frente a un público, algo que anteriormente causaba nerviosismo y errores, ahora se transformó en una experiencia exitosa y emocionante, tanto para la niña como para su familia.



Niño participa de las actividades  
Fuente: archivo Jach'a Uru

La vivencia relatada por la mamá resalta la importancia de brindar apoyo y oportunidades para el crecimiento personal de los niños con discapacidad durante la infancia, así como el impacto positivo que puede tener un enfoque comunitario en su desarrollo, además, subraya el papel fundamental de la familia en este proceso. Este relato ilustra cómo el enfoque positivo de la discapacidad puede generar transformaciones significativas en la vida de los niños y sus familias, promoviendo su participación activa y su bienestar emocional.

### **Repensar nuestras formas de paternidad**

*“Yo crecí con golpes, pero el hecho de que a mí me hayan criado así no quiere decir que yo deba hacer lo mismo, yo tengo que ser mejor al cuidar a mis hijas” (Rosmeri, madre de una niña con discapacidad).*

Lo expresado refleja una profunda reflexión sobre la crianza y el aprendizaje a partir de la propia experiencia; la persona reconoce haber crecido en un entorno donde los golpes eran parte del método de crianza, pero demuestra una clara voluntad por romper con ese ciclo de violencia y adoptar un enfoque más positivo y constructivo en la crianza de sus propios hijos. La participación en los talleres de empoderamiento, liderazgo y estilos de crianza parecen haber sido un impulsor para esta reflexión y cambio de actitud.

Lo expresado por la madre resalta la importancia del aprendizaje y la autoevaluación en el proceso de crianza, así como la capacidad de las personas para cuestionar y transformar patrones heredados, buscando ser modelos de comportamiento más saludables y amorosos para sus hijos, además, muestra un compromiso activo con el bienestar y la crianza positiva, lo que puede tener un impacto significativo en el desarrollo emocional y social de las hijas e hijos.

### **Apropiación de la Política de Salvaguarda**

*“Salvaguarda significa que una mamá se quede durante los talleres apoyando y vigilando, asegurando que no existan actos de violencia, riñas o cualquier otro acontecimiento.” (Danitza, madre de una niña con discapacidad)*

Lo manifestado nos muestra que las familias no sólo están adquiriendo conocimientos sobre el cuidado y desarrollo de sus hijos con discapacidad, sino también están internalizando y practicando activamente medidas de salvaguarda dentro del contexto de los talleres. La Política de Salvaguarda la entienden, de forma sucinta, como un compromiso de protección y cuidado hacia los niños y niñas con discapacidad.

Esta madre evidencia una comprensión clara de este concepto al señalar que implica la presencia activa de las madres durante los talleres, no sólo para apoyar a sus propios hijos, sino también para vigilar y prevenir cualquier situación que pueda poner en riesgo la seguridad o el bienestar de los participantes. Por ejemplo, todos los padres y madres exigen que haya al menos un adulto corresponsable en todas las actividades y, como norma, se plantea nunca dejar a un niño o niña solo con un adulto. Estas prácticas también muestran que todas las acciones realizadas por la Asociación Jach'a Uru son seguras para todo niño/a o joven con discapacidad.

Conseguir que todos, desde el equipo técnico, promotoras, padres y los mismos niños/as se apropien de la Política de Salvaguarda se constituye en un proceso extenso para conseguir, lo que refleja un compromiso consecuente con la protección y el cuidado integral de todos los niños y niñas en la comunidad.

#### 4.5. ¿Qué aprendimos para experiencias futuras?

Esta experiencia trajo aprendizajes muy diversos y en diferentes dimensiones. A continuación, se efectúa un breve análisis de las principales lecciones aprendidas.

**Todo inicia en la comunidad:** La comunidad es el punto de partida de esta experiencia, no sólo porque son efectuadas convocatorias en los Centros Comunitarios sino debido a que en estos espacios se identifica las oportunidades y se mapea a los principales interesados. De igual forma, participar de la experiencia significa para las familias un compromiso con Jach'a Uru, por sus finalidades y misión, es decir, lo que se busca romper es la percepción individualista, donde cada familia se mira a sí misma de forma aislada, como si no tuvieran nada que ver con el resto. El proyecto, a través de este enfoque comunitario, busca colectivizar las emociones, prácticas y luchas, uniendo fuerzas en este proceso, entendiendo que participar de esta experiencia se trata de una lucha colectiva y en comunidad.

El sentido comunitario alcanza tal relevancia que los niños y niñas se solidarizan entre ellos en todas las actividades, contrario a las orientaciones individualistas que impone la sociedad. Así es fundamental reforzar el sentido comunal en todo momento de la experiencia.

**Proceso de inclusión:** La finalidad de Jach'a Uru es avanzar en los procesos de inclusión, para ello se tiene claridad en sentido de que los niños y niñas con discapacidad deben desarrollar sus habilidades, como fue mencionado previamente, pero el aporte principal de esta experiencia radica en fomentar su participación en ambientes inclusivos en la comunidad, donde se sientan valorados y aceptados. Por ello, las formas como aplican sus conocimientos y habilidades en espacios sociales inciden directamente en su proceso de inclusión, pues contribuyen a cambiar la percepción de la familia y su comunidad. Así, la mirada inclusiva debe estar presente en cada actividad planificada durante todo el proceso.

**Participación de la familia:** La participación activa y el apoyo de las familias son esenciales para el éxito de la intervención, así brindar oportunidades para que las familias se involucren en el proceso de desarrollo de sus hijos fortalece la relación entre la familia y la comunidad. No obstante, durante la experiencia se pudo notar situaciones en las que los cuidadores principales no consiguen participar de todas las actividades planificadas en el proyecto, principalmente por falta de tiempo y obligaciones laborales. En ese sentido, si bien la exigencia de participación de la familia es un pilar de la experiencia, también es importante prever las condiciones para que la familia pueda dedicar el tiempo y esfuerzos necesarios.

**Desarrollo de habilidades sociales:** Muchas veces, toda la expectativa de aprendizaje es depositada en la escuela, es decir, esperamos que los niños y niñas aprendan todo en el espacio escolar, sin embargo, muchos requieren otro tipo de apoyo, por ejemplo, para efectuar actividades de interacción social, desarrollo de habilidades de comunicación y relacionamiento con sus pares y para participar plenamente en la vida comunitaria, incluida la escuela, es decir, este tipo de oportunidades debe desarrollarse en paralelo al de tipo escolar.

**Autonomía y empoderamiento:** Fomentar la autonomía y la toma de decisiones, proporciona a los niños y niñas con discapacidad la confianza y la capacidad para desenvolverse de manera independiente en diversos contextos sociales y personales. La suma de las actividades descritas en esta experiencia es un aporte al empoderamiento de los niños, lo que supone una mejora en sus relaciones sociales, incluyendo a sus familias. Es fundamental que siguientes experiencias puedan priorizar el empoderamiento de los niños/as y sus familias en todo momento.

## 5. Yo también puedo aportar: experiencia de jóvenes con discapacidad iniciando un negocio



Joven y su madre participan de una actividad juntas  
Fuente: archivo Jach'a Uru.

### 5.1. ¿Cómo surgió la idea? ¿Por qué?

Para una madre o un padre de una persona con discapacidad la idea respecto a “¿Qué va a suceder con mi hijo/a cuando yo no esté?” es recurrente y, tristemente, muchas veces no es respondida. Esta cuestionante deja una sensación de inquietud e inseguridad permanente en muchas familias, debilitando la salud mental de cada miembro, incluyendo a los mismos miembros con discapacidad.

*“Existe miedo a soltarlos porque viven con nosotras muchos años, entonces entendimos que es un proceso, como mamás debemos velar que continúen con su vida, que nosotras no vamos a estar siempre con ellos” (Rita, madre de un joven con discapacidad).*

Es así como surgen iniciativas para explorar el componente de Sustento de la estrategia RBC con el propósito de promover una vida independiente de cada joven/adulto con discapacidad. De cierta forma, la experiencia busca revertir el miedo en confianza y esperanza al introducir a los jóvenes a experiencias comerciales, laborales y de administración de dinero. De esta forma se propicia, conjuntamente a los cuidadores, espacios que fomenten el desarrollo de habilidades personales y actividades ocupacionales de jóvenes con discapacidad para la generación de ingresos propios.

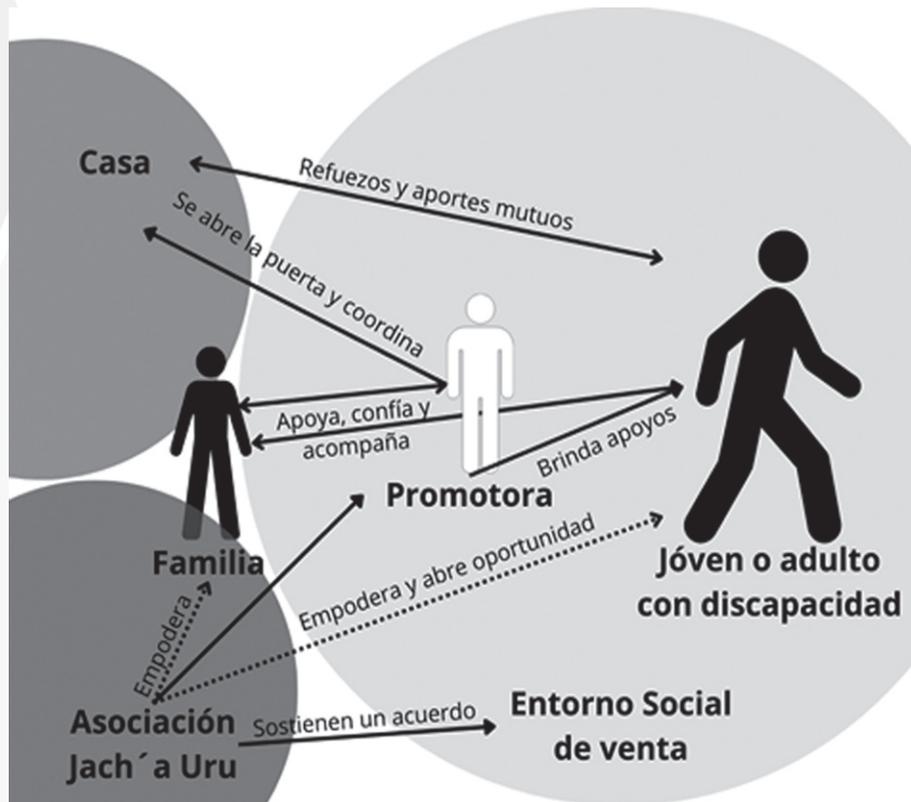
## 5.2. ¿Quiénes estuvieron involucrados?

Los siguientes actores son los principales involucrados en la experiencia:

Actores	Rol y acción que ejerce en la experiencia
Joven/adulto con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protagonista y principal responsable de la experiencia. Toma la decisión de avanzar en su proceso de independencia personal.</li> <li>• Participar activa y comprometidamente del proceso.</li> <li>• Participar en la producción, comercialización y rendición de cuentas de sus ingresos y actividad comercial.</li> <li>• Incrementan sus responsabilidades y actividades de forma progresiva y según sus posibilidades individuales.</li> <li>• Formar parte de su cooperativa y toma decisiones junto a su grupo.</li> <li>• Aportar activamente a la economía de su familia según los ingresos que perciban.</li> </ul>
Familia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Segundo rol protagónico. Como primera tarea, tienen la misión individual de cuestionar sus formas de crianza, relacionamiento con sus hijos y afrontar los cambios por afrontar durante la madurez y vida adulta de sus hijos.</li> <li>• Trabajar con todo su entorno familiar para romper las relaciones de dependencia, llegando así a los segundos cuidadores.</li> <li>• Apoyar y motivar el proceso de sus parientes con discapacidad desde casa.</li> <li>• Según los requerimientos de cada joven o adulto se comprometen a acompañar y fortalecer su producción y ventas.</li> <li>• Según los requerimientos de cada joven o adulto, apoyar en la administración adecuada de los ingresos ganados.</li> </ul>
Promotoras comunitarias.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asegurar y promover la implementación de las actividades.</li> <li>• Definir, según los diagnósticos efectuados, las habilidades que deben desarrollar para tener una experiencia satisfactoria.</li> <li>• Elaborar planes de intervención e implementar durante las visitas domiciliarias.</li> <li>• Realizar visitas domiciliarias quincenales, fortaleciendo el desarrollo de sus habilidades.</li> <li>• Realizar visitas de acompañamiento y apoyo en el punto de venta. Según los requerimientos de cada joven y adulto, acompañan su venta y administración de recursos.</li> </ul>
Equipo técnico Asociación Jach'a Uru	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Coordinar las actividades con el resto de los actores (jóvenes, padres y madres, promotoras y entorno social de venta).</li> <li>• Gestionar el proyecto y sus recursos, garantizando el debido desarrollo de este.</li> <li>• Gestionar espacios de venta y oportunidades para la implementación de la experiencia.</li> <li>• Diseñar e implementar los talleres y actividades formativas.</li> <li>• Dar seguimiento y acompañar la implementación de todas las actividades.</li> </ul>
Entorno social de la venta	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se concientizan y abren sus puertas a la inclusión y la diversidad.</li> </ul>

De esta forma, todos los actores integran sus actividades según sus roles y responsabilidades, quienes son tomados en cuenta durante todo el desarrollo de la sistematización, no obstante, a partir del gráfico 4, se puede expresar las formas en las que se relacionan durante el proceso.

**Gráfico 6. Relacionamiento de los actores durante la experiencia**



Fuente: Elaboración propia, a partir de las respuestas de entrevistados.

El gráfico se lee de derecha a izquierda, partiendo del joven o adulto con discapacidad, quien transita entre la casa y el puesto de venta, éste es reforzado y fortalecido por las promotoras y la familia, según sus requerimientos. Jach'a Uru empodera y abre las oportunidades a través de gestiones y un trabajo del proyecto.

La familia tiene una participación secundaria en el entorno social de venta, deposita su confianza, fortalece y apoya la decisión del joven con discapacidad.

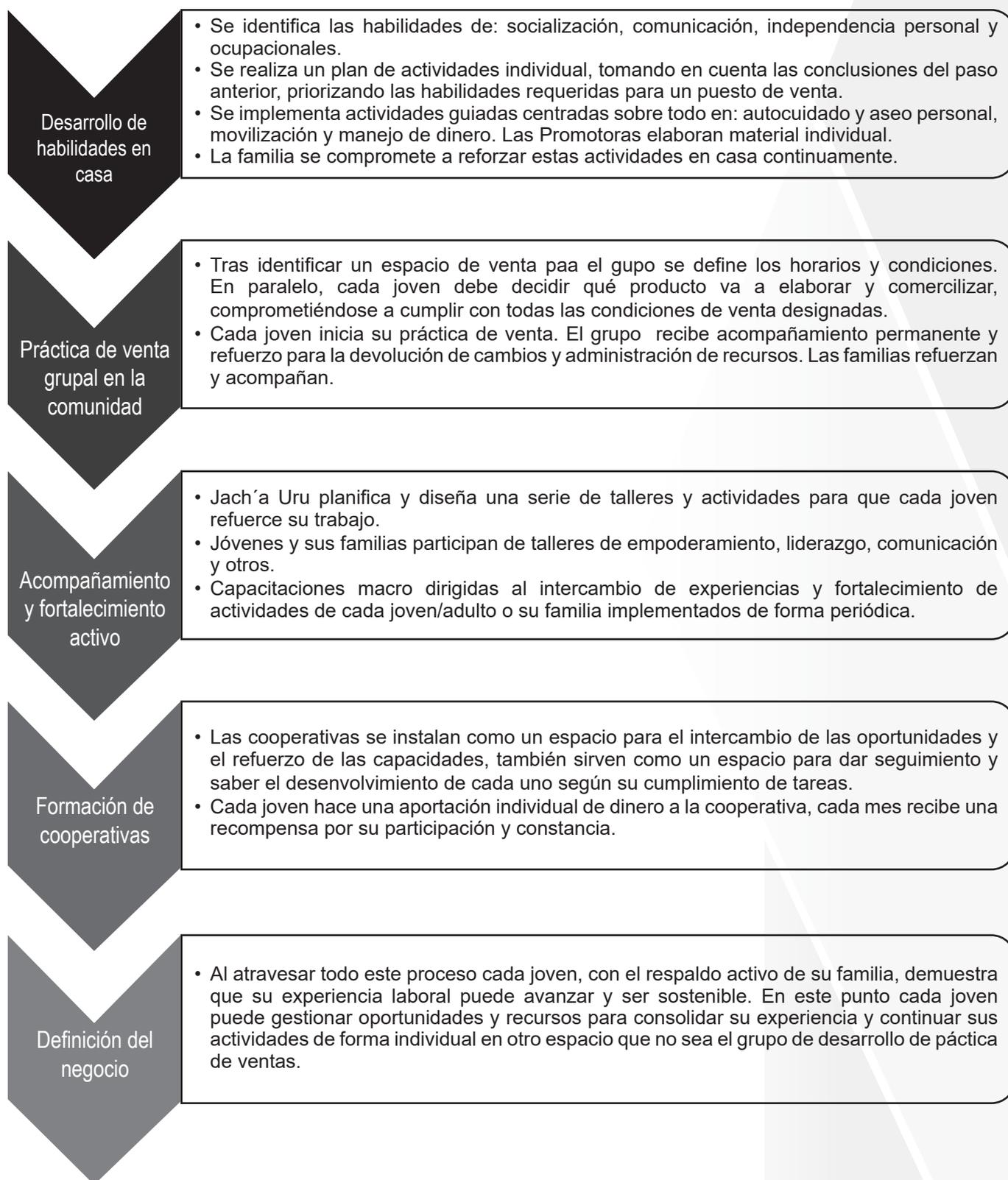
Las promotoras cumplen el rol de apoyo permanente, según los requerimientos de los jóvenes/adultos con discapacidad, transitando entre los espacios domiciliarios y el puesto de venta; a su vez, las mismas guardan una relación directa dirigida por Jach'a Uru, que las acompaña y fortalece.

El equipo técnico también efectúa gestiones y sostiene acuerdos con el entorno social de venta para generar oportunidades a los jóvenes con discapacidad y sus familias, también genera espacios y prepara las sesiones formativas de todos los actores involucrados.

### 5.3. ¿Cómo fue el proceso?

Se inició con la definición de quienes serían miembros de esta experiencia. En el gráfico que se tiene a continuación se muestra un resumen del proceso a través de 6 pautas, que luego será detalladas con mayor detenimiento:

## Gráfico 7. Proceso de implementación de la experiencia



A partir de este punto describiremos cada una de las actividades enunciadas en el cuadro de proceso anteriormente definido, demostrando que cada actividad se integra y conduce hacia la siguiente. Así también, durante la descripción de cada punto nos detendremos en conocer los materiales empleados y sus usos.

### 5.3.1. Desarrollo de habilidades en casa

La metodología de implementación es similar a la descrita en la experiencia anterior. Se establece procesos de capacitación a las promotoras comunitarias, se organiza un Plan de Intervención ACDD (Abordaje Comunitario de la Discapacidad) y, a través de conversaciones telefónicas con la madre o padre del joven, se coordina visitas a domicilio de forma quincenal.

*“El padre y madre tienen conocimiento de que no pueden dejarnos a solas con el joven en el domicilio, primero por salvaguarda, pero también porque la mamá tiene que estar presente para saber qué herramientas y técnicas estoy manejando para enseñar a los jóvenes y luego de la visita puedan replicar lo mismo.” (Margarita, promotora Jach’a Uru).*

En casa, la promotora comunitaria, aplicando la herramienta PAC2, empieza un proceso de identificación de habilidades de la vida diaria para reconocer si los jóvenes tienen progresos en cuanto a su independencia personal. “Por ejemplo, algunos jóvenes no sabían usar su tenedor para comer, entonces hay que practicar esta habilidad en casa y pedir que la familia les dé acompañamiento” (Margarita, promotora Jach’a Uru).



Joven realiza actividades domésticas.  
Fuente: archivo Jacha Uru.

Al igual que en la anterior experiencia, a través del plan ACDD, se establece metas a corto plazo para cumplir con el desarrollo individual de cada joven, éstas pueden ser tareas de la vida diaria, como autocuidado, aseo y vestimenta, así como en aquellas que favorezcan el desarrollo de habilidades de movilización y manejo de dinero.

*“A partir de los resultados del PAC se decide lo qué vamos a trabajar, entonces elaboramos planes individuales porque quizá el joven necesita reforzar su habilidad manual o su capacidad de movilización. Por ejemplo, con algún joven salíamos a la calle y practicábamos dónde ir, cómo cruzar la calle y así pueden mejorar su seguridad. Al principio nos pedían mucha ayuda, pero después ya van aprendiendo”. (Margarita, promotora Jach’a Uru).*

**Plan individual flexible y continuo.** El plan de intervención también puede variar con actividades ocupacionales y evolucionar conforme pasa el tiempo y el joven desarrolla nuevas habilidades, por ejemplo, en el caso de una persona que produce algún alimento para vender se aprovecha la visita de la promotora para ensayar la forma de preparación de estos alimentos:

*“Cuando viene la promotora le enseñan a cocinar, picar o preparar comida. También le enseñan a manejar monedas, a veces la promotora trae billetes de alasitas y otras veces practican con plata real, así practican devolver cambio que es lo más difícil”. (Rita M., madre de un joven con discapacidad, 2023).*

El trabajo en casa es una tarea centrada en la familia porque ésta es responsable de reforzar lo practicado con las promotoras. Es fundamental que haya compromiso para la continuidad de todo el proceso.

El Plan Individual define los siguientes aspectos:

- Datos personales: nombres, edad, nombres de los parientes y otra información.
- Área de desarrollo: socialización, comunicación, independencia personal y ocupacionales.
- Meta deseada: por ejemplo, que aprenda a vestirse de forma adecuada e independiente.
- Actividades para implementar: ejercicios de vestimenta en casa.
- Tiempo: esta habilidad se logrará alcanzar en un mes.

La herramienta empleada orienta el desarrollo de las actividades, exige cumplimiento, valora el éxito de las metas propuestas y tiene la cualidad de ser flexible y progresiva conforme el avance de cada persona.



Joven de la Asociación Jach'a Uru durante su práctica de ventas en la UMSA.  
Fuente: archivo Jacha Uru.

### **5.3.2. Práctica de venta en la comunidad**

**Gestión de espacios para la venta:** La propuesta inicial consistía en encontrar puestos de venta en la comunidad, en espacios comerciales cercanos al domicilio de cada uno, para que los jóvenes desarrollen actividades comerciales junto a sus padres o madres, sin embargo, la práctica y flexibilidad del equipo implementador plantearon la necesidad de cambiar de estrategia:

*“En un inicio, el proyecto buscaba que vendan cerca de sus domicilios, sin embargo, en el proceso, hemos visto dificultades, principalmente que muchos jóvenes viven en zonas donde no hay mucha afluencia de gente, entonces si vendían un producto no iba a ser exitoso.” (Margarita, promotora Jach'a Uru)*

*De esta forma, el equipo de Jach'a Uru se encargó de gestionar espacios céntricos, cerrados y seguros con amplitud de mercado, donde los jóvenes puedan iniciar su práctica de venta en la comunidad. Fue así que se consiguió autorización de instituciones de prestigio como la Universidad Mayor de San Andrés (UMSA), Universidad Pública de El Alto (UPEA) y el Instituto Técnico Pedro Domingo Murillo (ITPDM).*

*“Entonces buscamos otros espacios más estratégicos, uno de estos fue la UMSA, que nos recibió muy bien, la población estudiantil también ha sido positiva, colaboran y tiene empatía”. (Margarita, promotora Jach'a Uru).*

**Elaboración de productos.** Los jóvenes elaboraron una variedad de productos para vender a su segmento de mercado, principalmente estudiantes universitarios, consistente en alimentos con cualidad de una merienda económica accesible: gelatina, pipocas, alfajores, galletas, refrescos, entre otros. La elaboración de estos es una responsabilidad de cada joven, según se puede constatar en los siguientes testimonios.

*“Yo preparo los jugos, todo hago yo, mi mamá sólo me ayuda a poner el azúcar, ella prueba para ver si está bien.” (Jhovana, joven con discapacidad intelectual).*

Cada integrante de la experiencia elabora sus productos en su casa con un apoyo diferenciado, según los requerimientos y características individuales y las posibilidades de cada familiar.

**Jornadas de venta.** Los jóvenes asisten a la práctica de ventas de dos a tres veces por semana, con periodos de venta de aproximadamente 4 horas diarias, van en grupos de 4 a 6 personas y venden como grupo su producción individual. La promotora o personal técnico que acompaña se encarga de organizarlos y distribuir sus acciones. Cada uno es responsable de ofrecerlos a la población estudiantil, anunciando en voz alta su producto e interactuando con los compradores, reciben el dinero y entregan el cambio cuando sea el caso. De forma estratégica se estableció el monto de un boliviano por cada producto, simplificando su administración.



Cinco jóvenes posan con sus productos en la Universidad.  
Fuente: archivo Jacha Uru.

Es importante destacar que la comunidad estudiantil ya los conoce y responde de forma empática, sabe que debe tener paciencia y pagar con monedas fraccionadas. Los jóvenes empezaron vendiendo en cantidad pequeña, ampliaron su clientela acercándose a oficinas y cursos. Estas acciones son respaldadas por las promotoras.

*“Primero he empezado por una bolsita (de gelatina), luego 2 bolsitas, así he aumentado” (Henry, Grupo focal jóvenes).*

**Administración de recursos.** Al terminar cada jornada la promotora pide a los jóvenes que hagan una rendición de cuentas, para ello emplea una ficha de seguimiento de la actividad económica, en la que cada joven debe registrar la fecha, cantidad producida/vendida y los ingresos totales obtenidos. Entonces se divide el dinero de la siguiente forma: monto para reinvertir, gastos erogados, aporte a la cooperativa (que son 2 bolivianos y se detallará más adelante) y, finalmente, el monto que ofrecerán a la familia. Con este ejercicio de ingresos y gastos, que es acompañado por las promotoras y casi siempre observado por la madre o padre, obtienen un saldo que corresponde a su ganancia individual. En caso de que no estén presentes ellos dan seguimiento en casa.

Se emplea la Ficha de Seguimiento de la Actividad Económica que contiene la siguiente información.

Ficha de seguimiento de Actividad Económica											
Fecha	Lugar de venta	Cantidad producto a la venta	Precio unitario	Cantidad vendida	Otro ingreso	Ingreso total	Capital	Gastos	Cooperativa	Aporte casa	Saldo

Fuente: Elaboración propia basado en la matriz de seguimiento de Jach'a Uru

Esta matriz se emplea al terminar la jornada de venta. Así, una vez que el joven ha terminado su producción debe contar los ingresos obtenidos. Cada monto asignado (capital, gastos, cooperativa, aporte a casa y ahorro) es reportado de forma separada. Esta iniciativa tiene origen en la creatividad e innovación del equipo técnico y promotoras de Jach'a Uru.



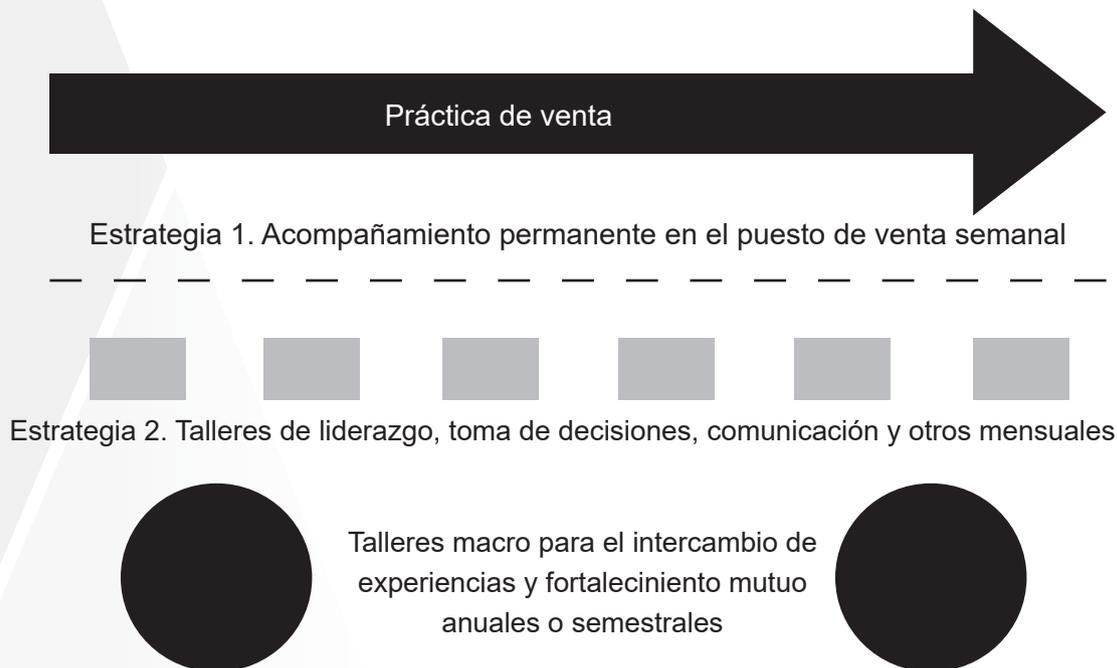
Sobres de ahorro, cooperativa, gastos y capital al finalizar un periodo de venta.

Fuente: sistematizador.

### 5.3.3. Acompañamiento y fortalecimiento activo

En la experiencia fue planificado implementar actividades con el objetivo de acompañar y fortalecer el desarrollo de la Práctica de Venta fuera del entorno familiar, mismo que se expresa a través de tres estrategias explicadas a continuación en el gráfico 6.

Gráfico 8.



Fuente: elaboración propia a partir de las respuestas de entrevistados

**Estrategia 1. Acompañamiento en el puesto de venta.** Inicialmente, el grupo de madres se organiza para acompañar a los jóvenes/adultos con discapacidad en su actividad de venta. Las promotoras comunitarias, junto a las madres, promueven que cada joven/adulto tenga asegurado un apoyo cuando sale a vender, ello según sus requerimientos. El acompañamiento al grupo es permanente por parte de las promotoras y equipo técnico.

Por ejemplo, si un joven requiere apoyo para dar cambio a un comprador puede levantar la mano y pedir esa ayuda. “Cuando no sé dar cambio, grito, Margarita, Margarita y ella viene y me ayuda” (Moisés, joven con discapacidad).

A su vez, las promotoras, en este rol asistentes, ayudan a organizar al grupo, distribuyendo sus lugares de venta. En la UMSA, por ejemplo, venden en el patio trasero: unos tienen mayor confianza para movilizarse, otros se quedan en parejas y venden juntos, mientras algunos se desplazan hacia las aulas y un grupo pequeño se queda en un lugar estacionario. Esta distribución es estratégica, pues reduce la aglomeración de los participantes y les permite diversificar sus clientes.

El rol de las madres es fundamental, en tanto confían, acompañan y dejan a sus hijos/as para que puedan desempeñarse en sus ventas. “Mi responsabilidad es llevarla. Yo la llevo y dejo que venda sola, luego la recojo y la llevo de vuelta a la casa” (Gloria, madre de una joven con discapacidad). Así también, otra mamá confirma esta situación al afirmar que “el año pasado yo siempre iba con él, me quedaba hasta que termine sus ventas, pero luego lo he dejado, él ya vuelve a la casa solo en minibús, me da más tiempo”.

**Estrategia 2. Talleres de fortalecimiento.** Son espacios mensuales que son organizados para capacitar a todos los jóvenes y sus madres por igual. Estos talleres sirven para fortalecer los aprendizajes de ambos actores, jóvenes con discapacidad y sus familiares, en temas como liderazgo, oratoria, crianza, maternidad y otros. Estos espacios son fundamentales porque sirven para contribuir a la formación integral de cada joven en este proceso de independencia y a las madres para profundizar su liderazgo y extender sus aprendizajes al campo doméstico.

*“Los talleres son excelentes porque tanto ellos como nosotras tenemos que aprender a ser líderes. A ellos les sirve para ser líderes en sus cooperativas y a nosotras en la Asociación y en nuestra casa cuando nos dedicamos a nuestros hijos.” (Gloria, madre de un joven con discapacidad).*

Según informa el equipo técnico de Jach’a Uru estos talleres son implementados bajo una metodología lúdica, concebida para que las participantes comprendan la importancia de la toma de decisiones de sus hijos e hijas. Durante la actividad se presentan dilemas o posibles situaciones que suponen tomar una decisión y cómo los padres pueden fomentar y contribuir a una acción efectiva. (Informe semestral Jach’a Uru, 2023)”. Esto demuestra también, la importancia de implementar talleres dinámicos y pensados con estrategias andragógicas.

**Estrategia 3. Talleres macro.** Son encuentros que se desarrollan anualmente y son dirigidos por el equipo de Jach’a Uru, participan los jóvenes/adultos con discapacidad, sirven para colectivizar los aprendizajes, efectuar síntesis, aprender mutuamente, dejar fluir las emociones y pensamientos, así, tienen la posibilidad de crear cuestionantes ante las dificultades y problemas enfrentados, pero también, el mismo espacio sirve para construir estrategias y avanzar en conjunto.

*“Al principio los papás dudaban de sus hijos, pensaban cómo va a ir tan lejos, no conoce, se va a perder, por eso también hemos buscado lugares como la UMSA, que son espacios cerrados y seguros para vender.” (Margarita, promotora Jach’a Uru).*

De esta forma, los talleres macro abren el espacio para el intercambio y la reflexión conjunta de las experiencias.

#### **5.3.4. Formación de cooperativas**

Semejante a la experiencia de los niños y niñas descrita anteriormente las cooperativas de jóvenes se constituyen en una de las acciones que tiene mayor satisfacción en los jóvenes/adultos con discapacidad, a tiempo de constituirse en una estrategia innovadora de esta experiencia.

**Ludificar los méritos y logros.** Una de las finalidades de la cooperativa consiste en sostener el interés y las motivaciones intrínsecas de cada joven para continuar con su desarrollo y sostener sus ventas. En ese sentido, las cooperativas juegan un rol motivador y su forma de operar está basada en una estrategia de ludificación, es decir, cada persona debe cumplir ciertos compromisos: venta planificada en la semana, participación en talleres y atención de las visitas domiciliarias, por los cuales recibe sellos, los que a fin de mes les permiten recibir un premio. El empleo de estrategias ludificadas contribuye a incrementar el interés y sostiene la motivación de cada joven.

**Toma de decisiones y prácticas democráticas.** Ahora bien, lo descrito previamente es un aspecto formal, sin embargo, el trasfondo de esta estrategia consiste en fortalecer las capacidades de toma de decisión y participación democrática, tan necesarias en nuestra sociedad. En ese marco, cada joven, luego de su venta, tiene el deber de hacer un aporte de 2 bolivianos a su cooperativa (algo más de 12 bolivianos al mes), constituyéndose en un primer ejercicio de cumplimiento de deber ciudadano fundamental, pues es un compromiso con uno mismo y con el resto de los miembros de su cooperativa.



Jóvenes participan y reciben su cooperativa.  
Fuente: archivo Jach’a Uru.

Así, los integrantes de la cooperativa se reúnen una vez al mes, hacen recuento de los compromisos cumplidos y, de acuerdo con ello, invierten sus aportes mensuales en una recompensa: paquetes de fideo, aceite, arroz y otros para sus casas. Terminada la distribución de sus recompensas todos deciden el nombre de su siguiente Cooperativa y también la recompensa del siguiente mes. Este proceso se repite en ciclos bimensuales y conlleva responsabilidades para cada miembro.

**Aporte a la casa.** Como se señaló previamente, tras la concreción de cada Cooperativa, los jóvenes reciben un producto que es adquirido con sus aportes individuales, constituyéndose en una recompensa material por su trabajo y dedicación.

*“Ellos deciden qué van a hacer y qué se van a llevar, a veces es fideo, otras leche o aceite, pero llevan algo a la casa y es un aporte, ayuda bastante y ellos se sienten orgullosos de traer algo a la mesa” (Rita, mamá de un joven con discapacidad).*

En ese sentido, las cooperativas también son una oportunidad para que cada joven pueda hacer su contribución a la casa y sienta que su trabajo y esfuerzo es reconocido por su entorno familiar.

Para el desarrollo de la Cooperativa se implementa un sistema de fichas y firmas que obtienen los jóvenes por el cumplimiento de cada compromiso, mismo que es corroborado por las promotoras y el equipo técnico de Jach’a Uru. Asimismo, las promotoras y técnicos dan seguimiento y acompañan cada reunión de cooperativas a la vez que enseñan a los jóvenes a administrarlas por sí mismos.

### 5.3.5. Definición del negocio

Como último paso, quienes participan en la práctica de venta pueden, a su vez, valorar los siguientes aspectos: condiciones y medios que requieren, las habilidades que han desarrollado y las que les queda por hacerlo. De cierta forma, esta experiencia les facilita tomar decisiones sobre su futuro laboral.

Para ello, es necesario que cada joven, acompañado por su familia, elabore su proyecto de vida que le permita considerar sus inclinaciones, potencialidades, vocaciones y deseos para, posteriormente, elaborar un plan de negocios enmarcado en los requerimientos del mercado con una adecuada segmentación, definición de los mecanismos de venta y análisis de costos que permita anticipar las ganancias de cada persona.

Con el plan de negocios elaborado se pasa a contar con una primera inversión económica personal o familiar para, entonces, buscar formas de financiar el mismo en una lógica de darle sostenibilidad a toda la experiencia.

Para elaborar un plan de negocios se puede considerar el modelo CANVA, que sirve para identificar los aspectos esenciales de un modelo de negocio presentándolos de manera estructurada, de forma tal que sea posible encontrar aquellas actividades que son relevantes, puntos de mejora y posibles alternativas al modelo existente.



Jóvenes con discapacidad realizan su plan de negocio  
Fuente: archivo Jach’a Uru.

#### 5.4. ¿Qué se ha conseguido con toda la experiencia?

##### **Jóvenes mejoran su comunicación, habilidades e ingresos**

*“Prácticamente ninguno de ellos conocía la moneda, uno que otro sí, pero en general había muchas dificultades, pero con el paso del tiempo la mayoría de ellos ha logrado mejorar sus habilidades. Ya todos conocen el dinero, saben que se puede comprar cosas y que eso tiene valor. Incluso varios de ellos pueden dar cambio” (Margarita, promotora Jach’a Uru).*

El fragmento anterior revela el impacto positivo que tiene el trabajo comunitario de apoyo en el desarrollo de habilidades prácticas y la autonomía de los jóvenes con discapacidad intelectual. Inicialmente, se destaca la falta de conocimiento sobre el manejo del dinero entre los jóvenes participantes, sin embargo, a través de la intervención de las promotoras comunitarias y la metodología de Trabajo con Apoyo se evidencia un progreso significativo en sus habilidades “financieras”.

El hecho de que la mayoría de los jóvenes ahora sea capaz de reconocer las monedas, entender su valor y realizar transacciones, incluyendo dar cambio, muestra una notable mejora en su autonomía y habilidades prácticas. Este avance no sólo facilita su participación en el puesto de venta, sino también fortalece su integración en la comunidad y potencia su independencia económica, además, resalta el valor del enfoque de Trabajo con Apoyo y el papel fundamental de las promotoras comunitarias en el empoderamiento y desarrollo de habilidades de las personas con discapacidad intelectual, demostrando así el impacto positivo de las intervenciones bajo el Abordaje Comunitario de la Discapacidad.

##### **Jóvenes mejoran sus habilidades ocupacionales y manejo de dinero**

*“Yo ya sé dar cambio, hasta de diez bolivianos, cuando me dan 100 o 50 ya no sé cómo dar, pero ya sé pedir, dame sueltitos les digo, y me entienden y me pagan con sueltos”. (Yovana, joven con discapacidad).*

La declaración de la joven ilustra tanto sus logros como sus desafíos en el proceso de aprendizaje y adaptación en el contexto laboral. Por un lado, demuestra un progreso notable al adquirir la habilidad de dar cambio, incluso en cantidades considerables, como diez bolivianos. Este logro refleja su capacidad para aprender y aplicar habilidades matemáticas básicas, lo que indica un crecimiento significativo en su autonomía y competencia laboral.

Sin embargo, también expone una limitación específica: la dificultad para manejar transacciones con billetes de mayor denominación, como 100 o 50 bolivianos. Este desafío sugiere la necesidad de un apoyo adicional o una estrategia de manejo financiero alternativa que pueda abordar esta área específica de mejora. Justamente, las promotoras comunitarias tienen labor de respaldar estas transacciones mayores.

Por otro lado, se puede destacar que los jóvenes muestran una notable mejora en sus habilidades para comunicarse efectivamente con los clientes y adaptarse a situaciones cambiantes. Su capacidad para pedir “suelitos” demuestra una comprensión intuitiva de cómo facilitar transacciones y asegurar la recepción de billetes más pequeños, lo que puede simplificar el proceso de dar cambio.

##### **Primera experiencia y dignidad humana**

*“Yo vendía con mi mamá, refresco vendía, pollito vendía... pero nunca nos pagaban, le ayudaba a vender.” (Marcela, joven con discapacidad).*

Este fragmento destaca un aspecto crucial de la experiencia de los jóvenes con discapacidad: la oportunidad de participar en una actividad económica remunerada por primera vez en sus vidas. La declaración de la joven revela que, aunque algunos de ellos han estado involucrados en actividades de venta anteriormente, estas no fueron experiencias formalmente remuneradas, tan solo se limitaron a ayudar a sus familiares en sus negocios, sin recibir compensación económica por su trabajo.

Esta situación subraya la importancia y el impacto significativo de la experiencia actual en el puesto de venta. Es la primera vez que estos jóvenes tienen la oportunidad de generar ingresos de manera independiente y establecer un negocio propio. Este cambio de dinámica, de simplemente ayudar a sus familiares a convertirse en trabajadores remunerados, representa un hito crucial en su desarrollo personal y económico. Además, no sólo les proporciona una fuente de ingresos, sino que también les brinda la oportunidad de adquirir habilidades durante sus Prácticas de Venta, acercándose a habilidades empresariales como la gestión financiera, la atención al cliente y la toma de decisiones. Por lo tanto, se destaca el impacto transformador que puede tener una oportunidad laboral significativa en la vida de las personas con discapacidad, ofreciendo un camino hacia la independencia económica y la inclusión social.

Esta experiencia demuestra que cada joven/adulto con discapacidad dignifica su vida al sentirse productivo, al generar ingresos, ganar confianza y mayor autonomía, también permite pensar que es posible tener un trabajo digno. Estos aspectos se encuentran en el trasfondo de la experiencia, pues Jach'a Uru sueña y lucha por un trabajo digno para todos y todas.

### ***Mamás se cuestionan y experimentan cambios en su pensamiento***

*“Yo siempre voy con ella, la acompaño a sus ventas, pero justo ese día tenía que irme a otro lado y cuando volví ella ya no estaba en el lugar que la dejé, al principio me he asustado, pero luego he pensado mejor y la esperé. Ahí me enteré de que se fue con Henry a la calle y ahí terminaron de vender todo lo que tenían. Entonces me puse feliz porque me di cuenta de que ella también puede estar segura, aunque yo no esté con ella, ya le tengo más confianza” (Gloria, madre de una joven con discapacidad)*

Este fragmento revela un proceso de transformación significativo en la percepción y actitud de la madre hacia la autonomía de su hija con discapacidad intelectual. Inicialmente, la madre muestra preocupación y dependencia al acompañar siempre a su hija en sus ventas, sin embargo, una situación inesperada donde la hija se queda sola y realiza la venta con otro joven con discapacidad desencadena un cambio en las percepciones en la progenitora. El hecho de que la hija se desenvuelva exitosamente en ausencia de su madre provoca una reflexión profunda en esta última: pasa de la preocupación inicial al reconocimiento de la capacidad de su hija para desenvolverse de manera autónoma. Este proceso culmina en un sentimiento de alegría y confianza renovada en la capacidad de su hija para cuidarse a sí misma y cumplir con sus responsabilidades laborales. Este cambio de perspectiva no sólo es revelador del crecimiento personal de la madre, sino también del empoderamiento y la autonomía que puede experimentar la hija con discapacidad intelectual cuando se le brinda la oportunidad y el apoyo adecuados.

### ***Queda la esperanza: si llegaron hasta aquí, pueden llegar más lejos***

*“Ellos pueden, yo creo que nosotras, como madres, tenemos que apoyar y decirles que avancen: no te desanimes yo te sigo”. (Rita, madre de un joven con discapacidad).*

Este segundo testimonio refuerza la importancia del apoyo y la confianza de los padres en el desarrollo de la autonomía de los jóvenes con discapacidad intelectual. La madre reconoce la capacidad de su hijo y resalta la importancia de alentarlos a avanzar, incluso cuando enfrentan desafíos o contratiempos. Su actitud positiva y alentadora demuestra un profundo compromiso con el empoderamiento de su hijo/a

y sugiere una comprensión sólida de la importancia de fomentar la autoconfianza y la independencia. Este enfoque no sólo fortalece la autoestima de los jóvenes con discapacidad, sino también les brinda el impulso necesario para superar obstáculos y alcanzar sus metas. Además, al expresar su disposición a seguir apoyando a sus hijos, la madre enfatiza la importancia de una relación continua de confianza y apoyo mutuo. En conjunto, estos testimonios resaltan la importancia de un ambiente de apoyo y confianza para el desarrollo exitoso de la autonomía y la integración de personas con discapacidad intelectual en la sociedad.

### **Resultados inesperados**

*“Los toman en cuenta como personas, no sólo como personas con discapacidad.” (Rita, madre de persona con discapacidad)*

La actividad de venta de los jóvenes con discapacidad (un año) en los predios de la UMSA atrajo la atención de más de una persona: docentes, administrativos y estudiantes se familiarizaron con su presencia, volviéndose parte del cotidiano de la universidad. Así, la aceptación de la comunidad universitaria fue escalando poco a poco, hasta que, en el mes de junio de 2023, un grupo de estudiantes de la carrera de Administración de Empresas, liderados por una joven que fue elegida como *Ñusta*, les invitan a participar en la Entrada Universitaria.

La Carrera pagó su vestimenta, pero también les exigió asistencia a las prácticas y aprender los pasos de baile, así cada joven practicó con esmero, ganó su lugar y, finalmente, participó con energía y alegría.

Esto nos demuestra que, al margen de ganar experiencia laboral y algún dinero, consiguieron un espacio donde socializar, compartir y ser incluidos en el entorno universitario.

### **5.5. ¿Qué aprendimos para experiencias futuras?**

Los principales aprendizajes de esta experiencia son:

**Promoción de la vida independiente:** Es fundamental reconocer la finalidad que tiene el proyecto: fomentar la independencia y la autonomía de los jóvenes/ adultos con discapacidad que participaron del proceso, lo que implica brindarles oportunidades para desarrollar habilidades prácticas que les permitan desempeñarse de forma adecuada en tareas laborales de manera autónoma.

Si bien la experiencia está centrada en promover prácticas de venta, con miras a la constitución de un emprendimiento o negocio, no deja de ser una oportunidad para la generación de ingresos que les permita avanzar hacia el logro una vida independiente. Esa claridad del horizonte se sostiene en cada momento y actividad desarrollada.

**Apoyo individualizado:** Es fundamental reconocer las necesidades y fortalezas individuales de cada joven/adulto con discapacidad y generar las oportunidades de apoyo personalizado para garantizar que cada uno pueda desarrollar sus potencialidades y aprovechar cada actividad al máximo, esto puede incluir capacitaciones específicas, adaptaciones o ajustes razonables en el lugar de trabajo y seguimiento continuo. En esta experiencia, los apoyos, principalmente representados por las promotoras y equipo técnico, son una pieza clave del proceso.

**Fomento de la confianza:** Los testimonios presentados previamente nos muestran que, con el paso del tiempo, muchos familiares incrementaron su confianza, no obstante, es un proceso largo que depende mucho de las historias familiares. Por ello, es importante contribuir a la creación de ambientes familiares de confianza y apoyo, donde los jóvenes se sientan seguros para explorar nuevas habilidades y desafíos, y las familias se sientan desafiadas con el proceso que implica la

madurez y la vida adulta de la persona con discapacidad. En este sentido, es fundamental celebrar los logros, por pequeños que sean, porque ayudan a fortalecer la autoestima y motivación de padres y madres e hijos con discapacidad.

Ahora bien, esa valoración de la confianza se resume en lo que llamamos progresión hacia la vida joven y adulta, una que exige que cada joven se sienta con mayores responsabilidades sobre su hogar. Cada joven y su familia deben efectuar una autoevaluación que le permita valorar su situación actual y confrontarla con posibles futuros.

**Formación en habilidades financieras:** La experiencia sistematizada es un primer paso para procesos que devengan y que incluyen la creación de empresas o proyectos económicos que prometen desarrollarse ampliamente. Dado que muchos jóvenes no tenían experiencia previa en manejo de dinero es esencial proporcionar una formación adecuada en habilidades financieras que exploren las condiciones del ahorro y avances hacia su acercamiento a servicios financieros.

**Inclusión social:** Como resultado de involucrar a los jóvenes en actividades comunitarias y proporcionarles oportunidades para interactuar con personas de diferentes trasfondos y habilidades. Esto, no obstante, como muestra la experiencia, es un proceso extendido que exige esfuerzos sistemáticos para concientizar a la comunidad y avanzar en la construcción de espacios más inclusivos. Un paso importante se lo dio con el acercamiento a la comunidad estudiantil de la UMSA.

## 6. Una experiencia a lo largo de la vida para la vida

### 6.1. Punto de partida es la comunidad

En el marco del abordaje comunitario de la discapacidad y la implementación de la RBC, como estrategia de inicio, la comunidad sirve como punto de partida fundamental en la experiencia de desarrollo de niños, niñas, jóvenes/adultos con discapacidad porque proporciona un contexto rico y significativo para el aprendizaje y la integración social.

En el caso de la experiencia de niños y niñas, todos los procesos dieron inicio en la comunidad. Desde los centros comunitarios de Jach'a Uru se efectuó convocatorias y definió planes de acción y estrategias de intervención a nivel comunitario, mismo que fue clave para el desarrollo del resto de la experiencia, ya que cada persona inscrita en la misma lo hace con conocimiento cabal de sus responsabilidades y nivel de involucramiento. Sólo de esta forma cada madre y padre interesado tiene pleno conocimiento de sus deberes en la propuesta.

Por el lado de los jóvenes/adultos, por el contrario, la comunidad proporciona un contexto real y significativo para el desarrollo de habilidades comerciales y ocupacionales. La experiencia de realizar práctica de ventas inicialmente en la comunidad no sólo ofrece oportunidades para adquirir habilidades técnicas, como el manejo de dinero o la atención al cliente, sino que también fomenta el desarrollo de habilidades de comunicación, autonomía y trabajo en equipo. Al interactuar con los miembros de la comunidad en un entorno laboral los jóvenes/ adultos con discapacidad tienen la oportunidad de demostrar sus capacidades y contribuir de manera significativa al tejido social y económico de su entorno, lo que genera la oportunidad para avanzar en el reconocimiento social de cada persona como sujeto productivo.

## 6.2. El entorno familiar, centro de desarrollo

Las actividades principales que se desarrollan en el marco de esta experiencia, incluyendo visitas domiciliarias, talleres y otras actividades, se conciben no sólo como acciones individuales, sino como componentes interrelacionados de un proceso integral de desarrollo. Cada una de estas actividades tiene un propósito específico y contribuye de manera significativa al logro de una meta mayor: el desarrollo de habilidades en niños y jóvenes con discapacidad que les sirva a mediano y largo plazo para su sustento.

Las visitas domiciliarias, en las cuales las promotoras comunitarias cumplen un rol fundamental, son un punto crucial en este proceso porque a través de ellas se establece una conexión directa con el entorno individual de cada niño o joven, lo que permite comprender sus necesidades, fortalezas y desafíos de manera más precisa. Esto sirve como base para la planificación de intervenciones personalizadas que se adapten a las circunstancias particulares de cada participante. Además, estas visitas proporcionan un espacio para construir relaciones sólidas con las familias, lo que facilita la replicabilidad de las actividades consignadas por parte de los familiares.

Por otro lado, los talleres formativos constituyen un espacio estructurado y enriquecedor donde se adquiere y practica habilidades específicas en un entorno social y educativo. Estas actividades grupales ofrecen oportunidades para el aprendizaje activo, la interacción social y la práctica guiada. A través de ellas los participantes pueden desarrollar habilidades de comunicación, sociales, ocupacionales y de autocuidado, entre otras, complementando de forma adecuada las acciones realizadas en domicilio.

En conjunto, estas actividades son consideradas como un medio para alcanzar una meta mayor: el desarrollo integral de habilidades en niños y jóvenes con discapacidad. Cada actividad, ya sea una visita domiciliaria, un taller formativo o una actividad complementaria contribuye de manera única a este objetivo común. La combinación de estas actividades crea un ciclo de aprendizaje continuo y enriquecedor, donde se planifica, practica y aplica habilidades en diversos contextos, lo que promueve un crecimiento holístico y sostenible en todos los aspectos de la vida de los participantes. En resumen, estas actividades son consideradas como partes integrales de un proceso más amplio de desarrollo que tiene como objetivo principal empoderar a los niños/as y jóvenes con discapacidad para que alcancen su máximo potencial y participen plenamente en la sociedad.

## 6.3. Acciones cooperativas como espacio de ciudadanía y democracia

Las acciones cooperativas son una innovación original de Jach'a Uru que sirven para desarrollar varios aspectos, tanto de las familias como de los niños, niñas y jóvenes/adultos que formaron parte de esta experiencia. Las acciones cooperativas son una experiencia que combina al menos tres aspectos: ludificación para motivar la participación, moldeamiento de la disciplina, ejercicio democrático como parte de la comunidad y, finalmente, el potencial que tienen las cooperativas a futuro.

**Ludificación para motivar:** Las cooperativas fueron creadas para motivar la participación de todos los involucrados, comprometiéndose principalmente a los padres y madres a participar de todas las acciones, lo que los condiciona a ser parte de todo el proceso, sabiendo que sólo una participación plena en todas las actividades significará un cambio sustancial en la vida de los niños, niñas y jóvenes/adultos participantes. Por ello, la colecta de sellos y la recompensa (simbólica y material) motiva a todas las personas que participan del proceso.

**Moldeamiento de la disciplina:** Muchas familias tienen dificultades para participar en todas las actividades porque deben cumplir con obligaciones económicas y sociales para todo su núcleo familiar. En paralelo, la experiencia exige una participación continua en múltiples actividades mensualmente, que pueden ser de hasta 6 veces durante un periodo de tiempo extenso, superior a los 2 años. Parafraseando el dicho popular, *sólo la repetición crea disciplina*. Por ello, la cooperativa es un mecanismo que contribuye a disciplinar la participación de niños, niñas, los jóvenes/adultos y sus familiares. Esto va más allá del

interés que tengan por el incentivo que reciben, su incidencia real está en que estos se apropian del mecanismo y encuentren hábitos para su participación.

**Ejercicio democrático.** Una cooperativa, en su sentido más tradicional, es una agrupación de personas que forman una organización democrática, cuya administración y gestión debe llevarse adelante de modo que acuerden las socias y socios. Las reuniones que sostienen, donde deciden el nombre de cada cooperativa y el producto del que se beneficiarán, si bien es simple, no deja de ser un ejercicio que enseña democracia y participación pero sobre todo, habitúa a los participantes a ejercer control social y a estar conscientes de que sólo los que alcancen ciertos méritos o aportes serán los que se beneficien de los resultados de la cooperativa. Todo esto es fundamental para comprender, posteriormente, las estructuras de la democracia en nuestro Estado.

**El potencial de las cooperativas.** Recogiendo lo antes dicho, las cooperativas, en su sentido tradicional, son empresas sin jefes que apelan a las formas de organización social contraria a la empresarial, netamente capitalista. Por ello, las cooperativas toman decisiones de forma democrática y solidaria, de manera tal que satisfagan las necesidades de sus socios, así sus utilidades, ingresos y beneficios son expuestos de forma transparente y también se distribuyen equitativamente entre sus socios, es decir, el potencial de las cooperativas implementadas en la experiencia de Jach'a Uru es grande.

#### **6.4. Progresión de las responsabilidades**

Toda la experiencia, como se mostró en los capítulos anteriores, ha orbitado alrededor de dos actores fundamentales: las personas con discapacidad (niños, niñas o jóvenes/adultos) y sus familiares (padres, madres u otros cuidadores). El centro de la experiencia gira alrededor del compromiso de estos actores y depende plenamente de su involucramiento cabal con cada acción desenvuelta. Parece una obviedad a simple vista, sin embargo, es importante destacar cómo los roles de cada uno progresan conforme pasa el tiempo.

##### ***El paso de los niños/as hacia la juventud y vida adulta***

Los jóvenes y adultos que forman parte de esta experiencia, en todos los casos, son personas que fueron privadas de oportunidades educativas formales y tuvieron muy reducido acceso a oportunidades de rehabilitación y atención médica. Por el contrario, los niños de la generación actual cuentan con mayores oportunidades, por tanto, se espera un cambio generacional en cuanto a habilidades ocupacionales.

En la experiencia analizada los niños/as jugaron un rol importante, ello al efectuar los ejercicios y tareas asignados por su promotora, sabiendo que esto contribuye a su aprendizaje, también al responder positivamente a los talleres de cocina y autoprotección, ya que todos estos, como fue mencionado previamente, contribuyen al desarrollo de sus aprendizajes.

Por otra parte, aprendieron a tomar decisiones, según su edad y etapa de desarrollo, además de vestirse, asearse y apoyar con las tareas domésticas, entre otras. Sus decisiones trascendieron en las formas de ahorro, por ejemplo, al decidir cómo distribuir el dinero que les dan de recreo para el ahorro y para sus gastos.

Todas estas prácticas contribuyen al desarrollo de las capacidades de autonomía y vida independiente, pues aprenden al mismo tiempo a desarrollar sus potencialidades individuales y a tomar decisiones con las capacidades aprendidas. No obstante, su participación está sujeta a la disponibilidad y control de sus familiares y cuidadores directos.

Por el contrario, los jóvenes/adultos tienen un rol mucho más protagónico en la experiencia. Respetando las limitaciones que puedan tener, asociadas a su discapacidad, cada uno es responsable

de su participación, pues contrariamente a los niños, pueden desarrollar más el concepto de vida independiente, citado en el capítulo 2. El desarrollo de habilidades de cada joven/adulto en esta etapa de su vida es crucial para que tome decisiones cada vez de mayor importancia. Una primera decisión fue tomada por todos ellos: comprometerse a vender todas las semanas sin excepciones.

Los padres y madres pueden no estar de acuerdo o tener miedo o, por el contrario, sentirse muy animados y expectantes, pero son ellos, los jóvenes, quienes tomarán la decisión final. Por supuesto hay que considerar que, en algunos casos, se trata de personas cuyas decisiones más importantes han sido tomadas por sus familiares o personal médico, con la mejor de las intenciones, sin duda. Por ello, la acción de tomar decisiones cada vez más complejas sobre su vida es un desafío que deben asumir progresivamente, ello en compañía de sus familias y el equipo de Jach'a Uru.

No está de más complementar que, tanto para los niños como para los adultos que participaron de esta experiencia, la toma de decisiones es progresiva y evoluciona en su profundidad conforme cada uno se desarrolla individualmente, sin embargo, siempre debe ser un desafío latente la perspectiva del crecimiento, de la vida joven y su paso hacia la adultez.

### ***Progresión de responsabilidades de los familiares***

En la experiencia de los niños/as, como comentamos previamente, los padres y madres tienen el deber de acudir a las capacitaciones, atender las visitas domiciliarias y llevar a sus hijos e hijas a cada actividad comprometida. La familia lo hace por responsabilidad con su hijo, pero también por el afecto que les tienen, que no es un aspecto menor, ya que sentimientos como el amor son los principales motivadores en los que se deposita las esperanzas en el desarrollo de sus hijos, mismos que se corresponden con un enfoque de derechos humanos, ya que el desarrollo integral de cada niño o niña es un derecho que debe ser garantizado por cada familiar.

Ahora bien, los padres y madres deben asumir su rol aceptando las decisiones de sus hijos e hijas respecto a cómo vestirse o prepararse algo para comer. La toma de decisiones cotidianas es fundamental para su inclusión e independencia personal. A su vez, los familiares deben orientar las decisiones que tomen sus hijos, por ejemplo, en sus ejercicios de ahorro.

En el capítulo anterior vimos la importancia que tiene la guía de la familia en el ahorro para alcanzar las metas que se proponga cada niño o niña, así, mientras éstos asuman más decisiones paulatinamente también desarrollarán mejores hábitos y formas de incluirse en la comunidad.

En el caso de los padres y madres de jóvenes/adultos la perspectiva cambia radicalmente. A diferencia del anterior caso los jóvenes ahora tienen el papel protagónico y las familias se instalan en un rol secundario. Este es un cambio fundamental si seguimos la lógica de la pregunta que motivó el desarrollo de esta experiencia citado al introducir el capítulo anterior: “¿Qué va a suceder con nuestros hijos cuando nosotros ya no estemos?”. Esta cuestionante que bordea lo existencial, es fundamental para entender esta experiencia y las razones por las cuales es importante continuar con el desarrollo de habilidades que les permita avanzar hacia una vida independiente. Este es uno de los principales aprendizajes adquiridos a través de la experiencia sistematizada que se podría reducir en dos conceptos: confiar y soltar.

La experiencia sistematizada demuestra que este **es un proceso** que se diferencia según las circunstancias de cada persona. Algunos factores que determinan el mismo son las historias personales, discapacidad (limitaciones asociadas con la discapacidad), aprendizajes individuales, apoyo del entorno familiar, situación económica y social, entre otros, por tanto, de ninguna forma se puede entender como un proceso uniforme e invariable, ante lo cual el rol de la familia es muy importante.

## 6.5. Entre sueños y planes: proyecto de vida

Esta experiencia se cimienta en un proyecto y una planificación, y es que al final un sueño cumplido no es más que un conjunto de proyectos sumados. Para todos los involucrados en la experiencia el hecho de alcanzar una vida independiente y gozar de la inclusión en la comunidad es un sueño. Por esta razón es muy importante sostener en el tiempo el compromiso de Jach'a Uru por llevar adelante proyectos de desarrollo con el fin de extender esta experiencia hacia más personas.

Finalmente, tomando esta experiencia en perspectiva, es fundamental trabajar, por una parte, en los proyectos de vida individuales de los jóvenes/adultos con discapacidad y, por otra, en la de sus familiares porque así se podrá saber lo que piensan sobre el futuro y se terminarán apropiando plenamente de sus emprendimientos, además se podrá conocer si los proyectos de vida de madres y padres y sus hijos son o no coincidentes, lo que enriquece la experiencia y sus posibilidades.

## 7. Conclusiones

La experiencia sistematizada puede dejar las siguientes conclusiones abiertas.

- a. Todos los niños, niñas y jóvenes/adultos con discapacidad, a través de la implementación sistemática y a partir del Abordaje Comunitario de la Discapacidad, han mejorado sus habilidades sociales, comunicacionales de independencia personal y habilidades ocupacionales. Los planes individuales demuestran sus avances: cada uno se desarrolla a su ritmo y según sus intereses.
- b. El trabajo con las personas con discapacidad y sus familiares en conjunto genera mejores resultados. En los casos en los cuales el compromiso de las familias y de los jóvenes es uniforme y constante se percibe un mayor avance en comparación con aquellos que han demostrado falencias. Esto nos muestra la importancia de realizar un abordaje que comprometa plenamente a las familias.
- c. Los niños y niñas consiguieron aplicar sus conocimientos y habilidades en diferentes entornos de su familia y comunidad. Esto es fundamental, pues va en consonancia con el propósito planteado por el proyecto como es conseguir que cada uno pueda desarrollar sus habilidades y aplicarlas en diferentes ámbitos en los cuales interactúa. Por ejemplo, la niña que consiguió exponer en su escuela ante un público o el niño que cocinó un platillo para su curso tras ser asignado por la maestra. Estos ejemplos muestran que el desarrollo de las habilidades no sólo les permite mejorar su relación en la casa y con la familia, sino que facilita las condiciones para una educación inclusiva.
- d. El propósito de esta experiencia consiste en generar espacios y oportunidades alternativas para la estimulación y aprendizaje de los niños y niñas con discapacidad que faciliten su inclusión educativa en escuelas regulares. No está de más aclarar que este es un espacio complementario y nunca sustitutivo y que las actividades escolares serán una prioridad.
- e. En prácticamente todos los casos las prácticas de venta fueron una primera experiencia de trabajo remunerado de los jóvenes/adultos con discapacidad. Si bien, queda claro que se trata de un espacio de prácticas y de aprendizaje que los prepara para introducirse en el mundo laboral, esta no deja de ser una primera experiencia en la que cada joven genera ingresos para sí mismo, por ello, es profundamente valioso. Así es importante reforzar la idea de que ésta es una práctica y que a continuación deviene la implementación de un negocio en toda regla.
- f. El modelo de Trabajo con Apoyo, abordado en el capítulo 2 y acomodado a esta experiencia, nos muestra que la misma es funcional, es decir, los jóvenes, para desenvolverse de manera óptima en su ocupación, requieren ciertos apoyos, por ejemplo, al dar cambio o al hacer un recuento de sus ingresos. Estos apoyos, encabezados por las promotoras comunitarias y equipo técnico son sumamente valiosos, porque equiparan las condiciones. En ningún momento los apoyos ofrecidos deben reemplazar las funciones de los jóvenes y cada uno debe requerir lo necesario, según sus requerimientos y decisiones. Otro apoyo principal es la familia, que en la experiencia siempre recae en las madres, compartiendo las mismas condiciones que las promotoras y técnicos.
- g. Finalmente, la experiencia es parte de un proceso que se destaca por cambios importantes en la mentalidad y actitudes de las mismas personas con discapacidad como de sus familiares. Este proceso también deja un camino largo por recorrer y nuevos aprendizajes por desarrollar.

## 8. Recomendaciones

A la Asociación Jach'a Uru.

- a. Seguimiento a corto, mediano y largo plazo al proceso iniciado con los niños y niñas. A corto plazo, reforzar los aprendizajes y habilidades desarrolladas; a mediano, dar continuidad y analizar los avances y construir evidencias sobre la intervención desarrollada; y a largo, saber si al crecer e ingresar a la edad joven-adulta tendrán mejor desarrolladas las habilidades sociales y ocupacionales para iniciar su vida laboral de forma adecuada. Esta es una actividad que debe movilizar principalmente a los familiares de cada persona involucrada.
- b. Evaluación continua y retroalimentación. Para Jach'a Uru es fundamental efectuar valoraciones periódicas para monitorear el progreso de los jóvenes y proporcionar retroalimentación constructiva, lo que permite ajustar y mejorar el programa, según sea necesario para satisfacer las necesidades cambiantes de los participantes.
- c. Avanzar al establecimiento de estrategias de sostenibilidad. Este aspecto debe ser dialogado y debatido de forma amplia y sincera. De momento, pueden existir dos salidas:
  1. Fortalecer las capacidades y funciones de los padres y madres para que puedan cumplir el rol de apoyo en las prácticas de empleo, lo que quiere decir que los familiares se organicen y capaciten para que puedan sostener la metodología implementada originalmente por las promotoras y equipo técnico, organizar a los jóvenes, apoyar en los cambios y otros.
  2. Reforzar los ingresos de los jóvenes con el fin de que puedan generar un ahorro para remunerar a las promotoras comunitarias. La ventaja de esta opción consiste en generar menor dependencia de sus padres y madres y liberarlas o reducir sus funciones de cuidado.
- d. Consolidar una perspectiva en la estrategia de empleo. De cierta forma existen ciertas posibilidades para implementar un negocio. Hacerlo a nivel grupal o de forma individual o familiar. Lo primero a destacar es que ninguno de estos es excluyente del otro, o sea, puede haber quienes desarrollen negocios familiares mientras que otros pueden organizar un emprendimiento grupal. Cada uno conlleva un desafío diferente, así como tiene sus ventajas y dificultades. Por ello, la recomendación radica en realizar un análisis situado sobre las perspectivas que tenga cada opción y tomar la opción más viable.
- e. Centrar la experiencia en los planes. Es imperativo recoger los sueños y planes de la Asociación Jach'a Uru, por un lado, y los proyectos de vida de cada miembro (jóvenes/ adultos) de forma individual, por otro. Esta mirada nos permitirá determinar la forma más adecuada para que cada uno pueda avanzar en este proceso de independencia, producción e inclusión laboral. En este sentido, recogiendo los aprendizajes de la experiencia, se considera que es fundamental partir de la elaboración de proyectos de vida individuales.
- f. Difundir la experiencia a través de múltiples medios. En nuestra sociedad todavía está mitificada la discapacidad intelectual, por lo cual las personas con esta discapacidad son infantilizadas o estereotipadas como personas improproductivas. Por esa razón, la incidencia que pueda realizar Jach'a Uru desde sus redes sociales virtuales es vital para concientizar a la sociedad en su conjunto. Su difusión también debe llegar a las autoridades y garantes de derechos porque son quienes deben implementar programas y proyectos que garanticen el cumplimiento de las leyes.

- g. Llamamiento a replicar las experiencias exitosas. En consonancia con la anterior recomendación la Asociación Jach'a Uru debe hacer un llamado a otras organizaciones de familiares de personas con discapacidad y a las de las propias personas con discapacidad a consultar y revisar experiencias exitosas. Este llamamiento también debe ser una invitación a dialogar, debatir y construir conocimientos y propuestas desde la experiencia de las personas con discapacidad y sus familias. La llegada que podamos tener como sociedad civil hacia las autoridades e incidir en sus decisiones para que diseñen programas y proyectos de sustento deberá ser basada en propuestas con resultados.
- h. Como última recomendación a Jach'a Uru es importante reconocer que esta fue una primera experiencia limitada a impactar en 20 personas y sus familias, un número reducido todavía. Para Jach'a Uru es un desafío enorme llegar a cada joven y cada adulto con oportunidades que les permita crecer, desarrollarse y sostener una vida con dignidad y trabajo. De hecho, el desafío incrementa enormemente al trasladar la tarea al Estado, el cual, como garante de derecho, debe explorar experiencias como la narrada en este texto para formular proyectos y programas que promuevan el ejercicio de los derechos de todas las personas con discapacidad de nuestro país.

A las instituciones pertinentes del Estado Plurinacional de Bolivia.

- a. Debe generar estrategias permanentes y a largo plazo y bajo un enfoque comunitario para la estimulación temprana de niños y niñas de 0 a 6 años (que no ha sido abordado en esta sistematización) con el fin de que progresen hacia programas de estimulación intermedia de niños/as en etapa escolar, centradas en el desarrollo de habilidades personales y sociales que les permita transitar hacia una vida joven y adulta de mejor manera. Las políticas a largo plazo pueden incidir directamente en la mejora de oportunidades y desempeño de los jóvenes al momento de integrarse a la vida económica y productiva.
- b. Debe asimilar este tipo de experiencias de Trabajo con Apoyo para el diseño de sus políticas públicas, ya que a través de ésta se ha dejado la evidencia empírica de su impacto y eficiencia. De esta forma, la recomendación puede extenderse hacia otros niveles de gobierno, donde los municipios pueden tomar esta perspectiva de trabajo para el diseño de sus programas y proyectos de empleo para personas con discapacidad intelectual. Vale aclarar que este tipo de proyectos de Trabajo con Apoyo puede estar dirigido para discapacidades psicosociales y también el autismo.
- c. En todos sus niveles de gobierno el Estado debe asegurar espacios de intercambio de experiencias y construcción conjunta de sus políticas, programas y proyectos, asegurando una participación plena de personas con discapacidad. A través de esta sistematización demostramos que las organizaciones de la sociedad tenemos experiencias y conocimientos para aportar a la construcción de las políticas públicas, no como meros usuarios o consumidores, sino como actores y directos responsables de cada una de estas medidas.

Finalmente, queda una sola recomendación para otras organizaciones de la sociedad civil y cooperación internacional.

- a. A la hora de elaborar proyectos y programas de desarrollo todo lo referido al componente de sustento suele ser desplazado a un último lugar, ello debido a que se considera que es una consecuencia del progreso en educación y salud, no obstante, es de vital importancia gestionar alternativas de empleo y trabajo remunerado para jóvenes/adultos con discapacidad, sin importar su nivel de desarrollo personal. Por ello se considera muy importante dar mayor prioridad al desarrollo de más programas centrados en el componente de sustento.

## Bibliografía consultada

Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Jach'a Uru (2020). Estudio: Discriminación y violencia hacia mujeres con hijos e hijas con discapacidad. Bolivia.

Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Jach'a Uru (2021). Los Pioneros. El proceso experiencial de jóvenes con discapacidad en los talleres pre-ocupacionales de la Asociación Jach'a Uru. Bolivia.

Barton, Len (1998). *Capítulo primero, Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos*. En: Discapacidad y Sociedad. Pags. 21-29. Traducción de Roc Filella. Ediciones Morata, Madrid.

Echeita, Gerardo (2002). Educación para la inclusión o educación sin exclusiones. Revista de Educación N°327. Pp. 31-48. España.

Jiménez Fernández, B., Fullana Noell, J. y Pallisera Díaz, M. (2021). El soporte a la vida independiente de personas con discapacidad intelectual. Los retos del Programa de soporte a la autonomía en el propio hogar. Educación Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa, 79, p. 55-76.

Liesa, Marta, Vived, Elías (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. Educación y Diversidad, 4 (1) enero-junio 2010, ISSN: 1888-4857, p. 101-124.

Light for the World (2019). Libro de recursos sobre la inclusión de las personas con discapacidad.

Organización Mundial de la Salud (2005). Estrategia para la rehabilitación, la igualdad de oportunidades, la reducción de la pobreza y la integración de las personas con discapacidad. Documento de posición conjunta. Ginebra-Suiza.

Organización Mundial de la Salud (2012). Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC-componente de subsistencia. Documento de posición conjunta.

Mejía, Marco Raúl (2012). Sistematización. Una forma de investigar las prácticas y de producción de saberes y conocimientos. Serie Documentos de análisis y propuestas sobre educación transformadora e inclusiva. Edición Viceministerio de Educación Alternativa y Especial-Ministerio de Educación. Bolivia.

Ministerio de Planificación del Desarrollo (2021). Plan de Desarrollo Económico Social 2021 – 2025. Estado Plurinacional de Bolivia.

UNFPA y Ministerio de Justicia y Transparencia Institucional (2020). Estudio Sociodemográfico de las personas con discapacidad. Informe Final. Bolivia.

Verdugo, Miguel Angel; Jordán de Uries, Borja; Jenaro Río, Cristina (2006). Capítulo 7. Tipicidad, calidad de vida y mejora de los resultados en empleo con apoyo. En Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación.

Victoria Maldonado, Jorge (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Revista de Derechos UNED, Núm. 12. España.



# Asociación de Padres, Madres y Familiares de Niños, Niñas y Jóvenes con Discapacidad Jach'a Uru.

## Objetivo

Promover la inclusión de niños/as y jóvenes con discapacidad, incidiendo en las políticas e implementando acciones estratégicas de atención, empoderamiento y participación activa de los padres, madres y familiares.

## Misión

Trabajamos conjunta y solidariamente para informar, sensibilizar a la sociedad en el cumplimiento de los derechos, implementando programas y proyectos apoyados en la estrategia RBC, por una vida digna saludable con igualdad de oportunidades para la inclusión plena de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

## Visión

Promover una sociedad justa y solidaria, democrática que incluya a niños, niñas y jóvenes con discapacidad para que logren alcanzar el desarrollo pleno de sus potencialidades, ejerzan sus derechos y tengan igualdad de oportunidades.

## OFICINA CENTRAL:

Z/ Central C/ Ballivian  
Edificio Cervantes #1456  
2do Mezzanine oficina N°3  
Teléfono: 2200290  
La Paz, Bolivia.

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



Asociación JACHA URU



Asociación Jacha Uru



@Jach\_uru



@Jachaurulapaz



asociación.jachauru@gmail.com

