

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
FACULTAD DE CIENCIAS Y ARTES DE LA COMUNICACIÓN



Una diversidad controversial: Los espacios de comunicación y socialización generados por la Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad de San Miguel para fomentar la participación ciudadana en su distrito

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN COMUNICACIÓN PARA EL DESARROLLO

AUTOR

CARLOS MANUEL PORTOCARRERO GONZALES

ASESOR

JOSE MIGUEL AREVALO DELGADO

Lima, Marzo 2018

Resumen

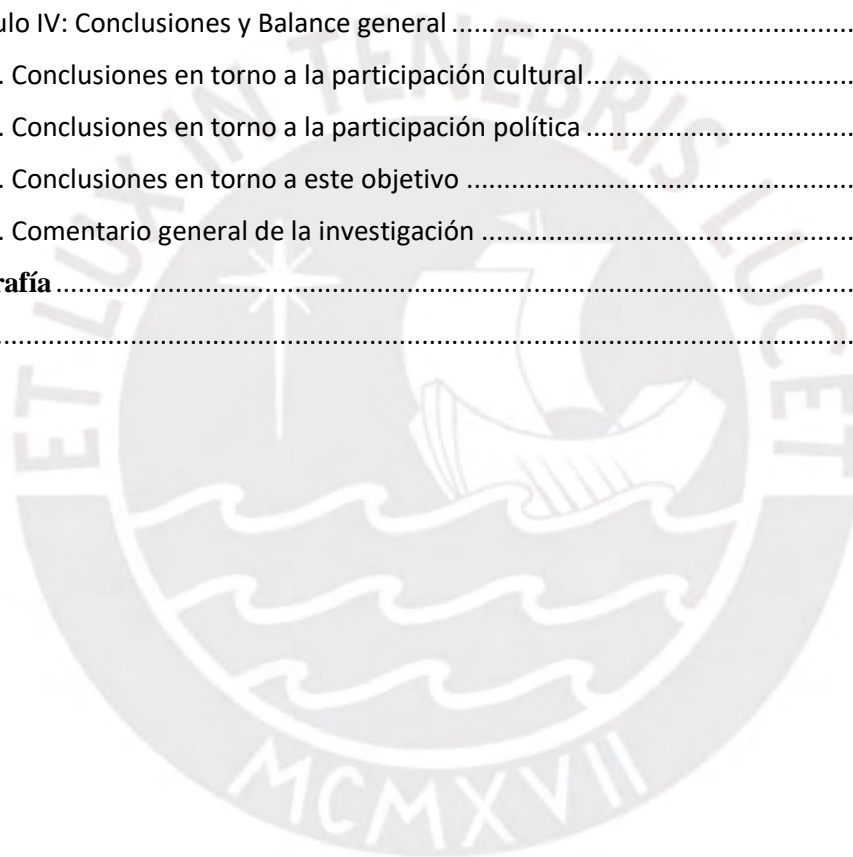
La presente investigación es un acercamiento a los procesos de comunicación y generación de espacios que tienen las Oficinas Municipales de Atención a las Personas con Discapacidad (OMAPED) alineado al objetivo institucional de fomentar la participación ciudadana de las personas con discapacidad. El caso de estudio aborda la situación vivida por la Municipalidad de San Miguel y se recogen las vivencias de cada uno de los actores que conviven en este distrito. De ellos se recolecta sus experiencias divididas en tres aspectos: la participación política, social y cultural.

Para lograr nuestro objetivo de investigación se planteó como propuesta realizar entrevistas y dinámicas grupales a los distintos actores presentes en el distrito. Ello va desde las autoridades Municipales, personas responsables del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), responsables de los talleres impartidos, las personas con discapacidad y sus familias. La información recolectada permitió desarrollar conclusiones que van desde los modelos de gestión de los espacios hasta las perspectivas que poseen cada uno de los actores entorno a la discapacidad. Todo ello plantea un aporte a los estudios en comunicación para el desarrollo, ya que permite rescatar las experiencias desde las distintas perspectivas de las personas involucradas y plantear nuevos focos en la gestión de los procesos de comunicación que imparten las instituciones públicas.

INDICE

Introducción	i
Capítulo I: Planteamiento del problema	1
1.1. Descripción del problema.....	1
1.2. Objetivos de investigación.....	5
1.3. Estado de la cuestión.....	6
1.4. Hipótesis.....	8
1.5. Diseño metodológico.....	8
1.5.1. Herramientas metodológicas	14
1.5.2. Universo de la investigación	17
1.5.3. Estrategia de acceso a las fuentes	18
Capítulo II: Marco teórico	20
2.1. Introducción	20
2.2. ¿Qué entendemos por discapacidad?	21
2.3. Los actores presentes en el contexto de la discapacidad: Marco contextual	23
2.3.1. Personas con discapacidad y sus familias	23
2.3.2. Sociedad Civil: Organizaciones e independientes	27
2.3.3. Instancias municipales: La OMAPED.....	28
2.4. Entre derechos y deberes: La participación política en el tema de la discapacidad	30
2.4.1. Una ciudadanía diferenciada: El balance para una sociedad que piensa en lo diverso.....	31
2.4.2. Acceso o Inclusión: Dilemas para normativa en torno a la discapacidad.....	35
2.5. Cuestionamientos sobre la participación social: ¿Qué es lo normal?.....	36
2.5.1. Diversidades o diferencias: El otro como extraño	36
2.5.2. Construcciones sociales: Lo normal, lo subnormal y los supernormal.....	39
2.6. Sensibilidades e interacciones: La participación cultural.....	41
2.6.1. Historias, significados y construcciones de las personas con discapacidad	41
2.6.2. Lo intercultural como realidad y como proyecto ante la discapacidad	43
2.7. Del derecho a la comunicación a la comunicación municipal.....	45
2.7.1. Derecho a la comunicación como derecho humano	45
2.7.2. La comunicación organizacional del Estado como comunicación humana.....	47
Capítulo III: Análisis de los hallazgos	50
3.1. Contexto de la OMAPED de San Miguel	50
3.2. Sobre participación cultural	53

3.2.1. Respuesta de las autoridades en torno a la participación cultural	53
3.3.2. Respuestas de los facilitadores sobre la participación cultural	58
3.3.3. Respuesta de las personas con discapacidad y sus familiares sobre la participación cultural.	62
3.3. Vinculación teórica en relación a la participación cultural	72
3.4. Sobre participación política	77
3.5. Vinculación teórica en relación a la participación política	95
3.6. Sobre interacción con otros actores del distrito	99
3.7. Vinculación teórica en relación a la participación social	111
Capítulo IV: Conclusiones y Balance general	115
4.1. Conclusiones en torno a la participación cultural	115
4.2. Conclusiones en torno a la participación política	116
4.3. Conclusiones en torno a este objetivo	117
4.4. Comentario general de la investigación	118
Bibliografía	123
Anexos	126



“Dedicado a todas aquellas personas que trabajan transformando sueños en realidades, especialmente, mi familia”

Introducción

¿Cuántas veces caminando por la calle se ha encontrado usted con alguna persona con discapacidad? ¿Cuál fue su reacción? En nuestro país según indica el Instituto Nacional de Estadística e Informática, de ahora en adelante INEI, el 5,2% de la población total tiene por lo menos una discapacidad. (INEI, 2012). Ello implica aproximadamente 1 575 402 ciudadanos, los cuales son muchas veces estigmatizados dada su condición.

Esta situación ha planteado retos en la gestión de los programas de desarrollo enfocados directamente a esta población. En estos se define el rol de los Estados, de la Comunidad Internacional y de cada una de las personas con el fin de garantizar los derechos humanos de las personas con discapacidad.

El debate propició una reflexión teórica que planteó un nuevo modelo para entender la discapacidad llamado “modelo social” de la discapacidad, surgido desde lo propiciado durante la convención sobre los Derechos de la Persona con Discapacidad en diciembre del año 2006¹. A partir de ahí, se empieza a comprender que la discapacidad solo se genera cuando una diversidad funcional se encuentra con barreras sociales que evitan que una persona en esta condición pueda hacer uso de sus derechos plenos.

Conforme a ello, la función del Estado Peruano ante esta situación pasa a ser la de garante de la ciudadanía plena de las personas con discapacidad, por medio de la creación de las instituciones que creen el entorno social propicio y libre de barreras. Por ese motivo, una de las estrategias formuladas fue la creación de Oficinas Municipales para la Atención de las Personas con Discapacidad, también

¹El texto CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD se puede consultar en el siguiente enlace: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

llamadas OMAPED's², las cuales se encargan de hacer efectivas las políticas públicas de discapacidad en cada una de sus jurisdicciones.

Sin embargo, existen cuestionamientos sobre la efectividad de sus funciones, debido a que si bien se encuentran bosquejadas en la Ley N°29973³ no se registran procesos claros por las cuales llevarlas a cabo. Por ello, se ha decidido evaluar un caso a profundidad a la luz de las ciencias de la comunicación, a fin de reconocer si los espacios que se han promovido se encuentran alineados a la propuesta de desarrollo para las personas con discapacidad cuyo eje central es su participación ciudadana y todo lo que ello implica. En ese sentido, abordaremos la comunicación pública ya no solo desde los mensajes directos emitidos por una Institución Estatal, sino también por aquellos que se transmiten desde sus acciones diarias.

Conforme a ello, se ha elegido a la OMAPED de San Miguel como parte de nuestro caso de estudio dada la cercanía del investigador con esta institución estatal y la confianza generada con los distintos actores que en ella se encuentran presentes. Asimismo, es importante recordar que para el contraste entre los procesos que se realizan se tomará como punto de partida la ya mencionada Ley 29973 así como el MOF y ROF propios de la institución.⁴

Junto con ello, como autor quisiera invitar a los lectores a que tras la revisión de esta investigación se tomen un tiempo para observar a las personas con discapacidad en los distintos espacios donde ustedes se encuentren. Observen sus necesidades, sus formas de salir adelante y, sobre todo, observen las reacciones que asumen ante ellos. Esto les permitirá tener una nueva mirada de la sociedad en la que estamos y podrán ser actores directos que tomen la posta y la responsabilidad de construir una verdadera inclusión para todos.

² De aquí en adelante se utilizarán estas siglas para referirse a las Oficinas Municipales de Atención a la Persona con Discapacidad.

³ <https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/herramientas-recursos-violencia/contenedor-dgcvg-recursos/contenidos/Legislacion/Ley-general-de-la-Persona-con-Discapacidad-29973.pdf>

⁴ Todos los documentos oficiales de la municipalidad de San Miguel se encuentran presentes en su página de transparencia oficial. <http://www.munisanmiguel.gob.pe/municipalidad-de-san-miguel/transparencia/>

Capítulo I: Planteamiento del problema

1.1. Descripción del problema

En la actualidad, hay muchas interrogantes con respecto a la gestión pública en temas de discapacidad. Los documentos oficiales como la Primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad⁵ o el documento del INEI sobre Características de las Personas con Discapacidad en el Perú⁶, así como aquellos reportes encontrados en la página de transparencia del CONADIS, no desarrollan indicadores o evaluaciones de impacto que registren los progresos en torno a este tema. Del mismo modo, no se encuentra desarrollada información en relación a los espacios de interacción que se puedan generar para las personas con discapacidad.

Esta situación se relaciona directamente con un actual proceso de cambio de paradigma sobre la discapacidad en la que se va desarraigando la condición de discapacidad de la misma persona para recaer esta en el contexto social. Dicha perspectiva, promovida por tratados internacionales, principalmente la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁷, plantea en las entidades públicas una responsabilidad más activa para sus ciudadanos en condición de discapacidad. En ese marco se crearon en nuestro país oficinas municipales que tienen como funciones crear espacios de comunicación que aporten de manera positiva a la vida cotidiana de las personas con discapacidad y sus familias. Todo ello bajo con funciones delimitadas por la Ley N° 29973 – Ley General de la Persona con Discapacidad.

A pesar de ello, estas oficinas municipales no cuentan actualmente con un seguimiento que pueda ponderar sus acciones y evaluar si tienen un impacto significativo. Si bien existen estas instancias en cada uno de los distritos urbanos de nuestra capital, la evaluación de cada una dependerá de su contexto particular dadas las altas diferencias en relación a las acciones que realizan, su presupuesto,

⁵https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf

⁶ https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1209/Libro.pdf

⁷ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

entre otros. Ello conlleva a que existan aún muchas deficiencias que afectan la calidad de vida de las personas con discapacidad en el espacio urbano. Estas pueden ser desde temas puntuales de infraestructura, acceso a la educación, acceso a espacios de recreación, entre otros.

Sin embargo, existen algunos casos que se vienen ejecutando bajo una gestión municipal que permite la realización de actividades periódicas desde sus respectivas OMAPED's. Ejemplos de ello son las pertenecientes a los distritos como Ate, Comas, Surco, San Borja, Miraflores, San Miguel, entre otros. La profundización en cada una de estas realidades llevaría a la realización de distintas investigaciones, ya que como se menciona anteriormente cada una posee un contexto distinto de gestión que conlleva a matices diversas de los espacios de interacción que se generan, así como historias de vida distintas de cada una de las personas que interactúan en estos espacios.⁸

Para el caso de esta investigación se ha tomado el distrito de San Miguel, cuya OMAPED ha pasado por distintas etapas desde que fue creada. En este caso, nos referimos a un distrito primordialmente de clase socioeconómica media, según se muestra en el Plan de Desarrollo Concertado que maneja el distrito, y donde sus habitantes son mayormente adultos jóvenes (MUNICIPALIDAD DE SAN MIGUEL 2014: 19-25)⁹.

Además, específicamente, para el caso de la OMAPED se tiene un registro de las actividades que ha realizado a partir del año 2014. En ese sentido, tiene un periodo condensado en el que pasó de ser una instancia municipal inadvertida a convertirse en una con interés por comunicar en distintos espacios las actividades que en ella se realizan, así como generar alianzas con distintos actores del distrito.

⁸ Para conocer cada una de las actividades que realizan las OMAPED's se sugiere a los lectores realizar una búsqueda virtual de la OMAPED del distrito que les interese indagar. En caso no encontrar información actualizada de la misma la única alternativa es el acercamiento directo a cada uno de los municipios para referencias puntuales.

⁹http://www.munisanmiguel.gob.pe/Transparencia/documentos/planeamiento_presupuesto/inf_gest_anual/21/PDC_2014.pdf

Entonces, surge aquí la interrogante desde las comunicaciones, y se integra como el principal problema de investigación de la presente tesis la pregunta si: **¿Los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel fomentan las capacidades necesarias para propiciar la participación ciudadana de la persona con discapacidad en el ámbito cultural, cívico-político y social/interactivo?**

En ese sentido, es necesario aclarar que nosotros estamos entendiendo participación ciudadana desde tres aspectos claramente definidos y que se integran como sub-preguntas de investigación. En primer lugar, está el ámbito de participación cultural, que integra la posibilidad de la persona con discapacidad de consumir y proponer expresiones culturales por medio de las artes. En ese sentido, nuestra primera sub-pregunta versa sobre si **¿Los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel fomentan el consumo de expresiones culturales y promueven la producción de las mismas desde y/o para las personas con discapacidad?**

En segundo lugar, está el ámbito cívico/político que integra la posibilidad de participación en la vida política al exponer sus necesidades como ciudadanos y ciudadanas desde las instancias formales existentes. En este sentido, se considera; el velar por la garantía de sus derechos, el proponer reformas desde sus necesidades particulares, el elegir representantes y organizarse como colectivos ciudadanos, como algunos ejemplos de este ámbito de la participación ciudadana. Por ello, nuestra segunda sub-pregunta de investigación versa sobre si **¿Los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel fomentan la participación en la vida política y organización ciudadana en torno a los derechos y necesidades de las personas con discapacidad?**

Finalmente, el tercer y último ámbito, se encuentra centrado en el aspecto social/interactivo. Este integra el fomento de las capacidades para dialogar, interactuar con distintos grupos sociales, tanto de personas con discapacidad como

con personas sin ella. En ese sentido, consideramos los espacios que promueven este dialogo como uno de los ámbitos importantes de fomento a la participación ciudadana, ya que finalmente, las personas con discapacidad terminan conviviendo en este mundo de diferencias. Por ello nuestra última sub-pregunta de investigación versa sobre si **¿Los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel fomentan la interacción entre las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad?**

Esta propuesta de investigación surge de un interés particular del investigador, quien lleva más de dos años trabajando directamente con personas con discapacidad. En ese sentido, y desde su preparación profesional, él reconoce la necesidad real de indagar y conocer a detalle cómo es que se proponen y componen los espacios de interacción al momento de trabajar con personas con discapacidad, ya que es un fenómeno que posee distintas aristas de análisis y se encuentra actualmente en debate en el ámbito académico y social.

Al ser una investigación en comunicaciones la relevancia académica y el aporte a la disciplina es prioritario, ya que se conocerá la percepción de las personas con discapacidad y de las personas que interactúan con ellas. Además, de dar a conocer los espacios de interacción que existen para estos públicos los cuales aún no presentan muchos estudios.

Finalmente, cabe señalar que debido a que nos enfocamos en una instancia municipal que, a pesar de su diferencia con otros municipios, existen estructuras orgánicas que se repiten. Los resultados de esta investigación pueden ser replicados o asumidos como línea base para la mejora de estos espacios institucionales a nivel nacional.

Es necesario señalar los límites que tenemos en esta investigación. Por un lado, debemos mencionar que nos circunscribimos a un espacio distrital con particularidades definidas como son el pertenecer a Lima, el de contar con un presupuesto anual fijo gracias a la tributación oportuna y una, principalmente, el

tener una OMAPED instalada con una historia de interacción con sus ciudadanos con discapacidad. En ese sentido, al momento de buscar proyectar los datos obtenidos a otras municipalidades, en investigaciones futuras, será necesario reconocer estos factores contextuales como elementos diferenciales que podrían alterar los resultados. Al mismo tiempo, recordar que el análisis de esta investigación es en relación a las actividades que se llevaron a cabo durante el año 2016, ya que para fines académicos analizar dicho periodo de tiempo nos permitirá tener la información necesaria para esbozar conclusiones entorno a nuestros objetivos de investigación.

1.2. Objetivos de investigación

En ese sentido, los objetivos de investigación de la presente tesis consistirán en:

Objetivo General

Conocer si los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel fomentan las capacidades necesarias para propiciar la participación ciudadana de la persona con discapacidad en el ámbito cultural, cívico-político y social/interactivo

Objetivos Específicos

- a. Analizar los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel que fomentan el consumo de expresiones culturales y promueven la producción de las mismas desde y/o para las personas con discapacidad
- b. Reconocer si los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel fomentan la participación en la vida política y organización ciudadana en torno a los derechos y necesidades de las personas con discapacidad
- c. Describir si los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel fomentan la interacción entre las personas con discapacidad y otros actores del distrito

1.3. Estado de la cuestión

El 13 de diciembre del 2012, el Congreso de la República anuncia la vigencia de la Ley General de la Persona con Discapacidad- Ley N°29973.¹⁰ Esta fue propuesta por la comisión de Inclusión social y personas con discapacidad, presidida por Jhon Reynaga Soto, con el fin de compensar los vacíos legales existentes en la Ley 27050 publicada en 1999.

En ese sentido, la nueva Ley enmarca la perspectiva propuesta por el estado peruano para garantizar la estructura estatal que permita a nuestra sociedad cubrir sus deficiencias y superar las barreras discapacitantes que evitan el desenvolvimiento pleno de las personas con discapacidad en nuestro país. Este acto es un reflejo de un nuevo paradigma para entender la discapacidad y deviene del debate generado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad¹¹; el cual fue suscrito en el año 2007 por nuestro país.

En dicha convención, la discapacidad cambió de paradigma hacia el llamado modelo social. En esta nueva forma de entender a la discapacidad, según señala el Instituto de democracia y derechos humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú (IDEHPUCP), “Las causas que dan origen a la discapacidad son preponderadamente sociales, y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de las personas sin discapacidad” (IDEHPUCP 2015: 14-16). Es decir, es la sociedad quien, finalmente, coloca las barreras estructurales, conceptuales y culturales que definen y marcan los parámetros para la forma en cómo se aborda la discapacidad.

Además, al momento de que el paradigma cambia la persona con discapacidad deja de ser considerada como un ciudadano incapaz de realizar sus actividades cotidianas con autonomía. Por el contrario, es la sociedad quien no garantiza que una persona con discapacidad pueda ejercer sus derechos de manera plena.

¹⁰ <https://www.mimp.gob.pe/webs/mimp/herramientas-recursos-violencia/contenedor-dgcvg-recursos/contenidos/Legislacion/Ley-general-de-la-Persona-con-Discapacidad-29973.pdf>

¹¹ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

En ese sentido, la nueva Ley General de la persona con discapacidad consolida la estructura política municipal que ya bosquejaba su predecesora en su artículo 10. Esto lo realiza con la finalidad de que las municipalidades integren en su estructura orgánica las oficinas necesarias para atender las necesidades de sus ciudadanos con discapacidad.

Sin embargo, este proceso iniciado en el año 2012 con la promulgación de Ley 29973, aún no cuenta con una ejecución eficaz en todas las municipalidades o gobiernos regionales a nivel nacional. Por ejemplo, según declaraciones de Mónica Honores, jefa de Desarrollo y Promoción Social del CONADIS solo existen 438 OMAPED de las 1838 municipalidades que hay (PERÚ21 2013: s/p). Esto último equivale a que menos de un 24% de las Municipalidades posee una oficina para atender a sus ciudadanos con discapacidad. Además, es necesario acotar que, no existe una evaluación de las actividades de las OMAPED que se encuentran inscritas; por lo cual, la garantía de un buen servicio es actualmente desconocida.

Al mismo tiempo, vemos algunas investigaciones de diversos autores que tratan de acercarse al tema de discapacidad. Algunas parten desde nuevos tipos de metodologías como la música o la danza (Montes Guevara, 2017) (Quispe Olazabal, 2017). Otros analizan impactos locales de trabajar en temas de discapacidad en ámbitos regionales. (Mamani Huanca, 2015). Finalmente, un tercer grupo tratan de evaluar el nivel de participación del área de OMAPED junto con otras áreas municipales y las políticas globales que se proponen desde el Estado. (Del Águila Umeres, 2012) La presente investigación complementa todas estas investigaciones, ya que se inserta desde un proceso de sistematización de las acciones de la OMAPED pero desde las vivencias de cada uno de los actores involucrados en estos espacios de interacción.

1.4. Hipótesis

Conforme a ello, partimos de las siguientes hipótesis con respecto a los objetivos planteados:

Hipótesis General:

La interacción generada en los espacios de comunicación de la OMAPED de San Miguel propicia la articulación y convivencia entre distintos actores y fomenta el desarrollo de capacidades de las personas con discapacidad, así como la puesta en práctica de las mismas, para su participación ciudadana en el ámbito cultural, cívico-político y social/interactivo.

Hipótesis específica 1:

Los espacios de comunicación generados por la OMAPED de San Miguel promueven en las personas con discapacidad las capacidades necesarias para expresar su identidad a partir de manifestaciones culturales particulares.

Hipótesis específica 2:

Los espacios de comunicación generados por la OMAPED de San Miguel no poseen actualmente un impacto directo en la participación política de las personas con discapacidad. Por lo que no se reconoce la posibilidad de que sean las mismas personas con discapacidad las que manifiesten sus necesidades.

Hipótesis específica 3:

Los espacios de interacción generados por la OMAPED de San Miguel promueven la articulación entre distintos actores del distrito a partir de hacerlos compartir espacios de encuentro periódico y de conocimiento mutuo de realidades.

1.5. Diseño metodológico

El presente trabajo de investigación tiene como uno de sus fines delimitar los espacios de comunicación que surgen en la interacción entre los actores presentes en la Oficina Municipal de Atención a las Personas con Discapacidad del distrito de San Miguel y contrastarlos con la propuesta institucional organizada en tres

ámbitos según la división académica que planteamos: político, social y cultural. Para ello partiremos del contraste entre lo planteado inicialmente como las funciones que deberían tener las OMAPED según la ya mencionada Ley N° 29973 y, para el caso más concreto de la Municipalidad de San Miguel, los documentos organizacionales a los que se recurrirán son su MOF, ROF, entre otros¹². Junto con ello, se realizará una comparación entre la propuesta vista desde los gestores institucionales y la percepción de los actores externos, entre ellos las personas con discapacidad y sus familias. Esta propuesta plantea varios retos metodológicos de los cuales se parte para el diseño de las herramientas que se van aplicar.

El primero de ellos es la importancia de trabajar a profundidad en el caso que se viene desarrollando y construir las historias de vida de los actores más importantes en esta interacción. En ese sentido, nos centraremos en recolectar las vivencias de cada uno de los actores presentes en este espacio para poder producir un conocimiento profundo desde los protagonistas de esta interacción. Celada señala los beneficios de esta metodología al decir que “el conocimiento de las investigaciones narrativas es fundamental por los resultados que aportan para lograr esos conocimientos accesibles, por la calidad de sus producciones y las posibilidades que brindan para generar vías de acceso y conocer las historias de los propios protagonistas.” (Celada, 2015, pág. 51)

En segundo lugar, se debe considerar que la investigación en temas de discapacidad va acompañada de una propuesta de diversidad que debe estar incluida en el proceso. En ese sentido, cada una de las herramientas presentes en el diseño metodológico no solo conlleva la necesidad de plantear estructuras de recolección de información, sino que deben ser flexibles para poder garantizar una interacción acorde a la diversidad de cada persona con la que interactuaremos. Toboso y Rogero rescatan algunas de las características a tener en cuenta. Una de ellas es distinguir claramente la muestra de la investigación según la discapacidad

¹² Los links a los documentos oficiales se encuentran páginas arriba. De igual forma, el lector puede consultar la página de transparencia de la municipalidad de San Miguel para mayor información sobre los documentos mencionados.

que tengan para poder plantear herramientas acordes a ellos. (Toboso & Rogero, 2012).

En ese sentido, la metodología emplea estrategias de análisis cualitativo desde lo planteado por Katayama cuando señala que: “La investigación cualitativa comprende un conjunto de diversas estrategias y acercamientos al estudio del mundo social o humano en sus aspectos más simbólicos” (Katayama Omura, 2014, pág. 37). Es así que recogeremos las narrativas de cada uno de los actores presentes y construiremos sus vivencias en el espacio de la OMAPED de San Miguel.

Asimismo, es necesario reconocer que este proceso de investigación va de la mano con una perspectiva multidisciplinaria, porque el origen histórico del enfoque que asumimos viene desde la sociología y la psicología (FLICK, 2007, pág. 12) y nos permite también entender procesos de las ciencias de la comunicación. En ese mismo sentido, partiendo de las diferencias que plantean Taylor y Bogdan, nuestro estudio se acerca más al enfoque fenomenológico de los estudios cualitativos, ya que buscamos entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor y el modo en que este experimenta el mundo. Como ellos dirían, “La realidad que importa es lo que las personas perciben como importante.” (Taylor & Bogdan, 2002)

De igual forma, es importante definir categorías que serán transversales a cada uno de los ámbitos de investigación y que permitirán cruzar la información recolectada. Conforme a ello, se parte de las categorías desarrolladas por Alvarado y otros (Alvarado, Moreno, & Rodriguez, 2009) con algunas modificaciones acorde a nuestra propuesta. Ellas son presentadas según el siguiente cuadro:

Actor	Categorías	Definición de categoría
Personas con discapacidad	Bienestar	Percepción de satisfacción personal en su participación.

	Respaldo	Apoyo del entorno para poder realizar las actividades deseadas
	Dependencia del programa	Necesidad del apoyo institucional
	Situación de exclusión	Percepción de abandono
	Participación activa	Cumplen con un rol desde el diseño y ejecución de las actividades
Familiares	Bienestar	Percepción de satisfacción personal en su participación.
	Reconocimiento del otro	Sentimiento de gratitud hacia los servicios brindados
	Respaldo	Apoyo del entorno para poder realizar las actividades deseadas
	Participación activa	Cumplen con un rol desde el diseño y ejecución de las actividades
Dirección de OMAPED (encargados de área, facilitadores,	Sensibilización	Reconocer el valor y las necesidades de las personas con las que trabajan

nexo con CONADIS y Gerente de desarrollo humano)		
	Apoyo social	Capacidad para ofrecer respaldo (recursos, estrategias y espacios formales)
	Comunicación efectiva	Capacidad de platear estrategias de comunicación con los distintos actores y trazar acuerdos beneficiosos

Tabla I: creación propia a partir del modelo de Alvarado y otros

Asimismo, es prioritario recordar que, si bien estas categorías emitirán resultados distintos según cada uno de los actores entrevistados, se deben reconocer aquellos elementos que nos permitirán emitir una evaluación según cada ámbito que evaluemos.

Conforme a ello, desarrollemos cada una de las categorías planteadas y los criterios que nos permitirán reconocer y emitir resultados. En primer lugar, la categoría de “Bienestar” que corresponde tanto a las personas con discapacidad como a sus familiares, es posible de reconocer cuando cada uno de los entrevistados o participantes de la dinámica hacen una mención expresa de un sentimiento de satisfacción con la participación directa en las actividades realizadas por la OMAPED de San Miguel. Ello incluye las actividades puntuales, pero también el balance general que se le pueda dar a las actividades cotidianas que tienen cada día.

En segundo lugar, la categoría de “respaldo” implica una descripción y conocimiento del entorno en el que se encuentran. Conforme a ello, se puede emitir una valoración por parte de los entrevistados sobre si los espacios de la OMAPED ofrecen los recursos físicos o emotivos para poder llevar a cabo las actividades esperadas.

En tercer lugar, se encuentra la categoría de “Participación Activa” en donde se evalúa si existe o no una inclusión de las personas con discapacidad y sus familiares desde el diseño de las mismas actividades. Conforme a ello dicha participación, de existir, debe ser expresada por los entrevistados más allá del nivel de solo haber sido consultados, sino que las actividades finales hayan incorporado o no su propuesta.

Del mismo modo, dos categorías exclusivas para evaluar en el caso de las personas con discapacidad son “Dependencia del programa” y “Situación de exclusión”. Ambas categorías se reconocen con expresiones concretas entorno a la percepción que tienen ellos de las actividades en la OMAPED. En ese sentido, se reconocerán si las expresiones de las personas con discapacidad posicionan a la OMAPED como el espacio central donde realizan sus actividades, generando con ello grados de dependencia hacia la institución o, por otra parte, una percepción contraria en la que sienten que no son incluidos en las actividades de la OMAPED.

Por su parte, para el caso puntual de los familiares de las personas con discapacidad se manejará como categoría exclusiva el “Reconocimiento hacia el otro”. Conforme a ello, los resultados se emitirán en dos instancias. Por un lado, la personificación de la persona que es la gestora de las actividades de esta oficina diferenciándolo de una relación formal con una entidad estatal. Posterior a ello, de existir esta personificación de la institución se pasará a evaluar si existe o no un agradecimiento por las actividades realizadas.

De la mano con lo anterior, las personas con cargos en el espacio de la OMAPED de San Miguel y la persona responsable del CONADIS se evaluarán según tres categorías. La primera de ellas es la “Sensibilización”. En torno a esta categoría lo que se busca es conocer si existe o no un conocimiento interiorizado y expresado en torno al tema de la discapacidad en nuestro país. Ello implica

reconocer las problemáticas, valorar a las personas con discapacidad en su calidad de personas, entre otros.

En segundo lugar, está la categoría de “apoyo social” que implica la capacidad de acción que tienen cada una de estas personas para brindar respaldo a las personas con discapacidad y sus familiares. Ello implica la capacidad de decisión, el acceso a recursos, la disposición de tiempos y materiales, entre otros.

Finalmente, la última categoría de las es la de “Comunicación efectiva”. En ella se evaluarán si los entrevistados reconocen los espacios de dialogo que poseen entre los distintos actores presentes. De la mano con ello, se evaluará si sus modos de comunicar van acorde a los objetivos que se plantean y como estos se alinean a buscar una participación directa de las personas con discapacidad y sus familiares.

1.5.1. Herramientas metodológicas

Acorde a lo que venimos señalando, es importante especificar las herramientas elegidas para nuestro estudio. Estas serán entrevistas, revisión documentaria de memorias y una dinámica grupal. Todas ellas brindarán la posibilidad de combinar resultados para contrastar lo que propone la OMAPED como institución y la vivencia de cada uno de los actores que están presentes en este espacio. Asimismo, es importante señalar que estas herramientas vislumbran las características particulares de cada persona, con un mayor énfasis en el caso de las personas con discapacidad para quienes se propone una dinámica flexible y dialógica para recordar las experiencias que hayan tenido en este espacio.

Asimismo, se reconoce que dichas herramientas tendrán opciones variables para cada persona. Ello nos permitirá conectar por medio de estímulos sensitivos que reduzcan las barreras discapacitantes en nuestro propio proceso de construcción de información y pueda permitarnos una interacción efectiva y empática con los protagonistas de esta investigación.

En ese sentido, Katayama recuerda que la entrevista funciona como “una interacción dialógica, personal y directa entre el investigador y el sujeto estudiado. Se busca que el sujeto exprese de manera detallada sus motivaciones, creencias y

sentimientos sobre un tema” (Katayama Omura, 2014, pág. 80). Por ese motivo, se utilizará esta herramienta para poder profundizar sobre las vivencias y perspectivas de las personas encargadas de la OMAPED y de los familiares de las personas con discapacidad que participaron de las actividades organizadas por la municipalidad. Del mismo modo, se realizarán entrevistas para cada uno de los facilitadores que dirigen actividades en el marco de este espacio.

Junto con ello, se usará una herramienta de análisis de contenido de las memorias anuales que tiene la OMAPED. Todo ello con el fin de poder interpretar el sentido que se le dio a cada una de las actividades desarrolladas y los planteamientos estratégicos que tiene como área. Es así que esta herramienta nos permitirá realizar una “investigación para la descripción objetiva, sistemática y cuantitativa del contenido manifiesto de la comunicación” (Berelson, 1952) Ello nos permitirá contrastar la interacción formal con la informal presente en este espacio.

Finalmente, se realizará una dinámica participativa por medio del uso de imágenes y fotografías¹³ con el fin de que se pueda obtener una información capaz de ser analizada dentro de la diversidad de las personas con discapacidad de la Municipalidad de San Miguel. Con ello se aprovechará el recurso gráfico y virtual para recordar una de las actividades centrales realizadas y medir el grado de recordación e impacto que pudo tener en los participantes. Cabe agregar que según el enfoque metodológico las preguntas se realizarán en torno a hechos concretos, debido a que, en un testeo inicial, cuando estas implican un mayor nivel de abstracción no eran comprendidas. El evento escogido para esta sesión grupal condicionada para personas con discapacidad es llamado “Soy Capaz de InspirArte” Donde participaron todos los talleres que en ese momento se realizaban.¹⁴

¹³ Se contaba inicialmente con material de audio en caso se encuentre presente una persona con discapacidad auditiva. Sin embargo, este no fue empleado dado que en el grupo entrevistado no se encontraba ninguna persona en esta condición.

¹⁴ El registro gráfico empleado se encuentra en el siguiente link:
https://www.facebook.com/pg/So%C3%B1-Arte-1651959458370878/photos/?tab=album&album_id=1691531391080351

Cuadro de síntesis para la aplicación de herramientas metodológicas		
Herramienta	Destinatarios o materiales	Objetivo de la herramienta
Entrevistas	<ul style="list-style-type: none"> • Encargadas de la OMAPED • Responsable del CONADIS • Gerente de Desarrollo Humano de la Municipalidad de San Miguel • Familiares de las personas con discapacidad • Facilitadores de los talleres de la OMAPED 	<p>El objetivo del desarrollo de estas entrevistas es el de recolectar de manera directa cada una de las vivencias que tuvieron estas personas en el espacio de la OMAPED de San Miguel. Asimismo, en el caso particular del responsable del CONADIS se indagará sobre las funciones que tiene y como estas decisiones a nivel de gobierno central afectan las actividades cotidianas de la OMAPED.</p>
Dinámica grupal	<ul style="list-style-type: none"> • Personas con discapacidad 	<p>El objetivo de esta herramienta es que por medio de la recordación de la vivencia de un evento concreto se pueda medir el impacto de las actividades que tiene la OMAPED de San Miguel con las personas con discapacidad. Asimismo, nos permitirá reconocer la valoración que puedan tener las personas con</p>

		discapacidad sobre las actividades que realizan en la OMAPED.
Revisión documentaria	<ul style="list-style-type: none"> • Documentos institucionales ofrecidos por la página de transparencia de la Municipalidad y los informes de las actividades realizadas por la OMAPED 	Esta revisión documentaria nos permitirá tener un marco general sobre el cual indagar al momento de la realización de las entrevistas. En ese sentido, esta herramienta debe ser aplicada con antelación, dado que es el insumo para una eficaz aplicación del resto.

1.5.2. Universo de la investigación

Como venimos señalando, el universo de la investigación enmarca a cuatro actores clave: las personas con discapacidad, sus familiares, personas encargadas de la OMAPED y facilitadores. Todos ellos en el marco de sus actividades realizadas exclusivamente en la OMAPED de San Miguel durante el periodo de enero del 2016 a enero del 2017.

Sin embargo, si bien los actores centrales son los ya mencionados, el espacio donde estos interactúan forma parte de un entorno que afecta las acciones y decisiones diarias. En ese sentido, con un entorno flexible y dinámico las acciones tomadas por la dirección de la OMAPED tendrían un enfoque distinto, caso contrario con un entorno rígido. (Mintzberg, 1991).

Por ello, si bien el centro de la investigación son las personas que interactúan directamente en el espacio, también se evaluará los componentes del entorno inmediato. Estos serán las personas encargadas de la gerencia de Desarrollo Humano de la Municipalidad de San Miguel y las personas de la Dirección de

Promoción y Desarrollo del CONADIS. Estos fueron seleccionados ya que son quienes plantean lineamientos presupuestales y estratégicos, desde el punto de vista institucional, a la OMAPED de San Miguel.

Del mismo modo, se recolectarán las memorias relacionadas al marco temporal ya señalado. Entre estos documentos están los informes de los facilitadores con respecto a las actividades que realizaron, los informes de la OMAPED al área de desarrollo ciudadano de la municipalidad de San Miguel y, finalmente, las publicaciones hechas por la municipalidad sobre la OMAPED de San Miguel de manera oficial. En ese mismo sentido, se analizarán, también, los documentos formales de estructura organizacional que tiene la OMAPED como institución estatal. Ello incluye su MOF, ROF, Organigrama y presupuesto.

Sin embargo, es pertinente señalar algunas especificaciones. En primer lugar, en relación a los familiares solo se entrevistarán a aquellas personas que están de manera constante compartiendo el espacio de la OMAPED de San Miguel y no a toda la familia de la persona con discapacidad.

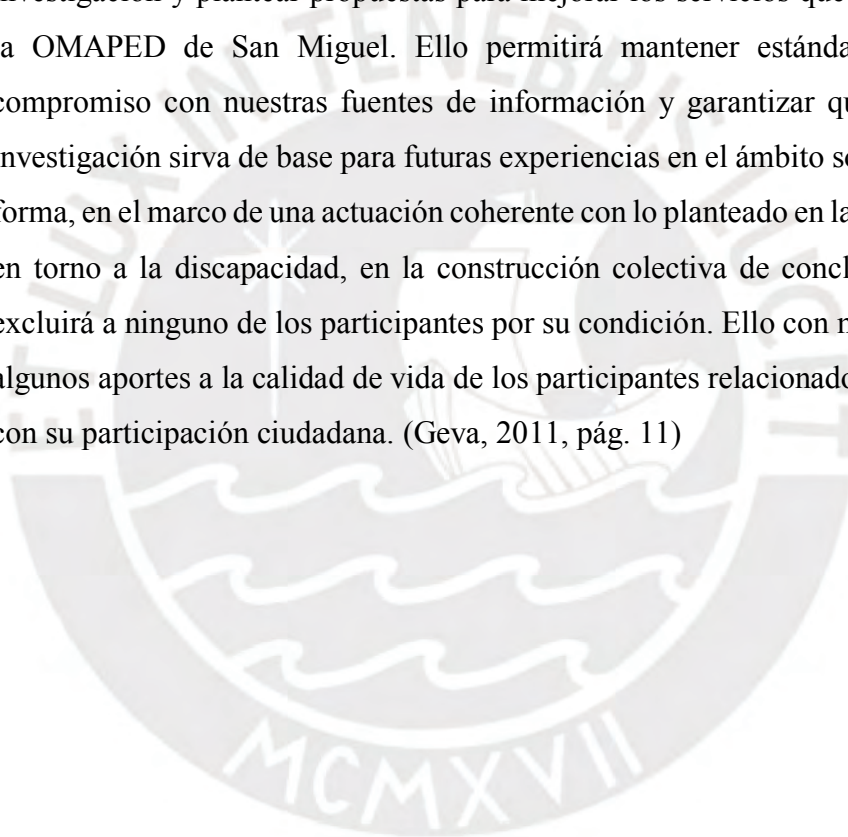
En segundo lugar, nuestro universo no excluye a ninguna de las personas por su condición de discapacidad, ya que las herramientas propuestas incluyen un potencial dialógico que garantiza la reducción de barreras y permite aprovechar las capacidades de la persona al momento de la dinámica. Ello nos permitirá que, a pesar de que los estímulos de recordación sean distintos, se pueda enfocar el proceso en hechos puntuales y recolectar lo que dichas actividades significaron para ellos.

1.5.3. Estrategia de acceso a las fuentes

Para poder acceder a la fuente, el investigador ha mantenido una relación cordial con las personas encargadas durante este periodo de tiempo en la OMAPED de San Miguel. Del mismo modo, se pudo entablar una relación de confianza con las personas con discapacidad y sus familiares, ya que se realizaron talleres en el marco de un proyecto que fueron reconocidos positivamente por los participantes.

Asimismo, para dialogar con los facilitadores se solicitará el contacto a la persona encargada de la OMAPED a fin de poder buscarlos directamente y ejecutar la entrevista programada. En ese sentido, es pertinente señalar que los talleres son un total de 5 distintos y se convocará a los encargados por programa.

En ese mismo sentido es pertinente agregar que el acceso a la fuente se realiza bajo el compromiso de poder desarrollar de manera grupal las conclusiones de investigación y plantear propuestas para mejorar los servicios que se brindan en la OMAPED de San Miguel. Ello permitirá mantener estándares éticos de compromiso con nuestras fuentes de información y garantizar que la presente investigación sirva de base para futuras experiencias en el ámbito social. De igual forma, en el marco de una actuación coherente con lo planteado en la investigación en torno a la discapacidad, en la construcción colectiva de conclusiones no se excluirá a ninguno de los participantes por su condición. Ello con miras a brindar algunos aportes a la calidad de vida de los participantes relacionado directamente con su participación ciudadana. (Geva, 2011, pág. 11)



Capítulo II: Marco teórico

2.1. Introducción

Indagar en la discapacidad como tema de investigación brinda la posibilidad de adentrarnos en cuestionamientos sociales sobre lo relativo de las ideas que muchas veces consideramos fijas. Los criterios de igualdad ante los derechos, la inclusión social y nuestra percepción sobre la normalidad del ser humano se vuelven relativas ante la necesidad de garantizar una equidad de oportunidades para cada persona.

Conforme a ello, desarrollaremos en las siguientes páginas de esta investigación los conceptos clave que enmarcan el debate que venimos desarrollando. En primer lugar, abordaremos el concepto transversal de discapacidad. Seguido de ello desarrollaremos el marco contextual y normativo bajo el cual estamos trabajando la presente investigación.

En segundo lugar, trabajaremos los conceptos divididos según los tres ámbitos que planteamos en nuestros objetivos de investigación: el político, social y cultural. En relación al ámbito político se desarrollarán los conceptos de ciudadanía diferenciada e inclusión. Por parte del ámbito social, se desarrollarán los conceptos de normalidad, subnormalidad y supernormalidad, así como el concepto de diversidad. Finalmente, en relación al ámbito cultural se desarrollarán los conceptos de construcciones culturales e interculturalidad desde su propuesta como realidad, pero también como proyecto social.

Asimismo, dado que el foco de nuestra investigación son las ciencias de la comunicación, desarrollaremos otro concepto transversal que es el derecho a la comunicación. Para ello veremos a la comunicación como uno de los derechos humanos y todo lo que esta afirmación implica. Junto con ello, se trabajarán algunos elementos como son los axiomas de comunicación que brindan marcos de análisis para observar la comunicación de instituciones desde procesos de comunicación humana.

2.2. ¿Qué entendemos por discapacidad?

Iniciemos reflexionando y limitando lo que consideramos como discapacidad partiendo de que este debate es complejo e implica, actualmente, varios paradigmas que conviven entre sí. Para empezar la condición de persona con discapacidad no es algo que se escoja o prefiera, pero es una situación por la que muchos deben pasar. Por ese motivo, a lo largo de la historia, se ha ido estudiando y abordando el concepto desde distintos enfoques. Mencionemos dos definiciones que nos dan luces sobre las corrientes más fuertes presentes en la actualidad.

Por un lado, tenemos lo que señala la Organización Mundial de la Salud (OMS) que “entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).” (Organización Mundial de la Salud, 2016). Esta definición viene del llamado modelo rehabilitador en el que la discapacidad es considerada como el padecimiento de una enfermedad y la convivencia en un entorno a partir de esta condición.

Por otro lado, tenemos al modelo social que como lo sintetiza la Dra. Agustina Palacios, en el prólogo del texto “los Derechos de las personas con discapacidad mental”, la discapacidad “no es un problema individual, sino que es el resultado de la interacción entre la diversidad funcional y las barreras sociales que limitan y/o impiden la participación social” (Instituto de Democracia y Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú, 2012, págs. 7 - 8). En ese sentido, la discapacidad ya no parte de una situación de enfermedad, sino que su foco son las barreras generadas socialmente.

Ambos paradigmas, tienen puntos de acierto y limitaciones. Sin embargo, ambos resultan válidos para fines prácticos que repercuten en la acción social. Por ese motivo, profundizaremos ambos en los próximos capítulos mientras desarrollamos nuestro análisis.

Junto con ello, si bien hay una urdimbre cultural que influye en los elementos que componen las identidades de toda persona, la presencia del factor discapacidad se convierte en un elemento que influye en el accionar cotidiano y en la percepción que tenemos de la realidad en tanto más involucrados estemos. En ese sentido, analizaremos también en los próximos capítulos esta convivencia interna con la discapacidad.

De igual modo, es necesario abordar la situación actual de nuestra sociedad y ver todas las aristas que esta posee. En ese sentido, debemos ver si en nuestro contexto se reducen o, por el contrario, se incrementan las barreras para una persona en condición de discapacidad. Sobre todo sí, históricamente, el sistema político y social no vislumbraba a este grupo al momento de estructurarse.

Por todo ello, nuestro análisis tiene como foco las Oficinas Municipales de Atención a la Persona con Discapacidad (OMAPED's) una de las primeras instancias que tiene este grupo para relacionarse con las instituciones públicas en un ámbito local. Además, es importante recordar que desde el año 2012 con la Ley N°29973 se delimitaron las funciones de esta oficina y, por lo tanto, se definieron los objetivos específicos que debe alcanzar.

En ese sentido, habrá que investigar quienes son los actores que interactúan en este espacio y generar un perfil que nos facilite el análisis. Todo ello poniendo nuestra atención en la coherencia entre los objetivos que se quieren alcanzar para el beneficio del ciudadano con discapacidad, los *insights* que conviven y, finalmente, las estrategias articuladoras centradas en la gestión de la comunicación.

En segundo lugar, dedicare tres capítulos para entender cada una de las aristas de interacción que se pueden generar, las problemáticas que hay en cada una de ellas y los conceptos clave que nos permitan investigarla. Los tres aspectos que desarrollaremos serán: La participación política, la participación social y la participación cultural. Esta segmentación se ha realizado con fines académicos y que esto genera límites, ya que en la realidad todos estos elementos se encuentran mezclados.

Finalmente, abordaremos la definición de los componentes comunicacionales que se convertirán en el factor catalizador de todo lo que hemos desarrollado. Partiremos de la interpretación de la comunicación como un derecho humano que va más allá del derecho a la información o la opinión e incluye una reflexión de la condición de persona más allá de solo la condición de ciudadano y postula la importancia de ser considerado un interlocutor válido en el debate político y social. Asimismo, veremos un modelo de comunicación estratégica para el proceso entre institución municipal y personas con discapacidad a partir de axiomas de comunicación humana y conocimiento del contexto en el que convive la discapacidad.

2.3. Los actores presentes en el contexto de la discapacidad: Marco contextual

En el siguiente capítulo se abordará el marco contextual de la presente investigación. Todo ello centrado, principalmente, en la caracterización de los principales actores presentes en el distrito.

2.3.1. Personas con discapacidad y sus familias

Según el último informe presentado por el INEI sobre la vida de las personas con discapacidad, se señala que un 5,2% de la población total nacional posee algún tipo de discapacidad. Estamos hablando de 1 619 885 personas. De estas personas, el 52,1% son mujeres. Además, el rango de edad que presenta mayores casos de discapacidad es entre los 70 y 79 años, pero también se ve una amplia cantidad entre los 30 y 59. (INEI, 2016)

Sin embargo, la INEI no hace una separación sobre los distintos tipos de discapacidades las cuales pueden ser física, psicosocial, cognitiva y sensorial. Además, que no se hace una diferencia entre aquellas que son adquiridas por accidentes, enfermedades o envejecimiento, de las que son de nacimiento.

Todos estos datos, tanto los censados como aquellos que no, permiten crear un perfil inicial del poco conocimiento que tiene el Estado sobre las personas con discapacidad en su territorio. Podemos afirmar que se concibe a este cubro como homogéneo y no se vislumbran las diversidades particulares que genera el tipo de discapacidad o el momento de vida en que la persona adquiere esta condición.

Entonces, el Estado pierde la oportunidad de identificar a fondo cuales son las sensibilidades e identidades diversas que puede poseer este grupo de su población, ya que no es lo mismo nacer con alguna discapacidad que adquirirla a una edad más avanzada. Así como, una persona sorda no tiene la misma percepción de la realidad que una ciega, con síndrome de down, con cuadriplejia, o cualquier otra discapacidad o discapacidades. Esto lo afirmamos, debido a que cada circunstancia implica un proceso distinto de relación con el entorno y con la misma discapacidad. (Aza, 2013, págs. 9 - 10)

Todo esto implica que las políticas sociales en torno a este tema partan de un diagnóstico incompleto, lo cual repercutirá en el detalle de sus líneas de acción. Con ello, la interacción que tienen las personas con discapacidad con el Estado no llega a ser eficaz, lo cual implica que no se puedan reducir las barreras discapacitantes que hay en nuestro entorno y que, por el contrario, se vayan generando fricciones. Además, esto genera una creciente, y en algunos ya consolidada, percepción negativa sobre la eficiencia del Estado, su injusticia e inequidad con las personas con discapacidad.

A partir de ello, el grupo social de las personas con discapacidad empieza a contraerse en esferas más privadas de relacionamiento. En estos espacios la interacción se realiza mayormente entre similares. Es decir, las personas sordas se juntan entre sordos, ciegos entre ciegos y así sucesivamente con las otras discapacidades. De este modo, surgen organizaciones específicas y especializadas que atienden según un tipo específico de discapacidad pero que no necesariamente se relacionan con otras organizaciones similares.

Junto con ello, la familia, en su concepto más general de esfera privada, cobra vital importancia, porque se convierte en el principal canal para realizar interacciones en espacios públicos, como es el hecho de efectuar trámites o desplazarse por la calle. En ese sentido, existen distintas formas en la que se constituye una familia desde la presencia de una persona con discapacidad y hay mucha diversidad sobre todo con la presencia de hermanos o hermanas sin discapacidad o con uno solo de los padres con alguna discapacidad. Sin embargo,

resumamos algunos de los posibles tipos de familia que pueden surgir en el siguiente cuadro:

CUADRO N.º 1

	Padre y/o madre con discapacidad	Padre y/o Madre sin discapacidad
Hijo (a) con discapacidad	Toda la familia con alguna discapacidad	Solo los hijos o hijas con alguna discapacidad
Hijo (a) sin discapacidad	Solo los progenitores tienen alguna discapacidad	Toda la familia sin discapacidad (No entra en nuestro análisis)

Entonces, cuáles serían las características de estas familias. Para empezar, los miembros que no poseen una discapacidad, deben pasar por lo que la psicología denomina un proceso de duelo. Este se centra en renunciar a una realidad creada en la psique de toda persona que espera un hijo(a) y se genera al soñar y fantasear sobre la nueva vida que viene en camino.

Sin embargo, al recibir la noticia que quien esperaba va tener algún tipo de discapacidad las personas deben aprender a desprenderse de la realidad que habían creado mentalmente. Además, “este duelo tiene la particularidad de lo que Freud denominó la prueba de la realidad (como sería el cuerpo del muerto). Acá hay un niño presente, pero que no se ajusta a la imagen del hijo soñado. Hay que hacer el duelo “por el hijo soñado que no está”. Es decir, nos encontramos ante un particular proceso de duelo”. (Nuñez, 2005, pág. 6)

Este proceso no implica una situación negativa o perjudicial. Por el contrario, de ser bien llevado genera oportunidades de aprendizaje para poder organizarse en este nuevo contexto. Sin embargo, esto no sucede en muchos casos y se pueden ver conductas que expresan la frustración de no haber superado el duelo. Algunos ejemplos son la recriminación o quejas entre los miembros de la familia o la infantilización, sobreprotección o abandono de la persona con discapacidad. (Nuñez, 2005, pág. 9)

Junto con lo anterior, otro punto importante a tener en cuenta es que la persona encargada de acompañar a la persona con discapacidad tiende a ser un familiar femenino sobre todo con la “legalización del divorcio produciendo familias monoparentales, generalmente la madre y el hijo” (Nuñez, 2005, pág. 2). Por ello, la madre, la hija, la tía, la sobrina, etcétera son las personas a las que se les delega los cuidados y atenciones.

De igual forma, es necesario hablar sobre una particularidad importante sobre las personas con discapacidad. Si bien detallaremos más adelante componentes a fondo sobre sus *insights* hay que reflexionar sobre lo siguiente, y es que no podemos afirmar que las personas con discapacidad quieran presentarse como si no la tuvieran, pero tampoco lo contrario, ya que finalmente es una elección personal que depende de su entorno y varía según el espacio donde se presenten.

Para ello recurramos a uno de los postulados de Goffman sobre la presentación de la persona en la vida cotidiana. “El individuo tendrá que actuar de manera de expresar intencionada o involuntariamente, y los otros, a su vez tendrán que ser impresionados de algún modo por él” (Goffman, 1959, pág. 14). Con esto se quiere decir, que existe siempre una intencionalidad de la persona en mostrarse de un modo u otro dependiendo del interés que tenga al momento de su interacción. En ese sentido, la discapacidad se vuelve un componente al cual puede recurrir la persona para mostrarse ante los demás, dependiendo de cuál sea el motivo que lo lleve a optar por esta elección, el cual puede ser muy diverso como personas exista.

Sin embargo, podemos mencionar otro componente destacado por Goffman y es que “los observadores pueden recoger indicios de su conducta [la de su

contraparte] y aspecto que les permitirán aplicar su experiencia previa con individuos aproximadamente similares”. (Goffman, 1959, pág. 13). Es decir, y recogiendo otra de las frases mencionadas por el autor, “vivimos por inferencia” (Goffman, 1959, pág. 15). Esto repercute también cuando nuestro interlocutor tiene una discapacidad, ya que recurrimos a nuestros conocimientos previos sobre el tema y a partir de ello pauteamos nuestra acción, así la persona sea totalmente diferente. En ese sentido, personas con alguna discapacidad distinguible ya generan una reacción previa y marcada hacia sus interlocutores sin antes haber interactuado.

2.3.2. Sociedad Civil: Organizaciones e independientes

Además de las personas con discapacidad y sus familias, existen diversidad de profesionales y grupos que abordan el tema desde distintos enfoques. Estos pueden ser independientes cuyas carreras y contextos los llevaron a trabajar en discapacidad o también asociaciones civiles ya organizadas bajo distintos objetivos.

Este actor es importante de analizar en el contexto que estamos investigando, ya que son quienes consolidan en sus actividades las distintas perspectivas y paradigmas desde los cuales abordamos la discapacidad. Para empezar, veamos cuales son las asociaciones que se encuentran presentes y cuáles son los objetivos que se plantean.

Sí buscamos en el directorio que nos ofrece la Agencia Peruana de Cooperación internacional, de ahora en adelante APCI, sobre las asociaciones existentes en nuestro país y buscamos el término “discapacidad” podemos observar varios puntos clave para entender los objetivos de estas organizaciones. La mayoría de resultados nos mencionan siempre la palabra “rehabilitación”. En ese sentido, podemos inferir uno de los primeros puntos clave es que la discapacidad está siendo abordada mayoritariamente como un tema médico. (Agencia Peruana de Cooperación internacional, 2011)

En segundo lugar, podemos ver que el otro grupo grande de asociaciones son aquellas que agrupan a las distintas discapacidades. Es decir, la asociación de sordos, la asociación de ciegos, etc. Esto representa lo que mencionábamos en el

apartado anterior al ejemplificar la tendencia de las personas con discapacidad de conglomerarse entre similares y formar un círculo más privado.

Finalmente, el último de los grandes grupos es el de aquellos que mencionan en sus objetivos la palabra “inclusión”. En ese sentido, podemos encontrar la inclusión laboral, la inclusión educativa, inclusión política, etcétera. Esto podría remitirnos a un enfoque de reinserción pero con algunos matices más modernos hacia una propuesta de un cambio social. Sin embargo, este último grupo es el menos presente y el que implicaría un acercamiento más a fondo para determinar y evaluar exactamente su enfoque.

Asimismo, la tendencia que se vislumbra en las asociaciones organizadas la podemos ver semejante en aquellos actores independientes. En ese sentido, vemos que aquellas personas que brindan sus servicios en instancias municipales o asociaciones referidas a la discapacidad tienen como perfil ser profesionales de la carrera de psicología o a fines. Con ello podemos afirmar que existe tendencia de un acercamiento médico a la discapacidad, pero que convive con criterios modernos de inclusión, el cual dependerá fuertemente del acercamiento particular de cada profesional o de cada institución.

2.3.3. Instancias municipales: La OMAPED

Finalmente, el último de los actores clave que veremos en este proceso es la Oficina Municipal de Atención a la Persona con Discapacidad; la cual llamaremos, de ahora en adelante, OMAPED. Esta institución cobra validez jurídica con la vigencia de la Ley N°29973, aprobada el día 13 de diciembre del 2012

Esta fue propuesta por la comisión de Inclusión social y personas con discapacidad, presidida por Jhon Reynaga Soto, con el fin de compensar los vacíos legales existentes en la Ley N°27050 publicada en 1999. En ese sentido, la nueva legislación enmarca la perspectiva propuesta por el Estado peruano para garantizar la estructura estatal que permita a nuestra sociedad cubrir sus deficiencias y superar las barreras discapacitantes que evitan el desenvolvimiento pleno de las personas con discapacidad. Este acto es un reflejo de un nuevo paradigma que

deviene del debate generado en la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad; el cual fue suscrito en el año 2007 por el Perú.

En ese sentido, la nueva Ley General de la persona con discapacidad consolida la estructura política municipal que ya bosquejaba su predecesora en su artículo 10. Esto lo realiza con la finalidad de que las municipalidades integren en su estructura orgánica las oficinas necesarias para atender las necesidades de sus ciudadanos con discapacidad.

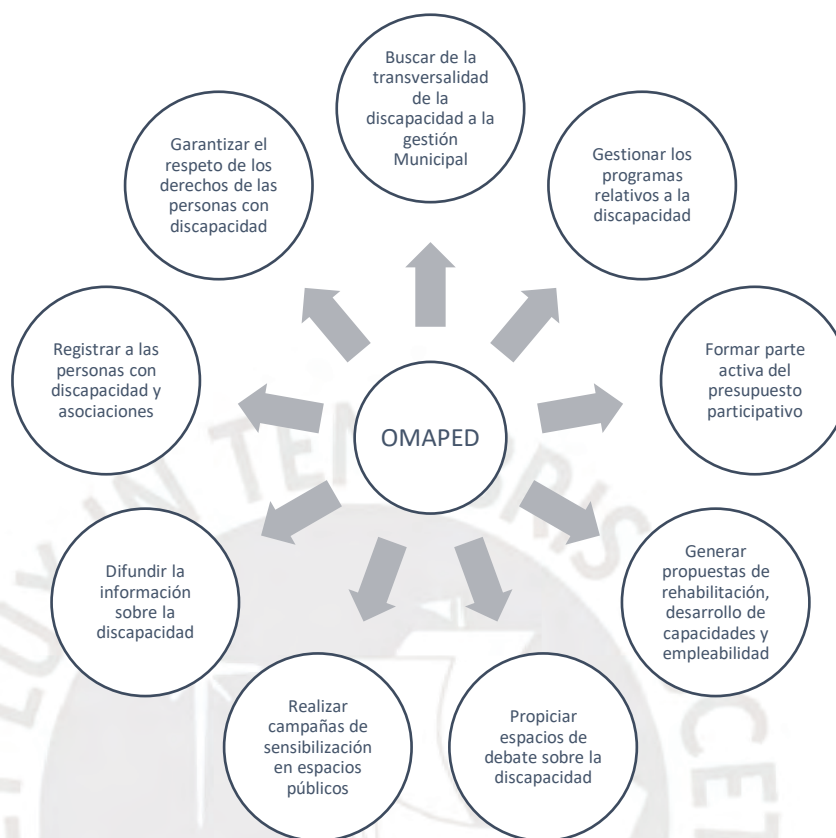
Sin embargo, este proceso iniciado en el año 2012, aún no cuenta con una ejecución eficaz en todas las municipalidades o gobiernos regionales a nivel nacional. Por ejemplo, según declaraciones de Mónica Honores, jefa de Desarrollo y Promoción Social del CONADIS solo existen 438 OMAPED de las 1838 municipalidades que existen (Perú21, 2013) . Esto último equivale a menos de un 24% de las Municipalidades. Además, es necesario acotar que, no existe una evaluación de las actividades de las OMAPED que se encuentran inscritas; por lo cual, la garantía de un buen servicio es actualmente desconocida.

Del mismo modo, las OMAPED's que se encuentran instaladas reciben su presupuesto anual como parte del área de desarrollo humano de la municipalidad. Entonces, sus recursos económicos, y con ello el capital humano que lo administra, dependen del porcentaje que el gobierno municipal considere pertinente según el distrito y se mantiene sujeto a reajustes según lo pautee la alcaldía.

A pesar de ello, las OMAPED's tienen, por ley, objetivos puntuales que conseguir. Estos son nueve y los sintetizamos en el siguiente gráfico¹⁵:

¹⁵ Para mayor precisión sobre el contenido normativo de las funciones de la OMAPED invitamos al lector revisar la Ley N° 29973 – Ley General de la Persona con Discapacidad.

GRÁFICO N°1: Objetivos de las OMAPED



Como podemos observar son funciones y metas ambiciosas que de ejecutarse de manera efectiva reducirían de manera drástica muchas de las barreras que existen actualmente. Sin embargo, como mencionamos, no existe una evaluación de desempeño ni de cumplimiento de estos objetivos y, por lo tanto, no sabemos con exactitud cómo se están llevando a cabo las estrategias para lograr cumplir las funciones propuestas.

2.4. Entre derechos y deberes: La participación política en el tema de la discapacidad

Entonces, una vez vistos los tres actores presentes en el contexto municipal de la discapacidad, debemos ver ahora cada uno de los enfoques que nos permitirán entender los ámbitos que proponemos. Para empezar, abordaremos la participación política desde dos conceptos clave: la ciudadanía diferenciada y los dilemas sobre la normativa en torno a la discapacidad.

2.4.1. Una ciudadanía diferenciada: El balance para una sociedad que piensa en lo diverso.

La ciudadanía diferenciada es un término que fue desarrollado por Iris Marion Young. En este se cuestionaban los orígenes del concepto de ciudadanía que eran empleados en ese entonces. A partir de criterios de historicidad “Los pluralistas culturales creen que los derechos de ciudadanía, originalmente definidos por y para los hombres blancos, no pueden dar respuesta a las necesidades específicas de grupos minoritarios.” (Kymlicka, 1997)

Es decir, ser ciudadano fue inicialmente concebido como un concepto que perfilaba a quienes entraban en esta categoría y, por lo tanto, el resto de personas no eran consideradas como tales y con ello sus derechos no existían. Asimismo, estas normas eran creadas por aquellos que eran considerados ciudadanos, con lo cual complicaba aún más la inserción de las necesidades de otros grupos al debate sobre los derechos.

Uno de los análisis más completos que existe al respecto es cuando “Arendt pone en el centro de la reflexión sobre la ciudadanía y el régimen político la situación de exclusión, tanto de la nacionalidad como de la distribución de bienes materiales y simbólicos de supervivencia.” (Villavicencio, 2007, pág. 44) En esta reflexión se contrasta que ser categorizado como ciudadano es una forma más de dominación en regímenes totalitaristas en las que el debate sobre los derechos era algo que se limitaba a elites reducidas.

Entonces, para ese contexto en el que se estaba rompiendo con el totalitarismo y daba pie a un nuevo modelo político Arendt agregaba que: “la pertenencia a la comunidad política (los Estados–nación modernos) es el primer bien a distribuir, y que las demás esferas de la justicia quedan comprendidas en esa lógica primera.” (Villavicencio, 2007, pág. 44) Con todo ello, vemos como Arendt nos presenta uno de los principales ejes del concepto de ciudadanía diferenciada que es la importancia de que cada grupo tenga la oportunidad de formar parte del debate político y, también, que esta es una condición clave para que los Estado-Nación modernos no vuelvan nuevamente a ser gobiernos excluyentes.

Asimismo, no solo se menciona la importancia de esta dinámica de apertura al debate e integración de las diferencias, sino que se coloca la responsabilidad de ello en los gobiernos. Entonces, tenemos que “la idea del “derecho a tener derechos” pone en cuestión la lógica formalista de los derechos y lleva, más bien, a mirar que los reclamos de los “sin derechos” son expresión directa de la dinámica de creación de derechos.” (Villavicencio, 2007, pág. 45)

Con todo ello, podemos concebir una perspectiva iusnaturalista del concepto de Ley que se integra a la idea de ciudadanía diferenciada y nos permite sintetizar las dos ideas clave detrás de todo lo mencionado. Por un lado, resulta prioritario que cada grupo históricamente excluido tenga la oportunidad de formar parte del debate sobre los derechos para que se tengan en cuenta sus necesidades particulares al momento de la formulación de una normativa escrita. Por otro lado, se debe reconocer que este debate se da por medio de la interacción en la esfera pública entre las personas, o grupos excluidos (llamados los “sin derechos”), pero que busca ser reconocido en un ámbito institucionalizado que integre sus diferencias y no los excluya como ciudadanos.

Sin embargo, existen algunas críticas que se hace al concepto de ciudadanía diferenciada. Para empezar, “Los críticos de la ciudadanía diferenciada temen que los grupos sean estimulados a repliegarse sobre sí mismos y a centrarse en su “diferencia”” (Kymlicka, 1997, pág. 19). Esta idea surge de entender que al tener un derecho distinto, exclusivo y acorde a las necesidades que como grupo “sin derechos” se cree una identidad ajena a la propuesta por el Estado-nación.

En ese sentido, los mismos críticos agregan que “parece poco probable que la ciudadanía diferenciada pueda cumplir una función integradora. Si ciudadanía es integración a una comunidad política, entonces, al crear comunidades políticas superpuestas, los derechos de autogobierno necesariamente propician una suerte de ciudadanía dual y conflictos potenciales para determinar cuál es la comunidad con la cual los ciudadanos se identifican más profundamente” (Kymlicka, 1997, pág. 23)

Entonces, hay que aceptar la pertinencia de la crítica realizada y el potencial riesgo que representa, pero volvamos a uno de los puntos que mencionamos

anteriormente y recordemos que el debate sobre los derechos diferenciados parte sobre una interacción en la esfera pública. Esto ya es, de inicio, un contexto de conflicto que implica como parte de sus mecanismos el reconocimiento de otros actores del contexto social antes excluidos.

Asimismo, recordemos lo visto en el apartado anterior, en que comunidades, como la de las personas con discapacidad, ya tienden previamente a replegarse y relacionarse mayoritariamente con sus semejantes. Entonces, no aplicar estrategias de promoción de una ciudadanía diferenciada para evitar que las comunidades se contraigan es cuestionable, porque ya lo hacen. Por el contrario, estamos hablando de grupos que van creciendo, consolidándose y buscan integrarse a una comunidad política que tenga en cuenta sus diferencias. Con ello se podría señalar que, al no ejercer un proceso que los incluya los grupos sin derechos se verán aún más replegados.

Además, como agregarían algunos defensores del concepto “si teóricamente los derechos humanos habían constituido un límite, universalmente reconocido, a los excesos de la política sobre el derecho, la experiencia crucial de los totalitarismos y los imperialismos contemporáneos invierte esa relación, colocando la pertenencia a la ciudadanía como base del reconocimiento de los derechos humanos más elementales.” (Villavicencio, 2007, pág. 44). Es decir, la base ahora de ser ciudadano adquiere valor en tanto mi calidad como persona, y con ello mi diversidad de identidades representadas en mis derechos como ser humano. Es aquí donde se marca una clara diferencia y el sentido principal de la propuesta y es que ser reconocido como un interlocutor válido para el debate público en torno a los derechos se encuentra por encima de los derechos escritos que tenga como ciudadano, ya que este se compone como elemento fundamental de la condición de ser humano.

Entonces, “Los derechos humanos no constituyen un horizonte humanista de justicia y de verdad sino que sólo la resolución de las situaciones de exclusión está en el origen de una refundación de la esfera pública y de una acción política que se distinga de una gestión instrumental de los conflictos de las poblaciones.” (Villavicencio, 2007, pág. 45). Con ello comprendemos y volvemos al eje central

de este concepto; el cual nos hace reconocer que al debatir y dialogar por derechos en los que se reconozcan las particularidades de cada grupo se convierte en una acción política doblemente integradora, ya que genera una inclusión formal en el papel; pero, principalmente, propicia la oportunidad de que grupos distintos conversen como iguales y se preocupen por las necesidades particulares del otro. Junto con ello, podemos compartir lo que señaló Hannah Arendt al decir que: ““El derecho a tener derechos” apunta, entonces, a una transformación activa de los procesos de exclusión en procesos de inclusión” (Villavicencio, 2007, pág. 45).

Ahora bien, las personas con discapacidad son un grupo históricamente excluido del debate político, ya que años atrás se les percibía como incapaz de generar propuestas racionales en torno a sus derechos. Por ello pudimos ver cómo ha habido propuestas de leyes para las personas con discapacidad, pero sin incluir a estas en el debate.

Por ese motivo, no existe una completa ciudadanía diferenciada aplicada al tema de la discapacidad si es que no se incluye la riqueza de la diferencia en el dialogo con el grupo que necesita manifestar sus necesidades. Sin embargo, como vimos en el capítulo anterior, dentro del perfil de la persona con discapacidad existen muchos matices y, por lo tanto, mucha diversidad que hay que tener en cuenta al momento de dialogar en torno a los derechos. Por ese motivo, no basta con incluir a las personas con discapacidades visibles en el debate, sino buscar conglomerar a cada grupo para poder conversar sobre las necesidades que deben ser institucionalizadas.

Junto con esto, cabe señalar que si bien esta propuesta de debate en torno a los derechos forma parte de las funciones del Gobierno; no existe, actualmente, un nivel de organización consolidado que permita generar un espacio acorde a las necesidades. Con ello, podemos ver que este aspecto de integración y organización es un elemento que recién va adquiriendo forma. Sin embargo, con esto no estamos afirmando que se deba esperar el cambio de forma pasiva; por el contrario, reconocemos la importancia de propiciar desde distintos focos esta inclusión.

2.4.2. Acceso o Inclusión: Dilemas para normativa en torno a la discapacidad

Ahora bien, el concepto de ciudadanía diferenciada debe ser aplicado a partir de una interpretación del contexto socio-político que enmarca a la discapacidad. Según vimos en el capítulo dos, la actual normativa basa sus criterios en tratados internacionales que han migrado de paradigma. Por ese motivo, ya no se encuentra escrita en un tono centrado en el proceso de rehabilitación o reinserción de las personas con discapacidad, sino que versa sobre el llamado nuevo “modelo social”.

Este “modelo parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad”. (IDEHPUCP, 2015, pág. 14) Es decir, que la discapacidad deja de ser una condición física o mental distinta, sino que se convierte en una idea construida socialmente y que, históricamente coloca a las personas con discapacidad en una posición de minusvalía.

Entonces, con ello podemos percibir que “El objetivo del modelo social es la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades” (IDEHPUCP, 2015, pág. 14). Por ello, son las instancias públicas quienes tienen el deber de reducir este tipo de barreras discapacitantes y generar conciencia respecto a esta situación.

Además, cabe señalar que este proceso no solo pasa por el ámbito formal de diagramar leyes y dejarlas en papel, sino que implica un compromiso directo de fomento de la participación ciudadana y desarrollo de una sensibilidad respecto al tema. Recordemos lo mencionado en el capítulo dos al decir que de momento no se tiene un conocimiento sobre el desempeño de las OMAPED's en nuestro país. Esto genera que las políticas sociales de sensibilización no posean una línea base de la cual partir.

Además, existen aún declaraciones como las dichas por el electo presidente de la república Pedro Pablo Kuczynski en el que se cataloga a las personas con discapacidad usando la palabra “minusválidos” (Perú21, 2016) Con ello podemos ver como los representantes de nuestro país aún no adquieren conciencia de que

la discapacidad no es una situación de minusvalía, sino que como lo diría la IDEHPUCP: “El problema de la discapacidad deja de explicarse a partir de la “deficiencia” de la persona, para pasar a hacerlo a partir de las “deficiencias” de la sociedad, que se traducen en barreras discapacitantes.” (IDEHPUCP, 2015, pág. 14)

Entonces, podemos ver que existe una tensión entre lo dicho en el papel que responde al llamado un modelo social y lo propuesto por programas sociales de “inclusión”. Hablamos de educación inclusiva, trabajo inclusivo e infraestructura pensada en las personas con discapacidad; pero si desde el Estado no se genera un proceso de cambio de paradigma y sensibilidad aplicado a la sociedad, estas propuestas quedan en una ley escrita en vacío. Además, ya pasaron cuatro años desde que el Perú firmó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad y si bien ahora tenemos un paradigma distinto de donde partir es necesario evaluar y generar indicadores que nos permitan ver si estamos progresando.

2.5. Cuestionamientos sobre la participación social: ¿Qué es lo normal?

Entonces, vistos los conceptos que enmarcan la participación política es necesario ver una segunda instancia desde la que analizaremos a las personas con discapacidad. En este apartado veremos el marco conceptual de la participación social.

2.5.1. Diversidades o diferencias: El otro como extraño

La participación social es el ámbito de interacción cotidiano que tienen todas las personas con su entorno. Este ámbito nos permite adentrarnos en el análisis de los constructos mentales colectivos que si bien dinamizan nuestras relaciones cotidianas resulta necesario detenernos para poder analizarlos a profundidad. Acorde a ello, ya habíamos visto la pertinencia del concepto de Goffman sobre la presentación de la persona en la vida cotidiana. Sin embargo, ese concepto lo aborda desde una perspectiva más individual. Por ello, en este apartado, abordaremos a las personas con discapacidad a manera de un colectivo o grupo social para complementar lo ya mencionado.

Para empezar, al abordar el tema de la discapacidad, en este aspecto, hay que comprender que las personas de este grupo forman parte de lo que podríamos denominar grupos de frontera. “La frontera se concibe como un límite mental o imaginario más que real o físico, debido al ordenamiento y/o reordenamiento al que somete a las dimensiones de la vida: el tiempo y el espacio, los comportamientos y las acciones, los deseos, las aspiraciones y las frustraciones.” (Rizo García & Romeu Aldaya, 2006, pág. 38) Es decir, que aquellos elementos que separan a personas con discapacidad de personas sin discapacidad son mentales y se basan en costumbres aprendidas a lo largo del tiempo.

En ese sentido, un grupo social, en este caso las personas con discapacidad, vienen con una historia que los ubicó socialmente como diferentes. Por eso mismo, las conductas que se tienen en relación a ellos implican comportamientos distintos cargados de conductas diversas; las cuales en algunos casos pueden llegar a ser negativas.

Sin embargo, esta distinción marcada no solo predispone actitudes diferentes de grupos externos al denominado grupo frontera, sino que al interior del mismo grupo, dada la historia de ser reconocidos como diferentes, se interioriza la pertenencia a la frontera y sus actitudes se ven marcadas por estos elementos. En ese sentido, existen factores psicológicos que hacen que en las relaciones de los miembros de la frontera se refuerce la idea de esta pertenencia a un grupo distinto.

En ese sentido, la presencia de estructuras mentales llamadas anclajes se componen de “factores que constituyen la experiencia de vida del sujeto y desde los cuales éste proyecta o irradia su ser para sí mismo, pero sobre todo para dar sentido y valor a la relación existente para con los otros, *sus otros* y el mundo que le rodea.” (Rizo García & Romeu Aldaya, 2006, pág. 41) Por todo ello, la pertenencia a un grupo distinto tiende a marcar las relaciones de diferencia, debido a que los comportamientos a los que la persona está expuesta refuerzan esta relación a partir de identidades de frontera. Con ello vemos que tanto los grupos externos como internos a las personas con discapacidad los reconocen y se reconocen mentalmente como distintos.

Una vez entendido este primer punto, abordemos otro concepto que complementa lo mencionado, la diversidad. Como bien señala Skliar y Téllez, “Hablar de diversidad se ha convertido en una suerte de práctica que dirige la palabra y la mirada hacia los “extraños”, en tanto mero ejercicio descriptivo de cierta y determinada exterioridad” (Skliar & Téllez, 2008, pág. 109). Ante esta afirmación, podemos señalar que esta práctica descriptiva calza con el grupo social de las personas con discapacidad que venimos detallando, ya que aborda a grupos reconocidos como diferentes o “extraños”.

Asimismo, el concepto de diversidad trata de abordar las diferencias bajo una perspectiva propositiva. Por ello, la separación de este grupo como externo deja de implicar una situación desventajosa y pasa a convertirse en una situación desconocida. Este cambio genera dos posibilidades que son importantes de mencionar para delimitar los alcances del concepto.

Por un lado, se abre la perspectiva de que las personas con discapacidad pueden realizar actividades distintas o de manera distinta. Desde esta forma de abordar la discapacidad surgen los conceptos como “personas con habilidades diferentes”. Sin embargo, esto no complementa la perspectiva de diversidad, ya que volvemos a centrarnos en las diferencias y no en la ventaja de lo diverso. Por ello, para poder recuperar lo que propone el concepto es necesario dejar en claro el valor positivo que da la discapacidad, ya que se compone como una mirada divergente a la perspectiva tradicional de nuestra realidad; que convive y complementa la idea de normalidad que abordaremos más adelante.

Por otro lado, la diversidad al poner lo extraño como componente interno de su definición ocasiona que en la práctica las personas, al tener contacto con lo diverso, busquen sus conocimientos previos para saber como delimitar sus acciones. Por ello, surgen estereotipos que refuerzan ideas que el paradigma de la diversidad no postula, como es el miedo, la infantilización y el alejamiento (Aza, 2013). Entonces, es necesario dejar explícito que hablar de diversidad se compone como un proyecto de cambio y que va de la mano con un cambio de actitud y no solo de concepto.

Entonces, a partir todo lo anterior, nos queda claro que “La diversidad permite deconstruir aquellas imágenes y aquellos discursos que solo parecen ser capaces de reproducir, sostener y diseminar un tipo de lógica más bien dualista entre “nosotros” y “ellos”” (Skliar & Téllez, 2008, pág. 110) Por eso, la diversidad no solo se basa en el realce de las diferencias sino en dar valor a aquellos elementos positivos que genera esta dualidad.

Del mismo modo, esta definición conceptual tiene que ir de la mano con un proyecto que permita dinamizar las relaciones entre grupos diversos a partir del reconocimiento del factor positivo que venimos mencionando. Ya lo habíamos adelantado previamente al hablar de ciudadanía diferenciada y la importancia de reconocer en el otro a un interlocutor válido, pero acá estamos complementando esa idea al señalar que los grupos de frontera no solo tienen ideas pertinentes sobre los derechos que los involucran, sino un aporte potencial a la vida social en su conjunto.

De igual forma, es necesario agregar que lo diverso es transversal al ser humano. En cierta forma todos poseemos una mirada complementaria de nuestra realidad que se debe reconocer como una de las virtudes que tenemos como sociedad y que podemos aprovechar.

2.5.2. Construcciones sociales: Lo normal, lo subnormal y los supernormal

Una vez revisadas las definiciones complementarias de fronteras, anclajes y diversidad, indagemos sobre otro concepto ligado a las personas con discapacidad. Este es el concepto de normalidad.

Para empezar, es necesario que entendamos como es que se genera el concepto de lo normal. Para ello López Melero nos explica lo siguiente:

“La mayoría, dentro de una sociedad, viene representada por un conjunto de individuos que, aun siendo diferentes entre sí, muestran un número mayor de semejanzas que diferencias, tanto en su forma de comportarse, como de vivir, actuar y funcionar en los distintos niveles de su existencia dentro del contexto social al que pertenecen. Entonces esta “mayoría” construida culturalmente se

convierte en el referente social. ¿Cómo? Estableciendo parámetros.” (López Melero, 2004, pág. 47)

Tras esta explicación, comprendemos que lo normal es una construcción social de parámetros que nos permiten reconocernos como parte de un grupo. A partir de ello, se consolidan las actitudes referentes a otros grupos y se refuerzan las identidades.

De igual forma, Melero nos recuerda otro punto importante que ya veníamos desarrollándolo cuando hablamos de diversidad y es que la “normalidad no significa homogeneidad, que de hecho no se dan dos individuos iguales y que, por tanto, es un derecho inscrito en la naturaleza humana el que seamos diferentes unos de otros.” (López Melero, 2004, pág. 47). Entonces, ambos aportes nos permiten entender que si bien la normalidad es un concepto integrador no restringe una de las características humanas más elementales como lo es la diversidad.

Sin embargo, el concepto de normalidad no deja de ser un parámetro y, como todo límite, siempre hay individuos que quedan fuera de este. Es así que, si bien se dice rescatar las diversidades entre individuos, siempre hay personas que pasan a ser catalogadas bajo otros conceptos. De este modo, surgen las definiciones de “subnormalidad” o “supernormalidad”, las cuales se basan en la categorización de factores que vuelven a una persona por encima o por debajo del conjunto, pero enmarcado en la condición de distinto. Esta clasificación variará según el contexto social, ya que como veníamos mencionando el parámetro de normalidad, y también a quienes excluye, son construcciones sociales y, por lo tanto, no son estáticas en el tiempo, sino que evolucionan y varían según el entorno.

En ese mismo sentido, cabe mencionar que “la discapacidad pone en tela de juicio la existencia de un cuerpo único y normal, de una lengua única y normal, de un aprendizaje único y normal, de un comportamiento único y normal.” (Skliar & Téllez, 2008, pág. 112). Esto desde una sociedad tradicional los ubicaría como fuera de los parámetros de normalidad que venimos revisando. Sin embargo, el grupo de personas con discapacidad implica un porcentaje amplio en términos cuantitativos. Por ejemplo, en el Perú 1 de cada 10 personas posee algún tipo de discapacidad. Entonces acá tenemos un grupo social bastante grande cuya

presencia cuestiona los límites de lo normal y que estos los incluyan como parte de la diversidad que tiene el ser humano y no como algo fuera de estos límites. Con todo ello podemos rescatar, finalmente una de las frases de López Melero y es que “lo diverso es lo normal y no lo anormal” (López Melero, 2004, pág. 48).

2.6. Sensibilidades e interacciones: La participación cultural

Finalmente, abordemos el último de los elementos que es la participación cultural. En este apartado se verán dos componentes que nos permitirán crear una definición sobre cultura, entendida como conjunto de historias, significados y construcciones propias de un grupo social y lo intercultural abordado como realidad, pero también como proyecto de sociedad.

2.6.1. Historias, significados y construcciones de las personas con discapacidad

Para empezar, veamos una premisa para definir lo que entenderemos por cultura y es que “la cultura implica construir un mundo de significaciones compartidas por un grupo humano en un proceso histórico” (Ansión, 2007, pág. 39). Es decir, la cultura se construye, conforma y modifica según la forma en como nos relacionamos con el mundo que nos rodea. Además, al ser un proceso de interpretación se va dinamizando constantemente conforme las personas se relacionan e intercambian significaciones.

Juan Ansión al decir que: “La cultura es dinámica, se transforma en su relación con los problemas planteados” (Ansión, 2007, pág. 39) nos permite señalar que grupos como las personas con discapacidad van modificando sus significaciones cuando se modifica el proceso de relacionamiento que tienen con su entorno. Por ejemplo, actualmente, con el surgimiento de la llamada sociedad red y el vertiginoso progreso de las tecnologías de la información y comunicación, el relacionamiento de todos los grupos sociales a los cuales ha llegado este avance se ha visto fuertemente influenciado. Es así que las relaciones se transforman y surgen nuevas características o grupos culturales. En ese marco las personas con discapacidad se han visto en la necesidad de modificar algunos patrones de su interacción a partir de estos nuevos elementos sociales.

Con todo ello, “Entendemos a las culturas en sus rupturas y en su continuidad: la continuidad se da mucho más en las maneras de hacer las cosas, mientras las

rupturas son más visibles en los resultados producidos” (Ansi3n, 2007, p3g. 40). Es decir, que tanto la aceptaci3n de algo como parte de la cultura y la integraci3n de nuevos componentes son los elementos que hacen que esta vaya modific3ndose con los distintos modos de interacci3n entre las comunidades y personas.

Asimismo, Geertz nos brinda un planteamiento que complementa la idea que venimos presentando al decir que “El hombre es un animal inserto en tramas de significaci3n que 3l mismo ha tejido, considero que la cultura es esa urdimbre y que el an3lisis de la cultura ha de ser por lo tanto, no una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones” (Geertz, 1986, p3g. 1), aunque claro esas significaciones son de variaci3n constante seg3n el tiempo y la historicidad de las personas que se encuentran inmersas en el tejido cultural.

Adem3s, “Considerar las dimensiones simb3licas de la acci3n social no es apartarse de los problemas existenciales de la vida para ir a parar a alg3n 3mbito emp3rico de formas desprovistas de emoci3n; por el contrario, es sumergirse en medio de tales problemas” (Geertz, 1986, p3g. 14). Es decir que para poder estudiar la participaci3n cultural hay que estar inmersos no solo en el sentido l3gico de las personas que conforman un grupo, sino en el lado emocional generado por el tejido cultural y la urdimbre de elementos que la componen.

En este punto, recordando lo visto por Goffman, vemos que cada elemento que compone nuestro par3metro cultural es tambi3n un posible rol que pueda elegir la persona, conscientemente o no, al presentarse en el d3a a d3a. Por ello, es posible hablar de una cultura de discapacidad ya que esta forma parte de la urdimbre de la persona, pero no implica que sea un elemento cerrado, sino que convive constantemente con otros.

Adem3s, “Una vez que la conducta humana es vista como acci3n simb3lica pierde sentido la cuesti3n de saber si la cultura es conducta estructurada, o una estructura de la mente o hasta las dos cosas juntas mezcladas” (Geertz, 1986, p3g. 4). Por ese motivo, si bien se reconoce que la sistematizaci3n del proceso cultural siempre va dejar fuera algunos elementos es importante hacer dialogar en el an3lisis cultural el factor humano sensitivo con la l3gica hist3rica del entramado cultural;

los cuales, finalmente, componen lo que venimos llamando acción social. Asimismo, el objeto de estudio al cual no se pueda acceder; ya que, finalmente, como señala Geertz: “La cultura es pública porque la significación lo es” (Geertz, 1986, pág. 5).

Entonces, en conclusión, podemos mencionar que la participación cultural será, finalmente, un análisis dual que aborde dos elementos que conviven en la realidad. Por un lado, una lógica histórica y coyuntural del grupo de las personas con discapacidad y como esta se compone en un tejido cultural que da el marco para la acción social. Por otro lado, el factor humano y emotivo que hace que cada cultura adquiera le brinde un significado distinto a cada realidad a la que se ve expuesta.

2.6.2. Lo intercultural como realidad y como proyecto ante la discapacidad

Ahora bien, como mencionamos la cultura de la discapacidad no es un elemento cerrado, sino que convive con otros. Por ello, debemos partir de dos premisas. En primer lugar, las personas con discapacidad al poseer un elemento más en su urdimbre cultural para interpretar el mundo y; además, ser reconocidos como un grupo social distinto, poseen elementos culturales diversos, los cuales se constituyen como parte de su acción social. En segundo lugar, si bien según el tipo de la discapacidad estos elementos son diferentes, para fines académicos los agruparemos en lo que llamaremos la cultura de la persona con discapacidad.

Entonces, es necesario señalar que “la cultura no está constituida únicamente por símbolos sociales susceptibles de ser descifrados, sino que es también un instrumento de intervención sobre el mundo y un dispositivo de poder” (Nivón & Rosas, 1991, pág. 48). Es decir, que el hecho de compartir elementos culturales distintos refuerza la pertenencia a grupos sociales y esto, al mismo tiempo, repercute en la interacción, ya que te reconocen como diferente y se entrelaza con la participación social de un grupo de frontera. Goffman a esto lo llamaría la interpretación del interlocutor a partir de la cantidad de información previa que tenga sobre la otra persona (Goffman, 1959, pág. 15) a lo cual se agregaría la información anterior sobre la discapacidad en general.

Sin embargo, la interacción de una cultura con otra siempre trae procesos de cambio que en caso de reconocerse por ambas partes sus potencialidades es llamado interculturalidad. Por ello, “el hablar de interculturalidad como realidad fáctica es centrarnos, en primer lugar, en los modos en que se producen estas incorporaciones mutuas.” (Ansión, 2007, pág. 45). Es decir, en las formas en que cada cultura asume características de la otra o absorbe elementos y los transforma dentro de sus propios procesos de significación.

A pesar de ello, vemos que muchas veces “la diversidad ha sido ocasión de maltrato, de construcción de sociedades verticales y autoritarias, pero también encierra mucha riqueza potencial” (Ansión, 2007, pág. 43). Por ello, la propuesta intercultural no solo se compone como el elemento descriptivo de interacción de grupos diferentes, sino que implica un proyecto de cambio en el que ambas culturas valoren sus diversidades y nuevos aportes, para que así puedan aprovechar el potencial que genera esta diversidad.

Por ello, para pensar en ciudadanía intercultural es necesario tener en cuenta lo siguiente:

1. El que la ley reconozca a todos los mismos derechos no significa que, en la realidad, todos tengan las mismas oportunidades para que éstos se cumplan. Se requiere compensar las desigualdades de hecho que no permiten a todos estar en pie de igualdad.
2. Debe tomarse muy en serio el hecho de que los seres humanos tenemos historias culturales y, por ende, sensibilidades distintas. (Ansión, 2007, pág. 56)

Es así que la discapacidad propone un proyecto de ciudadanía intercultural en el que las sensibilidades de cada individuo sean valoradas como un aporte distinto a nuestra realidad y que al mismo tiempo compense las barreras sociales que tiene este grupo.

Por todo ello, no solo es necesario conocer a detalle las sensibilidades de las personas con discapacidad, sino que una vez reconocidas estas se integren a un proyecto de aceptación en la que su forma de ver el mundo brinde un valor distinto a la mirada del resto de la sociedad. Además, para que ello no siga repitiendo

relaciones de poder que subyuguen es recomendable volver a recuperar el dialogo horizontal y en equidad de condiciones, para que así se de pie a un verdadero proyecto intercultural.

2.7. Del derecho a la comunicación a la comunicación municipal

Finalmente, una vez desarrollados los tres tipos de participación es necesario bosquejar un modelo de comunicación que sea transversal a nuestra propuesta de investigación. Para ello partiremos de uno de los conceptos catalizadores de todo lo que venimos diciendo y es el derecho a la comunicación. Seguido de esto, propondremos un esquema desde las organizaciones públicas para hacer valer este derecho humano desde los axiomas de comunicación y que además se rige de elementos que se entrelazan directamente con las sensibilidades y que se encuentran en un proceso de diálogo constante con la ciudadanía.

2.7.1. Derecho a la comunicación como derecho humano

Para empezar, el derecho a la comunicación fue inicialmente esbozado por Jean D'Arcy, el cual señaló que “tendría que ser necesariamente más amplio que los derechos de opinión, expresión e información, que fueron reconocidos en el Art. 19 de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948” (Jurado Vargas, 2006). Sin embargo, este esfuerzo quedaría sustituido por la posterior discusión sobre la regulación acerca del uso de las tecnologías de la información y comunicación.

Todo ello implicó que el debate se trasladara a círculos académicos, pero perdiera peso en instancias políticas de decisión como lo era el seno de la UNESCO. Sin embargo, es necesario recuperar el debate y tratar de bosquejar los derechos a la comunicación como un derecho humano y todos los retos que esta afirmación implica.

Por lo tanto, recordemos que es por definición un derecho humano.

“Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todos tenemos los mismos derechos humanos, sin

discriminación alguna. Estos derechos son interrelacionados, interdependientes e indivisibles.” (Organización de las Naciones Unidas, 2007)

Es decir; en nuestra condición de persona, independientemente de nuestra condición de ciudadanos, tenemos derechos internacionales que buscan un horizonte social que garantice nuestro bienestar. De la mano con ello, es voluntad y deber de los gobiernos velar por el cumplimiento de estos derechos, ya que se constituyen como una obligación centrada en las libertades fundamentales.

En este marco se busca formular la propuesta de los derechos a la comunicación como un horizonte humano de bienestar que tenga como sujetos de derecho a todas las personas. Ante ello, Ronel Jurado plantea tres retos pendientes para su formulación. En “primer lugar, realizar una reconstrucción de la demanda histórica para la formulación del derecho a la comunicación.” (Jurado Vargas, 2006) En segundo lugar, “articular los argumentos históricos y filosóficos en un discurso que permita fundamentar el derecho a la comunicación en el marco de los relatos modernos de la democracia y el Estado de derecho.” (Jurado Vargas, 2006) Finalmente, “explorar la factibilidad de la formulación del derecho humano a la comunicación desde los presupuestos de la Teoría Jurídica de los derechos fundamentales.” (Jurado Vargas, 2006).

En ese sentido, tomemos como esquema los retos que plantea Jurado y combinémoslo con el grupo social de las personas con discapacidad como ejemplo de la importancia de garantizar los derechos a la comunicación para todos. Como vimos anteriormente, el proceso de relacionamiento entre grupos sociales ha implicado una constante lucha de poderes. En ese marco, grupos como las personas con discapacidad se han visto expuestos a circunstancias concretas en las que su condición de persona no se veía reflejada en el accionar social. Por ejemplo, vimos como no se les incluyó en el debate sobre la normativa que pautaba sus derechos. Tampoco se reconocieron las diversidades que sus distintos perfiles culturales brindaban para potenciar la propuesta o para diseñar políticas sociales dirigidas a ellos.

En ese sentido, vemos circunstancias históricas que al no reconocer los derechos a la comunicación afectan procesos sociales y con ello perjudican la participación de distintos grupos. En ese sentido, corresponde afirmar la necesidad de que estos derechos sean suscritos si buscamos velar por derechos humanos plenos para todos en pro de una participación universal y democrática.

En ese sentido, hay elementos que menciona Hamelink como componentes para una Declaración Universal sobre el derecho a comunicarse – Derechos de Información, culturales, de protección, colectivos y de participación- (Hamelink, 2002) de los cuales podemos partir para hacer efectivo el debate filosófico sobre la comunicación. De este modo, vemos que toda esta estructura puede definirse en una premisa básica y es que todo actor social tiene el derecho a ser reconocido como un interlocutor válido en el debate, político, social y cultural. Mientras que los gobiernos, mercados y medios de comunicación se encuentran en la obligación de equilibrar los poderes para que sean garantes de esta comunicación horizontal.

Todo ello esboza el horizonte social que se busca cubrir con los derechos a la comunicación como derechos humanos pero esto solo significa un paradigma desde el cual cada sociedad debe crear mecanismos y procesos para hacerlo efectivo. Por ese motivo, vemos como el derecho a la comunicación arrastra también una de las grandes críticas que se hacen a este conjunto de derechos que es lo “poco realista de su planteamiento” (Herrera Flores, S/F)

Sin embargo, si lo asumimos como un horizonte de acciones los mecanismos para volverlo real deberán plantearse en procesos o códigos pauteados dependiendo de cada contexto. Por eso señalamos que efectivamente los derechos a la comunicación funcionan en tanto son un norte para propuestas estructuradas que delimiten y mejores los procesos de interacción social entre diversos actores.

2.7.2. La comunicación organizacional del Estado como comunicación humana

Entonces, si bien crear mecanismos detallados para toda una realidad nacional es algo que excede la presente investigación podemos hacer el ejercicio de delimitar algunos criterios aplicados a las funciones de OMAPED's desde la perspectiva de que garantice los derechos de la población a la que atiende, incluyendo a la comunicación. En ese sentido, al poseer una meta que alcanzar como institución,

será pertinente que aplique un proceso de comunicación estratégica en el que se pretendan cumplir con objetivos puntuales.

Para ello podemos emplear los llamados axiomas de comunicación para detallar el perfil que posee una institución pública como actor social. En ese sentido, el primer axioma nos señala que “ya no se trata de “comunicar o no comunicar” sino de “comunicar bien o comunicar mal”.” (SCHEINSOHN, 1998, pág. 70). Es decir, toda organización se encuentra siempre bajo un proceso de comunicación constante y cualquiera de sus acciones siempre lo aleja o acerca al cumplimiento de sus objetivos. En ese sentido, se menciona la buena o mala comunicación en tanto esta le resulta efectiva en la línea de sus funciones.

Asimismo, es importante rescatar la idea que toda organización, al igual que toda persona, comunica incluso con su silencio. Es así que resulta “un error suponer que basta “tener algo bueno para decir” para poder descuidar “cómo lo decimos”” (SCHEINSOHN, 1998, pág. 71). Es decir, que la forma; y en ella se incluye, la infraestructura, la imagen, las personas, etcétera, influye directamente en el mensaje que transmite cada institución. Además, recordemos que nuestro eje, al ser instituciones públicas, no solo transmite una imagen por cada instancia por separado, sino que se genera un ponderado que compone la imagen del Estado en sí.

De igual forma, “es de vital importancia la coherencia entre lo que la empresa [o institución] “dice” y lo que “hace”” (SCHEINSOHN, 1998, pág. 73). Esto en instituciones públicas adquiere mayor peso al encontrarse directamente al servicio de la ciudadanía y al no brindar una coherencia transmite una sensación de desconfianza que daña la gobernabilidad.

Entonces, vemos que los axiomas propuestos por Scheinsohn relacionan elementos de la comunicación humana con la comunicación institucional. Por todo ello, reconocemos que las OMAPED's deben canalizar un mensaje determinado para cumplir su objetivo como instancia pública. Ahora bien, la imagen institucional “es ante todo una construcción que elaboran los públicos a partir de diversos elementos propios” (SCHEINSOHN, 1998, pág. 28). Es así donde en este modelo la institución pública debe recibir retroalimentación de la

ciudadanía y escucharla para replantear sus objetivos, porque la capacidad de escucha es también uno de los componentes que garantiza el cumplimiento de los derechos a la comunicación.

Asimismo, si nos centramos en la comunicación específica de las OMAPED's, reconocemos que deben interactuar con aquellos elementos clave que venimos bosquejando y que la obligan a ir más allá. Las razones que generan esta diferencia es que interactúa con un grupo de frontera con sensibilidades distintas. Además, que no es posible agrupar a las personas con discapacidad bajo un solo conjunto, sino que cada discapacidad posee sensibilidades distintas como vimos en el apartado sobre la participación cultural.

Entonces, es así que como institución debe desentrañar la urdimbre cultural de las personas con discapacidad en su localidad e identificar en primera instancia aquellos elementos en común para poder reconocer cuales son las sensibilidades que mueven a las personas bajo su jurisdicción. Ante ello, uno de los aportes que brinda el propio organigrama del Estado es que la OMAPED es una instancia municipal capaz de canalizar en el límite de un distrito estas diversidades.

Sin embargo, la OMAPED al ser tan compacta debe centrar sus esfuerzos en mantener la horizontalidad en la comunicación y todo esto reconociendo las diversidades de su distrito como un componente de valor. Con esto último, estamos integrando una propuesta intercultural en la que se apuesta por la disposición de compartir saberes. Es decir, que para hacer realidad el proyecto intercultural de la discapacidad la OMAPED posee el espacio potencial y la función de velar por esta propuesta.

En síntesis, el estado como garante de los derechos a la comunicación de las personas con discapacidad posee en las OMAPED's una institución pública local con el potencial de crear espacios y dinámicas de comunicación en la que se reconozcan todos los componentes necesarios para una propuesta intercultural de la discapacidad. Para ello, esta institución puede recurrir a un modelo basado en los axiomas de comunicación para estructurar los mensajes que emite y definir los espacios que genera, con el objetivo de garantizar los derechos de las personas con discapacidad en todos sus ámbitos.

Capítulo III: Análisis de los hallazgos

3.1. Contexto de la OMAPED de San Miguel

La creación de oficinas municipales para atender las necesidades de las personas con discapacidad es una propuesta que viene desde el Gobierno Central, específicamente, desde el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS). Todo ello parte desde un cambio de paradigma para entender la discapacidad como bien señala uno de los encargados del CONADIS.

"yo soy una persona con discapacidad, yo tengo discapacidad visual pero independientemente a ello, todos los que laboramos en la institución, trabajamos este tema, la discapacidad es un tema de seres humanos que tiene una convención en el 2007 ,el país firmo la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad ,que cambio todo el enfoque anterior, porque anteriormente la discapacidad se veía bajo un enfoque médico rehabilitador y se cambió al modelo social, todo esto cambio cuando la discapacidad pasa a ser un tema social y de derecho, o sea la persona con discapacidad tiene derecho"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

Este enfoque para entender la discapacidad desde el modelo social viene acompañado de una exigencia en el marco de los derechos de este grupo de personas. En ese sentido, estamos hablando de una exigencia en relación a dos ámbitos de acción, que bien bosqueja Nancy Fraser, como son la redistribución y el reconocimiento. (Fraser, 1995) Ello implica la necesidad de garantizar el acceso a dinámicas de mercado en pro de la autonomía de las personas con discapacidad pero sin dejar de lado una reivindicación en el marco de la identidad que poseen como grupo social.

En este sentido, la propuesta que plantea CONADIS se sintetiza en una de las afirmaciones que realizó el encargado de esta institución durante la entrevista:

"Ya no hay que si quiero le doy y sino no le doy, la persona con discapacidad tiene derecho, derechos civiles y políticos, derecho a la accesibilidad, derecho en todo"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

Es así que en este contexto, conceptual y político, la OMAPED de San Miguel, durante el año 2016, ejecutó como parte de sus actividades distintos talleres y

eventos enfocados a las personas con discapacidad de su distrito. Ello generó un espacio en el que tanto las personas con discapacidad como sus familiares podían interactuar con facilitadores de distintas profesiones, con las personas encargadas y con otros actores cercanos.

Este espacio representó un hito en la percepción de la población beneficiaria de la OMAPED de San Miguel. De ello se resalta la diversidad de actividades brindadas, el coste gratuito de cada taller y la voluntad de los encargados de organizar estas actividades.

Un ejemplo de ello son las afirmaciones brindadas por algunos familiares de las personas con discapacidad:

“Este asunto de las diversas actividades, tener un rol de actividades suficientemente variado para llenar todos los días para los chicos, además debo recalcar que aquí son gratuitas cosa que no ocurre en San Isidro”

(Teresa Tovar, Madre de persona con discapacidad que participa en la OMAPED de San Miguel – 09 de octubre del 2017)

“Entre una persona que está encerrada en casa y una persona que tiene miles de actividades y amigos, él habla de sus amigos de OMAPED, él sabe exactamente qué día es, que le toca el OMAPED, qué horario es, está muy bien ubicado en tiempo espacio gracias al OMAPED”

(Alberto Quliver, Padre de persona con discapacidad que participa en la OMAPED de San Miguel – 09 de octubre del 2017)

Asimismo, los facilitadores que hasta la fecha continúan brindando talleres en la OMAPED, resaltan la figura de la encargada de esta oficina durante el año 2016, la Sra. Gloria Esquivel. De ella rescatan como impulsó estas actividades y reconocen que fue quien los capacitó en los temas de discapacidad.

“Fue a través de Gloria misma, yo comencé a trabajar con ellos a través de Gloria que ella fue la que me indicó y me ayudó, me orientó bastante con ese tema y ella hizo preocuparme más por ese tema realmente”

(Entrevista Shaggy, Facilitador del Taller de Capoeira, 7 de agosto del 2017)

"yo enseñaba danzas pero yo quería empaparme más porque tú tienes que saber que yo no soy profesional en eso, te soy bien sincera entonces para yo poder enseñar a los chicos, tenía que empaparme más de cada uno de ellos entonces conversé con la señorita Gloria y le dije quiero que usted me ayude y usted me explique cuál es la capacidad de cada chico”

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

Por su parte, Gloria Esquivel reconoce que pudo consolidar un equipo de trabajo acorde a las perspectivas y objetivos que ella se planteó al ingresar a esta oficina.

“Tuve la alegría de conformar un grupo bastante identificado con el tema. Profesores que entraron sin saber lo que era el tema de discapacidad y aprendieron en el camino y ahora sí que son expertos”

(Entrevista a Gloria Esquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

Es así que se reconoce que en este año se impulsaron el mayor número de actividades y se reconoció a la OMAPED de San Miguel como una institución efectiva y accesible para personas que, en algunos casos, no pertenecían al distrito. Asimismo, desde la perspectiva comunicacional se puede afirmar que fue durante ese año que los espacios impulsados por esta OMAPED conglomeraron distintos actores distritales y se propició con ello un espacio de interacción.

A pesar de la existencia corroborada de estos espacios, como parte de la investigación planteada, es prioritario que se analice si estos efectivamente incidieron en la participación ciudadana de la persona con discapacidad en el ámbito cultural, cívico-político y social/interactivo. Todo ello mientras se pueda corroborar la incidencia real del paradigma de discapacidad propuesto por CONADIS y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad que desarrollamos anteriormente.

Asimismo, es importante recordar que nuestro marco temporal de investigación se basa en las actividades ocurridas durante el año 2016 y a pesar que se hacen algunas menciones al cambio de gestión de la OMAPED, ocurrido en el 2017, solo es a fin de dar mayores luces sobre lo ocurrido en nuestro periodo de investigación, dado que las acciones emprendidas son directamente concluyentes de los hechos realizados previamente. Del mismo modo, es importante señalar que la división en tres espacios de participación es solo una propuesta metodológica de investigación, pero que en la realidad todo confluye en la participación ciudadana.

3.2. Sobre participación cultural

El primero de estos marcos de participación es la participación cultural. En ese sentido, buscamos responder si ¿Los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel durante la gestión del año 2016 fomentan el consumo de expresiones culturales y promueven la producción de las mismas desde y/o para las personas con discapacidad?

3.2.1. Respuesta de las autoridades en torno a la participación cultural

La persona responsable de CONADIS expresa una sensibilización directa relacionada a la necesidad de este tipo de participación. Ello de la mano con el reconocimiento y obligación por parte del Estado de fomentar este tipo de manifestaciones y apoyar a los artistas que expresan la identidad de la persona con discapacidad. Ante ello señala:

"Se está trabajando en ello, la convención en el artículo 30, pide ese tipo de inclusión, en el teatro en el arte. por supuesto que tenemos artistas chicos que bailan marinera con discapacidad, tenemos pintores, gente que pinta con la boca , con el pincel en la boca ,tenemos pintores con discapacidad, tenemos cantantes ,bailarines, tenemos personas que incursionan en el teatro pero por supuesto que es poco, es muy poco lo avanzado, porque lamentablemente no es un tema de agenda. Tal vez si nuestra [de CONADIS] pero no de gobierno"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

Del mismo modo, reconoce que existe una obligación legal en el marco de las funciones de la OMAPED de garantizar un proceso de comunicación efectiva para transmitir en espacios públicos la identidad de las personas con discapacidad. En ese sentido, si bien CONADIS funciona como un ente rector, son las OMAPED quienes finalmente tienen la responsabilidad de hacer efectivas las normas existentes. En otras palabras, se convertirán en los gestores culturales sobre el tema de discapacidad en cada distrito.

"el poder ejecutivo tiene el principio de legalidad, toda autoridad, funcionario, servidor público, tiene que actuar de acuerdo a ley respetando la constitución política, las convenciones y las leyes. La OMAPED es la responsable que se cumpla en cada distrito la política de discapacidad y pueda comunicar en sus espacios la identidad de las personas con discapacidad."

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

Por su parte, con respecto a este mismo tema, la persona encargada de la Gerencia de Desarrollo Humano del distrito de San Miguel señaló lo siguiente:

"Hacen sus concursos de pintura, es un, bueno yo no estoy acostumbrado pero me paro acá en el segundo piso y los veo tirados en el suelo haciendo sus pintas y sus cosas con acuarelas y cosas es un poema. Cuando los veo en sus clases de cajón, uno piensa, estos van a golpear no más pero por ahí comienzan a salir los ritmos."

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 20 de setiembre del 2017)

En ese sentido, vemos que la perspectiva que asume es similar a la de un espectador externo a las actividades que se realizan en la OMAPED. Sin embargo, sus declaraciones permiten corroborar que se están ejecutando este tipo de acciones en el marco del desarrollo artístico de las personas con discapacidad.

Si comparamos la sensibilización entre el encargado de CONADIS y el Gerente de Desarrollo Humano de la Municipalidad de San Miguel se reconoce que la participación cultural de las personas con discapacidad es percibida de dos formas. Por un lado, para el primero de ellos, va de la mano con una exigencia de derechos, donde aún se están buscando los espacios para este tipo de participación. Por otro lado, para el segundo, la participación cultural son actividades llamativas que generan sorpresa porque se tenía el pensamiento previo de la incapacidad de una persona con discapacidad.

Estas son dos percepciones distintas que pautean el accionar que emprenden estos actores con respecto al tema de la discapacidad. En ese sentido, el Gerente de Desarrollo Humano añade un comentario sobre las complicaciones que tiene desde su puesto al abordar el tema de discapacidad:

"Quizás a veces son los espacios. Generalmente yo vivo acá, esta es la casa de la cultura y muchas veces cedemos espacios porque como comprenderá, instituciones, colegios, organizaciones, piden la casa de la cultura entonces quizá uno quisiera que la semana tuviera doce días, pero fatalmente tiene siete entonces prácticamente todos los días está ocupado el auditorio."

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 20 de setiembre del 2017)

De ello se rescata que desde su puesto el tema de discapacidad se encuentra equiparado con todos los otros temas sociales que se trabajan en el distrito. En ese sentido, el respaldo en tema de recursos está en constante proceso de negociación, porque debe constantemente solicitar espacios para desarrollar las actividades; los cuales, según lo señalado, son constantemente copados. Ello vuelve a destacar el rol de las personas encargadas de la OMAPED, dado que ahora bajo su rol de gestores culturales deben entrar en un proceso de negociación constante para conseguir los espacios para las manifestaciones culturales proyectadas.

Asimismo, el Gerente de Desarrollo Humano a pesar de ser un actor social presente de manera constante en el entorno físico donde se desarrollan las actividades de la OMAPED de San Miguel, el nivel de interacción o comunicación efectiva que tiene con las personas involucradas en este proceso resulta distante. Cuando se le preguntó sobre la interacción que tenía con las actividades realizadas por la OMAPED respondió:

"No porque el trabajo administrativo es un poco especial. Muchas veces sí bajo en la medida que están en clases y participo unos minutos con ellos, nos saludamos, nos miramos... parece que hubiera algo especial"

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 20 de setiembre del 2017)

De ello se rescata que la interacción resulta mínima y no existe un proceso de comunicación directa sino una relacionada a un proceso de infantilización de la persona con discapacidad al percibirla como alguien "especial". Por lo cual, todo proceso de negociación para agilizar los espacios de manifestaciones culturales estará marcado de la perspectiva que maneja el gerente sobre la discapacidad.

Por su parte, veamos las declaraciones de Gloria Esquivel persona que fue responsable de la OMAPED de San Miguel durante el año 2016 cuando se le preguntó sobre las actividades realizadas durante su gestión.

"Ellos [personas con discapacidad y sus familiares] pidieron que les coloque un biombo entre la calle para no ser visibles, entonces digo pero ¿por qué?, que la gente vea que ustedes pueden hacer cosas, no "que vergüenza, que van a decir", porque siempre los miraban como incapaces, como pobrecitos. Entonces, se acostumbraron a tal cosa [trabajar sin biombo] que empezaron hacer bellezas, tuvimos casi tres años con ese taller, hacíamos feria por

navidad, vendían sus productos, es decir las cosas hermosas que aprendieron a pintar."

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

En ese sentido, se destacan dos puntos relevantes. En primer lugar, la reafirmación del rol de gestora cultural que asume implícitamente la persona responsable de la OMAPED. En segundo lugar, el proceso de negociación que tuvo que realizar la encargada para poder hacer visibles las actividades planteadas. En ese contexto, hubo un proceso de dialogo con los mismos familiares y personas con discapacidad del distrito, los cuales no querían mostrar las acciones realizadas por motivos de vergüenza y el repliegue a círculos privados de interacción en los que suelen proyectar su zona de confort.

En segundo lugar, se reconoce que la encargada de la OMAPED tiene, como parte de su sensibilidad hacia la temática, un conocimiento sobre la importancia de generar visibilidad que necesitan las personas con discapacidad en esferas públicas de acción a fin de incrementar con ello su autoestima. Por ese motivo, al momento de dialogar con los actores del distrito partirá de esta intención.

Sin embargo, se observa que las manualidades, pensadas inicialmente como actividad cultural, pasaron a ser elementos de inserción en dinámicas de mercado, ya que las mencionadas actividades públicas sirvieron para vender los productos realizados. Ello implica que las actividades artísticas realizadas como manualidades no corresponden directamente a manifestaciones identitarias de las personas con discapacidad, sino que se limitan a propuestas de manualidades preestablecidas por las personas encargadas.

Asimismo, en relación al apoyo social que pudo brindar desde su oficina a las manifestaciones culturales de las personas con discapacidad se reconocen principalmente las dificultades que impidieron ejecutar las actividades de manera óptima.

“falta todavía trabajar mucho sobre el tema de brindarles unos espacios más seguros porque es horrible y te digo, yo lo he vivido cuando en un espacio es compartido con diferentes programas y te dicen “ah ya pero que OMAPED salga de ese espacio para que entre otro”. Yo pienso que no les damos todo lo que se merecen, todo lo que necesitan”

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

Sobre ello se destacan la falta de espacios físicos de los cuales se pueda disponer de manera constante. En ese sentido, la oficina de la OMAPED no llegó a consolidar esta propuesta en el entorno de negociación municipal y tuvo que adaptar sus actividades a dicha coyuntura. Ello a su vez representa una limitante para desde las personas encargadas de la OMAPED para poder seguir llevando a cabo espacios de participación cultural para las personas con discapacidad.

En ese sentido, se reconoce que este actor se vuelve clave en tanto se constituye como la bisagra entre la gerencia municipal y las personas con discapacidad en el distrito. Por ese motivo, los procesos de comunicación que pueda tener con los distintos actores resultan clave, dado que, en el marco de la participación cultural las personas encargadas de la OMAPED tienen que asumir un rol de gestores culturales.

Del mismo modo, según lo ya desarrollado, se reconoce que en el proceso de gestión cultural desde las personas encargadas de la OMAPED no solo existió un proceso de negociación constante para conseguir los espacios físicos y el reconocimiento de las labores realizadas.

"No es por comparar, pero a veces las comparaciones son buenas, en Pueblo Libre, el alcalde nunca se perdía una presentación que teníamos nosotros, aunque sea iba cinco minutos pero iba, el señor de San Miguel nunca, jamás."

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

Sino que tuvo que dialogar también con las familias para tratar de persuadirlas de mostrar las actividades realizadas por sus familiares en el marco de una propuesta de expresión cultural, lo cual implicaba salir de espacios de confort tradicionales.

En ese sentido, se puede evaluar que la comunicación que manejó este actor según el entorno se dividió en dos características dependiendo de su interlocutor. Por un lado, se planteó una estrategia de comunicación cercana y amical con las personas con discapacidad y sus familiares. Por otro lado, una exigencia constante de

recursos y reconocimiento de las actividades brindadas por parte de los representantes del alcalde en relación a los eventos realizados por OMAPED. Todo ello bajo su rol de gestora cultural.

Conforme a ello, se puede reconocer que, mientras las familias con discapacidad pudieron salir de su zona de confort a partir de la comunicación con la encargada de la OMAPED, no se dio este mismo impacto con las autoridades municipales, ya que siguieron manteniendo la misma actitud con respecto a las personas con discapacidad que mantuvieron previamente.

En relación a ello, se pueden ir reconociendo algunos puntos clave para este objetivo. Por un lado, no podemos hablar de la municipalidad de San Miguel como un organismo homogéneo en relación a las actitudes que tienen sus colaboradores respecto al tema de la valoración de las actividades culturales y manifestaciones de identidad que tienen las personas con discapacidad en su distrito.

Conforme a ello, se ven que conviven dos perspectivas contrapuestas. Por parte de las principales autoridades como el alcalde o el gerente de Desarrollo Humano se observa una visión estereotipada de la discapacidad centrada en la sorpresa e infantilización al ver sus manifestaciones artísticas, así como la poca sensibilización con respecto a este tema, lo cual repercute en la escasa prioridad que le dan a las necesidades de esta oficina o su ausencia en los eventos culturales que se puedan realizar.

Por el otro lado, se encuentra la perspectiva de la encargada de la OMAPED de San Miguel cuya visión en torno al tema de la discapacidad radica en generar un impacto a partir de la visibilización de las potencialidades de las personas que acuden a esta oficina. Dicha actitud genera que reclame la falta de espacios físicos para las expresiones culturales o la poca prioridad que le dan sus superiores a este tema, así como, insistir a las familias de las personas con discapacidad para hacer más visibles actividades antes consideradas de entornos más privados.

3.3.2. Respuestas de los facilitadores sobre la participación cultural

Ahora bien, esta sería la situación de las autoridades Municipales y Nacionales en torno a la participación cultural de las personas con discapacidad. Sin embargo, aún existen otros actores en el entorno quienes son los que directamente ejecutan

las actividades de esta oficina. En primer lugar, están los facilitadores. Ellos en relación a la participación cultural de las personas con discapacidad tienen las siguientes opiniones:

"Los espacios que existen ahorita funcionan porque sí, las personas van a tener la disposición de ser abiertas y participar ante todo público pero que funcione dos espacios no quita que igual falte veinte mil"

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

"Es alentador ver como otras personas también desarrollan lo que tú también has ido trabajando anteriormente, ver como ellos exploran su creatividad, su mundo, su interior, sus sentimientos, como transmiten emociones e identidad a otros."

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

"Ellos mismos crean su personalidad y crean una nueva forma de hacer liderazgo dentro de la comunidad de capoeira, dentro de los chicos de OMAPED"

(Entrevista Shaggy, Facilitador del Taller de Capoeira, 7 de agosto del 2017)

De estas respuestas podemos reconocer el enfoque bajo el cual se realizan los talleres en la OMAPED de San Miguel. Por un lado, se vuelve a repetir la dificultad sobre el acceso a espacios de participación cultural. Los cuales se manifiesta que son pocos en comparación con las necesidades que representa esta población.

Por otro lado, vemos en los espacios que se están realizando actualmente se parte de un enfoque donde la capacidad artística o deportiva es entendida como un mecanismo para la potencial expresión de la identidad de cada persona. En ese sentido, se reconoce que la propuesta de quienes ejecutan los talleres, más allá de solo desarrollar capacidades en las personas con discapacidad, las orientan hacia una propuesta de expresión de su identidad cultural.

Del mismo modo, esto representa una experiencia significativa para los distintos facilitadores, ya que expresan el reto que es poder llevar acabo cada una de sus actividades.

"hay experiencias bonitas que como persona me satisface mucho porque sé que dentro de todo, dentro de su discapacidad de ellos se ha logrado con lo que uno ha querido y eso es una satisfacción muy importante"

(Entrevista a la profesora Elizabeth, facilitadora del Taller de Danza, 29 de agosto del 2017)

"Para mi es una persona que si bien es cierto tiene ciertas dificultades, pero a raíz de esas dificultades logran desarrollar otras habilidades que muchos de nosotros que tenemos todo por así decirlo no logramos. Es algo impresionante"

(Entrevista Ruth Gonzales, facilitadora del Soñarte, 25 de julio del 2017)

A pesar de todo ello, se sigue expresando las dificultades en el marco del apoyo social que puedan recibir.

"Presupuesto logístico está, pero no es todavía funcional. Siempre hay pequeñas cosas que en el momento nos sorprenden, falta de sillas, falta de mesas, falta lugar, tenemos que estar cambiando de espacios eso no siempre ayuda."

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

"el presupuesto va saliendo, ya no de la oficina sino de cada padre, de cada familia. Entonces se les va pidiendo diversos materiales. Sin embargo, el presupuesto para cubrir el sueldo para los profesores, que eso si debería salir de la municipalidad digamos, es como todavía limitado. "

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

"Por lo general el presupuesto... te pongo un presupuesto anual, el presupuesto es 8 y en un evento yo gasto 12 y hago dos eventos al año y el 8 es el presupuesto de mi salario, o sea, yo gasto 24 y recibo 8 de ahí son todas las actividades de capoeira entonces hay una pérdida de 16. Yo soy de la vieja escuela, yo mismo busco mis recursos cuando no hay dentro de la municipalidad, si me dicen no se puede, no se puede esa actividad, ok, pero ¿puedo hacerla? Sí, entonces la hago y trato de buscar un patrocinio, trato de buscar como"

(Entrevista Shaggy, Facilitador del Taller de Capoeira, 7 de agosto del 2017)

Estas declaraciones denotan dificultades en la redistribución de los recursos que le corresponden a los talleres de la OMAPED por parte de la Municipalidad de San Miguel. Asimismo, la necesidad que esta circunstancia genera en los que se encuentran ejecutando las actividades, lleva a proponer otras estrategias para

obtener los recursos necesarios. Entre estas están la organización con las familias o la búsqueda de patrocinios externos. En ese sentido, se vuelve a repetir un caso similar al de la persona encargada de la OMAPED, donde a pesar de tener en mente propuestas culturales las circunstancias del entorno hacen que su foco pase a centrarse más en la obtención de recursos que en el desarrollo metodológico de la expresión cultural de la persona con discapacidad.

Conforme a ello el facilitador termina por realizar un trabajo más allá de sus funciones, ya que implica procesos de planificación y diseño estratégico para generar alianzas y obtener los recursos. A esta situación se le agrega que incluso los recursos que escasean corresponden a los sueldos de quienes ejecutan los talleres. Por lo cual, el perfil para poder llevar acabo las actividades en la OMAPED de San Miguel implican a una persona que trabaje casi de manera voluntaria y que además se encuentre comprometida con el tema.

En todo ese contexto, los facilitadores deben coordinar con los distintos actores y alcanzar los objetivos que ellos mismos se plantean según sus distintos talleres. En ese sentido, expresan distintas posturas:

"Como hemos estado haciendo varias cosas a veces podría pensar que no llegan a estar totalmente satisfechos [las personas con discapacidad] de cada cosa que hacen, pero para eso creo que están las presentaciones, es una manera de hacer un repaso a lo que ya has hecho y quizá en su momento no te diste cuenta que habías hecho y al volverlo a ver en otra presentación le das un aprecio mucho más especial"

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

"Si bien los chicos están ahí porque les interesa los talleres creo que una parte fundamental son los familiares, los padres que están ahí detrás de ellos, que están motivando el hecho de que no solamente estén en su casa haciendo actividades del hogar sino estén motivando en tema cultural"

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

"En realidad se les indica lo que vamos a realizar, con consignas simples, pero las actividades se realizan de manera lúdica de tal manera que ellos puedan realizarlas sin mucha dificultad, y que sea más fácil de entender."

(Entrevista Ruth Gonzales, facilitadora del Soñarte, 25 de julio del 2017)

"No porque mi personalidad no deja [pregunta sobre consulta previa a las personas con discapacidad sobre la ejecución de las actividades], soy una persona que por ejemplo, mi equipo de trabajo, yo trabajo con más o menos 12 personas están conmigo más de 10 años entrenando y planificamos algo, planifican de tal forma que salga perfecto, yo llego al lugar y lo deshago y lo vuelvo armar en el momento y da el triple o el doble de repercusión de lo que iba a dar."

(Entrevista Shaggy, Facilitador del Taller de Capoeira, 7 de agosto del 2017)

Por tales razones se reconocen distintos elementos que permiten diferenciar las distintas condiciones en su trabajo. En primer lugar, mencionan que no hay una seguridad en la percepción de satisfacción que sienten las personas con discapacidad durante el proceso metodológico que llevan. Sin embargo, al ser mostrado el resultado final de este proceso en espacios públicos la satisfacción de los beneficiarios sí resulta constatada debido al reconocimiento del entorno sobre su labor. En ese sentido, reconocemos la importancia de la expresión de la perspectiva cultural en el sentido de generar reconocimiento a esta población. Ello como algo valorado a partir de la obra artística en sí y no de la condición de discapacidad del creador.

Sin embargo, se reconoce que no existe un proceso de construcción colectiva de los talleres, debido a que recae en la responsabilidad de cada uno de los facilitadores evaluar los contenidos y la forma de transmisión de los mismos. En ese sentido, la acción final desarrollada en cada taller dependerá directamente del enfoque de cada facilitador y la capacidad de interpretación que estos tengan en torno a la discapacidad. Por tal razón, el proceso de construcción colectiva que conllevaría a la apropiación cultural del aprendizaje de una expresión artística queda mermado por el contexto y bajo apoyo social a este tipo de espacios.

3.3.3. Respuesta de las personas con discapacidad y sus familiares sobre la participación cultural.

Ahora bien, junto con estos actores se encuentran los familiares de las personas con discapacidad, quienes son los que acompañan a cada uno de los participantes de las actividades realizadas de manera constante y, al mismo tiempo, se organizan para conseguir materiales u otro tipo de situaciones que los requiera.

Al momento de consultarles sobre la sensación de bienestar que poseen ellas, en el marco de lo desarrollado por la OMAPED de San Miguel, se reconocieron las siguientes expresiones:

"Yo pienso que sí, sobre todo para ella para ser más ordenada, ella ya sabe los días que tienen que venir para acá y ya desde la mañana comienza a arreglar sus cosas o me dice mamá ya está el almuerzo, me tengo que bañar"

(Cecilia Peñares, Madre de persona con discapacidad que participa en la OMAPED de San Miguel – 11 de octubre del 2017)

"Sí, o sea, cuando uno participa yo creo que las expectativas que uno se pone, las cubren, porque ver a los muchachos contentos sobre todo y participar todos en grupo, la alegría de ellos es lo que a uno le da la satisfacción"

(Diana Ramos, Madre de persona con discapacidad que participa en la OMAPED de San Miguel – 11 de octubre del 2017)

"Entre una persona que está encerrada en casa y una persona que tiene miles de actividades y amigos, el habla de sus amigos de OMAPED, él sabe exactamente qué día es, que le toca el OMAPED, qué horario es, está muy bien ubicado en tiempo espacio gracias tanto al OMAPED como al taller de las mañanas, entonces se crea expectativa"

(Teresa Tovar, Madre de persona con discapacidad que participa en la OMAPED de San Miguel – 09 de octubre del 2017)

El primer punto a resaltar sobre estas expresiones es la sensación de satisfacción que expresan sobre los beneficios recibidos por la OMAPED de San Miguel. Ello en el sentido de que le brindan actividades para salir de espacios cerrados y poder socializar en otros entornos de familiares de personas con discapacidad. Sin embargo, no se reconocieron declaraciones donde la satisfacción sea por un reconocimiento identitario de las personas con discapacidad, sino que todo recaía en la satisfacción por la existencia de un servicio municipal.

A estas expresiones se le agregan otras respuestas que mencionan algunos puntos reconocidos como críticos por parte de las madres de familia durante las entrevistas.

"Bueno, a mí no, a mi hijo sí pero bueno, de vez en cuando también organizan algo acá, alguna actividad, pero no es muy continuo, porque sería interesante que mientras nuestros hijos están en sus talleres nosotros tengamos algo adicional, eso sería muy interesante"

(Rosa Del Águila, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Sí sí bueno, a todos en general sí, pero bueno la necesidad de mi hijo particularmente como le explico no hay muchos niños con la discapacidad de ceguera, entonces a él puntualmente a él creo faltan más cosas para que pueda él tener un mejor aprendizaje"

(Ángela Coronación, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"Lo primero es la comunicación entre los adultos es más difícil más que con ellos mismos que los chicos con habilidades diferentes. Somos muy introvertidos, cada uno cree tener sus propios problemas y a veces es difícil llegar, inclusive conmigo, cuesta llegar a cada uno de nosotros porque no hay espacios ya ves cómo estamos haciendo la entrevista"

(Cecilia Burga, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

De ellos se menciona una falta de especificidad metodológica al momento de trabajar con discapacidades menos recurrentes en el espacio de la OMAPED de San Miguel, como es el caso de la discapacidad visual. Ello repercutiría en que existan algunos casos de personas con discapacidad que al no sentirse incluidas en las acciones brindadas tiendan a alejarse de estos espacios. Conforme a ello, no solo hablamos de la falta de apropiación para la expresión cultural de la persona con discapacidad, sino que incluso el servicio brindado entorno a la expresión cultural tiene carencias metodológicas que conllevan a no poder incluir a la totalidad del grupo en la dinámica cultural del espacio.

De la mano con ello, se reconoce la falta de interacción entre algunos familiares. Ellos, según lo señalado, solo limitan su conversación en coordinar algunas cosas en torno a los materiales requeridos para los talleres, pero es difícil que interactúen entre ellos para generar relaciones sociales significativas o posiciones como un colectivo con respecto a las actividades culturales que ejecutan. Con ello se reconoce que si bien tienen aspectos en común y comparten un espacio falta un espacio de cohesión cultural que los consolide como grupo, más allá de las limitantes que el espacio pueda tener.

A pesar de ello, los familiares de las personas con discapacidad expresan un alto grado de gratitud con los facilitadores y encargados de la OMAPED. Ello se comprueba a partir de las siguientes declaraciones:

“Sé que la encargada que es la señora Kelin Maldonado ahora, antes era Gloria. Ella es la responsable de todo este movimiento ahora que se da y la verdad de lo que he podido observar es que cuando hay esa decisión esa firmeza de querer apoyar a los chicos, se ve y se tiene que agradecer”

(Dora Quispe, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"En esa época estaba la responsable Gloria Ezquivel, que es fabulosa, y Diego se integró muy rápido a las actividades y encontró acá muchas de las cosas que a él le gustan como la música peruana. Estoy agradecida por el espacio que encontró"

(Teresa Tovar, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Se dan espacios muy buenos con los talleres. No me puedo quejar a pesar de que falten algunas cosas"

(Alberto Qulipe, Padre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

En ese sentido, es importante realizar la aclaración que en el momento de realizadas las entrevistas la encargada del periodo en el que nos enfocamos para esta propuesta ya había dejado el puesto. Conforme a ello, se planteaba una constante comparación entre la encargada anterior y la actual donde se destacaba las virtudes de la anterior gestión sobre todo ceñidas a la proactividad de plantear propuestas innovadoras en el plano de talleres culturales.

De todas las declaraciones es importante destacar aquella que menciona directamente elementos presentes en todo el conjunto cuando dicen “No me puedo quejar a pesar de que falten algunas cosas”, ya que no reconocen en los facilitadores la responsabilidad de las carencias o necesidades no atendidas. Por el contrario, ven en ellos a personas que a pesar de las dificultades se mantienen comprometidos con los talleres. Sin embargo, las actividades culturales seguirán siendo percibidas solo como un servicio de recreación más no como un mecanismo de expresión de identidad.

Bajo esa misma, si existieron algunas expresiones de propuesta de mejora que es importante destacar:

“Inclusive a los profesores que hacen talleres como capoeira aún pueden aprender una mejor manera de como se les aborda. [a las personas con discapacidad] Eso puede mejorar”

(Angela Coronación, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"no se les asigna un lugar para que se desarrolle sus actividades entonces los chicos tienen que estar de un lado para otro, no tienen todas las comodidades del caso, o que les faltan mesas o que les faltan sillas, entonces en esas condiciones un profesor no puede ejercer bien su labor. Eso ya son temas de más arriba"

(Rosa del Águila, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

Conforme a ello, se pueden reconocer tres críticas directas. En primer lugar, se encuentra una crítica a la metodología de llegada y comunicación al interior de los talleres entre los facilitadores y las personas con discapacidad. De ello se reconoce que a pesar de la satisfacción con la labor de los facilitadores se reconoce que algunos presentan carencias para el manejo de las actividades. Ello da algunas luces sobre un interés de que los procesos de transmisión en estos espacios sean siempre inclusivos a pesar de las limitantes que puedan existir. Sin embargo, dicha inclusión radica en que todos participen de la propuesta del espacio más no de un proceso de creación del mismo.

En segundo lugar, se realiza una crítica sobre las expectativas de algunos familiares de recibir talleres enfocados a ellos y no solo a la persona con discapacidad de su familia. De ello se reconoce que las actividades realizadas son netamente informativas sobre cómo se desarrollarán los talleres, lo cual resalta una carencia en el proceso de consulta previa sobre potenciales mejoras o expectativas en torno al diseño de las propuestas culturales que se tengan en la OMAPED de San Miguel. Por este motivo, para propiciar un espacio de creación cultural resulta importante la participación del conjunto de actores en el distrito, principalmente las personas con discapacidad y sus familias.

Finalmente, la tercera crítica es donde se reconoce expresamente la falta de apoyo de las autoridades municipales en torno a los recursos materiales necesarios para la ejecución de las actividades. En ello se deslinda la responsabilidad de los facilitadores y encargados de la OMAPED y pasa a recaer en la gerencia de Desarrollo Humano o el alcalde del distrito. Es decir, si bien no hay una exigencia expresa de espacios culturales para la expresión de la identidad de la persona con

discapacidad si existe una presión ciudadana porque los talleres artísticos se mantengan vigentes y tengan los recursos necesarios, lo cual conlleva a que siempre exista un potencial espacio de creación cultural que podría ser aprovechado.

Reforzando lo anterior, en torno a las preguntas realizadas sobre la percepción de respaldo brindado a las actividades podemos ver las siguientes respuestas:

"Yo estoy contenta con los profesores, me parece que su dedicación, su tiempo y su paciencia y su tolerancia que le ponen a los chicos es bastante buena y, sobretodo, el carisma, porque para enseñarle a los chicos hay que tener carisma y si los chicos quieren a los profesores es porque ellos sienten el cariño. A pesar de las dificultades que puedan haber. "

(Diana Ramos, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"Se supone que es algo que no depende de nadie sino que es una ley o sea tiene que tener un recurso, eso tiene que estar presupuestado no puede ser que se lo quiten, el presupuesto existe"

(Cecilia Burga, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Yo creo que no porque lamentablemente hasta un tiempo escuché parece que inclusive a los profesores no los estaban considerando en sus haberes, no tengo la verdad convicción, no puedo afirmar porque sé que a esa parte sí nos preocupó mucho porque amamos a los profesores, al menos yo particularmente les tengo mucho aprecio, cariño, mucho agradecimiento y sí es una pena saber que nos les puedan cumplir con lo que es necesario con lo que es su trabajo"

(Dora Quispe, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

Conforme a ello, se percibe que como existen estas dificultades y se valora el trabajo de los facilitadores cualquier contratiempo al interior de los talleres o propuesta de mejora no tiene cabida, debido a que se apela a la idea de "se está haciendo el mayor esfuerzo posible y no podemos pedir más". En ese sentido, se reconoce que la comunicación, orientada a procesos de monitoreo de las actividades, no reconocen elementos de mejora directos, debido a que solo se mencionan la dedicación y esfuerzo de los facilitadores, más no críticas constructivas para potenciar lo ya ejecutado en pro de la apropiación cultural del espacio.

En ese sentido, cuando se les consulta sobre su participación activa en las actividades culturales ejecutadas en el espacio de la OMAPED de San Miguel responden lo siguiente:

"casi no hay mucha participación, cuando ellos [OMAPED o Facilitadores] nos solicitan nuestra participación, que hagamos tal cosa o... Qué se yo, ahí es donde participamos, pero de otra forma no"

(Rosa del Águila, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Todo lo que le piden a mi hija se lo traigo yo, todo le compro yo, lo que la profesora le pide lo traigo yo. Es más, a veces Cuando consigo cosas por otros medios lo traigo a la profesora para todos, compartir porque es bueno compartir."

(María Carrera, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Los profesores nos piden los materiales de acuerdo a como lo necesitan, de acuerdo al trabajo que van a ser y siempre buscando la economía del Padre, es más ha habido cosas que a veces los profesores lo han puesto, al menos la profesora Lizbeth es una persona que tiene un inmenso corazón y siempre he visto que ella no se está fijando y a veces ni pide y ella está poniendo cosas tan necesarias como a veces papel toalla, paños que se utilizan constantemente. "

(Dora Quispe, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

Se reconoce que la participación de las familias cumple un rol pasivo al estar supeditadas a las propuestas que inicialmente motive las personas encargadas de la OMAPED de San Miguel o los facilitadores. De la mano con ello, se menciona que la principal interacción que tienen para el desarrollo de las actividades culturales es en la coordinación en tema de materiales o de permisos.

Sin embargo, existen algunas declaraciones que rescatan intentos iniciales de coordinación para la exigencia de derechos y apropiación en el marco de la participación cultural:

"Creo que en algunos momentos habrán tenido problemas como recursos que yo recuerde el año pasado pidieron un espacio, así como para el adulto mayor, todas las madres fueron a hablar a las oficinas"

(Diana Ramos, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"El año pasado formaron como un comité de madres de familia, había presidenta, vicepresidenta y una tesorera. Aunque no tengo en claro que hacían. Creo que veían lo de los materiales que faltaban"

(Cecilia Peñares, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

En relación a ello, es importante destacar que, si bien no hubo resultados concretos en torno a la exigencia de materiales y espacios, el hecho de haberse organizado implica una potencial capacidad de articulación entre las familias con miras a establecer una posición más activa en torno a las actividades desarrolladas por la municipalidad y su posterior consolidación como grupo.

Ahora bien, las mismas personas con discapacidad cuando se les consultó sobre la sensación de bienestar con respecto a las actividades culturales ejecutadas señalaron que:

"Fue hace tiempo pero fue divertido. Muchos bailes y canciones con los amigos"

(Dany, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

"Hice Capoeira me gustó. Ya obtuve mi cinta, estoy mejorando. Y me divierte."

(Bernardo, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

"La gente vio mis pasos y eso es divertido. Aunque también da muchos nervios, pero ya cuando sabes vas bien."

(Cesar, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

Una vez entendido esto se puede reconocer como las personas con discapacidad cuando participan en eventos culturales resaltan dos aspectos centrales:

Por un lado, valoran el sentido lúdico de las propuestas culturales, ya que implican la diversión de ser partícipes de este tipo de evento. A esto se le agrega que participar en estas actividades resulta entretenido debido a que es realizada junto con otros amigos de la OMAPED.

Por otro lado, se destaca el aspecto de ir alcanzando objetivos y metas en el marco de su propio desarrollo, como es la obtención de menciones deportivas u obtener reconocimiento por medio de aplausos en espacios públicos. Para ellos esto

implica un desafío que, a pesar de poder ser algo entretenido, genera nervios naturales al componerse como una prueba ante algo que llevas trabajando durante un tiempo determinado. En relación a ello se puede distinguir que existe una cohesión como grupo lo cual da cabida a una identidad grupal, pero que aún no se encuentra definida.

Del mismo modo, es importante reconocer el contexto motivacional y de respaldo que se dio para que las personas con discapacidad participen en este tipo de actividades.

“Yo bailé creo. Ahí la señorita Gloria me invitó. [¿Cómo así te invitó?] No seas gracioso pues. Ella me dijo que baile y a mí me gusta bailar entonces lo hice y me aplaudieron”

(Lily, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

En relación a ello, se puede reconocer que tanto el tipo de baile como la presentación final, si bien eran representaciones de las personas con discapacidad el organizador del concepto y la propuesta fueron las personas encargadas de la OMAPED o los facilitadores. En ese sentido, podemos inferir que la presentación final era una manifestación de la capacidad de una persona, en este caso con discapacidad, más no necesariamente una expresión de la identidad de un grupo que haya sido construida en conjunto.

Sin embargo, si bien no hay el proceso de construcción de una identidad colectiva si se puede señalar que existe un apego a las actividades realizadas. Sobre ello se menciona lo siguiente:

“Que vuelva Gloria a saludar. Se olvida de la gente a veces pero es buena amiga. La extraño”

(Claudia, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

"Gloria, Gloria. Ella también se fue"

(Danny, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

Conforme a ello, la propuesta de valor de las actividades culturales de la OMAPED radica en los potenciales lazos que se crean entre los distintos actores

que interactúan en este espacio, más allá de una propuesta artística de manifestación de la identidad colectiva. Ello se infiere por la fuerte referencia de apego ante distintos actores cercanos a estas actividades, como pueden ser facilitadores, compañeros o personas encargadas de la OMAPED. Asimismo, se destaca que no se mencionó en ningún momento dicho apego hacia el gerente de Desarrollo Humano o el Alcalde del distrito, lo cual nos permite corroborar que su presencia en estos espacios no era directa.

De la mano con ello, la repercusión de estas actividades en el marco de la sensación de exclusión que puedan sentir las personas con discapacidad aporta distintos elementos como se señalan en algunas declaraciones.

“Vine a todas mis clases puntual para que vean lo bien que hago capoeira y estar también con mis amigos Carlos y Oliver. Aunque ya varios no vienen porque trabajan o están mal”

(Bernardo, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

“Me aplaudieron. Yo quiero bailar otra vez.”

(Claudia, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

Entonces, de ello se reconoce que la sensación de exclusión se reduce a partir del reconocimiento de las capacidades mostradas en actividades culturales. Ello da sentido a seguir ejecutando este tipo de propuestas, porque para la persona con discapacidad el sentido de su participación en ellas radica en mostrar sus potencialidades desarrolladas. Este elemento es eje central de la urdimbre cultural de la persona con discapacidad pero de ello no se reconoce como un elemento constitutivo del grupo, sino como una búsqueda o reto personal de cada uno de los participantes.

En ese sentido, la participación de las personas con discapacidad radica en la constancia para el desarrollo de capacidades en el marco cultural. Sobre ello señalan:

"Uy ensayamos varios días. Claudia era mi pareja de baile y ensayamos en el taller para que salga marinera ese día"

(Cesar, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

“Sí participo todos los días que hay pero quiero que hagan otro en la calle para que la gente también aprenda a hacer capoeira. Hace unos días vinieron de otro país para vernos y me gustó yo quiero seguir haciendo capoeira.”

(Bernardo, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

Entonces, se reafirma lo que mencionábamos previamente que las personas con discapacidad centran su participación en la constancia de asistir a los talleres en tanto estos les significan retos personales que recaerán en reconocimiento público de sus capacidades. Sin embargo, no se reconoció que exista un proceso de construcción colectiva de la propuesta a mostrar, sino que muestran aquellas actividades que la OMAPED o los facilitadores proponen.

3.3. Vinculación teórica en relación a la participación cultural

Ahora bien, es importante hacer un balance en torno a la participación cultural de la persona con discapacidad en la OMAPED de San Miguel. En primer lugar, recordemos que estamos entendiendo por cultura el conjunto de historias, significados y construcciones propias de un grupo social. De ello partimos de definiciones como la que nos brinda Ansión al señalar que “La cultura implica construir un mundo de significaciones compartidas por un grupo humano en un proceso histórico” (Ansión, 2007, pág. 39).

En ese sentido, las personas con discapacidad que asisten a las actividades ejecutadas en la municipalidad de San Miguel han compartido un periodo de tiempo interactuando en el marco de distintas actividades, tanto privadas como son los talleres, como públicas en el caso de eventos y ferias. Cada una de estas relaciones los ha hecho interactuar directamente con distintos actores entre familiares de sus compañeros, facilitadores y personas encargadas de la OMAPED o indirectamente con otras autoridades municipales y personas encargadas del CONADIS.

Junto con ello, se reconoce que se crearon relaciones de apego entre los distintos actores que finalmente aportaba mayor consistencia a la pertenencia al grupo.

Ello, durante un periodo de tiempo determinado, permitió la construcción de procesos y costumbres que colocaron como eje central de la dinámica a la persona encargada de OMAPED en ese entonces. Sin embargo, con su posterior salida del puesto de trabajo el nivel de cohesión generado se dilató en el sentido de que muchos de los integrantes del grupo dejaron de asistir a las actividades y, con ello, las significaciones creadas en conjunto se fueron diluyendo.

Este proceso permite resaltar muchos factores. Para ello recordemos otra de las frases que señala Ansión “La cultura es dinámica, se transforma en su relación con los problemas planteados” (Ansión, 2007, pág. 39). Conforme a ello, y a la luz de la cita de Ansión, para el caso de las personas con discapacidad y según las declaraciones que desarrollamos previamente vemos la existencia de puntos críticos, los cuales vendrían a constituirse como los problemas planteados por el entorno. Estos serían la falta de espacios físicos para el desarrollo de actividades, la falta de recursos materiales, la falta de incentivos económicos para los facilitadores y el estereotipo social en torno a la discapacidad. Ello conlleva a que la urdimbre cultural que se teje al interior del grupo de personas con discapacidad se enfrenta a esta variación y adquiere, por lo tanto, un dinamismo particular propio de su contexto. Ello, acompañado con el enfoque de derechos y el modelo social de la discapacidad que tienen como discurso previo las personas encargadas de la OMAPED, fue el motor que enmarcó cada una de las actividades propuestas.

Por ejemplo, el incremento en el número de eventos públicos realizados, el incremento en la diversidad de talleres, la formación de nuevos facilitadores en torno al tema de discapacidad o la organización de los familiares para poder conseguir los recursos que la municipalidad no brindaba. Todo ello con el objetivo de generar una mayor visibilidad sobre la OMAPED y las personas que asisten a ella. Además, que conseguir esto último implicaría una incidencia en las autoridades municipales y el consecuente interés político que permita acceder a mayores recursos para ejecutar de manera efectiva las actividades realizadas.

Estas circunstancias son las que pautearon las acciones concretas que se manifestarían en los eventos artísticos que mostraron las personas con

discapacidad durante el año 2016. Asimismo, sentaron las bases para las costumbres grupales de cada uno de los miembros participantes en estos espacios definiendo con ello sus roles y pautas de acción. Estas últimas las desarrollaremos en mayor detalle durante el balance del tercer objetivo de la investigación.

Ahora bien, para poder corroborar si el espacio generado por la OMAPED de San Miguel fomenta el consumo de expresiones culturales y promueven la producción de las mismas desde y/o para las personas con discapacidad es necesario reconocer cuales son los elementos de la urdimbre cultural que se formó al interior de este grupo durante la interacción teñida de las circunstancias antes señaladas y contrastarlo con aquellos elementos que fueron manifestados durante las actividades ejecutadas desde lo que expresan los distintos participantes.

Para ello recordemos a Geertz cuando dice que “El hombre es un animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido, considero que la cultura es esa urdimbre y que el análisis de la cultura ha de ser por lo tanto, no una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones” (Geertz, 1986, pág. 1). En ese sentido, se reconoce que uno de los ejes centrales en la urdimbre de las personas con discapacidad participantes en las actividades de la OMAPED de San Miguel radica en la búsqueda de visibilización y reconocimiento de sus capacidades.

Sin embargo, este significado otorgado al desarrollo de sus actividades fue un proceso impulsado y asumido por el colectivo tras continuas negociaciones entre los actores presentes. Ello implicó procesos de resignificación en torno a la discapacidad y sesiones de capacitación como se dio en el caso de los familiares al permitir que los talleres se ejecuten en espacios que sean visibles para externos a la OMAPED o los nuevos facilitadores que se insertaron en el espacio respectivamente.

Asimismo, no hay que olvidar lo que señala Geertz “Considerar las dimensiones simbólicas de la acción social no es apartarse de los problemas existenciales de la vida para ir a parar a algún ámbito empírico de formas desprovistas de emoción; por el contrario, es sumergirse en medio de tales problemas” (Geertz, 1986, pág.

14). En ese sentido, es importante señalar que las personas con discapacidad que estuvieron en el marco de este proceso no tuvieron un rol protagónico en el desarrollo de la propuesta de visibilización, ya que por un lado la negociación se dio directamente entre las madres de familia y la persona encargada de la OMAPED, mientras que el contenido temático fue desarrollado por los facilitadores sin un proceso de consulta previa.

En ese sentido, se generaron eventos públicos que manifestaban las capacidades artísticas de las personas con discapacidad más no una expresión directa de su sentir, o sus costumbres, como colectivo o grupo. Sin embargo, a pesar de que el proceso se dio con base en una relación vertical no se puede negar la satisfacción obtenida expresada por las personas con discapacidad participantes; porque, como señalamos previamente, la necesidad de reconocimiento sigue siendo un elemento central en su urdimbre cultural y al recibir un aplauso durante una muestra pública de sus capacidades genera, finalmente, un impacto personal significativo.

Ahora bien, con las características que tienen como grupo a partir de las oportunidades y dificultades presentes en su lógica histórica más la convivencia de intereses y emociones de los distintos actores en el marco de las actividades propiciadas por la OMAPED, es importante destacar aquellos elementos de una propuesta de interculturalidad en el marco de la creación de actividades compartidas por todos los actores. En ese sentido, es importante reconocer que “la cultura no está constituida únicamente por símbolos sociales susceptibles de ser descifrados, sino que es también un instrumento de intervención sobre el mundo y un dispositivo de poder” (Nivón & Rosas, 1991, pág. 48).

Entonces, al entender que la cultura, y con ella sus potenciales expresiones, representa también relaciones de poder es importante pausar primero los patrones existentes entre los distintos actores que conviven en el entorno de la municipalidad de San Miguel, sobretodo en relación a sus acercamientos sobre la discapacidad. En ese sentido, como mencionamos previamente, existe un enfoque aceptado como discurso por parte de los facilitadores y las personas encargadas de la OMAPED alineado al modelo social de la persona con discapacidad. Este

discurso implica una mayor capacitación en torno al tema el cual es usado como mecanismo de convencimiento al momento de negociar con los familiares la valides de las actividades realizadas. De ello se concluye la aceptación de las distintas propuestas a pesar de que ellas implicarían salir de la zona de confort a la que estaba acostumbradas las familias de las personas con discapacidad.

Asimismo, si bien existe desde el CONADIS normativas que representarían presión legal y con ello una relación de poder que obligaría un rol más activo de las autoridades municipales, estas no parecen incidir de manera directa en gerencias como las de desarrollo humano, ya que las funciones legales delimitan las acciones de la OMAPED más no del área superior a esta. En ese sentido, la normativa legal no incidiría directamente con el gerente de desarrollo humano, sino que le daría libertad de tomar la decisión acorde a los criterios que este tenga con respecto a la OMAPED.

Conforme a ello, “el hablar de interculturalidad como realidad fáctica es centrarnos, en primer lugar, en los modos en que se producen estas incorporaciones mutuas.” (Ansión, 2007, pág. 45). Ahora bien, en el caso de la mutua interacción en el espacio de la municipalidad de San Miguel ha primado en algunas instancias la percepción de minusvalía de la persona con discapacidad desde dos formas de expresión de acción social. Por un lado, la manifestación expresada por las áreas de gerencia de desarrollo humano donde solo destacan lo “llamativo” de las expresiones artísticas manifestadas por las personas con discapacidad durante sus actividades. Por otro lado, de un modo más sutil, la falta de disposición para preguntar a las personas con discapacidad que elementos son los que ellos quieren mostrar en sus expresiones culturales.

En ese sentido, existe aún el potencial latente para aprovechar la riqueza de la diversidad. Sin embargo, para que esta ciudadanía intercultural sea vivida plenamente es necesario recordar los dos puntos clave que resalta Ansión.

1. El que la ley reconozca a todos los mismos derechos no significa que, en la realidad, todos tengan las mismas oportunidades para que éstos se

cumplan. Se requiere compensar las desigualdades de hecho que no permiten a todos estar en pie de igualdad.

2. Debe tomarse muy en serio el hecho de que los seres humanos tenemos historias culturales y, por ende, sensibilidades distintas. (Ansi3n, 2007, p3g. 56)

Es decir, que en el caso de la participaci3n cultural de las personas con discapacidad en la Municipalidad de San Miguel, no basta con que la ley N3 29973 o la Convenci3n por los Derechos de las Personas con Discapacidad resalte la igualdad de condiciones con respecto a la libertad de la manifestaci3n cultural. Esta debe ser promovida en el sentido que le permita a la persona con discapacidad mostrar sus historias de vida, su modo de percibir el entorno y tambi3n su cosmovisi3n. Ello, principalmente, para no replicar relaciones de poder que los coloquen en posici3n de minusval3a y que las manifestaciones culturales que existan en adelante no solo sean una muestra de la capacidad de la persona con discapacidad, sino que incluya una historia que los represente como comunidad.

3.4. Sobre participaci3n pol3tica

El segundo de los marcos de participaci3n es la participaci3n pol3tica. En ese sentido, buscamos responder si ¿Los espacios de comunicaci3n y socializaci3n generados por la OMAPED de San Miguel durante la gesti3n del a3o 2016 fomentan la participaci3n en la vida pol3tica y organizaci3n ciudadana en torno a los derechos y necesidades de las personas con discapacidad?

En primer lugar, la persona encargada de CONADIS con respecto a la participaci3n pol3tica nos pautea el rol que tiene desde la instituci3n donde labora.

"los derechos de la persona con discapacidad est3n en la convenci3n internacional, y lo primero que mando la convenci3n internacional, fue a cambiar en el mundo, todas las leyes anteriores que ten3an el enfoque medico asistencial y estabilizador, y crear una nueva ley. As3 CONADIS pasa a ser el ente rector de la tem3tica de discapacidad, y como ente rector, su primera funci3n es el cumplimiento de la pol3tica p3blica en discapacidad y todo lo que ello implica"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

En ese sentido, se crea el contexto institucional que posiciona al tema de la discapacidad bajo un enfoque de derechos. Ello ubica al Estado como el ente responsable de garantizar efectivamente cada uno de los derechos inherentes a toda persona. Ello incluye derechos civiles, económicos, políticos, entre otros. Justamente, en relación a ello ya persona encargada de CONADIS vuelve a mencionar:

"CONADIS es el ente encargado de hacer cumplir la política pública, o sea en tema de salud, el tema de la educación, el tema del trabajo, el tema de la accesibilidad y hacer que se cumplan. Ya no hay que si quiero le doy y si no no le doy, la persona con discapacidad tiene derecho, derechos civiles y políticos, derecho a la accesibilidad, derecho en todo"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

De la mano con ello, agrega que, si bien CONADIS es el ente rector, tiene en las OMAPED las ramas operativas que funcionan con presupuesto propio pero bajo el mismo enfoque de derechos que plantea la organización central en temas de discapacidad. Conforme a ello, se mencionó que:

"Las OMAPED tiene sus propios recursos, la ley establece el artículo 70 la funciones de la OMAPED, pero la ley de presupuesto señala el artículo 15 y 16 establece de que el presupuesto de cada municipalidad se derive 0.5% para el funcionamiento del OMAPED y otro 0.5% para obras de accesibilidad"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

Consecuentemente a esa información, se reconoce que, efectivamente, existe el marco legal óptimo para poder garantizar un abordaje del tema de discapacidad de manera transversal y efectiva a todas las otras problemáticas sociales. Sin embargo, como vimos en el apartado anterior, las necesidades a pesar de tener soporte legal este no se cumple a cabalidad según lo que estipula. Una de las razones de esta falta de coherencia entre el contexto legal y social radica en el origen de las propias instituciones. Como señala la persona encargada del CONADIS

"CONADIS tiene como origen la ley anterior la 27050, CONADIS se origina cuando se promulga la ley que fue el 6 de enero del 99, ahí se funda CONADIS, ahí se crea CONADIS, pero con el enfoque anterior, con el

enfoque medico asistencial, con la ley 27050 que fue derogada luego que la convención. Entonces las organizaciones que lo planificaron inicialmente estaban bajo este enfoque"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

En ese sentido, debido a que la creación de las Instituciones Estatales se dio bajo otro enfoque de discapacidad, el hecho de cambiar de paradigma implica procesos de gestión y comunicación del cambio al interior de cada uno de los actores implicados. Este proceso, debió implicar no solo a los actores directamente enfocados a la temática de discapacidad, sino a todos los otros actores involucrados, sobre todo si se parte de la premisa de que el derecho de la persona con discapacidad es transversal a las otras problemáticas sociales existentes.

En relación a ello, es importante volver a revisar la postura del gerente de desarrollo humano de la Municipalidad de San Miguel, a fin de contrastar lo que venimos desarrollando y conocer su postura en torno a la participación política de la persona con discapacidad. En ese sentido, él señala:

"La persona con discapacidad como su nombre lo dice, una persona especial pero ya de la opción política, no sabría que responderte"

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

De esa respuesta, se destaca que hablar de una persona con discapacidad que participe de política es una opción que no entra en el mapa mental del Gerente de Desarrollo Humano de la Municipalidad de San Miguel. De ello se resalta que, si bien existen cargos políticos ya ubicados por personas con discapacidad, en su mayoría física, la participación política de los asistentes a las actividades de la OMAPED de su distrito no es concebido como imaginable. De ello se podría resaltar que se tienen patrones distintos para interpretar la participación política. En el marco de esta investigación, se asume como concepto de participación política la capacidad que tienen las personas con discapacidad de expresar sus necesidades como colectivos en el marco de los derechos que poseen como ciudadanos.

En relación a ello, cuando se preguntó sobre la necesidad expresa de las personas con discapacidad en el marco de las actividades que desarrolla la OMAPED de San Miguel, el gerente de desarrollo humano respondió:

"Bueno yo apoyo en una forma muy especial sin caer en esa famosa palabrita de paternalismo pero con un cariño especial porque son niños. Los chicos de OMAPED tienen un presupuesto, se que si tienen un presupuesto de diez soles, doce soles, tiene que gastar un sol por mes y tiene que llegar siempre al límite. Pero si por ahí hay algún evento especial... bueno (Risitas) A veces los recursos faltan. Yo creo que este próximo año va ser mejor, vamos a ver como podemos hacer porque siempre en todo índole de cosas siempre falta algo."

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

En ese sentido, se expresan dos cosas. Por un lado, la infantilización de las personas con discapacidad en el distrito de San Miguel al denominarlos niños, cuando en su mayoría son jóvenes o adultos. Ello implica un acercamiento de verticalidad hacia el tema de discapacidad, ya que desvaloriza potenciales aportes de este grupo bajo la idea de ser niños que necesitan ser atendidos y no ciudadanos con derechos por exigir. Por otro lado, al señalar que los recursos faltan tenemos en cuenta que hay necesidades que no son cubiertas en el marco municipal. Incluso el presupuesto de un sol al mes por persona que señala el Gerente de Desarrollo Humano es incongruente con la normativa legal que señaló la persona encargada de CONADIS, lo cual expresa que aún hay elementos que faltan cubrir.

Asimismo, cuando se realizó la consulta sobre los espacios de comunicación que tiene el gerente de desarrollo humano para captar las necesidades de las personas con discapacidad de su distrito señaló lo siguiente:

"Nosotros nos reunimos dos veces al año y planteamos. Justamente ahora a finales de octubre tenemos una reunión y me va a traer su presupuesto Kelin [encargada actual de OMAPED] y discutiremos, veremos y ella me va a saber sustentar para qué necesita el tanto más."

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

De ello se resalta que es la persona encargada de la OMAPED la responsable de canalizar las necesidades de las personas con discapacidad. Sin embargo, ello no

implica que necesariamente estas puedan llegar a ser cubiertas, sino que se debe realizar un proceso de negociación a fin de incidir en la voluntad del Gerente de Desarrollo Humano para autorizar el presupuesto. En ese sentido, existen distintos factores que incidirán en la posterior aprobación y, uno de ellos, será la percepción en torno a la discapacidad que tenga esta autoridad municipal; la cual, según vimos previamente, parte de una percepción de infantilización.

En torno a ello, la persona que fue encargada de la OMAPED de San Miguel señala que lo siguiente:

"a nivel estatal todavía falta mucho que trabajar, porque uno siente como que el tema de discapacidad lo ignoran. Las autoridades dicen que no vale la pena apostar por ellos porque a las finales no te van a ser productivos lo cual es falso"

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

De ello se rescata que si bien pueden existir algunas instancias estatales que si incluyen el tema de discapacidad, cuando se tiene que trabajar de manera articulada entre distintas instancias es donde se generan las dificultades. En ese sentido, es importante recordar que la discapacidad debe ser un componente transversal, lo cual implica una articulación alineada al paradigma que propone la Convención. Sin embargo, aún este proceso no muestra resultados directos. Ello se afirma a partir de declaraciones como:

[Pregunta sobre la relación con la Gerencia de Desarrollo Humano], "Empezando porque no saben lo que es OMAPED no saben cuál es el objetivo de OMAPED, solo saben que es un programa social. Tanto es así que yo tuve que hacer mi plan de funciones "

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

En ese sentido, las necesidades de las personas con discapacidad terminan por no quedar satisfechas y, con ello, su participación política como colectivo resulta de mayor relevancia a fin de garantizar los derechos que merecen en su calidad de personas. Algunas de las necesidades insatisfechas mencionadas por la persona encargada de la OMAPED fueron las siguientes:

"Hay muchas personas con discapacidad muy hábiles que tienen, de repente han seguido títulos universitarios por ejemplo, que tiene un grado universitario, abogados, economistas, y que se les niega la posibilidad de poder entrar a un espacio político por su discapacidad"

(Entrevista a Gloria Ezquível, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

"hay chicos que tienen discapacidad auditiva que necesitan entrar al colegio con apoyo con algún interprete con lengua de señas, se les prohíbe, apelando que el intérprete debería también estar matriculado"

(Entrevista a Gloria Ezquível, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

"Hay organizaciones tanto públicas como privadas que por ley tenían que contratar personas con discapacidad. No les dio la gana y simplemente prefirieron pagar su multa que recibir una persona con discapacidad. Entonces estamos en ese nivel todavía."

(Entrevista a Gloria Ezquível, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

Sin embargo, cuando se propone la participación de las personas con discapacidad en espacios de participación ciudadana ya existentes como es el caso del presupuesto participativo la persona encargada de la OMAPED se expresa lo siguiente:

[Participación de las personas con discapacidad en el presupuesto participativo] "No. Sabes por qué? Yo decía, para qué dilato, para qué gasto energía en otra cosa que puedo hacer mucho más efectiva con algo que sé que realmente a las finales va ser "no se puede" entonces digo no."

(Entrevista a Gloria Ezquível, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

En ese sentido, no se asume prioritario la apropiación efectiva de estos espacios para garantizar una cobertura de las necesidades de las personas con discapacidad. Por el contrario, la solicitud de las necesidades recaería nuevamente como función de la persona encargada de lo OMAPED y ella pasaría a ser la vocera representante de este grupo. Ello implica que no exista una participación directa de la persona con discapacidad o sus familias en estas instancias de negociación.

Junto con ello, se preguntó sobre la relación que tuvieron con la Gerencia de Desarrollo Humano. Sobre ello se mencionó que:

"De repente la percepción que ellos tenían de mí era que yo era muy recta. A veces tenía que sentarme una, dos o tres horas hasta que por cansancio lograba la firma para que me aprueben mi presupuesto"

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

Entonces, si bien no hubo una presencia directa de las personas con discapacidad en la exigencia de los recursos para cubrir parte de sus necesidades, si existió una exigencia de recursos por parte de la encargada. Sin embargo, es importante resaltar, que con su salida este tipo de presiones se dilató. Con ello se resalta nuevamente la importancia de sentar las bases en la propia población para la exigencia de los derechos ciudadanos, ya que con ello se desarraiga la dependencia de la voluntad de la persona que se encuentre en el puesto.

Conforme a ello, resulta contradictorio la afirmación señalada por la persona encargada de la OMAPED de San Miguel cuando menciona el mensaje que buscaba transmitir a los familiares.

"A veces ha sido difícil hacerles entender a algunas madres que sus hijos no son niños ni hay que tratarlos con pena, hay que enseñarles a ser autónomos"

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

Ello se infiere debido a que si bien se señala la importancia de buscar la autonomía de la persona con discapacidad es ella quien acapara la responsabilidad de llevar a las autoridades municipales la transmisión de las necesidades. Ello afecta la capacidad de empoderamiento que se podría generar en la persona con discapacidad al hacerlos partícipes de estos procesos por medio de mecanismos que faciliten su participación.

De la mano con ello, los facilitadores de los distintos talleres expresaron su postura respecto a este tipo de participación. Sobre ello señalan algunas de las necesidades que ellos vieron que las personas participantes de sus actividades buscan transmitir:

"Creo que parte de eso [política sobre discapacidad] es el problema, parte de esa política de quien... ni siquiera es de qué ente vele por sus derechos sino de cómo el aparato respeta sus derechos. En este caso, [de la Municipalidad de San Miguel] existen espacios eso porque de alguna manera la municipalidad tiene que mostrar la imagen pero a la hora de la

hora hay cosas que no funcionan y que no son prioridades para la municipalidad y se nota"

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

"Definitivamente hay muchas cosas como los derechos de esas personas que no se cumplen, digamos la falta de programas por ejemplo. Si hay leyes en el congreso como que de pronto cuando hay una cosa tipo votación, se pone de moda, se habla de eso pero no se pone en práctica. De pronto te das cuenta cuando estás en la calle, el diseño urbano no está listo, no hay diseño para esto."

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

"Yo creo que todavía sigue un poquito la discriminación, yo creo que se les debe dar la oportunidad porque solamente su trabajo de ellos es un poco más lento"

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

"No hay personas con discapacidad para mí todos somos iguales. Yo no siento que los chicos sean personas con discapacidad todo lo contrario, yo siento que los chicos tienen un tema que pueden dar más de lo que ellos creen. La discapacidad no lo ponen ellos sino la misma comunidad, misma sociedad que vivimos"

(Entrevista Shaggy, Facilitador del Taller de Capoeira, 7 de agosto del 2017)

En ese sentido, se reconocen distintos puntos importantes de resaltar. En primer lugar, se reconoce la falta de un sistema organizacional que efectivamente garantice que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos plenamente. Ello debido a que aún existen entornos de discriminación y de estereotipos en torno a la discapacidad. En segundo lugar, se reconoce que no basta con que la normativa haya cambiado cuando las personas que trabajan a diario con el tema de la discapacidad son capaces de reconocer que aún existen barreras sociales para la participación ciudadana de la persona con discapacidad. Finalmente, si bien se menciona que en la Municipalidad de San Miguel hay algunos espacios se reconoce que ello es parte de una imagen a transmitir como institución, pero que aún hay carencias que van más allá y que faltan ser resueltas. Conforme a ello, para poder cubrir estas necesidades se reconoce que se necesita más que solo la voluntad de algunos actores políticos, sino un sistema que de

respaldo y actué con la coherencia planteada por el nuevo paradigma en torno a la discapacidad.

Asimismo, cuando se les preguntó por el interés de las personas con discapacidad de sus talleres de estar presentes en espacios de participación política para hacer escuchar sus necesidades y garantizar sus derechos solo dos facilitadores quisieron responder y señalaron lo siguiente:

"Se nota que muy aparte del discurso hay cosas que no concuerdan. No hay esos espacios totalmente. Sin embargo, creo que espacios de participación política deberían existir porque creo que pueden ser graduales si es que fuera el caso de que la municipalidad no se diera abasto en conseguir personal o presupuesto para esas cosas. No estaría mal generar algún tipo de representatividad ante la forma de, ante quien tome las decisiones ahí y juntar. Creo que hay personas que pueden estar interesadas en aportar ideas y que de hecho sí se escuche, creo que hay personas que si podrían cubrir ese puesto. Por ejemplo, una chica Claudia Cruces [persona con discapacidad participante de los talleres] tiene siempre la virtud, la intención de orientar, velar, estar atenta de las cosas que suceden, yo creo que presentándole eso, ella podría dar unas buenas ideas para eso."

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

"la gente tiene mucho miedo toparse con personas con habilidades diferentes. No sabes cómo comunicarte con un sordo, con una persona invidente. Menos piensas que la sociedad te ha impuesto que una persona con esquizofrenia es una persona loca y es algo muy errado. Lo que falta, finalmente, son mecanismos de participación, porque la intención de las personas con discapacidad de participar hay"

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

"La verdad que no se si las personas con discapacidad quieran participar en política. A veces ni nosotros mismos queremos porque no se ven resultados. Igual todo espacio es bueno y si hubiera creo que algo se podría hacer. En verdad prefiero no hablar sobre ello"

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

El resto de facilitadores señalaron que la participación política es un tema delicado que preferían no abordar durante una entrevista grabada. De ello se puede reconocer una interpretación de la política reducida a la incidencia de los partidos y las decisiones de actores estatales a pesar de que previamente a la entrevista se

le explicó a cada facilitador que desde esta investigación la participación política además de incluir las decisiones de actores políticos también aborda un ámbito más general de garantía de derechos y de participación ciudadana.

Conforme a ello, de las declaraciones, obtenidas se pudo notar que existe un interés expreso y reconocido que los facilitadores observan en las personas que asisten a sus talleres. Además, ellos han tenido la facilidad de mapear figuras de liderazgo dentro del propio grupo de discapacidad, lo cual implica un paso importante previo a la implementación de la participación política de la persona con discapacidad en su calidad de seleccionar representantes al interior de su propio grupo. De la mano con ello, existe también un reconocimiento a que la gran carencia para que estos espacios de participación política sean efectivos es la necesidad de metodologías diferenciadas acorde a las necesidades que tienen las personas con discapacidad.

Asimismo, es importante mencionar que se distingue que la mesura manifestada al no querer responder las preguntas en torno a la participación política deviene de una percepción que reconoce el poder de actores políticos ante los cuales se prefiere no entrar en confrontación directa para no generar inconvenientes. Ello reafirma que estamos analizando un espacio politizado donde la expresión de cada actor implica posiciones y consecuencias en las actividades que se realizan.

De la mano con ello, cuando se les pregunta a los facilitadores sobre las necesidades que tienen ellos para ejecutar sus actividades de manera efectiva y también sobre los canales para obtener los recursos que les faltan respondieron lo siguiente:

"Si es de manera escrita no hay respuesta, si es de manera verbal, es como que puede quedar en palabras. No hay una respuesta definitiva y creo hay más que trabajar."

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

[Recursos para talleres] "Mis talleres no necesitan muchos recursos a lo mucho una radio, pero se de profesores que ya no tienen ni siquiera los materiales que necesitan y deben pedirle a los padres cosas que la municipalidad debía brindar"

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

En ese sentido, se puede reconocer que si bien los facilitadores tienen las necesidades de materiales en su calidad de trabajadores municipales, tampoco cuentan con los canales directos para solicitar el presupuesto para sus programas. Todo ello pasa previamente por la persona encargada de la OMAPED y con ello de la voluntad y capacidad de negociación e incidencia que tenga esta persona.

Del mismo modo, se reconoce otro elemento importante en torno a la participación política y la capacidad de organización que tienen las familias de las personas con discapacidad. De ello los facilitadores mencionan que:

"las madres han tenido disposición de reunirse, agruparse, formarse, estar al tanto de lo que necesitan los chicos o de las cosas que van a presentar y tener la disposición para sea comprar, conseguir cosas"

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

"No siento que haya un espacio donde alguien diga "vamos a ver esto" y se haga algo. No hay una oficina que realmente recopile firmas o datos y las eleve a otro lugar. Ahí creo que las familias podrían asumir un rol como grupo al menos los familiares como los propios participantes, yo veo que, están con esas ganas de cambios, de buscar, de saber más, investigar."

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

En ese sentido, existe el potencial para organizarse como colectivo y generar representación en los espacios ya existentes como son el presupuesto participativo. Sin embargo, este potencial latente debe tener un soporte en el marco motivacional e informativo que permita a las familias sentirse empoderadas para poder exigir sus derechos y de sus familiares. En ese sentido, se expresaron algunas recomendaciones en torno al abordaje de este tema por parte de los facilitadores.

"Así como hay una DEMUNA o hay ciertas áreas puntuales, la OMAPED creo, debería ser, tener una sub área más puntual donde pueda colaborar con otras municipalidades para poder, digamos, presentar algún tipo de proyecto que realmente tenga algún impacto"

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

"yo creo que el gobierno debería preocuparse más en crear un órgano dentro de un ministerio, más que todo de la mujer que va más al caso con el tema de OMAPED y los municipios."

(Entrevista Shaggy, Facilitador del Taller de Capoeira, 7 de agosto del 2017)

"Sería necesario de que cada cierto tiempo haya un tipo de trabajo de enseñanza para que ellos sepan a donde dirigir sus propuestas ¿no? La OMAPED podría fomentar la representatividad de los padres, pero antes de eso tendría que de alguna manera educarlos para que sepan reconocer que cosas necesitan antes y priorizar sus necesidades"

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

Junto con ello, cuando se les consultó a los facilitadores sobre las estrategias de comunicación que tenían para poder negociar los recursos necesarios para sus actividades con las autoridades municipales se respondió lo siguiente:

"La semana pasada nos cancelaron una reunión con los profesores para hablarnos de los temas económicos y para hablarnos de me parece que dijeron objetivos y fue porque hicimos varios reclamos a lo largo de la semana por la impuntualidad en los pagos. En Gerencia eso está fallando mucho y en verdad no sabemos que pasa arriba"

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

"Aparte, hay algo que me genera dudas, es que la comunicación o el nexo entre, en este caso, los facilitadores como la OMAPED, no pasa del facilitador y la OMAPED, no llega a una central, no hay una comunicación con los otros encargados. Si el OMAPED no tiene respuesta de parte del municipio, es como que ahí se queda la información, se corta ahí, nada más."

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

"Una vez fui a presentarme yo misma a Gerencia, al segundo piso, Me recibió el gerente y le comenté sobre los problemas de recursos que teníamos los profesores. Me dijo que se iba a ver sobre ello pero igual sigue la demora"

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

"Como yo participé en el marco de un programa Sí, realizaron una reunión de bienvenida, en la cual nos explicaron los objetivos que buscaban

alcanzar. Pero no he visto que OMAPED haga algo así solos los del grupo donde participé"

(Entrevista Ruth Gonzales, facilitadora del Soñarte, 25 de julio del 2017)

"Nuestra estrategia es tratar que imagen institucional esté presente en las actividades que hagamos de capoeira, trabajo a través de ellos mismos para que ellos sepan que hacemos porque al final de cuentas si imagen no sabe, la municipalidad no sabe"

(Entrevista Shaggy, Facilitador del Taller de Capoeira, 7 de agosto del 2017)

De ello se rescata las distintas alternativas de incidencia que hay. Se puede destacar que las rutas manifestadas como efectivas fueron las que alineaban los intereses de las autoridades municipales en relación a su imagen institucional con la visibilización de los talleres. Por el contrario, la ruta legal de presentar una solicitud y esperar una respuesta por medio de un documento oficial era un mecanismo que se dilataba y la efectividad se volvía nula. Conforme a ello, se puede agregar que los facilitadores no son un grupo homogéneo, sino que cada uno ha diseñado y planteado estrategias diferenciadas para poder sacar adelante sus actividades.

De la mano con ello, las familias cumplen un rol en torno a la participación política que pueda haber en el distrito. En ese sentido, se les consultó, en primer lugar, cuales son las necesidades que tienen y que consideran que la OMAPED podría cubrir.

"Porque puede haber más talleres donde de repente como le puedo decir...que sean talleres donde ellos se sientan cómodos, porque a veces de repente ponen un taller y ellos no tanto, tenemos que hacer una encuesta de qué tipo de talleres para ellos ¿no? y eso variaría que sea de acuerdo para ellos y eso mejoraría."

(Diana Ramos, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"Este asunto de las diversas actividades, tener un rol de actividades suficientemente variado para llenar todos los días para los chicos, además debo recalcar que aquí son gratuitas cosa que no ocurre en San Isidro no es que sean malas personas los encargados sino que probablemente es la única manera como tienen para pagar a los profesores y todo eso "

(Teresa Tovar, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Bueno acá lo que falta es salones especiales para los chicos porque hay que estar esperando que desocupen o que, los chicos de colegio participan y ocupan el local y los chicos tienen que estar esperando eso. No hay local especial para ellos."

(Irma Chávez, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

Sin embargo, a pesar de que las familias reconocen todas esas carencias es también expresan una satisfacción equiparable. Ello deviene de que en contextos anteriores estos espacios de participación no existían. Por ese motivo, así se reconozcan carencias expresan una sensación de bienestar por medio en las siguientes frases:

"Bien, porque te repito pues, lo importante es que mi hijo se integre y participe en todas las actividades que pueda, pues está en la edad de participar en todo"

(Mariuska Belisario Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"El beneficio que recibo más que todo es para mi hija pero dentro de todo es para toda la familia porque conforme ella va avanzando vemos los logros que nosotros hacemos por ella"

(Yolanda Manucci, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

Este contexto genera una circunstancia similar a la coyuntura presentada en el marco de la participación cultural, donde las principales expresiones eran:

"Mejorar no creo porque ellos dan todo su tiempo y no se puede pedir más."

(Irma Chávez, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"Obvio, no todos, en alguna forma como le digo ayudan, no será pues lo que nosotros esperamos pero en algo ayuda"

(Rosa Del Águila, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"He visto que a veces se cancelan talleres pero bueno que podemos hacer a veces es así"

(Melissa Adriaen, Hermana de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

Debido a ello, se resalta que las familias de las personas con discapacidad centran su interacción en la relación que tienen con los facilitadores o la persona

encargada de OMAPED. En ese sentido, no visualizan la estructura sistémica que hay detrás de ello a fin de reconocer responsabilidades y plantear un posible reclamo de derechos a autoridades superiores. Del mismo modo para corroborar ello se les consultó sobre como harían llegar algún reclamo en torno a las necesidades expresadas y se manifestó lo siguiente:

"Hasta donde yo sé es acá en la OMAPED. Sé que hay otras áreas que también están apoyando, pero la verdad yo no estoy muy bien informada"

(Dora Quispe, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"Solo sé que la organización llega hasta la encargada de la OMAPED pero supongo que arriba habrán aún más cosas y personas que deciden"

(Diana Ramos, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"No hemos necesitado nada extra como para pedirlo directamente a Gerencia"

(Melissa Adriaen, Hermana de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

De las declaraciones obtenidas se resaltan dos circunstancias. Por un lado, están las personas que expresan su desconocimiento sobre los canales por los cuales expresar sus necesidades. Por otro lado, están aquellas personas que señalan no tener mayores necesidades que quieran solicitar a la municipalidad. En ese sentido, se reconoce que las familias con discapacidad no han visto en las autoridades municipales a actores que deban velar por sus derechos y ser catalizadores de sus potenciales necesidades como ciudadanos. En respuesta a ello, se optó por cubrir cada quien sus necesidades individuales a pensar que previamente se reconocieron carencias mayores.

De la mano con lo anterior, se cuestionó sobre la participación activa que podían asumir las familias respecto al contexto y en el marco de las actividades realizadas por la OMAPED. Ante ello respondieron que:

"Nunca he visto que se consulte o algo, a veces las madres se reúnen, pero yo no puedo participar por horarios"

(Alberto Quliver, Padre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"No sé, porque no lo han explicado y también tal vez nosotros no hemos preguntado, o sea, falla de las dos partes, nosotros que no nos hemos preocupado por saber cómo se organizan, yo entiendo que debe tener un presupuesto especial dirigido al OMAPED, pero no sé si ese presupuesto viene de Lima o es distrital"

(Rosa Del Águila, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Cuando hay reuniones viene la mayoría y de ahí conversan y no se toma la decisión ahí sino esperan a que las otras mamás sepamos para poder decidir"

(Diana Ramos, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

En ese sentido, se reconoce que existe pasividad en el actuar social apelando a la desinformación. Además, se mencionaron algunos intentos de participación como grupo por parte de algunas madres pero que fueron fallidos por falta de cohesión. De igual forma, cuando se consultó por una necesidad más concreta como es la falta de presupuesto expresada distintas veces se obtuvieron las siguientes respuestas:

"Eso no lo podemos saber nosotros, no sé con que presupuesto cuentan y si ese presupuesto es lo suficiente como para atender todo lo concerniente a OMAPED. Para mí lo que falta es bastante comunicación me parece, porque si nosotros fuéramos orientados cómo es que se maneja esto, de dónde vienen los recursos, con qué recursos se cuentan, entonces tal vez nosotros podríamos apoyar en algo"

(Rosa Del Águila, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Muchas cosas de lo programado se cambian de fechas, se anulan, se reprograman, o no hay el presupuesto no se cumplen entonces como que tantas veces dices no ha no hay no hay, que al final dices entonces mejor ya no insisto"

(Cecilia Burga, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Realmente es un tema que no nos alcanza a nosotros. Nosotros somos padres que venimos a depositar la confianza acá en los profesores, en la institución por los chicos pero nosotros en esos temas no participamos para nada, al menos yo personalmente."

(Dora Quispe, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

Con esas declaraciones se mantiene la misma línea expresada previamente, donde la intervención en términos de la gestión de los recursos públicos es delegada exclusivamente a las autoridades municipales y donde se percibe que el ciudadano no puede tener una presencia en torno a ello. Del mismo modo, se manifiesta constantemente la necesidad de información, la cual si bien no es solicitada es percibida como una carencia presente.

Por su parte, las personas con discapacidad inicialmente no expresan las necesidades que tienen. Por el contrario, destacan lo entretenido y satisfactorio de las actividades que realizaron en el marco de la OMAPED.

“Fue hace tiempo pero fue divertido. Muchos bailes y canciones”

(Danny, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

“Hice Capoeira me gustó. Ya obtuve mi cinta, estoy mejorando. Y me divierte”

(Bernardo, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

“Ese es mi amigo, Marinera pues ya te dije. Mira ves esa foto ese soy yo. La gente vio mis pasos y eso es divertido. Aunque también da muchos nervios pero ya cuando sabes vas bien.”

(Cesar, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

Sin embargo, al preguntar por detalles con respecto a su participación se resalta un elemento clave expresado por los participantes:

“Sí si pero te cuento un secreto, casi no voy porque me había olvidado de ensayar pero mi mamá me dijo que vaya y salió bien y me gustó.”

(Lily, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

“Con mi mamá fui al mercado y compramos varias cosas luego en la noche estuvimos preparando. También preparé mi canguro para poner lo que ganaba y junté mucho ese día. Hasta me compré mi radio para cantar.”

(Oliver, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

El rol activo de las familias de motivar a las personas con discapacidad de participar en las distintas actividades es lo que consolida, finalmente, cualquier tipo de participación directa. En ese sentido, según desarrollamos previamente, si las familias expresan desinformación y desinterés por la participación política en el marco de la exigencia de derechos a las autoridades municipales, pues se concluye que las personas con discapacidad tampoco percibirán esos espacios como una posibilidad real en la que ellos puedan participar.

Sin embargo, ese no quita que las personas con discapacidad tengan necesidades expresas sobre las actividades realizadas. Ello se reconoce cuando se les pregunta sobre alguna sugerencia que le darían a las personas que organizaron dichas actividades:

“Si pues, cuando hagan otro hubiera elegido otro baile más movido. Una salsa.”

(Cesar, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

“No no, mucho roche para la otra solo vendo panes. Yo ya no quiero bailar porque no es algo que me guste.”

(Diego, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

“Que no se olviden y hagan más y que pase a saludar Gloria. También pueden invitar al alcalde porque no fue.”

(Claudia, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

De ello se destacan dos puntos clave. Por un lado, la necesidad de reconocimiento expreso ya no solo por parte del público externo sino también por medio de las autoridades municipales. Por otro lado, la importancia de consultarle por sus opiniones en el marco de qué tipo de actividades realizar según la persona, lo cual varía desde cambiar el tipo de música mostrada hasta una variación de actividad completa. Todo ello con el fin de generar que cada acción sea significativa para cada uno de los participantes al incluirlos desde el diseño de la propuesta.

3.5. Vinculación teórica en relación a la participación política

Ahora bien, una vez desarrolladas las respuestas en torno a participación política brindadas por los distintos actores en el marco de las actividades realizadas en la municipalidad de San Miguel. Es importante hacer un balance para poder responder si ¿Los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel durante la gestión del año 2016 fomentan la participación en la vida política y organización ciudadana en torno a los derechos y necesidades de las personas con discapacidad?

En ese sentido, recordemos que la participación política en el marco de esta investigación la estamos relacionando a términos como el de ciudadanía diferenciada. Este fue desarrollado por Iris Marion Young y cuestionaba los orígenes de concepto de ciudadanía. Sobre las reflexiones de este autor Kymlicka menciona que “Los pluralistas culturales creen que los derechos de ciudadanía, originalmente definidos por y para los hombres blancos, no pueden dar respuesta a las necesidades específicas de grupos minoritarios.” (Kymlicka, 1997). En ese sentido, hay que reconocer inicialmente que el concepto de ciudadanía no fue concebido pensando en las personas con discapacidad, dado que estas se conciben como un grupo minoritario.

Junto con ello, al ser este un concepto para categorizar a las personas se generaba un contexto de potencial exclusión. Lo cual repercute de manera histórica en las relaciones de poder social bajo la cual se relacionan todos los integrantes de una comunidad. En ese sentido, “Arendt pone en el centro de la reflexión sobre la ciudadanía y el régimen político la situación de exclusión, tanto de la nacionalidad como de la distribución de bienes materiales y simbólicos de supervivencia.” (Villavicencio, 2007, pág. 44). Es decir, la participación en la vida política de las personas con discapacidad implicaba desde la concepción del concepto una barrera inherente a la condición de la persona con discapacidad.

Sin embargo, tras la ruptura de los modelos totalitaristas y el auge de los derechos humanos en búsqueda de la reivindicación de grupos sociales excluidos se

empieza a reconocer la importancia de que la voz de cada grupo sea expresada a partir de sus propios integrantes. En ese sentido, “la pertenencia a la comunidad política (los Estados–nación modernos) es el primer bien a distribuir, y que las demás esferas de la justicia quedan comprendidas en esa lógica primera.” (Villavicencio, 2007, pág. 44).

Con ello el rol del Estado empieza a pautearse a partir de la redistribución del bien principal de la participación en el debate político de grupos excluidos históricamente. De la mano con ello reconocemos los parámetros legales mencionados por la persona encargada del CONADIS cuando nos compartía el marco bajo el cual fue creada esta institución, donde su principal rol era ser el ente rector que garantizara los derechos de las personas con discapacidad en distintas esferas de acción. Una de ellas la esfera de participación política y ciudadana. Asimismo, recordemos otro de los postulados de Arendt cuando menciona que “la idea del “derecho a tener derechos” pone en cuestión la lógica formalista de los derechos y lleva, más bien, a mirar que los reclamos de los “sin derechos” son expresión directa de la dinámica de creación de derechos.” (Villavicencio, 2007, pág. 45), ya que eso manifiesta expresamente la importancia de la participación política de las personas con discapacidad.

Entonces, tenemos que actualmente se ha promovido un marco legal bajo una lógica de ciudadanía diferenciada, donde se crea un soporte organizacional con la creación del CONADIS para garantizar la participación plena de la persona con discapacidad en nuestro territorio. Sin embargo, este proceso es aún cuestionable y hay dudas en torno a este tipo de medidas. Por ejemplo, “Los críticos de la ciudadanía diferenciada temen que los grupos sean estimulados a replegarse sobre sí mismos y a centrarse en su “diferencia”” (Kymlicka, 1997, pág. 19). Sin embargo, como pudimos reconocer previamente, los grupos excluidos ya tienden a replegarse en contextos de exclusión. Entonces, si hablamos de derechos de participación política promovidos a partir de normativas específicas para grupos sociales como las personas con discapacidad estamos dando un paso para saltar barreras sociales colocadas a grupos históricamente segregados.

Un ejemplo de ello está en lo que se gestiona dentro de la OMAPED de San Miguel, ya que se presenta la situación contraria donde la participación política de la persona con discapacidad es algo que no se encuentra presente en el mapa mental de las autoridades municipales como el caso del gerente de desarrollo humano y, por lo tanto, que no es promovido en la participación local. En respuesta a ello, se puede ver que tanto las personas con discapacidad como sus familias optan por canales alternativos donde ellos consiguen sus propios recursos para cubrir necesidades que legalmente deberían ser cubiertas por la municipalidad. En ese sentido, vemos que efectivamente hay un contexto de exclusión que viene en un doble sentido. Es decir, por un lado, no hay la promoción de la participación directa de las personas con discapacidad y, por otro lado, hay un repliegue del propio grupo a no querer participar en espacios de debate y buscar otras alternativas privadas de solución.

Conforme a ello, de aplicarse una propuesta de ciudadanía diferenciada, donde se puedan crear entornos de participación acordes a la necesidad y diversidad de grupos como las personas con discapacidad, se tendría acceso a la información de primera mano que podría orientar las políticas de intervención municipal con respecto a este tema. Ello implicaría metodologías de participaciones adaptadas pero efectivas, ya que otorgarían voz a las personas con discapacidad en el marco de su distrito. Eso en palabras de Villavicencio sería decir: “si teóricamente los derechos humanos habían constituido un límite, universalmente reconocido, a los excesos de la política sobre el derecho, la experiencia crucial de los totalitarismos y los imperialismos contemporáneos invierte esa relación, colocando la pertenencia a la ciudadanía como base del reconocimiento de los derechos humanos más elementales.” (Villavicencio, 2007, pág. 44).

En ese sentido, la garantía de una participación ciudadana que integre las diversidades de los distintos grupos sociales, en especial forma de los grupos históricamente excluidos, implicaría un paso concreto y práctico para la garantía en el marco de los derechos humanos. Villavicencio señala conforme a ello que “Los derechos humanos no constituyen un horizonte humanista de justicia y de verdad, sino que sólo la resolución de las situaciones de exclusión está en el origen

de una refundación de la esfera pública y de una acción política que se distinga de una gestión instrumental de los conflictos de las poblaciones.” (Villavicencio, 2007, pág. 45). Es decir, bajo este enfoque las personas con discapacidad de la OMAPED de San Miguel tendrían el espacio para poder pedir mayores recursos para talleres acorde sus necesidades, terapias adaptadas a ellos, entre otras tantas alternativas expresadas en las entrevistas que presentamos previamente y respaldadas por el marco legal existente. Entonces, ““El derecho a tener derechos” apunta a una transformación activa de los procesos de exclusión en procesos de inclusión” (Villavicencio, 2007, pág. 45).

Ahora bien, si específicamente nos centramos en la aplicación de la normativa legal mirándola desde la perspectiva de ciudadanía diferenciada en el contexto de la OMAPED de San Miguel. Podemos ver que se encuentra planteada bajo el nuevo paradigma de la convención de la persona con discapacidad donde se plantea el “modelo social” de la discapacidad. Este “modelo parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad”. (IDEHPUCP, 2015, pág. 14) Es decir, que la discapacidad deja de ser una condición física o mental distinta, sino que se convierte en una idea construida socialmente y que, históricamente coloca a las personas con discapacidad en una posición de minusvalía.

Sin embargo, este concepto es solo el discurso teórico del que parten las funciones que tiene la OMAPED de San Miguel, pero su aplicación práctica aún tiene muchos puntos bajo los cuales reflexionar. Un de ellos es la poca apropiación del concepto por parte de las familias de las personas con discapacidad, ya que aún les cuesta concebir a ellas que “El objetivo del modelo social es la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades” (IDEHPUCP, 2015, pág. 14). Ello lo afirmamos porque aún se dan muestras de sobreprotección e infantilización de sus propios familiares.

Asimismo, si bien la persona encargada de la OMAPED a pesar de tener claramente reconocido el nuevo paradigma en torno a la discapacidad, aún presenta actitudes que no le permiten aplicar el concepto desde el puesto ocupado. Una de esas acciones es que ella era la única representante ante las autoridades al momento de solicitar recursos para poder cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. Asimismo, invalidaba la participación de las personas con discapacidad en espacios como el presupuesto participativo al reconocer que este no tenía ninguna efectividad. Ello si bien puede considerarse como un elemento de repliegue tras la exposición constante a negativas por parte otras autoridades no contribuye a la autonomía de la persona con discapacidad al no poder plantear mecanismos para que esta participe en la exigencia de sus propios derechos.

En ese sentido, podemos ver que existe una tensión entre lo dicho en el papel que responde al llamado un modelo social y lo que finalmente se ejecuta en el marco de la OMAPED de San Miguel. En ese sentido, la participación política cobra especial interés, ya que permite reducir la brecha entre la propuesta en torno a la discapacidad y el accionar social de los distintos actores en el distrito. Sin embargo, para poder alcanzar ello implica atender la multicausalidad de la problemática y trabajar no solo desde las autoridades municipales, sino también con las personas al interior del grupo.

3.6. Sobre interacción con otros actores del distrito

Ahora bien, el último de los objetivos de este trabajo de investigación es el de responder a la pregunta si ¿Los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel durante la gestión del año 2016 fomentan la interacción entre las personas con discapacidad y otros actores del distrito?

En ese sentido, es importante reconocer los parámetros que suelen pausar las interacciones sociales de las personas con discapacidad. En relación a ello, la persona encargada de CONADIS, quien además es una persona con discapacidad visual nos señala.

"Mira, el mayor obstáculo que tenemos las personas con discapacidad, es el muro enorme de la indiferencia, que la sociedad nos estigmatiza, nos ve

como pobrecitos, nos ve como minusvalía social. La estructura mental de la sociedad, eso es el primer obstáculo que tenemos porque derribando esos obstáculos y aceptando la diversidad que somos en el mundo las cosas podrían ir mejor para todos. Quienes tienen su cargo implementar y ejecutar políticas públicas para ver a la persona con discapacidad creo que deberían y piensan en eso. Luego las barreras arquitectónicas, pero eso ya viene añadido al cambio de mentalidad"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

De sus declaraciones se rescata la percepción de que una verdadera acción de inclusión emprendida desde el Estado va más allá de poner rampas o diseñar infraestructura inclusiva; ya que, si bien esto es algo que de todos modos se debería ejecutar, el trabajo en las actitudes de la sociedad con respecto a las personas con discapacidad es el tema que más afecta a esta población. Con ello nos referimos a las barreras sociales de minusvalía, incapacidad, infantilización o enfermedad.

En ese sentido, la persona encargada del CONADIS señala que desde su puesto de trabajo ya se realizan acciones para poder cubrir esta necesidad social. Sobre ello señala:

"El trabajo se hace. Lo importante es ser constantes sobretodo en cambios de mentalidad y reducción de barreras. Desde CONADIS y la coordinación con OMAPED se busca que esté claro este sistema y dejemos de lado el modelo rehabilitador"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

Sin embargo, como vimos durante los otros dos objetivos este trabajo no solo implica un proceso con instituciones que ya aborden el tema, sino que deben ser difundido en el marco de espacios públicos y, también, al interior de otras áreas del Estado que no tengan como foco el enfoque del modelo social de la discapacidad. En ese sentido, el planteamiento propuesto por la Convención por los Derechos de la Persona con Discapacidad reconoce que el abordaje de la discapacidad debe ser transversal a todos los espacios sociales. Sin embargo, desde el análisis que venimos desarrollando vemos que estas acciones, sobretodo

la de incidencia en el cambio de mentalidad se están trabajando de manera paralela más no transversal.

Ello se refuerza cuando se le pregunta a la persona encargada de CONADIS sobre la relación con las instituciones con las que trabaja. Ante ello me responde.

"Hay una diversidad de organizaciones que alberga personas con discapacidad, lo difícil es que se pongan de acuerdo porque existen otro tipo de organizaciones de personas con discapacidad, pero por el mismo abandono, de miles y miles de años que han tenido las personas con discapacidad, tienen muchísimas necesidades y se vuelven un tema bastante conflictivo. Hay mucho antagonismo en quien quiere liderar, viene uno, lo tiene más bajo, viene el otro y así"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

En ese sentido, no solo la labor de CONADIS se centra exclusivamente en las organizaciones de las personas con discapacidad, sino que estas relaciones suelen ser conflictivas en tanto no existen acuerdos conjuntos, sino que cada organización plantea sus propios intereses. Asimismo, es importante que no olvidemos que esos intereses como bien se menciona nacen del contexto de exclusión al que han sido expuestos tras muchos años.

De la mano con ello, cuando se le pregunta específicamente por el tipo de interacción que tienen con las OMAPED la persona encargada del CONADIS respondió:

"Claro que sí, nosotros nos reunimos con frecuencia con las OMAPED, porque las OMAPED son parte del sistema, o sea, la política en discapacidad es responsabilidad del CONADIS, es responsabilidad del OREDIS y es responsabilidad de las OMAPED, cada uno dentro de su jurisdicción. Nos reunimos con las OMAPED para capacitarlos, muchos OMAPED yo he ido a dictar conferencias a las OMAPED, para que pongan en práctica sus misiones, para que sepan lo que tienen que hacer como funcionarios públicos, tienen que actuar de acuerdo a ley como lo pide el principio de legalidad"

(Entrevista a Enrique Bustos, encargado del CONADIS, 5 de octubre del 2017)

De eso se resalta que efectivamente hay acciones que se están ejecutando en el marco nacional. Sin embargo, aún está pendiente la articulación de otras áreas Estatales a fin de garantizar la atención óptima a las necesidades del grupo social.

En ese sentido, las declaraciones del Gerente de Desarrollo Humano nos permiten reconocer algunos factores en relación al caso específico de la OMAPED de San Miguel.

"acá en el municipio tenemos técnicos que se acercan a ellos y los chicos se acercan también al técnico pero creo que básicamente la cuestión es la responsabilidad de amor, de ternura"

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

De ahí se rescatan distintos elementos. Por un lado, está que la relación del gerente de desarrollo humano con las personas con discapacidad no es directa, ya que delega dicha tarea a "técnicos" que vendrían hacer los facilitadores de los talleres. Por otro lado, en ningún momento se menciona la necesidad de una metodología para interactuar con personas con discapacidad, sino únicamente "responsabilidad, amor y ternura" lo cual se asemeja a las características que podrías solicitar en cuidadores de niños, resaltando como aún hay autoridades que manejan estereotipos que infantilizan a las personas con discapacidad.

Del mismo modo, cuando se le consulta sobre la relación que tiene con las familias de las personas con discapacidad señala lo siguiente:

"Los padres de OMAPED son los padres especiales que hay aquí en el municipio. Muchos se conocen entre ellos. Yo noto que surge una amistad muy fuerte porque son las dos horas y media, las tres horas que están acá. La organización de ellos pasa por el hecho de, bueno yo supe la vez pasada, me actualicé, los partidos de fútbol, los que se fueron al callao, tomaron su bus de acá del municipio y todo muy firme y sobre todo muy disciplinado"

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

En ese sentido, no solo se reafirman características del modelo anterior de discapacidad, sino que se refuerza lo señalado previamente de la relación lejana que tiene el gerente de Desarrollo Humano con cada una de las familias que asisten a la OMAPED. En ese sentido, el se posiciona como el observador del proceso,

más no como un actor implicado en el desarrollo de las actividades realizadas o como el garante de la efectividad de las mismas.

Asimismo, cuando el Gerente de Desarrollo señala que:

“Yo creo que definitivamente para trabajar con gente de OMAPED uno tiene que ser dos cosas, con una responsabilidad al máximo y también con una disciplina al máximo”

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

hay un reconocimiento al esfuerzo y trabajo realizado por los facilitadores. Sin embargo, sigue siendo un actor ajeno a este proceso, ya que no se le percibe como responsable de esta temática y solo como un elemento externo. De ahí se reconoce que el trabajo que mencionaba la persona encargada de CONADIS no había llegado a este tipo de autoridades que aún replican un modelo rehabilitador y estereotipado de la discapacidad.

Por su parte, la persona encargada de la OMAPED cuando se le preguntó sobre su experiencia de haber trabajado con personas con discapacidad señaló lo siguiente:

"Trabajar con personas con discapacidad te ayuda a formarte a ti mismo. Es, mucho más de lo que tú das es más lo que recibes. Recibes aprender a ser tolerante, a tener paciencia, a poder saber de qué las personas con alguna limitación, como luchan por salir adelante, por empoderarse de un espacio por decirse valioso, tener validez ante la sociedad y luchar por eso creo que me volví una abanderada con el tema de discapacidad porque es un derecho y una obligación de nosotros. Es un ser humano que merece todo el respeto y toda la consideración de todos y que no es la limitación, es la sociedad, es nosotros mismos que le ponemos barreras en el camino"

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

En ese sentido, vemos que está presente el discurso del modelo social en torno a la discapacidad. Podemos afirmar con ello, que ha existido una formación previa y una toma de conciencia con respecto al nuevo paradigma de la discapacidad. Sin embargo, hay que recordar lo desarrollado en el segundo objetivo, donde ella al considerarse abanderada de la discapacidad, por la cantidad de años trabajando en el tema, había olvidado hacer el proceso de inclusión ciudadana empoderando a las personas con discapacidad para que ellas mismas puedan hacer valer sus

derechos sin la necesidad de un representante externo a su propio grupo. A pesar de ello, el reconocimiento de las virtudes de las personas con discapacidad es ya un paso inicial para el cambio de mentalidad en el entorno que vamos trabajando.

De la mano con ello, se reconocen algunos contextos donde las virtudes de las personas con discapacidad son aprovechadas desde la percepción que tiene la encargada de la OMAPED.

“Han sido premiados como los mejores trabajadores, los más puntuales, los más comprometidos a diferencia de los chicos regulares que no valoran porque la persona regular “ah, ya pues, si me botan consigo otro.” Entonces la persona con discapacidad piensa “me están dando esta oportunidad, tengo que demostrar que soy bueno, que soy lo mejor””

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

Asimismo, se reconoce que esa lectura en torno a las virtudes de las personas con discapacidad surgió a partir la cantidad de años y experiencia que tiene la persona encargada de la OMAPED trabajando el tema de la discapacidad. En ese sentido, la interacción entre una persona con discapacidad y una persona denominada “regular” en espacios cotidianos de trabajo e interacción genera esta nueva lectura diferenciada de este trato lejano y estereotipado esbozado por el gerente de desarrollo humano.

Asimismo, si bien se reconocen las virtudes, también hay un reconocimiento en relación a las necesidades que tienen las personas con discapacidad.

"Ellos dicen: “para qué voy a ir si es que no me van a permitir o nadie me va ayudar”, entonces darles ese espacio realmente es gratificante. Es la aceptación, todavía seguimos con el estigma de que la persona con discapacidad “hay, pobrecito, que pena”. Entonces, la mayor limitación es el estigma decirles “pobrecito, hay que pena no puede”."

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

En ese sentido, las actitudes que genera estas relaciones con la persona encargada de la OMAPED genera en ella las responsabilidades de promover las actividades

de esta oficina. En ese sentido. Ella reconoce que en su labor hubo virtudes y deficiencias al señalar que:

"Tuve la alegría de conformar un grupo bastante identificado con el tema. Profesores que entraron sin saber lo que era el tema de discapacidad y aprendieron en el camino y ahora sí que son expertos No hubo el tiempo realmente de fortalecer un poco más este espacio pero yo pienso que nunca es tarde, sí es posible, sí se puede retomar, hacerlo. Sin embargo, El presupuesto es bastante limitado en el estado, es muy limitado entonces eso es lo que te restringe poder avocarte a más cosas. Si yo necesitaba conseguir algo más pues tenía que buscar a mis amistades que me pudieran dar. De todo mi presupuesto, si me si me dieron la cuarta parte es mucho"

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

Entonces, el hecho de haber contado con un grupo capacitado durante el proceso y comprometido con el tema le permitió sacar adelante algunas de las propuestas que planteaba bajo el discurso del modelo social. Sin embargo, las negativas para la asignación de recursos consumían el tiempo para poder hacer cosas de mayor envergadura e impacto.

En ese sentido, se reconocía estas claras diferencias en relación a la implicancia de los actores políticos en el tema de discapacidad.

"No es por comparar pero a veces las comparaciones son buenas, en Pueblo Libre, el Alcalde nunca se perdía una presentación que teníamos nosotros aunque sea iba cinco minutos pero iba, el Sr. De San Miguel nunca, jamás. Sin embargo, estaban los profesores que se han vuelto un grupo muy profesional y sé que cuento con ello ante cualquier requerimiento, así la paga a veces no sea justa, yo les propongo algo y sé que ellos van porque están comprometidos con el tema"

(Entrevista a Gloria Ezquivel, encargada de OMAPED de San Miguel, 2 de setiembre del 2017)

Con ello se reconoce, nuevamente, que estamos ante un sistema que si bien reconoce legalmente que la discapacidad es un tema social que debe ser transversal a todas las actividades Estatales aún no se cuenta con los mecanismos para ejecutar este modelo. Ello debido a que aún depende directamente de la voluntad política de quien tome las decisiones para designar recursos o promover actividades.

En ese mismo sentido, si consultamos a los facilitadores respecto a las experiencias vivenciadas tras todo su tiempo en estos espacios se destacan las siguientes respuestas:

"Uno destaca las habilidades que cada chico logra presentar, no tanto las que desarrollan en un momento porque es esperable y hasta lógico que las desarrolle pero las habilidades con las que vienen, las intenciones, los gustos y como los representan"

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

"fue una experiencia que no pensaba que podría ser pero fue surgiendo y fue como "vamos a probar". Y sí resulta porque las artes se pueden aplicar en diferentes campos es parte de lo que te proyectas como artista y forma parte de desarrollar tu creatividad o ver hasta donde son tus límites, desarrollar tu metodología, un proyecto personal. La experiencia misma es importante. Es ver hasta donde puedes dar, ver hasta dónde llega uno porque piensas "yo no lo voy a poder hacer" "no me enseñaron esto"... realmente no estaba en mi curriculum trabajar con personas con discapacidad, como que tienes otro enfoque pero con el pasar de los días tu perspectiva cambia y aprendes a ver mucho más"

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

"yo enseñaba danza pero yo quería empaparme más porque tú tienes que saber que yo no soy profesional en eso, te soy bien sincera entonces para yo poder enseñar a los chicos, tenía que empaparme más de cada uno de ellos entonces conversé con la señorita Gloria y le dije quiero que usted me ayude y usted me explique cuál es la capacidad de cada chico. Estar con los chicos con discapacidad aprendes a tener paciencia, tolerancia, a veces te da ganas de jalarte los pelos pero tienes que aprender a sosearte, piensas y dices no, vamos a tener paciencia, tomas aire y sigues para adelante las cosas. Te puedo decir que los chicos con discapacidad, si bien es cierto, tienen sus limitaciones, pero también son chicos que para mí son ejemplo de vida. Conozco muchas personas que tienen sus brazos bien puestos, tienen sus buenas piernas y no les veo la actitud que por ejemplo veo en chicos con discapacidad que tienen sueños, que tienen metas, que quieren comprarse un departamento, que quieren trabajar o algunos que ya trabajan y manejan muy bien sus tarjetas de crédito inclusive invitan a tomar un lonche y para mí en realidad esos chicos son un ejemplo"

(Entrevista a la profesora Elizabeth, facilitadora del Taller de Danza, 29 de agosto del 2017)

"Aprendí a tener más paciencia, a sociabilizar, conocí también un poco más de cada discapacidad, pero lo que más me gusto fue que aprendí que debes interesarte no solo por su situación actual de la persona con discapacidad, si

no que muchas veces también es bueno que conozcas un poco acerca de las virtudes que tiene porque podrás aprender de ellas."

(Entrevista Ruth Gonzales, facilitadora del Soñarte, 25 de julio del 2017)

Como es observable, ninguno de los facilitadores entrevistados tenía previsto trabajar con personas con discapacidad. Sin embargo, esta labor fortuita generó un proceso de autoconocimiento y de crecimiento personal que ellos se exhibían en relatar. En ese sentido, a pesar de haber sido una circunstancia inesperada el trabajo con personas con discapacidad es algo que les es gratificante en tanto cambió su perspectiva en relación a la forma como percibían el entorno.

De la mano con ello, en el marco de sus actividades, como hemos visto en los anteriores objetivos desarrollados, se identificaron necesidades puntuales sumadas al entorno de estigmatización de la persona con discapacidad. Ello se rescata a partir de las siguientes declaraciones:

"poco a poco espero que las autoridades se den cuenta que ese presupuesto va tener que ir creciendo debido a que es de hecho útil y necesario para las personas con discapacidad y hasta puede ser rentable para ellos en temas de imagen"

(Entrevista Roberto Romo, Facilitador del taller de Manos creativas, 20 de julio del 2017)

"Incluso es como que se suspenden actividades para poder dar paso a otras y así es como que se mueven ciertas actividades, no se cumplen los proyectos, que digamos, a lo largo del año uno tiene por falta de presupuesto."

(Entrevista Lizbeth Abuid, artista plástica encargada de facilitar talleres en la OMAPED de San Miguel, 20 de julio del 2017)

"Lo principal que nos falta son espacios, a veces podemos hacer eventos y se cancelan solo porque el espacio se lo dieron a otra oficina, entonces al final todo el trabajo queda ahí"

(Entrevista a Jesús Delaveaux, Gerente de Desarrollo Humano de San Miguel, 29 de agosto del 2017)

"Depende de que necesitas para ver si te lo puede facilitar la municipalidad o si lo conseguías por tus propios medios. Situación que en realidad no debería darse, pero se daba."

(Entrevista Ruth Gonzales, facilitadora del Soñarte, 25 de julio del 2017)

"Quiero que los chicos de San Miguel se vuelvan líderes. Matías, Claudia son prospectos muy buenos, hay unos cinco o seis que son prospectos muy

buenos para ese tipo de objetivo general. Para ello se tienen que conseguir de cualquier modo los recursos que faltan"

(Entrevista Shaggy, Facilitador del Taller de Capoeira, 7 de agosto del 2017)

En ese sentido, se recatan de estas declaraciones la capacidad de los facilitadores para identificar figuras de liderazgo en el marco de las actividades desarrolladas en la OMAPED. De mismo modo, esas figuras de liderazgo están presentes al interior de cada grupo. Con ello podemos percibir que se generaron algunas capacidades de respuesta en el marco de la interacción entre los facilitadores y las personas con discapacidad a fin de poder cubrir las necesidades existentes y negadas por las autoridades municipales.

Conforme a ello, existió también un rol importante en la participación de las familiares. Principalmente, en el marco de su percepción en torno al espacio. En ese sentido, las declaraciones sobre el bienestar recibido van alineadas a lo que veníamos desarrollando en los objetivos anteriores pero expresan un elemento a destacar a partir de las siguientes declaraciones:

"Satisfacción, de lo que él socializa, avanza y lo que él pone de su parte, e incentivarlo para que pueda salir adelante. Me siento contenta y orgullosa. Además, claro que conozco a otras madres"

(Diana Ramos, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"Primero encontrar amigos, gente en común que tienen problemas similares y que podemos inclusive aconsejarnos unos a otros y ver las posibilidades de sacar a los chicos adelante"

(Cecilia Burga, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Yo me siento feliz y al mismo tiempo satisfecha porque es un trabajo que va en bien de los chicos y a todas las madres que estamos acá"

(Dora Quispe, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

De ello se destaca que a pesar de que en un momento señalaron no tener mucha interacción para cosas externas a las actividades, ellas si se autoperciben como un grupo con características en común. En ese sentido, se reconoce el gran potencial que podrían poseer en tanto puedan organizarse, ya que al compartir

características se podrían constituir un potencial colectivo con miras a generar una mayor incidencia en el espacio municipal.

Asimismo, las familias reconocen en los facilitadores un apoyo potencial para el trabajo con sus hijos. De ellos recatan que:

"Bueno, nosotros sabemos que hay una persona que se encarga de los cursos que ellos reciben, de organizarlos y para que los chicos puedan recibirlos las capacitaciones. Estoy agradecida con su trabajo y entiendo cuando a veces no se pueden algunas cosas"

(Isabel Barrasil, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"Siempre se puede poner para más ¿no?, Mejorar de repente algunos otros tipos de talleres, pero creo que lo que se ofrece ahorita ,lo que tenemos ahorita para nuestros chicos realmente los que debemos aprovechar somos nosotros los padres ,las familias y darle esa oportunidad a los chicos, porque el trabajo de los facilitadores a pesar de todo es de buena calidad"

(Diana Ramos, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

"Bien, si son buenos, también Roberto, Shaggy, Jorge, son excelentes, tienen paciencia, son excelentes profesionales y buenos amigos"

(Yolanda Manucci, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

En ese sentido, se puede reconocer una relación de apoyo constante y amistad que nuevamente representa el potencial organizacional para poder generar una mayor incidencia. Asimismo, se vuelven a repetir las mismas necesidades previamente señaladas como son los espacios, recursos y otros materiales para ejecutar las actividades. Sin embargo, a pesar de tener esas características y necesidades en común, existen algunos motivos por los cuales se considera que aún no se organiza el grupo con miras a poder exigir a la municipalidad el presupuesto acordado para las actividades.

Algunos ejemplos de ello son las declaraciones que señalan las madres:

"Yo no veo que haya alguna necesidad en que a mi hija le falte algo no, porque los profesores dan bastante de su tiempo de ellos para los chicos. En materiales no porque no nos piden cosas valiosas o sea lo que podemos traer están a nuestro alcance."

(María Carrera, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

"Creo que en este momento está muy restringido, está simplemente como... está en un momento como que se trabaja por inercia, lo que hubo simplemente se ha continuado hasta donde se puede decir, sin hacerle meya a nadie, ni acá ni problema para allá, como que sigue el camino porque estaba trazado algo, pero no se hace ningún esfuerzo"

(Cecilia Burga, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 9 de octubre del 2017)

[Uso de canales de apoyo municipal] "No, no la he tenido, a la municipalidad, específicamente para mi hijo?, no la necesite, no la he necesitado, de repente si la pueda necesitar la pueda acudir pero todavía no"

(Ángela Coronación, Madre de persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 11 de octubre del 2017)

Conforme a ello, los motivos para no haberse integrado como grupo y plantear miras de generar una mayor incidencia radican en que, por un lado, cada familia busca la forma de cubrir sus propias necesidades, todo ello con tal de no solicitar a la municipalidad dichos recursos. Por otro lado, el desconocimiento, también previamente expresado, sobre los potenciales canales que tendrían las familias para expresar sus pedidos a la municipalidad. Sin embargo, ya hay acciones previas de organización, pero todo ello desde ámbitos más privados como la organización de pasos o cumpleaños según reconocimientos durante el desarrollo de los objetivos previos.

Finalmente, cuando se le pregunta a las personas con discapacidad sobre las amistades e interacción con otros actores del distrito responden lo siguiente:

"Ese es Shagui. Buen amigo él. También está Lizbeth" [Sobre facilitadores]
(Bernardo, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

"Yo solo pasé a ver a mis amigos. En OMAPED tengo varios"

(Rubén, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

"Claro claro, yo me divierto con mis amigos jeje"

(Danny, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

En ese sentido, se destacan dos factores. Por un lado, se genera un entorno de amistad entre los participantes de los talleres que hay en OMAPED. Con ello se

refuerza la idea de interacción y como entre personas que se reconocen como similares los lazos de amistad son más fáciles de generarse. Por otro lado, está la mención a los facilitadores en calidad de amigos. Ello representa una relación horizontal entre una persona denominada “regular” y una persona con discapacidad.

Sin embargo, aún existe la situación de apego, ya que al no ser un entorno estable cuando algún compañero, facilitador o encargado de la OMAPED deja el espacio se expresa una latente tristeza de ellos podemos rescatar las siguientes respuestas:

"Lily [persona con discapacidad], ella estaba ahí. Ahora está trabajando en Metro y ya no se le ve mucho por acá. Ella se olvida pues."

(Cesar, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

"Carlos que se fue de viaje a la selva. Ya no lo veo a mi amigo hace tiempo."

(Claudia, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

“Que no se olviden y hagan más y que pase a saludar Gloria. También pueden invitar al alcalde porque no fue.”

(Lily, Persona con discapacidad que participa en OMAPED de San Miguel, 17 de octubre del 2017)

En ese sentido, el factor emocional de las relaciones que se crean se alimenta por la interacción interpersonal en el entorno directo. Sin embargo, al momento de dejar este espacio, la relación se pierde por falta de continuidad en el diálogo. En ese sentido, el factor primordial para potenciar este tipo de relaciones radica en la capacidad de poder aprovechar los momentos interpersonales, así como la posterior creación de espacios no físicos para su interacción.

3.7. Vinculación teórica en relación a la participación social

Ahora bien, es importante hacer un balance en torno a la participación social/interactiva. En primer lugar, estamos entendiendo por participación social al ámbito de interacción cotidiano que tienen todas las personas con su entorno. En ese sentido, se reconoce que la interacción en estos espacios permite construir nuevas significaciones mentales.

Conforme a ello, trabajemos primero el concepto de frontera “La frontera se concibe como un límite mental o imaginario más que real o físico, debido al ordenamiento y/o reordenamiento al que somete a las dimensiones de la vida: el tiempo y el espacio, los comportamientos y las acciones, los deseos, las aspiraciones y las frustraciones.” (Rizo García & Romeu Aldaya, 2006, pág. 38). Es decir, en el caso de las personas con discapacidad vemos como históricamente se han planteado límites sociales a su participación. Ello los ha ubicado como un grupo social segregado de la interacción cotidiana. Todo ello con base en estereotipos y estigmas como los que expresaba el gerente de Desarrollo Humano líneas arriba. Sin embargo, estos límites son, efectivamente, construcciones sociales aprendidas por medio de las costumbres susceptibles a ser modificadas mediante la asimilación de nuevas formas de acción social.

Asimismo, la pertenencia a un grupo de frontera marca relaciones de diferencia. Estos conceptos que te posicionan como diferente son denominados anclajes. Rizo García y Romeu Aldaya señalan que son “factores que constituyen la experiencia de vida del sujeto y desde los cuales éste proyecta o irradia su ser para sí mismo, pero sobre todo para dar sentido y valor a la relación existente para con los otros, *sus otros* y el mundo que le rodea.” (Rizo García & Romeu Aldaya, 2006, pág. 41)

Conforme a ello, pudimos reconocer que los anclajes mentales de las personas que no tenían una relación directa con las personas con discapacidad radicaban en dos elementos clave. Por un lado, el infantilizar a la persona con discapacidad con denominaciones como “los niños” o la percepción de “son personas puras llenas de amor”. Todas estas declaraciones que señalamos del Gerente de Desarrollo Humano de la Municipalidad de San Miguel.

Asimismo, los anclajes mentales propias al interior del grupo de personas con discapacidad y sus familiares era la idea de “yo soy capaz de resolver mis propias necesidades sin tener que pedirle ello a la Municipalidad”. Ello también refuerza las brechas de interacción ralentizando con ello las potenciales propuesta de incidencia en estos espacios.

Una vez reconocidos estas características de la interacción en la OMAPED de San Miguel, es necesario desarrollar otros de los conceptos en torno a esta interacción. Como bien señala Skliar y Téllez, “Hablar de diversidad se ha convertido en una suerte de práctica que dirige la palabra y la mirada hacia los “extraños”, en tanto mero ejercicio descriptivo de cierta y determinada exterioridad” (Skliar & Téllez, 2008, pág. 109). En ese sentido, las personas con discapacidad son, efectivamente, percibidas como diferentes que no calzan con un concepto de normalidad socialmente construido. Sin embargo, si esta diversidad se asume desde una perspectiva propositiva existe la posibilidad de crear nuevas potencialidades para el manejo de la vida social y un avance en la garantía de los Derechos de las personas con discapacidad.

En ese sentido, la importancia de valorar la diversidad que generan las personas con discapacidad brinda nuevos horizontes. Como dirían Skliar y Téllez “La diversidad permite deconstruir aquellas imágenes y aquellos discursos que solo parecen ser capaces de reproducir, sostener y diseminar un tipo de lógica más bien dualista entre “nosotros” y “ellos”” (Skliar & Téllez, 2008, pág. 110), Un ejemplo de esta situación es el rol que han asumido los facilitadores en la OMAPED de San Miguel al señalar las virtudes que ellos mismos interiorizaron tras su experiencia con las personas con discapacidad. De esta situación, rescatan el hecho de que ahora perciben en distintos espacios las carencias de las personas con discapacidad, así como ahora reconocen el desarrollo de nuevas competencias personales a partir de las enseñanzas recibidas en estos espacios. En ese sentido, es importante recordar que lo diverso es transversal al ser humano y que solo en la interacción se pueden compartir las distintas miradas complementarias de nuestra realidad.

De la mano con ello, el concepto a trabajar en estos procesos de deconstrucción sería, en primer lugar, la idea de normalidad. En ese sentido, López Melero señala que “La mayoría, dentro de una sociedad, viene representada por un conjunto de individuos que, aun siendo diferentes entre sí, muestran un número mayor de semejanzas que diferencias, tanto en su forma de comportarse, como de vivir, actuar y funcionar en los distintos niveles de su existencia dentro del contexto

social al que pertenecen. Entonces esta “mayoría” construida culturalmente se convierte en el referente social. ¿Cómo? Estableciendo parámetros.” (López Melero, 2004, pág. 47). Con ello, al existir estos parámetros hay personas que quedan fuera de ellos, como es el caso de las personas con discapacidad. De este modo, surgen las definiciones de “subnormalidad” o “supernormalidad”, las cuales se basan en la categorización de factores que vuelven a una persona por encima o por debajo del conjunto, pero enmarcado en la condición de distinto, todo ello dependiendo de cómo se construya el concepto de normal.

En el caso de la OMAPED de San Miguel donde se ha generado este tipo de interacción se reconoce una de las potencialidades que plantea la discapacidad. Ello en palabras de Skliar sería “la discapacidad pone en tela de juicio la existencia de un cuerpo único y normal, de una lengua única y normal, de un aprendizaje único y normal, de un comportamiento único y normal.” (Skliar & Téllez, 2008, pág. 112). Este hecho toma forma al momento de que hablamos de la interacción social, sobretudo la interpersonal realizada por los facilitadores. En ese sentido, los espacios de interacción generados por la OMAPED de San Miguel sí han promueven la articulación entre distintos actores del distrito a partir de hacerlos compartir espacios de encuentro periódico y de conocimiento mutuo de realidades. Sin embargo, estos han sido reducidos debido a la coyuntura por la que pasaba este espacio.

Capítulo IV: Conclusiones y Balance general

4.1. Conclusiones en torno a la participación cultural

A partir de todo lo desarrollado podemos concluir lo siguiente en relación a la participación cultural en la OMAPED de San Miguel:

- ❖ En primer lugar, se puede comprobar que efectivamente existe un desarrollo constante de capacidades artísticas en el marco de las actividades de la OMAPED de la Municipalidad de San Miguel. Por lo cual, es afirmativo que los participantes de los talleres sí desarrollen habilidades acordes a esto.
- ❖ En segundo lugar, existe una relación de apego entre los participantes de los talleres y las personas encargadas de ejecutarlos. Ello contribuye a crear un sentido de grupo cuyo eje central es la amistad entre sus miembros.
- ❖ En tercer lugar, debido a las circunstancias de poca accesibilidad a recursos económicos y materiales, así como a espacios físicos donde desarrollar las actividades, tanto los facilitadores como las personas encargadas de la OMAPED optaron por focalizar sus esfuerzos en plantear actividades de visibilización de las capacidades que podían alcanzar las personas con discapacidad en el ámbito artístico. Ello con el fin de generar presión política en las autoridades municipales y un consecuente interés en la destinación de recursos.
- ❖ En cuarto lugar, debido a la necesidad práctica de adquirir los recursos las actividades desarrolladas solo se centraron en presentar las capacidades artísticas, más no implicó un proceso de construcción cultural donde las personas con discapacidad puedan plantear en espacios externos su historia, sus costumbres o su identidad cultural.
- ❖ En ese sentido, podemos afirmar que la hipótesis planteada en torno al objetivo número uno, la cual señalaba que los espacios de comunicación generados por la OMAPED de San Miguel promueven en las personas con discapacidad las capacidades necesarias para expresar su identidad a partir de manifestaciones culturales particulares, solo es parcialmente cierta, debido a que si bien se trabajaron las capacidades artísticas estas no fueron enfocadas a mecanismos de expresión identitaria.

4.2. Conclusiones en torno a la participación política

En relación a la participación política en la OMAPED de San Miguel podemos concluir lo siguiente:

❖ En primer lugar, existe un marco legal propicio para el fomento de la participación política de la persona con discapacidad. De ello se reconoce que el nuevo paradigma internacional presente en la convención por los derechos de las personas con discapacidad es el marco que pauteó toda la normativa actualmente vigente, primordialmente aquella donde se reconoce el rol de las entidades públicas como CONADIS, las OMAPED y las Municipalidades.

❖ En segundo lugar, si bien existe este marco legal propicio aún existen brechas en torno a esta participación. Ello deviene de que el trabajo de gestión y comunicación de este nuevo paradigma no alcanzó a entidades estatales más allá de las aquellas relacionadas directamente con el tema de la discapacidad. En ese sentido, la gerencia de desarrollo humano sigue teniendo un enfoque médico asistencialista donde la persona con discapacidad aún no se reconoce como interlocutor o ciudadano con derechos plenos.

❖ En tercer lugar, la presencia de esta perspectiva en torno a la discapacidad ha generado que a pesar de las negociaciones hayan muchas negativas al momento de destinar los recursos para las actividades de la OMAPED, ello sin mencionar la falta legal que de ello deviene. En ese sentido, ante tantas negativas, tanto los facilitadores, encargados de OMAPED, familiares y personas con discapacidad buscaron otras opciones para la búsqueda de recursos obligándolos a replegarse en términos de organización, a pesar de que ejecutaran muestras en espacios públicos.

❖ En cuarto lugar, este proceso de repliegue generó el rol en la encargada de la OMAPED de ser la persona que solicitaba con las otras autoridades municipales los recursos y necesidades que se buscaban atender. Ello afectaba finalmente la autonomía de la persona con discapacidad al no poder ser ella misma quien plantee sus necesidades en espacios ya existentes como el presupuesto participativo. En ese sentido, con la posterior salida de la persona encargada de la OMAPED en ese entonces y al no haber desarrollado un sistema de participación política con

metodologías acorde a las diversidades que plantea la OMAPED, las actividades realizadas durante el año 2016 se fueron cerrando progresivamente y la solicitud de espacios propios para la OMAPED se quedaron estancadas.

❖ En ese sentido, podemos afirmar que la hipótesis planteada en torno al objetivo número dos; la cual señala que los espacios de comunicación generados por la OMAPED de San Miguel no poseen actualmente un impacto directo en la participación política de las personas con discapacidad. Por lo que no se reconoce la posibilidad de que sean las mismas personas con discapacidad las que manifiesten sus necesidades, es válida debido a los factores presentados desde el contexto, así como elementos al interior del mismo grupo de incidencia.

4.3. Conclusiones en torno a este objetivo

En relación al tercer objetivo de investigación podemos concluir que

❖ En primer lugar, queda comprobado que al tener una relación directa con una persona con discapacidad en espacios de interacción horizontal genera un mutuo beneficio y permite reducir barreras en tanto se deconstruyen conceptos de normalidad. Un ejemplo de ello es la experiencia relatada por los facilitadores, quienes en un inicio nunca pensaron trabajar en estos espacios y ahora resaltan las virtudes de esta decisión.

❖ En segundo lugar, a pesar de la existencia de estos espacios aún hay actores en el entorno de la municipalidad de San Miguel que no han interactuado directamente. Ello genera que sean estas personas quienes mantienen vigente algunos estigmas en torno a la discapacidad en este espacio. Asimismo, al ser las autoridades municipales quienes poseen esta construcción mental vigente, la destinación de recursos en el marco de un sistema con muchos vacíos queda reducida debido a que todo recae en la voluntad de estas personas.

❖ En tercer lugar, si bien se redujeron los anclajes mentales en la relación entre las familias, facilitadores y personas con discapacidad. Estos siguen vigentes con las autoridades municipales. Ello debido a que se generan barreras por ambos lados. El primero de ellos es el estigma presentado en el punto anterior, mientras que el segundo la expresión de solvencia que tienen las familias que a pesar de

expresar necesidades concretas para solicitar a la municipalidad prefieren optar por cubrirlas individualmente

❖ En cuarto lugar, la individualidad señalada en la que cada familia busca cubrir sus propias carencias de distintos modos genera también que no se propicien estrategias de organización con miras a plantear acciones de incidencia. Sin embargo, aún hay algunos casos donde se comprueba que existe este potencial. Uno de ellos es la organización de distintos eventos por parte de las madres de familia, pero solo reducido para su círculo interno.

❖ En ese sentido, podemos afirmar que la hipótesis planteada en torno al objetivo número tres, el cual señalaba que los espacios de interacción generados por la OMAPED de San Miguel promueven la articulación entre distintos actores del distrito a partir de hacerlos compartir espacios de encuentro periódico y de conocimiento mutuo de realidades es cierto. Sin embargo, el alcance de esta acción se reduce a la interacción con los facilitadores y encargados de la OMAPED más no con los otros actores a los cuales se podría llegar.

4.4. Comentario general de la investigación

Una vez desarrollados los resultados obtenidos en los tres tipos de participación es necesario hacer un balance general de la investigación. En primer lugar, recordemos que nuestra pregunta de investigación buscaba resolver si ¿Los espacios de comunicación y socialización generados por la OMAPED de San Miguel durante la gestión del año 2016 fomentan las capacidades necesarias para propiciar la participación ciudadana de la persona con discapacidad en el ámbito cultural, cívico-político y social/interactivo? En ese sentido, recordemos que la división propuesta de tres tipos de participación es una estrategia metodológica, ya que los tres tipos de participación confluyen en la participación ciudadana. Por tanto, desarrollemos cuales han sido las tres conclusiones generales respecto a cada objetivo y como todas estas confluyen para dar respuesta a nuestra interrogante de investigación.

En relación al primero pudimos comprobar que la hipótesis planteada inicialmente señalaba que los espacios de comunicación generados por la OMAPED de San Miguel promueven en las personas con discapacidad las capacidades necesarias para expresar su identidad a partir de manifestaciones culturales particulares. Sin embargo, tras la exposición de resultados se comprobó que solo es parcialmente cierta, debido a que si bien se trabajaron las capacidades artísticas estas no fueron enfocadas a mecanismos de expresión identitaria ni tampoco se reconoció una apropiación de las mismas.

En relación al segundo objetivo la hipótesis señala que los espacios de comunicación generados por la OMAPED de San Miguel no poseen actualmente un impacto directo en la participación política de las personas con discapacidad. Por lo que no se reconoce la posibilidad de que sean las mismas personas con discapacidad las que manifiesten sus necesidades. Tras la exposición de resultados esta hipótesis es válida, debido a los factores presentados desde el contexto, así como elementos al interior del mismo grupo de incidencia.

Finalmente, en torno al objetivo número tres, la hipótesis señalaba que los espacios de interacción generados por la OMAPED de San Miguel promueven la articulación entre distintos actores del distrito a partir de hacerlos compartir espacios de encuentro periódico y de conocimiento mutuo de realidades es cierto. Sin embargo, el alcance de esta acción se reduce a la interacción con los facilitadores y encargados de la OMAPED más no con los otros actores a los cuales se podría llegar.

Ahora bien, existe un elemento transversal a cada una de los espacios de participación que hemos venido desarrollando y es la perspectiva de comunicación que se maneja en cada uno de ellos y que funciona de manera transversal a las relaciones generadas. En ese sentido, recordemos que el modelo de desarrollo que venimos trabajando parte del enfoque de derechos donde se señala la importancia de garantizar la equidad en el acceso a la ciudadanía en tanto cada grupo social puede ser agente de su propio desarrollo por medio del uso pleno de sus derechos como personas.

Uno de esos derechos es el derecho a la comunicación. Jurado Vargas lo empieza definiendo al decir que “tendría que ser necesariamente más amplio que los derechos de opinión, expresión e información, que fueron reconocidos en el Art. 19 de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948” (Jurado Vargas, 2006). Asimismo, Hamelink señala como componentes para una declaración universal sobre el derecho a comunicarse – Derechos de Información, culturales, de protección, colectivos y de participación- (Hamelink, 2002). En ese sentido, el Derecho a la Comunicación que buscamos es que todo actor social tiene el derecho a ser reconocido como un interlocutor válido en el debate, político, social y cultural. Mientras que los gobiernos, mercados y medios de comunicación se encuentran en la obligación de equilibrar los poderes para que sean garantes de esta comunicación horizontal.

Conforme a esa definición, en el marco de las actividades de la OMAPED de San Miguel se pueden ver grandes falencias por parte de la responsabilidad del Estado para garantizar el derecho a la comunicación de las personas con discapacidad. Por un lado, se reconocen autoridades municipales que manejan estigmas en relación a las personas con discapacidad y con ello no reconocen el potencial que tienen estas personas para debatir sobre su entorno. Por otro lado, autoridades municipales, como la persona encarga de la OMAPED, que a pesar de tener un discurso sobre la discapacidad alineado al “modelo social” no termina por dotar a las personas que asisten a su OMAPED con herramientas para que ellas mismas exijan sus derechos. Por el contrario, ella asume la responsabilidad de hacer ese tipo de exigencias y, como quedó comprobado tras su salida de la OMAPED, esto genera que no haya continuidad en los procesos.

En ese mismo sentido, si reconocemos a la OMAPED como parte de un sistema más amplio que incluye al CONADIS podemos reconocer que el trabajo realizado en torno hacia una propuesta por el derecho a la comunicación de la persona con discapacidad tiene aún muchas cosas pendientes. Por ejemplo, si bien se ha trabajado con las asociaciones de personas con discapacidad, así como con las otras áreas alineadas al tema, no ha habido un proceso de incidencia con otras áreas del mismo Estado. Ello implicaría campañas de concientización, cambios de

construcciones mentales, entre otros. En ese sentido, dichos procesos implican una incidencia directa de estrategias de comunicación, ya que el interés final es posicionar a la persona con discapacidad como un interlocutor válido y con los mecanismos suficientes para hacer llegar sus necesidades en los espacios que ellos elijan.

Asimismo, para organizar de un modo más estratégico la gestión de este proceso de comunicación se pueden recurrir al manejo de los axiomas de comunicación que plantea Scheinsohn. El primer axioma nos señala que “ya no se trata de “comunicar o no comunicar” sino de “comunicar bien o comunicar mal”.” (SCHEINSOHN, 1998, pág. 70). Es decir, toda institución, como es el caso de la OMAPED, se encuentra siempre bajo un proceso de comunicación constante y cualquiera de sus acciones siempre lo aleja o acerca al cumplimiento de sus objetivos. En ese sentido, se menciona la buena o mala comunicación en tanto esta le resulta efectiva en la línea de sus funciones. Por ejemplo, según lo desarrollado en el caso de la Municipalidad de San Miguel la inasistencia de la autoridad municipal a los eventos públicos daña la percepción de las personas con discapacidad ante él haciéndolos sentir que no son valorados en el distrito y relegándolos en círculos internos.

De igual forma, el otro de los axiomas señala que “es de vital importancia la coherencia entre lo que la empresa [o institución] “dice” y lo que “hace”” (SCHEINSOHN, 1998, pág. 73). En ese sentido, no basta con expresar un apoyo directo a las actividades realizadas por la OMAPED cuando aún no se delega el presupuesto que por ley merece o no asiste a los eventos que esta oficina organiza. Todos estos elementos, son abstraídos de modelos de comunicación humana e interpersonal donde la confianza es un factor que incide mucho en el tipo de relación.

En ese sentido, la propuesta de comunicación desde la institución pública de la OMAPED debería centrarse en promover este sentido de confianza pero ya no solo hacia su oficina; sino, por lo menos, hacia todo su entorno municipal. Ello implica trabajar tanto desde afuera como desde adentro. Implica negociar con las

autoridades municipales para que estén presentes en aquellas acciones significativas, así como para que se den un tiempo para interactuar en espacios más privados con las personas con discapacidad. Asimismo, se trata de entrelazar intereses con otras oficinas del entorno para que la mirada diversa de la discapacidad pueda tener representatividad en temas como juventudes, medio ambiente, seguridad ciudadana, entre otros. Claro está que ello implica un rediseño acorde a las diversidades que plantea la discapacidad pero el insumo clave para iniciar esta sistematización metodológica lo tienen en la interacción social generada entre los facilitadores, las personas con discapacidad y las familias, ya que en ese espacio se generó un mutuo reconocimiento de las potencialidades de cada parte, así como una resignificación de la discapacidad.

Entonces, finalmente, podemos concluir que la hipótesis de que la interacción generada en los espacios de comunicación de la OMAPED de San Miguel propicia la articulación y convivencia entre distintos actores y fomenta el desarrollo de capacidades de las personas con discapacidad, así como la puesta en práctica de las mismas, para su participación ciudadana en el ámbito cultural, cívico-político y social/interactivo es parcialmente cierta, ya que el proceso desarrollado hasta el momento es un primer paso para garantizar el derecho a la comunicación de las personas con discapacidad y con este derecho el acceso a todos los demás. Claro está que este proceso debe ser orientado hacia ese objetivo y el motor para generarlo está en las personas que ya interactúan en el espacio de la OMAPED de San Miguel.

Bibliografía

- Alvarado, A., Moreno, M., & Rodriguez, M. (2009). INCLUSION SOCIAL Y PARTICIPACION COMUNITARIA.: *Ciencia y Enfermería*, 61-74.
- Ansi3n, J. (2007). La interculturalidad y los desafíos de una nueva forma de ciudadanía. En J. Ansi3n, F. Tubino, S. Alfaro, M. Gonz3lez, L. Mujica, R. Segato, & M. Villasante, *Educación en ciudadanía intercultural* (p3gs. 37-63). Lima: Fondo Editorial de la Pontificia Universidad Cat3lica del Per3.
- Agencia Peruana de Cooperaci3n Internacional. (2011). *Directorio de ONGD, ENIEX y sus intervenciones*. Lima: Arkabas.
- Aza, D. (2013). *IDENTIDAD, DISCAPACIDAD Y CULTURA SORDA. Reflexiones desde una investigaci3n en curso*. Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires.
- Berelson, B. (1952). *Content Analysis in Communication Research*. Glencoe: Free Press.
- Celada, B. (2015). *Políticas Sociales en Discapacidad y participaci3n ciudadana. Un enfoque biogr3fico*. M3laga: Universidad de M3laga.
- Del 3guila Umeres, L. M. (2012). *An3lisis y evaluaci3n del plan de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad : aportes de la gerencia social para mejorar las pol3ticas de discapacidad en el Per3*. Lima: Pontificia Universidad Cat3lica del Per3.
- FLICK, U. (2007). *Introducci3n a la investigaci3n cualitativa*. Coruña: Ediciones Morata.
- Fraser, N. (1995). *¿De la redistribuci3n al reconocimiento? Dilemas de la justicia en la era «postsocialista»*
- Geertz, C. (1986). *Descripci3n densa: Hacia una teor3a interpretativa de la cultura*. Barcelona: Gedisa.
- Geva, E. (2011). *DE LA DISCAPACIDAD A LA PARTICIPACI3N SOCIAL: UN COMPROMISO COMO*. Barcelona : Universitat de Barcelona.
- Goffman, E. (1959). *La presentaci3n de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Hamelink, C. (2002). *Hacia la Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Informaci3n. El derecho humano a comunicarse*. Obtenido de www.infoamerica.org/documentos_word/hamelink02.doc
- Herrera Flores, J. (S/F). *La complejidad de los derechos humanos: Bases te3ricas para una definici3n cr3tica*. Recuperado el 19 de enero de 2017, de <http://www.ceapedi.com.ar/imagenes/biblioteca/libros/338.pdf>
- IDEHPUCP. (2015). *Nueve conceptos claves para entender la Convenci3n sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Lima: Pontificia Universidad Cat3lica del Per3.
- INEI. (2016). *Caracterizaci3n de las condiciones de vida de la poblaci3n con discapacidad 2015*. Lima.

- INEI. (2012). *Primera encuesta especializada sobre Discapacidad*. Lima.
- Instituto de Democracia y Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú. (2012). *Los derechos de las personas con discapacidad mental: Manual para aplicar la convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en los centros de salud mental del Perú*. Lima: IDEHPUCP.
- Jurado Vargas, R. (06 de Junio de 2006). *GLOOBAL*. Recuperado el 16 de Febrero de 2017, de <http://www.gloobal.net/iepala/gloobal/fichas/ficha.php?entidad=Textos&id=1918&opcion=documento>
- Katayama Omura, R. J. (2014). *Introducción a la Investigación Cualitativa: Fundamentos, métodos, estrategias y técnicas*. Lima-Perú: Fondo Editorial de la UIGV.
- Kymlicka, W. (1997). El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en la teoría de la ciudadanía. *Agora*.
- López Melero, M. (2004). *Construyendo una Escuela sin Exclusiones: Una forma de trabajar en el aula con Proyectos de Investigación*. Málaga: Aljibe.
- Mamani Huanca, J. A. (2015). *Visibilización e inclusión de la discapacidad en Puno : sistematización de la experiencia de la Fraternidad Cristiana de Personas con discapacidad en los distritos de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa 1986-2007*. Lima : Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Mintzberg, H. (1991). *Mintzberg y la Dirección*. Madrid: Diaz de Santos S.A.
- Montes Guevara, V. M. (28 de 08 de 2017). *La danza contemporánea como estrategia comunicacional para la inclusión social de personas con discapacidad física: el caso de Kinesfera Danza*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Nivón, E., & Rosas, A. (1991). Para interpretar a Clifford Geertz: Símbolos y metáforas en el análisis de la cultura. *Alteridades*, 40-49.
- Nuñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. *1° Congreso Iberoamericano sobre discapacidad, familia y comunidad* (págs. 1 - 13). Buenos Aires: AMAR.
- Organización de las Naciones Unidas. (04 de Diciembre de 2007). *¿Qué son los Derechos Humanos?* Recuperado el 18 de Febrero de 2017, de Naciones Unidas: Oficina de alto comisionado: <http://www.ohchr.org/SP/Issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>
- Organización Mundial de la Salud. (Noviembre de 2016). *Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 08 de Enero de 2017, de Centro de Prensa: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Perú21. (26 de Junio de 2013). *Alcaldías no tienen oficinas para atender a personas con discapacidad*. Recuperado el 10 de Enero de 2017, de Actualidad: Perú21: <http://peru21.pe/actualidad/oficinas-municipales-atender-discapacitados-son-escasas-2137557>

- Perú21. (24 de junio de 2016). *PPK: Despacho de la primera dama será más modesto*. Recuperado el 12 de Octubre de 2016, de Política: Perú21: <http://peru21.pe/politica/ppk-despacho-primera-dama-mas-modesto-2252822>
- Quispe Olazabal, J. H. (2017). *El rap y el arte : puentes para la comunicación inclusiva. Una experiencia colaborativa desde la educación entre jóvenes con discapacidad y oyentes*. Lima : Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Rizo García, M., & Romeu Aldaya, V. (2006). HACIA UNA PROPUESTA TEÓRICA para el análisis de las fronteras simbólicas en situaciones de comunicación intercultural. *Redalyc*, 35-54.
- SCHEINSOHN, D. (1998). *Dinámica de la Comunicación y la Imagen Corporativa*. Argentina: Fundación OSDE.
- Skliar, C., & Téllez, M. (2008). *Conmover la educación: Ensayos para una pedagogía de la diferencia*. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (2002). *Introducción a los métodos cualitativos: La búsqueda de significados*. Barcelona: Paidós.
- Toboso, M., & Rogero, J. (2012). "Diseño para todos" en la investigación social sobre personas con discapacidad. *Reis* 140, 163 - 172.
- Villavicencio, S. (2007). CIUDADANÍA Y CIVILIDAD: acerca del derecho a tener derechos. *Colombia Internacional*, 36-51.

Anexos¹⁶

Entrevista a la Gerencia de Desarrollo Humano de la Municipalidad de San Miguel

Nombre de la encargada de la Gerencia de Desarrollo Humano:

Jesús Delaveaux

¿Cuál es tu profesión?

Actor Profesional

¿Cómo llegaste a trabajar en municipalidad de San Miguel?

Hace cuatro años que presto servicios en la Municipalidad de San Miguel como director de teatro, como comprenderá, a estas alturas de mi vida nunca estuve en la administración pública como carrera, ni pretendí hacer una carrera tampoco, pero dadas las circunstancias, renunció el anterior Gerente de Desarrollo, el Sr. Piero Roncallo y de pronto el alcalde tuvo a bien decirme, Oye, encárgate de eso. Como comprenderá, yo ... pero bueno aquí estamos.

¿En qué consisten las actividades que realizas?

Hay una serie de actividades que realizo como Gerente de Desarrollo Humano, más que nada tengo que ver con la buena marcha de juventudes, de OMAPED, de DEMUNA y de CIRM que es el centro del adulto mayor; Esos son los trabajos que yo coordino.

¿Cómo aborda la gerencia de Desarrollo Humano el trabajo con las personas con discapacidad?

En una forma muy especial sin caer en esa famosa palabrita de paternalismo, pero con un cariño especial porque son niños, jóvenes uff. Recién los estoy conociendo y son sumamente simpáticos, querendones, que se meten adentro de uno y entonces muchas veces bajo a las clases y los veo y siempre hay un cariño, son muy de piel, de tocarte y bueno en eso estamos. Yo creo que todas las técnicas posibles psicológicas se me caen a mi, no porque me vuelva un ser humano chocho y como ya estoy medio así usadito entonces conmueve mucho. Pero trabajamos, hacemos cosas porque dadas las circunstancias también los niños de OMAPED los ponen, tienen cursos de teatro, entonces el chico que dirige el teatro ha sido mi alumno, yo lo he formado, entonces hay una relación muy fuerte, entonces ellos preparan sus obras de teatro, presentan sus obras de teatro.

¿Cuáles son los principales problemas que busca atender en el distrito?

Quizás a veces son los espacios. Generalmente yo vivo acá, esta es la casa de la cultura y muchas veces cedemos espacios porque como comprenderá, instituciones, colegios, organizaciones, piden la casa de la cultura entonces quizá uno quisiera que la semana

¹⁶ En caso requerir el acceso a otras entrevistas de esta investigación contactar con el investigador

tuviera doce días, pero fatalmente tiene siete entonces prácticamente todos los días está ocupado el auditorio. Más aún hace dos meses, tuve creo yo, la brillante idea de ponerle un telón al auditorio entonces mucha gente viene ahora y ve lo que significa un teatro, el código de misterio del telón, que no se vea a la gente que está atrás. ¿Antes no había telón entonces todo el mundo veía lo que pasaba, lo que sucedía y no era posible no? Hasta que ahora tenemos un telón y vamos bien

Para usted ¿Qué es una persona con discapacidad?

Como su nombre lo dice, una persona especial, en la que... Felizmente acá en el municipio tenemos técnicos que se acercan a ellos y los chicos se acercan también al técnico, pero creo que básicamente la cuestión es la responsabilidad de amor, ¿de ternura no? Quién no puede ser tierno con el chico de OMAPED. Eso es lo que provoca y en esa medida creo que hay mucha ligazón, mucha unión. Yo le decía la vez pasada, no sé si la técnica lo diga o no pero yo siento que son, lo siento yo personalmente como un asunto de piel, de amigos. Tengo un chico que está, no sé cómo se le dice el término, pero está en el borde line entonces está trabajando acá abajo justamente con Feeling en OMAPED, Chichito, y es un chico que cada vez que nos vemos conversamos, le digo cosas, cuentos y él reacciona perfecto y somos dos amigazos. Bien, yo creo que bien.

¿Consideras que las personas con discapacidad tienen espacio de participación en actividades culturales en el marco del distrito de San Miguel?

Sí, definitivamente sí. Tienen un día especial que hacen su campeonato de fútbol interno por ejemplo y también con otras OMAPEDs de otros distritos. Juegan, campeonan. La vez pasada salieron subcampeones. Acá hacen sus intervenciones teatrales y viene su público, vienen sus familiares, hacen; Hacen sus concursos de pintura, es un, bueno yo no estoy acostumbrado, pero me paro acá en el segundo piso y los veo tirados en el suelo haciendo sus pintas y sus cosas con acuarelas y cosas ... es un poema.

- En caso sí:

¿Crees que estos espacios funcionan de manera efectiva?

Sí yo creo que sí porque tienen profesores especializados. Cuando los veo en sus clases de cajón, uno piensa, estos van a golpear no más, pero por ahí comienzan a salir los ritmos, los ritmos negros por ejemplo y le están dando. Lo del teatro, no hay nada que diga "pobrecito" no no no, es un actor más. Te mueves por acá, abres para acá por la derecha y dices el texto. Y van y lo hacen entonces las cosas marchan en ese sentido, muy técnicamente.

¿Has podido participar de ellos en alguna oportunidad?

No porque el trabajo administrativo es un poco especial. Muchas veces sí bajo en la medida que están en clases y participo unos minutos con ellos, nos saludamos, nos miramos... parece que hubiera algo especial, luego los profesores les dicen algo porque me miran con mucho respeto y me saludan con mucho entusiasmo.

¿Consideras que las personas con discapacidad que participan están satisfechas con su participación?

¿Consideras que las personas con discapacidad tienen espacio de participación política?

Qué difícil pregunta, pero bueno, no sé, yo tendría que charlarlo con un especialista. Mira, sí pueden tener quizá una opción política.

Yo lo vi hace poco, vi una cuestión muy de corazón, muy de sensibilidades, son chicos muy sensibles. Yo no entendía mucho, pero, por ejemplo, vi bailar una parejita de ellos mismos, pero de marinera, no sé qué pasó y yo pegué un grito y que cuidado hay que tener con estos chicos porque cuando uno grita se afecta, y una de las niñas se puso nerviosa y yo felizmente reaccioné a tiempo y le dije: es un juego y la abracé, pero me dijo que le había dado miedo entonces de ahí... hay que conversar con justeza con ellos. De ya la opción política, no sabría que responderte.

- En caso no:

¿Consideras que estos espacios deberían existir?

Siempre, no lo sé de verdad, pero no sé si todos los municipios ya el cien por ciento tienen el sistema de OMAPED, no lo sé pero creo que acá lo de OMAPED fue un pedido muy especial que hizo Eduardo Bless. Que eso tiene que seguir, que no puede parar, tan es así que no paran ni un mes del año. Nosotros en noviembre paramos, pero ellos siguen en diciembre y siguen trabajando, es más, estoy viendo la posibilidad que la función de fin de año que hacemos acá de teatro que la hacemos en la puerta de la casa de la cultura, voy a ver si intervienen dos o tres niños de OMAPED para que trabajen.

Repregunta : (En relación a los espacios políticos, en cuanto que ellos puedan manifestar sus derechos o plantear propuestas de acuerdo a sus necesidades, esos espacios, ¿deberían existir?)

Yo creo que sí en la medida que sepan concretamente lo que están pidiendo, sí, ¿por qué no?

¿Participarías en alguno de ellos? ¿De qué manera?

Sí, seguro apoyándolos, recibéndolos, recibéndolos y viendo que línea seguimos democráticamente conversando con ellos.

¿Podrías decir que las personas con discapacidad se encuentran organizadas como un grupo?

Sí y básicamente por los padres. Los padres de OMAPED son los padres especiales que hay aquí en el municipio. Muchos se conocen entre ellos. Yo noto que surge una amistad muy fuerte porque son las dos horas y media, las tres horas que están acá, los padres se quedan acá, las madres se quedan acá, no es que dejan simplemente a los chicos, se quedan en la parte de la glorieta y conversan entre ellos. Noto que hay una amistad muy fuerte entre ellos, una hermandad diría yo y eso es bueno.

¿El estar organizados les aporta o aportaría algún beneficio?

Yo creo que sí porque la organización de ellos pasa por el hecho de, bueno yo supe la vez pasada, me actualicé, los partidos de fútbol, los que se fueron al callao, tomaron su bus de acá del municipio y todo muy firme y sobre todo muy disciplinado para subir al bus,

uno por uno, bien en orden y salen y tienen sus salidas y siempre vienen los padres. Por eso digo, la ligazón que hay entre padres es muy importante.

¿Consideras que agrupar a las personas con discapacidad es una de las funciones que debería tener la OMAPED?

Yo creo que sí. Yo creo que en la medida que haya una integración entre los distritos que tienen OMAPED por ejemplo se podrían hacer eventos muchos más grandes, inclusive con invitación al público en general. Estoy pensando en grande, pero por decirte, el estadio nacional, hacer un evento en que participen y sería genial. Si alguna vez se da yo plantearía eso.

¿En qué espacios formales de interacción pueden participar las personas con discapacidad?

No sé, todos los espacios que la gente que no tienen capacidad ellos están ... llámese marinera, fútbol, teatro, pintura, cajón, están en todo.

¿Para diseño las líneas estratégicas de intervención participaron directamente las personas con discapacidad? ¿De qué modo?

Eso sí no le sabría responder porque como le enteraba, recién tengo siete meses acá y no sé cómo ha sido el planteo antes, pero lo que sí veo por ejemplo que hay, no sé si conoce a una chica Kelin que maneja OMAPED acá en el Municipio, es una chica muy simpática, muy ligada a los niños. Yo creo que definitivamente para trabajar con gente de OMAPED uno tiene que ser dos cosas, con una responsabilidad al máximo y también con una disciplina al máximo porque tampoco puedes caer en el jueguito “niñito ña ña ” eso no, pero sí disciplinados sí son y los veo que son disciplinados, las clases que yo veo, muchas veces me asomo, hay mucha disciplina y me gusta y son los profesores que son especializados en eso.

¿Cómo se destinan los recursos para que la OMAPED pueda cumplir con los objetivos que tiene CONADIS?

Bueno, yo hasta lo que sé, los chicos de OMAPED tienen un presupuesto, un _____ que ellos gastan durante el año, más allá de eso no sé. Sé, que, si tienen un presupuesto de diez soles, doce soles, tiene que gastar un sol por mes y tiene que llegar siempre al límite. Pero si por ahí hay algún evento especial y bueno, Bless se preocupa mucho por eso y se juega una partida especial para cubrir al llamado de cualquier intervención que puedan tener los chicos a nivel local o distrital.

¿Existe algún tipo de seguimiento en el manejo de estos recursos?

Sí claro, sí mucha disciplina, es administración pública y acá un sol que se gasta hay que justificarlo con documento, hay que tener mucho cuidado con eso.

¿Los recursos en términos de presupuesto son suficientes para poder realizar de manera efectiva las actividades que requiere la OMAPED?

(Risas) A veces los recursos faltan. Yo creo que este próximo año va ser mejor, vamos a ver cómo podemos hacer porque siempre en toda índole de cosas siempre falta algo. Más bien debería haber un superávit en lugar de haber un déficit, pero veremos, estamos en la lucha, estamos tratando de que salgan adelante los chicos y como vuelvo a repetir, el juez más grande que tenemos son los mismos padres que están mirando que falta, y esto y el otro ... son nuestros fiscalizadores, digamos así de verdad.

¿Las familias, facilitadores y personas con discapacidad tienen la posibilidad de solicitar mayor presupuesto a la municipalidad de San Miguel?

Esa es una pregunta que se la puede responder Kelin que es la responsable de OMAPED, yo no estoy al tanto de eso, soy sincero.

Re pregunta (¿Participan del presupuesto participativo?) Creo que sí, en el presupuesto participativo está OMAPED sí sí.

¿Estos canales son efectivos? ¿Cuáles serían sus dificultades?

Claro que sí, nosotros nos reunimos dos veces al año y planteamos. Justamente ahora a finales de octubre tenemos una reunión y me va a traer su presupuesto Kelin y discutiremos, veremos y ella me va a saber sustentar para qué necesita el tanto más.

Que el presupuesto general del municipio sea lo suficientemente fuerte como para poder participar en todo este tipo de organizaciones. En el caso mío personal, por ejemplo, yo tengo que todo lo que es DEMUNA niños y adolescentes, tengo que ver OMAPED, de ver cómo funciona Juventudes, qué hago con el adulto mayor, cómo también los impulso, entonces es un trabajo difícil que dura una semana, quince días pero que hay que hacerlo pero siempre con el mejor deseo de que las cosas salgan bien. Yo te digo nuevamente, si hay algo que conmueve, yo pensaba antes que iba ser lo del adulto mayor pero no, los niños son los que más fuerza tienen

Entrevista Facilitador

Nombre del facilitador: Roberto David Romo

¿Cuál es tu profesión?

Tallerista pero no es profesional, de momento estudio ingeniería mecatrónica

¿Cuánto tiempo llevas trabajando con personas con discapacidad?

En la municipalidad de San Miguel desde noviembre del 2016 hasta ahora y antes en épocas de 2007 al 2011 he hecho talleres, he hecho con mi madre pero de duración de dos meses

¿Pertenece a alguna asociación o colectivo?

Yo pensaría que sí, yo pensaría que soñarte o manos creativas son colectivos y siendo facilitador

¿Solo realizas talleres en la OMAPED de San Miguel o también en otros espacios?

No, solo realizo talleres en omaped

¿En qué consisten las actividades que realizas en la OMAPED de San Miguel?

El taller que se está llevando a cabo ahora es un taller de arte y a pesar de todo tiene otro tipo de carácter, pero no es el objetivo principal si bien el año pasado el taller era solamente orientado a las artes tipo pintura dibujos similares ahora hemos expandido el taller a otras disciplinas como escultura y algún tipo de construcciones e instalaciones.

¿Cómo empezaste a trabajar con personas con discapacidad?

Yo empecé a involucrarme en talleres, dio la coincidencia de que en el colegio admitía más que en otros colegios a personas con discapacidad entonces los talleres necesariamente abarcaban a una cantidad mayor que en otros talleres libres.

¿Cómo ha sido tu experiencia en este tipo de actividades?

Uno destaca las habilidades que cada chico logra presentar, no tanto las que desarrollan en un momento porque es esperable y hasta lógico que las desarrolle, pero las habilidades con las que vienen, las intenciones, los gustos y como los representan

¿Podrías mencionar algunos aprendizajes que te haya brindado el trabajo con personas con discapacidad?

Me han enseñado a mantener una constancia a la hora de generar un contacto con cada chico porque de esa manera sin imponer nada voy ganándome confianza, la confianza de ellos y así logro que la comunicación y por ende el trabajo con ellos sea mucho más tranquilo y hasta agradable para ellos en vez de estar generándoles un ambiente de tensión y eso de hecho me ayuda no solo con personas sino incluso cambiándole o extrapolando a cursos o proyectos que tuviera que hacer, igual aplicar ese tipo de constancia de reincidir en el tema para que se vuelva mucho más cómodo de trabajar.

¿Has podido aplicar esos aprendizajes en otros espacios de tu vida?

No se si sea repetir, pero mi mamá también da talleres a chicos con discapacidad entonces mi experiencia compartida a la hora de contarnos cada uno lo que va haciendo en el taller que hace ayuda a que de alguna sugerencia o información extra que yo tenga se la pueda brindar a ella

Con el tiempo que llevas trabajando con personas con discapacidad para ti ¿Qué es una persona con discapacidad?

Como probabilidades todo el mundo tiene la probabilidad de tener o no tener un arreglo de cosas en este caso un arreglo molecular diría yo y la discapacidad solo vendría a ser uno de los tantos arreglos que cada persona podría tener. Yo puedo tener mis propias cosas y mi arreglo se trata de eso mis virtudes, mis defectos, mis posibilidades, capacidades, se tratan de eso y las suyas también. Si es cierto que el arreglo resulta un poco más ... resulta a la gente no común porque bueno de hecho es matemáticamente, sería no común, pero eso no quita de que la persona se pueda desarrollar, sí quita que la

persona en frente de otra persona no pueda desarrollarse al igual que sería una forma de comparar equivocado.

Arreglo le llamo a la forma como evoluciona el ser, a la forma como crece, a la forma como se desarrolla biológicamente.

¿En el contexto en el que vivimos cuales consideras que son las mayores necesidades que tiene una persona con discapacidad?

No lo he pensado pero viendo a los chicos con los que trabajo y de hecho comparo a los chicos que veo acá por ejemplo acá en la universidad alguno siempre necesita una guía y así como los chicos de acá, ellos también necesitan una guía y hasta pensaría de que ellos la necesitan tanto como nosotros pero lo que pasa es que nosotros no aparentamos necesitarla porque somos, nos hemos hecho más hábiles para enmascararla y ocultarla y prevenir que alguien nos ... oye... mientras que no se porque ellos son personas mucho más honestas a la hora de expresar sus emociones que nosotros

¿Consideras que las personas con discapacidad tienen espacio de participación en actividades culturales en la municipalidad?

Sí creo que sí, porque yo cuando entré me habían dicho de que ya lo habían hecho incluso, participar en concursos, participar en muestras. Ellos mismos, podría yo deducir, de que en los trabajos o prácticas pre profesionales que encuentran incluso deben demostrar ese tipo de, no se si entra al tema pero ese tipo de cultura.

- En caso sí:

¿Crees que estos espacios funcionan de manera efectiva?

Los espacios que existen ahorita funcionan porque sí, las personas van a tener la disposición de ser abiertas a todo público pero que funcione dos espacios no quita que igual falte veinte mil, eso es, no sé pues. De hecho, sí funcionan y debe haber algunos que no funcionan, pero los que funcionan hacen ver que se necesitan muchos más de estos

¿Has podido participar de ellos en alguna oportunidad?

En un espacio para todos entonces volvería a ser mi experiencia en mi colegio, mi experiencia en el colegio fue eso un espacio yo le llamo cultural, si fue cultural. De hecho, también en la municipalidad de san miguel, la municipalidad ha generado ese espacio. Igual hay cosas ahí que necesitan darle más prioridad para que funcionen mucho mejor

¿Consideras que las personas con discapacidad que participan están satisfechas con su participación?

A los chicos les gusta las actividades pero los chicos, creo yo, son consientes de cuando existen problemas sea de horarios, sea de la misma actividad, del trato con el profesor o de alguna otra índole; Los chicos creo que son consientes de que no pueden hacer mucho pero sí creo haber incluso hablado con alguno de ellos sobre sus intereses al futuro de estos proyectos o esos talleres y sí existe la visión de ellos para que esos progresen mucho más. Sus padres también, están mucho más

metidos en la parte administrativa de cómo se llevan todas esas cosas, supongo que deben reclamar pero no se si alguno de estos dos pueda generar, quizá por una falta de guía, algún tipo de cambio por lo difícil que es el sistema este coincidentemente público en esta municipalidad en que se encuentran

¿Consideras que las personas con discapacidad tienen espacio de participación política en la municipalidad?

Creo que parte de eso es el problema, parte de esa política de quien ... ni siquiera es de qué ente vele por sus derechos sino de cómo el aparato respete sus derechos, yo hago la comparación en el colegio donde estaba, ahí, podría llamarse cabezas, eran las que fomentaban el respeto hacia el derecho de todas las personas incluyase a los chicos. En este caso existe eso porque de alguna manera la municipalidad tiene que mostrar la imagen pero a la hora de la hora hay cosas que no funcionan y que no son prioridades para la municipalidad y se nota, se nota que muy aparte del discurso hay cosas que no concuerdan. No hay esos espacios totalmente

- En caso no:

¿Consideras que estos espacios deberían existir?

Sí porque creo que pueden ser graduales si es que fuera el caso de que la municipalidad no se diera abasto en conseguir personal o presupuesto para esas cosas y es eso en realidad es la suposición de, yo que sé de cómo se maneja un consejo o lo que sea, que no es rentable o no, se tiene ahorita la posibilidad de trabajar en eso a pesar de que entre comillas se quisiera trabajar pero no es así no?, existen formas de progresar en ese sentido

¿Participarías en alguno de ellos? ¿De qué manera?

Sí, no estaría mal generar algún tipo de representatividad ante la forma de, ante quien tome las decisiones ahí y juntar, hacer un tipo de asociaciones de profesores e incluso los funcionarios de OMAPED que son la gente que sí está ahí metida todos los días apoyando esas cosas y que saben las necesidades que se tienen

¿Consideras que el grupo con el que trabajas busca participar en este ámbito?

Creo que hay personas que pueden estar interesadas en aportar ideas y que de hecho sí se escuche, creo que hay personas que sí podrían cubrir ese puesto. Según la forma en cómo se comportan incluso durante el taller, uno puede como que sacar una línea de qué persona es y qué cosa le gusta hacer, porque es parte de su personalidad. Una chica Claudia Cruces tiene siempre la virtud, la intención de orientar, velar, estar atenta de las cosas que suceden, yo creo que presentándole eso, ella podría dar unas buenas ideas para eso.

¿Podrías decir que las personas con discapacidad en el distrito de San Miguel se encuentran organizadas como un grupo?

Este año he notado más padres, pero solo mayoría de madres y de hecho para todas las cosas las madres han tenido disposición de reunirse, agruparse, formarse, estar al tanto de lo que necesitan los chicos o de las cosas que van a presentar y tener la disposición para sea comprar, conseguir cosas. Sí, yo creo que sí hay eso.

¿El estar organizados les aporta o aportaría algún beneficio?

Aporta, sí aporta porque los talleres se pueden dar mejor dado de que las cosas que se necesitan se consiguen a tiempo y para las presentaciones existe la difusión adecuada entre los mismos chicos, pero sin embargo ese grupo que organiza todas estas cosas creo que no, bueno supongo que sabe, reconoce que no, de momento no tiene un espacio más para poder llevar más cosas, ellos no pueden, supongo, interceder ante la municipalidad y decirles queremos esto, queremos otra cosa. Hay una limitación, ellos conocen el límite en el cual pueden trabajar.

¿Consideras que agrupar a las personas con discapacidad es una de las funciones que debería tener la OMAPED?

Si podría tenerla, pero el problema ahí estaría en, o sería necesario de que cada cierto tiempo haya un tipo de trabajo de enseñanza para que ellos sepan a donde dirigir sus propuestas no? Porque luego cada padre va queriendo hacer lo mejor para su hijo y por ese fin las cosas se van a diversificar mucho y al final no van a llegar a ningún acuerdo. La OMAPED podría fomentar la representatividad de los padres pero antes de eso tendría que de alguna manera educarlos para que sepan reconocer que cosas necesitan antes y priorizar sus necesidades

¿Cuáles son los recursos que necesitas para poder ejecutar tus actividades?

El año pasado necesitamos cosas sencillas porque solo trabajamos con pinturas, superficies comunes para pinturas como hojas, sketch book, por ahí que hubo un concurso donde se usaron maderas, algún tipo de lienzo pero eran igual formatos estándares y a fin de año trabajamos con materiales reciclables que tampoco era nada difíciles de conseguir y este año decidimos ampliar un poquito la gama de materiales para usar, agregamos para usar en una superficie similar a la del lienzo pero que nos diera tamaños distintos. Hemos añadido la arcilla que todavía estamos viendo si podemos llevarlo al horno pero igual sin llevarlo al horno va poder ser presentada y queríamos ver si para fin de año podemos presentar instalaciones y otro tipo de armados con materiales reciclables y algún tipo de material adicional, se supone que es un gasto adicional, un gasto más o menos fuerte para los padres pero hemos intentado repartir el material a lo largo del año para que tampoco sea un gasto o un pago continuo que se tenga que hacer y comprar los materiales de una sola vez para que tampoco salga caro o les salga caro a ellos.

¿Quién te brinda este tipo de recursos?

La municipalidad brindó el año pasado baldes de pintura y me parece que materiales reciclables, este año de hecho todavía los materiales reciclables del año pasado, bueno muy pocos pero sobran, sobran los baldes de pintura que no los hemos estado usando porque hemos necesitado pinturas acrílicas y no las que estaban ahí que creo eran esmaltes, así que este año hemos tenido que hacer una lista mensual de materiales que se iban a usar a lo largo del año y que cada mes más o menos se iban a definir que materiales se iban a necesitar en ese momento. Quizá este año ha sido más los padres de familia que han brindado los recursos

¿El apoyo que brinda la municipalidad en términos de presupuesto es suficiente para poder realizar de manera efectiva las actividades?

Presupuesto logístico está pero no es todavía funcional. Siempre hay pequeñas cosas que en el momento nos sorprenden, falta de sillas, falta de mesas, falta lugar, tenemos que estar cambiando de espacios eso no siempre ayuda. Apoyo económico para materiales esta vez no, yo no sé si habríamos tenido que pedir pero no hemos creído yo recibido pero para cosas como presentaciones, materiales para las presentaciones sean las cintas para pegar o incluso el tiempo de armar eso por ese lado sí hemos recibido apoyo porque ellos son los que han sido y armado y elaborado las presentaciones aunque sí de hecho los padres han comprado las empanaditas.

¿Cuáles son los canales que tienes para pedir mayores recursos a la municipalidad?

Les presentaríamos un presupuesto ya no solo a los padres sino antes de eso a la Municipalidad supongo que directamente a OMAPED para que genere una carta pidiéndole arriba, al segundo piso donde no sé que pasa pero pasa algo para que nos den un presupuesto para todo el año y que de eso se base creo yo porque al menos pintura que es lo que casi siempre hemos usado y siempre vamos a usar y comprarlo en baldes hasta sería mucho más rentable, hay pequeños baldecitos de acrílico grandes que alcanzaría suficiente para todos los chicos en vez que cada chico esté comprando su set de seis colores

¿Estos canales son efectivos? ¿Cuáles serían sus dificultades?

Dependiendo del costo creo que puede haber dificultades, no con la OMAPED sino con que le respondan a Omaped pero ... al menos yo no lo había pensado pero pensándolo ahorita me he dado cuenta de que si hemos conseguido estos baldes de pintura para los proyectos del año pasado, podríamos de a pocos ir, no exigiendo un presupuesto sino haciéndolo parecer, haciéndolo necesidad, haciendo aparecer la idea de presupuesto a la municipalidad y poco a poco se den cuenta que ese presupuesto va tener que ir creciendo debido a que es de hecho útil y hacer rentable para ellos

¿Cuándo ingresaste a la OMAPED te dijeron cuáles son los objetivos que querían alcanzar con las personas con discapacidad?

Creo que me dijeron de que, parte es la responsabilidad de fomentar espacios que, de hecho así no más en otros lugares no los encuentras y si los encuentras exigen un costo elevado y no solo presentar espacios sino presentar opciones, presentar más contactos pero presentar una asesoría incluso a los chicos para que según en el momento en que se encuentra puedan tener de donde impulsarse. Hay chicos que si no me equivoco, han encontrado uno u otro canal laboral, imagino debido a esto

¿Has tenido alguna reunión para diseñar estrategias en el marco de tus actividades en la OMAPED de San Miguel?

No, creo que no

En caso fuera positivo ¿Quiénes fueron las personas presentes en esta reunión?

¿Alguna vez has participado del presupuesto participativo de la Municipalidad de San Miguel para conseguir recursos?

Creo que no

¿Sabes si alguien que asiste a las actividades de la OMAPED ha participado?

Presupuesto, hum. No se si esto encaja pero de alguna manera el que Lizbeth solicitara la inclusión de un segundo profesor para el taller es un aumento en el presupuesto así que podría considerarse una intervención en el presupuesto. Como presupuesto participativo no necesariamente.

¿Alguna vez participaste de una reunión con la gerencia de desarrollo humano para ver las estrategias y objetivos de la municipalidad de San Miguel?

La semana pasada nos cancelaron una reunión con los profesores para hablarnos de los temas económicos y para hablarnos de me parece que dijeron objetivos y fue porque hicimos varios reclamos a lo largo de la semana por la impuntualidad en los pagos y no sé si a raíz de eso o si ya tenían programado dijeron que iban a tener una reunión. El año pasado yo entré tarde pero hasta donde sé, no hubo

¿Cómo podrías describir tu relación con las personas encargadas de la OMAPED?

Hay, yo contaría cuatro personas, Rubén, Lizbeth, Kelin , Marnith, OMAPED Omaped porque igual hay personas que nos apoyan a pesar de todo, tipo el señor de seguridad o las señoras de limpieza que de hecho siempre están preguntándonos como funciona el taller y están apoyándonos dentro de sus áreas en todo lo posible . Marnith de hecho tiene, creo yo, tener una idea bastante social con Gloria y como se trabajaba antes las cosas entonces sí sé de que nos va a escuchar y comprender y sabe muy bien que cosas son las que se necesitan y está ahí cuando necesitamos incluso apoyo en casos por ejemplo en caso de reuniones con padres y a veces los padres pierden la paciencia a veces y es como que ella a veces entra sin que se lo digamos y también pone un detén a la cosa. Kelin, no estoy seguro muy bien de cual es su trabajo pero me imagino que debe ser una distribución de labores entre Marnith y ella y bien porque si bien antes de que entrara la gente tenía muchas dudas de quien iba a ser y qué cargo y qué tipo de postura iba a tener ante la forma como funciona, ha tenido muy buena postura , buena disposición, le hemos comentado incluso a ella nuestros reclamos en el presupuesto y nos ha respondido honestamente así que creo que funciona muy bien también en donde está . De ahí, Lizbeth es una practicante que veo a logrado dominar bastantes áreas de cómo está dividido OMAPED y sí, la veo para todos lados desde armar mesas hasta ver los contratos los pagos, sacar copias, técnicamente hace de todo pero supongo que es parte de la experiencia de practicar y sí, siempre está ahí también a pesar el poco tiempo de que ha estado. Rubén que sería el apoyo logístico también tiene siempre disposición, tiene una forma peculiar, medio graciosa, cantante, hasta bailarín, un poquito más y a veces se pone hacer el taller con nosotros, es bastante divertido. Sí, a veces se demora en traer unas mesas pero que no es nada que otra vez avisándole o comunicándole que faltan, busque por ahí y aparece mesas de la nada, así que sí, dentro de OMAPED existe por parte de

cada uno ni siquiera hablando en grupo sino cada uno tiene mucha intención de hacer cosas.

¿Existe confianza entre ustedes?

Existe respeto que yo lo considero algo inicial como el primer paso, confianza sería si ... quizá confianza yo lo considero un paso más adelantado pero quizá es que tampoco tenemos mucho tiempo para hablar porque nosotros damos el taller y volamos y si vamos otro día es porque tenemos que avanzar algún tipo de inventario o proyecto pero para el tiempo en el que logramos interactuar, sí, yo creo que sí hay la confianza equivalente.

¿Cuáles son los espacios donde suelen interactuar?

En se relación, ¿consideras que es posible proponer nuevas ideas y que se ejecuten?

Es posible proponer pero también parte de eso es, más que esperar que se ejecuten es proponerlas y saber cuál es el panorama que ellos tienen y que ellos manejan y que quizá nosotros desconocemos y según eso y según si ellos coinciden con nuestra propuesta incluso, ellos podrían apoyarnos, sería en el desarrollo del proyecto, no?

¿Cómo crees que perciben las encargadas tus actividades?

Existe un precedente debido a talleres previos así que desde ya han tenido una buena impresión. Quizás ahora notan de que hay una saturación en trabajos porque les estamos llenado la oficina de trabajitos, cerámicas, cuadros y es como que el cincuenta por ciento del espacio físico en la oficina es del taller. No debe ser tan cómodo pero si siempre han necesitado algún tipo de reajuste o limpieza o reordenamiento de las cosas hemos logrado hacerlo y según eso además siempre les consultamos nuestras dudas sobre el funcionamiento y eso hace que creo deben ver bien el taller a pesar que también como cualquier otra persona deben ver el potencial que tiene el taller como un futuro no debería quedarse ahí sino debería desarrollarse más

¿Cómo podrías describir tu relación con los familiares de las personas con discapacidad?

Uno comienza siempre una relación seria porque bueno, suele ser así, como que es la primera vez que los ves y no necesariamente ellos tienen que sentirse cómodos a tu lado pero sí más de la mitad de los padres de hecho entra con buena disposición al conocer a los nuevos talleristas y si hay otros que no, a la larga, con las múltiples veces que tenemos que hablar con ellos acerca de los materiales o como va el chico, que cosa necesita o alguna inquietud de ellos es como que se va ganando bastante confianza y en momentos como las exposiciones se nota eso y es como que todo el mundo está riéndose, bromeando, se lleva buen ambiente en ese lado

¿Existe confianza entre ustedes?

Sí existe confianza, igual podríamos ganarnos un poco más de confianza para poder, no se si sea la palabra pero probar de experimentar algún tipo adicional al proyecto porque sí nos gustaría ampliar más las cosas pero siempre es un punto a evaluar el si eso , no agrada pero si los padres se sentirían cómodos con el cambio del proyecto.

¿Cuáles son los espacios donde suelen interactuar?

Hemos tenido la idea de reunirnos en otros espacios de llevarlos a exposiciones de museos o llevarlos a un parque, temas de recreación y culturales pero no se han podido dar debido a las tantas cosas que han pasado en el año. Hay padres que por ellos vamos a comer a su casa pero también es parte de la personalidad de cada padre así que no podría decir de que por eso puedo alegar que tengo mucha confianza con ellos.

En se relación, ¿consideras que es posible proponer nuevas ideas y que se ejecuten?

Supongo que siempre ocurre esto de que las masas llegan a dominar el espacio en el que estás porque al inicio de año cuando les presentamos el proyecto presentamos casi ocho disciplinas distintas a realizar con los chicos a lo largo del año y dado de que la mayoría de padres ya eran conocidos hubo una buena respuesta a pesar de que las cosas que les propusimos eran cosas bastante extrañas, les dijimos que íbamos hacer incluso trabajos cinéticos de desarrollo de juguetes y cosas pero ellos teniendo el precedente nuestro de los trabajos que hemos hecho no dudaron en confiar en la propuesta de este año. Ese mismo día hubo padres, hubo unos cuatro, cinco padres de familia nuevos y ellos sí preguntaron bastantes cosas queriendo asegurarse o buscar si había algún tipo de improvisación a la hora de haber armado ese proyecto y supongo que es lo normal y lo bueno también es y es bueno tener siempre las respuestas de esas preguntas porque son la base para fundar un nuevo tipo de confianza en las personas nuevas que van entrando

¿Cómo crees que perciben ellos tus actividades?

Un taller de pintura de artes plásticas así que todo el mundo va querer que su hijito haga un Rembler, un Picasso. Aunque hay chicos que hacen unos buenos Picasso son geniales. Así que siempre va ver la intención del padre de que les salga lo más bonito posible, de que si está avanzando mucho o está avanzando poco, que lo presione más al chico o hasta en momento el padre mismo llega a participar en el taller al costado del chico y hasta un poquito más pintando con él si no es pintando solo. Es normal que pasen esas cosas, siempre hemos intentado de a pocos hacer que dejen a los chicos, y les permitan primero expresarse, luego aprender y luego a notarlos el desarrollo que va de la mano con esas dos cosas previas. Hay padres que lo entienden a la primera hay padres que no, pero en líneas generales yo creo que sí, hay días en que no les va gustar lo que hicieron, hay días en que están totalmente decepcionados porque su hijito no pintó nada pero es que, o supongo que ellos también deben entender que son cosas normales no? Hay días en que no te salen las cosas y hay días en que sí, entonces hay días que reciben buenos resultados de sus hijos y hay días en que no, no?

¿Cómo podrías describir tu relación con otros facilitadores?

Tomaría a los profesores dentro y fuera del taller. Tampoco nos vemos mucho excepto en las presentaciones o cuando nos cruzamos porque los horarios son consecutivos. Las cosas siempre son a veces de salud con los que quizá en algún momento hemos hecho alguna actividad previa hay un poquito más de conversación. No hay mucho también porque cada uno, siento, están bien preocupados de las cosas que tiene que hacer en sus talleres y sí creo que debería haber un poquito más de espacios aunque sea a inicio de año

antes que comience toda la locura para ganar un poquito de confianza así sea solo emocional de salud.

¿Existe confianza entre ustedes?

Sí existe confianza entre la gente que está más tiempo ahí, yo puedo saludar a unos cuantos pero no es que pueda hacer mucho más. Hay si a veces coordinaciones que hemos hecho con algunos de ellos pero es también por el poco tiempo que logramos interactuar.

¿Cuáles son los espacios donde suelen interactuar?

Solo en los espacios de la OMAPED cuando coincidimos

En se relación, ¿consideras que es posible proponer nuevas ideas y que se ejecuten?

No estoy seguro de que yo les haya propuesto nuevas ideas a alguno de ellos, quizás con alguno hemos conversado acerca de cómo funciona su taller y que propuestas hay pero ha sido en otro tipo de plano que no ha sido laboral así que, yo no creo que tenga problemas en recoger propuestas porque incluso creo haber escuchado en algún momento apoyo o que ellos nos han pedido apoyo ya sea de materiales o de desarrollo de alguna cosa y siento que es una necesidad que va creciendo en que los talleres encuentran que el otro taller podrían serles de alguna manera útil y se podrían construir cosas en conjunto más que presentaciones de talleres pero por separado se podría unificar un poco el formato de las presentaciones de todos los talleres.

¿Han realizado alguna actividad o evento en conjunto?

Presentaciones de fin de año donde cada taller presenta ... presentaciones donde los chicos elaboran una danza, pinturas, capoeira, y es eso, es un pequeño día de presentaciones de las capacidades que los chicos han ido adquiriendo a lo largo del año

¿Cómo podrías describir tu relación con las personas que participan en tus talleres?

También comenzó un poquito distante con algunos porque cada uno toma más tiempo en ganar confianza, hay gente que tiene buena disposición, hay gente que incluso con la que conectas bien es otra cosa totalmente distinta y supongo que ahorita que ya pasó un año ha mejorado bastante, he encontrado una dinámica quizá con cada uno de ellos, no de cómo tratar con ellos sino que de a pocos salir conociéndonos hemos logrado tener ya cosas más particulares con cada chico e incluso hay chicos, supongo que es algo negativo, pero te comienzan a perder un poco el respeto a la hora de los talleres así que no, hay de todo en este tipo de relación normal

¿Existe confianza entre ustedes?

Con varios chicos sí, con otros siempre hay pequeñas cosas que todavía falta desarrollar pero siempre hay buenos momentos donde se elabora la confianza, digamos temporal.

¿Cuáles son los espacios donde suelen interactuar?

Compartir en otros momentos era nuestra intención al inicio del año, en proponer salidas pero no hemos podido, quizá hasta fin de año podamos generar una y otro tipo de

interacciones quizá sí, porque en ningún momento me los he cruzado en la calle, a los chicos o a los padres es como que, como cualquier otra cosa, no es interesante saber de que hay gente que vivía ahí no más de tu casa .

En se relación, ¿consideras que es posible proponer nuevas ideas y que se ejecuten?

Toma tiempo, toma tiempo en algunos porque quizás es parte de que el taller se trataba de una cosa y se acostumbraron a esa dinámica y por eso toma tiempo y a la hora de intentar volverlos más multidisciplinarios se pueden marear un poquito ante tanta nueva información pero no creo que lo sientan algo malo más bien lo considero algo bueno porque ese tipo de incomodidad ante algo nuevo puede ser pie para que conozcas algo en lo que incluso te sientas mucho más a gusto en lo que ya estabas haciendo. Hay chicos ahora en escultura que están mucho más cómodos que cuando estaban en pintura y es bueno saber de que presentándoles nuevas cosas les das a escoger cuales son las otras cosas en las que podrían también incursionar.

¿Cómo coordinas con ellos la ejecución de tus actividades?

A inicio de año se hizo una presentación y no estoy seguro porque pero si teníamos intención de hacerlo, se lo presentamos incluso a los chicos, no a todos porque han ido incorporándose a lo largo del año pero la presentación se hizo para todos padres e hijos y ahí les explicamos todas las disciplinas que queríamos cubrir, materiales, más o menos duraciones de cada trabajo. Creo fue bueno porque ayudó a que lo fueran trabajando ellos cada día, incluso ya pasado dos meses tres meses el taller, los chicos decían: y cuándo vamos hacer arcilla, cuándo vamos hacer juguetes y cuándo vamos a ...ya existe una intención previa a los talleres, una pre disposición

¿Ellos se sienten satisfechos con lo que realizas?

Es difícil hacer un taller para mucha gente porque no te puedes dar el tiempo de estar ahí con cada uno logrando lo que tú crees que podrías lograr , supongo que hay chicos que se dan cuenta y hay chicos que también a falta de ese tiempo no llegan a progresar tanto pero creo que no me ven mal porque toda la versión del taller estoy corriendo de un lugar a otro y siempre hay alguien que está llamándome para que vaya a su sitio así que supongo que si no hubiera esa llamada si solamente los chicos estuvieran ahí y no tuvieran dudas, no quisieran ir más haya de lo que les estamos diciendo que hagan, entonces sería notorio más el desinterés que tuvieran e incluso la desconfianza de poder llamarme no? para preguntarme más cosas.

Como hemos estado haciendo varias cosas a veces podría pensar que no llegan a estar totalmente satisfechos de cada cosa que hacen pero para eso creo que están las presentaciones, es una manera de hacer un repaso a lo que ya has hecho y quizá en su momento no te diste cuenta que habías hecho y al volverlo a ver en otra presentación le das un aprecio mucho más especial a eso que has hecho, así que creo que sí sienten que incluso en este tipo de actividad del año que hemos hecho varias cosas han logrado desarrollar bien.