

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
ESCUELA DE POSGRADO



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DEL PERÚ

**“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”**

Tesis para optar el grado de Magister en Gerencia Social

AUTOR

Juan Adrián Mamani Huanca

ASESORA

Mg. Marfil Cristina Francke Ballvé

JURADOS

Mg. Marcela Chueca Márquez

Mg. Luis Miguel Del Águila Umeres

LIMA – PERÚ

2014

Mi agradecimiento:

A la Fundación Ford, sin cuyo apoyo no habría
hecho realidad mi anhelo de superación.

Al Instituto de Estudios Peruanos y a la Fundación
Equitas por su acompañamiento constante e
incesante aliento en momentos difíciles.

A la Pontificia Universidad Católica del Perú y a la
Maestría en Gerencia Social por sus enseñanzas y
por atizar la llama del contante aprendizaje.

A Marfil Francke por ser mi guía y luz en el camino
por descubrir nuevos conocimientos.

Este trabajo es un homenaje a:

Luisa Alejandra y Luis Markus, mis hijos, razón y motivo de mi existencia, y a mi madre Cecilia, por ser mi génesis.

A Dina Huarachi, mi amiga, por darme el “empujón” para buscar oportunidades de superación.

A las Personas con Discapacidad, mis hermanos, por ser mi inspiración.

A Marcos Degen y Luis Zambrano, pastores de una Iglesia Sur Andina, por su constante acompañamiento.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTO

DEDICATORIA

INTRODUCCIÓN

RESUMEN EJECUTIVO i

PRESENTACIÓN..... iii

CAPITULO I..... 1

LA DISCAPACIDAD EN EL PERÚ: DIMENSIONES Y REPRESENTACIONES DEL PROBLEMA, POLITICAS E INSTITUCIONALIDAD..... 1

1.1. Dimensiones del problema..... 1

1.2. Representaciones de la discapacidad..... 9

1.3. Enfoques internacionales sobre la discapacidad..... 12

1.4. Marco Legal e Institucional en el Perú 14

1.5. Retos a imitar, igualar y superar 21

CAPITULO II..... 23

LA FRATERNIDAD CRISTIANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PERU..... 23

2.1. Antecedentes..... 23

2.2. Objetivos institucionales y estrategias 23

2.3. Organización de la FDPCD a nivel nacional 26

2.4. Fundación y aspectos organizativos de la Fraternidad en Puno 27

CAPITULO III..... 32

TRAYECTORIA DE LA FRATERNIDAD CRISTIANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PUNO..... 32

3.1. 1986 – 1995: Los inicios: la transformación personal de las PCD..... 32

3.2. 1996 – 1999: Condiciones favorables y estrategias desplegadas..... 33

3.2.1. Condiciones favorables a nivel político: 33

3.2.2. Condiciones favorables a nivel eclesial..... 34

3.3. Estrategias desplegadas en el periodo 1996 – 1999..... 35

3.3.1. Estrategia de Formación y Capacitación..... 36

3.3.2. Estrategia de Comunicación y Difusión..... 41

3.3.3. Estrategia de Recreación y Deporte 45

3.4. 2000 – 2007: Nuevos escenarios..... 47

3.4.1. Cambios a nivel político: transición democrática y descentralización con participación ciudadana.....	47
3.4.2. Cambios a nivel Eclesial: ruptura de la pastoral del Sur Andino y debilitamiento de la labor social de la Iglesia	49
3.5. Estrategias desplegadas en el periodo 2000 – 2007.....	50
3.5.1. Estrategia de Formación y Capacitación.....	50
3.5.2. Estrategia de Comunicación y Difusión.....	51
3.5.3. Marchas y movilizaciones	52
3.5.4. Festivales y Ferias.....	52
3.5.5. Estrategia de Recreación y Deporte	55
3.6. Empoderamiento: el elemento clave de la intervención.	56
CAPITULO IV	59
CAMBIOS LOGRADOS Y DESAFIOS PENDIENTES.....	59
4.1. Logros o Cambios a los que ha contribuido la Fraternidad	59
4.1.1. En lo Político:.....	59
4.1.2. En lo social y el ejercicio de Derechos.....	60
4.1.3. En lo Personal	62
4.1.4. En lo Organizativo	63
4.1.5. Otras Iniciativas e impactos no previstos	64
4.2. Desafíos Pendientes:.....	65
4.2.1. Desafíos en lo interno.....	65
4.2.2. Desafíos hacia fuera.....	66
CAPITULO V	68
4.1 CONCLUSIONES	68
BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DOCUMENTALES.....	71
ANEXOS.....	76
ANEXO 01: Matriz de Actores y Roles	76
ANEXO 02: Lista de personas entrevistadas y sus datos.....	79
ANEXO 03: Plan de Formación de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad	80
ANEXO 04: Tabla de Consistencia.....	82

INDICE DE CUADROS

CUADRO N° 1.1. Cantidad de PCDs a Nivel Nacional y Regional	1
CUADRO N° 1. 2. PCDs a Nivel Regional por Sexo	2
CUADRO N° 1.3 PCDs a Nivel Regional por Areas	2
CUADRO N° 1.4: PCDs a Nivel Regional por Tipo de Discapacidad	3
CUADRO N° 1.5: PCDs a Nivel Regional por Provincias	3
CUADRO N° 1.6. Perú: Hogares con Algún Miembro por Condición de Discapacidad, Según Área de Residencia, 2007	4
CUADRO N° 1.7. Perú: Hogares con Algún Miembro por Condición de Discapacidad, Según Departamento, 2007.....	5
CUADRO N° 1.8. Perú: Hogares con Algún Miembro por Condición de Discapacidad, Puno, 2007	6
CUADRO N° 1.9. Perú: Hogares con Algún Miembro con Discapacidad, por Área de Residencia, Según Tipo de Discapacidad, 2007	6
CUADRO N° 1.10. Cuadro Comparativo, población de PCD, Censos e Informes	
CUADRO N° 2.11. Parroquias de la Jurisdicción de la Diócesis San Carlos Borromeo de Puno.....	28
CUADRO N° 2.12. Núcleos en la Diócesis de Puno	29

INDICE DE GRAFICOS

GRÁFICO N° 1.1. Cantidad de PCDs a Nivel Regional en Relación al Total Nacional de PCDs	2
GRÁFICO N° 1.2. Perú: Hogares con Algún Miembro con Discapacidad, Según Área de Residencia, 2007.....	4

RESUMEN EJECUTIVO

“La privación no radica en lo que la gente no posea, sino en aquello que les incapacita para poseer los logros favorables de las personas son las oportunidades económicas, las libertades políticas, condiciones sociales, buena salud y educación que se pongan a su disposición” (Amartya Sen).

La presente tesis de Maestría en Gerencia Social es una sistematización del proceso de visibilización e inclusión de la discapacidad impulsado por la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad en los Distritos de Puno, Juliaca, Chupa y Arapa de la región de Puno.

La noción de “invalido” tiene raíces culturales y de desinformación. Por mucho tiempo, e incluso en la actualidad, se sigue viendo a la discapacidad, en las zonas rurales y urbanas de la región Puno, como castigo de Dios, resultado de brujería, como una enfermedad contagiosa, etc. Estas nociones sobre la discapacidad y sus orígenes tienen como resultado la discriminación de las Personas con Discapacidad (PCD) y la negación de su dignidad como seres humanos, condenando a la "invisibilidad" a aproximadamente 3'420,716 peruanos con discapacidad (CEEDIS 2006: 9)

La Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad ha apostado, en su caminar de más de 25 años en la región Puno, por la Visibilización e Inclusión de la Discapacidad en la sociedad. Para el logro de su propósito, hizo uso de estrategias creativas en escenarios políticos y eclesiales favorables y desfavorables. Utilizó estrategias y tácticas que no necesariamente han estado formalmente establecidos ni técnicamente planteadas.

La sistematización nos permite obtener conocimientos a partir de la reconstrucción de experiencias. Esta reconstrucción no es mecánica, es reflexiva y analítica, constituyéndose en evidencia para el planteamiento de políticas públicas.

La metodología utilizada en la presente sistematización se basa en el método VER, JUZGAR Y ACTUAR, planteado por Joseph Cardijn (s/f), adaptado a la propuesta de sistematización de Oscar Jara (1994). Para el recojo de la información se empleó principalmente las entrevistas a profundidad de los principales actores (Ver anexo 01 y 02) como fuente directa de información, y como fuentes indirectas se acudió a la revisión documentaria que incluyó recortes periodísticos, videos periodísticos, fotografías de las actividades realizadas, documentos de gestión, entre otros.

El producto de este proceso de sistematización revela el paso de una mentalidad de auto discriminación, basado en su creencia de invalidez y minusvalía, a una mentalidad de sujetos de derecho en las personas con discapacidad y en sectores significativos de la sociedad puneña actual. Un paso de la mentalidad de “a ver que nos da el padrecito” (mentalidad asistencialista) a una mentalidad propositiva capaz de empoderarse de escenarios políticos y eclesiales para plantear sus necesidades y soluciones. En ese sentido, podemos afirmar que la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad ha logrado un cambio en la mentalidad de la PCD, logrando que éstas reafirmen su identidad de “ser humano”, asuman sus roles de ser ciudadano e hijo de Dios, actores activos en la construcción de su propio desarrollo, para el logro de ese resultado, la Fraternidad, ha involucrado a organizaciones privadas y públicas y ha logrado que éstas asuman compromisos en pos de lograr la inclusión social de las PCD.

Palabras Claves: Visibilización, Inclusión, Discapacidad, Participación Ciudadana, empoderamiento, desarrollo, incidencia, estrategia.

PRESENTACIÓN

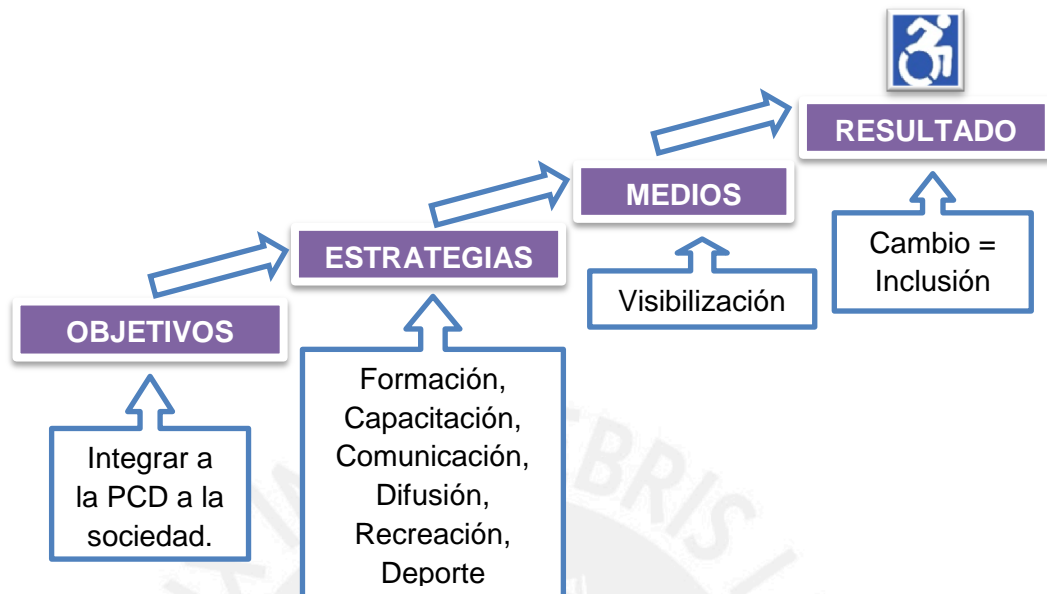
La presente es una tesis para optar el título de Magíster en Gerencia Social, consiste en una sistematización de la experiencia de Visibilización e Inclusión de la Discapacidad en Puno, de los distritos de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa, impulsada por la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Puno (en breve la FCPCDP).

En las zonas rurales y urbanas de la región Puno, a la discapacidad se la ha visto por mucho tiempo, se la sigue viendo incluso en la actualidad, como castigo de Dios, resultado de brujería, como una enfermedad contagiosa, etc. Esta manera de ver la discapacidad tiene raíces culturales y de desinformación, ello frena el desarrollo y menoscaba la autonomía de las personas con discapacidad (PCD). Esas nociones sobre qué es y cuáles son los orígenes¹ de la discapacidad tienen como resultado la discriminación de las personas con discapacidad y la negación de su dignidad como ser humano. Esta negación se traduce en la "invisibilidad" al cual están sujetas aproximadamente 3'420,716 peruanos con discapacidad (CEEDIS 2006: 9)

La experiencia de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Puno es relevante para la Gerencia Social por la lógica de su intervención, su enfoque de desarrollo y los resultados logrados.

¹ En Puno, hay familias que tienen cerradas en un rincón del hogar a su familiar con discapacidad para evitar la vergüenza del "qué dirá" de la gente.

GRÁFICO N° 01. Lógica de su intervención



Como consecuencia, se ha generado **cambios en las PCD y en la sociedad puneña; el empoderamiento² y conquista de nuevos escenarios por parte de las PCD, por la sinergia³ lograda con otras organizaciones similares, por la participación de sus principales actores y el enfoque de desarrollo desplegado en la intervención, entre otros.**

A través de sus estrategias de formación, comunicación y deporte; y utilizando como medio la visibilización, la Fraternidad de Puno promovió cambios en las PCD y en la sociedad. Como resultados de este proceso se tiene:

- La creación de una red internacional de deportistas,
- La inclusión de organizaciones de PCD en los Consejos de Concertación Regional (CCR) y Consejos de Concertación Local (CCL)
- El involucramiento de organizaciones estatales y privadas en favor del cumplimiento de las Políticas Sociales y

² En términos y en el contexto de reducción de la pobreza, el empoderamiento lo entendemos como *la expansión de bienes y capacidades* de los pobres para participar “en”, negociar “con”, influir “sobre”, controlar y hacer responsables a las organizaciones y modificar u orientar las instituciones que afectan su vida, a su favor. (Narayan 2002: 16)

³ Para Kliksberg estas “[...] son algunas de las direcciones de trabajo de un enfoque de gerencia social. Es, entre otros aspectos: sinérgico, participativo, descentralizador, adaptativo, y apela al control social.” (Kliksberg, Bernardo 2002: 11)

- Un avance significativo en el cambio de mentalidad de la sociedad y de las propias personas con discapacidad.

Fue así como a partir de 1996 las PCD desarrollaron actividades deportivas, constituyéndose en principales actores, crearon una red nacional e internacional de deportistas discapacitados. En el año 2007 promovieron por primera vez en Juliaca (Puno) un encuentro deportivo femenino. En el año 2000 las PCD pudieron incluirse con gran éxito y resultados óptimos en los CCL y CCR. Uno de los casos más destacados se tuvo en el distrito de Chupa, donde se logró **el empoderamiento y conquista de nuevos escenarios**.

El paso de “a ver que nos da el padrecito” a “que podemos hacer juntos” refleja la pro actividad y el empoderamiento que han asumiendo las PCD, logrando presencia en la política e inclusión en espacios de concertación. Por otro lado, la toma de posesión de terrenos y la conquista de espacios laborales, son esfuerzos de las PCD (actores sociales) en enfrentar la invisibilidad por ende la exclusión.

Aportes a la Gerencia Social: La sistematización de la experiencia de la FCPCDP aporta a la Gerencia Social a manera de un modelo de estudio sobre los procesos de desarrollo de las organizaciones sociales que logran generar cambios significativos en las políticas y programas dirigidas a los grupos que sufren exclusión y discriminación, así como a las propias personas que integran dichas organizaciones.

En la presente sistematización sostenemos que la discriminación que sufren las PCD y la negación de su dignidad se traduce en la "invisibilidad" y ello en exclusión al cual están sujetas. (CEEDIS 2006: 9), constituyéndose en un déficit social (Kliksberg 2008: 2-3), revertir esta realidad requiere desarrollar procesos que permitan generar políticas públicas que coadyuven a transitar de una exclusión social a una real inclusión social concreta.

La experiencia de las organizaciones sociales, su participación activa, su intervención proactiva en la búsqueda de soluciones a sus problemas, constituyen los insumos esenciales en la generación de políticas, “la Gerencia

Social es creación de políticas y proyectos desde la dinámica de la sociedad y no necesariamente desde el Estado.” (Jurado 2006: 6), en el entendiendo que, “una política pública corresponde a cursos de acción y flujos de información relacionados con un objetivo público definido en forma democrática; los que son desarrollados por el sector público y, frecuentemente, con la participación de la comunidad y el sector privado.” (Lahera 2004: 15-16).

Los problemas de invisibilidad, de exclusión de un buen número de compatriotas son complejos, la gerencia social, al decir de Kliksberg “significa en la práctica cotidiana enfrentar "singularidades" [...]. No es una operación organizacional "tubular", sino otra de índole diferente, mucho más fluida, y de composición inter-organizacional.” (Kliksberg 2008: 5), la Gerencia Social se enfrenta a situaciones muy particulares y subjetivas relacionadas con los mismos problemas sociales de una determinada comunidad. “Las "singularidades" que se presentan en la ejecución de programas sociales masivos, plantean un cuadro de dilemas gerenciales de carácter muy específico. Su abordaje necesita de un "enfoque de gerencia social", que parta de dichos dilemas. Ese enfoque es [...] de carácter "heurístico”.”(Kliksberg 2008: 5)

Para enfrentar dichas particularidades de una determinada comunidad, Kliksberg⁴ sostiene que “la gerencia social eficiente tiene que ver con optimizar el rendimiento de los esfuerzos de los actores sociales en el enfrentamiento de los grandes déficit sociales de la región, y el mejoramiento del funcionamiento y resultados de la inversión en capital humano y capital social.”(Kliksberg 2008: 2-3).

La Fraternidad no pudo incidir para generar una política pública que habría coronado su acción en pos de conseguir la inclusión y visibilización de la discapacidad, pese a haber logrado cambios importantes en las PCD y la sociedad, ello se debió, entre otros, a que su propuesta de cambio no tuvo un diseño formalmente establecido, debilidad encontrada en la experiencia objeto de la presente sistematización.

⁴ Bernardo Kliksberg, fundador y director de la Iniciativa Interamericana de Capital Social, Ética y Desarrollo patrocinada por el BID, y los Gobiernos de Noruega y Canadá, y creador del programa de formación en gerencia social de las Naciones Unidas. Es considerado el pionero de una nueva disciplina: la gerencia social, que prioriza la dimensión ética y espiritual de la persona con el objetivo de alcanzar un nivel de desarrollo humano que ponga fin a la pobreza.

En consecuencia, la adopción de una Gerencia Social con sus herramientas es necesario y oportuna para fortalecer a la Fraternidad de Puno a fin de lograr el impacto deseado, es decir, para que la propuesta de la Fraternidad se constituya en una política pública local, nacional coherente y pertinente teniendo como punto inicial la experiencia, es decir, que vaya de abajo hacia arriba.

Nuestro enfoque conceptual: la discapacidad es analizada y comprendida desde un enfoque social. Este enfoque recoge los aportes del enfoque de desarrollo basado en los derechos y las capacidades, y entiende la Discapacidad como una relación entre la persona y su mundo circundante. Coincidimos con el Banco Mundial (2004) que, al definir la discapacidad, señala: “[...] las personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales suelen ser discapacitadas no debido a afecciones diagnosticadas, sino a causa de la exclusión de las oportunidades educativas, laborales y de los servicios públicos.” (Samaniego De García 2006: 28)

Hacemos nuestro el aporte del Desarrollo como Derecho Humano. El fundamento de los derechos humanos radica en el principio de dignidad humana. Como resultado de la adopción de este principio, surge la ilegitimidad de instituciones o medidas que discriminen a las personas, a partir de factores que se alejan de la voluntad de los individuos. Es precisamente aquí donde radica su importancia para la comprensión de principio de igualdad.

(....), el debate sobre los derechos de las personas con discapacidad no tiene que ver tanto con el disfrute de derechos específicos como con garantizarles el disfrute efectivo y en condición de igualdad de todos los derechos humanos; lo que puede ser entendido como el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación, se ponen a disposición de las personas con alguna discapacidad. De esta manera, se les garantiza el acceso a las oportunidades en igualdad de condiciones” (CAJ 2005: 15–16)

El enfoque de Desarrollo entendida como despliegue de Capacidades (Sen 2000, 19), a la cual la experiencia de la Fraternidad aquí presentada encaja fácilmente, afirma que el proceso de desarrollo debe ser entendido como la expansión de la capacidad humana para llevar una vida más libre y más digna. Las oportunidades son en realidad capacidades, no dependen sólo de los ingresos sino también de muchos otros factores. Las capacidades de los individuos constituyen el aspecto principal en la lucha por la igualdad.

La expansión de la capacidad humana permite a los seres humanos llevar el tipo de vida que consideran valiosa e incrementar sus posibilidades reales de elección. Por lo tanto, entiendo al Desarrollo como: el proceso de **expansión de libertades** (bienes) que permitan la **formación y despliegue de las capacidades** del ser humano a fin de que pueda **elegir libremente** la vida que más valoran (Sen 2000: 19).

En concordancia con estos enfoques analíticos, los conceptos claves que utilizaremos en la presente sistematización son los siguientes:

Discapacidad, desde un enfoque social: alude a la *relación entre la persona con discapacidad y su mundo circundante*.

Desarrollo como Derecho Humano: “El fundamento de los derechos humanos radica en el principio de dignidad humana.”(CAJ: 2005, 15).

Desarrollo de Capacidades: el proceso de **expansión de libertades** (bienes) que permitan la **formación y despliegue de las capacidades** del ser humano a fin de que pueda **elegir libremente** la vida que más valoran. (Sen 2000: 19)

Participación Ciudadana: “[...] proceso por medio del cual los ciudadanos interactúan con las autoridades para incidir en la agenda pública en vista a contribuir al bien común y a una mayor gobernabilidad.” (Narayan 2007: 24)

Inclusión: “La inclusión en la sociedad trata no sólo de “aceptar” a los grupos en desventaja como son las personas con discapacidad. Es más bien

una cuestión de derechos humanos: todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos. En el Perú, existe pobreza, discriminación, segregación y opresión que atentan contra este derecho fundamental, y la inclusión en la sociedad, por tanto, debe tratar de proporcionar una oportunidad para vivir una vida digna y con sentido.” (PIO, 2003: 5)

Incidencia: proceso planificado de la ciudadanía organizada para influir en las políticas y programas públicos.

Estrategia: “[...], es un medio permanente o recurrente. [...] permanece en el tiempo como un curso de acción (un camino) que ordena un conjunto de acciones concretas y temporales.” (Bobadilla 2007)⁵

Sobre la metodología empleada para elaborar esta tesis. La sistematización es una metodología por la cual se obtiene conocimiento a partir de la reconstrucción de experiencias. Dicha reconstrucción no es mecánica, es reflexiva y analítica. Afirma Daniel Selener “La sistematización es una metodología que facilita la descripción, la reflexión, el análisis y la documentación, de manera continua y participativa, de procesos y resultados de un proyecto de desarrollo. Nuevos conocimientos son generados a través de este proceso sistemático de aprendizaje, que son retroalimentados y utilizados para tomar decisiones acerca de acciones a ejecutar, para mejorar la implementación del proyecto. Las lecciones aprendidas son posteriormente compartidas con otras organizaciones” (Selener 1997: 7)

Jara, autor reconocido por sus aportes en desarrollar la metodología de sistematización, afirma: “La sistematización es aquella interpretación crítica de una o varias experiencias que, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, descubre o explicita la lógica del proceso vivido, los factores que han intervenido en dicho proceso, cómo se han relacionado entre sí, y por qué lo han hecho de ese modo” (Jara 1998: 23)

El método empleado en la presente sistematización: Ver, Juzgar, Actuar⁶, ha

⁵ Tomado de la presentación de Power Point, PUCP, curso proyectos, Prof. Percy Bobadilla

⁶ Joseph Cardijn durante la Primera Guerra Mundial fue hecho prisionero por los alemanes; en la cárcel escribió lo que luego sería «EL MANUAL DE LA JUVENTUD TRABAJADORA» (JOC), en

sido adaptado a la propuesta de sistematización de Oscar Jara y consiste en las siguientes etapas básicas:

1a. VER: Reconstrucción histórica

- Reconstrucción histórica con guías de trabajo previamente elaboradas.
 - ✓ Lectura de documentación existente.
 - ✓ Entrevistas individuales a profundidad algunas a los principales actores del proceso.
 - ✓ Se entrevistaron a: asesores religiosos (dos de la región y uno nacional), a miembros que ocuparon cargos durante el proceso (1996 – 2007), miembros con una antigüedad de permanencia en el movimiento, personas sin discapacidades que participaron activamente en el proceso, periodistas locales, personajes que viene o cumplieron funciones a favor de las PCD (OMAPED, Defensoría del Pueblo), autoridades locales (Defensora del Pueblo de Puno)
- Procesamiento de la reconstrucción histórica.

2a. JUZGAR: Análisis e interpretación crítica

- Procesamiento de los resultados de la reconstrucción histórica e identificación de hitos en el análisis y la interpretación crítica.
 - ✓ Triangulación de la información recabada en las entrevistas con documentos periodísticos, videos periodísticos encontrados y documentos de archivo del movimiento encontrados.

ella se estableció el método: VER, JUZGAR Y ACTUAR, método que ha sido utilizado por muchos movimientos, dentro y fuera de la Iglesia, fue puesto de modelo en la encíclica MADRE Y MAESTRA. Joseph Cardijn nació el 13 de noviembre de 1882, en Scherbeck - Bélgica, un barrio pobre de Bruselas, fue ordenado sacerdote en 1906 a los 24 años y cardenal en 1965. (De:http://www.acmoti.com/jose_cardijn_y_la_juventud_obrera%20Cristina%20%28JOC%29..htm, Última visita: 9/Abril/2012)

- Primera identificación de lecciones aprendidas y recomendaciones.

3a. ACTUAR: Lecciones aprendidas y recomendaciones.

- Consolidación, redacción y difusión de los hallazgos de esta sistematización.

Las fuentes de información empleadas han sido directas, principalmente entrevistas a profundidad de los principales actores, e indirectas, mayormente a través de revisión documental que incluyó recortes periodísticos, videos periodísticos, fotografías de las actividades realizadas.

El texto se ha ordenado de la siguiente manera: en el primer capítulo se presentan los hallazgos respecto a las dimensiones y representaciones de la problemática hoy en el Perú, incluida una revisión del marco legal e institucional y los avances recientes de la normativa. En el segundo se presenta a la Fraternidad, sus objetivos y valores que guían su actuar. El tercero sistematiza la trayectoria, estrategias y principales acciones de la misma entidad. En el cuarto se reflexiona sobre los cambios logrados y los desafíos pendientes. Las conclusiones se presentan en el capítulo quinto. Completa el texto un anexo sobre las personas entrevistadas y otro sobre la metodología de capacitación de la Fraternidad.

CAPITULO I

LA DISCAPACIDAD EN EL PERÚ: DIMENSIONES Y REPRESENTACIONES DEL PROBLEMA, POLITICAS E INSTITUCIONALIDAD

Para darnos idea sobre qué tipo de problema social estamos aludiendo cuando hablamos de las personas con discapacidad y sus derechos, vale la pena revisar algunas cifras. Éstas nos darán una idea de las dimensiones y características del problema. Pero, por más exactas y detalladas que sean, no pueden expresar un problema social en sus múltiples y más complejas dimensiones.

En el caso de los derechos y oportunidades de las Personas con Discapacidad en nuestra nación, el problema principal no estriba en su número o el porcentaje de población que representan, su ubicación por región o tipo de área, grupo étnico o género, sino más bien, en la conceptualización que se hace de la discapacidad en esta sociedad y, consecuentemente, la manera como son vistos y tratados, tanto en la vida cotidiana, por el resto de la población, como en términos de su reconocimiento como sujetos de derechos por el Estado y los organismos gubernamentales.

1.1. Dimensiones del problema

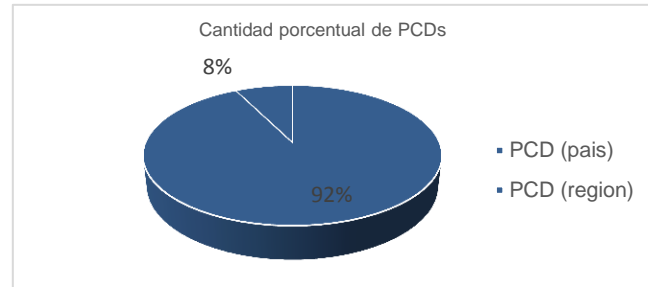
Según el IX Censo Nacional de Población y Vivienda – 1993, la población con discapacidad en el país era de 288,526 personas, representa el 1.3 % de la población total Censada. En la Región Puno, la población con discapacidad era de 23,084 personas, representa el 8.0 % de la población discapacitada de la región.

CUADRO N° 1.1. Cantidad de PCDs a Nivel Nacional y Regional

PCDs. A nivel país		PCDs. A nivel Región	
Cant.	%	Cant.	%
288,526	1.3	23,084	8.0

Fuente: INEI. Censo 1993

GRÁFICO N° 1.1. Cantidad de PCDs a Nivel Regional en Relación al Total Nacional de PCDs



A nivel regional se tiene, una población de 10,464 varones con discapacidad, representa el 45.33% en relación al total regional y un 3.62% en relación al total nacional. En cuanto se refiere a mujeres con discapacidad se tiene 12,620 personas, representan un 54.66% en relación al total regional y un 4.37% en relación al total nacional.

CUADRO N° 1. 2. PCDs a Nivel Regional por Sexo

PCD Varones		PCD Mujeres		Total Regional
Cant.	%	Cant.	%	
10,464	45.33	12,620	54.66	23,084

Fuente: INEI. Censo 1993

La población discapacitada en el área urbana de Puno es de 5,996 personas, representa el 25.97% en relación al total de la región y un 2.08% en relación a las PCD a nivel nacional. La población rural discapacitada es de 17,088 personas, representa el 74.03% del total de PCD a nivel regional y un 5.92% en relación al total de PCD a nivel nacional.

CUADRO N° 1.3 PCDs a Nivel Regional por Areas

Area Urbana		Area Rural		Total Regional
Cant.	%	Cant.	%	
5,996	25.97	17,088	74.03	23,084

Fuente: INEI. Censo 1993

El 17.35% tiene discapacidades en las extremidad inferior, representa la mayor cantidad de población con discapacidad de la región, seguido de sordera el 16.52%, ceguera total el 15.78% y perdida o invalidez de extremidad superior el 13.88%.

CUADRO N° 1.4: PCDs a Nivel Regional por Tipo de Discapacidad

Tipo de Discapacidad	Cantidad	%
Ceguera Total	3,643	15.78
Sordera Total	3,814	16.52
Ceguera y Sordera Total	580	2.51
Mudez	958	4.15
Sordera Total y Mudez	68	0.29
Retardo Mental	1,973	8.55
Alteraciones Mentales	2,547	11.03
Polio	1,135	4.92
Pérdida o Invalidez Extrem. Superior	3,204	13.88
Pérdida o Invalidez Extrem. Inferior	4,005	17.35
Pérdida o Invalidez Extrem. Sup. e Inf.	174	0.75
Otra incapacidad	236	1.02
Otras combinaciones	747	3.24
Total	23,084	100.00

Fuente: INEI. Censo 1993

La mayor cantidad de población discapacitada de la región está en las provincias de Puno, Azángaro (ámbitos de nuestra sistematización), Chucuito y Collao con un 17.20%, 14.27%, 11.88% y 11.25% respectivamente. Las provincias con menor número de PCD son San Antonio de Putina, Moho, Yunguyo y Sandia con un 1.78%, 2.60%, 3.08% y 3.65% respectivamente.

CUADRO N° 1.5: PCDs a Nivel Regional por Provincias

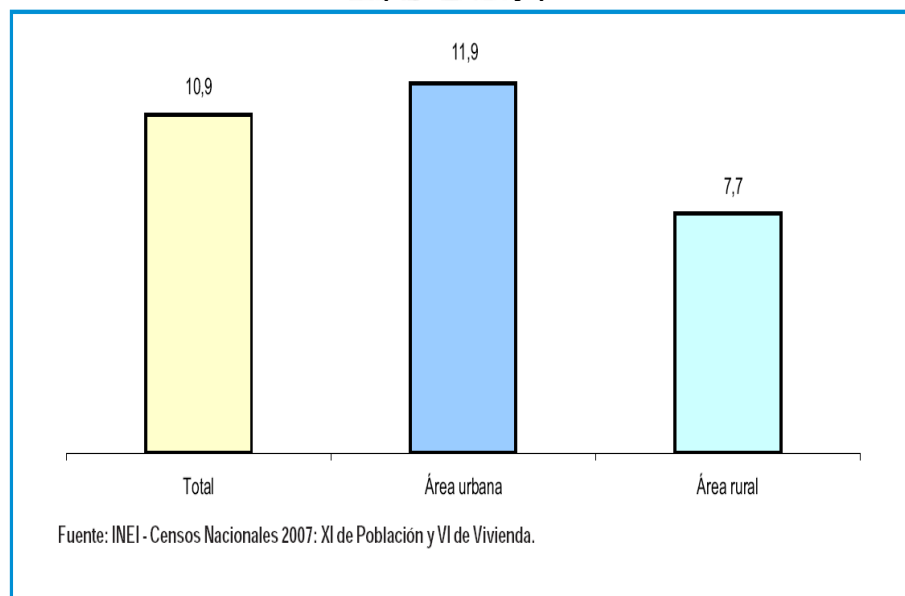
Provincias	Cantidad	%
Puno	3,970	17.20
Azángaro	3,294	14.27
Carabaya	1,206	5.22
Chuchito	2,742	11.88
Collao	2,597	11.25
Huancane	1,928	8.35
Lampa	1,002	4.34
Melgar	1,698	7.36
Moho	600	2.60
San Antonio de Putina	411	1.78
San Román	2,082	9.02
Sandia	843	3.65
Yunguyo	711	3.08
Total	23,084	100.00

Fuente: INEI. Censo 1993

Para el INEI la persona con discapacidad es “aquella que tiene alguna dificultad permanente física o mental, que limita una o más actividades de la vida diaria.”

De acuerdo a los Censos Nacionales del 2007: XI Población y VI de Vivienda, en el Perú existen 735,334 hogares que tienen algún miembro con discapacidad, cifra que representa el 10,9% de hogares del país. El 11,9% de hogares urbanos tienen algún miembro con discapacidad, representando 609 mil 972 hogares; mientras que en el área rural es el 7,7% de hogares (125 mil 428 hogares). (Nota de prensa N° 098 2008)

GRÁFICO N° 1.2. Perú: Hogares con Algún Miembro con Discapacidad, Según Área de Residencia, 2007 (Porcentaje)



CUADRO N° 1.6. Perú: Hogares con Algún Miembro por Condición de Discapacidad, Según Área de Residencia, 2007

Área de residencia	Total de hogares	%	Hogares con algún miembro con discapacidad		Hogares sin ningún miembro con discapacidad	
			Absoluto	%	Absoluto	%
Total	6 754 074	100,0	735 334	10,9	6 018 740	89,1
Urbana	5 131 349	100,0	609 972	11,9	4 521 377	88,1
Rural	1 622 725	100,0	125 362	7,7	1 497 363	92,3

Fuente: INEI - Censos Nacionales 2007: XI de Población y VI de Vivienda.

CUADRO N° 1.7. Perú: Hogares con Algún Miembro por Condición de Discapacidad, Según Departamento, 2007

Departamento	Total de hogares	%	Hogares con algún miembro con discapacidad		Hogares sin ningún miembro con discapacidad	
			Absoluto	%	Absoluto	%
Total	6 754 074	100,0	735 334	10,9	6 018 740	89,1
Amazonas	90 645	100,0	6 692	7,4	83 953	92,6
Áncash	260 087	100,0	27 549	10,6	232 538	89,4
Apurímac	106 445	100,0	11 383	10,7	95 062	89,3
Arequipa	309 892	100,0	38 249	12,3	271 643	87,7
Ayacucho	163 147	100,0	15 416	9,4	147 731	90,6
Cajamarca	333 311	100,0	28 539	8,6	304 772	91,4
Prov. Const. del Callao	216 252	100,0	30 489	14,1	185 763	85,9
Cusco	303 974	100,0	27 928	9,2	276 046	90,8
Huancavelica	112 817	100,0	8 894	7,9	103 923	92,1
Huánuco	180 731	100,0	14 915	8,3	165 816	91,7
Ica	180 828	100,0	20 994	11,6	159 834	88,4
Junín	303 218	100,0	30 149	9,9	273 069	90,1
La Libertad	384 842	100,0	40 071	10,4	344 771	89,6
Lambayeque	254 488	100,0	25 943	10,2	228 545	89,8
Lima	2 075 091	100,0	270 980	13,1	1 804 111	86,9
Loreto	176 046	100,0	14 348	8,2	161 698	91,8
Madre de Dios	27 494	100,0	2 237	8,1	25 257	91,9
Moquegua	49 099	100,0	6 313	12,9	42 786	87,1
Pasco	66 889	100,0	7 183	10,7	59 706	89,3
Piura	389 685	100,0	38 670	9,9	351 015	90,1
Puno	363 432	100,0	32 677	9,0	330 755	91,0
San Martín	173 646	100,0	13 447	7,7	160 199	92,3
Tacna	84 819	100,0	9 333	11,0	75 486	89,0
Tumbes	50 005	100,0	4 970	9,9	45 035	90,1
Ucayali	97 191	100,0	7 965	8,2	89 226	91,8
Lima Metropolitana 1/	2 076 821	100,0	276 248	13,3	1 800 573	86,7
Lima provincias 2/	214 522	100,0	25 221	11,8	189 301	88,2

1/ Comprende la provincia de Lima y la Provincia Constitucional del Callao.

2/ Comprende el departamento de Lima, excepto la provincia de Lima.

Fuente: INEI - Censos Nacionales 2007: XI de Población y VI de Vivienda

En el anterior cuadro podemos observar que de los 363,432 hogares en la Región de Puno el 32,677 de hogares tienen al menos una persona con discapacidad representando el 9.0% del total de hogares:

CUADRO N° 1.8. Perú: Hogares con Algún Miembro por Condición de Discapacidad, Puno, 2007

Departamento	Total de hogares	%	Hogares con algún miembro con discapacidad		Hogares sin ningún miembro con discapacidad	
			Absoluto	%	Absoluto	%
Total	6 754 074	100,0	735 334	10,9	6 018 740	89,1
Puno	363 432	100,0	32 677	9,0	330 755	91,0

Fuente: Propia según datos del INEI - Censos Nacionales 2007: XI de Población y VI de Vivienda

Los resultados del Censo: XI de Población y VI de Vivienda establece que la dificultad para ver es una de las discapacidades que más afecta a los miembros de los hogares y representa el 4,5%, le sigue en orden de importancia la dificultad para usar brazos y manos/pies que representa el 1,6%, le sigue la dificultad para oír y hablar con 0,7% en ambos casos.

CUADRO N° 1.9. Perú: Hogares con Algún Miembro con Discapacidad, por Área de Residencia, Según Tipo de Discapacidad, 2007
(Porcentaje del total de hogares)

Tipo de discapacidad	%	Área de residencia	
		Urbana	Rural
Total	10,9	11,9	7,7
Con 1 discapacidad			
Dificultad para ver	4,5	5,5	1,6
Dificultad para oír	0,7	0,7	0,9
Dificultad para hablar	0,7	0,6	0,9
Dificultad para usar brazos y manos/pies	1,6	1,7	1,4
Otra dificultad o limitación 1/	2,4	2,4	2,2
Con 2 o más discapacidades	1,0	1,1	0,8

1/ Incluye discapacidad mental

Fuente: INEI - Censos Nacionales 2007: XI de Población y VI de Vivienda.

El tipo de discapacidad por área de residencia, muestra diferencias entre el área urbana y rural. En los hogares del área urbana incide en mayor proporción la discapacidad referida a la dificultad para ver con el 5,5%, asimismo la dificultad para usar brazos y manos/pies el 1,7%. En los hogares del área rural es ligeramente mayor la dificultad para oír y para hablar (0,9%) que en el área urbana.

De acuerdo a la Encuesta Nacional Continua del 2006 del Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), la población con algún tipo de discapacidad en el Perú sería de 2.523.034 personas, lo que representa el 8,9% de la población total. (CIDH 2009: 19). De acuerdo con el último Censo Nacional de Población llevado a cabo el año 2007, el cual detallamos anteriormente, existen en el país un total de 735,334 hogares con al menos una persona con discapacidad física o mental, los cuales representan un 10.9 % del total de la población del Perú.

La Defensoría del Pueblo, en su Décimo Cuarto Informe, señala que en el Perú viven alrededor de 3 millones de personas con algún tipo de discapacidad y que la mayoría de las Personas con Discapacidad son víctimas constantes de actos de discriminación y enfrentan una serie de barreras físicas, sociales y culturales que limitan su plena participación e inclusión social. (Defensoría del Pueblo 2010: 195)

Michael Urtecho Medina, congresista, en su artículo “Espejismo o realidad” publicado en El Peruano, en referencia al reporte de la I Encuesta Nacional Especializada en Discapacidad 2012 (Endedis 2012), menciona: “Hoy se nos habla de cifras alentadoras, se dice que somos 1 millón 575,404 peruanos con algún tipo de discapacidad (5.2%). 316,092 personas con discapacidad son consideradas como parte de la PEA (21.7%), el 61.2% cuenta con un seguro y el 11.4% tiene estudios superiores. [...] Es decir, se registra una sorprendente disminución del número de peruanos con alguna discapacidad y una increíble prosperidad en este colectivo. ¿Será verdad tanta belleza? Pues habrá que probarlo.” (El Peruano 2013). Los resultados de la ENDEDIS, señalados por el Congresista, serían contradictorios con el informe sobre Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2011, éste sostiene que la discapacidad está creciendo a nivel mundial debido a: el envejecimiento de la población, la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, entre otros.

En el siguiente cuadro podemos apreciar las diferentes cifras, de los diferentes Censos e Informes, respecto a la población de PCD, tomando en cuenta el total de población censada.

CUADRO N° 1.10. Cuadro Comparativo, población de PCD, Censos e Informes

Según Censos e Informes	Población PCD	
	Total	Porcentaje
IX Censo Nacional de Población y Vivienda – 1993	288,526 Personas con discapacidad	1.3 %
Censos Nacionales del 2007: XI Población y VI de Vivienda	735,334 hogares que tienen algún miembro con discapacidad	10,9% de hogares del país
Encuesta Nacional Continua del 2006 - INEI	2.523.034 personas	8,9% de la población total
Defensoría del Pueblo, en su Décimo Cuarto Informe	3 millones de personas con algún tipo de discapacidad	No menciona
I Encuesta Nacional Especializada en Discapacidad 2012	1 millón 575,404 peruanos con algún tipo de discapacidad	5.2% de la población total

Fuente: Elaboración propia

Al empezar el presente capítulo sostuvimos que las estadísticas no nos darían una idea de las dimensiones y características del problema de la discapacidad en nuestro país, debido a que no pueden expresar un problema social en sus múltiples y más complejas dimensiones, además, los datos que nos ofrecen las estadísticas existentes son muy dispersos y variados.

Cifras más cifras menos, lo cierto es que las PCD son los pobres dentro de los pobres, constituyen una población vulnerable, el informe de la OMS 2011 expresa que “las personas con discapacidad presentan tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad. En promedio, las personas con discapacidad y las familias con un miembro con discapacidad tienen mayores tasas de privaciones -como inseguridad alimentaria, condiciones deficientes de vivienda, falta de acceso a agua potable y salubridad, y acceso deficiente a atención de salud- y poseen menos bienes que las personas y familias sin una discapacidad.” (OMS, BM 2011: 12), coincidiendo con el Décimo Cuarto Informe de la Defensoría del Pueblo. Por otro lado, el informe del Banco Mundial 33371 señala que “La relación entre pobreza y discapacidad es de doble sentido: por un lado, la discapacidad incrementa el riesgo de sufrir pobreza y, por el otro, las condiciones de pobreza incrementan el riesgo de sufrir discapacidad.” (Mitra, Sophie 2006: 1),

La ausencia de información estadística coherente y pertinente en relación a la población peruana con discapacidad y de sus condiciones de vida, son una debilidad para el diseño y aplicación de políticas públicas, este problema de la no existencia estadísticas sobre el número de personas con Discapacidad, tampoco sobre el tipo de discapacidad que tienen, ni sobre su condición socio económica y laboral, es reconocida en el Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2003-2007⁷.

1.2. Representaciones de la discapacidad

La discapacidad ha sido considerada como “invalidez”, castigo de Dios, resultado de brujería, como una enfermedad contagiosa, etc. Estas nociones sobre qué es y cuáles son los orígenes de la discapacidad⁸ tienen como resultado la discriminación de las Personas con Discapacidad (PCD) y la negación de su dignidad como ser humano. Esta representación de la discapacidad constituye, entre otros, el motivo por el cual “a los discapacitados los escondían, como que los padres se sentían culpables de un descuido o de un castigo de Dios” (Rvdo. P. Wollseifen, Claudio : 2008)⁹. Este fenómeno era común en la costa, sierra y selva, en menor o mayor grado.

No era raro oír, al ver a una PCD, expresiones de la gente tales como: ¡pobrecito, que culpas estará pagando!, ¡que habrán hecho sus padres por eso han recibido el castigo de Dios!, ¡que maldad les habrá caído!, ¡no te acerques te puede contagiar!, etc. Frente a éste “ataque psicológico” una manera de defensa de las familias era construir el escudo de “sobrepotección”, bajo el cual se protegía la familia y a la PCD; la familia se escondía de la vergüenza de tener un familiar con discapacidad y huir del “qué dirán” y a la PCD de los comentarios, de las miradas “misericordiosas” y de “compasión”.

⁷ Documento presentado por la Comisión Multisectorial de Alto Nivel para formular el Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad creada mediante Decreto Supremo N° 001-2003-PMC.

⁸ Hay familias que tienen cerradas en sus hogares a su familiar con discapacidad como medida de sobre protección, para evitar la vergüenza del “qué dirá” de la gente, debido al concepto equivocado de la discapacidad considerado sinónimo de minusvalía, invalidez resultado de castigo de Dios, resultado de brujería, enfermedad contagiosa y otros.

⁹ Entrevista realizada para la presente Sistematización al Asesor Nacional de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad Rdo. P. Claudio Wollseifen.

Esta protección de la familia resultó siendo contraproducente, la “medicina fue peor que la enfermedad”, el resultado fue que “Las personas con discapacidad y también sus familias son sujetos invisibilizados por la diferencia, relegados a la no ciudadanía, se les niega, lo visible es su condición de incapacidad, esta distinción podríamos afirmar es la que establece el límite, de los que quedan dentro y los que quedan fuera.” (Revista Mad 2001)¹⁰

La sobreprotección tuvo como resultado la negación al desarrollo, al despliegue de capacidades y al ejercicio de derechos, consiguientemente produciendo:

- PCD aisladas de la sociedad.
- Personas sin capacidades, ni derechos.
- Personas sin capacidad de socializar, sin capacidad de comunicación (sin voz, sin palabra, sin voto).

La mirada de la sociedad a las PCD parte de la presunción de la “invalidez y minusvalía”, ellos son “enfermitos”, víctimas de maldiciones y desgracias por lo tanto toca a la sociedad ser indulgente. Surge una postura asistencialista y paternalista. Esta mirada de la sociedad:

- Excluye a la PCD de los procesos sociales,
- Produce PCD dependientes.

En este escenario la PCD se ven y se tornan en personas sin autonomía, dependientes de la familia, de las acciones asistencialistas que la sociedad, en un momento, pueda dirigir hacia este sector, por lo tanto, “[...] el límite del no sujeto. Invisibiliza a las personas discapacitadas, podemos decir entonces que fuera de este sistema, el sujeto no es sujeto. Esto es posible reafirmarlo con lo que señalan las personas con discapacidad cuando se refieren al modo en que los otros (personas sin discapacidad) los observan, los otros los conciben como seres que no tienen control de si mismos. Esto se reafirma en la situación de que

¹⁰ También se puede encontrar el artículo en: <http://www.revistamad.uchile.cl/index.php/RMAD/article/viewArticle/14826/15187> (Última visita: 09/09/2013)

las personas (sin discapacidad) toman la posibilidad de ese control se apropian del habla de las personas con discapacidad (18), los otros opinan, hablan, piensan y toman decisiones en nombre del otro, lo que caracterizará la dinámica de la cosificación de éstos. "todos pensaban por ti. Era una planta, pasaban por encima mío como querían y con mucho amor. Pero no me dejaban crecer. Entonces el día de mañana que iba a hacer de mí? y el día que no tenga a nadie? Ese es el punto"(19)" (Revista Mad 2001)

Las personas que adquirieron su discapacidad a temprana edad asimilaron el concepto y pensamiento de la discapacidad como "castigo de Dios", produciendo un pensamiento de minusvalía, incluso de invalidez. Para las personas que por algún motivo quedaron con alguna discapacidad por accidente u otro, la discapacidad es una fatalidad y ven que el mundo se ha terminado, el pensamiento predominante es "para que vivir en este estado", se repite el pensamiento asociado al castigo "¿Por qué Dios me ha castigado?".

Cambiar esta manera de pensar no era tarea fácil, tampoco lo es en la actualidad, éste cambio pasa por aprender a convivir con su discapacidad y valorarse como persona.

"De encontrarse así mismo, en primer lugar, y valorarse como persona, como persona humana, con todas las cualidades que tienen un ser humano, el ser humano puede tener discapacidad o no tenerla, el ser humano como persona tal tiene su valor. Desgraciadamente hoy el que vale es el campeón a nivel de rendimiento físico, el campeón es el fuerte, ese es el ideal decimos. Dentro de este contexto fatal, digo fatal porque margina a muchas personas por: viejos, enfermos, discapacitados. Lo margina la sociedad, dentro este contexto decir: nosotros valemos igual que todos, claro, no podemos correr en un minuto un kilómetro, pero valemos igual que este que corre un kilómetro, valemos igual, entonces descubrir cuáles son los valores verdaderos es materia de dedicar un tiempo y reflexionar sistemáticamente." (Rvdo. P. Marcos Degen)

1.3. Enfoques internacionales sobre la discapacidad

Dos son los principales enfoques que se han promovido internacionalmente para analizar y abordar la discapacidad: el enfoque médico y el enfoque social. Es de interés conocerlos porque tales enfoques han influenciado, de manera importante, en las políticas que el Estado Peruano ha desarrollado hacia este sector de la sociedad.

El enfoque médico, promocionado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), ha sido muy importante no sólo para fines de conocimiento y de intervención, también para la formulación de políticas.

La OMS sostiene que “La discapacidad es una condición del ser humano que lo afecta sin considerar edad, sexo, color de piel, estatus socioeconómico o procedencia. El Clasificador Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), producida en los años setenta y cuya versión en español fue publicada en 1983 por el Instituto Nacional de Servicios Sociales, tenía por objeto, ofrecer un marco conceptual para la información relativa a las consecuencias a largo plazo de las enfermedades, los traumatismos y otros trastornos.” (CIF 1983: 1) definió que:

Deficiencia: es toda carencia, pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, mental, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano en su contexto social.

Refleja las consecuencias de las deficiencias en el rendimiento fundamental de la actividad cotidiana de la persona: en la ejecución de tareas, actitudes y conductas. Puede ser transitoria o definitiva, reversible o irreversible, progresiva o regresiva. En cualquier momento de su vida, a cualquier miembro de la familia, por cualquier causa.

Minusvalía: Es una situación desventajosa para una persona determinada, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad para el desempeño de un rol que es normal en su caso en función de edad, sexo, factores sociales, culturales y ocupacionales. Es por lo tanto, la pérdida o limitación de las oportunidades para participar de la vida en comunidad con los demás.

Esta Clasificación Internacional de deficiencia, discapacidad y minusvalía de la OMS se ***basa sólo en el análisis de las consecuencias de la enfermedad, del accidente, de la causal hereditaria, genética y/o biológica.***

En el año 2001, dicho enfoque fue revisado y se elaboró una nueva definición y clasificación de la discapacidad. Esta fué aprobada por la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, con el título “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”, mediante la resolución WHW54.21 del 22 de Mayo del 2001. (CIF 2001: 8). En ésta, la discapacidad ya no se entiende **desde una perspectiva de salud (enfoque médico)**, como consecuencia de un daño, lesión o enfermedad, sino como ***una relación entre la persona y su mundo circundante*** (factores ambientales o errores de diseño). Esto refleja un cambio radical en la visión de la discapacidad al enfocarse en “el individuo y su entorno”. “Así, cuando una persona en silla de ruedas encuentra difícil entrar al edificio de su oficina porque no tiene rampas o ascensores, la CIF identifica el enfoque de una intervención: es el edificio el que debe modificarse y no la persona la que debe ser obligada a encontrar un lugar de trabajo diferente.” (PIO 2003: 13 – 14).

El Banco Mundial¹¹, a su vez, adopta el enfoque social de la discapacidad y afirma “[...] las personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales suelen ser discapacitadas no debido a afecciones diagnosticadas, sino a causa de la exclusión de las oportunidades educativas, laborales y de los servicios públicos. Esta exclusión se traduce en pobreza y esta pobreza, en lo que constituye un círculo vicioso, aumenta la discapacidad por cuanto incrementa la vulnerabilidad de las personas ante problemas como la desnutrición, las enfermedades y las condiciones de vida y trabajo poco seguras.” (BM: 2004)

¹¹ Informe “Discapacidad y Desarrollo Inclusivo – América Latina y el Caribe” De: <http://www.worldbank.org/disability> Última visita: 12/07/2007

El Presidente del Banco Mundial, James Wolfenson declaró: “Enfrentar el tema de la discapacidad constituye un aspecto importante en la lucha contra la pobreza. Si integramos a los discapacitados a la sociedad y les brindamos las herramientas para que prosperen en la vida nacional, habremos avanzado mucho en el camino de mejorar las condiciones de vida de muchos de los más pobres entre los pobres de todo el mundo” (Wolfenson James 2006)¹²

Visibilizar la discapacidad, romper con el círculo de la "invisibilidad" procurando una relación directa e incluyente entre la persona y su entorno social y garantizando el acceso de las personas con discapacidad a bienes, derechos y servicios, aceptándose a sí mismos, éste es el enfoque de discapacidad que usaremos en la presente sistematización. Es un enfoque que coincide con el de la Gerencia Social cuyo propósito es contribuir al desarrollo social e inclusión social.

Pese a los avances logrados, el paradigma de “discapacidad igual invalido” aún persiste, este hecho se sigue observando en la sistemática discriminación. En Puno, los gobiernos locales y el gobierno regional han hecho poco en el tema de accesibilidad, la discapacidad sigue siendo un tema no prioritario. De ahí que se tenga un déficit de estudios sobre este sector de población, los últimos censos realizados no han tocado temas que nos ayuden a ver, en cifras, la magnitud del problema de la discapacidad en el Perú.

1.4. Marco Legal e Institucional en el Perú

La presente sistematización no pretende ser un tratado sobre las normas y la legislación referida a las PCD, sin embargo, es necesario dar una mirada a los principales escenarios en las que se emitieron las principales leyes, normas y convenios internacionales; y su evolución, tanto en el reconocimiento de las PCD como sujetos de derechos y como en su enfoque respecto a la discapacidad.

En el marco del **Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-**

¹² De: <http://www.brettonwoodsproject.org/es/2006/12/art-547287/> Última visita 24/Jul/2006.

1992) la ONU formuló el primer documento específico relacionado con la discapacidad, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental¹³ en 1971.

1980 fue declarado “Año Internacional de la Persona con Discapacidad” por las Naciones Unidas, dando lugar al Programa de Acción Mundial para Impedidos (PAM), aprobado el 3 de diciembre de 1982 junto con la Proclamación del Decenio de las Naciones Unidas para Impedidos (1983-1992), el objetivo fue “establecer un marco temporal durante el cual los gobiernos y las organizaciones pudieran poner en práctica las actividades recomendadas en el Programa de Acción Mundial,” (ONU 1980)¹⁴

En ese marco se dieron en nuestro país varias leyes, normas y acciones a favor de las personas con discapacidad: “se constituyó una Comisión Nacional de Integración de los Impedidos, se establecieron impuestos específicos a su favor, facilidades para sus empresas promocionales, programas de empleo, incentivos para que empresas privadas realicen donaciones, un tratamiento adecuado en los programas públicos de educación, lo que se sumó a las normas destinadas a eliminar las barreras arquitectónicas dadas en 1978 -para facilitar el acceso, traslado, etc., de los discapacitados- así como a las regulaciones en materia de impuestos a favor de ciegos promulgados anteriormente.” (Diez Canseco: 1998)

El 16 de octubre de 1980, por primera vez, en el Perú, marcharon por la Av. Abancay aproximadamente 5000 personas con discapacidad, entre amigos y familiares, rumbo al Congreso de la República, el logro de dicha marcha fue que se declarara el 16 de octubre como el “Día del Minusválido”, Ley N° 23241 del 07 de abril de 1981, modificado por la tercera disposición final de la Ley 27050 a “Día Nacional de la Persona con Discapacidad”

Las leyes y normas emitidas en nuestro país, hasta entonces y en su mayoría, fueron en el marco de la constitución de 1979, en su Artículo 19 se establecía beneficios a empresas que tuvieran trabajadores con discapacidad “La persona incapacitada para velar por si misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección,

¹³ Proclamada por la Asamblea General en su resolución 2856 (XXVI) del 20 de diciembre de 1971

¹⁴ <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/disunddp.htm> última visita: 06/jul/2012

atención, readaptación y seguridad. Las entidades que sin fines de lucro prestan los servicios previstos en este régimen, así como quienes tienen incapaces a su cargo, no tributan sobre la renta que aplican a los gastos correspondientes. Tampoco tributan las donaciones dedicadas a los mismos fines.” (Constitución Política del República 1979, Art. 19).

Una característica de las normas y leyes emitidas en este escenario fueron de carácter declarativo, recomendaciones no vinculantes, su enfoque de la discapacidad es un enfoque médico, incluso el del Decenio de las Naciones Unidas. Las palabras usadas al referirse a las personas con discapacidad son: “impedido y minusválido”.

Se pueden identificar tres etapas claves en este proceso de cambios del marco legal e institucional sobre PCD en el Perú, organizadas en términos del **recorte y recuperación de Derechos**:

a) Gobierno de Alberto Fujimori.

En el gobierno del Ing. Alberto Fujimori (1990) se inicia un cambio sustancial en la política económica de nuestro país, con ello un drástico recorte de los beneficios tributarios establecidos en leyes y normas, y la desarticulación de instituciones del Estado encargadas de atender a las PCD.

Dado el autogolpe del 5 de Abril 1992, Alberto Fujimori convoca a una Asamblea Constituyente, como consecuencia el 29 de diciembre de 1993 se promulgó la nueva Constitución Política del Perú. En el Título I, Capítulo II de los Derechos Sociales y Económicos, en su Artículo 7, al referirse a las PCD, establece “La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad.” (Constitución Política del Perú de 1993), los beneficios otorgados por la constitución del 79 son suprimidas por la constitución del 1993. Muchas normas y leyes quedaron sin efecto, las empresas ya no otorgaban donaciones para temas de rehabilitación, entre otros aspectos.

A partir de 1995 diversos sectores de la población ejercen presión a diferentes niveles con la finalidad de lograr una legislación integral, impulsados por las organizaciones de personas con discapacidad se logra que el Gobierno Peruano aprueba la Ley 27050 Ley General de la Persona con Discapacidad promulgada en el diario El Peruano el 15 de diciembre de 1998 en la que se restituye algunos derechos y beneficios.

b) Acuerdo Nacional

Otro escenario importante lo marca el Acuerdo Nacional¹⁵, éste fue y es un gran respaldo al movimiento de las PCD, pese a su ambigüedad, por primera vez la problemática de las PCD toma un carácter de preocupación a nivel de políticas de estado. En la Décimo Primera Política de Estado, del Acuerdo Nacional, referida a la Promoción de la Igualdad de Oportunidades sin Discriminación, establece: “Nos comprometemos a dar prioridad efectiva a la promoción de la igualdad de oportunidades, reconociendo que en nuestro país existen diversas expresiones de discriminación e inequidad social, en particular contra la mujer, la infancia, los adultos mayores, las personas integrantes de comunidades étnicas, los discapacitados y las personas desprovistas de sustento, entre otras. [...] (e) desarrollará sistemas que permitan proteger a niños, niñas, adolescentes, adultos mayores, mujeres responsables de hogar, personas desprovistas de sustento, personas con discapacidad y otras personas discriminadas o excluidas;[...]” (AN 2002, 33 – 34).

El 25 de marzo del 2007 se publicó en el Diarios oficial El Peruano las Políticas Nacionales de obligatorio cumplimiento para las entidades del Gobierno Nacional, el D.S. N° 027-2007-PCM en su Artículo 2, 5ta. Política menciona: “En relación a las personas con discapacidad:

5.1. Respetar y hacer respetar, proteger y promover el respeto de los derechos de las personas con discapacidad y fomentar en cada Sector e

¹⁵ El Acuerdo Nacional, suscrito el 22 de Julio de 2002 por el presidente Alejandro Toledo, estuvo conformado por los principales representantes de los partidos políticos, sociedad civil, las iglesias, “Aprobó por consenso 29 políticas de Estado con un horizonte de largo plazo (2021, año del bicentenario de la independencia del Perú).[...] Estas políticas de Estado han sido enmarcadas en cuatro grandes objetivos: Democracia y Estado de Derecho, Equidad y Justicia Social, Competitividad del País, Estado Eficiente, Transparente y Descentralizado” (<http://www.acuerdonacional.pe/AN/antecedentes/instancias.html> . Última visita: 10/jun/12)

institución pública su contratación y acceso a cargos de dirección.

5.2 Contribuir a la efectiva participación de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social, económica, política y cultural del país.

5.3 Erradicar toda forma de discriminación en contra de las personas con discapacidad.

5.4 Implementar medidas eficaces de supervisión para garantizar la difusión y el efectivo cumplimiento de las normas legales que protegen a las personas con discapacidad.

La supervisión del cumplimiento de estas políticas corresponde al Ministerio de la Mujer y Desarrollo Social.”

Estas políticas son un esfuerzo por reconocer la existencia de las PCD, reconocer su ciudadanía, sin embargo, éstas políticas, pese a su obligatorio cumplimiento, no se han implementado en su real magnitud hasta la fecha, las razones que esgrimen las autoridades son muchas, entre ellas la falta de presupuesto, pero la razón principal es la falta de conciencia de la problemática, la falta de interés, la falta de decisión política.

Intentando que la Ley 27050 y sus modificatorias se implementen, el día 2 de agosto se publicó, en el diario El Peruano, la ley 29392 “Ley que Establece Infracciones y Sanciones por el Incumplimiento de la Ley General de la Persona con Discapacidad y su Reglamento”, entró en vigencia el 1 de enero del 2010. El Reglamento de la Ley No.29392 fue Publicado en el Diario El Peruano 31 de marzo del 2010, Decreto Supremo N° 002- 2010–MIMDES. ¿Cómo y de qué manera viene logrando su propósito? Es materia de otro estudio, lo cierto es que la temática de la discapacidad no está siendo considerada prioritaria pese a que vivimos en un gobierno cuya política principal es la inclusión social.

c) Un nuevo escenario: La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad ha marcado un nuevo escenario en el reconocimiento de los derechos de éste sector excluido, la importancia para fines de la presente sistematización, radica en el espíritu de promoción y el enfoque de la discapacidad. Esta Convención no tiene un lenguaje asistencialista como las normas nacionales e internacionales que la antecedieron. La experiencia, materia de la presente sistematización, hace hincapié del paso de una mentalidad asistencialista a una mentalidad propositiva, de promoción y activa participación de sus actores, **éste es el cambio, el producto que la Gerencia Social valora**, razón más que justifica el por qué de la sistematización que presentamos.

El espíritu de promoción la encontramos en el propósito de la Convención, en su artículo 1 que declara: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.” (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo 2008, 4)¹⁶. Además, como Principios generales, en su Artículo 3, establece que: “Los principios de la presente Convención serán:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;

¹⁶ La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo se puede obtener de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf> (Última visita 25/Set./2012)

- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.” (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo 2008, 5 - 6)

En cuanto a los enfoques de la discapacidad, la Convención establece un cambio de paradigma, pasa de un modelo en el que las personas con discapacidad son tratadas como objeto de tratamiento médico, caridad y protección social a un modelo en el que son reconocidas como titulares de derechos humanos, personas activas en las decisiones que influyen en su vida y capacitadas para reivindicar sus derechos. Este enfoque considera que las barreras de la sociedad, como los obstáculos físicos y las actitudes negativas, a que se enfrentan las personas con discapacidades, son los principales obstáculos para el pleno disfrute de los derechos humanos (ONU 2008)¹⁷

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad fue aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas en su sexagésimo primer periodo de sesiones, mediante Resolución NRES/61/106 del 13 de diciembre del 2006, aprobada por el Congreso Peruano mediante Resolución Legislativa N° 29127 de fecha 30 de octubre, publicada el 01 de noviembre del 2007 y ratificada por el presidente de la República según Decreto supremo 073-2007-RE de fecha 30 de diciembre del 2007 y publicado en el diario oficial El Peruano el 31 de diciembre del 2007. Al ratificar la Convención nuestro país se obligó legalmente a dar efecto a las estipulaciones del tratado en el orden legal local, para tal fin tendrá que establecer medidas legislativas, administrativas y de otro tipo que se requieran para implementar localmente las normas internacionales que se plantean en el tratado.

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y su Protocolo fue firmada el 30 de marzo del 2007 por nuestro país y ratificada el 30

¹⁷ El “Material de promoción, Serie de Capacitación Profesional N° 15” de la Declaración sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se puede encontrar en: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf (última visita 25/Set./2012)

de enero del 2008¹⁸ (Convención y Protocolo), establecen dos mecanismos de aplicación: el **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, encargado de supervisar la aplicación de la Convención; y la **Conferencia de los Estados Partes** encargada de examinar cuestiones relacionadas con la aplicación de la Convención. Los Estados Partes de ésta Convención se obligan a promover, proteger y asegurar esos derechos.

De acuerdo a nuestra carta magna los tratados y convenios celebrados por el Estado forman parte del derecho nacional. Además, por doctrina se sabe que los tratados que versan sobre derechos humanos, tal es el caso de la Convención, tienen rango constitucional o supra constitucional, es decir, que esta Convención tiene un valor superior a las leyes internas. Por lo que, su cumplimiento es obligatorio y exigible, debiendo el Estado peruano responder incluso ante tribunales internacionales en caso de incumplimiento o denuncia debidamente motivada, luego de haber agotado todos los recursos internos disponibles, salvo que la tramitación de esos recursos se prolongue injustamente o sea improbable que con ellos se logre un remedio efectivo.

1.5. Retos a imitar, igualar y superar

a) La Misión Solidaria Manuela Espejo y el Programa Joaquín Gallegos Lara.

La implementación de las obligaciones contraídas con la firma del Convenio, en nuestro país, es lenta, aún no se percibe que haya una voluntad política que la impulse pese al esfuerzo del Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), las Oficinas Municipales de Atención a la Persona con Discapacidad (OMAPED), las Oficinas Regionales de Atención a la Persona con Discapacidad (OREDIS), en muchos casos estas oficinas no cuentan con el apoyo de la autoridad Municipal ni del Gobierno Regional, la apertura de estas oficinas no obedece a una política de inclusión social.

Otros países van implementando las obligaciones contraídas con la Convención,

¹⁸ La convención y su Protocolo entraron en vigor el 3 de mayo de 2008. Para conocer los últimos datos sobre la ratificación de estos instrumentos visite: <http://www.un.org/spanish/disabilities/countries.asp?id=578#P>

un ejemplo es el Ecuador, luego de adherirse el 30 de Marzo 2007, “En coherencia de estos instrumentos internacionales adoptados por el País, el 23 de mayo del 2007, se elevó a política de Estado la atención y prevención de la discapacidad, delegando su ejecución a la Vicepresidencia de la República, a través del programa “Ecuador Sin Barreras. [...] Ecuador aprobó, en el 2008, la nueva Constitución de la República, que menciona en 21 artículos y una disposición transitoria la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la responsabilidad del Estado en su implementación.” (Misión Solidaria Manuela 2012)¹⁹

El propósito de la Misión Solidaria Manuela es el estudio bio- psicosocial clínico genético para estudiar y registrar geo-referencialmente a todas las personas con discapacidad a escala nacional.

b) El programa Tumbes Accesible.

Tomando la experiencia del Ecuador, el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables y el CONADIS lanzaron el programa piloto “Tumbes Accesible”, aprobado por Resolución Suprema N° 085-2012-PCM, con la finalidad de generar condiciones que permita mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, articulando las estrategias de atención y prevención de los niveles de gobierno, en beneficio de la población con discapacidad de Tumbes. Uno de los propósitos fue realizar una evaluación censal que permita conocer el número de personas y las necesidades que afrontan.

¹⁹ Información recogida de: <http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/manuelaespejo/mision> Última visita 31/may/2012, la información fue complementada con la existente en: <http://www.manuelaespejo.com.ec/> Última visita 25/Oct./2013.

CAPITULO II

LA FRATERNIDAD CRISTIANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PERU

En este segundo capítulo describiremos someramente a la Fraternidad, su forma de organización, objetivos y estrategias. Enseguida daremos cuenta de la trayectoria de su intervención en la región Puno, explicaremos como fueron cambiando sus estrategias, y como paulatinamente las PCD, que se integraron a la Fraternidad, fueron ganando en autoestima, capacidades y proactividad al punto que cuando la orientación de la Iglesia Católica en Puno, que auspicia la Fraternidad, cambia y se evidencia un menor interés por apoyar a la FDCP y a sus integrantes, éstos ya están en capacidad de seguir impulsando su organización y sus procesos de reconocimiento y ejercicio ciudadano, independientemente de la política de la Iglesia Católica.

2.1. Antecedentes

El sacerdote Henry François empieza el movimiento en la ciudad francesa de Verdún en 1942²⁰, durante la segunda guerra mundial.

El padre S.J. Manuel Duato Gómez Novella, conocido como el “Padre Quita Penas”, conoció al padre François. En la reunión llevada a cabo el 26 de abril de 1967, en Barranco (Lima), fundó la Fraternidad en el Perú (Tríptico Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad – Perú)

2.2. Objetivos institucionales y estrategias

Los documentos fundacionales expresan de esta manera sus objetivos institucionales: “La Fraternidad pretende el desarrollo integral de la persona enferma y con discapacidad, tanto en el orden Natural, como en el sobrenatural. Entendemos como desarrollo integral el desarrollo cognoscitivo, psicomotor, social y afectivo.” (Boletín Fraternidad, Año 01, N° 001, Junio – Julio 2003)

²⁰ <http://www.fratersp.org/frater.html>, 03/04/2008),

La Fraternidad para lograr sus objetivos, basado en los siete puntos considerados en su llamada “Carta Magna”, despliega tres estrategias: Formación, Comunicación y Recreación.

a) Estrategia de Formación

La formación, hasta 1990 aproximadamente, tuvo un sesgo a lo espiritual y personal. La formación de los fraternistas, hasta entonces, sólo tenía como base los siete Principios de la Fraternidad agrupados en los siguientes aspectos: Espíritu, Su Objetivo y Sus Medios (Véase anexo 03).

A partir de 1990, y hasta 1995 aproximadamente, se incorpora una dimensión social, sin dejar de lado la dimensión de el “ser cristiano”. Esto se evidencia en el Plan Curricular de Formación fechado en setiembre de 1995.

Aquella planificación curricular se elabora a partir de la experiencia del movimiento, fruto de su crecimiento en provincias y distritos de extrema pobreza como: Puno, Juli, Ayaviri, Sicuani, Cusco, Quillabamba y otras provincias de la Región Sur Andina. Según el Asesor Nacional de la FCE, Rvdo. Padre Claudio Wollseifen “los discapacitados, particularmente del campo, estaban mucho más marginados que los de Lima, los de Lima teníamos acceso, nos podíamos reunir, mientras que los de Chupa, Arapa tenían que venir de caseríos en triciclos, era muy difícil reunirlos y los veía bastante más marginados sin posibilidad de rehabilitación, por ejemplo, y menos de trabajo”.

Los objetivos del citado Plan Curricular de 1990 son los siguientes:

- Promover la realización personal del Fraternista²¹ como individuo y como parte de una colectividad social.
- Crear una conciencia crítica que suscite actitudes nuevas y creativas con la realidad nacional, siendo agente transformador.
- Lograr que el Fraternista sea testimonio vivo de Cristo y prepararlo como agente transformador en la Sociedad.
- Conseguir que el Fraternista sea un militante fiel al espíritu y la misión

²¹ Miembro de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad

del movimiento.

En este mismo Plan, se delinearon: ejes temáticos, objetivos operacionales a: Corto Plazo, Mediano Plazo y Largo Plazo. Asimismo se definieron tres niveles de formación: Nivel I, Nivel II y Nivel III, y para cada uno de ellos se definieron los temas a desarrollar (Ver anexo 03).

Asimismo, se determinó los diversos espacios donde se desarrollaría el proceso formativo: Asambleas, Comités, Encuentros, cursos, jornadas, retiros y reuniones de núcleos. Éste último era el espacio más próximo a las PCD, era lo que se llamó “trabajo de campo”.

b) Estrategia de Comunicación

Para la comunicación interna del movimiento se editaron las “Carta Fraternal”, estas se enviaban a los distintos núcleos a nivel nacional: “teníamos el instrumento, bien implementada, la carta fraternal salía periódicamente, cada dos meses, era el gran vínculo entre los diferentes grupos a nivel nacional. Nos hemos quedado muy atrás en cuestión de comunicación, la fraternidad en si es muy poco conocida hasta hoy, la casa Hogar²², este servicio, no se conoce” (Entrevista: Rvdo. P. Claudio Wollseifen)

Una de las maneras de hacer visible la discapacidad fue a través de marchas. La que marcó historia fue la realizada el 16 de octubre de 1981, año declarado como el “Año del Discapacitado”: “hicimos una primera marcha organizada por la Fraternidad con otras instituciones, me acuerdo que desfilamos por la avenida Abancay hasta el palacio de gobierno, a raíz de esto decretaron, ese día de la marcha, que fue el 16 de octubre, sería el día nacional de la PCD” (Entrevista: Rvdo. P. Claudio Wollseifen)

c) Estrategia de Recreación

El propósito de esta estrategia fué “sacar” de sus casas a las personas con

²² Es una casa que acoge a PCD de provincias que vienen a Lima a un tratamiento o citas de rehabilitación.

discapacidad y hacerlas participar del movimiento:

“Primero visitábamos al enfermo hasta ganar su amistad y después recién le invitábamos para una reunión de núcleo. Para sacar a las PCD de sus casas en los años 1980, teníamos que valernos de paseos que organizamos a la playa, yo me acuerdo perfectamente que íbamos a tocar una puerta donde nos habían dicho que había un niño con discapacidad y decían: no, no hay, no hay, entonces yo decía: que pena porque se va a perder un lindo paseíto, nos respondían: ¿va a ver un paseo?, si – respondía– si, si tenemos un hijo con discapacidad –me decían- el ganchito era el paseo” (Entrevista: Rvdo. P. Claudio Wollseifen)

2.3. Organización de la FDPCD a nivel nacional²³

A nivel nacional, la Fraternidad tiene la siguiente organización:

1. Máximo órgano de gobierno es la Asamblea Nacional cada 4 años.
2. Comité Nacional cada dos años.
3. Equipo Nacional

El Equipo Nacional es el órgano coordinador, representativo y ejecutivo de la Fraternidad. Este equipo es elegido en Asamblea Nacional. En los niveles: Regional, Diocesano y de Núcleo el equipo tiene la misma definición.

Los equipos de coordinación se componen de los siguientes cargos: Coordinador, Adjunto, Secretario, Tesorero, Asesor (religioso/a o laico comprometido), Colaborador (persona sin discapacidad, este cargo es opcional)

4. Las Regiones:

Son la unión de varias diócesis, constituidas por su realidad geográfica,

²³ Extraída del Proyecto “Desarrollo de capacidades ciudadanas e institucionales de los líderes con discapacidad de la Fraternidad Cristiana de Personas enfermas y con Discapacidad del Perú – FCPEP” – Manual Nivel Básico, 2007-2008.

cultural y/o idiomática. Sus filiales suman en la actualidad 26 y están organizadas en cinco regiones: Norte, Centro, Sur, Oriente y Sur Andino: Todas participan de la elección de la Directiva Nacional.

5. Nivel Diócesis:

Es la jurisdicción eclesiástica (Vicarias, Prelaturas y Diócesis) donde la Fraternidad tiene presencia. Actualmente existen las siguientes diócesis de Piura, diócesis de Chiclayo, diócesis de Pucallpa, diócesis de Huancayo, diócesis de Arequipa, diócesis de Lima y diócesis de Puno.

6. Núcleos

Es la célula básica y fundamental del movimiento constituida por fraternistas, asesores y colaboradores.

7. Casa Hogar “Santa María de la Alegría”

Es la obra más importante de la Fraternidad a nivel nacional, con sede en Lima, es el centro de irradiación de la Fraternidad. Acoge a PCD de provincias que necesitan venir a Lima a rehabilitarse o un tratamiento.

2.4. Fundación y aspectos organizativos de la Fraternidad en Puno

La Fraternidad Cristiana de Enfermos e Impedidos de Puno nace en marzo de 1986, en base a la Asociación de Deportes en Silla de Ruedas, conformada por quince socios aproximadamente, el presidente de entonces, Juan Zapana Ruelas, es invitado a un encuentro regional de la Fraternidad del Sur, realizado en la ciudad de Arequipa en enero de ese mismo año, a su regreso, en una reunión y luego del informe del encuentro, plantea que la Asociación se convierta en Fraternidad Cristiana de Enfermos e Impedidos, luego de deliberaciones se acepta la idea.

La razón principal para aceptar el planteamiento era que siendo Fraternidad el trabajo se ampliaba y se podría plantear propuestas a la problemática de la

discapacidad desde un perspectiva social, hasta entonces las actividades de la asociación se reducían sólo a actividades deportivas.

Para la fundación de la Fraternidad llegó a Puno la entonces Adjunta del Equipo Coordinador Nacional, Nilda Torres. Posteriormente, en fecha no determinada, se cambia de denominación a Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Puno.

El núcleo de la ciudad de Puno fue la que irradió la idea de la Fraternidad en el departamento de Puno, la estrategia empleada para este fin eran las visitas a diferentes provincias y distritos. En sus inicios de este trabajo contó con la una activa e importante participación de la Hermana Rosa Margarita Valdez, asesora del núcleo de Huanacán. Con el tiempo se fueron formando los diversos núcleos en otras ciudades tales como: Ayaviri, Sicuani, Yauri, Cusco, Abancay, Quillabamba.

De acuerdo a las indagaciones hechas para esta tesis, en la Diócesis de Puno existen aproximadamente 46 parroquias:

CUADRO N° 2.11. Parroquias de la Jurisdicción de la Diócesis San Carlos Borromeo de Puno

Nro.	LUGAR	PARROQUIA
1	Achaya	San Miguel
2	Amantani	San Simeon
3	Arapa	San Juan Bautista
4	Asillo	San Jeronimo
5	Atuncolla	San Andres Apostol
6	Azangaro	Ntra. Sra. de la Asunción
7	Cabana	San Cristobal
8	Cabanilla	San Juan Bautista
9	Cabanillas	Virgen del Carmen
10	Calapuja	Virgen del Carmen
11	Caminaca	San Sebastian
12	Capachica	San Salvador
13	Caracoto	San Felipe
14	Coata	San Agustin
15	Chupa	San Martin
16	Huatasani	Espiritu Santo
17	Huatta	Virgen de la Merced
18	Ichuña (Moquegua)	San Ignacio de Loyola
19	Juliaca	Cristor Rey
20	Juliaca	Pueblo de Dios

21	Juliaca	Santa Catalina
22	Juliaca	Señor de los Milagros
23	Lampa	Santiago Apostol
24	Mañazo	Santiago Apostol
25	Muñani	San Francisco Javier
26	Nicasio	San Pedro Apostol
27	Paucarcolla	San Martin Obispo
28	Pedro Vilcapaza	Espiritu Santo
29	Potoni	San Juan Bautista
30	Pucara	Santa Isabel
31	Puno	Ntra. Sra. De la Merced
32	Puno	San Carlos – Sagrario
33	Puno	San Antonio de Padua
34	Puno	San Juan Bautista
35	Putina	San Antonio de Padua
36	San Anton	San Antonio Abad
37	San Antonio de Esquilache	San Antonio
38	San Jose	San Jose
39	San Lucia	La Inmaculada
40	Santiago de Pupuja	Santiago Apostol
41	Tiquillaca	San Francisco de Asis
42	Tirapata	Virgen de Fatima
43	Vilque	San Martin Obispo
44	Saman	San Agustin
45	Capellan – Puno	FF. AA,
46	Capellan – Puno	Hospital Regional MNB

Fuente: Secretaria del Obispado San Carlos Borromeo - Puno

Son 5 los núcleos de la Fraternidad existentes en la Diócesis de Puno, de las 46 parroquias y capellanías solo 3 acogen y las asesoran.

CUADRO N° 2.12. Núcleos en la Diócesis de Puno

Provincia	Distrito	Parroquias	Núcleos
Azángaro	Arapa	“San Juan Bautista”	1
	Chupa	“San Martin”	1
Puno	Puno	No es acogido por parroquia	1
San Román	Juliaca	Juliaca “Pueblo de Dios”	1
San Antonio de Putina	Putina	San Antonio de Padua	1
TOTAL DE NUCLEOS			5

Fuente: Elaboración propia

La discapacidad no era entonces ni es aún, una preocupación asumida por la mayoría de agentes pastorales. Recordemos que la llama Iglesia del Sur Andino tenía como una política pastoral la “opción preferencial por el pobre”

planteamiento sostenido por Gustavo Gutiérrez²⁴, padre de la Teología de la Liberación:

“Los discapacitados no estaban considerados plenamente, había un padrecito una monjita que colaboraba un poco con entusiasmo, pero, yo me atrevo a decir que la Iglesia Sur Andina nunca tomó a los discapacitados en serio, así como Iglesia Sur Andina [...] como que no hay una solidaridad en ese aspecto, ni con los discapacitados, ni con los encarcelados, curiosamente con los más abandonados” (Entrevista: Rvdo. P Luis Zambrano).

Existía y existe un pequeño grupo de sacerdotes y laicos/as comprometidos con reivindicar los derechos de las personas con discapacidad, quienes tesoneramente mantuvieron el impulso a la FDPCD fieles al evangelio y con las palabras de sus fundadores:

“La Fraternidad es un movimiento misionero, evangelizador del hombre, concretamente del enfermo y discapacitado. Se rige por el espíritu del Evangelio lo que no quiere decir que es un movimiento puramente espiritual, pero el aspecto espiritual es importante, es el motor” (Entrevista: Rvdo P. Claudio Wolseinfen).

La noción de la discapacidad asociada como “castigo de Dios”, produjo un pensamiento de minusvalía, de invalidez. El pensamiento predominante es “para que vivir en este estado”, frente a esta realidad el mensaje que llevó la fraternidad a las PCD es que Dios ama a las personas por igual, no hace diferencias:

“Nuestro principal objetivo de la Fraternidad era de que la persona discapacitada aprenda a aceptarse a sí misma, conviviera con su discapacidad, habían personas que no aceptaban la realidad” (Entrevista: Juana Roldan)

²⁴ Sacerdote que trabajó 20 años en un paupérrimo barrio de Lima, estudió Medicina, Letras, Filosofía, Psicología y Teología en diversas universidades europeas, en 1968, acuñó y fundó la teología de la liberación con una charla que luego fue un libro, condenada durante décadas y ahora rehabilitada en la persona y en la vida del Papa Francisco. (El País, 23 de octubre de 2003, http://elpais.com/diario/2003/10/23/cultura/1066860004_850215.html)

Una de las estrategias, como lo menciona el Rvdo. P Claudio Wolseinfén, era visitar a las PCD que no salían de sus casas por vergüenza, por miedo al que “dirán” de la gente. Con estas visitas se les hacía miembros de la Fraternidad, aunque no fueran a las reuniones, en varias ocasiones las reuniones de núcleo se realizaba en la misma casa del nuevo amigo, de esta manera se lograba que conociera a otras PCD y se hiciera parte del núcleo.

Estas vistas tienen un fundamento bíblico “[35] Porque tuve hambre y ustedes me dieron de comer; tuve sed y ustedes me dieron de beber. Fui forastero y ustedes me recibieron en su casa. [36] Anduve sin ropas y me vistieron. Estuve enfermo y fueron a visitarme. Estuve en la cárcel y me fueron a ver.” (Mateo 25, 35-36). Este espíritu fue el que impulso a los Fraternistas a visitar a otras personas, era una tarea, era una manera de conocer a más amigos. La punta de la madeja era el dato de algún amigo o vecino que conocía la existencia de una persona que no salía de su casa.

Este mismo espíritu era el que impulsaba a los distintos coordinadores del Núcleo de la ciudad Puno a que fueran a visitar a otros distritos, de esta manera, se formaron más núcleos. También se visitaba a núcleos, a diócesis o prelatura constituidos fortaleciendo o ampliando la red, era la labor del misionero.

CAPITULO III

TRAYECTORIA DE LA FRATERNIDAD CRISTIANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN PUNO

A continuación presentamos tres periodos que han marcado la trayectoria de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Puno; un primer periodo, 1986 – 1995, cuyo sesgo principal es la de “rescatar” a la PCD condenadas a las cuatro paredes de sus casas, por causa de la vergüenza que siente la familia por tener una miembro con discapacidad. Un segundo periodo, 1996 – 1999, donde la Fraternidad aprovecha las condiciones favorables y despliega estrategias, por último, 2000 – 2007, la Fraternidad es capaz de adaptarse a nuevos escenarios eclesiales y políticos. En este recorrido se aprecia a una organización, cuya lógica de intervención resulta siendo pertinente, consolidándose y logrando cambios en las PCD y en la sociedad.

3.1. 1986 – 1995: Los inicios: la transformación personal de las PCD

En este periodo inicial (1986 – 1990) el trabajo de la Fraternidad Cristiana de Enfermos y Personas con Discapacidad se caracterizó por dar una formación: espiritual y personal, priorizando la recuperación de la PCD escondidos en sus hogares.

Tanto la familia como la sociedad habían producido PCD con mentalidad asistencialista, cuyo interés al acudir a la Fraternidad era satisfacer necesidades de subsistencia, una de la frase popular de esta época es: “a ver que nos da el padre”. Fueron épocas duras, llena de necesidades, no sólo para las personas con discapacidad. Era la época de la hiperinflación y el fujishock.

“Al inicio, cuando comenzamos a formar los núcleos, la expectativa de los discapacitados era “a ver que nos da el padre” (1988 - 1994). Esto no se ha borrado totalmente. Era una etapa del rol del inválido y mendigo. Conociendo un poco los planteamientos de la Fraternidad, ellos se han dado cuenta que aquí se trata más de conocer quiénes

somos y que valemos, que valor tenemos cada uno, entonces comenzó un despertar, diría yo” (Entrevista Rvdo. P. Marcos Degen Dúblin)

En 1995, aproximadamente, se pudo apreciar resultados de éste trabajo de transformación personal, recién se puede decir que se va logrando fraternistas fortalecidos espiritualmente que asumían y eran capaces de convivir con su discapacidad, sin embargo, la “integración a la Sociedad y que colaboren a su transformación” aún era un camino por recorrer en Puno. Este crecimiento y transformación personal fue el punto de partida para poder lograr la segunda parte del objetivo.

3.2. 1996 – 1999: Condiciones favorables y estrategias desplegadas

A partir de 1996, la Fraternidad de Puno ve condiciones que posibilitan una transición hacia la visibilización de la discapacidad. En el proceso de posibilitar la visibilización e inclusión de la discapacidad en los distritos de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa, actuaron como factor motivador las condiciones políticas favorables y desfavorables y los cambios en las estrategias no formalmente diseñadas por el movimiento.

3.2.1. Condiciones favorables a nivel político:

La Asamblea de las Naciones Unidas, el 3 de diciembre de 1982, proclamó el Decenio de las Personas con Discapacidad (“United Nations Decade of Disabled Persons”), década que fue de 1982 a 1992. A raíz de este hecho se dieron leyes y normas en la que se establecía: impuestos específicos, facilidades para las empresas promocionales, programas de empleo, incentivos para que empresas privadas realicen donaciones (Diez Canseco 1998: 32). Hubo un avance sustancial en el reconocimiento de los derechos de las PCD.

Los años 90 fueron años de cambios drásticos en la economía nacional, el shock implementado por el régimen fujimorista afectó en mayor medida a los sectores de extrema pobreza. En el gobierno del Ing. Alberto Fujimori, como consecuencia del “auto golpe” del 5 de abril de 1992, se recortó los derechos y

beneficios de las PCD obtenidos hasta entonces. Las organizaciones de PCD se ven motivadas para reconquistar los derechos recortados y, además, obtener un marco jurídico que mejorara su protección y condiciones de realización.

Así, en los años 1995 y 1996, la Fraternidad, en Asamblea Nacional, acordó realizar marchas a nivel nacional con el propósito de instar al gobierno la promulgación de la Ley General de la PCD. El esfuerzo de la Fraternidad y demás organizaciones de PCD logra su cometido, el 15 de diciembre de 1998 se aprueba la Ley General de la Persona con Discapacidad. Dicha ley fue promulgada el 31 de diciembre de ese mismo año y publicada el 6 enero de 1999 en el diario oficial “El Peruano”.

3.2.2. Condiciones favorables a nivel eclesial

Siendo Jesús Mateo Calderón Barrueto Obispo de la Diócesis “San Carlos Borromeo” de Puno, desde el año 1972, hubo un trabajo conjunto de lo que se llama la Iglesia del Sur Andino que, coordinada por el Instituto de Pastoral Andina, comprendía las prelaturas de Sicuani, Ayaviri y Juli y la Diócesis de Puno²⁵, las que trabajaron con una opción concreta **“La Opción Preferencial por los Pobres”**.

Esta opción de la Iglesia Sur Andina era notoria. En momentos muy difíciles generados por la presencia de la violencia política, los obispos de estas jurisdicciones eclesiales, publicaron documentos que tuvieron repercusión nacional e internacional. En la toma de tierras y en la época de la violencia la Iglesia del Sur Andino dio una respuesta profética:

“[...] ya Sendero había decretado que Puno iba a ser el segundo Ayacucho. Como Iglesia habíamos acompañado en el tiempo de sequía, habíamos acompañado en el tiempo de la inundación y nos preguntamos ¿Por qué no vamos a acompañar en este tiempo de guerra que se daba? ¿De violencia sobre todo contra los

²⁵ La diócesis de Puno es una jurisdicción eclesial, comprende las provincias de Puno, San Román, Lampa, Azángaro y el distrito de Ichuña provincia de Moquegua, San Antonio de Putina. Dentro de esta jurisdicción la Fraternidad tiene núcleos en los distritos de: Puno, Juliaca, Arapa y Chupa.

campesinos? entonces fundamos, precisamente el 17 de octubre del 86, la Vicaria de Solidaridad, que fue la primera vicaria de esta Zona” (Entrevista: Rvdo. Padre Luis Zambrano)

A pesar de la llamada Opción Preferencial por el Pobre de la Iglesia del Sur Andino, las PCD no fueron una prioridad de trabajo pastoral. Sin embargo:

“Los discapacitados tenían su ubicación entre los marginados y pobres, como los presos, los ancianos, eso se ha definido como sectores de pobreza, ayudó, por supuesto, si decimos que la iglesia tiene que optar por los pobres, entonces es una obligación detectar a los pobres y dedicar todo el esfuerzo sin marginar a nadie” (Entrevista: Rvdo. P. Marcos Degen Düblin).

No hubo un trabajo especial por las PCD ni con la Fraternidad, pero si hubo acogida, incluso hubo seminaristas con discapacidad en el seminario del Sur Andino “Nuestra Señora de Guadalupe”, claros ejemplos de acogida, ellos fueron: Gerardo Juarez y Pascual Paco, Fraternistas, ellos posteriormente por motivos personales dejaron el seminario.

“En el seminario teníamos a un discapacitado, Pascual Paco, esto ha sido un encuentro directo y motivador para tomar más interés por el ser discapacitado, él tenía el afán de ser sacerdote, yo conocía su historia, su motivación y la pregunta: ¿era posible escoger esta vocación? [...], para mí era claro, tenía que ser posible, de todas maneras, que él llegue al sacerdocio, yo pensaba, con una preocupación especial para con los demás discapacitados, Pascual, derrepente, podía dedicar su vida sacerdotal especialmente a los discapacitados.” (Entrevista: Rvdo. Padre Marcos Degen Düblin)

3.3. Estrategias desplegadas en el periodo 1996 – 1999

Aprovechando las condiciones favorables la Fraternidad en Puno reformuló sus estrategias de intervención. Esta reformulación no fue formal, es decir, no consta

en documentos ni fue específicamente delineada como tal. Una característica del trabajo de los núcleos de la Fraternidad en Puno ha sido su autonomía en la planificación y ejecución de su trabajo, sin embargo, se evidencia un trabajo coordinado por el equipo diocesano en la realización de muchas actividades; otra característica del trabajo de los Núcleos de la diócesis de Puno, es que no hay evidencia de una planificación del trabajo a largo plazo, sus acciones estaban diseñadas en planes operativos solamente.

3.3.1. Estrategia de Formación y Capacitación

La Fraternidad de Puno se preocupó en brindar herramientas que posibilitara el tránsito de la invisibilidad a la visibilidad, la inclusión que se perseguía tenía que ser activa, con capacidad de propuesta, para ello se utilizó métodos dinámicos y participativos, así lo exigía la realidad.

El contenido temático de las capacitaciones que se les brindaba a los fraternistas fueron: Gestión, Liderazgo, Ciudadanía y Autoestima. También se brindó programas de alfabetización, a quienes lo requerían, y Talleres de Manualidades y Artesanías. Veamos a continuación brevemente en qué consistía cada uno de éstos.

a) Gestión

El propósito de este módulo era fortalecer las funciones del equipo coordinador, lograr que se integren y no estén aislados, para tal efecto se programó charlas sobre: formas de organización, como, para qué y por qué organizarse. En el núcleo de Chupa fue donde se dio mayor énfasis al desarrollo de las capacidades de gestión de los fraternistas.

b) Liderazgo

La preocupación de la Fraternidad era formar PCD con capacidad de liderazgo y propuesta, consecuentemente en este módulo los temas impartidos fueron: rol de los líderes, tipos de líderes (autoritarios, democráticos), entre otros.

La Fraternidad fue una escuela de líderes, algunas PDC que se alejaron de la Fraternidad, formaron nuevas organizaciones de PCD y fortalecieron otras ya existentes.

“Un tema era la autoestima y el liderazgo, cuando la persona se reconoce a sí misma y se siente valorada y se valora así misma, tiene el deseo de hacer algo “con y por los demás”, ahí recuerdo que surgió un líder, salió de la Fraternidad y ahora es presidente de la Federación de los discapacitados a nivel de Puno, Felipe Flores, por ejemplo, yo vi cómo llegó y como salió, ese es un caso típico, más que entristecerse hay que alegrarse.” (Entrevista: Rvdo. Padre Luis Zambrano)

c) Ciudadanía

El contenido básico de este módulo era el análisis de las normas y leyes emitidas por el gobierno que amparaban a las PCD, ello posibilitó que se aprovechara las oportunidades que se presentaban, por ejemplo, la oportunidad que brindaban los espacios de concertación formados a raíz del proceso de descentralización y participación ciudadana impulsados por el gobierno de Alejandro Toledo (2001 – 2005)

d) Autoestima

La preocupación principal de la Fraternidad fue la formación integral y personal de la PCD, ello significa, la capacidad de aceptarse uno como es y amarse pese a tener debilidades y deficiencias.

“En el campo las personas generalmente no se ven al espejo, no se ven como son, entonces no se aceptan. Les traje un espejo grande y cada quien se miraba, se empezaban a arreglar, se miraban y se escondían, luego les dije: “ahora dibújense”, en sus dibujos se ve como se sentían, si aceptaban su discapacidad se dibujaban tal como son, otros se dibujaban

medio cuerpo, se veían sin derechos, no se valoran, por la discriminación de la gente. Poco a poco ellos empiezan a valorarse, hasta en la forma de asearse, de vestirse, tratan de ser mejores, se notó cambios. Cuando venían a la Fraternidad venían temprano, más aseados, más animados a estar en grupo y poder compartir, de estar en familia, no venían por interés, venía por querer compartir, por querer aprender.” (Entrevista: Patricia Aza)²⁶

e) Alfabetización

Un gran porcentaje de las personas con discapacidad son analfabetos, sólo algunos tienen primaria completa, algunos que tienen discapacidad leve logran completar la secundaria. Dada esta constatación, la Fraternidad desarrolló programas de alfabetización para sus miembros, las sesiones de clase se programaba para los días de reunión, con la finalidad de que el fraternista no hiciera doble esfuerzo, en algunos casos, la encargada o encargado de la alfabetización, visitaba a la PCD en su propia casa.

f) Talleres de Manualidades y artesanías

“hay un centro donde están haciendo bolsitas y tejidos etc. Lo venden en el aeropuerto, la gente ya sabe, están produciendo.” (Entrevista: Rvdo. Padre Marcos Degen Dúblin)

La Casa Hogar “Nuestra Señora del Rosario” de Chupa es un ejemplo de una apuesta particular por el desarrollo de capacidades productivas de los miembros de la Fraternidad, el artífice y promotor de este proyecto es el Revdo. Padre Marcos²⁷ quien promovió la construcción de la Casa Hogar,

²⁶ Practicante de la Trabajo Social de la Universidad Nacional del Altiplano que trabajo en las parroquias de los distritos de Arapa y Chupa, encargada de acompañar a las fraternidades de esos distritos.

²⁷ El Rvdo. Marcos Degen es un impulsor del desarrollo de los distritos de Arapa y Chupa, apoyó y promovió la producción de la trucha, constituyó la empresa Arapa S.A.C., planta procesadora de truchas, viene operando desde 1996 en la comunidad de Iscayapi a 4 Km . del distrito de Arapa, provincia de Azangaro, región de Puno - Perú. Además, promovió el funcionamiento de la Escuela Especial para niños con retardo mental de Arapa.

en ella se ha implementado talleres destinados a la capacitación de las PCD de ése distrito.

Era y es muy difícil que una persona con discapacidad sea contratada en un centro laboral, por varios factores, entre ellos la mentalidad excluyente de las personas que no tienen discapacidad, pese al paso del tiempo la idea de asociar a una persona con discapacidad con la invalidez y minusvalía aún persiste. Por otro lado, la falta de formación profesional de las personas con discapacidad hace que sean escasos aquellos que intentan incluirse al campo laboral. Las escuelas, colegios, centros superiores y universidades las aceptan a regañadientes, el problema, entre otros, es la infraestructura. Las instituciones educativas no adecuan sus instalaciones conforme lo establece la norma vigente, ello hace difícil alcanzar una educación superior, una formación profesional. Mientras una persona no acceda al campo laboral no es posible lograr salir de la situación de pobreza.

Frente a esta realidad la idea era buscar alternativas de manera que se pueda aprovechar las habilidades y desarrollar sus capacidades ¿Cómo lograr que la persona con discapacidad pueda acceder al campo laboral?

“la Fraternidad ha dado un espacio para tratar el tema abiertamente, en la familia a lo mejor no se ha podido tratar prácticamente a fondo. ¿Dónde vivo? ¿En qué situación estoy? y ¿Qué podemos hacer juntos a partir de lo nuestro?, era necesario crear una instancia donde se podía plantear el tema, encontrarse así mismo en primer lugar, y valorar lo que es como persona humana, con todas las cualidades que tiene el ser humano, la persona como tal tiene su valor” (Entrevista: Rvdo. Padre Marcos Degen Düblin)

El entusiasmo, las ansias de superación y buscar nuevas posibilidades de las personas con discapacidad necesitaba una respuesta, tanto los gobiernos locales, regionales no comprenden ni prestaban atención a esta necesidad, si en la ciudad habían barreras que hacían difícil que una persona con discapacidad accediera a un centro de formación profesional y/o técnica, es aún peor en los distritos donde la educación superior es solo

casi un deseo, sumado a ello, la mayoría de Fraternistas viven en las comunidades alejadas, tenían que venir con sus sillas de ruedas, caminando con sus muletas, en triciclos, en carretillas por caminos de tierra o trochas, es realmente una aventura llegar a sus reuniones, a sus talleres. Pese a muchos problemas e incomprensiones en el distrito de Chupa se asume el reto y se construyó la Casa Hogar:

“Hemos construido un local, es una cosa muy interesante, está encima²⁸ del pueblo, hay que subir, para la persona que no tiene discapacidad es un esfuerzo para llegar allá. Al lado, en la construcción, hay una sala para las organizaciones de mujeres, ellas no suben, se quejan las señoras, ni una vez he escuchado que una persona con discapacidad se haya quejado de subir, ¡no sé cómo suben con silla de ruedas!, hacen un tremendo esfuerzo para llegar a su local, a su hogar, allá hay un taller, se ha ofrecido seis opciones: hojalatería, velas, tejido, zapatería y tienen toda la maquinaria para hacerlo, han ido capacitándose con gente que sabe, entonces ellos comenzaron a producir, una cosa que en la frater no era el tema importante, la idea era de aprender a producir para defenderse en la vida, tener ahí un ingreso, esto ha ayudado a su autoestima, -yo soy capaz de hacer algo que se vende a los turistas- dicen”
(Entrevista: Rvdo. Padre Marcos Degen Dúblin)

El esfuerzo realizado no sólo ha contribuido a aprender oficios que de alguna manera ayudan a lograr algún ingreso económico, también ha significado la visibilización de la discapacidad en Chupa, y el crecimiento de la autoestima de los fraternistas, sentirse parte de esta sociedad cuya mentalidad excluyente no siempre hace posible la integración de este sector excluido y vulnerable.

“significa mucho para ellos llegar a un alto nivel de aceptación en la sociedad, es decir, no tienen que vivir al margen, no

²⁸ La casa Hogar se ubica en la ladera de un cerro, para llegar a ella se tiene que subir por una carretera afirmada.

tienen que sentirse siempre los inválidos, han logrado una alta aceptación mostrando capacidades, como gente que aporta, por ejemplo, han hecho una granja de animales, ¡todos juntos!, han hecho arborización, ¡todos han ido a plantar árboles!, son acciones que ha demostrado capacidad, la gente se han quedado admirados, la sociedad ha visto que éstos tienen proyectos, llevan adelante un criadero ¡Qué bonito!, ahora se hacen ellos mismos necesarios en la sociedad, no me gusta decir: “se hacen útiles”, se hacen necesarios, son gente que aporta modelos como podrían hacer otros.” (Entrevista: Rvdo. Padre Marcos Degen Döblin)

3.3.2. Estrategia de Comunicación y Difusión

Los medios de comunicación que se utilizaron, para difundir mensajes e informaciones para sensibilizar a la población sobre la discapacidad y hacerla visible en Puno, fueron, principalmente, los boletines y los programas radiales. A continuación exponemos los más resaltantes que marcaron un hito por su impacto: los programas radiales y las marchas y movilizaciones.

a) Producción de programas radiales

Se emitieron dos programas radiales que tuvieron un mismo nombre “Fraternidad”:

1. Programa Radial en la Ciudad de Juliaca

La motivación de la emisión del programa radial en la ciudad de Juliaca fue los “II Juegos Fraternales del Sur” del año 1997, su objetivo: difundir los juegos y sensibilizar a la población sobre los derechos de las PCD.

El espacio del programa era cedido gratuitamente por la Gerencia de la emisora, estuvo conducido por dos fraternistas: María Ester Sucasaca y Francisco Ramos Vilca. Se emitió por la radio LTC (La Transmisión Correcta).

“Yo me emocionaba cuando me llamaban por teléfono para opinar sobre el tema de la discapacidad, llamaban personas normales, nos felicitaban por el programa y nos hacían preguntas sobre el tema que se trataba en ese programa. El tema principal era el deporte, dentro de eso hablamos de las barreras arquitectónicas, de que los ingenieros deben de tener en cuenta las barreras arquitectónicas en todas las construcciones. Ese programa lo tuvimos como ocho meses.”
(Entrevista: María Ester Sucasaca)

2. Programa Radial en la Ciudad de Puno.

Programa radial “Fraternidad” emitido en la emisora “Onda Azul”, emisora perteneciente al obispado de Puno, con alcance regional. El espacio radial fue cedido gratuitamente, este programa se emitió desde el año 1986 hasta el mes de abril del 2002.

La producción estuvo a cargo del núcleo de Puno, contaba con un equipo de producción radial, constituida tanto por PCD como por personas sin discapacidad.

En sus inicios, el contenido de éste programa básicamente era difundir normas y leyes referidos a las PCD. Empezó con una duración de media hora, a partir del 1996 tuvo una duración de una hora, gracias a la seriedad y calidad de producción y conducción. Su esquema fue:

- ✓ Característica del programa
- ✓ Saludo de los conductores
- ✓ Tema central
- ✓ Recursos radiofónicos (spot referidos a los derechos de las PCD)
- ✓ Tema secundario (comentarios y/o respuestas a cartas de los núcleos y de los oyentes, otros)

Hemos mencionado que muchas PCD no salían de sus casas por vergüenza y el que “dirán” de la gente, y que una de las estrategias para hacerlas parte del movimiento e incluirlas a la sociedad era visitarlas en sus casas.

Las personas que no tenían discapacidad, que eran parte del equipo de producción del programa, eran los reporteros, iban a la casa de un Fraternalista para entrevistarlos. Escuchar su voz en el programa, para las PCD, era un aliento, era inyectarse de ánimo, era empezar a perder miedos.

“Los temas a emitir en el programa se decidían en reunión, eran sobre problemas juveniles, de coyuntura, hacíamos una mirada interna al grupo. Se preparaba los recursos radiofónicos como: cuñas, spot, sociodramas, algunos para reforzar el tema que se trataba y otros para difundir la necesidad, recuerdo el spot “¿Y dónde están las rampas? [...] Algunas veces tuvimos que ir a sus casas a entrevistarlos, algunos vivían en los cerros, no podían bajar para asistir a las reuniones” (Entrevista: Evaristo Coila)²⁹

El programa radial “Fraternidad” fue el medio adecuado para el logro de la inclusión y visibilización de la discapacidad en la sociedad puneña, era necesario que la voz de ellos y su testimonio se escuchara, ellos tenían algo que decir.

“En la producción de los recursos radiofónicos también participaban los hermanos discapacitados, esto constituyó como una terapia para perder el miedo de expresarse, el deseo de escuchar su voz en la radio era una motivación para que se esforzaran en vocalizar adecuadamente las palabras. En la radio te enfrentas a una realidad, ahí pierdes el miedo, la timidez, se hacían esas grabaciones haciendo teatro, algunas cuñas, en eso es que uno aprende a tener confianza uno mismo.” (Entrevista: Aurelio Chipana Ninarauqui)³⁰

²⁹ Miembro del equipo de radio “Fraternidad”, Evaristo es una persona que no tiene discapacidad, era un joven estudiante universitario, fue impulsor de lo que se llamó la “Fraternidad de Jóvenes”, eran jóvenes, chicas y chicos, estudiantes de nivel universitario, superior y secundaria, que se reunían los sábados mientras que la Fraternalidad de Personas con discapacidad los domingos, éstos jóvenes ayudaban en la dinámica del núcleo.

³⁰ Aurelio es una persona con discapacidad que participó del equipo de radio “Fraternidad”.

Logros del programa radial Fraternidad de Puno

Un logro importante fue la campaña de incidencia: “¿Y dónde están las rampas?”. Esta campaña mostró sus frutos cuando el Instituto Superior Tecnológico “Altiplano”, institución privada, por gestión del fraternista Odilón Choque, construyó las primeras rampas en el centro de la ciudad. Siguiendo este ejemplo, otras instituciones empezaron a hacer las demás rampas. No solo fue éste el logro de este programa podemos señalar algunos:

- El programa radial “Fraternidad” fue “dar voz a los que no la tenía y posibilitar la visibilización de la discapacidad” (Entrevista Rvdo. Padre Luis Zambrano).
- Se “constituyó como una **terapia** para perder el miedo de expresarse, el deseo de escuchar su voz en la radio era una motivación” (Entrevista Aurelio Chipana Ninarauqui)
- Fue integrante de la red IDL radio, en ese entonces Susana Villarán era integrante de IDL Radio. Esta red, auspiciada por el Instituto de Defensa legal (IDL), organización reconocida a nivel nacional por su larga trayectoria en defensa de los derechos humanos, conformó una red de emisoras y programas radiales de todo el Perú comprometidos en defender la democracia y los derechos humanos en el Perú.

Este programa era aceptado no solo por fraternistas sino por personas que no pertenecían al movimiento, así lo reconocen algunas personas entrevistadas para fines de esta tesis: “El programa Fraternidad [...] era un programa excelente, en medio del océano iba buscando un faro para llegar a buen puerto. Necesitamos un programa radial en temas de discapacidad” (Entrevista Mario Rodríguez)³¹

b) Marchas y movilizaciones

En el mes de marzo del 1996 se llevó a cabo la primera marcha en la ciudad de Puno constituyéndose en un hito, se vio por primera vez a un grupo de personas

³¹ Dirigente del Movimiento Cristiano de Discapacitados “Dejar Atrás el Ayer”

con Discapacidad marchando por las calles, exigiendo la aprobación de la Ley General de la Personas con Discapacidad. Aunque algunos fraternistas no participaron a insistencia de sus familias, se puede afirmar que fue en éste evento que se dejó por fin de lado la vergüenza al “que dirá” de la gente.

Los fraternistas comprendieron que son ellos los que deben destruir las barreras tanto culturales y arquitectónicas que las tienen al margen de las sociedad, solo así será posible una inclusión.

El punto de partida era el Parque Manuel Pino, “se veía nerviosismo en las caras de los participantes, los Núcleos de Arapa y Chupa trajeron sus bambalinas, los núcleos de Puno y Juliaca habían preparado sus pancartas, todo estaba listo y empezamos con la marcha íbamos en silencio, nos habíamos olvidado de preparar las arengas” así se recuerda aquella memorable marcha.

3.3.3. Estrategia de Recreación y Deporte

Antes de 1996 ésta estrategia se limitaba a la recreación, siendo su principal objetivo “sacar” a la PCD de sus casas. Las actividades más desarrolladas eran paseos, fiestas fraternales, campamentos y otros.

En las marchas no participaban la cantidad de PCD que deberían, aun la “vergüenza” de los familiares era fuerte, era una limitante para a salir a las calles a reclamar. El desafío que ésta situación planteaba fue ¿Cómo mostrar a la PCD en una imagen triunfadora?, ¿Cómo podemos hacer para que nos vean en gran cantidad irrumpiendo en la ciudad, demostrando que no solo hay PCD en Puno? La respuesta era el deporte.

Había activa actividad deportiva en Arequipa y en el norte del país, no así en el sur. Recordemos que el núcleo de la Fraternidad de Puno se formó en base a una asociación de deportes, pero no se tenía actividad deportiva, salvo algunas invitaciones de los amigos fundadores de Arequipa.

“[...] yo recuerdo el 11 de enero del 81, allí en CORDPUNO, empezamos con lo que es la Asociación Peruana de Deportes sobre Silla de Ruedas.

La Asociación se formó motivada por la llegada de deportistas arequipeños a Puno para realizar demostraciones deportivas.”
(Entrevista: Mario Rodríguez)³²

A raíz de que EsSalud regaló sillas de ruedas en casi todo el Perú, muchas personas con discapacidad de Puno y Juliaca tenían sillas de ruedas, se tenía conocimiento que la Fraternidad de Juliaca practicaba el básquet en silla de ruedas, con motivo del aniversario del núcleo de Puno, en marzo de 1995, se programó un encuentro amistoso, ésta actividad deportiva movilizó a muchos fraternistas, se puede apreciar el entusiasmo en participar, éste fue el motivo para que el núcleo de Puno organice los “I Juegos Fraternales del Sur” en la ciudad de Puno los días 28, 29 y 30 de junio de 1996.

Los objetivos primigenios de los Juegos Fraternales del Sur fueron: Promover la integración de las PCD a la sociedad a través del desarrollo de las habilidades deportivas.

En su primera edición estos juegos tuvo la participación de los representativos de: Chiclayo, Arequipa, Cuzco, Juliaca y Puno. Luego, a partir de su tercera edición, cuya sede fue la ciudad de Arequipa, pasó a ser internacional con la participación del Club “Unión Pacifico” de Arica (Chile)

Estos juegos se realiza todos los años en diferentes ciudades, el último día de los juegos, los delegados de los clubes participantes se reúnen y uno de los equipos se compromete a organizar los próximos juegos, por lo que estos juegos va rotando en todo el sur del Perú y la parte norte de Chile y Bolivia.

En los acápites anteriores hemos señalado que los planes de trabajo de la Fraternidad Cristiana (herramientas de gestión) eran de carácter operativo, haciendo un análisis de la formulación del objetivo primigenio de los Juegos Fraternales del Sur, se puede apreciar una propuesta de cambio y consecuentemente su medio o estrategia:

³² Ex – dirigente de la Asociación de Limitados Físicos de Puno y la Federación de Discapacitados Puno-Tacna-Moquegua, actual dirigente del Movimiento Cristiano de Discapacitados “Dejar Atrás el Ayer”

- a) **Objetivo entendido como propuesta de cambio:** Promover la integración de las PCD a la sociedad.
- b) **Medio o estrategia:** a través del desarrollo de las habilidades deportivas.

3.4. 2000 – 2007: Nuevos escenarios

En el periodo que se inaugura el 2000, las condiciones de nivel político cambiaron significativamente, abriendo nuevas oportunidades para la inclusión de las PDC, circunstancias que también afectan la trayectoria y estrategias de la FDCP. Nuevos Obispos se hacen cargo de la Diócesis de Puno y las Prelaturas de Ayaviri y Juli, respectivamente, ello conlleva a cambios en la orientación de la acción eclesial que afecta a la Iglesia del Sur Andino, a la feligresía, parroquias y consecuentemente a las PDC.

3.4.1. Cambios a nivel político: transición democrática y descentralización con participación ciudadana

El año 2000 fue un año cargado de acontecimientos políticos que cambiaron el rumbo de nuestro país, la re-reelección de Fujimori y la caída de su gobierno, tras la visualización de los famosos videos, donde se ve al asesor presidencial Vladimiro Montesinos entregando ingentes sumas de dinero a congresistas y propietarios de medios de comunicación a cambio de callar sus críticas al régimen, permitieron comprobar la corrupción institucionalizada.

Durante el gobierno de transición de Valentín Paniagua y de Alejandro Toledo se intentó orientar el rumbo del país en base a un consenso nacional, uno de estos esfuerzos es el Acuerdo Nacional suscrito el 22 de Julio de 2002. En el documento producido hay breves menciones referentes a las PCD, tales como, en las políticas referentes a educación y salud; en la política referente a empleo no se menciona la discapacidad. La principal mención relacionado a las PDC lo encontramos en la Décimo Primera Política de Estado, Promoción de la Igualdad de Oportunidades sin Discriminación, que a la letra dice: “Nos comprometemos a dar prioridad efectiva a la promoción de la igualdad de oportunidades, reconociendo que en nuestro país existen diversas expresiones de discriminación e inequidad social, en particular contra la mujer, la infancia, los

adultos mayores, las personas integrantes de comunidades étnicas, los discapacitados y las personas desprovistas de sustento, entre otras.” (AN 2002: 33 – 34)

Otra oportunidad importante se genera con el proceso de descentralización, el cual abre la posibilidad del ejercicio ciudadano en control y participación del presupuesto local y regional a través de los CCLs y CCRs.

La Comisión Especial de Estudio sobre Discapacidad, creada por el Congreso de la República el 18 de diciembre del 2002, jugó un papel importante en la visibilización de la discapacidad a nivel nacional. La información que generó esta comisión constituye un gran esfuerzo ante la falta de estudios sobre la discapacidad en el país.

Se declara al 2003 como “Año de las Personas con Discapacidad”, posteriormente, durante el gobierno de Alan García se definen y establecen las Políticas Nacionales de obligatorio cumplimiento para las entidades del Gobierno Nacional a través del D.S. N° 027-2007-PCM, publicado en el diario El Peruano el domingo 25 de marzo del 2007, el art. 2, punto 5 “En relación a las Personas con Discapacidad” establece políticas y acciones sectoriales de obligatorio cumplimiento para todos y cada uno de los Ministerios y entidades del Gobierno Nacional. Ellas son las siguientes:

“5.1 Respetar y hacer respetar, proteger y promover el respeto de los derechos de las personas con discapacidad y fomentar en cada Sector e institución pública su contratación y acceso a cargos de dirección.

5.2 Contribuir a la efectiva participación de las personas con discapacidad en todas las esferas de la vida social, económica, política y cultural del país.

5.3 Erradicar toda forma de discriminación en contra de las personas con discapacidad.

5.4 Implementar medidas eficaces de supervisión para garantizar la difusión y el efectivo cumplimiento de las normas legales que protegen a las personas con discapacidad.” (D.S. N° 027-2007-PCM)

Todo lo anterior constituye un avance respecto a la inclusión y visibilización de la discapacidad a nivel nacional, abrió nuevos escenarios donde las organizaciones de las PCD pudieron aprovechar para posibilitar su inclusión.

3.4.2. Cambios a nivel Eclesial: ruptura de la pastoral del Sur Andino y debilitamiento de la labor social de la Iglesia

En 1998 se hizo cargo de la diócesis de Puno el Obispo Jorge Carrión Pavlich, a consecuencia de la renuncia, por límite de edad, del Obispo Jesús Mateo Calderón Barrueto. Con la llegada del nuevo obispo se rompió la pastoral en conjunto conocida como la “Iglesia del Sur Andino”.

Las decisiones de cerrar instancias de la Iglesia que hacían labor social, en los años 2000, marcan una nueva línea de trabajo en la diócesis. Se observa un éxodo de sacerdotes cuyo trabajo fue reconocido por la población puneña, labor eminentemente social y articulado con las organizaciones de base. Gran parte de los movimientos eclesiales, tanto de jóvenes y madres, se ven debilitados debido al retiro de muchos sacerdotes que eran sus asesores.

Una de las decisiones que más preocupó a la población puneña fue el cierre de la “Vicaría de Solidaridad” el 18 de mayo del 2002, puesto que dicha instancia jugó un papel importante en la época de violencia que vivió la región de Puno, hecho que fue reconocida por la Comisión de la Verdad y Reconciliación (CVR) en su informe final; cabe mencionar que a raíz de éste cierre se desconoció el derecho laboral de una persona con discapacidad, dando clara muestra de la discriminación y falta de sensibilización social del nuevo Obispo, ello fue el inicio de una serie de violaciones de derechos humanos de las PCD.

En los años 2006 – 2007 continuó el cambio de Obispos, causando preocupación por su actuar de espaldas a la población, a la feligresía. La labor de la “Iglesia del Sur Andino” fue desconocida por estos nuevos obispos.

En cuanto al tema de la discapacidad, si antes la actitud de los obispos fue de acogida, en estos nuevos tiempos se evidencia un rechazo a la inclusión de las PCD en el trabajo eclesial, por ejemplo: el obispo de Juli, José María Ortega,

miembro del Opus Dei, expulsó al seminarista Edwin Ramírez Pichini de la casa de formación por tener una joroba. (Revista Caretas 2007: 32-36)

3.5. Estrategias desplegadas en el periodo 2000 – 2007

En este periodo se aprecia un cambio de las estrategias de intervención de la Fraternidad, se intenta responder a los nuevos retos y necesidades en estos nuevos escenarios políticos y eclesiales.

3.5.1. Estrategia de Formación y Capacitación

La preocupación de la Fraternidad de Puno por lograr que sus miembros (fraternistas) tuvieran un manejo y conocimiento mínimo de: Gestión, Liderazgo, Ciudadanía y Autoestima, que posibilitara el tránsito de la invisibilidad a la visibilidad, iba teniendo resultados paulatinos:

“La coordinadora de Arapa (Hilda) no asumía su responsabilidad, tenía cierto miedo, era muy tímida, poco a poco ha ido creciendo como persona. Antes cuando se tenía que hacer una gestión nosotras lo hacíamos, se lo hacíamos los documentos, ella dictaba, traía su resumen lo que quería poner, ella iba al municipio y gestionaba. Ahora, ellos ya gestionan, eso son los resultados del curso de liderazgo. También han participado en los Presupuestos Participativos que dan los gobiernos locales, la Fraternidad se inscribió en Chupa, y obtuvieron una partida de diez mil soles para la compra de maquinarias para sus talleres.” (Entrevista: Patricia Aza)

En el aspecto de fortalecimiento organizacional y de gestión se dieron intentos de pasar de lo informal a lo formal. El Núcleo de Chupa formuló su “Plan de Desarrollo Organizacional” (2007 – 2012) con la asesoría de la ONG SER (Servicios Educativos Rurales), lo que constituye un avance en la utilización de herramientas de gestión que apunta a fortalecer el camino por la visibilización e inclusión.

El otro resultado de la estrategia de Formación y Capacitación se observa en la conquista de los espacios de los Comités de Coordinación Local, el caso más representativo es el del núcleo de Chupa, logran que se incorpore representantes suyos a dicha instancia de concertación del desarrollo local y éstos consiguen que el presupuesto participativo incluya una partida de diez mil soles para la implementación de sus talleres.

3.5.2. Estrategia de Comunicación y Difusión

Se produjeron dos números del Boletín “Fraternidad”. El programa radial continuó su labor, incorporó nuevos temas referidas a: ciudadanía y la problemática social, no sólo se tocaba temas relacionados a la discapacidad como en sus inicios. Lamentablemente en este periodo se cerró este programa, en el mes de abril del 2002, por razones eminentemente de la emisora Onda Azul, que tenían que ver con las nuevas políticas del nuevo Obispo de las Diócesis de Puno.

“El programa radial no sólo tocaba temas relacionados a la discapacidad, allí estaban ejerciendo su poderío ciudadano porque ayudaban a toda la sociedad a encontrar caminos.” (Entrevista: Rvdo. P. Luis Zambrano).

Se encontró algunos programas grabados del año 2001, en los guiones radiales se aprecia que, por ejemplo, el 01 de abril del 2001 el tema central fue “Educación ciudadana y condiciones básicas para la ciudadanía”, el 22 de abril del 2001 el tema desarrollado fue “Nuestro medio ambiente”. El esquema del programa “Fraternidad” continuó siendo el que detallamos anteriormente.

“La difusión es una estrategia importante para visibilizar la discapacidad, San Pablo dice: ¿Cómo van a creer si nadie les predica?, otro santo decía que: el que no conoce no ama, primero hay que conocer, ¿cómo voy amar a alguien si no conozco a la persona? amo cuando conozco, para mí esto es fundamental” (Entrevista: Rvdo. P. Luis Zambrano)

3.5.3. Marchas y movilizaciones

La estrategia de difusión fue acertadamente utilizada, ello se evidencia en la cobertura que da la prensa local a las actividades realizadas por la Fraternidad, logrando acceder a los medios de comunicación masiva. El 16 de octubre del 2002 nuevamente la Fraternidad salió en movilización y consiguió repercutir en la opinión pública. La prensa puso el siguiente titular “Discapacitados exigen igualdad de condiciones” (Diario Los Andes 2002: 3)

3.5.4. Festivales y Ferias

Los Festivales y Ferias son nuevas estrategias de Inclusión y Visibilización que aparecen en el periodo comprendido entre 2000 – 2007. En las movilizaciones se reclamó y exigió derechos, en las ferias, los fraternistas, mostraron su capacidad transformadora y productiva al exponer sus productos. Los diversos núcleos organizaron ferias con motivos de las fiestas patronales y otros.

El festival “Aprendiendo a Caminar”, llevado a cabo el 27 de agosto del 2003, es un hito en la visibilización e inclusión de la discapacidad en Puno, allí se evidencia un avance en la capacidad de gestión y de tejer redes. El promotor de éste festival fue el núcleo de la fraternidad de la ciudad de Puno.

Los convocantes y organizadores de este festival fueron: la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de la ciudad de Puno, la Asociación “Fe y Derechos Humanos” y la Defensoría del Pueblo de Puno, gracias a ello se tuvo la participación de la mayoría de las organizaciones de y para PCD existentes en Puno, en dicho festival participaron la: Unión de Ciegos “Virgen de la Candelaria”, Asociación de Limitados Físicos de Puno, Asociación de Sordos de Puno, Federación Departamental de Discapacitados de Puno, Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa; Escuela Especial “Urpi Nueva Esperanza”, Escuela Especial Puno, Asociación de Padres de Familia de Personas con Discapacidad, Asociación de Clases y Soldados Discapacitados de Puno, CONAJU, IPD, PRITE, CONADIS, OMAPED de Puno, Escuela Especial para Niños Ciegos “Nuestra Señora de Copacabana”, a ello se sumaron: La Defensoría del Pueblo de Puno y la Asociación “Fe y

Derechos Humanos” de Puno (coorganizadores), CARITAS Juli, RED Titikaka, Mesa de Concertación para la Lucha Contra la Pobreza y organizaciones del distrito de Mañazo y Juli.

La dinámica del festival “Aprendiendo a Caminar” fue la siguiente: se empezó con una marcha por las diferentes calles de la ciudad de Puno, en la que participaron las delegaciones de las organizaciones de PCD, los organizadores y los colegios de nivel secundario invitados: Glorioso San Carlos, Carlos Rubina Burgos, Inmaculada Concepción, entre otros. Las delegaciones llegaron a la plaza de armas donde previamente se armó un estrado y stands para la participación artística y la exhibición de trabajos de las PCD.

La prensa hizo una cobertura de este Festival destacando por ejemplo:

TITULAR	FRAGMENTO DE NOTICIA	MEDIO DE COMUNICACION
“En Próximo festival “Aprendiendo a Caminar”, discapacitados expondrán trabajos y mostrarán su arte”	“[...] tiene como objetivo enfatizar y sensibilizar a la población y asimilen que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todos los ciudadanos [...]”	Diario Los Andes, Actualidad, Pag. 04, 15/08/2003
“Se desarrolló ayer en la Plaza de Armas, el Festival Aprendiendo a Caminar”	“Las personas con discapacidad demostraron capacidad y habilidad para realizar cualquier tipo de trabajo, mientras que una de las personas con problemas de ceguera experimentó y tocó uno de los instrumentos musicales como es el piano.”	Diario Los Andes, Actualidad, Pag. 03, 28/08/2003
“En festival “Aprendiendo a caminar”, demostraron tener cualidades para enfrentar el mundo. Discapacitados claman igualdad de oportunidades en la sociedad”	“¡No somos invisibles, queremos que el Estado y la sociedad nos vea! [...] bajo este y otros lemas, cientos de personas con discapacidad de distintas provincias arribaron hasta la ciudad lacustre para participar del festival denominado “Aprendiendo a Caminar”, el cual se busca crear conciencia a las autoridades y sociedad en general sobre la problemática que afrontan.”	Diario Correo, Pagina Central, Pag. 12, 28/08/2003

Las personas de la Sociedad Civil y funcionarios entrevistados para esta tesis, tuvieron opiniones muy positivas al respecto:

“Lo que me impresionó fue que como los niños con trastornos mentales se expresaban cantando, bailando, algo no usual, la gente se quedaba boca abierta al ver a las personas con discapacidad expresándose de esta manera, hubo una reacción de aceptación, las autoridades dieron mensajes sobre la importancia de que las personas con discapacidad no estén en el aislamiento, la sociedad debe dar un trato igualitario. El “pobrecito” está cambiando.” (Entrevista: Freddy Choque Parra)

“Fue una bonita experiencia, se pudo hacer de manera conjunta. El objetivo fue sensibilizar a la población y demostrar las capacidades de las personas con discapacidad, se tuvo una pequeña feria. Algunas instituciones no dieron el apoyo correspondiente porque no consideran al tema como prioritario o no conocen la situación real de la discapacidad, lamentablemente se cree que en Puno no hay personas con discapacidad.” (Entrevista: Eugenia Uria Lipa)³³

No todo fue fácil, se enfrentaron también algunas dificultades:

“Organizaciones que hacían protagonismo momentáneo, principalmente estatales. En un primer momento la municipalidad no quiso dar permiso para que el Festival se llevara a cabo, porque era zona rígida la plaza de armas.” (Entrevista: Freddy Choque Parra, periodista)

Generalmente se daba autorización para la organización de actividades en la plaza de Armas de Puno, cuando se pidió permiso para el festival la Municipalidad Provincial de Puno no se quiso dar el permiso correspondiente, arguyeron que la plaza de Armas era zona rígida, sólo se pudo conseguir que se autoricen el uso de una parte de ella, inicialmente estuvo planificado utilizar todo su perímetro para que los stands de exhibición fuesen más visitados.

³³ Abogada, Ex servidora de la Defensoría del Pueblo – Puno

3.5.5. Estrategia de Recreación y Deporte

La ciudad de Puno fue sede de los “I Juegos Fraternal del Sur” en el año 1996, de los “V Juegos Fraternal del Sur” en el 2000 y de los “X Juegos Fraternal del Sur” en el 2005.

Los Juegos Fraternal del Sur han logrado visibilizar a la discapacidad mostrando una imagen diferente de la PCD, se pudo lograr una red de organizaciones, que no necesariamente son parte del movimiento pero creen que el deporte es el medio adecuado para lograr presencia en la sociedad.

La PCD se han empoderado de los Juegos, en la medida que los clubes se comprometen en la organización de los Juegos, ponen en práctica sus capacidades de gestión. Organizar los Juegos implica gestionar: el hospedaje, la alimentación, la movilidad a los diferentes campos donde se desarrollan las disciplinas deportivas, etc. Son tareas que corresponden a la ciudad anfitriona.

Las delegaciones participantes tienen que buscar auspicio para los pasajes ida y vuelta hasta la sede de los Juegos, los uniformes e implementos deportivos y poner operativos sus sillas de ruedas. Esta misma dinámica no se nota, por ejemplo, para la organización de cursos de capacitación.

El deporte ha logrado fortalecer la autoestima. Procurar ser parte del equipo que representa a una ciudad implica un régimen de entrenamiento, los ejercicios contribuye a la salud física por ende a la rehabilitación.

“Ha cambiado la actitud de la sociedad hacia las personas con discapacidad y de las autoridades; hay premiaciones a los deportistas del año, dentro de ellos estamos considerados, hemos recibido medallas de oro, de bronce como deportistas que llevamos el nombre de Juliaca. El año pasado, 2007, hemos realizado el primer encuentro femenino, Juliaca (Puno), Arequipa, Cusco, aquí en Juliaca. El deporte ha ayudado bastante a las personas con discapacidad a salir adelante, a perder la vergüenza, todos los fines de semana salen a hacer deporte.” (Entrevista: María Ester Sucasaca)

En la Edición X se involucraron organizaciones del Estado y privadas en la organización de los juegos, esto significa que la discapacidad está siendo tomada en cuenta.

“Trabajamos a nivel de la mesa interinstitucional, se apoyó, participamos todos los que integramos dicha mesa: el Gobierno Municipal, el Gobierno Regional, los diferentes ministerios. La inauguración fue emotiva, hubo la participación de los representantes de los departamentos que han participado, hicimos nuestra marcha de entrada, fue maravilloso.”
(Entrevista: Hermelinda Castro de Neyra)

Tal como se tuvo el impacto a nivel de ciudades, no se pudo decir lo mismo a nivel de los distritos, a pesar que se hizo demostraciones deportivas en los distritos de Arapa y Chupa con la finalidad de motivar la práctica del deporte. Se incluyó, en la delegación representativa de Puno, a fraternistas de distritos con el fin de motivarlos, no se logró el propósito.

3.6. Empoderamiento: el elemento clave de la intervención.

El compromiso de la Gerencial Social es facilitar el desarrollo humano, entendido como el proceso de expansión de las libertades reales a las que tienen derecho tanto hombres y mujeres (Sen 2000: 57), en ese sentido el producto de la Gerencia Social es una acción colectiva más amplia que la meramente estatal, se basa en la conformación de redes de las entidades privadas con las estatales especializadas de gobiernos regionales y municipalidades a fin obtener sinergias (Jurado 2006: 11 - 13)

En el caso de nuestro estudio se hace visible varios de los componentes de ésta acción colectiva, por si sola la Fraternidad ya es una red, además, se ha logrado tejer redes de carácter deportivo (Juegos Fraternales), redes de carácter comunicacional al hacer posible que su programa de radio sea parte de un red nacional, ello es la expresión del empoderamiento que va logrando el movimiento, el empoderamiento lo entendemos como “el proceso de construirse como sujeto individual y/o colectivo [...] con el propósito de conducir a la

sociedad en función de sus propios intereses. El empoderamiento se relaciona con el concepto de poder, que representa una realidad propia del ámbito de las relaciones humanas” (ASOCAM 2007: 3)

La lógica de intervención de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad, materia de nuestra sistematización, parte de: encontrarse así mismo para valorarse como persona, cuestionar la realidad para conquistar su lugar en la sociedad (desarrollo de capacidades), ese fue el elemento clave de intervención por el que apostó la Fraternidad con el propósito de hacer visible la discapacidad en Puno. Revertir la mentalidad del “yo no puedo”, “no soy capaz”, producto de la noción de la discapacidad, del paternalismo y la sobreprotección, fue el punto de partida para lograr el propósito de visibilizar e incluir la discapacidad en Puno y empoderarse de ese escenario.

“En la Fraternidad se han planteado abiertamente “como vivo, en qué situación estoy y que podemos hacer juntos a partir de lo nuestro, [...] a partir de su ser cristiano, de su ser hijo de Dios, hija de Dios [...] toda una reflexión que va hacia la autoestima, que va hacia los derechos que tienen los seres humanos.” (Entrevista: Rvdo. P. Marcos Degen)

Por otro lado, entendemos como empoderamiento “el aumento de la autoridad y del poder de los individuos sobre los recursos y decisiones que afectan su bienestar; la expansión de la libertad de escoger y actuar sobre las circunstancias socioeconómicas y políticas en las cuales están involucrados. En la medida que los pobres comienzan realmente a escoger y decidir la manera de enfrentar y resolver sus problemas como consecuencia incrementarán el control sobre sus propias vidas.” (Bobadilla Díaz, Percy 2006: 29). Buscar y lograr enfrentar los problemas de la discapacidad tiene como partida el cuestionamiento del papel que tienen las PCD en la sociedad. Una frase que resume esta afirmación es “La enfermedad o la invalidez no son excusas para librarnos de nuestra responsabilidad, no seremos juzgados como enfermos o discapacitados, sino por nuestra misión y acción en la sociedad” (En: Tríptico Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad – Perú, Itamar Brasil)

Otro elemento para el empoderamiento de la Fraternidad, constituyéndose en el centro del modelo y la energía para la conquista de un lugar en la sociedad, fue “la reflexión de la fe auténticamente hecha, lleva necesariamente al descubrimiento de la persona discapacitada como persona, como grupo, como personas que son capaces de valerse por sí mismas y de tomar un lugar en la sociedad, la fe está presente, pero no una fe alienada, sino una fe, podríamos decir como Medellín *liberadora*.” (Entrevista: Rvdo. P. Luis Zambrano)



CAPITULO IV

CAMBIOS LOGRADOS Y DESAFIOS PENDIENTES

4.1. Logros o Cambios a los que ha contribuido la Fraternidad

Son muchos los cambios que se han dado en años recientes hacia una mejora de la calidad de vida y reconocimiento de los derechos de las PCD en Puno, cambios a los que la Fraternidad, a través de las estrategias e intervenciones descritas en esta sistematización, ha contribuido. A continuación una síntesis de los mismos en los diversos planos: político, social, laboral, personal-familiar.

4.1.1. En lo Político:

Pese a que la política de la Fraternidad como movimiento, es no tener presencia en espacios políticos, en el distrito de Chupa si lo hicieron ejerciendo su autonomía y su capacidad de decisión por su futuro. Esta presencia no es pasiva, es propositiva, y con logros reales, obtuvieron una partida de 10 mil soles para la compra de maquinarias para sus talleres.

En la ciudad de Puno, la Federación Departamental de Discapacitados ha logrado la construcción y equipamiento de un taller en el distrito menor de “Salcedo”.

Son múltiples los espacios que se han conquistados gracias a una toma de conciencia y autovaloración.

“[...] proyectarse como persona, es como decir: hay espacios para mí, no es todos los espacios que puede tener uno que no es discapacitado, pero hay, [...] los discapacitados muchas veces han pensado: mi discapacidad me limita totalmente.” (Entrevista: Rvdo. P. Marcos Degen).

Asimismo, las Oficinas Municipales de Atención a la Persona con Discapacidad (OMAPED), en su gran mayoría, están siendo dirigidas por personas con

discapacidad. Han logrado tener presencia en los espacios de concertación local y espacios de decisión.

4.1.2. En lo social y el ejercicio de Derechos

Hasta hace poco la sociedad tenía una percepción equivocada de las PCD, ésta no se ha desterrado totalmente, pero el avance es sustancial, ello lo apreciamos cuando, por ejemplo, los medios de comunicación reemplazaron la denominación: minusválido o inválido por la de “personas con discapacidad”.

Dos hechos marcan el ejercicio de los derechos fundamentales de las PDC en Puno: la toma de posesión de terrenos para vivienda y la conquista de espacios laborales. En ambos casos estos eventos fueron promovidos por fraternistas, no por la Fraternidad como organización. Sus testimonios muestran cómo se dio ese paso del “yo no puedo” a “tengo derechos y los reclamo”, no juzgamos la legalidad o no de los hechos, nos interesa la actitud de decidir por lo que consideran su derecho.

La toma de posesión de terrenos para vivienda. El hecho ocurrió el 20 de abril del 2004 en la ciudad de Juliaca, un grupo de fraternistas tomaron posesión de unos terrenos abandonados:

“En la zona de Taparachi existían unos terrenos que por mucho tiempo han estado abandonados y que pertenencia a la municipalidad. Los amigos de la Fraternidad invadieron estos terrenos. Lo que se buscó, a través de la Defensoría, es el apoyo del alcalde para formalizar la situación de esos terrenos. Lo que tengo entendido es que durante mucho tiempo han estado solicitando ese terreno a la municipalidad, no fueron atendidos, aprovecharon las circunstancias y tomaron estos terrenos.”
(Entrevista: Eugenia Uria)

“El sueño es tener la casita propia, [...], dijeron que en tal sitio están posesionándose, en una reunión de la Fraternidad hablamos de esto y nos dimos el reto, fuimos más de 20 personas

que nos decidimos hacer esto, fue como una aventura, nos llevamos nuestras cosas, como ir a un campamento, llevamos: palos, carpas, colchones y fuimos. Actualmente estamos viviendo ahí, los terrenos se está saneando, hemos ido decididos. El primer año ha sido bien fuerte: pasar heladas, vivir en carpas, no moverse de ahí, estar permanente. [...]. Esos terrenos no tienen dueño, si hubo dueños era con documentos falsos. Fue encabezado por fraternistas pero no como Fraternidad, sino como personas naturales que quieren tener su casa propia. El ciudadano común y corriente conoce ese lugar, la zona donde estamos es “Villa Salvador Cuatro Sectores”, esto es la zona de los discapacitados, dicen. Somos visibles.” (Entrevista: María Ester Sucasaca)

“Un buen grupo de Fraternistas tomaron un terreno, pero averiguando bien en el municipio, tomaron el terreno menos litigioso, el apropiado, pero que tenían unos supuestos dueños y lo que me gusta es que no me consultaron, después ya me han pedido que les apoye un poco. A mí me ha impresionado esa actitud valiente, madura que responde a necesidades básicas, que a pesar de toda la dificultad para algunos, gran dificultad para llegar a ese lugar, que por lo menos es 4 kilómetros de la ciudad, que lo hagan y que persistan hasta ahora y que se organicen.” (Entrevista: Rvdo. P. Luis Zambrano)

Otro caso, alude a la lucha por la inserción laboral y la autonomía económica. El 11 de enero del 2006, tres fraternistas mujeres deciden trabajar como prestadoras de servicios de llamadas telefónicas:

“Yo fui de la iniciadora en eso de las llamadas a celulares, con dos personas más, hemos pedido garantías porque esto había sido un monstruo, los dirigentes de estas llamadas no nos querían hacer entrar a trabajar. En el 2006 quisimos entrar formalmente a trabajar, pero que pasa, nos decían: no hay permisos, ¡cómo nos han cerrado las puertas en el municipio!, [...] Tres mujeres hemos

entrado a la mala” (Entrevista: María Ester Sucasaca)

Este caso fue difundido por EDUCATV en su emisión del mes de noviembre del 2007, con el título: “Cuando el Destino Llama”. Se puede observar que la imagen de la personas con discapacidad, sinónimo de invalides o minusvalía, está siendo reemplazado por el la de imagen de discapacidad sinónimo de personas que reclaman, proponen y promueven sus derechos.

El lunes 15 de octubre del 2007, el diario “Los Andes” difundió la siguiente noticia: “Municipio de Puno contratará a personas con discapacidad como trabajadores”, en uno de sus párrafos se destaca lo siguiente: “En la actualidad 15 personas con discapacidad ya vienen trabajando en la municipalidad en cumplimiento con la Ley 27050”

Vemos que hay una capacidad creativa en buscar espacios y un cambio de mentalidad, por lo menos en los municipios de Puno y Juliaca, que se evidencia una apertura a la contratación de PCD como trabajadores.

4.1.3. En lo Personal

La discriminación no solo se tradujo en los campos económicos, políticos, también en lo afectivo, en lo sentimental. Antes de 1996 pensar en la posibilidad de que una PCD pudiera tener pareja y ser capaz de formar un hogar era casi un sacrilegio, algunas parejas que antes de esta época formaron sus hogares fueron personas con discapacidades “leves”, es decir, aquellas personas que tenían, digamos, una cojera no muy notoria, pero no así aquellas que estaban en sillas de ruedas o personas invidentes, por lo menos era raro. Pasado el tiempo, se puede comprobar que ha aumentado el número de PCD que han logrado formar un hogar. No pretendemos juzgar el hecho, pero es importante destacar que incluso hay PCD mujeres madres solteras.

El cambio de actitud de asumir la maternidad y la carga de un hogar, se puede resumir en esta frase recogida en una de las entrevistas que hicimos para la presente sistematización: “Tenemos derecho a realizarnos como mujer y tener hijos y una pareja” (Entrevista: María Ester Sucasaca)

Las parejas que se han formado no necesariamente son entre PCD, allí se evidencia un cambio de percepción de la discapacidad en las personas sin discapacidad.

“La visibilización de la discapacidad ha permitido que aflore el derecho a poder tener una pareja, incluso de otro país, por ejemplo hay una chica, Frida, que ya se casó con uno de Chile, yo lo he visto tan hermoso, poder relacionarse y ver la posibilidad de hacer parejas, no solo por el deporte, sino por el mismo hecho de estar en la Fraternidad. Yo siempre los he animado, en la última reunión les dije: “qué bonito que ustedes formen sus parejas, sigan, no se desanimen, sean un campanazo para la sociedad hipócrita en la que vivimos que les hace creer que ustedes no son capaces de formar un hogar”, ahí yo veo una gran cosa de la Fraternidad que le colma de esa bendición de poder hacer parejas, la sociedad todavía no ve bien eso, una persona ciega no tiene derecho a tener hijos, una persona que no camina, ustedes están demostrando, con su actitud, que eso es falso, eso no se veía antes. Cuantas personas se han quedado solas como botaditas, no se han planteado el aspecto del amor.”
(Entrevista: Rvdo. P. Luis Zambrano)

4.1.4. En lo Organizativo

Se constatan cambios positivos en el nivel organizativo. Ha mejorado la capacidad de gestión de los núcleos, la Fraternidad se constituyó en una escuela de líderes discapacitados. Si bien algunos miembros renunciaron ser parte del movimiento por diversas razones: “A partir de algunas incongruencias, discusiones, falsas interpretaciones, algunos se fueron de la Fraternidad de Juliaca y han creado sus clubes, han aprendido a jugar en la Fraternidad y ahora tienen sus clubes, ha sido como una semilla la Fraternidad.” (Entrevista: Rvdo. P. Luis Zambrano)

Los que salieron del movimiento formaron y/o fortalecieron organizaciones de PCD con una nueva óptica.

“Había unos jóvenes en la Fraternidad, no les gustó alguna cosa, estuvieron un tiempo, se alejaron y realizaron su nueva organización. A ellos nunca se les veía, siempre en carro, en triciclo, a raíz del deporte ahora han superado sus miedos, inclusive van de extremo a extremo en sus sillas de ruedas, antes tenían el temor del “que dirán”, que sus amistades los van a ver. La Fraternidad es un cimiento, los que salen forman sus grupos.” (Entrevista: María Ester Sucasaca)

4.1.5. Otras Iniciativas e impactos no previstos

La Fraternidad no solo cambió la vida de las PCD, también fue motivo de cambios en la vida de personas sin discapacidad. En la estructura organizativa de la Fraternidad las personas sin discapacidad pueden tener el cargo de “colaboradores”, en el caso del núcleo de la ciudad de Puno los hizo parte del movimiento al integrarlos en el grupo llamado “Fraternidad de Jóvenes”, de esta manera no solo se buscó y se logró el cambio de actitud de las PCD, también de jóvenes sin discapacidad. Dice uno de nuestros entrevistados³⁴:

“Lo que me marcó fue el doble o el triple esfuerzo que ponen las personas con discapacidad para continuar la vida, ellos no se dejan vencer, tienen una fuerte voluntad para demostrar a los demás, que ellos pueden lograr lo que se proponen. Eso siempre les cuento a mis alumnos de la universidad.” (Entrevista: Evaristo Coila)

En el distrito de Arapa se promovió la Escuela piloto de Educación Inicial “Santa María de Guadalupe”, dirigido a atender a niños con retardo mental. “Los discapacitados ha sido una preocupación, ha sido motivo para yo incluir en mi vocación al ser discapacitado, yo tenía siempre contacto con discapacitados,

³⁴ Persona sin discapacidad que participo activamente en el proceso de visibilización, fue parte de la fraternidad de jóvenes e integrante del equipo de radio del programa “Fraternidad” del núcleo de Puno.

pero, para mí, eran un feligrés, no así una preocupación especial” (Entrevista: Rvdo. Marcos Degen)

Esta iniciativa no cuenta con el apoyo del gobierno central. Se observa aquí que las políticas sociales no acompañan las iniciativas particulares, por el contrario, muchas veces tales políticas constituyen un obstáculo para que se consoliden.

La Fraternidad Cristiana de Puno ha sido iniciadora de la aplicación de varias estrategias para visibilizar la discapacidad, entre ellas: ferias, marchas, Práctica del deporte, producción de programas radiales, entre otros. Estas estrategias son utilizadas por otras organizaciones en la actualidad, demostrando la capacidad propositiva de este movimiento.

4.2. Desafíos Pendientes:

Pese a los logros y cambios conseguidos, aún restan aspectos de organización y gestión de la Fraternidad de Puno que requieren ser mejorados para ser más efectivos y asegurar su sostenibilidad.

4.2.1. Desafíos en lo interno

1. Hay una comunicación fluida cuando se da un juego entre emisor – receptor – emisor: ello no se da entre el equipo nacional y los núcleos de las provincias, no hay una comunicación fluida. Este mismo problema se detecta en la relación entre los equipos de coordinación diocesanos y los núcleos. Por lo tanto es una tarea prioritaria fortalecer los canales de comunicación interna del movimiento.
2. La Fraternidad tiene delineados sus objetivos, el reto es plasmarlos en un plan estratégico, aterrizar en proyectos de manera que se pueda diseñar su sistema de monitoreo y evaluación, tanto a nivel nacional como diocesano.

3. Organizar escuelas políticas para que las PCD tengan una mejor y más efectiva presencia política, para eso se necesita preparación en valores cristianos y ciudadanos, para que no se repitan los errores de otros políticos.
4. Articular iniciativas de las PCD y sus organizaciones, construyendo una red capaz de incidir en el marco de los nuevos escenarios que se presenta.

4.2.2. Desafíos hacia fuera

1. La Fraternidad necesita incrementar su capacidad de incidencia, las propuestas de la Fraternidad no han logrado convertirse en políticas formales a nivel local, a pesar de las actividades realizadas y que son reconocidas.
2. Existe un abanico de oportunidades que las PDC y la Fraternidad pueden aprovechar para posicionar el tema de la discapacidad.

“Faltan instancias donde se prepare gente especializada para atender estos sectores, ¿por qué solo puede haber en Lima una facultad para especialización para atender discapacitados?, ¿por qué no puede haberla en Puno?, ¿porque no puede haber en Arapa un centro donde se capaciten experimentando, y que salgan especialistas en tema de inclusión de discapacitados? Preparar gente para que se preocupen, investiguen, como en otros países están avanzadísimos, esto me preocupa.” (Entrevista: Rvdo. Marcos Degen)

3. Otro gran desafío tiene que ver con la multiplicidad de organizaciones surgidas, éstas no están coordinando suficientemente entre sí.

“La Fraternidad tiene una misión importante que es la de

unificar el campo de las PCD, ser elemento unificador, los discapacitados están muy aislados, muy divididos. Lo que buscan, lo que promueven no sale y no les hacen caso a nivel de gobierno, por ejemplo, les dicen: pónganse de acuerdo y regresen.” (Entrevista: Rvdo. P. Claudio Wollseifen)

4. Un reto de la Fraternidad es influir en la política pastoral de la Iglesia e instancias laicales de la iglesia, como el Instituto ISAIAS³⁵, para que se active un área dedica a la discapacidad.
5. Pese a que se ha logrado sensibilizar a la opinión pública, mantener el interés y la información constante, a través de programas de radio, televisión, artículos sobre los derechos de las PDC es un desafío permanente.

“La difusión es una estrategia importante para visibilizar la discapacidad, San Pablo dice: cómo van a creer si nadie les predica, como van hacerse muchas gentes sus amigos, amigas si no los conocen, otro santo decía que: el que no conoce no ama, primero hay que conocer, ¿cómo voy amar a alguien si no conozco a la persona? amo cuando conozco, para mí esto es fundamental” (Entrevista: Rvdo. P. Luis Zambrano)

³⁵ Con el cambio de los obispos de Ayaviri y Juli, el Instituto de Pastoral Andina ha sido cerrado, para continuar el trabajo pastoral se ha creado el ISAIAS.

CAPITULO V

4.1 CONCLUSIONES

Las conclusiones que señalamos a continuación apuntan, sin dejar de lado los enfoques planteados en el plan de tesis, a conceptualizar desde la Gerencial Social el proceso de visibilización de la discapacidad en los distritos de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa del Departamento de Puno.

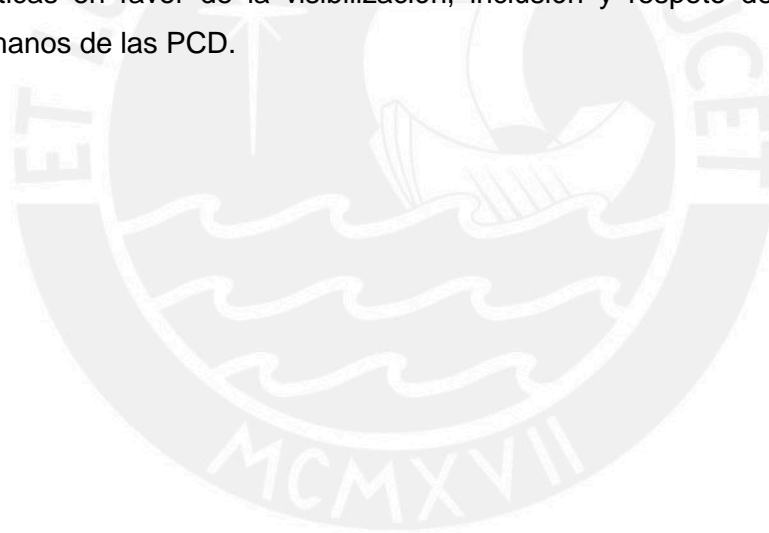
1. El proceso de intervención de la FCPCDP tuvo una lógica de intervención y un enfoque de desarrollo en la práctica, no establecido formalmente. Su lógica se resume: objetivos, estrategias, medios y resultados. Es un aporte a la Gerencia Social a manera de un modelo de estudio sobre los procesos de desarrollo de las organizaciones sociales que logran generar cambios significativos en las políticas y programas dirigidas a los grupos que sufren exclusión y discriminación.
2. Las estrategias que la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad desarrolló, con el propósito de visibilizar la discapacidad en Puno, son: Formación y Capacitación, Deporte y Recreación, y Difusión y Comunicación. Estas estrategias no fueron formalmente diseñadas ni se han recogido en los documentos en los núcleos de la Fraternidad de la diócesis de Puno. La estrategia de formación tiene un diseño formal, con alcance nacional, con una estructura delineada porque es una prioridad nacional.
3. La aplicación de las estrategias no fue uniforme en todos los núcleos, se hizo de acuerdo a prioridades locales, consideraron para ello su realidad y sus necesidades, así, por ejemplo, en los núcleos de Arapa y Chupa dieron mayor prioridad a la Capacitación, en el núcleo de Juliaca se prioriza el deporte, en el núcleo de Puno el deporte y la difusión a través de los medios de comunicación.
4. En cuanto a la política eclesial, su contribución al proceso de visibilización no fue determinante, fue un respaldo, la llamada Opción por los Pobres no se

concretizó en un mayor compromiso de agentes pastorales específicamente en el trabajo con las PCD.

5. El modelo de intervención de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad desplegó capacidades, tal como lo plantea Amartya Sen en su texto “Desarrollo y Libertad”. En el presente informe hemos destacado como es que las PCD fueron asumido decisiones individuales y/o como grupo.
6. La estrategia de Formación y Capacitación de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad, tanto en Puno como en Juliaca, Arapa y Chupa, apuntó a la recuperación del autoestima de la PCD. Ello se condice con lo señalado en el que: “la creatividad tiene mucho que ver con la confianza y la autoestima” (PUCP - MGS 2006: .189). Su objetivo fue integrar a la PCD a la sociedad para que la transforme, eso nos recuerda que: “ser creativo es vivir pensando que podemos transformar la realidad, dejar nuestra “huella” en ella,” (PUCP - MGS 2006: 189)
7. La Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad ha logrado notables avances en un cambio social al promover la visibilización de la discapacidad en Puno, sin embargo, no ha logrado que sus propuestas se concreten en políticas locales, regionales y/o nacionales formales. Considero que una de las razones es que la riqueza de la propuesta no ha sido organizada en una planificación estratégica, entendiendo que “la planificación estratégica es la aplicación del pensamiento estratégico a la gestión de políticas macrosociales, programas y proyectos de cambio social” (PUCP - MGS 2007: 5). Por ejemplo, no se distingue claramente cuál es la Visión y su Misión en la propuesta de cambio del movimiento; tiene objetivos estratégicos y tácticas pero las mismas no se encuentran organizadas como tales.
8. La Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad no debe contentarse con recuperar e integrar a la sociedad a la PCD, debería seguir acompañando en sus iniciativas de participación ciudadana. Tanaka y Meléndez postulan que en el éxito de las experiencias de participación ciudadana “es decisiva la intervención de uno o más agentes externos que asuman parte de los costos de la acción colectiva y otorgan incentivos para

la participación” (Tanaka y Meléndez 2005: 65) Después de la recuperación e integración social de las PCD aún queda un camino por recorrer. Muchas veces las iniciativas de las PCD, por ejemplo de carácter laboral, fracasan o no logran llegar a su objetivo porque no cuentan con créditos o carecen de incentivos tipo concursos. Se requiere, por tanto, organizaciones comprometidas con los derechos de las PCD que ayuden a promoverlos y acompañen a sus organizaciones en la vigilancia por la aplicación de las leyes y políticas públicas diseñadas para avanzar hacia el cumplimiento de sus derechos humanos.

9. La ausencia de información estadística congruente, consensuada y confiable, no hace más que reflejar el desinterés y la invisibilidad de la discapacidad. Frente a ello, la sistematización que presentamos se constituye en una alternativa y una evidencia para la formulación, aplicación y gestión de políticas en favor de la visibilización, inclusión y respeto de los derechos humanos de las PCD.



BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DOCUMENTALES

Libros, revistas, videos

ACUERDO NACIONAL

2004 *Políticas de Estado*. Tercera Edición. Lima: Empresa Peruana de Servicios Editoriales S.A.Segraf - Editora Perú, pp 29 – 30.

ASOCAM

2007 “Empoderamiento: conceptos y orientaciones”. *Serie Reflexiones y Aprendizajes*. Quito, 2007, p 3.

AVARIA SAAVEDRA, Andrea

2001 “Discapacidad: Exclusión / Inclusión”. *Revista Mad. No.5. Departamento de Antropología. Universidad de Chile*. Chile Última visita 24/07/08.
<<http://www.revistamad.uchile.cl/index.php/RMAD/article/viewArticle/14826/15187>>

ASHCALLAY, Samuel

2007 “Hostias Con Ají”. *CARETAS*. Lima, Edición 1960, 25 de Enero op. 32-36.

BANCO MUNDIAL (BM)

2004 *Informe “Discapacidad y Desarrollo Inclusivo – América Latina y el Caribe”*. *Hoja Informativa*. Ciudad, 2004, Editorial.

BANCO MUNDIAL (BM)

2004 *Informe “Fondo de Inclusión Escolar (FIE) La Experiencia de Uruguay”*.

BANCO MUNDIAL (BM), ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)

2011 *Resumen Informe Mundial Sobre Discapacidad*. Ginebra.

BÉJAR, Héctor

2011 *Justicia social, política social*. Cuarta edición. Lima: HACHEBE Ediciones.

BOBADILLA DIAZ, Percy

2006 “¿Tomar las Rendas?”. *Democratización del Poder y Fortalecimiento de la Ciudadanía*. Lima, 2006, p. 29.

BRETTON WOODS PROJECT,

2006 El Banco Mundial y la discapacidad,
En : <http://www.brettonwoodsproject.org/es/2006/12/art-547287/>

CARDIJN, Joseph (s/f)

Observar, Juzgar y Actuar como Jesús, en:

<http://www.docstoc.com/docs/103226443/JOSEPH-CARDIJN-Observar-Juzgar-y-Actuar-como-Jes%EF%BF%BDs-%EF%BF%BDUn>

CHOQUE, Freddy

2007 *Cuando el Destino Llama* [grabación de video]. Puno: EDUCATV.

Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH)

2009 *Informe "Derecho a la Educación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe"*. New York.

COMISIÓN ANDINA DE JURISTAS (CAJ)

2005 *Los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera edición. Lima: Comisión Andina de Juristas.

CONCEJO NACIONAL DE INTEGRACIÓN DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD (CONADIS)

2003 *Plan de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad 2003 – 2007*.

CEEDIS

2006 COMISION ESPECIAL DE ESTUDIO SOBRE DISCAPACIDAD (CEEDIS) del CONGRESO DE LA REPÚBLICA DEL PERÚ - *Informe Final*. Lima, Julio del 2006.

CEEDIS

2003 COMISION ESPECIAL DE ESTUDIO SOBRE DISCAPACIDAD (CEEDIS) del CONGRESO DE LA REPÚBLICA DEL PERÚ - *Voces de "LOS OTROS" / Consulta Nacional sobre Discapacidad*. Lima.

CONGRESO DE LA REPÚBLICA DEL PERÚ

2003 *Ley 27050. Ley General de la Persona con Discapacidad*. 20 de noviembre.

CONGRESO DE LA REPÚBLICA DEL PERÚ

2009 *LEY Nº 29392. Ley que establece infracciones y sanciones por incumplimiento de la ley General de la persona con discapacidad y su reglamento*. 2 de agosto.

CONGRESO DE LA REPÚBLICA DEL PERÚ

1979 *Constitución Política del República del Perú*. 12 de Julio de 1979.

DIARIO LOS ANDES

2003 "En Próximo festival "Aprendiendo a Caminar", discapacitados expondrán trabajos y mostrarán su arte". *Los Andes*. Actualidad. Puno, 15 de agosto, p. 4.

DIARIO LOS ANDES

2003 “Se desarrolló ayer en la Plaza de Armas, Festival Aprendiendo a Caminar”. *Los Andes*. Actualidad. Puno, 28 de agosto, p. 3.

DIARIO LOS ANDES

2002 “Discapacitados exigen igualdad de condiciones”. *Los Andes*. Actualidad. Puno, 16 de octubre, p. 3.

DISCAPNET

2008 “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Introducción <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/materiales.htm> / Última entrada: 12/Oct./08

DIEZ CANSECO, Javier

1998 “¿Persona con discapacidad o sociedad discapacitada?”. *Los Derechos Económicos Sociales y Culturales*. Lima, año V, pp. 31 – 34.

FRATERNIDAD CRISTIANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1995 *Plan Curricular de Formación de la Fraternidad Peruana (PCFFP)- Informe Final*. Lima, Setiembre de 1995.

FRATERNIDAD CRISTIANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1995 Tríptico Institucional de la Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad – Perú.

INSTITUTO INTERAMERICANO DEL NIÑO (IIN)

2001 *Programa de Promoción Integral de los Derechos del Niño (PRODER)*, La Inclusión de la Niñez con Discapacidad. <<http://www.infodisperu.org/>>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA E INFORMÁTICA (INEI)

2008 “Resultados de los Censos Nacionales 2007 Muestran Realidad del País”. *Nota de prensa N° 098*. Lima, julio.

JARA, Oscar

1994 *Para sistematizar experiencias*. Primera edición. San José, Costa Rica: Tarea.

JURADO NÁJERA, Joel

2006 *Maestría en Gerencia Social, Fundamentos de Gerencia Social*. Material de Estudio. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú, PUCP.

KLIKSBURG, Bernardo

2008 “Hacia una Gerencia Social Eficiente: Algunas Cuestiones Claves”. http://www.iadb.org/etica/documentos/kli_hacia.htm, consultado el 07/Oct/08

- KLIKSBURG, Bernardo
 2002 *Hacia Una Economía Con Rostro Humano*. 5ª edición.
 Argentina: Fondo de Cultura Económica Argentina.
- LAHERA PARADA, Eugenio
 2002 *Introducción a las Políticas Públicas*. Primera edición.
 Santiago, Chile: Fondo de Cultura Económica. LAHERA
 PARADA, Eugenio
 2004 *Introducción a las Políticas Públicas*. Primera
 reimpresión. Chile: Fondo de Cultura Económica Chile S.A.
- MALDONADO ZAMBRANO, Stanislao
 2004 "Trabajo y Discapacidad en el Perú". Lima, diciembre de 2004
- MAESTRÍA EN GERENCIA SOCIAL – PUCP
 2007 *Maestría en Gerencia Social*, Bases Conceptuales y proceso
 Global de la Planificación Estratégica. Material de Estudio.
 Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú, PUCP.
- MAESTRÍA EN GERENCIA SOCIAL – PUCP
 2006 *Maestría en Gerencia Social*, Ética y Gerencia Social. Material
 de Estudio. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú,
 PUCP.
- MITRA, Sophie
 2006 "Discapacidad y redes de protección social en países en
 desarrollo". *Nota Sobre Redes de Protección Social*. No. 21,
 pp 1 – 2.
- MONCADA XESPE, Kevin
 2003 "En festival "Aprendiendo a caminar", demostraron tener
 cualidades para enfrentar el mundo. Discapacitados claman
 igualdad de oportunidades en la sociedad". *Diario Correo*.
 Pagina Central. Puno, 28 de agosto, pp12 – 13.
- NACIONES UNIDAS
 2008 *Material de promoción, Serie de Capacitación Profesional N°*
 15. Nueva York y Ginebra
- NARAJAN, Deepa
 2002 *Empoderamiento y Reducción de la Pobreza*. Primera edición.
 Colombia: Alfaomega Colombiana S.A.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU)
 2006 "Convención Sobre los Derechos de las Personas con
 Discapacidad".
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

PRESIDENCIA DE LA COMISIÓN ESPECIAL

2003 *Plan de Igualdad de Oportunidades Para las Personas con Discapacidad 2003 – 2007 PIO*. Lima, mayo 2003.

SAMANIEGO DE GARCÍA , Pilar

2006 Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica, en

<http://www.discapnet.es/Castellano/comunidad/websocial/Recursos/Documentos/Tecnica/Documents/79216aa9238145598a639e0518e5d808Aproximacionalarealidad.pdf>

SELENER, Daniel y ZAPATA, Gabriela; PURDY, Christopher

1996 *Manual de sistematización participativa*. 2ª edición. Quito - Ecuador: IIRR.

SEN, Amartya

2000 *Desarrollo y Libertad*. Primera edición. México: Editorial Planeta.

SEPARATA DE LA VOZ

1992 *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. 1ª edición. Madrid.

TANAKA, Martin y MELENDEZ, Carlos

2005 “¿De qué depende el éxito de las experiencias de participación ciudadana?”. En Patricia Zárate, ed. *Participación ciudadana y democracia. Perspectivas críticas y análisis de experiencias locales*. Lima: IEP Ediciones, pp. 165 – 192.

UNIVERSIDAD DE CHILE

2001 “Discapacidad: Exclusión / Inclusión”. *Revista MAD*. Santiago - Chile, No.5. Consulta: 24 de julio de 2008.
<<http://www.facso.uchile.cl/publicaciones/mad/05/paper07.htm>>

URTECHO MEDINA, Michael

2013 “Espejismo o realidad”. *El Peruano*. Tribuna Parlamentaria. Lima, 17 de julio. Consulta: 17 de julio de 2013.
<<http://www.elperuano.pe/Edicion/noticia-espejismo-o-realidad-7990.aspx#.Ukj0AhCiKZQ>>

ANEXOS

ANEXO 01: Matriz de Actores y Roles

NIVEL	ACTORES Y ROLES					
	FRATERNIDAD		IGLESIA		SECTOR PUBLICO	
	ACTOR	ROL	ACTOR	ROL	ACTOR	ROL
Nacional	Equipo Nacional	El Equipo Nacional es el órgano coordinador, representativo y ejecutivo de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad a nivel nacional.	Religiosos asesor nacional.	Comprometido con la formación integral de los miembros de la fraternidad y que el movimiento no pierda de vista su rol evangelizador.	Gobierno	Promover políticas de inclusión que permitan a las Personas con Discapacidad lograr un desarrollo personal y profesional.
Regional	Equipo Regional	Coordinar las acciones de la organización a nivel de las jurisdicciones eclesiales			Gobierno Regional	Desde la Oficina Regional de Atención a las Personas con Discapacidad (OREDIS). Cuya función, entre otros, es Promover que, en la formulación y aprobación del presupuesto regional, se destinen los recursos necesarios para la implementación de políticas y programas transversales y Multisectoriales sobre cuestiones relativas a la discapacidad.

Local y/o Comunal	Miembros de los Núcleos de los distritos de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa.	Personas que han sentido discriminación, alejados de la vida de la sociedad, buscan su rehabilitación y oportunidades para su inclusión.	Asesores religiosos, religiosas o cristianos comprometidos (agentes pastorales, catequistas, etc.)	Se preocupa por la formación Cristiana e integral de los miembros de la fraternidad, encamina a obtener un compromiso con las demás personas con discapacidad.	Defensoría del Pueblo	Supervisar el cumplimiento de los deberes de la administración del Estado y la prestación de los servicios públicos a la población.
	Familia de las personas con discapacidad.	Apoyo en las distintas actividades que se desarrollan. Su preocupación es la rehabilitación de su familia.	Parroquias de las diferentes jurisdicciones eclesiales.	Acogen a los núcleos prestando sus locales para las reuniones.	Municipalidades	A través de las Oficinas Municipales de Atención a la Persona con Discapacidad (OMAPED), las municipalidad cumplen, entre otras funciones, con: registrar, facilitar y promover la adecuada concertación entre las necesidades de los vecinos con discapacidad y las instituciones que ofrecen servicios, promoviendo así su integración.
	Practicantes de Universidad Nacional del Altiplano de la especialidad de Trabajo Social	Apoyo y asistencia en los trabajos de la Fraternidad. Organización de los cursos, encuentros y jornadas de los núcleos a en los cuales realizaban sus prácticas.			Periodistas	Seguimiento de la noticia. Difundir, informar y orientar a la sociedad a través de los medios masivos de comunicación. Difundir los acontecimientos de aquello que considera relevante.

	Organizaciones de Personas con Discapacidad	Lograr la integración de las personas con discapacidad a la sociedad.			Mesa de Concertación Intersectorial a favor de las Personas con Discapacidad	Coordinar acciones conjuntas en cumplimiento de las políticas de inclusión en relación a las personas con discapacidad.
					Instituto Peruano del Deporte	“Promover la actividad física entre las personas con discapacidad, estimular el desarrollo de sus habilidades físicas y mentales y garantizar su acceso al deporte en forma organizada.” (Ley de promoción y desarrollo del deporte LEY N° 28036, Art. 5, inc. 7)

ANEXO 02: Lista de personas entrevistadas y sus datos

Entrevista	Apellidos	Nombre	Profesión	Vinculo con la Fraternidad
ENT. 1	Wollseifen	Claudio	Sacerdote	Asesor nacional
ENT. 2	Degen Döblin	Marcos	Sacerdote	Asesor de los Núcleos de Arapa y Chupa
ENT. 3	Roldan Huanca	Juana	Su casa	Ocupo cargos de coordinadora de núcleo y diócesis.
ENT. 4	Zambrano	Luis	Sacerdote	Asesor de los núcleos de Puno y Juliaca.
ENT. 5	Aza Vega	Patricia Julia	Asistente Social	Trabajadora Social, hizo sus prácticas en los núcleos de Arapa y Chupa
ENT. 6	Chipana Ninaraqui	Aurelio	Vendedor	Fraternista Ocupó cargos de coordinador de núcleo y Diócesis.
ENT. 7	Rodríguez Rodríguez	Mario	Estudiante de Derecho	Ex – dirigente de la Asociación de Limitados Físicos de Puno, Federación de Discapacitados Puno-Tacna-Moquegua, actual dirigente del Movimiento Cristiano de Discapacitados “Dejar Atrás el Ayer”
ENT. 8	Choque Parra	Freddy	Periodista	Director del programa televisivo EDUCATV
ENT. 9	Uria Lipa	Eugenia	Abogada	Ex servidora de la Defensoría del Pueblo–Puno
ENT. 10	Coila	Evaristo	Ingeniero en Ciencias Estadísticas	Conformo el equipo de radio “Fraternidad” por más de 5 años, fue impulsor de la “Fraternidad de Jóvenes”
ENT. 11	Castro de Neyra	Hermelinda	Asistente Social	Encargada de la OMAPE de la Municipalidad Provincial de Puno - 2007
ENT. 12	Flores Ponce	Felipe		Ex – miembro de la FCPCD – Puno. Hasta la fecha es presidente de la Federación Departamental de PCD de Puno.

ANEXO 03: PLAN DE FORMACION DE LA FRATERNIDAD CRISTIANA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Se delinearón los siguientes ejes:

- a. Personal y Rehabilitación Integral.
- b. Realidad Nacional.
- c. Iglesia.
- d. Movimiento.

Se establecieron como objetivos operacionales:

1. A CORTO PLAZO:

Ayudar al impedido a descubrir y asumir su realidad personal, familiar y social y a conocer las posibilidades de realización que le ofrecen la Fraternidad y otros grupos.

NIVEL I: Descubrir, conocer, asumir

2. A MEDIANO PLAZO

Ayudar al Impedido a analizar profundamente su realidad, a integrarse y a participar activamente en la Familia, la Sociedad, la Iglesia y la Fraternidad.

NIVEL II: Analizar, integrarse, participar.

3. A LA LARGO PLAZO

Crear en los Impedidos una opción de vida, y conciencia crítica que suscite en ellos actitudes nuevas, creativas que los lleven a ser agentes de transformación en la Sociedad y la Iglesia.

NIVEL III: Conocimiento crítico, actitudes creativas, agentes de transformación.

Cabe mencionar que éste plan tiene la siguiente estructura:

- I. MARCO REFERENCIAL.
- II. PERFIL DEL FRATERNISTA IDEAL.
- III. OBEJTIVO GENERAL DE LA FORMACION.
- IV. OBJETIVOS ESPECIFICOS POR AREA.
- V. OBJETIVOS ESPECIFICOS DE CADA NIVEL, DESTINATARIO Y METODOLOGIA.
- VI. CONTENIDOS POR NIVEL Y POR AREA.

Los objetivo y la estructura fueron tomados del Plan Curricular de la Fraternidad Peruana de setiembre del año 1995, dicho plan fue una propuesta que se llevó al encuentro del Area II³⁶ del Movimiento, llevado

³⁶ La Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad en América Latina está organizado por aéreas, la Fraternidad Peruana es parte del Area II

a cabo en Cochabamba (Bolivia) el 30 de abril de 1994 por la representación Nacional.

La formación de los años 90 para adelante se basó en los 7 principios formulados por el movimiento (Tríptico Fraternidad Cristiana de Personas Enfermas y con Discapacidad-Perú-Asesor), el cual contempla los siguientes aspectos:

Espíritu:

1. La Fraternidad está cimentada profundamente en el espíritu de la FRATERNIDAD EVANGELIZADORA.
2. La Fraternidad se dirige a TODAS las personas enfermas y con discapacidad sin discriminación alguna.
3. La Fraternidad fomenta una gran UNION personal y comunitaria entre personas enfermas, y con discapacidad y amigos colaboradores; quienes les ayudan a realizar sus actividades.

Su Objetivo:

4. La Fraternidad pretende el DESARROLLO INTEGRAL de las persona enferma y con discapacidad, tanto en el orden Natural, como en el sobrenatural.
5. La Fraternidad contribuye a que las personas enfermas y con discapacidad se INTEGREN a la Sociedad y que colaboren a su TRANSFORMACION.

Sus medios:

6. La Fraternidad está vitalizada por EQUIPOS DE COORDINACION, de personas enfermas y con discapacidad.
7. La Fraternidad recibe la orientación vital y cristiana especialmente de los asesores.

ANEXO 04: TABLA DE CONSISTENCIA

PROBLEMA	JUSTIFICACION	OBJETIVO	MARCO TEORICO
¿Cómo se impulsó la inclusión y la visibilización de la discapacidad en los distritos de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa del departamento de Puno?	Una muestra del esfuerzo de un sector excluido que actúa y propone un cambio social a través de la utilización adecuada de estrategias que desarrollan capacidades.	Describir las estrategias en el proceso de inclusión y visibilización de la discapacidad en los distritos de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa del departamento de Puno	<ul style="list-style-type: none"> a) Inclusión. b) Visibilización de la discapacidad. c) Desarrollo de capacidades. d) Estrategias. e) Participación ciudadana
OBJETIVOS	PREGUNTAS/HIPOTESIS	VARIABLES	INDICADORES
General			
Describir las estrategias desplegadas, por la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Puno, en el proceso de inclusión y visibilización de la discapacidad en los distritos de Puno, Juliaca, Arapa y Chupa del departamento de Puno, para obtener las lecciones y difundirlas para que otros movimientos puedan adoptarla como modelo y/o analizarla como una experiencia de desarrollo.	¿Cuáles fueron las estrategias más relevantes en el proceso de visibilización de la discapacidad en Puno? ¿Estuvieron formalmente diseñadas estas estrategias? ¿Cuáles fueron los periodos de visibilización de la discapacidad? ¿En qué periodos se pudo observar una mayor efectividad en esta labor? ¿Cómo contribuyo la política eclesial en cada periodo del proceso? ¿Quiénes fueron los actores directos e indirectos que participaron en cada periodo de este proceso? ¿Qué significado para las PCD la visibilización de la discapacidad?	<ul style="list-style-type: none"> a) Estrategias b) Visibilización de la discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> a) Número de estrategias diseñadas y ejecutadas b) % de PCD organizados en 1996 c) % de PCD organizados en el 2008 d) Numero de organizaciones de PCD en 1996 e) Numero de organizaciones de PCD en el 2007

	¿Cuáles son los cambios observados en el proceso de visibilización? ¿Cuáles fueron las dificultades? ¿Cuáles son los nuevos retos a asumir?		
Específicos:			
a) Describir y analizar la estrategia capacitación y formación de la Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad de Puno para la participación ciudadana en espacios de concertación local, regional y en el de su propia organización.	¿Qué se hizo para elevar la autoestima de las PCD? ¿Qué contenidos centrales tenían los talleres de capacitación? ¿Qué herramientas de participación ciudadana se les brindó en las capacitaciones? ¿Cuáles fueron los inconvenientes para la una participación ciudadana efectiva? ¿Cómo fue la aceptación en los espacios de concertación? ¿Cuál era percepción de los componentes de esos espacios antes y después? ¿Cómo fue esa participación en esos espacios, fue activa o pasiva? ¿Qué resultados se obtuvo? ¿Cómo participaron en la organización de las movilizaciones programadas? ¿Cuál es la percepción de las PCD sobre su participación ciudadana?	1. Capacitación y formación 2. Participación ciudadana	a) Numero de talleres realizados en un año. b) % de asistentes a los cursos y talleres c) % de asistencia a espacios de concertación. d) % de propuestas diseñadas. e) % de propuestas incorporadas como políticas locales.

<p>b) Describir y analizar la estrategia de comunicación y difusión como un proceso de presencia e incidencia para el cumplimiento de las políticas sociales.</p>	<p>¿Cuáles fueron las actividades relevantes de difusión de la discapacidad? ¿Cuál era el mensaje central de los materiales de comunicación y difusión? ¿Cómo fue tomado por la sociedad las movilizaciones y festivales organizados? ¿Qué papel y que logros tuvo el programa radial “Fraternidad”? ¿Qué papel jugó el programa Radial en la construcción de las primeras rampas en la ciudad de Puno? ¿Cuál era la temática del programa radial? ¿Cómo aportó el programa radial a la visibilización de la discapacidad? ¿Cuál fue la percepción de las PCD referente al programa?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. proceso de presencia e incidencia 2. políticas sociales 	<ol style="list-style-type: none"> a) Numero de movilizaciones b) Numero de festivales c) % de políticas sociales que se ejecutaron. d) % políticas dictadas por el gobierno regional. e) Número de materiales formativos publicados.
<p>c) Describir y analizar la estrategia de recreación y deportes como proceso de aceptación y muestra de su autoestima.</p>	<p>¿Cuál era el objetivo primigenio del deporte? ¿Qué papel jugó el deporte en el proceso de visibilización? ¿Se puede considerar al deporte como la estrategia eficaz en este proceso? ¿A consecuencia de esta experiencia de la fraternidad se crearon clubes deportivos? ¿Cuál fue la reacción de la sociedad cuando se vio por primera vez a PCD haciendo</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. recreación y deportes 2. autoestima 	<ol style="list-style-type: none"> a) Numero de actividades deportivas organizadas b) % de deportistas miembros de la fraternidad. c) % de campeonatos obtenidos d) Número de clubes y/o equipos que se formaron desde 1996 e) % de PCD que aceptan su discapacidad como un reto

	deporte? ¿Cómo es la participación de las PCD y organizaciones públicas y privadas en la organización de los Juegos deportivos? ¿Cuáles eran las sensaciones antes y después de hacer deporte? ¿Consideran que la práctica del deporte ayudo a un cambio de percepción de su discapacidad?		
d) Difundir los aprendizajes y lecciones que dejan esta experiencia para que otros movimientos tomen como un modelo de experiencia de desarrollo e incidencia desde los más excluidos.			<ul style="list-style-type: none"> • Informe final del trabajo. • Un texto de difusión.

INDICADORES	INSTRUMENTO	FUENTE
a) Número de estrategias diseñadas y ejecutadas	Registro de observación	Archivo de la FC de PCD
b) % de PCD organizados en 1996	Registro de observación	CONADIS y OMAPED-Puno
c) % de PCD organizados en el 2008	Registro de observación	CONADIS y OMAPED-Puno
d) Numero de organizaciones de PCD en 1996	Registro de observación	CONADIS y OMAPED-Puno
e) Numero de organizaciones de PCD en el 2007	Registro de observación	CONADIS y OMAPED-Puno
a) Numero de talleres realizados en un año.	Registro de observación	Archivo de informes de la FC de PCD
b) % de asistentes a los cursos y talleres	Registro de observación	Archivo de informes de la FC de PCD
c) % de asistencia a espacios de concertación.	Registro de participantes de los espacios de concertación, oficios e invitaciones	Archivo de informes de la FC de PCD y registro de componentes de los espacios de concertación
d) % de propuestas diseñadas.	Registro de observación	Archivo de informes de la FC de PCD
e) % de propuestas incorporadas como políticas locales.	Entrevista a Autoridades locales	Políticas Locales, ordenanzas municipales, otros
a) Numero de movilizaciones	Entrevistas a los que participaron y a los organizadores	Archivo de informes de la FC de PCD, recortes periodísticos, archivo de fotos

b) Número de festivales	Entrevista a los organizadores	Archivo de informes de la FC de PCD, recortes periodísticos, archivo de fotos
c) % de políticas sociales que se ejecutaron.	Entrevista a las autoridades locales	Gobiernos locales
d) % políticas dictadas por el gobierno regional.	Entrevistas a autoridades del gobierno regional	Gobierno regional
e) Número de materiales formativos publicados.	Registro de observación	Archivo de informes de la FC de PCD
a) Número de actividades deportivas organizadas	Registro de observación	Archivo de informes de la FC de PCD
b) % de deportistas miembros de la fraternidad.	Registro de observación	Archivo de informes de la FC de PCD
c) % de campeonatos obtenidos	Registro de observación	Archivo de informes de la FC de PCD
d) Número de clubes y/o equipos que se formaron desde 1996	Registro de observación	Registro CONADIS y OMAPED - Puno
e) % de PCD que aceptan su discapacidad como un reto	Entrevistas individuales	Miembros de la FC de PCD
f) % de PCD que han empezado negocios propios	Entrevistas individuales	Miembros de la FC de PCD