



Rehabilitación basada en la comunidad (RBC)
Perspectivas Críticas desde Latinoamérica
By Shaun Grech

Reconocimientos

Manifiesto enorme gratitud a todas y todos aquellos que han interactuado con nosotros, compartido tanto en línea como fuera de línea, y de quienes hemos aprendido mucho en este proceso.

Quisiera expresar mi agradecimiento a todas las personas que han apoyado con talleres, con la organización y, en general, con lograr que todo avanzara (incluyéndome): el personal de CBM, Gonna Rota, Katharina Pfortner y Karen Heinicke-Motsch; y las organizaciones de RBC que generosamente cedieron su tiempo y aportes con tanto entusiasmo y generosidad: ADISA (Guatemala), ASOPIECAD (NICARAGUA) y AGAPE (El Salvador), Instituto Psicopedagógico Juana Leclerc (JLC) Honduras, Paz y Esperanza y Arariwa en Perú.

Un especial agradecimiento a David Jerez Escobar, Juan Pensamiento y Madezha Cepeda.

Author:
Shaun Grech
The Critical Institute, Malta
www.criticalinstitute.org
2015

Para citar este informe: Grech, S. (2015) *Rehabilitación basada en la Comunidad (RBC): Perspectivas Críticas desde Latinoamérica*. CBM

Contenido

1. Resumen Ejecutivo.....	1
2. Breve Introducción.....	2
2.1 Objetivos	4
3. Metodología	5
3.1 Ética	6
3.2 Límites y preocupaciones.....	7
4. Hallazgos Clave	7
4.1 RBC: raíces y nociones poco claras.....	8
4.2 Conceptualizando la RBC	11
4.2.1 RBC: de la heterogeneidad a los puntos en común.....	13
4.2.2 RBC, derechos, políticas y la CDPD: vínculos.....	18
4.2.3 Guías y matrices: ¿las necesitamos?	23
4.3 Reflexionando sobre el “impacto”	27
4.3.1 RBC: contribuciones percibidas en cuanto al discurso y la práctica	28
4.3.2 Historias de Éxito.....	32
4.4 Factores y procesos que contribuyen al éxito.....	42
4.5 Factores que contribuyen a los problemas	46
4.6 Brechas: la realidad que enfrenta a las personas con discapacidad.....	52
4.7 Viendo hacia delante: Esperanzas y Sueños	57
5. Algunas conclusiones y lecciones aprendidas	58
Referencias	61

1. Resumen Ejecutivo

Este estudio comenzó a partir de intercambios entre el autor (Grech) y actoras y actores clave en CBM en el 2013, luego de un exitoso taller narrativo realizado ese mismo año. El taller, llevado a cabo por Grech un día antes del congreso latinoamericano de RBC en Colombia, reunió a varias y varios colegas y contrapartes latinoamericanos a cargo de RBC para discutir, charlar y aprender en un espacio seguro pero crítico, donde la narrativa fue el enfoque clave. Además del entusiasmo generado en este taller, fuimos sorprendidos al darnos cuenta de cuánto las y los participantes (todas y todos involucrados en RBC) sentían la necesidad de compartir sus propias narrativas, discutir y debatir y, aun más importante, reflexionar críticamente sobre aspectos conceptuales clave, sobre su propio trabajo, sobre sus experiencias y, en general, sobre la RBC.

Mientras nos disponíamos a dar seguimiento a esto, perfectamente conscientes de que las perspectivas latinoamericanas aun rara vez son escuchadas, consideramos que priorizar historias, percepciones, pensamientos y prioridades críticas, especialmente las de aquellas y aquellos trabajando en el campo, debía tomar un papel protagónico. Asimismo, deseábamos articular y presentar estas reflexiones, junto con trozos de narrativa y algún material visual en un breve informe, con algo de análisis – una experiencia de aprendizaje por sí misma. Nuestro papel como “extranjeros”, concordamos, era sencillamente el de escuchar y aprender mientras trabajábamos como contrapartes. A fin de compartir, hablar y discutir, levantamos una plataforma en línea, un grupo de Google, pero luego decidimos partir desde el taller en Colombia y sacar el mayor provecho del trabajo grupal. Realizamos tres “*focus groups*”/talleres en Nicaragua, Guatemala y El Salvador, una decisión determinada por el pequeño presupuesto con que contábamos así como por conveniencias logísticas. A lo largo de estas sesiones que duraban todo un día –dirigidas por Grech– charlamos abiertamente, discutimos, expresamos ideas, incluyendo problemas, brechas y potenciales “soluciones” alrededor de distintas áreas de la RBC, incluyendo los discursos y las prácticas. Usando una guía fluida, intentamos alcanzar otros espacios, así que dos colegas (Gonna Rota y Katharina Pfortner) impulsaron una charla en torno a los aspectos de los discursos y prácticas de RBC, y motivaron a otras y a otros a enviarnos material utilizando seminarios y reuniones llevadas a cabo en Honduras y Perú.

Este informe presenta algunas de estas reflexiones, entre otros asuntos. Estas no son las voces de todas y todos los trabajadores en RBC de Latinoamérica. Dista de serlo. Este trabajo tampoco pretende ni intenta representar ni generalizar. No es sino un pequeño (y conscientemente parcial) esfuerzo por escuchar y presentar algunas voces, miradas y perspectivas que rara vez son escuchadas por extranjeros, a fin de aprender de ellas.

2. Breve Introducción

El Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS y Banco Mundial) ha estimado recientemente que alrededor del 15% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad, estando la mayoría de esta población ubicada en el Sur global. Las interacciones entre pobreza y discapacidad han sido reconocidas en años recientes (ver Groce y otros, 2011; Grech, 2015), con numerosas sugerencias que las personas con discapacidad enfrentan barreras en todo un rango de ámbitos, incluyendo salud y rehabilitación, educación y trabajo. Como resultado de ello, muchas personas permanecen dentro de los más pobres entre los pobres en sus respectivos contextos. En parte, esta situación es también atribuible al hecho de que la discapacidad ha sido, hasta muy recientemente, excluida de los esfuerzos de desarrollo, a niveles tanto de políticas y programas, como de investigación (Grech, 2011).

La Rehabilitación basada en la Comunidad (RBC) se ha convertido, durante las pasadas décadas, en un elemento básico del discurso referente a la discapacidad en el Sur global. Conceptualizada y enmarcada por la OMS y posteriormente promovida por organizaciones tales como CBM y otras, incluyendo el Consorcio Internacional para la Discapacidad y el Desarrollo (<http://www.iddcconsortium.net/>), la RBC rápidamente se convirtió en una poderosa herramienta, tanto discursiva como práctica, para atender la rehabilitación y otras necesidades. Motivada por los principios de efectividad de costos, participación, obtención local de recursos y la importancia efectiva de la inclusión de la familia y de la comunidad (ver <http://www.who.int/disabilities/RBC/en/>), esta se mantiene percibida como un estándar primordial para comprender y trabajar la discapacidad en el Sur global. A lo largo de los años hemos visto el desarrollo de guías de RBC, matrices, conferencias sobre el tema, y capacitación. Importante también es hacer notar que la RBC ha sido ligada a otras tendencias y modas en el sector, incluyendo aquellas relativas al de Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (ver www.asksource.info y el recientemente titulado "Discapacidad, RBC y Desarrollo inclusivo- DCID por sus siglas en inglés, con nombre "*Disability, RBC and Inclusive Development*", otrora llamado "Revista sobre Discapacidad y Rehabilitación de Asia Pacífico , *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*). Asimismo, CBM recientemente publicó su propia guía de herramientas sobre el DID (ver CBM, 2015).

Mientras que RBC ha crecido como una noción y una práctica en el pequeño pero floreciente campo de la discapacidad y el desarrollo, es cierto también que mucho de ese crecimiento exponencial ha ocurrido sin acompañamiento de alguna o poca reflexión crítica, ni en círculos académicos como tampoco en círculos prácticos. Esto incluye una ausencia de pensamiento crítico sobre sus principios y prácticas y, como algunos lo han articulado, escasa o ninguna evaluación sobre su efectividad, impacto y relevancia práctica (ver Miles, 2000; Grech, 2009; Finkenflugel y otros 2005; Kuipers y otros 2015). La RBC es celebrada, pero los espacios para reflexión, para cuestionamientos –especialmente por parte de poblaciones locales trabajando con ella– parecieran ser demasiado pocos. Uno podría especular que ello se debe al posible temor de arriesgar el financiamiento o de desafiar el discurso vigente. Sin embargo, ello también podría deberse a que muchas y muchos de los involucrados en la práctica

de RBC cuentan con poco tiempo o escasa oportunidad para tales ejercicios reflexivos. Existen, a su vez, cuellos de botella informativos, con lo cual nos referimos a aquella literatura producida, por ejemplo, en regiones tales como Latinoamérica, que rara vez llegan a lectoras y lectores en otras áreas, particularmente las del Norte global, sea por razones lingüísticas, divulgativas, de poder u otras. Por su parte, aquella producida en el Norte global puede que no siempre llegue a ser leída en el Sur global.

El crecimiento del discurso de la RBC, y de cierto modo sus prácticas formalizadas durante las décadas pasadas, ha sido mayormente ubicado en las regiones del Pacífico de Asia y en África, con redes formadas dentro de estas. Sin embargo, la RBC también ha estado expandiéndose en el contexto latinoamericano en años recientes , principalmente como un programa y estrategia formal¹. El apoyo, la promoción y quizás también la introducción de este concepto ha sido fuertemente motivada por actores internacionales tales como CBM. Aún así, el interés local y regional continúa incrementándose. Las redes de directores de programa, académicos y otros, siguen forjándose alrededor de la RBC, a fin de discutir y promover esta ideología y/o práctica, así como para publicar material, incluyendo lecciones aprendidas (ver como ejemplo <http://www.snr.gob.ar/uploads/RBC-Lec-LeccionesAprendidasOPS.pdf>).

No obstante estos movimientos, sin embargo, no es secreto que, a nivel internacional, las voces de las contrapartes latinoamericanas, particularmente las de aquellos directamente involucrados en los procesos (por ejemplo, las y los trabajadores en RBC), rara vez han sido escuchadas a través de las fronteras, incluyendo las de aquellos que trabajan en RBC en otras regiones. Estas voces y experiencias son quizás relegadas al silencio debido al idioma, o tal vez porque Latinoamérica, en términos prácticos, continúa siendo (re)configurada como un área de baja prioridad para el desarrollo. Las implicaciones son que los fondos escasean y que las organizaciones prefieren irse a otras partes. También la investigación. Como ya he comentado en otros espacios (ver Grech, 2015), Latinoamérica persiste en ser relegada a las periferias de la imaginación por parte de aquellos que trabajan en discapacidad y desarrollo , así como también con respecto a quienes teorizan y enmarcan herramientas, guías y manuales. Esto también significa que mucho de lo que sabemos sobre RBC, lo que alimenta los informes académicos, libros editados, reportes y matrices, a duras penas refleja el contexto y el espacio latinoamericano.

Por lo tanto, al contemplar cómo dar seguimiento al taller narrativo, el primer problema fue la ausencia de estas voces latinoamericanas y la necesidad de escucharlas y proveer una plataforma para que las personas hicieran lo propio. Mientras refinamos nuestros *chats*, y rebotamos ideas de ida y de vuelta, reflexionamos sobre qué fue lo que realmente logró que el taller narrativo fuera exitoso. Uno de los factores en esto

¹ Es importante hacer notar que la RBC, y sus modelos variantes y alternativos, fueron de hecho desarrollados por sí mismos durante las décadas pasadas en países tales como Chile, Argentina, Colombia, Nicaragua, México y Honduras. Algunos fueron desarrollados desde y también en reacción a modelos más médicos (también promovidos en los primeros enfoques de RBC en la década de 1980) que fueron evolucionando hacia enfoques basados en derechos, a principios de la década del 2000.

fue el espacio para el pensamiento crítico y para la articulación de perspectivas críticas en un entorno seguro. Las personas llegaron listas para compartir sus experiencias pero, sobre todo, fueron inflexibles en cuanto a cuestionar, desafiar, debatir y argumentar. Este espacio y posibilidad, según pareciera, continúan siendo escasos, tanto internacionalmente como en Latinoamérica. En el Congreso sobre RBC en Colombia, llevado a cabo en el 2013, un espacio concurrido, yo (Grech), me sorprendí al percatarme de cómo las organizaciones locales a cargo del congreso favorecían principalmente a presentadoras y presentadores profesionales y activistas sin discapacidad, con actitud vertical, sin tiempo ni esfuerzo dedicado a comentar o debatir (ver también Weber, 2014). Esto nos llevó a considerar el segundo problema: la necesidad de un espacio para las perspectivas críticas latinoamericanas sobre RBC y otros temas, para cuestionar y reflexionar más profundamente en aspectos que no solo relaten una narrativa, sino que también puedan ser útiles para alimentar las prácticas a todo nivel.

2.1 Objetivos

Este ejercicio, aunque a una muy pequeña escala, espera poder proveer una mejor comprensión y alimentar los futuros debates y evaluaciones críticas sobre la RBC, un proyecto capaz de escuchar efectivamente, aprender y retroalimentar las prácticas en un proceso continuo. El tiempo, el financiamiento y los recursos eran limitados, pese a nuestras intenciones de absorber y escuchar tanto como fuera posible. Esto implicaba que todos estuvimos de acuerdo en que este fuera un proyecto pequeño, quizás un primer paso hacia otro proyecto mayor, no obstante ser un proyecto con metas ambiciosas:

- a. Priorizar las narrativas y reflexiones críticas como fuente de evaluación, capaz de documentar y activar el cambio potencial mediante el aprendizaje, en oposición a solamente generar narrativas como forma de promoción y mercadeo de los programas.
- b. Proveer material de reflexión de fondo, que también pueda ser compartido (y posiblemente traducido) con el resto de directoras y directores de CBM y sus trabajadoras y trabajadores de campo, ofreciendo otros espacios de reflexión.
- c. Aumentar la base de conocimientos y aprendizaje de CBM sobre aspectos críticos (incluyendo aquellos interpersonales) de región a región.

Utilizando una plataforma en línea, grupos focales y talleres con (mayormente) trabajadoras y directoras de programa de CBM, el objetivo inmediato era escuchar, priorizar miradas y percepciones, y articular estas voces. Esto permitió abrir un número de objetivos variables:

- Ofrecer un espacio seguro para que las y los participantes directamente involucrados con la RBC puedan discutir y debatir, reflexionar críticamente sobre aspectos clave de la noción/concepto (RBC), proceso, prácticas y resultados

- Aprender sobre algunas de las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, en relación con el programa de RBC y otras áreas clave mediante las voces de aquellas que trabajan en el campo
- Escuchar los puntos de vista de las y los participantes sobre el programa, incluyendo las contribuciones, éxitos, problemas y brechas percibidas
- Proveer un espacio de reflexión sobre una cantidad determinada de aspectos profesionales, de procesos, de recurso humano y de políticas que afectan el trabajo, incluyendo el desarrollo del equipo, la adaptabilidad y relevancia de las políticas, guías y materiales
- Explorar las conexiones (u otros) entre la RBC y la CDPD
- Articular las reflexiones de las y los participantes sobre otros aspectos clave, por ejemplo el diseño general, la implementación de actividades y la participación
- Reflexionar sobre los impactos en las personas con discapacidad, sus familias y comunidades
- Explorar medidas (si las hubiere) tomadas para minimizar la exclusión
- Proveer un espacio para que las y los participantes puedan prever situaciones futuras y articular algunas recomendaciones.

Mientras que este pequeño ejercicio proporcionó sustancial información cualitativa, así como narrativas, el lector o lectora podrá notar claramente, que este plantea más preguntas de las que puede responder. Esto, sin embargo, no es necesariamente un problema, sino una bienvenida contribución de este ejercicio abierto (y esperamos que participativo) que va destapando temas y preocupaciones para su posterior reflexión, como también investigación (formal e informal). Como la mayoría de participantes aclararon, la RBC es un proceso, rara vez completo, por lo que esperamos que sea una búsqueda para el aprendizaje y el pensamiento crítico, libre de fronteras.

3. Metodología

La metodología en este proyecto es una combinación de métodos que reflejan nuestra propia necesidad de adaptarnos a lo largo del camino. El enfoque es ampliamente cualitativo y se focaliza sobre las percepciones y voces, especialmente aquellas rara vez escuchadas, proporcionando una adecuada exploración de los sujetos, los procesos, las descripciones, significados y percepciones que no pueden fácilmente ser medidas o enumeradas en un estudio cuantitativo (Denzin y Lincoln, 2000). Esto también ha sido inspirado por los principios y valores de la investigación narrativa, particularmente en cuanto al énfasis que se hace en no definir inicio y final para la investigación.

Tal como otras pequeñas fracciones investigativas, necesitamos negociar y comprometernos, particularmente en cuanto al tiempo, y esta metodología sufrió una transición a lo largo del período. Originalmente, la intención era establecer una plataforma en línea (Google Groups) que pudiera haber servido como lugar de interacción, para compartir narrativas, un lugar para debates críticos. El grupo fue efectivamente formado, invitando a un buen número de contactos latinoamericanos, con la idea de que el investigador (Grech) actuara sencillamente como un facilitador en

un proceso en línea abierto e interactivo. Desafortunadamente, registrarse tomó demasiado tiempo al igual que el proceso en general; quedó claro que la idea estaba lejos de ser relevante y adaptada al contexto. Las interacciones eran escasas y, a pesar de haberse compartido material de calidad y profundidad y de que se compartieron algunas observaciones, la retroalimentación fue lenta y poca. Discutimos alternativas y decidimos utilizar una mezcla de grupos focales y talleres en ubicaciones selectas de Latinoamérica (El Salvador, Nicaragua y Guatemala) dirigidos por Grech, a fin de explorar y discutir una variedad de aspectos clave y explorar estos a profundidad en un espacio seguro. Los grupos focales fueron organizados alrededor de la disponibilidad de las y los participantes, y realizados en lugares elegidos por los mismos. En los tres casos, las y los participantes trabajaban para una organización identificada con la RBC como componente clave de su trabajo, o llamaban a su trabajo RBC. Las y los participantes conformaron una mezcla de directores de programa y trabajadores de campo. Los grupos focales incluyeron elementos de taller, ya que también involucraron trabajo en grupos pequeños a fin de discutir, generar ideas, debatir y escribir. Estimamos que este era un enfoque más incluyente y participativo, pero también una forma de estimular y adueñarse del proceso. Los grupos focales/talleres duraron todo un día laboral, en un esfuerzo por minimizar la interferencia con el trabajo cotidiano. El material de compensación generado en línea y este, fue material obtenido de otros talleres y seminarios utilizando una guía fluida en Honduras, Perú y también Nicaragua. Algunas partes fueron dirigidas por colegas de CBM y otras partes fueron enviadas por correo electrónico desde estas localidades.

El material de estos talleres, junto con la data generada en línea, conforman la data crítica que documenta el análisis. El proceso analítico empleado involucra análisis temático ((Braun y Clarke, 2006), implementada con el objetivo de encontrar temas comunes emergentes en las transcripciones, utilizando un proceso de codificación, es decir, la generación de categorías y de sub-categorías. Estos temas clave son presentados más adelante como hallazgos clave en las respectivas secciones y sub-secciones.

3.1 Ética

Todos los procedimientos éticos fueron respetados de la mayor forma posible, dadas las limitaciones del trabajo en línea y del trabajo grupal, así como de la visibilidad e interacciones involucradas. La primera comunicación a través de Google Groups logró mapear algunas preocupaciones éticas clave. Estas incluían información clara sobre el proyecto, los derechos de las y los participantes y también la elección de poder anonimizar el material enviado. También fueron ofrecidas opciones tales como enviar las narrativas directamente por correo electrónico al coordinador clave de la investigación (Grech). Las y los participantes en los grupos focales/talleres, fueron informados sobre el alcance del ejercicio, así como de los productos a ser obtenidos del mismo; se articularon sus derechos, incluyendo el de retirarse en cualquier momento durante el taller. La confidencialidad y el anonimato, tanto como razonablemente fuera posible, fueron asegurados al redactar el informe. Para evitar mencionar a algún

individuo en los talleres, decidimos anonimizar (tanto como fuera posible) las narrativas individuales.

3.2 Límites y preocupaciones

Como cualquier otro estudio, este pequeño proyecto cuenta con algunas limitantes y advertencias que el lector o lectora debe tener en mente:

- Este informe no pretende ser la voz de las o los trabajadores latinoamericanos de RBC ni tampoco aduce poder ser generalizado a todos los proyectos de RBC latinoamericanos, ni siquiera pudiendo generalizarse en los contextos desde los que se habla. Este proyecto es simplemente un pequeño esfuerzo para escuchar y articular las opiniones, narrativas y percepciones de un grupo selecto.
- No se supone que este proyecto provea una plataforma para interferencias con otros proyectos de RBC, sino sencillamente escuchar y aprender sobre un pequeño número de países.
- Tiempo y otras limitantes: las limitantes de viaje y presupuesto, implicaron trabajar con horarios apretados, así como impidieron extender el contacto con las y los participantes al paso del tiempo. Esto habría ayudado a fortalecer la relación, la confianza y la calidad y extensiones de la información compartida.
- El coordinador (Grech) entró como un extranjero, con muy posibles implicaciones de percepciones de suspicacia hacia él, incluyendo la noción de que pudiera ser parte de un ejercicio evaluativo ordenado por CBM, o que su involucramiento pudiera afectar el apoyo a recibir. Esta percepción podría haber afectado las respuestas y las experiencias compartidas.
- La dirección y la presencia de asesores extranjeros: Como con cualquier otra investigación y entornos de trabajo, uno podría asumir que las relaciones de poder son operativas de forma constante, abierta o encubiertamente, determinando no solo las interacciones sino también el contenido que la gente comparte y la forma en que lo hace.
- Aspectos de traducción: Muchos significados se pierden en las traducciones, junto con los matices del idioma.

4. Hallazgos Clave

Las siguientes secciones mapean los temas clave que surgieron del proyecto. En donde ha sido posible, hemos incluido tanto fragmentos narrativos como viñetas con relatos e imágenes, para apoyar el análisis y para abrir espacios para otras interpretaciones. También esperamos que estos puedan generar ideas y vías para posteriores investigaciones, reflexiones y, sobre todo, prácticas.

4.1 RBC: raíces y nociones poco claras

Este pequeño ejercicio cualitativo retribuyó material importante sobre la RBC y, de hecho, los talleres comenzaron con una breve y concisa pregunta: ¿Qué es la RBC? Las y los participantes fueron libres de sugerir una palabra o frase que sintieran describe mejor esta noción o práctica, mientras también se reflexionó sobre los orígenes percibidos de la RBC.

Aunque algunas conjeturas comunes sí surgieron, fue evidente de forma inmediata que la RBC era solo un concepto vago para muchos, no menos cuando se trataba de las percepciones sobre su origen. Las y los participantes, pareciera, tenían poco conocimiento de la historia formal de la RBC, del rol de la OMS en la creación y promoción de este concepto y lo que llevó al cambio en los discursos de la institucionalización hacia la Rehabilitación Basada en la Comunidad. Hubo quienes en los grupos focales pensaban que la RBC se había originado en contextos de guerra o, como lo llamaban, en “países en desarrollo”, mientras que otras personas especificaron que fue en India o en África, sin mayor razón o evidencia para ello. Al preguntarles cómo habían moldeado dichas opiniones, algunos participantes, particularmente las y los trabajadores de campo, admitieron que era simplemente su creencia, aunque no habían leído o habían leído poca información sobre antecedentes; en general, tenían poco conocimiento sobre las raíces de la RBC.

Mientras que las y los directores tenían más familiaridad con las definiciones formales de RBC, incluyendo la definición de la OMS y/o sus variantes articuladas por ciertas organizaciones internacionales, las y los trabajadores de campo, no contaban con esta. La noción y prácticas de la RBC, pareciera, ha sido absorbida y luego ajustada a los contextos locales (ver adelante). Esto refleja iniciativa por parte de las contrapartes del Sur, tal vez desarrollando variaciones híbridas de la RBC, adaptadas y localizadas.

Fue interesante notar, sin embargo, que gran parte de las y los participantes sentían haber practicado la RBC mucho antes de conocer el término, o antes de que este fuera “traído” e introducido por actores externos tales como CBM. Tal como algunos articularon dentro de los grupos, este fue sencillamente un nombre o una etiqueta que ayudó a enmarcar y conceptualizar la práctica en la que ya estaban involucrados; algo que, según su criterio, fue una práctica surgida en el campo:

Pienso que RBC nace del hogar, o de la necesidad de la persona que tiene capacidad. En el hogar o en el entorno de la persona con discapacidad... No sabíamos, nunca habíamos recibido un curso RBC, simplemente recuerdo que X vino, nos dejó un folletito con un resumen de qué es RBC, pero no sabíamos. ¿Qué es RBC? Usar el sentido común y usar la lógica para decir que esta intervención se puede hacer de esta manera. Esa también puede ser RBC, porque así fue como nos clasificaron (Grupo 1)

Lo que sí se reconoció y valoró, sin embargo, fue el papel de los extranjeros, en particular de CBM, al tratarse de todo un rango de apoyo, incluyendo, tal como lo expresaron:

- Una guía
- Ayuda moldeando la estructura organizacional, la generación de conocimiento y la (re)orientación de las prácticas
- Filtro: para ideas, herramientas, prácticas
- Fuente de recursos materiales, en particular de recursos financieros
- Sugerencias sobre cómo moldear y mejorar la práctica
- Información sobre procesos éticos en su trabajo
- Fuente de ideas "extranjeras" novedosas
- Fuente de ideas culturalmente diversas

La siguiente cita, captura algunas de estas observaciones:

Para nosotros (la asesora CBM) es una guía, porque el hecho de que ella nos visite y nos dice: "Deberían de hacer esto, esto". Lo retomamos, lo tomamos en serio las recomendaciones. Y sí nos ayuda. Y cualquier duda, si vamos a... Por ejemplo, X sabe de que si vamos a enseñar un material y entramos en duda, y si nos hemos equivocado mejor vamos a pasar un filtro. Y para nosotros fue un filtro el hecho de que todos sus consejos ahorita ya estamos por lanzar un montón de material que va a ser utilizado en las comunidades, en una feria que vamos a tener, con los promotores. Entonces es un material que nos va a ayudar también. Porque dudas, no dudamos también en preguntárselo a X y sabemos que nos va a ayudar (Grupo 2)

CBM fue un pilar fuerte para que subiera [la organización] como tal, que no existía como organización, o sea, a través de CBM hemos logrado ese fortalecimiento organizacional, nos han acompañado desde la asesoría técnica-metodológica en todo este proceso (Grupo 3).

Las organizaciones, por su parte, reflexionaron sobre sus respectivos roles en esta relación, con cuatro surgiendo como de particular importancia:

- Implementación de proyectos
- Emisión de informes (especialmente a CBM)
- Compilación de data
- Aprendizaje y enseñanza sobre RBC

Aun siendo evidente que la etiqueta "RBC" ha sido aceptada por estos actores, así como por aquellos participando fuera de línea, una relación entre actores internos/externos puede todavía existir, mereciendo posterior investigación. La RBC, es importante enfatizar, pareciera estar muy bien reconocida, incluso por las personas con discapacidad, por sus familias, por las OPDs, por madres y padres de familia, por otras organizaciones comunitarias, e incluso por políticos amigables en la localidad. Aún así,

sería útil cuestionarse el alcance respecto de que algunos aspectos de la RBC han sido importados y diseminados desde afuera hacia adentro, en lugar de hacerse del modo "de abajo hacia arriba". Sin embargo, es posible que esto no sea debido a un asunto de imposición. Tal como comentara una asesora, la RBC podría no haberse expandido tanto "desde abajo", dado que rara vez es discutida públicamente y porque muchos proyectos se mantienen pequeños (muy poco financiamiento y muy poca visibilidad) y no porque los movimientos internos y locales no hayan sido fuertes o lo suficientemente determinados. No obstante y en aras de hacer preguntas, aún sería útil inquirir si y hasta dónde los actores externos retienen los fondos, los discursos y la publicación de guías y, de ser el caso, cómo esto impacta el rango de áreas, incluyendo la priorización y dirección de las prácticas (ver literatura que articula preocupaciones similares – Ingstad 1990; Miles, 2007). Esto podría, quizás, reafirmar la necesidad de comprensiones críticas sobre la RBC, incluyendo la influencia de los actores externos, junto con preocupaciones específicas tales como la ausencia o carencia de voluntad por parte de algunos gobiernos, para asumir y manejar los programas de RBC² (también en conjunción con las organizaciones).

Fue interesante observar que mientras la mayoría parecía cómoda con el nombre RBC, las y los participantes de un grupo focal en particular expresaron sentirse incómodos con la palabra "rehabilitación", resaltando que, en su lugar, prefieren "Desarrollo Comunitario". Las y los participantes de otro grupo ofrecieron alternativas, incluyendo "Desarrollo inclusivo comunitario", "Desarrollo Inclusivo con base en la Comunidad" e "Inclusividad desde la Comunidad". Esto refleja cambios mayores en otros espacios (incluyendo en Asia) y programas dirigidos hacia otros términos, tales como "Desarrollo inclusivo basado en la comunidad". Esta terminología va siendo cada vez más apoyada por instituciones tales como la OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (ver www.paho.org). En efecto, la evidencia inicial sugiere la existencia de movimientos dentro de la unidad de discapacidad y rehabilitación de la OMS (DAR, por su siglas en inglés) dirigidos a re-denominar a la RBC como Inclusión basada en la Comunidad (IBC). Varias de las personas participantes enfatizaron cómo la palabra "rehabilitación" es un término medicalizado, que niega el potencial y las capacidades, enfocándose más en la "carencia", en personas que están "enfermas" y que requieren ser normalizadas y tratadas:

El conocimiento médico siempre ha tenido mucha fuerza en el ámbito de la discapacidad, y hoy por hoy...La palabra 'rehabilitación' es como llevar a la persona a un estado de normalidad que viene siendo, que la perspectiva médica conceptualiza lo normal como una condición de salud que todos tenemos que tener individual (Grupo 1)

Yo siento más decir que rehabilitación es para alguien que está enfermo, yo lo siento así tal vez, yo siento que rehabilitación, decir, él está enfermo y hay que curarlo (Grupo 1)

² Existen algunos gobiernos, de hecho, como Nicaragua, Bolivia y Ecuador, que actualmente buscan estrategias para asumir los programas de RBC (incluso acompañando a CBM en hacerlo).

En las discusiones de grupo también se resaltó cómo las y los profesionales, incluyendo médicos y académicos, a veces capitalizan dicha situación, posicionándose como “los expertos” en discapacidad, mientras al mismo tiempo ignoran o devalúan el importante trabajo llevado a cabo por las organizaciones de RBC de forma cotidiana. Las y los participantes de uno de los grupos expresaron preocupaciones más profundas, incluyendo cómo la RBC era percibida por otros, especialmente por profesionales y políticos, como algo que carece de calidad o que es de mala calidad, un sustituto de menor categoría para el tratamiento “apropiado” y la rehabilitación. Estos también articularon otro asunto crítico: que la RBC puede ser percibida como un proyecto que no requiere de recursos. El resultado de esta percepción es que algunos políticos locales difícilmente proveen el apoyo (financiero o de otras clases), incluyendo vínculos con otros que podrían apoyar. Todavía más grave es que, mientras se necesita el apoyo y este constituye un primer paso, los gobiernos necesitan asumir la responsabilidad y tomar el liderazgo en el asunto. Este nivel de apoyo es aún más duro de conseguir. Trataré estos temas más adelante con mayor profundidad, cuando discutamos los aspectos problemáticos. Sin embargo, es importante notar que el apoyo descentralizado (a nivel municipal) no siempre es inexistente y, cuando sí existe, puede llegar con niveles razonables de compromiso hacia la RBC. Aun cuando el apoyo financiero pueda no ser suficiente para financiar de lleno programas de RBC, existe potencial para contribuir a su sostenibilidad. Los vínculos entre el apoyo municipal, la RBC y la sostenibilidad son un área que requiere estudios profundos.

4.2 Conceptualizando la RBC

En ausencia de conocimiento sobre una definición que cubriera todo aspecto – incluyendo aquella promovida por la OMS o contenida en manuales u otros documentos formales– las y los participantes articularon sus propias nociones sobre RBC. Ellos y ellas ofrecieron múltiples palabras que sentían describir el concepto de la RBC, su proceso y sus resultados. Algunas de estas están mapeadas literalmente en la tabla siguiente, resaltando un amplio y también heterogéneo rango de entendimientos, aunque no sin puntos comunes de encuentro:

<ul style="list-style-type: none"> • Servicio • Potencial • Estrategia • Herramienta • Guías • Ayuda • Recursos • Trabajo • Participación • Educación • Alianzas • Amor • Equipo 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajo comunitario • Inclusión (de personas con discapacidad, niñez, familia, comunidad) • Diversidad • Cambio • Oportunidad • Empoderamiento • Voluntad (familiar, política, religiosa etc.) • Socialización • Derechos • Solidaridad
---	--

<ul style="list-style-type: none"> • Guía • Empatía • Inclusión • Calidad de vida • Manejo • Confusión • Necesidad (Auto)aprendizaje 	<ul style="list-style-type: none"> • Humanidad • Acompañamiento • Compromiso • Desarrollo Inclusivo • Un proceso • Integración • Integral • Comunidad • Unidad
--	---

Las y los participantes en los talleres fueron invitados a reflexionar sobre estas palabras clave, así como a trabajar en sub-grupos para construir sus propias definiciones de RBC. Este fue un proceso interesante, especialmente porque nadie hizo referencia a la definición formal empleada por las organizaciones internacionales, formulando en su lugar definiciones bastante creativas y empoderantes. Reproduzco, íntegramente, aquí algunas de ellas:

Herramienta flexible que permite a las comunidades brindar y generar oportunidades de **desarrollo integral**...desde el enfoque de **promoción y protección de derechos humanos y desarrollo inclusivo** (Grupo 1)

Es una **estrategia participativa de ayuda** a las personas con discapacidad a través de recursos y herramientas de apoyo para que logren una mejor **calidad de vida** haciendo valer sus **derechos y oportunidades** por medio de la **inclusión** y la **atención integral**, desarrollando las potencialidades permitiéndoles mejorar, **independizarse** y ser **personas productivas** en su comunidad y en su entorno social y familiar (Grupo 2)

Es una estrategia que proporciona **herramientas y guías** para incluir a las PCD en las **sociedad** y llevar desarrollo a través de recursos propios de la comunidad y **gestiones interinstitucionales** para alcanzar el cumplimiento de los derechos, generando un **compromiso de todos** (familias, comunidades, gobiernos, ONGs) (Grupo 2)

Es una estrategia que...requiere **cambios de actitud** en la comunidad, **fuerza de voluntad** para hacer una realidad el cumplimiento de los derechos de las PCD y sus familias (Grupo 3)

Es un programa que atiende a los niños en por ejemplo la **rehabilitación**, en aceptar la realidad de la discapacidad que tienen. De **incluirles a todos los sectores**, educación, trabajo, todo (Taller, Perú).

Es una estrategia **multisectorial** que ayuda a través de sus acciones. **Informar, socializar, comunicación social**, rehabilitación, inclusión, **empoderamiento** en derechos de las personas con discapacidad y desarrollar

4.2.1 RBC: de la heterogeneidad a los puntos en común

Echando un vistazo a las descripciones y definiciones anteriores, queda claro que la RBC no es un concepto o una noción clara y, mucho menos, es un método o un resultado claro. Todavía más importante es notar que no existe una definición consensuada entre aquellas y aquellos que trabajan en dicha área; sin embargo, debemos ser claros y comprender que esta tampoco fue planeada para terminar siendo un concepto estructurado ni definitivo. Esto está lejos de implicar un problema y, quizás, incluso sea una fortaleza de la RBC, logrando que funcione –dada su flexibilidad en concepto y práctica– en los contextos latinoamericanos que están acostumbrados a adaptarse y que, muy importante, suelen encontrarse en constante cambio, contextos llenos de iniciativa (Grech, 2015). La discapacidad, sus condiciones y circunstancias están en constante cambio; las personas con discapacidad, sus familias y comunidades son heterogéneas (ver Garland- Thomson, 2005). El espectro de palabras usado anteriormente, en particular el enfoque en el proceso, adaptación y cambio, apuntan hacia la necesidad de ver la RBC no solamente como variable sino también como un concepto que necesita ser continuamente (re)definido.

Reflexionando ampliamente y hacia afuera, las y los participantes en los tres grupos focales debatieron sobre la noción y práctica de la RBC. Aun cuando los entendimientos fueron variados y no pareció haber una sola definición endosada o aplicada por todos, quedó claro –incluyendo a aquellos participantes fuera de línea– que sí existen puntos de vista comunes de lo que podría ser la RBC, sus objetivos y cómo estos podrían alcanzarse. Esto resulta evidente con las definiciones arriba señaladas. Intentaré capturar algunos de estos en los puntos siguientes:

- a. La RBC es un proceso: no tiene principio ni final definido, es continuo, adaptable y cambiante:

Paso tras el otro desde auto-diagnosia hasta el desarrollo del programa e implementación (Grupo 3)

Como todo proceso, sin embargo, puede no siempre ser sencillo, moverse de formas positivas o tener impactos positivos; en cambio, es repetitivo, dinámico y algunas veces turbulento. Un participante en línea capta esta idea de forma sucinta:

Para mí es un proceso dinámico y continuo, que atraviesa por varias etapas dependiendo de la dinámica social en el contexto específico donde se aplica. Como todo proceso evolutivo también puede involucionar (retroceder), y volver a iniciar, trazando un espiral única en el tiempo.

- b. La RBC es una estrategia: al trabajar en torno a los derechos y el empoderamiento de las personas con discapacidad, pero también de sus familias y comunidades. De nuevo, como estrategia, esta es simplemente un kit de herramientas a ser usadas por quienes trabajan en el campo:

Es una estrategia multisectorial con enfoque de derechos para reducir la pobreza, la discriminación, generar oportunidades de desarrollo integral... en iguales condiciones que los demás (Taller Perú)

- c. Es un medio y un fin en sí misma: como un medio, la RBC es la estrategia y kit de herramientas que contribuye al bienestar, pero su relación con los derechos y el desarrollo comunitario para el bienestar de las personas con discapacidad, la hace también un objetivo al cual aspirar:

...de un lado es una estrategia para el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias...y de otra parte, es una aspiración, que las personas con discapacidad sean felices, y que sus derechos sean plenamente respetados (En línea)

- d. La RBC consiste en cambio: en estructuras, el entorno social y físico, políticas, actitudes, servicios, pero también cambio personal y empoderamiento; por ejemplo, en el bienestar (incluyendo aspectos psicológicos). La RBC consiste en proveer accesos a salud, educación, y una mejor calidad de vida en general. La RBC, como la mayor parte de participantes indicaron, consiste críticamente en la inclusión, una inclusión holística (ver el punto siguiente) y que involucre la educación de las comunidades y de la sociedad.

- e. La rehabilitación consiste en un cambio y este cambio es multidimensional y exhaustivo: este cambio trasciende la sola salud y cubre la dimensión personal, social, económica, cultural, de políticas, de servicios, religiosa/espiritual, ideológica y actitudinal, entre otras:

Trabajar con RBC y ver a la persona como un todo no solo la parte de salud y si hay de la pobreza y si hay que sacarlo de ese círculo y si ahí tiene integración e incluirlo en todos lados (Grupo 2)

Generar oportunidades, oportunidades laborales, de tener un desarrollo, derechos, cambios también emocionales, por ejemplo, cambios en el autoestima... también se puede tomar en cuenta el cambio en el entorno social, ese cambio se refiere a que la sociedad también considere como valioso el aporte de las personas con discapacidad pueden ofrecer a la comunidad (Grupo 3)

Cada persona, salud, rehabilitación, educación, sustento...todos tienen que tener una visión integral y tienen que trabajar en conjunto. Es un cambio de actitud. Lo que pasa en nuestra sociedad es que esta integralidad es la que falla. Tenemos que cambiar esta mentalidad, como personal de salud tendré que

vincularme con lo de la educación. La comunidad tiene que aprender a ser de una manera más integral. El ser humano es integral, no segmentado (Taller, Perú)

f. La RBC es transversal y atraviesa distintos sectores: involucra diálogo e implementación a través de distintos sectores incluyendo, entre otros, medios de sustento, salud, educación, infraestructura, justicia y comunicaciones.

g. Involucra la promoción, trabajo por los derechos y educación en torno a estos (de las personas con discapacidad, sus familias y sus comunidades), a fin de que las personas puedan reclamarlos y exigir su cumplimiento:

Nos interesa no que la gente conozca el proyecto, sino que la gente conozca sobre los derechos. Si la gente o la persona conoce sobre los derechos tiene todo lo demás ya por añadidura. Si sabe que la salud es un derecho pues ya va a saber de que en la comunidad se está brindando atención en salud. Igual que si la educación es un derecho, pues que en las escuelas de la comunidad se está brindando educación inclusiva (Grupo 2)

h. La RBC se preocupa por el "desarrollo", más específicamente el "desarrollo inclusivo": mientras esto último permanece hasta cierto punto vago, las y los participantes en los talleres articularon ideas sobre qué puede implicar esto: cambio; cambio social y personal; mejor calidad de vida; independencia; participación; productividad; empoderamiento; accesibilidad. Un grupo definió "desarrollo inclusivo" como "inclusión que comienza desde la comunidad".

i. El bienestar y el empoderamiento son una meta no solo para las personas con discapacidad: sino también para sus familias y comunidades, donde el mejoramiento en la calidad de vida de la persona con discapacidad se mantiene firmemente dentro del enfoque.

j. La familia y la comunidad son decisivas: la participación es fundamental para el apoyo de la persona con discapacidad, su acceso a servicios, el impacto en su bienestar y la continuidad del proceso de RBC. Las familias proveen mucho del apoyo psicológico y apoyo material, pero tal como las y los trabajadores de RBC han señalado, también pueden ser fuente de barreras, por ejemplo mediante la sobre-protección. Por lo tanto, ellas también requieren ser enlazadas como actores genuinos mientras las y los trabajadores de la RBC cambian actitudes y proveen mecanismos de apoyo que incluyan control y vínculos a servicios clave, etc.:

Sin la familia y la comunidad todo esto sería imposible...porque determinan cómo se desarrolla el proceso RBC, y cómo ellos apoyan a la persona con discapacidad...y también porque las actitudes que existen impactan a la persona con discapacidad, y es allí que nosotros (trabajadoras y trabajadores RBC) llegamos, como un puente... (En línea)

En el mundo Andino, es el buen vivir, tú vives bien con tu entorno y la comunidad también contribuye. Es 'formar parte de'. El primer entorno es la familia, ella tiene que incluir a la persona. El buen trato también es importante, y eso es el buen vivir... La familia es el primer entorno social. La familia tiene que garantizar que participe en este entorno, si no lo hace aquí, no lo puede hacer en la comunidad. La familia tiene que considerar a la persona con discapacidad en sus opiniones, sus derechos. Y después como segundo entorno social viene la comunidad. Construir con la persona la comunidad. Con esta estrategia se ha avanzado en el tema de incluir a la persona con discapacidad en la sociedad y respetar sus derechos (Taller, Perú)

La rehabilitación es directamente con la persona con discapacidad, pero también va incluido todo su entorno. Para que la persona se pueda rehabilitar tenemos que contar con la familia y la comunidad para la aceptación y el empoderamiento de la persona, para que pueda haber cambios (Grupo 3)

Queda claro que involucrar a la familia y a la comunidad implica que estas no sean simplemente incluidas sino también transformadas en el proceso:

La comunidad tiene que transformarse para lograr el cumplimiento de los derechos. ... El eje que nos interesa es llevar a la persona con discapacidad a la habilitación y rehabilitación, y tenemos que impulsar esos cambios y transformaciones en la comunidad para poder cumplir los derechos (Grupo 2)

- k. La RBC emerge de y es moldeada alrededor de las comunidades, sus experiencias, su compromiso con la discapacidad:

La experiencia, realmente el RBC surge de las mismas comunidades de las buenas experiencias de las personas, de las malas y de las buenas (Grupo 1)

- l. La RBC involucra la creación de conciencia dentro de los legisladores y creadores de políticas, proveedores de servicios, comunidades y otros: a fin de que puedan apoyar y contribuir a la inclusión:

Hemos tratado de concientizar las organizaciones, las municipalidades, el estado lo asume como responsabilidad. Comunidad es un espacio de convivir para lograr una armonía. Esa armonía es una lucha permanente a lo que queremos apuntar. La inclusión tiene que formar parte de este espacio democrático, para así también contribuir (Grupo 1).

- m. Es flexible y depende de la flexibilidad y respuestas ante el cambio: la RBC depende de la posibilidad de cambio conforme las circunstancias varíen, y esta flexibilidad es necesaria no solo por parte de las y los trabajadores de RBC, sino también por parte de personas con discapacidad, sus familias, comunidades, creadores de política, proveedores de servicio y otros.

- n. Un proceso de aprendizaje y cambio(propio): por parte de personas con discapacidad, familias y también las y los trabajadores en RBC; por lo tanto, involucra cambio en los enfoques y programas también:

RBC ha evolucionado mucho desde cuando iniciamos con el modelo tradicional y hemos tenido varios aprendizajes de ello , ahora entendemos que ya los promotores locales , los que sobrevivieron a la emigración hoy han sido ejemplos en sus comunidades y tenemos a dos que ya han hecho cambios radicales en los temas de accesibilidad (En línea, México)

- o. Buscar y formar alianzas y colaboraciones es clave: esto involucra a la comunidad, así como también a otras organizaciones (particularmente a OPDs, Organizaciones de Personas con Discapacidad), líderes políticos y autoridades municipales, creadores de políticas nacionales, universidades, iglesias y otros. Aunque el tiempo no permitió una exploración profunda sobre estas alianzas y colaboraciones, quedó en evidencia que la RBC y las organizaciones de RBC no funcionan aisladas y son, de hecho, dependientes de las relaciones que forman, y de las funciones y los roles que comparten con otros. Esto incluye utilizar los servicios ofrecidos por otras organizaciones (nacionales e internacionales) (por ejemplo, en salud, dispositivos de asistencia y educación), y en la construcción de puentes con otros proveedores de servicios y aquellos que trabajan y hacen lobby en otros campos, incluyendo cuestiones de género y niñez. Estos contribuyen no solo con financiamiento, sino también en el intercambio de información y aprendizaje. Para reiterar, estas colaboraciones requieren mucha más investigación de fondo:

En algunas ocasiones, porque en algunas ocasiones coordinamos con alcaldías que son los gobierno locales, por ejemplo, gestionamos transporte para movilizar personas...para algunas evaluaciones que se les realizan, entonces si hay un acercamiento con algunas entidades de gobierno, gobiernos locales...El registro también es una entidad nacional ... con la que coordinamos (Grupo 2)

Entonces ahora ya trabajando con RBC la misma persona llega a la consulta, se identifica, pero además de darle la atención médica se refiere, para que ya reciba una atención más especializada. Y de ahí vienen las alianzas con otras instituciones (Grupo 2)

- p. Involucra empatía y comprensión; es sensible a la diversidad
- q. La RBC no es barata y el recorte de costos puede impactar negativamente en la calidad y sostenibilidad (ver más abajo para información adicional sobre el tema de costos):

El trabajar barato quiere decir trabajo barato (En línea)

- r. La RBC puede resultar errática y difícil de planear: como el proceso dinámico que es, dependiente de varios factores externos (incluyendo financiamiento, apoyo

político, participación de familiares, etc.), a menudo resulta difícil planear con anticipación y se requiere ajustes y adaptaciones en varios momentos. Como lo expresó uno de los participantes, la RBC “no es un programa estructurado”.

- s. No es caridad: la mayor parte de estos grupos focales resaltaron que la RBC tiene un enfoque en derechos, enfatizando que no se promueve la dación de limosna. En consecuencia, mencionaron la importancia de la forma correcta en que se solicitan contribuciones por servicios³, por pequeños que estos sean, enmarcándolas dentro del concepto de “contribución simbólica”:

...a pesar que tuvimos oportunidad de regalar todo- las consultas, las vitaminas, los medicamentos, nunca (la organización) regaló todo. Porque veíamos que la gente valora más el hecho de pagar algo simbólico que se lo regalen todo. Porque la gente veía: "Ah, si me lo regalan todo no sirve". Entonces mejor que les cueste un su poquito para que lo valoren. Entonces ninguno de los programas ha sido enteramente subsidiado así al cien por ciento (Grupo 2)

Los puntos en común percibidos arriba mapeados, fueron de hecho confirmados por lo que las y los participantes en ambos grupos veían como prácticas, incluyendo comportamientos y actitudes, los mismos que no son ni pueden ser llamados RBC. Las palabras y frases utilizadas para describir estos, incluyeron:

- Decisiones tomadas sin la persona
- Falsas expectativas
- Indiferencia
- Trabajar de forma aislada
- Excluir a otras organizaciones (por ejemplo, municipalidades, Iglesias, etc.), familias y comunidades
- Discriminación
- Exclusión
- Imposición
- Trabajo demasiado barato
- Ignorancia
- Un programa estructurado
- Caridad
- Una receta
- Falta de voluntad
- Algo iniciado desde afuera
- Algo estático

4.2.2 RBC, derechos, políticas y la CDPD: vínculos

La mención de los derechos fue frecuente, tanto entre las y los participantes en línea

³ Es importante hacer notar que esto no es aceptado en todas partes. De hecho, un asesor inform cómo en Nicaragua el gobierno ha prohibido las contribuciones financieras.

como entre aquellos fuera de línea, remarcando que la RBC no solamente cumple un papel en la contribución para la mejora de los derechos de las personas con discapacidad sino, aún más importante, la RBC y los derechos existen en una estrecha relación simbiótica:

Los derechos son lo que impulsan RBC en primer lugar, para que las personas con discapacidad puedan tener buena calidad de vida y vivir igual que cualquier otra persona, y RBC impulsa los derechos (Grupo 1)

Tal como esta cita sugiere, los derechos son un objetivo a ser alcanzado mediante el trabajo con la RBC, pero también son un fin. Las y los trabajadores en RBC son cruciales en este proceso, como guardianes y promotores de la promoción y alcance de esos derechos:

Sin embargo, a pesar de las dificultades creemos que esta estrategia está contribuyendo al cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, porque nos hemos convertido en los acompañantes de las personas con discapacidad y sus familias en la defensa de sus derechos (Taller, Honduras).

Trabajamos con la esperanza que las personas con discapacidad puedan tener derechos, de trabajar, estudiar, y mandar sus hijos a la escuela, de vivir satisfechos como cualquier otro (Grupo 3)

Las políticas fueron mencionadas con frecuencia, en particular las políticas nacionales sobre discapacidad y el apoyo que estas brindan para enmarcar pero también para apoyar el trabajo de la RBC como una estrategia holística, estableciendo a las instituciones como responsables. Estas explicaciones por parte de las contrapartes peruanas en línea, resumen determinados aspectos:

...sí muy importante porque nos ayuda a exigir que cumplan sus responsabilidades...de mucha utilidad, talvez sin esta ley hubiéramos pensado solamente en campañas de salud. Con esta ley hemos hecho campañas de sensibilización, a docentes, OPDs... Es una ley avanzada que incluye todos los derechos, dejó de lado el enfoque caritativo, medico de discapacidad. Nos ha abierto la puerta para trabajar un presupuesto participativo. En tema educación, lo trabajamos tal como lo dice la ley. Ha respaldado las propuestas nuestras... (Taller, Perú)

Es importante que la ley textualmente mencione RBC como estrategia. Eso legitima nuestra experiencia. No es solamente para zona rural, sino es una forma diferente de pensar. La ley nos ha permitido visualizar la estrategia de RBC. Nos ha respaldado. En tema accesibilidad hablan sobre diseño universal. Abre un abanico de posibilidades: no solamente accesibilidad física, también en comunicación, tecnológica, sobre todo cambio de actitud. Luego el tema de empoderamiento: personas con discapacidad son reconocidas ante la ley. Tienen una vida propia en la sociedad, igual que las organizaciones de personas con

discapacidad. Es importante porque legitima el trabajo de las OPDs. Toda esta mirada de trabajar el enfoque social, de derechos, nos permite la ley y cómo conceptualiza la discapacidad y está en línea con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD). Creo textual. Ahora nos permite usar términos. Por ejemplo cómo mencionar a la persona. Ya no 'personas excepcionales', 'especiales', sino personas con discapacidad, no solamente porque la ley lo dice, sino es una nueva mirada. Otro aporte de la ley habla sobre la niñez con discapacidad. Ahora habla sobre desarrollo integral, la protección de la niñez con discapacidad (Taller, Perú).

La CDPD fue mencionada razonablemente en los grupos focales, estableciendo claramente que esta provee un ímpetu de trabajo duro, una ideología fortalecida y bastante de esperanza al existir una herramienta política preponderante que propugnara por y desafiara las políticas nacionales, cuando estas no cumplían su función:

Es importante porque los países que son firmantes y notificantes han tenido que hacer modificaciones a las leyes del país para poder adaptarla y darle cumplimiento. Acá en el país ahorita hay un movimiento de OPD, no sólo de aquí de occidente sino que de todo el país, que está en discusiones porque hay cierto vacío en la ley de equiparación, y la ley de equiparación está bajo la sombra de la Convención, entonces lo que quieren hacer es que ya no existan esos vacíos dentro de la ley de equiparación de oportunidades porque eso da lugar a que no se cumpla y por eso se evada cierta responsabilidad por así decirlo, tanto de la sociedad como en el caso de los patronos por ejemplo cuando es una persona en la búsqueda de trabajo. Entonces sí es importante la Convención, porque es un instrumento que quiera o no, si el gobierno lo ha firmado y lo ha ratificado y además hay un protocolo facultativo, entonces sí como que obliga más al Estado a que le dé cumplimiento, a que vele por el cumplimiento de los derechos. Y de esa forma hay un cumplimiento no sólo en la ley vigente en el país sino que además a los derechos establecidos en la Convención (Grupo 2)

Asimismo y aún más importante, esta abrió un canal de comunicación con los políticos:

Entonces primero convencerlos a ellos (municipalidades), a los miembros de los comités. Luego hablarles de la Convención para que ellos ya se sientan empoderados y tener la potestad de llegar a la alcaldía y decir: "No, pero mire, es el gobierno el que tiene que velar por el cumplimiento de estos derechos"... si no hubiéramos hablado de la Convención ni de los derechos de las personas con discapacidad a los miembros de los comités creo que hubiera sido bastante difícil convencerlos. (Grupo 2)

Para muchos, esta sirvió, sobre todo, para fortalecer el discurso contra la caridad y dejar claro que la lucha se centra en los derechos y la equidad. Esta apoya el esfuerzo conjunto para luchar contra lo que las y los participantes a menudo denominan "paternalismo" y "asistencialismo", incluyendo el paternalismo simbólico.

Fue muy interesante notar que al ser cuestionados más profundamente con respecto a la noción de que la caridad sí puede ser operativa aun dentro de las comunidades y que ello no necesariamente implica un perjuicio, las y los participantes de ambos grupos señalaron que su problema es con el asistencialismo y los regalos, especialmente aquellos motivados por la "lástima". Esto alienta la dependencia y, al final de cuentas, pone en riesgo la búsqueda de los derechos:

Que la gente se ayude está bien, pero no es todo, y simplemente regalar dinero, o cualquier otra cosa, no es la solución, por lo menos, no para siempre, entonces hay que educar a la gente sobre los derechos y que tienen que luchar y nunca parar (Grupo 1)

Lo que sucede es que muchas veces confundimos el término caridad con el de lástima (Grupo 2)

Desafortunadamente, esto implica enfrentar una lucha "cuesta arriba", debido a la necesidad de confrontar las imágenes de la caridad en Latinoamérica, tales como aquellas promovidas por la Teletón⁴, que consistentemente relegan los derechos como lo último importante en cuanto a políticas y servicios:

...inspira lástima ver a la persona encadenada, o sucia, sin comer, sin ropa. Entonces la persona dice: "Pobrecito, sí le voy a donar una cama o le voy a donar dinero para esta persona". Pero se ve desde otro punto de vista, de la caridad por lástima. No hace la caridad porque sepa que esa persona tiene derecho (Grupo 2)

Todos los grupos, de algún modo u otro, enfatizaron cómo la RBC provee y apoya un lenguaje de derechos en contextos donde usualmente no existe una política pública comprometida y, menos todavía, es esta coercitiva. Por lo tanto, es parte de la estrategia de la RBC lograr alcanzar el cumplimiento de partes de la CDPD. Sin embargo, lo que resulta clave es la posibilidad de adaptación y la utilización de lo que "funcione" en un contexto determinado:

Y entonces nosotros sólo creíamos que existían diez derechos. Y cuando vimos la cantidad para nosotros fue como un choque, cuando recibimos este curso en línea, porque nos hablaban de la comisión de los derechos. Y al leerlo, que era una tarea que nos pusieron, que leyéramos los derechos y eran cincuenta y de

⁴ La Teletón es un evento caritativo presente en varios países de Latinoamérica, cuyo objetivo es la obtención de fondos caritativos para la discapacidad, con la idea de que dichos fondos sean luego dispensados a un determinado número de organizaciones. Las críticas a la Teletón son muchas, particularmente por parte de aquellos que trabajan en el sector de los derechos de la discapacidad (incluyendo la RBC), principalmente en cuanto a que esta depende de y fortalece las imágenes de caridad sobre las personas con discapacidades. Otros (ver Grech, 2015) también han documentado corrupción en la selección de beneficiarios y el otorgamiento de fondos.

los cincuenta seleccionáramos los diez más importantes para nosotros. Y después hicimos unos contrastes (Grupo 2)

Fue, sin embargo, durante el curso de los debates, tanto en línea como fuera de ella, que se hizo posible ver que en la práctica los vínculos entre la RBC y la CDPD parecían flojos y variables, respaldados por un escaso conocimiento del contenido real de la CDPD. De hecho, mientras la mayoría de las y los presentes en los talleres mencionaron los derechos y la CDPD como un instrumento político efectivo –sea para hacer lobby con los gobiernos o como un referente con respecto del cual trabajar– fue haciéndose cada vez más evidente que poco, especialmente las y los trabajadores de campo, habían realmente leído algo de su contenido. Sin embargo, hay que afrontarlo: no es difícil suponer que pocos la han leído de principio a fin. Asimismo, había poco conocimiento sobre la jornada de derechos (orígenes, idioma, discurso y desarrollo político), incluyendo en Latinoamérica. Esto, sin embargo, no necesariamente diluye su relevancia. De hecho, varios de los directores de los grupos focales indicaron que suelen mencionar la CDPD antes que los políticos locales al presenciar injusticias. En este papel, también trataban de educar informalmente a las personas acerca de la existencia de la CDPD. Adujeron que la CDPD constituye, asimismo, una herramienta fuerte para presionar en pos de la modificación de las políticas nacionales existentes, para hacer demandas de la mejor forma posible aun cuando, como la mayoría admitió, dichas demandas rara vez resultan siendo escuchadas. Como es natural, las políticas y los políticos indiferentes, la falta de conocimiento e información sobre los derechos y sobre la realidad de la pobreza, son factores y barreras importantes que diluyen el poder de la CDPD, que enfrenta obstáculos bastante reales y concretos (ver Soldatic y Grech, 2014; Grech, 2015 para más información sobre estas barreras):

¿Estamos cumpliendo o no cumpliendo la ley? No es sólo que la ley esté escrita, es que se cumpla. ¿Y quién va a ser el garante que se cumpla? Tendría que ser el Estado. El Estado no está haciendo las funciones que debería... estamos lejos del cumplimiento... Entonces cuando empezamos a hablar decíamos: Es importante que la conozcamos, pero es importante que exijamos que se cumpla (Grupo 2)

Yo creo que el RBC conoce la Convención. La Convención no conoce a RBC, entonces es difícil... las convenciones son marcos tan globales que bajarlos a la realidad es muy difícil. (Grupo 1)

Las barreras no son solamente políticas, sino incluyen también aquellas consistentes en recursos limitados y en organizaciones pequeñas que abarcan demasiado, constantemente viéndose obligadas a asumir múltiples tareas:

El problema es que se complica porque somos como especialistas en todo, o somos especialistas en nada. (Grupo 1)

Las y los participantes en este mismo grupo reflexionaron más profundamente sobre las interacciones entre la RBC y la CDPD, subrayando cómo la CDPD resultaba al final

mucho más atractiva en términos financieros, lo que implica que, al menos en términos discursivos, las personas son más propensas a apegarse a esta que a la RBC. Esto incluía a políticos varios y a distintas organizaciones que trabajan en otros sectores. Aun dentro del sector de la discapacidad, no todas las voces y países son igual de poderosos o están equitativamente representados:

RBC creo que no genera dinero. Pero y la Convención creo que sí genera dinero. Entonces cuando hay algo que genera dinero, también los gobernantes rápidamente lo agarran y lo aplican. Así pienso... La verdad es que todas las leyes, por ejemplo la ley de discapacidad, sale de una fuente. ¿Y tú sabes qué es la fuente?... La Convención nace de las personas que se reúnen para hablar sobre los derechos humanos...delegados de... Yo no sé cuánta influencia tenga un país pequeño en un foro global. Es como que si habláramos del Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas, que (el país) fue parte ahí, ¿y cuánto influyó (el país) en ese espacio? Es algo similar, me imagino que es algo similar en esos foros (Grupo 1).

4.2.3 Guías y matrices: ¿las necesitamos?

Conforme las discusiones se fueron desarrollando, las y los participantes también reflexionaron sobre el papel de las guías. Los tres grupos focales veían en alguna medida el mérito de estas y su papel en el trabajo de RBC. Un grupo comentó sobre cómo las guías son útiles para orientar su trabajo, implementando las ideas dentro de la comunidad y cómo la matriz es muy útil a la hora de revisar y asegurar que se estén cubriendo las áreas prioritarias. El grupo también comentó que estas no están “escritas en piedra” y que, pese a que no todo resulta relevante al contexto o al espacio en el que trabajan, existe posibilidad de poder adaptarlas, lo cual es un punto clave:

Cuando leímos la guía que es una persona con discapacidad tiene derecho a casarse y empezamos a hablar que sí, que se involucre en la parte cultural. Entonces tratamos de bajarlo hacia las comunidades también. Entonces sí hemos leído la guía, sí les hemos bajado hacia los promotores y los técnicos. Y sí, hay cosas que son factibles para nosotros hacerlas, y hay otras que no (Grupo 2)

Otro grupo también hizo notar cómo las guías son accesibles y útiles para la implementación de la CDPD. Las y los participantes dentro de este grupo también hicieron hincapié sobre cómo en la práctica solamente habían (en el mejor de los casos) leído parte de las guías, aunque aún así las percibieron como lo suficientemente flexibles pese a conocerlas parcialmente, vinculándolas y construyéndolas con base en su base de conocimientos ya existente:

Todas las tenemos, pero leerla directamente así aparte, no todas, pero si nos hemos apropiado de algunas de ellas, incluso donde está el resumen...Yo considero que es necesaria. Pero en la práctica combinamos esto con los

conocimientos... la información que está en la guía nos da una idea para hacer más los programas, trabajar con las personas con discapacidad (Grupo 3).

Las contribuciones provenientes de otros espacios, en línea y fuera de línea, se acumularon y extendieron más allá de estos méritos percibidos, incluyendo también la generación de ideas, los desarrollos conceptuales y las guías variables de programas:

...en tener más ideas sobre ideas de que hacer para apoyar a las familias (Taller, Perú)

... de verdad me ha ayudado más para un sustento teórico (Taller, Perú)

Entonces ha ido como un proceso. Porque el equipo era chiquito, el equipo de las técnicas, junto con los promotores, facilitadores. Y ese equipo se fue conformando y cada mes habíamos propuesto un tema, un tema que estuviera acorde a lo que era RBC, pero ampliado. Nos dieron las guías, empezamos a bajar hacia ellos todo lo básico. Nosotros no podíamos dar todo lo de la guía, no podemos trabajar... Lo que es la matriz. Pero alguien fue a traer los temas de salud, educación, trabajar un poco con empoderamiento, ver la inserción socio-laboral (Grupo 2)

La cita anterior útilmente sugiere una contribución a las guías, en particular en cuanto a la ampliación de las áreas de intervención más allá de la salud y de la rehabilitación, llevando la atención hacia las varias áreas e interseccionalidades. En sintonía con esto, un grupo insistió en cómo las guías contribuyeron a un cambio paradigmático o, más bien, a la noción de que la "rehabilitación" es una noción realmente amplia y multidimensional:

Considero también que las guías de RBC vienen a ayudar a esos cambios de paradigmas. Es un fondo de la RBC como un modelo médico rehabilitador, que la persona con discapacidad solo necesita de terapia y principalmente de terapia ocupacional. Pero sin embargo en la guía de RBC podemos ver los diferentes componentes y en niveles comunitarios cómo fortalecer lo que ya se está haciendo (Grupo 3)

No obstante, un grupo en particular fue consistentemente más cuestionador y crítico, insistiendo en que estas guías son ultimadamente surgidas del campo, que no son realmente necesarias y que, al final de cuentas, son apenas poco más que mero sentido común. Estas son simplemente una "etiqueta", tal como la describieron, sin la cual ellas y ellos podrían funcionar efectivamente:

Sin tener las guías, sin conocer las guías, estábamos trabajando. Y pensábamos que la persona no solo tenía necesidades en educación, salud, mirábamos el tema del trabajo y todo eso, cuando miramos la guía lo único que nos refleja la guía a nosotros es que sí hay que trabajar de forma integral por la persona. Pero no necesariamente las guías nos vienen a dar todas las luces a nosotros, y así

debería ser, porque nosotros ya veníamos trabajando de esa manera, o sea lo venimos haciendo, sin leer, sin conocer guías... Nacimos usando el sentido común y la lógica de cómo se deben hacer las cosas. Si me dice si he leído todas las guías, no las he leído todas. (Grupo 1).

Al estar involucrados en un debate más crítico, sin embargo, los tres grupos manifestaron cómo, pese a sus contribuciones flexibles, en estas guías aún existían aspectos carentes o no lo suficientemente enfatizados, que las constituyan como enteramente útiles y, a veces, relevantes. Para muchos, el uso de estas guías resulta a menudo errático. Esto incluye, y reproduzco sus preocupaciones literalmente como fueron expresadas por las y los participantes en el taller:

- Vínculos débiles con políticas y gobierno: las guías, según comentaron las y los participantes, parecen estar insuficientemente alerta y no estar claras para con el poder de las políticas, el gobierno y sus actores, en cuanto a determinar la trayectoria, modalidades y éxito de las prácticas de la RBC. Reflexionando sobre las micropolíticas y sus impactos, una persona de un grupo específico comentó que tanto las guías como la RBC en general pueden incluso eliminar la responsabilidad del gobierno, volviendo la discapacidad una preocupación exclusiva de las y los trabajadores de RBC y sus pequeñas organizaciones. Es importante notar, sin embargo, que la información anecdotal/secundaria sugiere que en algunos contextos este puede no ser el caso, al menos hasta cierto punto. Por ejemplo, en Nicaragua la capacitación sobre las guías ha sido extensa, con apoyo gubernamental en estas capacitaciones y abriéndolas a nivel nacional (en todos los departamentos), incluyendo aquellas que trabajan en salud, educación y medios de sustento, entre otros.
- Marco normativo: en concordancia con lo anterior, los participantes comentaron que las guías eran útiles en guiar su trabajo, pero tenían muy pocos enlaces con la discapacidad y con otras políticas, así como tenían poca influencia directa sobre las mismas.
- La realidad sobre la escasez de oportunidades y la influencia limitada enfrentada por las personas con discapacidad y sus familias:

En la parte de trabajo, de empleo, no tenemos nosotros como una bolsa de trabajo... Yo sé que personas de la comunidad tienen, han estudiado hasta un bachillerato...Universitarios casi no tenemos...si sale una oportunidad de empleo nosotros nos comunicamos con la persona y le hacemos el contacto. Pero no somos nosotros los gestores, no nos involucramos directamente en ir a las instituciones: "Mire, yo tengo tantas personas con discapacidad que podría usted" (Grupo 2)

- Escaso enfoque en la adolescencia.
- Escasa alerta con respecto a la prevención de violencia contra mujeres y niños: esta es una preocupación muy seria, considerando la evidencia global sobre los niveles más altos de vulnerabilidad a la violencia que enfrentan estas poblaciones (ver Chouinard, 2012):

También otra de las cosas que quizás faltan es la parte como de prevención de la violencia. Estamos hablando de que una persona con discapacidad, por su discapacidad, por ser mujer tiene como doblemente el riesgo de sufrir de violencia. Entonces como anotar ese tema también (Grupo 2)

- El conocimiento de estas guías por parte de educadores universitarios y de otro tipo, es escasa cuando no enteramente inexistente: esto pone en riesgo las alianzas y disminuye la relevancia percibida sobre su trabajo.
- En la práctica, son costosas de implementar: Las y los participantes fueron enfáticos en varias ocasiones sobre el hecho de que seguir las guías requiere recursos que a menudo no poseen en suficientes cantidades.
- Las guías carecen de experiencias personales.
- Se carece de experiencias contextualizadas: Un grupo en particular reflexionaba sobre su sentir en cuanto a que el material que conforma estas guías puede no resultar del todo relevante para sus propios contextos, o no estar basado en estos espacios y preocupaciones propios.
- Conocimiento sobre las experiencias de otras organizaciones: un grupo focal alertaba sobre cómo las guías proveen una especie de plantilla, pero no están sustentadas por ni enfatizan intercambios entre organizaciones. Estos podrían proveer un espacio para el intercambio de conocimiento, de historias de éxito, para informar sobre cómo implementar y, más importante, para evitar repetir los mismos errores o los errores cometidos por otros.
- Los métodos audiovisuales para compensar el analfabetismo: el mismo grupo insistió en que las guías podrían resultar más útiles en formato audiovisual, así como también por motivos culturales; esto las ayudaría a ser más personales, culturales y adaptadas al contexto.

Las y los participantes en otros talleres resumen estos problemas, resaltando que tal vez las guías pueden ser de más utilidad para el personal directivo superior y medio a cargo de la estrategia que para las y los trabajadores de RBC en el campo:

Muchos ejemplos son muy lejanos a nuestro contexto. No los sientes tuyos. Pero el sustento teórico sí. Hay un manejo didáctico para manejar los temas. Me gustó la parte de los desastres, pero de verdad no lo hemos trabajado...Usamos partes de las guías para nuestras presentaciones. De hecho es un insumo. Las guías son una base para plantear estrategias regionales (Taller Perú).

Finalmente, un grupo en una breve reflexión sobre la matriz de RBC, sugirió que esta puede no ser lo suficientemente sensible a la heterogeneidad de la discapacidad. No obstante, recalcaron su certeza de que la matriz no existe para ser seguida con absoluta precisión:

No creo que lo responda, porque la matriz lo que nos refleja es, lógicamente es como basados en las necesidades de una atención integral de las personas. Y no estamos viendo el tema de lo heterogéneo, lo individual y todo eso... (Grupo 1).

4.3 Reflexionando sobre el "impacto"

"Impacto" es ahora un término de moda en sectores tales como el de desarrollo y el de discapacidad y desarrollo inclusivo . Muchas personas trabajan duro para probar que su trabajo tiene impacto, sea para obtener financiamiento o con propósitos de mercadeo; bastante esfuerzo se dedica a tratar de probar algo que pocos logran definir o con lo que concuerdan (ver Chambers, 2012). Todos en todas partes parecieran estar persiguiendo el espectro del impacto, aunque pocos parecen saber bien de qué es lo que se habla.

Mientras que las y los participantes (en línea o fuera de línea) fueron claros en sugerir que su trabajo tiene un impacto en las personas con discapacidad, sus familias y sus comunidades, las preguntas relativas a qué efectivamente se entiende por "impacto" o cuándo se puede saber que el trabajo tiene impacto, pareciera implicar que en la práctica existe enorme falta de claridad alrededor de este término. Eso no significa, sin embargo, que no se reflexionara sobre su significado. Por el contrario, los participantes en grupos ofrecieron múltiples entendimientos, sugiriendo una pluralidad de comprensiones. Esto está lleno de subjetividad y enfoques "por salir del paso" (tales como aquellas en el monitoreo estructurado y los ejercicios evaluativos), los mismos que difícilmente funcionan pues varias de las dimensiones apenas pueden ser enumeradas o realmente representadas, incluyendo "el bienestar". Aunque las y los participantes fueron claros en afirmar que el impacto es importante para ellos (por ánimos y motivación) y que este es útil en cuanto a los objetivos de los financistas, estando obligados (directa o indirectamente) a mostrar que su trabajo afecta positivamente a las personas, también se estableció que se mantienen inseguros en cuanto al significado de la palabra. La amplitud de ideas expresadas alrededor de esta noción, eso sí, resalta algunas perspectivas comunes, en particular la alineación con objetivos más popularmente cuantificados o con objetivos cuantificables, es decir, con cuestiones anticipadas o con resultados que puedan ser medidos. Sin embargo, es más que evidente que estas suelen ser deducidas por comprensiones más fluidas, holísticas y subjetivas de esta noción que resulta cambiante, multidimensional y difícil de controlar e, incluso, de anticipar. Las reflexiones y descripciones sobre el "impacto" por parte de estos tres grupos focales, se mapean con una transcripción literal a continuación:

- Algo que puede ser **medido**
- **Éxito**
- **Apoyo**
- Tanto **cuantitativo como cualitativo**
- Resultados obtenidos **en conjunction con los objetivos definidos**
- **Tangible**

- **Compromiso**
- **Transversal**
- **Sostenible**
- **Cantidad** por ejemplo, el número de personas apoyadas
- **Buenos o malos resultados** que **no sean esperados**
- Algo a **largo plazo**
- Varios **cambios**: visión, sueños sobre el futuro, etc.
- **Participación** e Involucramiento
- Más **libertad**
- Algo **nuevo**
- Algo que **deje una huella**
- **Independencia**
- **Menos pobreza y sufrimiento**
- **Derecho**
- Un **modelo** a seguir de prácticas adecuadas
- **Empoderamiento** de personas con discapacidad (espíritu, entusiasmo), familias y comunidades
- Generar **oportunidades** para personas con discapacidad y sus familias
- **Inclusión**: una comunidad diversa
- Cambio en **actitudes**: la persona con discapacidad se acepta a sí misma o a sí mismo
- Reconocer y atender las **necesidades de cada persona individual**
- Atención a la **heterogeneidad** de la discapacidad
- **Flexibilidad**
- Esta **surge del propio campo o lugar** (no desde fuera) y de la comunidad, e involucra participación comunitaria
- **Independencia** y auto-dirección, incluyendo el poder tomar decisiones autónomas sobre cómo utilizar el dinero
- Tomar **decisiones** en una forma auto-determinada
- **Desarrollo personal**: que sea físico e intelectual; esto es un proceso
- Risas y **felicidad**

Es posible reflexionar todavía más al respecto de estas, en particular para señalar los temas comunes. Para facilidad en la lectura, lo he resaltado en letras fuertes. Queda especialmente claro notar cómo el impacto tiene dimensiones tanto cuantitativas como cualitativas y cuánto de ello se trata de desarrollo personal y familiar. También se relaciona con una huella, una marca o un legado, y es multidimensional. Todo esto contiene implicaciones serias sobre cómo el concepto es entendido, pero también sobre cómo este es "documentado" o "medido".

4.3.1 RBC: contribuciones percibidas en cuanto al discurso y la práctica

Las y los participantes reflexionaron más a fondo sobre el "impacto" y en particular sobre la RBC y sus contribuciones percibidas. Tal como sugieren las conceptualizaciones

de la primera parte de este informe, las miradas sobre la RBC fueron extremadamente positivas entre aquellos que trabajan con ella. Las y los participantes en línea y aquellos fuera de línea expresaron cómo la RBC dio esperanza a familias con poco o ningún apoyo y, pese al hecho de que varios aducen ya haber trabajado antes con esta mecánica, la RBC hace que la mayoría se sienta parte de algo más grande, de una idea, quizás de un movimiento:

Es un movimiento, una lucha colectiva para el bienestar de las personas con discapacidad (Grupo 2)

RBC da esperanza a las familias que sin el programa no tendrían ningún apoyo, trabajamos en muchas áreas y damos esperanza a las personas con discapacidad a través de nuestro trabajo (en línea) (Grupo 3)

Aquellos trabajando dentro de los grupos, al igual que quienes estaban en línea, compartieron cierto número de relatos, incluyendo algunos personales, los mismos que sugieren que un proceso de RBC es necesario, convocado, impactante y que puede llegar para quedarse para los aspectos relativos a la discapacidad, particularmente en las comunidades pobres. La siguiente es una síntesis de los aspectos clave positivos percibidos:

- La RBC, en algunos contextos, ha ayudado a re-enmarcar y tal vez hasta a cambiar creencias culturales y religiosas-espirituales, sobre la discapacidad y sus orígenes. El siguiente extracto resalta cómo las nociones de la "discapacidad" y de la "rehabilitación" son fortalecidas mediante la RBC, desafiando y reposicionando las ideas tradicionales, incluyendo aquellas creencias de que la discapacidad es resultado del pecado:

... no sé todavía de dónde nace la RBC, o sea, cada contexto social le da un nombre, pero...desde el punto de vista religioso que era el tema del pecado, si una persona nacía con discapacidad era porque traía algún pecado...si uno estornudaba por la mañana era como de mal agüero, por eso te decían "salud", y si estornudabas por la tarde era de buen agüero. Entonces el tema de la RBC tiene también su contexto... en principio religioso, si nacía un niño con discapacidad "pecado", pero después vino otra transformación de las ideas y vamos al contexto de la rehabilitación, ¿verdad?...Pero después de esto, estamos en el tema de lo social, la inclusión social, entonces ese trayecto se ha venido trabajando con el tema de discapacidad y qué estrategias se vienen (Grupo 3).

- La RBC está contribuyendo a facilitar el acceso a los servicios y esferas de vida, tales como salud, rehabilitación, educación y trabajo, especialmente para aquellas y aquellos con menos medios para alcanzarlos; esta puede (directa o indirectamente) estar contribuyendo al cambio positivo, incluyendo la inclusión y la reducción de la pobreza:

La gente ya conoce de derechos, ya la gente en sus comunidades habla de los derechos, ya la gente de las comunidades ya no se queda coartada, es decir, escondida en la casa sino que la familia ya lo sabe. Personas con discapacidad también ya están trabajando. Y no tenían lo que... No salían a buscar un trabajo por el temor a que los van a rechazar (Grupo 2)

Esta prolongada pero detallada narración, documenta la jornada para incorporar a un niño a la escuela, un relato sobre tender puentes y cambiar actitudes:

... tenemos una escuela donde hay un niño con síndrome de Down, y no va todos los días a la escuela. Y eso la profesora vino a una de esas capacitaciones y lo retomó, porque poníamos un ejemplo de un niño que conocimos en Santo Tomás, un niño con síndrome de Down que igual, el niño era muy inquieto, le pegaba a los otros niños, le faltaba el respeto a los docentes. Entonces yo le comenté en esa ocasión la experiencia de ese niño. Entonces la sorpresa fue que hace como unos tres meses la profesora de ahí de la escuela... nos comentó que el niño estaba llegando a la escuela. No llega todos los días, creo que llega tres veces por semana. La mamá o el papá se quedan con él en la escuela, recibiendo la clase, para que el niño pueda estar tranquilo. Los exámenes ella se los ha adaptado, pero sí, yo tuve la oportunidad de ver un examen y ahí le ponía ella la indicación: "Coloree de verde el árbol". El niño había coloreado de verde el árbol. "Coloree de rojo el triángulo". Entonces el niño había coloreado. Eso significa que el niño ya identifica que es un árbol, los colores, las figuras. Y empieza a escribir algunas letras. No las identifica todas aún, pero la profesora se ha tomado el tiempo, ha tenido la paciencia y la dedicación para dedicarle más tiempo a este chico y poder hacerle un examen diferente, adaptándolo siempre a lo que los niños están aprendiendo pero adaptado al niño Entonces yo creo que eso ha sido un logro, porque a partir de ahí, de hablarle de los derechos de los docentes se han ido abriendo oportunidades para los niños de toda la comunidad (Grupo 2)

- La RBC está proporcionando esfuerzos para trabajar con miras a los derechos y a sostener estos mediante campañas, trabajo en redes, etc. Esto es apoyado por cambios actitudinales positivos y por la motivación política entre personas con discapacidad y sus propias organizaciones:

Están surgiendo nuevas iniciativas que ellos mismos han pensado. Quieren formar una red de OPD regional... para fortalecerse se están organizando de mejor forma y forman parte de la vida política, algunos están apuntando a posiciones políticas. Ellos ya se sienten capaces para participar, cada vez son más independientes (Taller, Perú)

- Está trayendo el discurso de los derechos hacia los creadores de políticas y otros, y puede estar (lentamente) influenciando cómo estos ven a las personas con discapacidad:

Antes se hablaba de organizaciones productivas, mujeres.... Ahora están hablando sobre éstas y también de las organizaciones de personas con discapacidad. Ahora los candidatos también hablan de personas con discapacidad, de la ley nueva y sus reglamentos. Cada candidato habla sobre inclusión (Taller, Perú).

- Está contribuyendo a cambiar actitudes hacia las personas con discapacidad, incluyendo a sus propias familias y comunidades, y a los creadores de políticas:

Es también darle educación a los papás y a los otros niños para que no discriminen, sino que ellos empiecen a conocer la igualdad de los derechos. Entonces ha sido como un proceso, pero fue gracias a que teníamos ya el...que teníamos con el apoyo de CBM (Grupo 2)

Los proyectos RBC son para la comunidad ya que a través de ella se trabaja y se va rehabilitando vidas. A nivel comunitario, nuestros trabajos realizan gran impacto ya que cuando favorecemos un cierto número de personas en la comunidad, influye para las mismas. (En línea, Honduras)

- Provee una guía para las personas con discapacidad y para sus familias y las y los trabajadores de la RBC proveen acompañamiento
- Un punto de contacto y de referencia, incluyendo información, especialmente para aquellos en las áreas rurales más aisladas
- Sensibiliza a las autoridades
- Fortalece el énfasis en las redes, especialmente las colaboraciones con las organizaciones locales que trabajan en distintos sectores
- Un medio de identificar necesidades, una forma de ejercicio de mapeo, y luego desarrolla un camino de servicios y programas interconectados para acomodarlos mientras van surgiendo. Este extracto de uno de los grupos focales muestra este proceso sucintamente:

Otro aspecto muy importante que contribuyó al crecimiento de la estrategia RBC fue la estrategia del trabajo en redes, y esa alianza con las organizaciones locales. Eso fue también super-importante y de ese autodiagnóstico, de esas tres partes, surgieron todos los programas en el marco de la estrategia RBC, nos dimos cuenta que necesitábamos un programa de estimulación temprana, que funcionara en la comunidad, nos dimos cuenta de que necesitábamos un programa de acompañamiento escolar, nos dimos cuenta que necesitábamos organizar grupos de autoayuda para los jóvenes que estaban en el hogar, también el programa de salud visual, el cuidado primario del oído, entonces, en base a ese autodiagnóstico surgieron todos los demás programas (Grupo 3).

- Apoya para ubicar y proveer dispositivos de asistencia y otro tipo de equipo; el apoyo incluye vínculos con otros servicios y también apoyo financiero ocasional.

- Genera conocimiento entre las familias y las comunidades, entre los políticos y otros actores involucrados con la discapacidad, los derechos relativos a la discapacidad y otros aspectos.
- Cambios actitudinales positivos entre las y los trabajadores de la RBC: las y los trabajadores de campo, así como las y los directores, expresaron cómo trabajar en el programa ha cambiado sus propias percepciones, manifestando cómo ahora ven a las personas con discapacidad bajo otra luz: como personas fuertes, con potencial productivo y social y, más importante aún, como seres humanos que merecen respeto en forma equitativa con otros. Las y los trabajadores de campo señalaron, y esto a veces fue muy claro de notar, que el sentido de responsabilidad que sentían para con las personas con discapacidad y sus familias, se extendía más allá de las solas obligaciones de trabajo, desarrollándose una relación de afecto y amistad; un trabajo al que se comprometieron, distinto a cualquier otro:

Es cierto que estamos haciendo la labor del estado. Pero como ciudadanos tenemos la obligación de que sean tratados en igualdad, sean hombres, mujeres, niños, ancianos. Yo antes de ingresar en RBC, siempre lo miraba con lástima, que todavía muchas personas todavía tienen, todavía no están sensibilizados. Tenemos que trabajar el tema de cambiar actitudes de autoridades, escuelas. Creo que si se ha logrado muchas cosas (Taller, Perú)

Yo todas las mañanas me siento bien ahora, porque lo más importante para mí es apoyar a esas familias, y esto es lo que a mí me llama mucho la atención (Grupo 3)

4.3.2 Historias de Éxito

Las historias de éxito compartidas fueron, de hecho, varias; incluyendo pequeñas narraciones visuales que resaltaron cómo muchos sienten que su trabajo no solo está teniendo impacto, sino que está contribuyendo a la historia de éxito de la misma RBC. Presentamos algunas a continuación, las mismas que fueron compartidas con nosotros como extractos o como viñetas. Sentimos que estas dicen mucho por sí solas:

Hemos visitado personas abandonadas por sus familias que son objeto de burlas en sus comunidades, todo por ser una persona con discapacidad; por supuesto sin atención, llegando a ser solo un objeto más. Nos interesamos y buscamos apoyo profesional, nos capacitamos y nos hicimos voluntarios, buscamos desde atención y en casos específicos, se les busco recursos, se les donó aparatos adaptados, sillas de ruedas y bastones... sus padres cambiaron su forma de pensar y ver a sus hijos ya no como un objeto, sino como un miembro más de la familia, con el apoyo de otras organizaciones y profesionales, brindando capacitación, también a las fuerzas vivas de la comunidad, dejando mayor sensibilidad a las autoridades vieron necesidad de hacer calles y mejorar la sensibilidad, ya está confirmada. Si conoce muchas

personas con discapacidad, se hiciera reunión con ellos para dar a conocer sus derechos sobre la inclusión, entrada a las áreas... ellos empezarán a ver que pueden valerse por sí mismos y pueden hacer lo que los demás hacen. Estamos muy contentos ya que después de tantos problemas y situaciones difíciles, podemos ver que las personas con discapacidad se han convertido en personas de bien que trabajan, estudian, han sobresalido líderes que ahora son la voz de los que no la tenían, dando a reconocer su liderazgo y quieren apoyarles, están muy contentos y que en nuestra comunidad se crea la primer organización de personas con discapacidad y por primera vez se incluyó un joven a la escuela, ya opciones de trabajo podemos decir que DIOS ha sido bueno y gracias a él, estamos gozando la felicidad (En línea, Honduras).

Jovenes sordos en la comunidad

Frank Molina Morey (20 años) es un joven sordo que vive en el distrito de Yántalo – Provincia de Moyobamba. Sus padres están separados y tienen otros compromisos; él desde hace dos años decidió vivir junto con sus tíos en el distrito de Yántalo. Los tíos oyentes siempre han estado pendiente de la formación educativa de Frank desde que era un niño. Ellos eran conscientes que sus sobrino tenía que aprender más y por medio de amistades se enteran que la Asociación Paz y Esperanza está brindando esta formación de manera especial para sordos. Cuando Frank se incorpora al grupo de los jóvenes, descubre todo un grupo de amigos sordos que usan sus manos para comunicarse. Al inicio se mostraba callado, inseguro para dar una respuesta o transmitir una opinión; pero con el tiempo él ha mostrado mucho interés en aprender.

Los intereses de Frank estaban centrado en aprender el idioma de señas y en trabajar para el equipo de LS. Esta actividad aún no lo tiene planificada y el al igual que muchos jóvenes sentían la necesidad de ocupar su tiempo en algo productivo. El problema que presentan los jóvenes sordos es que no saben leer o escribir, conocen la suma pero a un nivel básico; estos aprendizajes no son suficientes para lograr insertarlo en un trabajo... entonces, la familia, por medio de amistades, busco un oficio que él pueda realizar. La gran ventaja que presenta Frank es su ánimo de aprender y las ganas de hacer un buen trabajo. Durante este tiempo ha estado ayudando en una carpintería, pero lo cambió por trabajar en una pastelería; ha descubierto que tiene mucha habilidad para la decoración de pasteles y ha empezado a diseñarlos con sus propias ideas.

Los administradores están contentos con el trabajo de Frank. Sus compañeros de trabajo logran transmitir las tareas diarias. Tiene más de un año trabajando en este lugar y con sus ahorros y el apoyo de sus tíos ha logrado comprarse una moto taxi (Moto para transportar a tres personas).

Frank ha logrado ingresar al mundo laboral, pero esta oportunidad no lo tienen varios jóvenes sordos. Muchos de ellos se quedan en sus hogares, se dedican a la agricultura, a lavar la ropa de los padres o hermanos, cocinar, limpiar etc. Esta realidad solo puede cambiarcuando las personas sordas tengan acceso a una mejor educación y para lograrlo se necesita hacer un trabajo muy fuerte con nuestras

autoridades, para que respeten la cultura del sordo, pero sobre todo que respeten sus derechos e igualdad de oportunidades como lo tienen la persona oyente (En línea, Perú)

El trabajo que realizamos en nuestros proyectos de RBC están contribuyendo de gran manera, llegando a lugares remotos en donde padres de familias no encuentran respuesta a sus necesidades, organizando, capacitando, empoderando y rehabilitando. La sensibilización es otra manera en la que promovemos derechos a través de campañas a nivel comunitario, centros educativos, centros de salud, etc. Estas acciones han dado como resultado la integración de niños a centros educativos, participación comunitaria y política e inclusión de jóvenes en el área laboral... En nuestros proyectos la RBC ha tenido gran impacto en las personas con discapacidad, familias y comunidad. En cuanto a las personas con discapacidad a través de la rehabilitación integral, derechos de padres de familias a través de la sensibilización y accesos a la información... ya que cuando trabajamos en proyectos RBC fortalecemos la comunidad, prestando servicios a la comunidad en general. (En línea, Honduras)

Las siguientes narraciones fueron compartidas por HOPAC en el Salvador, se acompañan con imágenes para resaltar un impacto que se encuentra muy alineado con los éxitos percibidos por la RBC, un impacto que también es en sí mismo un proceso flexible y atento a las diferencias, que busca llegar más allá de las personas con discapacidad:

Gimena Sanabria

Edad: 12 años



A los siete años su vida cambió, por un accidente de tránsito, que la dejó con una lesión medular que le imposibilita caminar y desplazarse por sí misma. En el año 2010 Ingresó a HOPAC, donde inició su proceso de rehabilitación y se integró al programa pedagógico donde continuó sus estudios de primer grado. A esta fecha, está por cursar su cuarto grado en el Centro Escolar Corazón de María, habiendo pasado de grado con excelentes notas. "Quiero ser doctora para ayudar a los demás niños" es la frase que dice ahora Gimena y con esos sueños inicia una nueva jornada escolar.

José Ángel García Fuentes
Edad: 19 años



Diagnosticado con Mielomeningocele, ingresó a HOPAC en octubre del año 2010. Se integró al programa pedagógico donde poco a poco tomó interés por el estudio y la escuela; se inició un proceso de nivelación y posteriormente se le incluyó en el Centro Escolar Corazón de María, y está listo para cursar tercer grado. Se ha destacado en el canto y está motivado por aprender a leer y a realizar sumas. "Hay que esforzarse en el estudio para conseguir una vida mejor" es ahora el lema de este joven, que día a día pone en práctica esta frase.

Nombre: Alex Granados
Edad: 38 años



Alex tiene discapacidad intelectual. Está incorporado en el Programa Vocacional. Con el pasar del tiempo ha aprendido a viajar solo, colabora en todas las áreas, pero lo que más le gusta es la panadería, donde se ha destacado en elaborar recetas de pan, desenvolviéndose muy bien. En la panadería "Pan Carolina" de HOPAC se le ha

brindado la oportunidad de poner en práctica sus conocimientos. Para él es un reto, expresa que le agrada y que su propósito es lograr ser puntual y menos distraído. Manifiesta que estar en el HOPAC lo hace sentir muy bien.

Nombre: Verónica Abigail Benito Pérez



Verónica tiene 20 años, estudió 8º grado, es ama de casa y se dedica al cuidado de sus hijas. Madre de 3 niñas, una de las gemelas tiene parálisis cerebral debido a complicaciones en el trabajo de parto. Para la madre, el estar integrada al taller de pollo de engorde le ha ayudado en muchos aspectos, uno de ellos es que anteriormente solamente se dedicaba al cuidado de sus hijas; hoy en día, hace su tiempo para el emprendedurismo que inicio al cual fue dedicarse a la crianza y venta de pollos. Esta actividad, según manifiesta, le sirve como terapia, pues le ha ayudado a que ella se distraiga y se desestrese. En su casa, el esposo le ayuda a cuidar a Verónica y sus hermanas, así como también en las tareas del hogar, tanto ella como el esposo reconocen que están percibiendo ingresos con los cuales antes no contaban.

Un participante en uno de los grupos, relató el camino de iniciativas que tomó ingresar a un niño a una escuela especial, debiendo convencer a la familia y movilizar toda una red de apoyo, esfuerzos que ella insiste han sido bien recompensados:

Estaba una niña que era de un barrio lejano a la escuela de educación especial. Y se necesitaba de que... Ya había ido la escuela especial a hablar con la familia de que la inscribieran y todo eso... Y fue difícil, no aceptaron... cuando llegamos donde la

familia, una abuelita la cuidaba...Estaban a 25 varas de la calle adoquinada en donde pasaba el transporte de la escuela especial. Entonces me decía la abuelita: "Es que yo no puedo llevarla hasta la esquina, porque es en silla de ruedas y hay que movilizarla hasta ahí y yo ya estoy anciana, no puedo". Pero tenía un hermanito un poquito más grande. Entonces: "Pero el niño puede". Ya comenzamos. "Sí, pero es que no tiene uniforme". "Entonces vamos a ver de qué manera la apoyamos y le conseguimos el uniforme". Nos venimos a la escuela especial con [la niña], con la promotora, y la directora de la escuela especial nos facilitó, camisa, mochila, a manera personal le hice su equipito de cuaderno, lápiz. De hecho en el momento no lo iba a utilizar pero para que se incentivara. Y nos fuimos de luego... Fue cosa de tal vez de tres visitas para que la integraran. Y yo me fui de la escuela especial y ahora regreso y ahí estaba. Y cuando me mira siempre que me mira una emoción de ella, porque yo insistí. Y le digo a la [abuela]: "No la vamos a dejar, vamos a seguir insistiendo". Y la abuelita accedió. Y sí hubo manera de que ellos movieran 25 varas en calle de piedra para esperar el bus. Y me decía la directora de la escuela especial: "Cuéntame". "Nosotros ya la hemos visitado...nos trajo a su casa, y lo hicimos así con la insistencia". Pero es como que una forma de incentivarla. Tal vez ya viendo que sí le llevamos con qué iba a ir vestida. Nosotros lo vemos como que en ese momento nos estábamos portando como asistencialistas. Pero no, es sólo la inclusión, y después darle seguimiento, ir a visitar igual en la casa, después dándole seguimiento. Y todo bien, ahora está integrada en la escuela de educación especial (Grupo 3)

Los éxitos también se reportan en casos que trascienden la relación de la o del trabajador en RBC y la persona con discapacidad, incluyendo, asimismo, el rol de las asesoras extranjeras en RBC y el papel de estas en vincular algunos casos individuales con donantes extranjeros (sea de organizaciones o individuales). El apoyo que puede ser provisto no es solamente monetario, como en el caso de las operaciones o la compra de dispositivos de asistencia, sino también en cuanto al diseño innovador de dispositivos de adaptación. Ello implica que estas tienen un papel relevante en la interconexión de servicios, así como también en las esferas financieras y técnicas. Las siguientes historias que fueron compartidas por la asesora técnica en RBC Gonna Rota, ubicada en Guatemala, son claros ejemplos. Nixon, a los 16 años, fue encontrado con pie equinovaro bilateral, en una de las áreas del proyecto. Su falta de movilidad impactaba todas las esferas de su vida, incluyendo la educación. Con el apoyo financiero de donantes extranjeros individuales obtenidos por Gonna, Nixon fue operado dos veces en el 2014. Desde la operación, él no solo ya camina, pero ha comenzado nuevamente a estudiar. Gonna informa cómo él está extremadamente contento y agradecido con quienes colaboraron con él para poder lograr esto. Sus ojos se tornan llorosos cuando comienza a hablar sobre cómo sus pies ya no están torcidos. Abajo, imágenes de los pies de Nixon antes de su operación, seguidas por imágenes después de la misma.



Este es Nixon dando sus primeros pasos sin zapatos, un momento que Gonna reconoce como uno muy emotivo para todos:



Otras colaboraciones y vínculos son evidentes, incluyendo aquellos en que las instituciones colaboran para diseñar dispositivos de asistencia. Los marcos para permanecer de pie que se muestran a continuación, fueron diseñados y provistos por la Escuela Thayer de Ingeniería (Thayer School of Engineering) en la Universidad

Dartmouth (Dartmouth College) en Estados Unidos de América. Estos fueron ensamblados en Guatemala y entregados a niños y niñas con parálisis cerebral:



Las historias de éxito son, de hecho, demasiadas para poder documentarse en un espacio breve, pero existen muchísimas que siguen sin ser escuchadas ni documentadas. Esperamos que esta sección sencillamente provea viñetas que resalten la amplitud, pero también ofrezcan espacio para una reflexión más profunda. Terminamos esta sección con la historia y jornada de Álvaro en Nicaragua, la travesía de una persona con discapacidad, de cómo conoció una organización de RBC, su independencia y su actual trabajo como operador en RBC:

ÁLVARO

Escrito por Marion Muhalia, CBM Alemania. Traducido por Katharina Pfortner.
Revisado por Juan Pensamiento Velasco.



Durante toda la semana, he trabajado como promotor comunitario para el programa de RBC de ASOPIECAD y los sábados estoy aprendiendo sastrería. Por el momento, coso un par de pantalones para mí mismo. Para el material, tal como tela e hilo, he recibido una beca del gobierno. Una máquina de coser cuesta US\$200, pero incluso sin la máquina de coser puedo después de terminar el curso trabajar en una sastrería.

He conocido ASOPIECAD cuando tenía 13 años de edad. Yo estaba en un grupo de auto-ayuda donde he aprendido a fabricar costura y piñatas⁵.

Yo estaba feliz en el grupo de auto-ayuda, porque yo nunca estaba solo. Estar junto con otras personas me gustaba. Allí me he dado cuenta de que existe la posibilidad en ASOPIECAD de ser asistente de un promotor o promotora de la comunidad. Ese era mi sueño. Es por eso que he estado hablando con Erwin⁶ y me fui a la oficina una y otra vez, hasta que me dijeron que yo podría ser asistente. Me gusta mas apoyar a los niños y niñas en aprender a caminar en el programa de estimulación temprana.

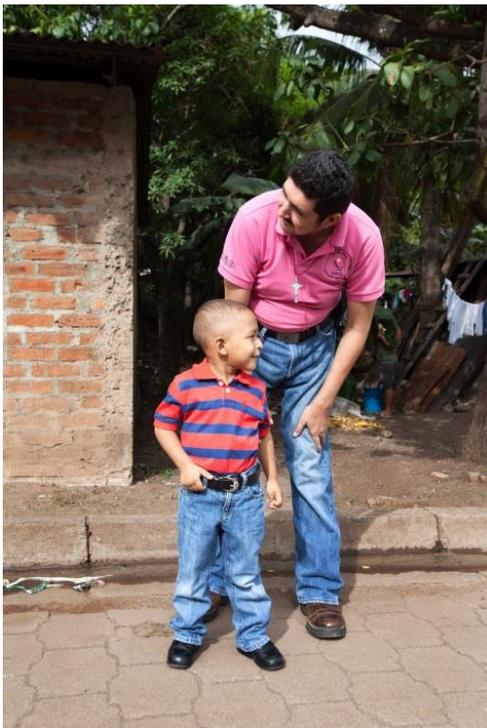
Es difícil ver a algunas familias. Algunos niños o adultos con discapacidad quieren ser felices y no pueden porque no pueden correr o la familia no quiere apoyarles. Mi propia limitación ya no es no ser autosuficiente, pero no ser capaz de leer y escribir. Es mi sueño tener una propia familia."

⁵ Nota del Editor: Las piñatas son figuras de cartón y papel maché que van pintadas de colores; se rellenan de dulces o juguetes pequeños y se usan en América Latina en las fiestas para niños y niñas.

⁶ Nota del Editor: Erwin es coordinador del Proyecto RBC de ASOPIECAD

Álvaro Enrique Vargas tiene 30 años. Él es un gran hombre con una cara amable, abierta que tiene una discapacidad intelectual, y si él no lo dice hoy, casi no se puede creer que esta vida para él es todavía nueva y que ha luchado duro para ella. Hasta antes de la muerte de su madre hace dos años, rara vez salió de la casa. Su madre no escondía a Álvaro, como otras familias a veces lo hacen con los niños con discapacidad, pero ella lo protegía demasiado. Ella siempre tenía miedo de que un carro lo pudiera atropellar o de que las personas se burlaran de él. Álvaro vive ahora con su hermana Esmeralda. Al principio, poco cambio para él: los hermanos habían prometido a su madre cuidar mucho a Álvaro y le continuaron prohibiendo salir de la casa y trabajar. Pero Álvaro tuvo un sueño: quería ser promotor de la comunidad y obtener una educación. Él insistió tercamente y finalmente su hermana cedió y le permitió. Hoy, Esmeralda se sorprende: "Lo hemos siempre sobreprotegido. Ahora estamos muy sorprendidos de lo bien que se desenvuelve en la vida. Todo era su voluntad, él organizó todo por sí mismo".

Álvaro como asistente de RBC



Seguimos a Álvaro y a la promotora de RBC Maryina Sequeira en la visita a Jonás (4). Jonás tuvo una cirugía porque su frenillo había crecido. Con la sola terapia de lenguaje no se ha obtenido la mejora deseada. Por lo tanto, no podía hablar.

Desde el año pasado, Jonás recibe "intervención temprana", que consiste en actividades de orientación y movilidad, de comunicación, independencia y autonomía.

Ya es la tercera vez que Álvaro está aquí. Juegan juntos, Álvaro practica con Jonás cómo cruzar la calle. La madre de Jonás está encantada con el trabajo de Álvaro pues Álvaro anima a Jonás y tiene buenas ideas.

Después de la visita con Jonás, seguimos a la casa de Anselmo (16) y Miguel (23). "Fui al médico y les he traído la pomada", Álvaro da la bienvenida a los dos muchachos y a su madre. Él compró la medicina para la familia a quienes visita con frecuencia. La madre, María Anselma Martínez (58), está feliz por eso. Ella tiene 16 hijos. Anselmo es su hijo más pequeño. Cuando tenía 15 días de nacido, tuvo meningitis y sufrió una discapacidad intelectual y física. Cuando Miguel tenía tres años, le diagnosticaron parálisis cerebral.

Álvaro conoció a los muchachos durante una tarde de deportes que ASOPIECAD había organizado. El grupo de auto-ayuda buscó un bus escolar para que los dos jóvenes

pudieran participar. Debido a que ambos comparten una silla de ruedas y el camino es intransitable, fue necesario empujarlos secuencialmente para llegar a la carretera principal, donde el autobús les estaba esperando.

Álvaro es ahora su asistente cuando van al grupo de apoyo. Él apoya a los muchachos en su camino en una silla de ruedas, el terreno no es accesible. Les ayuda a la hora de pitar, movilizarse, jugar y mucho más.

Una Vida Independiente

“Álvaro Enrique Vargas” escribe Álvaro en mi cuaderno, al final; de forma un poco torpe, pero sin errores. Álvaro estuvo en una escuela especial hasta que tenía diez años. Allí, nadie creía que Álvaro podría algún día aprender a escribir. Pero los maestros estaban equivocados: subestimaron a Álvaro y sus habilidades. Álvaro les demuestra hoy –20 años después– una lección. También logró convencer a su familia y les ha demostrado que puede llevar una vida independiente.

Durante todas las actividades se puede observar el orgullo que Álvaro siente por lo que es capaz de hacer y por lo que ha logrado. Álvaro ha reclamado su derecho a una vida independiente, contenido también en la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU y ha hecho sus sueños realidad. Muchas personas con discapacidad todavía no tienen esta oportunidad de vivir una vida independiente.



4.4 Factores y procesos que contribuyen al éxito

El trabajar de cerca con las y los participantes en los grupos y complementando con aquello que fuera compartido en línea –material muy constructivo– permitió el surgimiento de una pequeña ventana para la comprensión de los factores y procesos

que las y los participantes estiman han contribuido al éxito de la RBC. Trabajando en sub-grupos, las y los participantes en los tres grupos focales exploraron y establecieron lo que veían como factores clave, instrumentales para el éxito de la RBC dentro de sus respectivos contextos. Reproduzco eso aquí sin edición. Resulta razonablemente fácil ver que, pese a la amplitud de puntos de vista ofrecidos, existen varios de éstos que, notablemente, son comunes: cambio actitudinal, compromiso, apertura, recursos, alianzas, flexibilidad y apoyo, entre otros. Resalto estos con letras fuertes, para facilidad de referencia y, tal vez, para posterior profundización.

Grupo 2

- La promoción **de los derechos** mediante **actividades comunitarias**
- **Apoyo** de CBM: monetario y capacitación
- Reconocimiento y trayectoria de la organización
- Desarrollo, **sinergia**, y experiencia para poder escalar
- **Compromiso** y responsabilidad por parte de la persona, de la persona con discapacidad y de la familia
- Credibilidad y transparencia
- **Organización y participación** por parte de la persona con discapacidad y su familia, dentro de esto
- **Capacitación:** del personal, pero también de las personas con discapacidad y sus familias
- Sensibilización de las comunidades
- Apertura y coordinación con los **gobiernos locales**
- Involucramiento de la **familia y la comunidad**
- Trabajo en **Equipo**
- **Calidad** de trabajo del equipo humano de RBC
- Apertura de vías para **quejas**
- **Coordinación** con entidades privadas
- Uso de los **medios de comunicación** para propósitos promocionales e informativos (radio, Facebook, web, TV etc.)

Grupo 3

- **Actitudes positivas:** persona con discapacidad, familia, equipo, instituciones privadas y estatales:

Creo que la rehabilitación comienza desde la familia. Hay personas con discapacidad que están dentro de cuartos metidos que ni siquiera los dejan salir a la sala. Entonces la familia le da como con un poco de temor, pena, rechazo, entonces la rehabilitación empieza desde ahí desde la familia, desde concientizar al padre, a la madre, a la persona que está alrededor, para que esa persona pueda lograr llegar a una verdadera rehabilitación

- **Buena comunicación** con todas y todos

- **Capacitación** y construcción de capacidades de los varios actores: Quedó claro en las distintas coyunturas, que la mejor capacitación viene de las personas con discapacidad y sus organizaciones (OPDs) quienes también pueden trabajar en colaboración con las autoridades municipales y de otra índole, para apoyar, guiar y monitorear. Esta cita del taller en Perú lo sostiene:

Si hay personal empoderado...podemos. Debe tener el perfil y hay que fortalecer sus capacidades para tener una mirada integral. Las Organizaciones de Personas con Discapacidad tienen que coordinar con ellos y hacerles ver la realidad de ellos y además no tienen que perder de vista los niños con discapacidad (Taller, Perú).

- Un equipo unido, incluyendo mutuo **respeto y compañerismo**
- Desarrollo de **proyectos**
- Culminación de objetivos y planes
- **Fondos**
- **Influencia política y religiosa** para contribuir a los sectores incluyentes
- Monitoreo y evaluación
- **Acompañamiento constante** de las personas con discapacidad y sus familias
- **Alianzas**
- Marco legal
- Reconocimiento nacional de la RBC y su organización
- **Adaptación** a los cambios sociales y políticos
- Trabajar con líderes comunitarios
- **Conocimiento contextual**

Grupo 1

- **Conciencia** en varios niveles, familiares, políticos, ONGs, etc.
- **OPDs fortalecidas, unidas y empoderadas**
- Apoyo por parte de la comunidad, los políticos, las organizaciones y otros
- **Capacitación** y becas
- **Alianzas institucionales:** personales, profesionales, redes
- Disponibilidad y **apertura** de la organización
- **Empoderamiento** incluyendo el de los trabajadores en RBC (participación, dirección, etc.)
- **Monitoreo** personal y clínico, y seguimiento efectivo
- No alentar los regalos asistencialistas: demandar una **contribución** simbólica
- Contribución y **participación** de los padres, madres y la comunidad en el programa
- Integración y sensibilización de las y los **profesionales comprometidos** en el proceso (trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, etc.):

También integrar a profesionales comprometidos, y la participación de profesionales en todas las áreas. Pero que ya estén sensibilizados y comprometidos en el área, porque no es lo mismo que venga un doctor

que sepa sobre discapacidad y que esté comprometido a que alguien que sí conoce y que se entregue.

- **Apoyo gubernamental formal**, especialmente de los gobiernos locales
- Independencia de las personas con discapacidad
- Empoderamiento de la persona, incluyendo empoderamiento económico
- Auto-estima (de las personas con discapacidad)
- Procesos psicológicos positivos, especialmente entre las personas con discapacidad
- Una relación de **confianza** entre las organizaciones de RBC y la persona con discapacidad, su familia y comunidad
- Compromiso por parte del equipo de RBC
- **Mejores salarios** para el equipo
- **Apoyo voluntario**: obtener el mejor partido del trabajo voluntario

Observaciones tales como estas fueron, de hecho, corroboradas por aquellas y aquellos que participaron en línea:

Los factores y procesos que hemos encontrado...para el éxito de los proyectos de RBC son la unidad, integración tanto en el hogar como en la sociedad, también en la participación y gestión comunitaria es un factor importante que fortalece los proyectos RBC (En línea, Honduras).

Factores como reconocer y aceptar el problema de nuestros hijos es básico para lograr éxitos en los proyectos, fomentando la integración tanto en el hogar como en la comunidad (En línea, Honduras)

Para el caso de proyecto de RBC...ha sido el empoderamiento de los líderes comunitarios y en la organización de los comités locales que han permitido visibilizar a las personas con discapacidad y otros vulnerados y traer una atención integral y el empoderamiento de sus familias. En los proyectos de RBC de Copan y Lempira atribuyen el éxito a la gestión, la organización de las comunidades en beneficios de las personas con discapacidad y procesos como la capacitación laboral ha venido a potenciar las familias y las mismas comunidades (En línea, Honduras).

Importante es la fuerza de las OPD. Los lineamientos pueden estar allí, pero se necesita la fuerza, la influencia de las OPD, padres, madres. Se necesita empoderar para que lleguen a este nivel...El estado trata de dividir a la gente, para que no sean fuertes. Se necesita la presión de las OPD (Taller, Perú)

Reflexionando más profundamente sobre estos puntos clave, puede notarse que puede darse varias lecturas a los mismos, no solo porque los factores clave y las respuestas al éxito son complejas, multidimensionales (a nivel sociopolítico, cultural, económico, ideológico y personal), requieren interconexiones, capacidad de respuesta y adaptabilidad. El enfoque en el monitoreo y la evaluación –el cual requiere elaboración paciente a lo largo del tiempo– y, de manera importante, reflexión a fin de lograr

cambiar lo que no esté funcionando. Asimismo, enlazando estos aspectos junto con los puntos en común que definen la RBC, la inclusión de las familias y las comunidades es un factor clave, y el cambio actitudinal es el “pegamento” que mantiene unidos a muchos de estos esfuerzos.

4.5 Factores que contribuyen a los problemas

Todas y todos los participantes, en línea o fuera de línea, trabajaron y debatieron para reflexionar también sobre lo que consideran los mayores problemas enfrentados en sus proyectos; asimismo, fueron invitados a meditar sobre cuáles consideran son los factores y procesos que contribuyen a dichos problemas. Inmediatamente quedó claro en los grupos focales que los problemas son muchos, transversales entre sectores, multinivel (micro, meso y macro) y, de nuevo, también son multidimensionales. Varios son peregrinos y duraderos, señalados por varias personas en los grupos focales como algo con lo que se batalla diariamente en la práctica. Estos impactan su trabajo y, más ampliamente, también en el bienestar⁷ de las personas con discapacidad y en sus familias. Tal como en la sección anterior, comienzo reproduciendo los varios puntos señalados y articulados en los talleres, de manera literal:

Grupo 2

- **Falta de conocimiento** sobre RBC en todos los niveles: gubernamental, diseño arquitectónico, empresarial, etc.
- **Familias** que se resisten a recibir apoyo y no colaboran
- **Cultura de caridad:** la gente espera regalos asistencialistas, incluyendo a las personas con discapacidad y sus familias:

Cultura asistencialista en la población que espera más ayuda. Estamos acostumbradas a que todo lo queremos regalado, aunque creemos en las organizaciones que llegan a tocar la puerta, es porque les llevamos algo, entonces esto también.

- **Carencia de fondos:** a ser usados para intervenciones médicas y para equipo médico, entre otros
- **Inaccesibilidad y problemas de movilización,** por ejemplo carreteras que impactan la capacidad de llegar y poder trabajar con familias de forma consistente, así como impacta también los costos
- Carencia de **políticas públicas** y derechos
- **Discriminación**
- Falta de **educación** sobre la discapacidad en la sociedad
- Costos altos de equipo de adaptación
- Limitaciones, particularmente de recursos que cumplan con las cinco metas estipuladas en la matriz de RBC.

⁷ “Bienestar” es un término complicado y también con el que varios están en desacuerdo. Incluido en la conceptualización aquí, hay amplios componentes que incluyen, entre otros, accesibilidad, participación y empoderamiento (social, económico, político y cultural).

Grupo 3

- Carencia de **personal capacitado** en RBC y temas de discapacidad: incluyendo cortes, gobiernos, municipalidades, servicios de salud, escuelas y sector privado (por ejemplo, políticas sobre inclusión laboral).
- Falta de sensibilidad y de información en **profesionales médicos**: carencia de tolerancia, actitudes negativas y necesidad de ser educados
- **Actitudes**: por ejemplo, de maestros escolares y empresarios (discriminación contra personas con discapacidad)
- **Deficiente infraestructura y condiciones climáticas (por ejemplo, lluvia)**: estas impactan el terreno, y limitan la capacidad de movilización y alcanzar a las familias para poder trabajar con ellas
- Carencia de **recursos**: en particular, materiales (por ejemplo, vehículos) y recursos financieros
- **Migración** y reubicación: para muchos de los pobres, la prioridad es poder sobrevivir. Por lo tanto, es difícil dar seguimiento al trabajo y dar continuidad al mismo cuando puede haber constantes interrupciones:

La migración de las familias de un lado hacia otro, por falta de trabajo. Hay familias que se visitan que tienen un niño con discapacidad y al día siguiente que vamos ese niño no está en su casa, porque los padres tuvieron que ir tal vez a otro lado...o... porque necesitaban mano de obra, o a la zona franca, la mamá, porque tenía que ir a trabajar para comprar el alimento a sus hijos, o a la finca, o a cuidar una finca al campo... Y después no sabemos dónde está ese niño. Y de repente a los meses o al año siguiente aparece el niño otra vez. Entonces eso es, buscar a veces hay más niños aquí, y sin ningún avance porque ese niño no se pudo atender... la mayor necesidad de ellos es llevar la alimentación a la casa. Y hacer el trabajo en lugares que son demasiado lejos le limita de otras prioridades que deberían tener.

- **Tiempo limitado** (familia y hasta las mismas personas con discapacidad) para involucrarse, debido a compromisos de trabajo: esto interrumpe las actividades de RBC y también condiciona la frecuencia con que estas pueden ejecutarse:

También si se van a una finca entonces el niño está cuidando los pollos en la finca también, y la mamá y el papá están ordeñando, y la mamá cuidando cerdos. Dependiendo la actividad que estén desempeñando en esa finca, los dueños, porque ellos trabajan para otra gente. Y a veces el niño también anda con un machete, o el joven con discapacidad anda trabajando con machete en el campo (Grupo 3)

- **Problemas de padres y madres**: incluyendo problemas actitudinales y carencia de recursos financieros.
- Falta de **conocimiento** incluyendo de los derechos, por parte tanto de las familias como de las propias personas con discapacidad

- **Condiciones climáticas** como por ejemplo la lluvia, que afectan la movilidad y accesibilidad, incluyendo la facilidad con que los niños y niñas pueden llegar a las escuelas
- **Recursos financieros:** incluyendo para salarios y materiales para uso de los mismos trabajadores en RBC.
- Problemas y costos de **transporte**
- **Presupuesto municipal** para discapacidad

Grupo 1

- Falta de **liderazgo**
- Actitudes de personas con discapacidad, sus familias y comunidades, etc. Estas incluyen: sobreprotección, indiferencia, falta de cuidados, pero también la dependencia por parte de las personas con discapacidad
- Falta de conocimiento de los **idiomas indígenas:** esto requiere capacitación dentro de las mismas comunidades
- Falta de educación de las personas con discapacidad y la población en general, especialmente en cuanto a educación no formal
- Falta de **capacitación** entre el personal
- **Carencia de fondos:** para la organización, así como también por parte de las personas con discapacidad (por ejemplo, para el pago de transporte que les permita llegar a los servicios)
- **Falta de sostenibilidad:** los fondos están atados a proyectos temporales; año con año, con poco o ningún conocimiento de si los proyectos podrán continuar, quién trabajará en ellos y cuestiones similares, creando la sensación de inseguridad y de inestabilidad (ver a continuación):

Sí, dependencia a proyectos y falta de sostenibilidad. Pero ¿Qué pasa cuando nos aprueban un proyecto para este año pero si el año próximo no hay fondos, qué hacemos nosotros? no hay ni transferencia de conocimientos ni empoderamiento de la organización.

- La discapacidad **no es un sector prioritario** para las autoridades:

A las autoridades y todo eso, miran a las personas con discapacidad como un sector no prioritario, o sea, no mucho les interesa ¿verdad?, lo miran como un sector que "saber, ¿a ver qué pasa?"

- **Carencia de políticas públicas**
- **Cambios en el gobierno local:** los avances alcanzados con una municipalidad local se pierden cuando otra autoridad es electa:

Lo que afecta también es el cambio de Gobierno Local, porque cambia un alcalde y hay que ir a explicar otra vez toda la historia y es como volver a empezar.

- **Falta de conciencia** por parte de líderes comunitarios, incluyendo sobre el trabajo realizado por las organizaciones de RBC
- **Falta de coordinación y de cooperación** por ejemplo, entre la organización y los consejos de desarrollo
- Carencia de accesibilidad física en ciertas áreas
- **Demasiadas tareas y funciones** que deben estar a cargo del equipo:

El Sector salud debería de tener personal para la rehabilitación. Pero la promotora hace también otras actividades, en espacios de comunicación social (Taller, Perú)

- **Creencias religiosas y de otro tipo, y el impacto psicológico:** influencia no solo cómo la discapacidad es percibida, sino también cómo involucrarse con la RBC:

La práctica de la iglesia católica y evangélica aquí en Santiago es que visitan mucho a las casas los feligreses, pero en lugar de que te animen y todo eso, es que, te vamos a dar porque es la voluntad de Dios, entonces te van reforzando conceptos, en lugar de sacarte de ahí, te refuerzan esos conceptos.

Otros factores y procesos quizás más sutiles fueron mencionados, incluyendo el hecho de que:

- La RBC podría estar **aliviando o eliminando la responsabilidad del gobierno** al punto de que este último no siente que la responsabilidad de atender a las personas con discapacidad sea suya
- La RBC a veces **es percibida como carente de calidad o de mala calidad** (ver arriba) y como **una alternativa barata**, especialmente por el gobierno:

... ver otra cosa que lleva relación con esto, por ejemplo, de la mala calidad es, por ejemplo, la creencia que RBC también es un proyecto que no necesita mucho dinero, que es pobre. Porque eso sí lo he escuchado y lo he visto en otros lados. Que es pobre, y que tenemos que utilizar el recurso que hay en la comunidad y todo eso.

Asimismo, una vez más, otras narrativas, incluyendo las compartidas en línea, reflejan estas y otras preocupaciones distintas, incluyendo “cuellos de botella” políticos, económicos e informativos:

Así como hay factores que son importantes para el éxito, hay muchos otros que causan dificultades en nuestros proyectos, por ejemplo la apatía por parte de las autoridades, docentes, padres de familia y la misma sociedad; otro factor es la falta de información como el de las leyes ya que hay muchos casos de padres

que no exigen los derechos de sus hijos por no conocer este tipo de información (En línea, Honduras)

En los proyectos de RBC coincidimos que los factores que causan dificultades en los proyectos han sido la política, la falta de recursos económicos para la operatividad, la falta de sensibilización de tomadores de decisiones (En línea, Honduras)

Las autoridades son producto de la sociedad, no están formadas, tienen una mirada muy médica, una mirada caritativa y eso para cambiar necesita intercambios más fuertes, pero también con lineamientos políticos (Taller, Perú)

Es cierto que hacemos como RBC el trabajo del gobierno, pero en este país hay tanta indiferencia y tanta gente en estado de vulnerabilidad. Es un tanto difícil, tú sabes, en enero después las elecciones, cambia todo, en julio otra vez cambio de personal y siempre es así y así se va el trabajo de sensibilización (Taller, Perú)

...y también la preferencia religiosa y la separación:

En México el tema partidario y religioso ha dividido y fermentado severas agresiones entre grupos, los promotores que no han requerido pago son siempre gente que tiene una promotora con algún tildé religioso o partidaria y esto éticamente va en contra de las acciones de RBC (En línea, Mexico)

Las organizaciones reflexionaron sobre los problemas inmediatos de sus propias entidades, articulando otras luchas, algunas más que otras, las cuales ellas perciben como factores problemáticos de la RBC:

- Crear material, especialmente narrativo, que pueda comunicar y alcanzar financieristas, a fin de mostrar el trabajo
- Estructurar propuestas de financiamiento
- Comunicar y establecer relaciones con los creadores de políticas y portales hacia fuentes de dinero y servicios más efectivos
- Pagar salarios seguros y de manera sostenible, empleando a más trabajadores de campo: una organización sin fondos para sus trabajadores de campo (promotores), reflexiona sobre el aspecto del pago:

Nunca hemos tenido una propuesta de nadie para el pago de los promotores y por lo mismo no hemos tenido seguimiento de ellos porque el hambre es canija... (En línea, México)

- Pagar todos los materiales y recursos requeridos, incluyendo medios de transporte
- Sostener los proyectos con el paso del tiempo y contribuir al genuino bienestar e independencia:

También la independencia está en facilitarle también oportunidades, recursos. Porque no solamente... yo puedo decirle a alguien que sea independiente, pero también tengo que darle algunos recursos para que se movilice, por ejemplo, o una oportunidad de trabajo, preparación, no sé, porque la independencia viene así interrelacionada, porque no se puede independizar totalmente porque lo económico siempre hace falta y no sé cómo expresarlo (Grupo 1)

Para reiterar un punto clave en este informe, y bastante repetido por las y los participantes en los tres talleres: la RBC cuesta dinero. Esto no implica que sea más cara que otro tipo de intervenciones (si es que existe otro tipo de intervenciones), pero como cualquier otro programa, necesita fondos para operar, sea para pago de salarios, renta o compra de materiales. Esto también apunta a la discusión sobre la necesidad de otras y posiblemente más viables soluciones, incluyendo aquellas de pagar a las y los trabajadores de campo mediante los gobiernos locales u otros fondos sectoriales. Debe quedar claro que las organizaciones de RBC demuestran una extraordinaria capacidad para buscar fuentes diversas y alternativas de financiamiento a fin de no depender de una sola a la vez, y esto incluye a CBM. Un ejemplo entre muchos es la capacidad creativa de entidades como AGAPE y su cura líder en El Salvador. Siendo anfitriones de un programa de RBC, el extenso espacio de AGAPE también incluye un hotel, un restaurante y espacio para conferencias. Usando un mercadeo cuidadoso y efectivo, AGAPE también ofrece paquetes médicos, incluyendo operaciones de cataratas, intervenciones médicas y alojamiento. En este caso, la RBC parece estar entrelazada dentro de un modelo de negocio más amplio y fuerte. Otras organizaciones, sin embargo, en mucha menor escala, tratan de crear estrategias, incluyendo convencer a políticos locales para apoyar y contribuir a financiar o sostener parte del proyecto, cobrando una cuota nominal o la contribución por servicios, produciendo a veces productos artesanales. No obstante, la preocupación por la sostenibilidad de los programas y la inseguridad de no saber si las y los trabajadores de campo de la RBC tendrán trabajo el siguiente año, parece ser un problema común y consistente. La seguridad financiera parece ser un problema clave para la mayoría, dado que el financiamiento, según parece, es errático y no todos los políticos están interesados en mejorar o en hacerse cargo de los programas de RBC; las familias pobres solo pueden contribuir un poco por medio del pago de servicios. En uno de los grupos, las y los trabajadores de campo se quejaron que no tenían siquiera suficiente papel donde tomar notas. En este mismo grupo se comentó sobre la desesperada necesidad por vehículos automotores, porque acceder al campo cada vez se tornaba más dificultoso e impredecible.

Los recursos humanos son clave en la RBC. Estos son el apoyo principal de la RBC y, tal como fue demostrado en los talleres, las y los trabajadores en RBC son apasionados por su trabajo. Muchos han trabajado por mucho tiempo y continúan trabajando en RBC, con amor, compromiso y dedicación a fin de promover el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias. Las conversaciones con asesores resaltan cómo los retornos (ganancias) parecen ser bajos y muchos trabajadores en el campo, aún así, continúan trabajando por largos períodos de tiempo. Sin embargo, como todos, las y los trabajadores en RBC, especialmente los del campo, tratan de lograr un

ingreso y necesitan sobrevivir. Muchas y muchos de ellos tienen que lidiar con su propia pobreza. Aunque es imposible generalizar, en la práctica gran parte de los trabajadores en RBC no lo hacen en forma de voluntariado. Más aún, estos trabajos no parecen ser muy bien pagados y los salarios dependen del financiamiento. En general, estos aspectos merecen atención, particularmente porque definitivamente pueden tener implicaciones sobre la práctica. Es importante aclarar que los bajos salarios y la lucha por la sobrevivencia no implican una falta de compromiso o baja calidad de trabajo, o que el trabajo se haga exclusivamente por interés monetario. Por el contrario. No obstante, la carencia de seguridad laboral y los bajos salarios pueden afectar el retorno de equipo con el tiempo o, quizás, incluso ser desmotivantes o provocar miedo al despido. Esto es, a su vez, tema para una investigación más profunda que solo puede ser adecuadamente explorada longitudinalmente, pero que logra abrir un espacio de investigación más certera sobre otros aspectos, incluyendo los relacionados con la longevidad en los equipos de trabajo.

4.6 Brechas: la realidad que enfrenta a las personas con discapacidad

Pese a que los impactos percibidos de la RBC se expresan como alcances y éxitos loables, el camino continúa siendo largo y enredado, con muchas brechas y necesidades a lo largo del trayecto. La realidad enfrentada por las personas con discapacidad es muy a menudo marcada por una pobreza profunda y constante, así como por la exclusión en varias esferas de su vida. Es aquí donde el discapacitismo y la pobreza son vividas no solo por las personas con discapacidad sino también por sus familias (ver Grech, 2015). Esto, para quienes participaron en línea o en persona, hace que la RBC no sea solamente relevante y necesaria, sino una lucha continua, una que constantemente trata de atacar las probabilidades:

- Fuerte desempleo y barreras extraordinarias para poder trabajar con personas con discapacidad, que se representan como carencia de dinero, baja autoestima e, incluso, una sobrevivencia dudosa. Las barreras son, asimismo, actitudinales como resultado de la falta de conocimiento sobre la discapacidad:

Por la misma falta de empleo, lo económico, el dinero. Si no tienen dinero no puedes ir hasta el lugar donde le dan una fisioterapia, o no puede tener acceso a comprar un par de zapatos ortopédicos, por ejemplo (Grupo 2)

No podemos ir a trabajar en esa empresa, porque si el empleador no tiene conocimientos de RBC, no está capacitado, no conoce, entonces también discriminan a la persona con discapacidad. Y no dan esa oportunidad de empleo. (Grupo 3)

En el tema sustento tenemos dificultades, porque el grupo empresarial no está sensibilizado. Tiene todavía grandes estigmas sobre el tema de discapacidad y es bien duro. Es un reto trabajar sustento (Taller, Perú)

- Carencia de posibilidades educativas para las personas con discapacidad, resultantes en maestros no capacitados, preocupaciones actitudinales y falta de materiales, entre otros problemas. Esto se acentúa aún más en áreas rurales:

Todas las escuelas si hablamos de rampas, solo existen dos, tres, escuelas...la mayoría de los maestros no conocen mayor cosa de discapacidad. Llega un niño a la escuela... si el niño está en la escuela, en la escuela regular. Pero el niño está en la esquina, el maestro no le habla, sus compañeros de clase todavía insultan al niño... me dijeron, incluso... 'es que tus alumnos son fantasmas' (Grupo 1)

Por ejemplo, en las escuelas un niño que sea sordo no puede trabajar en la escuela, porque todavía estamos en ese proceso de la inclusión. Un niño que sea ciego no hay el método braille... la actitud de los maestros si ven llegar a un niño con síndrome de Down a un aula de clase, lo primero que hacen es ubicarlo en una esquina, y no hacen un curriculum adecuado, no hacen una actividad adecuada para el avance de ese niño. Aunque estén capacitados. A veces lo más fácil es decir: "Es que no sabemos cómo hacerlo". (Grupo 3)

Con relación a estos escenarios, los participantes en ambos grupos expresaron sus reservas sobre la posibilidad de la "educación inclusiva" y cómo, mientras tanto, en cuanto a este discurso importado, las escuelas especiales y los servicios dedicados pueden todavía ser la mejor alternativa al enfrentar barreras concretas:

Aunque ese maestro esté capacitado no está haciendo algo por aquella persona con discapacidad. Aunque se esté hablando mucho de las escuelas inclusivas, pero aunque tenga el personal capacitado...pero no todo se pone en práctica. Es como la ley, la ley está, ¿pero qué paso de la ley se cumple? (Grupo 3)

Yo soy partidaria de la inclusión educativa pero creo que la comunidad educativa no está preparada todavía para atender a las personas con diferentes discapacidades. Entonces, creo y pienso, que los servicios específicos deben de estar presentes y apoyar en todo para que las personas con discapacidad sean incluidas en esos entornos (Grupo 1)

- Violaciones de derechos
- Servicios que carecen de personal
- Profundas barreras en los cuidados de salud y rehabilitación
- Servicios inaccesibles o inexistentes, incluyendo beneficios, que arriesgan la sobrevivencia
- Condiciones de vida y trabajo en pobreza, insalubridad y peligro
- Carencia de dinero o ausencia de dinero para servicios y equipo, y el mantenimiento de este

- Diseño de infraestructura ejecutado sin tomar en cuenta a las personas con discapacidades y profundos obstáculos infraestructurales y arquitectónicos
- Movilidad física restringida en los terrenos duros
- Limitaciones en los servicios ofrecidos por las organizaciones, incluyendo aquellas que trabajan en RBC (debido a falta de fondos y recursos, en particular)
- Actitudes intrafamiliares negativas, incluyendo falta de apoyo, discriminación y carencia de aceptación
- Problemas actitudinales en la propia persona con discapacidad, incluyendo su dependencia así como en la familia (por ejemplo, sobreprotección)
- Políticos insensibles o indiferentes
- Carencia de conexión entre la RBC y los consejos a cargo de discapacidad
- Pobreza extrema y crónica, vivida por familias enteras

Aunque las políticas y los tratados no sean necesariamente escasos, la brecha entre la retórica y la acción se mantiene demasiado amplia; cuando las leyes, derechos y políticas se enfrentan a la vida real:

El Perú es 'capazote' de crear leyes, pero estas leyes solamente son para los que están en el poder. Nosotras como PCD, que no estamos preparados, no hemos tenido la oportunidad de estudiar y eso me duele mucho. Pero los derechos están para los que están arriba en el poder. Los programas nunca llegan a los pobres. Pero en San Martín, sin tener el RBC, hubiéramos desaparecido. Es importante que el RBC visita niños para que pueden ir a la escuela, para que puedan tener un diagnóstico. Pero hay que acompañarlos, porque en otras partes están todavía escondidos. (Taller, Perú)

Las historias, incluyendo aquellas personales, parecieran resaltar todo un camino de necesidades no atendidas y hasta de frustración, pero rara vez se puede hablar de pérdida de esperanza en que el futuro pueda cambiar. Y, de hecho, también los participantes remarcaron cómo la RBC juega un rol continuo en contrarrestar esta situación e, incluso, en aminorar esa brecha, aunque fuera provisionalmente. Aquellos que trabajaron con el facilitador en todos los grupos, reflexionaron sobre el pasado pero también sobre el futuro, sobre lo que quisieran lograr llegar a ver y lo que estiman que se necesita hacer. Aquí listo todo tal como fue articulado dentro de dos de los respectivos talleres, mientras se trata de construir un análisis sobre algunos puntos clave:

Grupo 2

- Sensibilizar e informar a las comunidades
- Herramientas y equipo para las escuelas y capacitación; por ejemplo, un maestro de habla y lenguaje
- Capacitar al personal de RBC (por ejemplo, en lenguaje de señas)
- Capacitar para poder replicar prácticas en las comunidades: un problema con el proceso de capacitación, según expresaron las y los participantes, es el hecho de que la ciudad capital está demasiado lejos y es costoso llegar a ella
- **Fondos**

- Prótesis, especialmente auditivas: el proceso está acechado por toda una diversidad de problemas burocráticos y comunicativos
- Fisioterapeuta y psicólogo
- Grupos de auto-ayuda en las comunidades
- **Vehículo**: para llegar a las áreas del proyecto, especialmente en áreas rurales distantes, sigue siendo notoriamente dificultoso, errático y consume demasiado tiempo

Grupo 3

- **Recursos**, especialmente fondos para ejecutar los proyectos, comprar materiales, pagar salarios y mantener los proyectos caminando con regularidad y consistencia
- Materiales de oficina
- Contacto con los creadores de políticas y los proveedores de servicios
- Un vehículo: preferiblemente una motocicleta, para poder llegar a las áreas rurales y alcanzar a las familias con facilidad y eficiencia en el uso del tiempo

El problema de los fondos ha sido ampliamente resaltado en la sección anterior. Los tres grupos también reflexionaron sobre el problema de la sostenibilidad, y una preocupación clave es cómo asegurar que el trabajo pueda extenderse a través del tiempo. Ellos y ellas (particularmente quienes están a cargo de la dirección del proyecto) insistieron en la necesidad de buscar fuentes de financiamiento variadas como una preocupación persistente. Las soluciones que acompañaron esta discusión incluyeron encontrar formas en que su trabajo sea más visible ante potenciales financistas, por ejemplo a través de redes sociales. La mayoría de quienes dirigen los proyectos que estuvieron presentes, sugirieron la necesidad de estructurar las propuestas y someter estas a donantes específicos. No obstante, la búsqueda de los donantes y las posibilidades de contacto, como en muchos otros contextos, es limitada, larga y ardua y requiere habilidad, tiempo y recursos con los que no siempre se cuenta en abundancia. Un grupo pareció estar bien organizado, conectado y estructurado para el manejo de dicho proceso, pero quedan dudas sobre la extensión en la que la solicitud de financiamiento pueda requerir inyecciones de apoyo por parte de otras organizaciones trabajando en la RBC. Otro grupo señaló cómo los líderes con discapacidad también necesitan tomar control y dar continuidad a la RBC, siendo su rol el de proveer la construcción de capacidades y el empoderamiento para la apertura de espacios de participación política y para lograr influenciar a actores clave tales como los consejos:

...es empezar a formar líderes de personas con discapacidad porque por ahí pasa, sentimos nosotros, todo el tema de la sostenibilidad, uno es la formación de líderes para que ellos se empoderen y participen en estos espacios de que ya se habló, de los consejos comunitarios, consejos de desarrollo, hasta llegar al consejo departamental. El tema es que no es igual que yo hable a que hable una persona con discapacidad... ahorita le estamos dando vuelta al asunto integrando personas con discapacidad en ese espacio, por su formación, por su empoderamiento, y que sean ellos los que participen en ese nivel (Grupo 1)

Cerrar las brechas también requiere capacitación, un término que se presentó significativamente en todos los grupos. La capacitación es aún más problemática cuando no llega en cantidades suficientes, cuando no es efectiva en costos y hecha a la medida (por ejemplo, a los requerimientos de tiempo) y/o no es de una calidad suficiente que permita impactar el rendimiento pero también para estimular las posibilidades de adquirir empleo. La capacitación de los participantes es necesaria para empoderar a los trabajadores en RBC y refinar sus prácticas, pero también para estimular el otorgamiento de empleos. Fue interesante notar la diferencia entre las necesidades de capacitación articuladas por los y las directoras y por los y las trabajadoras de campo. Mientras que los primeros estaban más interesados en el desarrollo de políticas y programas, en habilidades de promoción, los segundos enfatizaron cómo sus habilidades inmediatas afectan directamente su trabajo con personas con discapacidad y sus familias, habilidades que podrían seguir incrementando:

Coordinadores y Coordinadoras:

- Capacitación sobre la CDPD, especialmente en aspectos legales incluyendo políticas nacionales
- Personas mayores y discapacidad
- Herramientas didácticas
- Cómo facilitar la inserción laboral
- Técnicas sobre cómo llegar y educar a maestros y escuelas:

Tenemos las habilidades, somos médicos, estamos tratando de hacerlo lo mejor posible pero no llegamos hasta la docencia para poder darles las herramientas metodológicas que necesita un maestro para saber cómo atender a un niño con una discapacidad (Grupo 2)

- Pequeña empresa y medios de sustento
- Financiamiento: ver lo anteriormente señalado – desde buscar hasta solicitar a menudo no se cuenta con estas habilidades
- Mercadeo del trabajo: importante para la visibilidad, pero también para lograr financiamiento. Esto incluye el uso efectivo de narrativas.

Trabajadores y trabajadoras de campo:

- Lenguaje de señas: Esto fue mencionado frecuentemente y como algo relevante, sugiriendo que ello incrementaría el alcance de las operaciones de los trabajadores de campo, pero también les permitiría poder trabajar con una población con la que actualmente encuentran dificultades
- Braille: algunos participantes señalaron que enseñar Braille a las personas con discapacidades es necesario, pero que ellos podrían colaborar en el asunto si también pudieran aprenderlo ellos mismos

- Capacitación técnica: esta incluye varios aspectos: técnicas de rehabilitación; fisioterapia básica; redacción de informes; conocimientos básicos sobre distintas deficiencias (incluyendo señas); consejos técnicos sobre cómo trabajar con cada persona individualmente; los aspectos sociales de la discapacidad; habilidades de auto-ayuda, entre otras.

Todas y todos los participantes pasaron luego a articular, sin emargo, cómo la capacitación es necesaria no solo para sí mismos, sino también para los otros, incluyendo las familias, los creadores de políticas, las escuelas y la comunidad en general, a fin de que esta tenga un efecto multiplicador. Esto abarca una diversidad de áreas, tales como:

- Conocimientos básicos sobre las distintas deficiencias, para los maestros y maestras
- Actualización sobre las guías de RBC, para todos
- Sensibilizar a las familias, niños, niñas y otros, sobre la discapacidad, en otros departamentos, a fin de contar con más cobertura, incluyendo la RBC
- Manejo de microfinanzas para la persona con discapacidad y la familia
- Capacitación sobre la discapacidad a los creadores de políticas y a los proveedores de servicios, así como a los profesionales (como médicos y terapeutas), en particular sobre las condiciones sociales

La siguiente cita captura esta necesidad de capacitación:

Creemos que son las familias las que pueden realmente reproducir los conocimientos con otras familias, que son ellas y las PCD en las comunidades quienes son los promotores multiplicadores y además los que inciden en las políticas locales, para ellos hay que capacitarlos y de manera permanente porque los retos cambian (En línea, México)

En general, el énfasis dado con respecto a la capacitación es que esta es flexible, pero evoluciona; esto implica que las y los participantes están dispuestos a buscar capacitaciones de actualización que sean recibidos a lo largo del tiempo, y que esto, tal como la RBC es un proceso.

4.7 Viendo hacia delante: Esperanzas y Sueños

Aquellos en los grupos focales fueron requeridos a reflexionar sobre el pasado y el presente, así como a ver hacia delante, hacia el futuro; a expresar cómo se sienten, qué ven y qué esperan poder ver y lograr. Esto abrió un espacio más profundo para analizar las esperanzas y los sueños. Aquí presento, de forma literal, fusionando aquello articulado en los tres talleres a fin de vincularlos, tal vez como un mapa para el camino de la RBC, un trayecto colectivo de esperanza y cambio, pero generado por

estas voces individuales, una realidad que muchas y muchos quisieran poder llegar a ver:

- Cambio de actitud en las familias y en las comunidades, para incluir a las personas con discapacidades a fin de que ellos y ellas no se sientan distintos
- Aumentar el conocimiento y enseñar a la juventud y a otros, incluyendo médicos
- Mover la RBC más cerca del hogar y lejos de los centros urbanos
- Que la RBC sea una realidad para todos, especialmente para aquellos que no reciben servicio alguno
- Que todos los niños y niñas puedan ir a la escuela y aprender a leer y a escribir, con maestros pacientes
- Estudiar para convertirse en terapeutas
- Ver personas con discapacidad independientes
- Un modelo de RBC que sea sostenible y no necesite más ayuda externa
- Que las personas con discapacidades puedan acceder a fuentes de empleo
- El alcance completo de los derechos de las personas con discapacidad
- Más inclusión, a fin de poder vivir en paz
- Más líderes que sean personas con discapacidades
- Desarrollo de distintas funciones para la organización, incluyendo monitoreo y evaluación
- Poder convertirse en una fundación y expandirse
- Moldear las políticas públicas
- Continuar estudiando a fin de poder apoyar a las personas con discapacidades
- Ver a madres que trabajan
- Que sean las personas con discapacidades quienes determinen su propio destino

5. Algunas conclusiones y lecciones aprendidas

Este informe hizo uso de la reflexión y de la narrativa para escuchar las voces y las percepciones de algunas y algunos colegas y amistades que trabajan en RBC. Esto dista de ser un ejercicio completo y, tal como otros proyectos pequeños, está cargado de sus propias brechas, dudas y espacio para el desarrollo por parte de otros. Sin embargo, hay mucho por aprender. Extraer los temas en este informe es difícil y, tal vez, no se logre hacer justicia, pero aun así ofrezco algunas conclusiones, las mismas que espero puedan servir para la reflexión posterior y, tal vez, para la investigación. Más importante todavía es que algunas de estas resultan ser lecciones aprendidas a lo largo de este mismo proyecto:

- Se percibe que la RBC implica numerosos beneficios para aquellas y aquellos que trabajan en ella, que cubren las esferas que van desde lo social y personal, hasta lo político. Los beneficios llegan más allá de lo individual relativo a la discapacidad para incluir a los miembros de la familia, las y los trabajadores de

campo y también las comunidades. La RBC también provee contribuciones considerables en el cambio de actitudes con respecto a las personas con discapacidad (incluyendo a las propias familias) y tiene dimensiones psicológicas positivas.

- La RBC es multidimensional, fluida y dinámica y, por tanto, es transversal a través del tiempo, el espacio y los sectores; requiere acciones colaborativas entre toda una diversidad de actores.
- La RBC no puede ser estandarizada y, con respecto a esto, el espacio latinoamericano puede bien tener sus propias necesidades y respuestas heterogéneas para con su contexto y demandas inmediatas. Estas voces necesitan obtener más prominencia, ser escuchadas con atención y, de nuevo, reconocer su heterogeneidad. En este aspecto, mientras las guías proveen bastante apoyo como un mapa y articulan dimensiones que requieren atención (entre otras cosas), estas también pueden ser limitadas cuando se trata de reflejar micro 'condiciones' y circunstancias específicas.
- La RBC es un proyecto continuo y constante, donde las personas con discapacidad están al centro; es un proceso firmemente vinculado a la familia y a la comunidad, el cual es fuertemente impactado por las actitudes y otras preocupaciones.
- La RBC es un medio para procesos y se encuentra en constante cambio y adaptación; por lo tanto, requiere flexibilidad y capacidad de respuesta ante el cambio. La RBC se desarrolla contextualmente y circunstancialmente. La implicación de esto es que sus impactos solo pueden ser evaluados con el tiempo y que la investigación que intente evaluar la RBC, no puede hacer tal cosa sin una mirada de largo plazo.
- La RBC está claramente ligada a los derechos y su divulgación; a veces como una lógica y un antecedente, y otras veces como un fin. No obstante, esta relación no es para nada lineal ni clara, y requiere posterior investigación explorativa. Aun cuando el lenguaje de la RBC, de la CDPD, de las políticas nacionales sobre discapacidad y los derechos se encuentran claramente conectados a nivel del discurso, las conexiones en la práctica requieren cuestionamientos más profundos.
- Lograr comprender los funcionamientos internos de las familias y de las comunidades es clave; trabajar con ellas de cerca determina el qué y el cómo para el desarrollo de los programas, el apoyo requerido y, todavía más importante, el bienestar de las personas con discapacidad.
- Varios de los factores y procesos percibidos determinan el impacto y el alcance de la RBC. Es preciso dar importancia al financiamiento, al personal y también a los vínculos, alianzas y colaboraciones con otros, comenzando desde las familias y las comunidades, hacia los proveedores de servicios, los creadores de políticas y otras organizaciones.
- Las personas con discapacidad afrontan duras condiciones, incluyendo la pobreza y la indiferencia política, lo cual implica la necesidad de la RBC a lo largo del tiempo.
- Los aspectos de efectividad, impacto, alcance y sostenibilidad (entre otros) son temas para investigación más profunda y, debe reiterarse, aspectos que solo

pueden ser adecuadamente evidenciados y documentados a lo largo del tiempo mediante estudios longitudinales que prioricen las voces de las personas con discapacidad y de sus familias. La investigación sobre los factores y procesos que contribuyen a los problemas en la RBC, sería de mucha utilidad para identificar, anticipar y hacer los arreglos adecuados (pero flexibles) para atender dichas preocupaciones y para incrementar los factores que faciliten el éxito.

- La RBC requiere de dinero: la carencia de flujos seguros de fondos (en particular financieros) puede comprometer el alcance como también la sostenibilidad. Los hallazgos dirigen la atención hacia el involucramiento de otros en la RBC, incluyendo a organizaciones, pero en particular a los gobiernos locales y su rol en la promoción y en el apoyo de proyectos de RBC que sean más sostenibles. Estos tienen un rol clave como conectores, pero también como potenciales financistas y también como co-implementadores. La discapacidad es, a fin de cuentas, una responsabilidad de todos. Los hallazgos también sugieren la necesidad de invertir en trabajadoras y trabajadores de RBC, en capacitarlos, así como también en equipo y recurso financiero. La investigación sería útil para lograr identificar la asociación más profunda entre la RBC y el financiamiento, los cuellos de botella para la obtención de fondos, las brechas en el proceso (incluyendo la construcción de capacidades), con miras a explorar toda la diversidad de opciones.
- La RBC y aquellos que trabajan con ella, ven al futuro de forma positiva; en particular cuando se trata de buscar estrategias y soluciones que logren contribuir al empoderamiento y bienestar de las personas con discapacidad y de sus familias. Estas estrategias necesitan ser escuchadas, aprender de ellas y construir a partir de las mismas, a fin de afianzar un verdadero aprendizaje “de abajo hacia arriba”.

Referencias

- ASOPIECAD and CBM (2014) Primer Encuentro de Intercambio de Experiencia en el Marco de la Estrategia de Rehabilitación con base en la Comunidad. Nicaragua: ASOPIECAD
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- CBM. (2012). [Internal Document] *Strategic Plan for CBM's Work in Livelihood 2012-2014*
- CBM (2015) *Disability Inclusive Development Toolkit*. Germany: CBM.
<http://www.cbm.org/article/downloads/54741/CBM-DID-TOOLKIT-accessible.pdf>
- Chouinard, V. (2012) Pushing the boundaries of our understanding of disability and violence: voices from the Global South (Guyana). *Disability & Society*, 27(6), 777-792.
- Denzin, N. and Lincoln, Y.S. (2000) *Handbook of Qualitative Research*. London: SAGE
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist Disability Studies: A Review Essay. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30(2), 1557-87.
- Grech, S. (2008). Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, 7(2).
- Grech, S. (2009) Disability, poverty and development: Critical reflections on the majority world debate, *Disability & Society*, 24, 6, 771-784
- Grech, S. (2015) *Disability and Poverty in the Global South: Renegotiating Development in Guatemala*. London: Palgrave.
- Groce, N., Kembhavi, G. et al. (2011). *Poverty and Disability: A critical review of the literature in low and middle-income countries*. London: UCL.
- Ingstad B (1990). The person with disabilities in the community: social and cultural aspects. *International Journal of Rehabilitation Research*, 13: 187-194.
- Litosseliti, A. (2007). *Using Focus Groups in Research*. London: Continuum
- Miles, M. (2007). International Strategies for Disability-related Work in Developing Countries: historical, modern and critical reflections.
www.independentliving.org/docs7/miles200701.html
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Palgrave Macmillan
- Weber, J. (2014) Critical reflections on the usefulness of the 3rd Regional Conference on Community based Rehabilitation (CBR) in the Americas in Medellin. *Disability and the Global South*, 1(1), 172-180.