



FLACSO
ARGENTINA

PROGRAMA DE DESARROLLO HUMANO

MAESTRÍA EN DESARROLLO HUMANO

La participación familiar como factor relevante en la implementación del Programa Habilidades para la Vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” en Lima (2019 al 2021)

Tesista Melissa Beatriz Andrade Chang

Director/a de Tesis Levy Del Águila Marchena

Tesis para optar por el grado académico de Magister en Desarrollo Humano

Contenido

RESUMEN	3
1. Introducción.....	4
2. Presentación del problema de la investigación y marco metodológico.....	6
3. Marco Teórico: El vínculo familiar y el autoempleo en el desarrollo de las personas con sordoceguera	20
4. La sordoceguera y la multidisciplinaria en Latinoamérica y el Perú	41
5. Presentación del caso de estudio	48
6. Resultados de la investigación	59
7. Conclusiones	95
Referencias.....	103
8. Anexos.....	109

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo analizar la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” en Lima y los resultados del mismo, para el periodo 2019 - 2021. Este programa ha sido ejecutado por la organización privada sin fines de lucro Sense Internacional Perú (SIP) y la Asociación Amigos de los Sordociegos, Sordos y Ciegos (AMISSORCI). La investigación ha aplicado una metodología cualitativa que ha incurrido en revisión documental y entrevistas a profundidad con los actores involucrados en la iniciativa -gestores y ejecutores del proyecto, madres de familia de los participantes y participantes- para recoger las perspectivas acerca de su experiencia.

Como parte de los resultados, en primer lugar, se identifican estrategias como la consideración de recursos de apoyos que consideran necesidades específicas de las familias, así como la motivación constante y acompañamiento por parte de los guías intérpretes y docentes, a través de la generación de relaciones de confianza. En segundo lugar, se reconoce a la sobreprotección como uno de los mayores retos, la cual se abordó con la promoción de cambios en las conductas por parte de los guías intérpretes. Asimismo, el principal factor que facilitó la participación es el alto compromiso y predisposición de las madres quienes realizan esfuerzos para participar de actividades que promueven el desarrollo de sus hijos, así como el involucramiento de otros familiares dispuestos a organizar sus responsabilidades para apoyar a la formación de la Persona con discapacidad (Pcd). Por su parte, dentro de los factores que limitaron la participación se identifica, principalmente, la disponibilidad de tiempo.

En cuanto a los efectos logrados, se notan cambios relevantes en el ámbito personal de las Pcd, vinculados a un mayor nivel de autoestima, autoconfianza, socialización entre pares y generación de ingresos económicos. Esto ha sido posible a partir de la participación directa de los familiares, principalmente madres, en el Programa. A partir de ello, han podido comprobar las capacidades y habilidades de las Pcd, lo que ha impulsado una reflexión acerca de sus actitudes y las expectativas que tienen sobre sus hijos y su rol como motivadores de su autonomía, asimismo se ha logrado la implementación de emprendimientos familiares. De esa manera, se percibe mejoras en las dinámicas familiares, respecto al tratamiento y la interacción con las Pcd.

1. Introducción

A nivel mundial, las personas con discapacidad (Pcd) registran tasas de empleo significativamente menores que las de las personas sin discapacidad. Aun cuando diversos países cuentan con leyes que prohíben la discriminación por discapacidad y/o promueven la contratación de Pcd con medidas como cuotas laborales, se perciben barreras para la inclusión adecuada de estas poblaciones. Dentro de las principales se identifican la falta de acceso a educación, los conceptos erróneos acerca de la discapacidad, la discriminación, la protección excesiva en la legislación laboral (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011), así como la falta de accesibilidad.

Específicamente en el caso de la sordoceguera (SC) y la discapacidad múltiple sensorial, las barreras comunicacionales propias de la discapacidad suponen una limitación para las relaciones sociales y para el desarrollo de una vida independiente. Respecto al acceso al empleo, las personas con SC y discapacidad múltiple enfrentan dificultades de comunicación con sus compañeros y empleadores, así como limitaciones para desarrollar actividades basadas en el trato con el público y necesidades de adaptaciones a los puestos de trabajo (Reguera Muñoz, 2004). Esta realidad, además, se complejiza ante el limitado acceso a educación y/o formación para el trabajo.

Estas limitaciones se traducen con frecuencia en situaciones de pobreza y desempleo de las Pcd (Somavia, 2007), lo que a su vez impacta en la autonomía, así como en la participación económica y social. Atendiendo a esta problemática y respondiendo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) que compromete a los Estados Parte a asegurar el reconocimiento de las Pcd a trabajar en igualdad de condiciones (Naciones Unidas, 2007), se gestan distintas iniciativas, tanto públicas como privadas, que pretenden impulsar la inserción laboral, el desarrollo económico-productivo y/o la autonomía de la población en cuestión. Algunas de las medidas que abordan la problemática en cuestión son el acompañamiento para la transición a la vida adulta, la formación ocupacional para Pcd, los servicios de empleo y la promoción del autoempleo, las que suelen abordarse de manera complementaria.

Sin embargo, estas iniciativas deben tomar en consideración que el acceso al mercado laboral se ve también influenciado por otros factores tales como la sobreprotección familiar, la cual dificulta el pleno desarrollo de las personas con discapacidad. Es innegable que el contexto familiar es uno de los entornos que más influye en el desarrollo de las personas y “muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con discapacidad cuesta a las familias el *dejarlas volar* en la medida de sus posibilidades y también –en su caso– el potenciar su independencia” (Fantova Askoaga, 2000, pág. 40), ya sea por desconocimiento de la discapacidad o por temor a entornos hostiles con su familiar. Además, se resalta que la familia puede impulsar o inhibir el emprendimiento de las personas con discapacidad a partir de la actitud familiar, el soporte económico y emocional, la autonomía, entre otros aspectos (López-Felipe & Manzanera-Román, 2019).

Por ello, se impulsa cada vez más la participación de la familia en los procesos de desarrollo de las Pcd, principalmente en aquellos vinculados con la educación y promoción de la autonomía. Tal como indica la UNESCO (2004), en referencia a la educación inclusiva, una cultura de colaboración entre la escuela, los estudiantes, la familia -específicamente los padres y las madres- e incluso la comunidad favorece a todas las partes involucradas y asegura una educación de calidad. De manera similar aplica para aquellos procesos que promueven el desarrollo económico y productivo de las personas con discapacidad, específicamente con discapacidades como la SC y la multidiscapacidad (MD) sensorial.

A continuación, se presenta la tesis cuyo objetivo fue analizar la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” en Lima y los resultados del mismo, para el periodo 2019 – 2021.

En primer lugar, se desarrolla la presentación del problema de investigación y el marco metodológico, el cual incluye el desarrollo del tema de investigación, el problema de investigación, los objetivos de la misma y la metodología.

En el capítulo siguiente, se realiza el desarrollo del marco teórico, el cual se centra en el vínculo familiar y el autoempleo en el desarrollo de las personas con sordoceguera. A partir de este, se expone la revisión de la literatura relacionada al tema de investigación. En ese sentido, el capítulo

se divide en dos subcapítulos, el primero de ellos expone qué es la sordoceguera y cuál es el rol de la familia en la autonomía de las personas con sordoceguera. Por su parte, el segundo subcapítulo, desarrolla el involucramiento familiar en la transición a la vida adulta y la inclusión laboral de jóvenes con sordoceguera a partir del autoempleo.

De manera posterior, se presenta el marco contextual de la sordoceguera en Latinoamérica y en el Perú, donde se resalta el marco legal vinculado a la discapacidad, así como a la sordoceguera y se hace referencia a estadísticas vinculadas a la población en cuestión, con el propósito de conocer su realidad en la región y país especificado.

Luego, se realiza la presentación del caso de estudio, el cual es el Programa de Habilidades para la Vida: “Habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad”. Como parte de la presentación, se introduce a SIP como entidad gestora del proyecto, así como a AMISSORCI como organización local socia, y se expone a mayor detalle el Programa ejecutado en Lima Metropolitana en el periodo de 2019 – 2021.

Continuando, se exponen los resultados de la investigación, los cuales serán presentados en tres apartados. El primero de ellos se enfoca en los procesos y las estrategias de involucramiento familiar del programa; el segundo, en los retos y factores que influyeron en la participación familiar; y, el tercero, en los efectos del programa en la vida de las personas con SC y MD. Finalmente, expuesto dicho análisis se presentan las conclusiones de la investigación.

2. Presentación del problema de la investigación y marco metodológico

A nivel mundial, se calcula que la tasa de empleo promedio de las Pcd alcanza a 44%, una cifra muy por debajo de la tasa de empleo de las personas sin discapacidad (75%) (OMS, 2011). Esto se ve influenciado por los menores niveles de educación alcanzados por las Pcd, lo que impacta a su vez en el desarrollo de sus competencias laborales y de sus niveles de empleabilidad. Pero este no es el único reto, pues las Pcd enfrentan además las barreras de la discriminación y los prejuicios, la inaccesibilidad de los espacios de trabajo, las infraestructuras inadecuadas entre otros factores limitantes.

Como resultado de ello se observa que aun cuando las Pcd logran insertarse al mercado laboral, su participación se concentra principalmente en espacios informales y de autoempleo. Este último, dentro del cual se incluye el emprendimiento, se reconoce como un mecanismo clave para incrementar las oportunidades de empleo para las Pcd ante la discriminación, los puestos de trabajo inaccesible y la falta de oportunidades alternativas; además, provee flexibilidad a las Pcd para atender a sus necesidades particulares (Jones & Latreille, 2006) (Dhar & Farzana, 2017). A pesar de ello, el emprendimiento también involucra una serie de barreras para la población en cuestión, tales como el limitado acceso a capital humano y financiero, la falta de autoconfianza y de capacidades de gestión por los bajos niveles de educación, las limitadas redes de contacto, la sobreprotección familiar, entre otros (Viriri & Makurumidze, 2014) (Dhar & Farzana, 2017).

La sobreprotección familiar se presenta como una de las respuestas inadecuadas más comunes por parte de los familiares de las Pcd en su intento por evitar los posibles riesgos (Ruiz Gonzalez, 2017). Es causado, en gran parte, por la falta de información y apoyo para las familias, así como por el temor a entornos hostiles. Estas actitudes limitan las oportunidades de las Pcd de enfrentarse a dificultades y, por tanto, afecta su desarrollo personal y/o su autonomía. Sin embargo, así como ciertas actitudes pueden limitar el desarrollo personal, otras como el empoderamiento de la persona o la posibilidad para formar parte de la toma de decisiones pueden favorecer la autonomía. Específicamente, en el plano del emprendimiento, influirá la actitud familiar, el soporte económico y emocional, la autonomía, la ayuda familiar, la situación socioeconómica de la familia, el tipo de discapacidad entre otros aspectos (López-Felipe & Manzanera-Román, 2019).

Además, se identifican ciertos tipos de discapacidad cuyo nivel de dependencia hacia un tercero, así como las actitudes de sobreprotección familiar pueden incrementarse debido a las condiciones que suponen, tales como la sordoceguera (SC) y la multidiscapacidad (MD) sensorial que se caracterizan por una limitación respecto a la comunicación y la interacción social. La SC es una discapacidad única que se “manifiesta por la deficiencia auditiva y visual, simultánea, en grado parcial o total, manera suficiente y grave para comprometer la comunicación, la movilización y el acceso a la información y al entorno” (Decreto Supremo N° 006-2011-MIMDES, 2011, art. 2). Es decir, la privación prolongada de los dos principales sentidos que proveen

información genera dependencia de un tercero (guía intérprete) para recibir información y/o una necesidad de entrenamiento en estrategias comunicativas con el público en general (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021). Incluso, se hace referencia a un sentimiento recurrente de aislamiento y soledad por parte de las personas con SC ante la falta de comunicación. Ello, sumado a factores como el desconocimiento de la discapacidad por parte de la familia, la escasez de servicios de apoyo para las familias, la sobreprotección e incomprensión familiar y el escaso conocimiento de la lengua de señas por parte de los familiares, inhibe la autonomía e incluso la calidad de vida de las personas con SC.

Se reconoce que las actitudes familiares condicionan el desarrollo de las Pcd, así como sus capacidades y motivaciones en términos generales (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021), por lo que se espera que entornos familiares favorables impacten positivamente en el desarrollo y bienestar de la Pcd. Así, por ejemplo, la aceptación de la discapacidad permite potenciar las capacidades de las Pcd y promueve el proceso de integración social, así como su independización (Fantova, 2000). Específicamente, para el caso del autoempleo, aspectos de la dimensión familiar como las actitudes, el soporte económico, el apoyo emocional, la autonomía, la ayuda familiar, el rol familiar de la Pcd son determinantes para los emprendimientos de las Pcd (López-Felipe & Manzanera-Román, 2019).

Las mayores barreras sociales que enfrentan tanto en las personas con SC y MD sensorial hacen más retadora su integración laboral, empero, se resalta que entornos familiares favorables pueden impulsar el desarrollo de la Pcd y favorecer su acceso al empleo. Por esta razón, aquellas iniciativas que pretenden atender a tales poblaciones impulsando su autonomía no pueden omitir el rol de la dimensión familiar y su impacto en el desarrollo de la Pcd.

Por un lado, la educación inclusiva reconoce el rol primordial de la participación de la familia y de la comunidad en el desarrollo del aprendizaje. Por otro lado, algunas investigaciones plantean también el trabajo con familiares como una posible solución para facilitar el proceso de inclusión laboral (ONCE, 2013, citado en Jedryasiak Gustowska, 2022). Y es que, tal como reflexionan Ruiz González & De La Rosa Gimeno (2021), la atención a las familias y/o su involucramiento en programas de desarrollo para Pcd responde al propósito de evitar respuestas inadecuadas y de proporcionar a las familias herramientas necesarias para asegurar una interacción comunicativa

de calidad. En tanto, el involucramiento de las familias en iniciativas que promueven específicamente el desarrollo económico-productivo de las Pcd, sobre todo cuando se incluyen componentes formativos y de promoción del autoempleo, podría tornarse relevante para el logro de los resultados. Sin embargo, este involucramiento podría significar un reto en sí mismo que requiere evaluar el nivel y el tipo de involucramiento de las familias, así como la estrategia para impulsar su participación y los efectos de ello. Por ello, es importante abordar la participación de la familia como un factor en la implementación de programas de desarrollo económico-productivo dirigido a personas con SC y MD.

2.1. Problema de investigación

El Estado peruano reconoce a la sordoceguera como discapacidad única desde el 2010 (Ley N° 29524, 2010); sin embargo, esta población aún se encuentra poco visibilizada. Como prueba de ello, se tiene que las estadísticas oficiales no recogen información sobre esta población, lo que limita el desarrollo de iniciativas *ad hoc* que respondan a sus necesidades específicas y que impulsen su desarrollo y autonomía. Bajo ese contexto, instituciones no lucrativas como la Asociación de Sordociegos del Perú, Sense Internacional Perú (SIP) y la asociación Amigos de los Sordociegos Sordos y Ciegos (AMISSORCI) toman mayor presencia en la lucha por sus derechos. Reconocen que las personas con SC conforman uno de los grupos más vulnerables, quienes sin un apoyo adecuado y la dotación de ajustes razonables ven limitadas sus oportunidades para vivir, aprender y progresar.

De acuerdo con el director de SIP, a pesar de existir instituciones educativas como los Centros de Educación Básica Especial (CEBE) a las que pueden acceder las personas con SC y MD, persiste una ausencia de oferta educativa que desarrolle actividades formativas posteriores a la educación básica para esta población (comunicación directa, 2024). Además, se reconoce que la mayor barrera para el empleo de estas personas, en el Perú, recae en el prejuicio de los empleadores y compañeros de trabajo (World Federation of the Deafblind [WFDB], 2018). A ello se suma la inexistencia de centros de atención y/o de intermediación para estas personas, lo cual limita el desarrollo de sus competencias y genera bajas expectativas en sus familias.

Ante este escenario, ya desde el 2008, SIP, a pesar de enfocar sus esfuerzos en los campos de educación y rehabilitación de personas con SC y MD, se ha comprometido con intervenciones que aborden la necesidad de formación laboral. Las primeras experiencias estuvieron enfocadas en la formación de actividades económicas y productivas vinculadas a competencias manuales como la panadería. Estas promovían emprendimientos colectivos entre las Pcd y eran reconocidas, principalmente por su valor formativo, el desarrollo de la autoestima y de la autonomía; sin embargo, la mayor dificultad recaía en la sostenibilidad de los emprendimientos de manera que permitan la autonomía económica de las Pcd y sus familiares.

Las iniciativas se han fortalecido a través de los años y como resultado, entre 2018 y 2021, se implementó el Programa Habilidades para la vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” en tres regiones del país -Lima, Cusco y Arequipa-. Tuvo el propósito de generar “oportunidades para el empleo a través del desarrollo de habilidades blandas, habilidades ocupacionales, preparación de planes de negocio y entrega de fondos semilla” (SIP, 2020). Las experiencias previas permitieron a la organización entender que la familia era un aspecto fundamental en el proceso dado que, a pesar del gran compromiso que podían tener -sobre todo las madres-, solía haber un aislamiento de los hijos con SC. En ese sentido, se buscaba también que el programa brinde a las familias “la posibilidad de que vea que su hijo, digamos, tiene una actividad, que le puede generar algún tipo de ingreso económico a través de un oficio” (director de SIP, 2023, comunicación directa). De manera preliminar, la propuesta suponía la participación de tres miembros de familia, quienes servirían de soporte en el desarrollo y la implementación de los emprendimientos familiares, lo que permitiría una mayor cohesión familiar con los y las jóvenes con SC y MD. Aquella postura se encuentra en línea con aquellas teorías que, como se verá más adelante, resaltan la relevancia de la relación y las actitudes familiares con las Pcd para el desarrollo de la autonomía y las posibilidades de emprender.

La puesta en marcha del programa ha significado la adopción de diferentes estrategias para promover la participación de las familias y asegurar los resultados esperados. Específicamente, en Lima y en Cusco, la ejecución inició en enero de 2019 y culminó en enero de 2021 (SIP, 2022a), con la participación de 33 jóvenes con SC y MD (14 en Cusco y 19 en Lima) y el involucramiento

–en los talleres o desde casa– de 66 familiares (28 en Cusco y 38 en Lima) (SIP, 2021b). Sin duda, dentro de los principales retos que se debieron afrontar se encontraban las actitudes de sobreprotección y estigma de los familiares frente a las Pcd y a sus capacidades, las cuales podían interponerse en el propósito de empoderamiento y autonomía de los jóvenes, a lo que se le sumó la crisis sanitaria del covid-19 hacia las fases finales del programa. Las estrategias, así como los resultados alcanzados, varían entre las regiones donde se ejecutó el programa.

Lima destaca como la región donde se presentó mayor participación e involucramiento familiar, los cuales se reflejan no solo en la asistencia a las sesiones por parte de las cuidadoras, sino también mediante el reforzamiento de los conocimientos en el hogar, el apoyo para el desarrollo de sesiones virtuales y la asignación de roles dentro de los emprendimientos familiares. Aunque no es el único caso, en la región destacan casos exitosos de jóvenes que tras su paso por el programa han implementado sus emprendimientos, juntos con sus familiares, los que siguen en marcha tras tres años de culminado el programa. Ello invita a reflexionar acerca del diseño y de la implementación del programa, así como de los resultados alcanzados por el mismo.

Se propone un análisis de este caso en Lima, para que permita comprender la relación del involucramiento de las familias y los resultados alcanzados, de manera que se puedan identificar aprendizajes para futuras intervenciones. Esto teniendo en cuenta que el tema, desde el plano de la investigación académica, aún se encuentra poco estudiado y mucho menos si se habla del contexto peruano. Además, los resultados pueden ser aprovechados por tomadores de decisiones del sector público y privado para el diseño y la implementación de futuras intervenciones vinculadas con la temática de inserción laboral para personas con SC y MD.

2.2. Preguntas de investigación

A partir del estudio de caso del Programa Habilidades para la vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” en Lima y los resultados del mismo, se pretende resolver las siguientes preguntas:

2.2.1. Pregunta General

¿Cuál es la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” en Lima y los resultados del mismo en el periodo 2019 - 2021?

2.2.2. Preguntas Específicas

- a) ¿Cuál fue el proceso y las estrategias por las cuales Sense Internacional Perú y su organización aliada en Lima impulsaron la participación y el involucramiento familiar en las actividades del Programa Habilidades para la Vida?
- b) ¿Cuáles fueron los retos y los factores que limitaron o facilitaron la participación de las familias en las actividades del programa?
- c) ¿Qué efectos tuvo el programa en la vida de las personas con discapacidad que han participado en él?

2.3. Objetivos de investigación

El objetivo general de la investigación es analizar la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” en Lima y los resultados del mismo, para el periodo 2019 - 2021.

Este objetivo general se desagrega en tres objetivos específicos que pretenden resolver las preguntas de investigación anteriormente planteadas:

- 1) Describir el proceso y las estrategias por las cuales Sense Internacional Perú y organización aliada en Lima impulsaron la participación e involucramiento familiar en las actividades del Programa Habilidades para la vida.
- 2) Identificar los retos y los factores que limitaron o facilitaron la participación de la familia en las actividades del programa, de acuerdo con lo programado.
- 3) Comprender, desde la valoración de los involucrados, los efectos del programa en la vida de la persona con discapacidad que ha participado en él

Como se ha mencionado líneas arriba, desde SIP, se reconoce a la familia como un elemento crucial en el desarrollo de la autonomía de las personas con SC y MD. Sin embargo, este

reconocimiento ha variado en cuanto a los procesos y las estrategias de involucramiento familiar por lo que se requiere la comprensión del diseño y la implementación del programa. Esto incluye el enfoque y el abordaje de la discapacidad, la perspectiva estratégica, tanto de SIP como de AMISSORCI, en la promoción de la autonomía de las personas con SC y MD, y los roles asignados a cada uno de los actores como parte de la propuesta. Además, se toma en consideración también la caracterización de las distintas etapas de del programa y los resultados alcanzados.

Respecto al segundo objetivo específico, la información revisada de manera preliminar sugiere que la participación familiar en actividades que promueven la autonomía y el empleo en Pcd puede encontrar como contrapunto a la sobreprotección, las expectativas sobre el futuro de los hijos, el aislamiento de los mismos, entre otros aspectos. En ese sentido, se hace énfasis en los retos, temores y motivaciones afrontadas por las familias durante el proceso, así como los factores que hicieron posible o dificultaron su participación y continuidad en el programa.

Finalmente, la evaluación de los efectos del programa comprende la identificación de los cambios generados en la vida de los participantes, principalmente en el plano de la autoestima, la generación del autoempleo y/o emprendimientos y el relacionamiento familiar. Esto, tomando en consideración que la sobreprotección por parte de la familia suele influir en el desarrollo de la autonomía y el impulso del emprendimiento por parte de la Pcd.

2.4. Metodología de investigación

El diseño de la investigación aplica un estudio de caso como parte de una metodología de alcance descriptivo y enfoque cualitativo. Es decir, se pretende un análisis en profundidad y comprensión del sujeto de estudio identificado como el Programa Habilidades para la Vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” ejecutado en Lima durante el periodo 2019-2021. El interés en este recae en sus particularidades. Por un lado, el Programa define como público objetivo a una población –personas con SC y MD– que es poco estudiada y analizada en la literatura académica. Por otro lado, se destaca la propuesta de abordar la participación familiar como un componente clave en el desarrollo de la iniciativa, en los logros esperados y sobre todo en la sostenibilidad de los mismos.

Como se verá más adelante, la literatura en torno a la temática muestra un consenso acerca de la influencia de la familia y de sus actitudes en el desarrollo y la autonomía de una Pcd; sin embargo, no aborda de manera consistente los enfoques y estrategias de involucramiento familiar en las iniciativas que promueven el desarrollo de capacidades y el autoempleo en personas con SC y MD, en un contexto peruano. En ese sentido, se reconoce como la unidad de la intervención a los y las jóvenes con SC y MD, sin embargo, estos son abordados desde un enfoque de relación familiar. De manera similar, la investigación pone énfasis en los efectos generados por el Programa en la vida de los jóvenes participantes, pero destacando el rol de la familia para la consecución de los resultados, los cuales pueden incluir cambios en las dinámicas familiares que impacten en la vida de las Pcd.

La metodología planteada permite conocer la realidad social bajo la cual se llevó a cabo el programa, sus características y particularidades, principalmente aquellas vinculadas a la participación de la familia, así como de los cambios y/o resultados generados en la vida de los participantes. Todo ello, desde las perspectivas, experiencias y valoraciones personales de los sujetos involucrados, en relación con el contexto. Cabe resaltar que, al indagar la problemática en su contexto real, las variables no se estudian de manera aislada; por el contrario, el caso se aborda de manera holística y tomando en consideración la posible influencia de terceras variables. Adicionalmente, como es propio del enfoque metodológico descrito, no se pretende alcanzar conclusiones generalizables a otros casos, aun cuando los resultados podrían ser contrastables con iniciativas ejecutadas bajo realidades similares. De esta manera, la investigación supone un aporte a la comprensión y análisis de programas y proyectos que impulsan el desarrollo de habilidades y el autoempleo en jóvenes con SC y MD y que cuentan con componentes de involucramiento familiar en el proceso.

Con el propósito de enriquecer, ampliar y profundizar el entendimiento, en la investigación se ha aplicado dos herramientas de levantamiento de información complementarias –análisis documental y entrevistas a profundidad– provenientes de distintos actores, a partir de las cuales la información recogida ha sido triangulada, tomando en consideración las variables de análisis que procuran resolver los objetivos planteados, resumidas en la Tabla 1 (para mayor información ver Anexo 1).

Tabla 1: Variables y sub-variables de análisis

Variables	Sub-variables
Diseño del Programa	1. Perspectiva estratégica 2. Mapa de procesos 3. Actores involucrados y sus roles
Implementación del Programa	1. Etapas y estrategias aplicadas 2. Resultados alcanzados 3. Participación familiar (vínculos y tipos de participación)
Retos	1. Temores 2. Expectativas de los familiares 3. Actitudes familiares y sobreprotección
Factores impulsores / Factores limitantes	1. Disponibilidad de tiempo 2. Distancia 3. Movilidad 4. Dinero 5. Apoyo de otros familiares o terceros 6. Otros
Efectos en la vida de los participantes, a nivel personal	1. Autoestima 2. Autonomía 3. Economía personal 4. Otros
Efectos en la vida de los participantes, a nivel familiar	1. Relacionamiento familiar 2. Emprendimientos e ingresos familiares 3. Otros

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la recolección y análisis documental de las instituciones a cargo del programa, se han revisado diversos documentos producidos por SIP y/o por encargo de la misma. Destacan siete tipos de documentos, los cuales se detallan en la Tabla 2.

Tabla 2: Nombre y tipo de documento de revisión de documental

Nombre/Tipo de documento	Descripción de contenido
Appeal prepared for Saga Charitable Trust (2017). Skill for Life: Vocational Training for people who life with deafblindness in Perú	Solicitud de fondos para cooperación internacional, con la descripción detallada de la propuesta, tal como fue ofrecida a las entidades financiadoras.
Informe Final de Asesoría y Acompañamiento	Reporte de culminación de la etapa de asesorías de negocio y acompañamiento del proyecto, elaborado por la docente asesora. Incluye el calendario ejecutado, la descripción general de actividades y el reporte de asesoría por beneficiaria atendida.
Informe final del proyecto Habilidades para la vida: Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera en Lima y Cusco 01/02/2019 – 31/01/2021.	Informe de cierre de proyecto presentado a una entidad financiadora, donde se expone el informe financiero e informe narrativo.
Evaluación externa final – Habilidades para la vida: Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera en Lima y Cusco. 01/02/2019 al 31/01/2021	Informe de de evaluación externa, donde se analiza y expone el impacto sobre el objetivo del proyecto, los criterios de evaluación sobre el alcance del programa, las lecciones aprendidas y las recomendaciones sobre las potenciales mejoras en la calidad de vida de los beneficiarios y sus familias.
Sistematización Programa Habilidades para la vida. Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y discapacidad en Arequipa, Cusco y Lima.	Informe final de sistematización donde se expone las experiencias, las estrategias, el análisis del proceso, las lecciones y aprendizajes resultantes
Memorias Anuales de Sense Internacional Perú 2019, 2020, 2021 y 2022.	Documentos de memorias anuales de SENSE Internacional Perú, donde se hace referencia al Programa, se hace alusión a los hitos de este en cada año de ejecución y se incluyen testimonios de participantes.

Nombre/Tipo de documento	Descripción de contenido
Videos testimoniales de tres beneficiarias del Programa Habilidades para la Vida de la ciudad de Lima.	Audiovisuales con el testimonio de beneficiarias del programa que iniciaron sus emprendimientos, posterior a su participación.

Fuente: Elaboración propia.

La segunda herramienta de levantamiento de información fueron las entrevistas a profundidad focalizadas en los diferentes perfiles de actores involucrados en el Programa, tanto a los gestores y ejecutores del programa como a familiares de los participantes. Además, se complementó también con entrevistas breves a jóvenes beneficiarios.

Tal como señalan Marradi, Archenti & Piovani (2007), la utilidad de las entrevistas a profundidad como herramienta de levantamiento de información recae principalmente en el acceso a la perspectiva de los actores y a la posibilidad de conocer sus experiencias, interpretadas en sus propios términos. Además, dado que el caso de estudio seleccionado transcurrió en un periodo ya culminado, la herramienta en cuestión permitió la reconstrucción de las acciones pasadas. Las entrevistas han sido dirigidas en torno de los acontecimientos, actividades y aprendizajes del Programa, lo que ha permitido recoger los datos vinculados a las variables de interés. Se ha buscado que los entrevistadores resalten sus propias perspectivas, pero también incluyan una descripción de los sucesos y las perspectivas de los demás actores con quienes compartían los espacios.

Entre agosto de 2023 y abril del 2024, se aplicó entrevistas a profundidad con cinco perfiles vinculados a la gestión y ejecución del Programa en Lima. Tal como se muestra en la Tabla 3, se contempló al o la líder representante de las dos instituciones responsables de la ejecución, así como a dos tipos de actores que mantuvieron contacto directo con los participantes y sus familiares.

Tabla 3: Número de personas ejecutoras del programa entrevistadas por perfil

Perfil/Rol en la ejecución del Programa	Personas entrevistadas
Representante de SENSE Internacional Perú / Gestor de Programa	1
Representante de AMISSORCI / Aliado ejecutor de Programa	1

Perfil/Rol en la ejecución del Programa	Personas entrevistadas
Guía Intérprete – Voluntario, Mediador	2
Docente asesora de negocio	1

Fuente: Elaboración propia.

Para el caso del acercamiento con los participantes y sus familiares, se aplicó un muestreo por conveniencia, donde se logró la participación de un total de cuatro madres de familia de jóvenes, quienes además de discapacidades sensoriales, en la mayoría de los casos hipoacusia, presentaban condiciones de discapacidad intelectual leve o moderada. Además, se trata de familias que lograron, a partir del programa, implementar sus emprendimientos o ampliar los servicios y/o productos de los negocios con los que ya contaban, de los cuales tres continúan en marcha.

El trabajo con estos perfiles se realizó entre setiembre de 2023 y mayo de 2024. En primer lugar, se entrevistó virtualmente a las cuatro madres. De manera adicional, con el propósito de profundizar en las experiencias de las familias y como esfuerzo adicional en medio de las dificultades para conformar una muestra mayor, se realizaron entrevistas presenciales con dos de las madres ya contactadas, tal como se muestra en la Tabla 4.

Tabla 4: Madres entrevistadas, perfil de beneficiario y tipo de entrevista aplicada

Entrevistada	Sexo y edad de familiar beneficiario/a	Tipo de entrevista
Madre 1	Mujer - 25 años	Entrevista a profundidad virtual y entrevista a profundidad presencial
Madre 2	Hombre - 25 años Hombre - 29 años	Entrevista a profundidad virtual y entrevista a profundidad presencial
Madre 3	Mujer – 24 años	Entrevista a profundidad virtual
Madre 4	Mujer – 27 años	Entrevista a profundidad virtual

Fuente: Elaboración propia

Cabe resaltar que, dado que el total de participantes en Lima fue de 19 jóvenes, la muestra alcanzada representa al 21% de las familias involucradas en el programa y el 57% de las 7 familias que obtuvieron capitales semillas para emprender. Dentro de las principales dificultades para

acceder a una muestra mayor, destacó la poca continuidad de contacto que mantuvieron las instituciones gestoras del programa con las familias tras la culminación de la iniciativa, lo que significaba posibles cambios en los datos de contacto, así como los posibles intereses y disposición de participación de las familias. Respecto a este último punto, tal como indicó una de las madres entrevistadas, quienes se encuentran dispuestas a participar de actividades como las entrevistas suelen ser aquellas personas que reconocen el valor de la iniciativa y que han podido dar continuidad a los logros, tales como sus emprendimientos, pues, de esa manera pueden mostrar los frutos del programa y brindar sus experiencias para posibles futuras réplicas de la iniciativa. En ese sentido, se encontró limitaciones para contactar a familias que no lograron acceder a capitales semillas.

Finalmente, como parte de los esfuerzos por resaltar el enfoque de la autonomía de las Pcd, con el apoyo de una guía intérprete, se realizó entrevistas presenciales breves a los tres hijos de las madres entrevistadas de manera presencial. Cabe resaltar que, en los tres casos, los jóvenes presentaban condiciones de hipoacusia y discapacidad intelectual, lo que dificultó la ejecución de una conversación más fluida de lo deseado. Sin embargo, se logró un intercambio de ideas de relevancia para el análisis y cuyos resultados serán expuestos en el apartado correspondiente.

2.5. Consideraciones éticas

La investigación, así como el trabajo de campo fue logrado a partir del primer contacto de la investigadora con SIP, cuyos representantes facilitaron el contacto con la organización social. Posteriormente, ambas organizaciones posibilitaron el acercamiento a los primeros perfiles de madres y participantes del programa. En ese sentido, dado que el primer contacto se generó mediante la organización responsable del programa, se identificó como potenciales riesgos la opinión sesgada de los perfiles contactados dado su nivel de cercanía con la institución y su satisfacción con la intervención.

Para evitar el riesgo de opiniones sesgadas, el contacto resaltó la independencia de la investigación frente a la institución, así como se enfatizó en el interés de recoger los aprendizajes positivos y los aspectos por mejorar de la intervención. Asimismo, con el propósito de no limitarse a perfiles afines a las instituciones, se procuró una ampliación de la muestra de

entrevistadas a través de los primeros perfiles contactados. Ello permitió una perspectiva más amplia de las cuidadoras sobre el programa; sin embargo, tal como resaltó una de las participantes en las entrevistas, los perfiles con mayor predisposición a participar de espacios de retroalimentación a la intervención son aquellos que valoran el aporte y la utilidad de esta, así como quienes tienen el interés de que iniciativas similares se continúen gestionando en favor de la comunidad con discapacidad.

Por otro lado, para evitar dilemas éticos, el acercamiento con los investigados ha aplicado los principios de respeto por las personas, dentro de lo cual se destaca el consentimiento informado, mediante el cual se ha transparentado los intereses y objetivos de la investigación, así como los términos bajo los cuales se usará la información. Además, en términos de ética en el tratamiento de la información, se aplica la preservación de la privacidad y confidencialidad de los entrevistados, razón por la cual, aun cuando se describen perfiles de interés para la investigación, las identificaciones de los y las participantes no son expuestos en el presente documento.

Finalmente, con fines de aplicar reciprocidad investigador-investigado, la investigadora se ha comprometido con la entidad responsable de la intervención de dar a conocer los resultados de la investigación con el propósito de que los aprendizajes permitan el fortalecimiento de futuras intervenciones.

3. Marco Teórico: El vínculo familiar y el autoempleo en el desarrollo de las personas con sordoceguera

El abordaje de la discapacidad en el entorno académico, si bien ha ido en aumento en el presente siglo, sigue siendo limitado y más aún cuando se habla de discapacidades específicas como la SC y la MD sensorial. La mayoría de los textos académicos existentes abordan la temática desde el campo de la salud. Afortunadamente, en las últimas dos décadas la literatura sobre SC y MD desde enfoques sociales comienza a abrirse camino. El presente capítulo desarrolla el marco teórico que permite entender el vínculo familiar y el autoempleo en el desarrollo de la autonomía de las personas sordociegas. El capítulo se divide en dos secciones de interés. En primer lugar, se presenta el vínculo en las familias con un miembro con sordoceguera. En segundo lugar, se

discute acerca de la transición a la vida adulta y la inclusión laboral de jóvenes con sordoceguera a partir del autoempleo.

3.1. El vínculo en las familias con un miembro con sordoceguera

Para hablar sobre SC, primero se debe aclarar qué se entiende por discapacidad, pues la concepción ha variado a lo largo de la historia y entre las distintas culturas. Si bien no son los únicos, se reconocen tres paradigmas con mayor arraigo en las culturas occidentales y que definieron el tratamiento de las Pcd: el paradigma de la prescindencia, el paradigma rehabilitador y el paradigma de la autonomía personal (Díaz Velásquez, 2009) (Palacios, 2014).

- a. El paradigma de la prescindencia concibe la discapacidad como castigo o maldición divina, pues las causas son atribuidas a motivos religiosos. En esa línea, se considera que la vida de una Pcd no merece la pena ser vivida (Palacios, 2014), por lo tanto, se asumen como personas innecesarias y que no contribuyen a la comunidad. Como parte de este paradigma se distinguen:
 - El modelo eugenésico que predominó en la antigüedad clásica –en la sociedad griega y en la romana– comprendía prácticas como el infanticidio, debido a que la obsesión con la perfección del cuerpo exigía una “solución” para prescindir de las Pcd que no cumplían con sus estándares.
 - El modelo de la marginación, el cual cobra mayor presencia en la Edad Media y tiene un vínculo con las tradiciones religiosas judía y cristiana. Si bien se deja de lado el infanticidio, las Pcd eran excluidas dentro de los grupos de pobres y marginados; y se les reducía como objetos de compasión y caridad.
- b. El paradigma rehabilitador considera que la discapacidad es un problema exclusivo de la persona a causa de una enfermedad, accidente o condición de salud que supone un déficit de la persona. Parte de una idea de un cuerpo “normal”, donde las Pcd son entendidas como personas enfermas o pacientes que requieren ser rehabilitadas o curadas. Ello implica que la persona puede integrarse a la sociedad, solo a partir de la desaparición forzada u ocultamiento de la diferencia.
 - El modelo médico se centra en la eliminación de la discapacidad a través de la prevención, cura y/o tratamiento. Se entiende que requiere la atención de un profesional médico.
 - El modelo integrador o biopsicosocial pasa a transformar el modelo médico procurando articular ciertas concepciones del paradigma de la autonomía personal, pero manteniendo el foco en las deficiencias médicas.

- c. El paradigma de la autonomía personal pasa reconocer a la discapacidad como un problema del entorno o de la sociedad que impone barreras discapacitantes antes que un problema de la persona.
- El modelo social entiende a la discapacidad como una construcción social resultado de condiciones del contexto social que excluye e impone barreras que impiden a las personas su pleno desarrollo y autonomía.
 - El modelo de la diversidad funcional procura establecer una vinculación más estrecha entre el concepto de discapacidad con el de diversidad e igualdad de derechos.

En la actualidad, el paradigma de la autonomía personal, bajo el modelo social, rige las legislaciones referentes a los derechos de personas con discapacidad a nivel internacional. A partir de la CDPD, se entiende que la discapacidad “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Naciones Unidas, 2006, pág. 1). Entre otros aspectos, la CDPD hace hincapié en reconocer la relevancia de la accesibilidad al entorno físico, social y cultural, así como el acceso a la educación, al trabajo, a la información y a las comunicaciones. Asimismo, compromete a los Estados firmantes a asegurar y promover el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las Pcd.

Desafortunadamente, todavía prevalecen percepciones erróneas acerca de la discapacidad vinculadas a los paradigmas preexistentes. Estas ideas, que pueden estar presentes incluso en las propias familias, generan una gran discriminación, prejuicios y exclusión de las Pcd, lo que limita su pleno desarrollo y participación, pues generan desventajas sociales en ámbitos como la educación, la salud, el trabajo y las relaciones interpersonales. En el caso de discapacidades como la SC y MD sensorial, la inclusión es más retadora dadas las limitaciones para la comunicación y/o la interacción social. A continuación, se detalla el concepto de SC y lo que esta implica, para, posteriormente, explicar el rol que tiene la familia de los sordociegos en su desarrollo y autonomía.

3.1.1. La sordoceguera y la multidiscapacidad sensorial

La SC se reconoce como una discapacidad única multisensorial que se caracteriza por la combinación de deficiencia visual y deficiencia auditiva. El déficit puede ser parcial o total en cada caso, pero mínimamente dificulta, si no imposibilita, la comunicación con otros y con su entorno, lo que genera una afectación en diversos aspectos de la vida de la persona como su movilidad, su acceso a información, su capacidad de aprendizaje y de interrelación con otros, y su autonomía personal. Incluso, cuando gran parte de las personas con SC pueden tener residuos de uno o dos de los sentidos, la combinación de los impedimentos impacta en su acceso a la educación, a la capacitación profesional, al mundo laboral, a la vida social y cultural (SIP, 2012) (Bolaños, 2018). Se calcula que entre el 0.2% y el 2% de la población vive con esta condición, y si bien esta tiene mayor presencia en adultos mayores, cuando se presenta en población joven genera mayores limitaciones para su desarrollo (WFDB, 2018), pues tiene un impacto directo en su interacción desde tiempos tempranos en sus vidas.

Tal como señala Álvarez Reyes (2004), la SC genera una “no conexión inmediata con el medio ambiente y la necesidad de utilizar el sentido del tacto para recibir la información y comunicarse con el medio y con los demás (...)” (p. 1). Sin embargo, de acuerdo con Deafblind International (DbI), las necesidades específicas, así como los efectos de la discapacidad, varían ampliamente entre las personas del colectivo de acuerdo con el grado y tipo de sordoceguera, determinación que exige un diagnóstico multidisciplinario (Deafblind International [DbI], s.f.). Además, se trata de una discapacidad que suele estar asociada a una condición degenerativa y/o que contempla discapacidades añadidas.

Por su parte, la multidiscapacidad (MD) se define como la presencia de dos o más discapacidades, en diferentes grados y combinaciones, en una misma persona (Martinez, 2019). Se destaca que, más que una suma de varias discapacidades es la interacción de estas juntas (Guevara, 2011 citado en Arroyo Pachas, 2021). Es común que la capacidad cognitiva se encuentre comprometida, siendo esta menor al promedio y se suelen presentar dificultades a nivel de expresión y comunicación. En ese sentido, se requiere de apoyos generalizados en diversas áreas de habilidades tanto adaptativas como de desarrollo (Castillo Casanova, Fernández Azcorra, Hernández Payán, López Manzanero, & Quiñones Solís, 2021). Específicamente si se habla de multidiscapacidad sensorial, el individuo tendrá algún nivel de alteraciones visuales y/o auditivos,

lo cual dificulta la interacción social. A esto se debe añadir que el elemento distintivo de tal condición es el grado de dependencia que genera en la persona, tanto por la intensidad de las deficiencias, como por la acumulación de los déficits, la combinación de modalidades o incluso por la presencia de trastornos de tipo degenerativo (Arroyo Pachas, 2021).

La comunicación se identifica como la mayor barrera a enfrentar por las personas con SC y, tal como remarca Sense Internacional Perú (SIP, 2012), de la MD sensorial. Las necesidades de comunicación no se reducen al plano interpersonal, sino que incluyen también aquellas vinculadas a la comunicación con el entorno, aquella que le permite a una persona conocer y entender qué sucede alrededor. Para entender los servicios de asistencia y apoyo requeridos por la población en cuestión, es necesario comprender sus estrategias de comunicación. Existen diversos sistemas de comunicación, los cuales atienden a las distintas necesidades. A continuación, en la Tabla 5, se exponen algunos de los sistemas de comunicación más comúnmente usados por la comunidad con SC, siete de los cuales están reconocidos por la legislación peruana.

Tabla 5: Sistemas de comunicación presentes en la comunidad de personas con SC

Tipo de sistema	Subclasificación
Sistemas alfabéticos, mensaje letra por letra	Sistema dactilológico, visual en el aire (comunidad sorda), visual táctil o en la mano (deletreo en la palma)
	Escritura de letra mayúscula en la palma de la mano
	Braille manual, escritura de puntos de sistema braille en los dedos de la Pcd
Sistemas no alfabéticos o signados, palabra por palabra o idea completa a través de un signo o señal	Lengua de señas visuales
	Lengua de señas a corta distancia
	Lengua de señas en campo visual reducido, por lo general frente al rostro

Tipo de sistema	Subclasificación
	Lengua de señas táctiles
Sistemas basados en lengua oral	Lengua oral adaptada o habla amplificada, elevando la voz en el oído con mayores restos auditivos o mediante un sistema de radio en circuito cerrado
	Lengua labio-facial, habla pausada para personas con restos visuales y que sepan leer los labios.
	Tadoma, Pcd toca con ambas manos la boca, cara y garganta de la persona que habla para entender a través de vibraciones.
Sistemas basados en códigos de escritura	Escritura en caracteres ordinarios: son de macrotipos (letras grandes y con fondo en contraste) en papel o electrónico
	Escritura en braille, en papel o electrónico
Recursos de Apoyo a la comunicación, para personas que desconocen los sistemas de comunicación en situaciones de emergencia o situaciones desconocidas	Tarjetas de comunicación, con mensajes cortos y puntuales
	Mensajes breves en escritura ordinaria o braille
	Dibujos

Elaboración propia. Fuente: (Bolaños, 2018) (Sense Internacional Perú [SIP], 2012) (García Dorado, 2004)

Varios de estos sistemas de comunicación pueden requerir de guías intérpretes, quienes, además de la interpretación de mensajes, tienen la labor de describir visualmente el espacio físico, las características y actividades de las personas involucradas, así como guiar la circulación, desplazamiento y movilidad de la persona con SC (SIP, 2012). Ello requiere de habilidades esenciales que permitan transmitir toda la información de modo fidedigno y comprensible para la persona con SC, incluyendo la comunicación anticipada de la situación que encontrará, para lo cual es necesario un vínculo de confianza.

La diversidad de sistemas de comunicación descrita demuestra que existen particularidades respecto a las características sensoriales y capacidades de cada persona para adaptarse a las nuevas situaciones que enfrenta; incluso, puede adoptar sus propios medios de comunicación en sus entornos cercanos, principalmente entre sus familiares. Asimismo, una misma persona puede, a lo largo de su vida, ir adaptando diversos sistemas de comunicación a medida que se va reduciendo la audición o visión.

En este proceso de transición entre unas y otras formas de comunicación, la familia se identifica también como un agente clave en el proceso. Debe considerarse que los mismos familiares tendrán que atravesar la eventual transición entre los distintos medios de comunicación, lo cual puede significar un reto en sí mismo dado que el recurrir al uso del tacto y/o a otros sistemas de comunicación específicos suponen un cambio conceptual en la dinámica y forma de actuación de los integrantes (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004). Sin duda, adoptar una nueva dinámica comunicativa requiere un esfuerzo continuo para los integrantes de la familia. En el siguiente apartado, se ahonda en el rol de la familia para la autonomía de la persona con SC.

3.1.2. El rol de la familia en la autonomía de la persona con SC

“La unidad familiar es de vital relevancia para cualquier individuo.” (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004, pág. 274)

El entorno familiar es un agente determinante en el desarrollo físico y emocional de cualquier persona, y es que la familia es reconocida como la primera institución social y educativa que influye en el niño, pues a través de la convivencia diaria transmite valores, costumbres y creencias (López-Felipe & Manzanera-Román, 2019), así como dota de identidad al individuo y transmite estilos comunicacionales (Fantova Askoaga, 2000). De esta manera, cumple una función educativa, tanto de forma espontánea a través de las actividades cotidianas, como de forma intencionada y consciente (Aguar Aguía, Demothenes Sterling, & Campos Valdés, 2020).

En el caso de las personas con SC, el rol de la familia en el desarrollo se torna aún más crucial. Por un lado, se señala que la familia puede llegar a ser la única conexión entre estas personas y el mundo que los rodea, constituyendo su principal fuente de aprendizaje (Fuentes Velasco,

2020). Por otro lado, se remarca que la actitud familiar, así como el entorno sociocultural, al impactar en el desarrollo de la comunicación y el conocimiento del mundo, condiciona el desarrollo de la Pcd, su capacidad y su motivación (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021). Álvarez Reyes (2004) señala que el entorno, puntualmente la familia, constituye un factor decisivo en el acceso a los programas diseñados para mejorar la vida del colectivo de personas con SC y su inserción social. Sin embargo, se remarca también que la misma familia podría constituir una barrera para el desarrollo de su autonomía. Incluso, se destaca que la familia determina de manera significativa el nivel de éxito y la posible inserción laboral de sus hijos con discapacidad (Madrigal-Lizano, 2015). Para entender con mayor claridad esta dinámica, es necesario comprender el proceso por el cual se conjugan ciertas actitudes familiares que favorecen o limitan el desarrollo de las Pcd.

La recepción de la noticia de la discapacidad de un hijo o familiar, al constituir un acontecimiento inesperado, puede perturbar la dinámica familiar e incluso desembocar periodos de crisis que requerirán de procesos de aceptación, adaptación e integración de la persona con SC a la dinámica familiar (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004). La situación se complejiza, entre otras cosas, debido a que suele presentarse un diagnóstico incompleto y tardío de la discapacidad o su limitado reconocimiento. La falta de información y de apoyo es comúnmente uno de los retos que debe enfrentar la familia tras conocer la condición (Fuentes Velasco, 2020) (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021). Adicionalmente, se identifica que en el proceso la familia suele perder soporte social, frente a la intolerancia y/o incomprensión por parte del resto de familiares, amigos y/o vecinos (Federación Española de Sordoceguera [FESOC], 2009). En ese sentido, la aceptación de la discapacidad se verá influenciada por factores emocionales y personales de las y los progenitores, así como por su personalidad, la propia dinámica familiar, el nivel sociocultural y económico, las características específicas de la Pcd y los apoyos sociales externos (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004).

Bajo ese escenario, donde se percibe una escasez de servicios de apoyo para las familias, es común la aparición y adopción de actitudes familiares motivadas por miedos y temores como la sobreprotección, la incomprensión e incluso la negación y/o no aceptación de la discapacidad, las cuales sin ser malintencionadas afectan la autonomía de la persona con SC. La

sobreprotección se plasma como una implicancia emocional intensa y excesiva que conlleva a la necesidad de control sobre la persona, que se explica por el temor, por parte de los familiares, a potenciales riesgos (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004) y/o a una mala elección por parte de las personas con SC. Por ejemplo, el estudio de Arellano y Peralta (2013, citado en Fuentes Velasco, 2020) recoge comentarios de padres que limitan la información brindada a sus hijos bajo la excusa de ser conocedores de todas sus preferencias. Esta actitud se estructura como una “estrategia defensiva frente a la desprotección y discriminación de la sociedad hacia el colectivo” (Sánchez Alcoba, Hernández Pedreño, & Raya Díez, 2016). Sin embargo, fuera de permitir un correcto desarrollo de la persona con SC, la sobreprotección limita la oportunidad de aprender a lidiar con dificultades y disminuye las posibilidades de relación, lo que interfiere en su desarrollo y puede derivar en una situación de dependencia recíproca entre el cuidador y la persona cuidada (Miñambres, Ruiz, Fernández, Zomeño, Valero y Bermudez, 2012, citado en Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021). En palabras de Magrigal-Lizano, “la sociedad y, principalmente la familia, los ve como niños eternos, castrándoles la posibilidad de tener las herramientas necesarias para salir a la calle y movilizarse con autonomía e independencia” (2015, p. 222).

Por su parte, el sentimiento de incomprensión familiar se explica tanto por la sobreprotección como por la dificultad de la comunicación entre las personas con SC y la familia, pues en muchos casos se ve limitada por el desconocimiento de la lengua de señas. Ante ello, las relaciones familiares pueden ser caóticas (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021). Se señala que, incluso, algunas familias “no logran asumir este proceso de aceptación y viven sumergidos en un sentimiento de culpa e inconformidad” (Gallegos, 2017), lo cual podría exacerbar las actitudes anteriormente mencionadas de incomprensión y sobreprotección.

La aceptación de la discapacidad es la base para aspirar a que la familia se convierta en un entorno que potencie las capacidades de la Pcd y promueva el proceso de integración social (Fantova, 2000). En dicho proceso, se debe procurar también preparar a la Pcd para la independización y/o transición a la vida adulta. Sin embargo, de acuerdo con Piug Samaniego & Reguera Muñoz (2004), existen casos en los que la familia no muestra una actitud abierta hacia la intervención de profesionales, negando la realidad de la problemática a la persona con SC y limitando el posible contacto con instituciones que pueden aportar recursos y apoyos para dicha

persona. De esa manera, cuando las familias no se apropian de una concepción de la discapacidad acorde con el modelo social, pueden convertirse en la primera barrera para el crecimiento personal de la Pcd (Díaz, 2011, citado en Gallegos, 2017).

Para tratar esta circunstancia, Sánchez, Hernández y Raya (2016) proponen cuatro tipos de roles que asume la familia de acuerdo con su proximidad o distanciamiento al modelo social de discapacidad o a un modelo asistencialista que impactarán en el desarrollo de la autonomía de la Pcd, los cuales se exponen en la Tabla 6.

Tabla 6: Tipos de roles familiares de acuerdo con su proximidad con los modelos de discapacidad

Rol familiar	Perspectiva de discapacidad	Características	Consecuencia en la Pcd
Rol sobreprotector	Médico - rehabilitador	• Actitud sobreprotectora en todas las dimensiones sociales • Aislamiento social y ocultamiento • Hogar como espacio de asistencia, cuidado y relación con el entorno • Intervenciones de profesionales exclusivas al plano sociosanitario	Sujeto pasivo e inactivo en lo social y laboral Alto nivel de dependencia
Rol familiar-institucional: protector	Médico-rehabilitador	• Ausencia de proyectos de integración social • Atención combinada entre centros asistenciales y familias • Atención asistencialista, que no favorece la autonomía personal y limita las relaciones sociales	Sujeto inactivo, receptor de prestaciones sociales y sin interés laboral
Rol de autonomía dirigida	Social bio-psicosocial	• Autonomía parcial en el plano personal y social • Dependencia de la supervisión y apoyo de	Sujeto que participa en su propio proceso

Rol familiar	Perspectiva de discapacidad	Características	Consecuencia en la Pcd
		terceras personas • Integración sociolaboral en empleo con apoyo, empleo protegido, etc. • Familia implicada en el desarrollo de las capacidades de autocuidado y habilidades sociales	sociolaboral
Rol emancipador	Modelo de diversidad funcional, bio-psicosocial.	• Fomento de la vida independiente y plena integración social • Integración plena sociolaboral en el empleo ordinario • Ejercicio de ciudadanía activa por parte del colectivo	Sujeto con capacidad y protagonista de sus propias luchas y trayectorias

Fuente: (Sánchez Alcoba, Hernández Pedreño, & Raya Díez, 2016)

Afortunadamente, de acuerdo con diversos autores, la actitud sobreprotectora se puede transformar en una más abierta a partir del trabajo multidisciplinar y de capacitación, tanto con la persona con SC como con las familias (Fuentes Velasco, 2020) (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021). De manera específica, Hernández (2010, citado en Fuentes, 2020) destaca cuatro aspectos que debe aprender la familia: (a) comunicarse con la persona sordociega y conocer sus emociones; (b) reforzar su vida independiente; (c) potenciar una adecuada comunicación; y (d) potenciar el desarrollo de las relaciones sociales. De manera complementaria, se señala el poder de la convivencia e intercambio de experiencias entre familias para producir un cambio de actitud en beneficio del familiar con SC, lo cual lleva a asociaciones especializadas y/o grupos de padres de familia. En palabras de Puig y Reguera (2004):

(...) Dichos grupos pueden hacer que se eliminen sentimientos y actitudes negativas (tales como la sensación de ignorancia, intimidación ante los profesionales, actitud defensiva,

ira, desamparo, sensación de ser dirigidos por terceros sin desearlos, entre otros) aprendiendo a ser asertivos y colaboradores” (p. 298).

No se puede negar que la familia suele también verse afectada, como víctimas y testigos, por la exclusión social que enfrenta su familiar con discapacidad (Sense Internacional Perú [SIP], 2012). La presencia de la SC genera necesidades específicas, no solo en la persona, sino también en su familia, las cuales suelen estar vinculadas a necesidades médicas, económicas, de apoyo psicológico, formativas, de respiro familiar, de asociacionismo familiar y necesidades en la etapa adulta (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004). Estas necesidades, principalmente las de respiro familiar, se exacerban ante situaciones en las que el apoyo y/o cuidado para la persona sordociega es asumido por un único miembro de la familia. De acuerdo con un estudio realizado en Medellín sobre la percepción de las familias en procesos de adquisición de conducta adaptativa de jóvenes sordociegos, es común que sea la madre quien brinda principalmente el apoyo, seguido por las hermanas en caso la primera no esté presente, mientras los padres cumplen un rol de proveedores (Arcila, y otros, 2007). Dicha responsabilidad genera un gran desgaste personal en el o la cuidadora, que puede ir acompañado de sentimientos de ansiedad por la responsabilidad, así como de soledad al no seguirse un proyecto común de familia, lo que podría generar la ruptura de la unidad familiar (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004). En ese sentido, se comprende la necesidad de un enfoque familiar al momento de abordar las necesidades de las Pcd.

Dada la gran influencia del entorno y particularmente de la familia en el desarrollo de la persona con SC, se debe considerar también el punto de vista de la familia y sus cuidadores. Una fuente de información y actor clave que permite recoger y consolidar las perspectivas de los familiares son las organizaciones especializadas, principalmente en aquellos movimientos asociativos entre madres, padres y cuidadores de Pcd. Estas asociaciones suelen cumplir funciones vinculadas al apoyo mutuo entre familiares, brindado apoyo emocional, informativo, así como experiencias similares; el control de los servicios para la extensión y calidad de estos como usuarios críticos y participativos; y la incidencia e intervención en la comunidad en busca de la reivindicación de los derechos de las Pcd (Fantova Askoaga, 2000)

De acuerdo con lo discutido previamente, se puede concluir que la autonomía de la persona con SC se ve altamente influida por las actitudes familiares, el entorno y la presencia o ausencia de recursos de apoyo, así como el grado de afectación sensorial. Las actitudes familiares, a su vez, pueden verse influenciadas por diversos factores, entre ellos el acceso a información sobre la discapacidad y a apoyos que permitan sobrellevar sus necesidades. En ese sentido, entran a tallar también la relevancia de un trabajo conjunto entre padres, asociaciones y profesionales de servicios que atiendan a las necesidades de la persona con discapacidad y que promuevan su autonomía.

3.2. El involucramiento familiar en la transición a la vida adulta y la inclusión laboral de jóvenes con sordoceguera a partir del autoempleo

La transición a la vida adulta es entendida como el proceso por el cual el sujeto es llevado a participar en actividades y roles propios de la vida adulta como la autonomía familiar, la autodeterminación, el trabajo, la vida independiente y la transición profesional plena (Jurado de los Santos & Bernal Tinoco, 2013) (Buceta, et al., 2014). Sin embargo, esta suele tornarse especialmente complejo en jóvenes con discapacidad, específicamente al momento de insertarse en el mundo laboral, lo cual complica a su vez su plena integración social. Esto último debido a que se reconoce al trabajo como un medio para alcanzar independencia económica, consideración social y prestigio personal (Godachevich, Iglesias, & Chavez, 2005).

A nivel mundial, se calcula que la tasa de empleo promedio de las Pcd alcanza el 44%, una cifra muy por debajo de la tasa de empleo de las personas sin discapacidad (75%) (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011). Incluso, cuando logran insertarse al mercado laboral, es frecuente que se vinculen a empleos donde se les paga poco y se les brinda pocas posibilidades de promoción profesional. Esto se ve influenciado por los menores niveles de educación alcanzados por la población con discapacidad, lo que impacta a su vez en el desarrollo de sus competencias laborales y en sus niveles de empleabilidad. Pero este no es el único reto, pues, las Pcd, al momento de obtener y conservar un empleo, enfrentan además las barreras de la discriminación y los prejuicios, la inaccesibilidad de los espacios de trabajo, infraestructuras inadecuadas, entre otros factores limitantes.

Ante este escenario, los Estados firmantes de la CDPD, se adscriben a leyes y otros instrumentos formulados por organismos internacionales, regionales y nacionales con el propósito de cumplir con el compromiso con las Pcd de “asegurar el acceso general a educación superior, formación profesional, educación para adultos (...)” (Naciones Unidas, 2006, Artículo 24). Dentro de las medidas para facilitar el acceso laboral de las Pcd destacan los servicios de empleo como la orientación y colocación profesional, la formación para el empleo a través del desarrollo y el fortalecimiento de capacidades, los apoyos económicos como subsidios salariales y subvenciones para cubrir costos de adaptaciones, los sistemas de cuota, las legislaciones antidiscriminatorias y las políticas de empleo con apoyo y empleo protegido. Estas, fuera de ser excluyentes, suelen presentarse de manera complementaria, pero los esfuerzos actuales parecen ser insuficientes para enfrentar la discriminación y la negación de los derechos, en el ámbito de empleo, a las Pcd (OIT, 2015).

Particularmente, en el caso de las personas con SC, la discriminación y negación de sus derechos puede provenir tanto desde la sociedad como desde las propias familias, pues persiste la idea en el colectivo de que no son aptas para ser educadas para trabajar (FESOCE, 2009, p. 23). Sin embargo, tal como señala la OIT (2013), la participación en el mercado laboral de la Pcd, en general, beneficia también las familias, pues, además de generar mayores grados de autonomía y una mejora de la autovaloración personal, la inclusión laboral de esta población tendría un efecto positivo en la economía personal y familiar. Incluso, libera energía, tiempo y recursos de la familia, ya que se reduce el tiempo dedicado al cuidado o manutención de la Pcd.

Se observa que dentro de los principales retos para el acceso al empleo de la Pcd se encuentran la discriminación y los prejuicios – tanto de la sociedad como de las propias familias –, así como la inaccesibilidad de puestos de trabajo. Frente a ello, principalmente en países de ingresos medios y bajos, la principal fuente de trabajo de las Pcd, específicamente de las personas con SC, reside en la economía informal, lo que implica una menor estabilidad y pagos menores (WFDB, 2018). En ese contexto, el autoempleo suele ser uno de los mecanismos para la generación de ingresos de las Pcd, aunque, este plantea sus propios retos. A continuación, se describe el autoempleo, específicamente el emprendimiento, como un mecanismo de inclusión para Pcd;

luego, se detalla la participación familiar en programas de transición hacia la vida adulta de jóvenes con SC.

3.2.1. Autoempleo como mecanismos de inclusión laboral de Pcd

El autoempleo, entendido como el trabajo por cuenta propia, es un recurso importante de empleo para la población en cuestión. Suele tener una tasa de incidencia mayor en Pcd frente al de las personas sin discapacidad y se piensa que podría presentarse, tal vez, como una respuesta razonable a la discriminación de los empleadores y a las oportunidades limitadas de acceso al mercado laboral (Jones & Latreille, 2006) (Dhar & Farzana, 2017). Esto sin contar además que provee a las Pcd la flexibilidad necesaria para atender las necesidades particulares vinculadas a su discapacidad (Cooney, 2008 en Dhar & Farzana, 2017). Además, para el caso de las personas con SC se considera que puede contribuir a enfrentar el aislamiento social (WFDB, 2018).

A pesar de que se reconoce el autoempleo como un mecanismo clave para incrementar las oportunidades de empleo para las Pcd ante la discriminación, los puestos de trabajo inaccesibles y la falta de oportunidades alternativas, se identifican también una serie de barreras para optar por dicho mecanismo. En las siguientes líneas, se expone la literatura que pretende explicar dicha situación y cómo se sugiere abordarla.

De acuerdo Viriri y Mazurumidze (2014), dentro de las principales barreras que enfrentan las Pcd, debido a la falta de entendimiento y la discriminación, se encuentra, en primer lugar, la falta de capital humano y financiero, pues se requiere de capacidades técnicas y de gestión, así como de inversión. En segundo lugar, se hace referencia al limitado desarrollo de capacidades de gestión, pues debido al menor nivel educativo y a servicios de formación poco accesibles, las Pcd no suelen contar con capacitación en temas de planes de negocio, planeamiento estratégico, toma de decisiones, penetración de mercado, flujos de dinero, entre otros aspectos relevantes para la gestión. Finalmente, los autores mencionan como barrera la carencia de capital social, pues al tratarse de una población socialmente excluida, marginada y estigmatizada, las redes de contacto de las Pcd y su cohesión con círculos empresariales suelen ser débiles y frágiles.

De manera similar, Rodríguez Sanz de Galeano (2024) señala que, si bien el emprendimiento autónomo puede ser una opción que permite mayor flexibilidad, puede significar para la Pcd una dificultad en la adaptación a los horarios, a las tareas y a la intensidad que requiere la implementación de un negocio. Asimismo, identifica dentro de los problemas que enfrenta una Pcd a las limitaciones de accesibilidad en infraestructura, información o formación; la falta de confianza en el éxito del negocio; los niveles formativos inferiores al promedio; la exigencia de la atención a diversos clientes en plazos limitados; la falta de finamiento para iniciar el negocio y la incertidumbre de la rentabilidad. Respecto a las dificultades de financiamiento, la autora señala que, si bien pueden existir medidas de apoyo económico para el emprendimiento, los resultados se limitan por la falta de información y publicidad de las medidas, así como por el miedo al endeudamiento. A ello se le suma un posible temor de perder las prestaciones reconocidas por el Estado a partir del acceso a otras medidas de apoyo y las mayores dificultades de acceso a créditos. Por lo tanto, se alude a la necesidad de compatibilizar las prestaciones contributivas de las Pcd y el trabajo autónomo. Finalmente, no se descarta situaciones de discriminación en la contratación de servicios, pues persisten prejuicios acerca de las capacidades de las Pcd para ofrecer un servicio de calidad y dentro de los plazos establecidos.

Por otro lado, a partir de un estudio exploratorio realizado en Bangladesh, Dhar y Farzana (2017) clasifican los retos de una Pcd para emprender en personales, ambientales, financieros, operacionales, de infraestructura y de información. Respecto a los retos personales se destaca que, a pesar de la pasión por el trabajo, los emprendedores con discapacidad suelen enfrentar una falta de autoconfianza al momento de tomar riesgos, lo cual se suma a las capacidades limitadas para la persuasión y la negociación. En cuanto a los retos ambientales, se alude a que los emprendimientos de Pcd suelen ser pequeños y medianos negocios propensos a fluctuaciones estacionales y, dada la inexperiencia para afrontar incertidumbres y la falta de orientación estratégica, la efectividad de respuesta a los cambios de estacionalidad se dificulta. Por su parte, los retos financieros se explican además por el prejuicio de las entidades financieras que consideran a los emprendedores con discapacidad como malos prospectos crediticios. Respecto a los retos operacionales se hace referencia a un mayor desafío para entregar productos de calidad comparables con la competencia, mientras que los retos de infraestructura,

como es de esperarse, se vinculan a la inaccesibilidad de medios de transportes, edificios y espacios de trabajo para el negocio. Por último, los retos de información se refieren a la dificultad de las Pcd para capitalizar información. Llama la atención que los retos en cuestión suelen vincularse a los bajos niveles educativos de las Pcd, la inexperiencia, así como al limitado uso y acceso a tecnologías.

Las autoras destacan también que dentro de las motivaciones se encuentran la aceptación e inclusión social, el empoderamiento económico tanto a nivel familiar como social, el rompimiento de barreras sociales y familiares, y la falta de oportunidades en el mercado laboral tradicional. Las Pcd suelen ser consideradas como una carga familiar y muchas veces los familiares prefieren mantenerlos aislados de la sociedad; incluso las normas sociales podrían “exigir” que las personas con discapacidad se mantengan en casa. En este escenario, para las personas con discapacidad, el emprendimiento permite probar a la familia y a la sociedad sus capacidades para lograr sus metas, además de que les permite conectarse con otras personas y ser más conscientes de sus derechos. Adicionalmente, este estudio destaca que la mayoría de las personas con discapacidad depende de sus familias, amigos y de sus propios recursos limitados para iniciar un negocio.

Continuando con la literatura sobre la influencia de la familia en los emprendimientos de Pcd, López-Felipe y Manzanera-Román (2019) identifican diez aspectos que relacionan la dimensión familiar y el emprendimiento de Pcd, destacando que existe una relación ambivalente entre la institución familiar y los emprendimientos, pues pueden impedir o posibilitar el emprendimiento. Estos aspectos son la actitud familiar, el soporte económico, el apoyo emocional, la autonomía, la ayuda familiar, la discapacidad sobrevenida, la existencia de previos negocios familiares, el rol familiar de la persona con discapacidad, la situación socioeconómica y el tipo de discapacidad. Se destaca que la actitud familiar es el aspecto más importante de la dimensión familiar, ya que condiciona a la Pcd en muchos aspectos. Específicamente, se resalta que modelos de supervisión y sobreprotección reduce la independencia y la capacidad de decisión de las Pcd, mientras que actitudes a favor de la emancipación de la Pcd suele empoderar el emprendimiento. De esa manera, la actitud familiar establece el tipo de disposición de la familia hacia el emprendimiento de Pcd.

En cuanto a los mecanismos para enfrentar los retos o limitaciones de índole más personal, autores como Buceta, et al. (2014), destacan la relevancia de impulsar procesos de preparación para el trabajo que incluyan el fortalecimiento de competencias personales e instrumentales, la orientación vocacional, así como también los apoyos de ajustes razonables y las adaptaciones en los entornos de trabajo. Asimismo, respecto de los retos de carácter financiero y de gestión, la OIT (2015) sugiere incluir, dentro de las estrategias nacionales en materia de discapacidad, medidas que faciliten el acceso a mecanismos como servicios de desarrollo empresarial y servicios financieros como programas de micro financiación y de crédito.

El análisis de la literatura revisada permite deducir que la discapacidad genera retos particulares, adicionales a los que atraviesa una persona sin discapacidad, al momento de emprender. Estos buscan ser contrarrestados a través de programas de apoyo y/o mecanismos, los cuales suelen implicar procesos formativos y el desarrollo de habilidades, conocimientos y capacidades – sociales, técnicas y de gestión–. Sin embargo, estos serán insuficientes si no se contemplan componentes que, por un lado, faciliten el acceso a financiamiento y a servicios de desarrollo empresarial, y que, por otro lado, involucren a los familiares en el proceso de manera que se adopte una actitud motivadora hacia el emprendimiento y que promueva la autonomía de la Pcd.

3.2.2. Participación familiar en programas de transición hacia la vida adulta de jóvenes con discapacidad

Existen limitados estudios que abordan el acceso al trabajo de personas con SC y MD sensorial; sin embargo, dentro de las estadísticas existentes se encuentra que estas suelen tener una participación menor frente a otras discapacidades, principalmente en contextos de bajos ingresos (WFDB, 2018). Lastimosamente, las políticas y los servicios de empleo para Pcd no suelen considerar realmente a las personas con SC, pues hay una falta de reconocimiento y entendimiento de esta como una discapacidad específica. Es decir, son muy pocas las iniciativas que logran responder a las dificultades particulares que enfrenta la población para su participación en el empleo, tales como la transición de la escuela al trabajo y la necesidad de orientación vocacional. A continuación, se resalta la literatura académica que aborda el involucramiento de la familia en los procesos de transición a la vida adulta, con el propósito de

resaltar el rol de la familia en los procesos formativos y en la autonomía de las Pcd, desde la cual se plantea entender el caso de las personas con SC y MD sensorial. Asimismo, se expone las propuestas de investigadores acerca de las consideraciones para el involucramiento de la familia en iniciativas enfocadas en la inserción laboral de Pcd.

El proceso de transición a la vida adulta pone énfasis en “la posibilidad de ejercer la autodeterminación, la cual se considera como el derecho de toda persona de tomar sus propias decisiones y alcanzar el control de su vida, tomando en cuenta sus posibilidades” (Buceta, et al., 2014, p. 4). En ese proceso, la familia, junto con los profesionales y la comunidad, serán determinantes. Sin embargo, el involucramiento familiar no es un proceso sencillo, pues se requiere de relaciones de confianza entre todos los actores y un enfoque claro acerca de la perspectiva de discapacidad. Es común observar que los educadores se disgusten con los elevados niveles de sobreprotección por parte de las y los cuidadores, mientras que estos últimos perciben poca consideración por parte de los profesores, lo que dificulta el trabajo en conjunto. Frente a ello, Madrigal-Lizano (2015) señala la necesidad, desde los educadores, de informar, capacitar y transformar a las familias con el propósito de compartir la misma visión sobre el futuro de las Pcd. En primer lugar, la autora sugiere que los padres y madres deben informarse sobre el servicio que reciben sus hijos, así como ser capacitados en los principios de transición hacia la vida adulta, los círculos de sobreprotección e incluso acerca de las legislaciones en torno a la discapacidad. De esa manera, se espera que la familia se convierta en un aliado del proceso en la búsqueda de la independencia de la Pcd. Finalmente, se reconoce que la familia es la que tiene la última palabra sobre las oportunidades laborales que se puedan presentar a los hijos o hijas, por lo que debe brindar la confianza y seguridad necesaria para que la Pcd asuma nuevos retos.

Específicamente en el plano de trabajo, se señala la relevancia de definir un plan de vida que se ajuste a las expectativas y posibilidades personales, vocacionales y sociales de la persona con SC y MD (Buceta, et al., 2014). A partir de ello, se debe considerar el fortalecimiento de competencias personales e instrumentales, la orientación vocacional, así como también la consideración de apoyos o ajustes razonables y las adaptaciones para alcanzar el plan de vida. Una de las herramientas que permite el desarrollo del plan de vida se denomina “planificación

centrada en la persona” y, precisamente, consiste en “la planeación del futuro del sujeto, basadas en sus propias elecciones, sus sistemas de apoyo y la proyección que éste tenga” (Sciacca, 2017, p. 150). Es decir, responde a las necesidades e intereses particulares de cada sujeto y se fomenta el respeto a la autodeterminación del individuo. Lo relevante de la propuesta recae en el rol protagónico que se le asigna a la persona, pero tal como se ha ido desarrollando a lo largo del marco teórico, se resalta ampliamente la necesidad de involucrar a la familia en el proceso. Tanto la Pcd como su familia son quienes deciden sobre el proceso, para el cual contará con el apoyo de profesionales.

Desde los servicios de empleo para Pcd, autores como Flórez García (2008) vuelven a resaltar a la familia como variable decisiva en el desarrollo de la autonomía personal de la Pcd, específicamente en aquellas con discapacidades sensoriales. En ese sentido, se hace hincapié en la necesidad de incorporar acciones de información y orientación a las y los cuidadores en los procesos de integración laboral. Estas acciones deben enfocarse en la concientización de la importancia del empleo para los jóvenes con discapacidad, por lo que buscan un cambio de actitud de involucramiento y motivación por parte de la familia el cual fomente de la autonomía con el apoyo de la familia. Además, Flórez García sugiere una serie de objetivos a considerar dentro de las metodologías de trabajo con las familias para la implementación de servicios de empleo específicamente con personas con sordera:

- Informar sobre las prestaciones del servicio para generar credibilidad
- Promover la confianza y credibilidad en el futuro laboral de la Pcd
- Aumentar el compromiso de favorecer la inserción laboral de las Pcd
- Aprovechar los refuerzos positivos y reconocimiento de acciones determinantes
- Concientizar a las partes de la importancia del diálogo, la cooperación, el compromiso
- Corresponsabilizar tanto a las y los cuidadores como a las Pcd
- Evaluar el proceso para detectar cambios de actitud

Si bien la metodología propuesta se refiere específicamente a servicios de empleo para personas con sordera, esta podría tomarse como referencia para el análisis del involucramiento en otras

iniciativas que promueven la autonomía e inserción laboral de las Pcd en términos generales y específicamente con personas con discapacidades sensoriales.

Por su parte, Alvarez (2012) propone la habilitación familiar como un factor relevante para el desarrollo de iniciativas de empleabilidad de personas con discapacidad intelectual. La autora propone que las políticas públicas que promuevan la adquisición, desarrollo y aumento de competencias y habilidades en Pcd deben tomar en consideración herramientas de apoyo para potenciar la cooperación de la familia en la inclusión social. Este apoyo debe vincularse hacia el desarrollo de conocimientos y competencias necesarias para la cooperación y debe tender a disminuir la sobreprotección familiar hacia la Pcd, así como aumentar actitudes que promuevan la autonomía. Nuevamente, si bien el estudio hace énfasis en una discapacidad particular, dado que el análisis previo demuestra que la sobreprotección suele estar sumamente presente en casos de personas con SC y MD, la propuesta de la autora puede tomarse como referencia.

Específicamente para el caso de personas con SC y MD sensorial, las investigaciones que abordan el tema de la inclusión laboral, si bien hacen mención del involucramiento familiar, no ahondan en los mecanismos y/o herramientas para lograr un trabajo efectivo y coordinado con los padres. Un primer estudio de un proyecto de inserción laboral de personas con SC en Madrid resalta, por ejemplo, el entorno social-familiar como un factor relevante y establece el trabajo con los familiares como un aspecto para facilitar el proceso de inserción. A pesar de ello, este factor se posiciona como uno de los aspectos con valoraciones más bajas por parte de las Pcd participantes del estudio frente a acciones como la incorporación al proceso de preparadores laborales, la realización de talleres de concienciación hacia el empleo y sesiones con el empleador para la identificación de problemas y soluciones relacionadas con la inclusión (ONCE, 2015).

Por otro lado, de acuerdo con el informe de la WFDB (2018), en India se cuenta con un precedente de un programa de entrenamiento vocacional para jóvenes adultos emprendedores con SC, esto tomando en consideración que la mayoría de esta población se dedica al autoempleo. El programa ha implicado entrenamientos, tutorías y capital semilla para iniciar sus actividades económicas, lo que se ha complementado con el apoyo de las familias y comunidades locales, aunque el informe no ahonda en las estrategias emprendidas para ello. De manera complementaria, el mismo informe reitera los resultados de SIP (2018 citado en WFDB, 2018) en

el que se recomienda enfocar las medidas de colocación laboral en que las Pcd cuenten con el apoyo para acceder a trabajos que respondan con sus perfiles y aspiraciones.

A partir del marco teórico presentado, no queda duda que discapacidades como la SC y la MD sensorial, que dificultan la interacción social y la comunicación, suelen implicar mayores barreras para la integración social, el desarrollo de la autonomía y la inserción laboral. Las investigaciones vinculadas permiten determinar que un factor relevante para la autodeterminación de los jóvenes con discapacidad, específicamente con SC y MD sensorial, son las actitudes familiares, siendo la sobreprotección la actitud más común que suele limitar e inhibir la independencia de las Pcd. Sin embargo, se remarca también las familias pueden ser los principales motivadores para alcanzar una transición hacia la vida adulta acorde con un plan de vida que se ajuste a los intereses, necesidades y posibilidades de las Pcd.

Por otro lado, se concluye también que el autoempleo se establece como un mecanismo que podría facilitar el acceso al trabajo de personas con SC y MD sensorial, pues hace frente a ciertas barreras impuestas por el mercado laboral tradicional. Sin embargo, no se puede negar la existencia de una serie de retos que deben enfrentar las Pcd para emprender con éxito, dentro de las que se encuentran las capacidades técnicas, habilidades sociales, capital de inversión, así como también el apoyo y las actitudes familiares. En ese sentido, las iniciativas, públicas y privadas, que buscan promover la transición a la vida adulta y el acceso al trabajo de las Pcd deben considerar no solo componentes formativos y de acompañamiento a los jóvenes con discapacidad, sino también el involucramiento de sus familias. Este involucramiento debe procurar la confianza entre los padres y madres de las Pcd con los especialistas y las instituciones, para lo cual deben ser informadas, capacitadas y procurar que se conviertan en aliados que promuevan la autonomía de las Pcd.

4. La sordoceguera y la multidiscapacidad en Latinoamérica y el Perú

A partir del marco teórico planteado, es innegable que las personas con SC y MD sensorial, dentro del colectivo de Pcd, conforman un subgrupo que podría encontrarse en una situación mayor de vulnerabilidad frente a la inclusión social, específicamente para lograr su autodeterminación y

participación en el mercado laboral. En países donde no existe un reconocimiento hacia la discapacidad o cuando este es parcial, no se cuenta con estadísticas oficiales que permitan conocer la realidad a la que se enfrenta esta población. Sin embargo, se puede tomar como referencia aquella vinculada a la discapacidad en términos generales. A continuación, se expone el contexto latinoamericano y posteriormente peruano de la discapacidad y de la SC.

4.1. La discapacidad en Latinoamérica

Se calcula que en América Latina y el Caribe son cerca de 85 millones de personas las que viven con alguna discapacidad (García Mora, Schwartz Orellana, & Freire, 2021). En la última década, se ha logrado mayor reconocimiento y visibilidad estadística de las Pcd en la región. Sin embargo, esta población sigue enfrentando, entre otras situaciones, menores niveles de educación y bajas tasas de participación en el mercado laboral.

En el presente siglo, todos los países de la región, de manera unánime, aunque en distintos momentos, han ratificado la CDPD y de manera adicional han podido ratificar o adherirse a otros tratados y compromisos internacionales. Además, como parte del desarrollo de marcos legales, por lo menos 21 países de la región cuentan con legislaciones vinculadas a la protección general de las Pcd, dentro de las cuales se regula la accesibilidad, la salud, el trabajo y el empleo. (Bregaglio Lazarte, 2021). En algunos casos se incluye también temas de capacidad jurídica y/o apoyos, participación política, discriminación y/o ajustes, cultura, deporte, seguridad social, vivienda, integridad personal y vida. Específicamente para el tema de la sordoceguera, hay tres países que cuentan con legislaciones que la reconocen como discapacidad única, Perú, Colombia y Chile. En los demás casos, el abordaje será regulado dentro de las legislaciones generales de Personas con Discapacidad. Estas legislaciones impulsan, a su vez, el diseño e implementación de políticas públicas de inclusión de Pcd.

Respecto a la mayor visibilidad de la población, se observa que cada país miembro de la CDPD tiene la responsabilidad de contar órganos o mecanismos nacionales a cargo de la implementación y supervisión de la CDPD, desde una perspectiva social y no desde un paradigma médico (Bregaglio Lazarte, 2021). Además, desde la década de los 2000, se han llevado a cabo censos en 28 países de la región que han incluido alguna pregunta sobre discapacidad. De

acuerdo con Garcia Mora, Schwartz Orellana & Freire (2021), los instrumentos de recolección de datos en la región han variado desde un enfoque basado en dificultades a uno que enfatiza las limitaciones. Esto bajo las recomendaciones del Grupo de Washington en Estadísticas de Discapacidad (WG), comisión de estadística de las Naciones Unidas integrada por representantes de organismos nacionales de estadística que busca atender los desafíos de recopilar datos válidos, fiables y comparables entre países sobre discapacidad (2024). Sin embargo, la adopción de los instrumentos varía de país a país, lo que dificulta la armonización y comparabilidad de los datos sobre discapacidad, tanto entre países como a través del tiempo. Ello mismo dificulta la identificación de discapacidades específicas y/o de necesidades particulares según el tipo de discapacidad. Pero, a pesar de las dificultades para unificar los datos, es innegable que la prevalencia de la discapacidad, en términos generales, presenta tasas más altas en zonas rurales y en hogares de bajos ingresos, así como en poblaciones vulnerables como mujeres, afrodescendientes y pueblos indígenas.

Si nos enfocamos en el acceso al trabajo, las cifras demuestran altas tasas de inactividad (no trabajan ni están buscando empleo) entre las Pcd de la región, debido a “barreras invisibles en la búsqueda de trabajo y en la falta de accesibilidad” (Garcia Mora, Schwartz Orellana, & Freire, 2021, p. 149). Entre estas se encuentran la inaccesibilidad de edificios y transportes, los costos adicionales de transporte, asistencia personal y dispositivos de apoyo, la discriminación de los empleadores e incluso la negación por parte de las familias. Por otro lado, entre las Pcd que acceden a trabajo, se reportan tasas mayores de informalidad, la cual puede llegar a ser 11 veces mayor al de las personas sin discapacidad. Ello implica una exclusión de beneficios laborales como el acceso a seguridad social, a un esquema de jubilación o planes de salud. Sin embargo, se resalta también que podría existir un desincentivo a la formalidad en esta población, dado que los criterios de elegibilidad para acceder a prestaciones sociales en la región, tales como las pensiones no contributivas, pueden disuadir a las Pcd a ingresar a un empleo formal ya que son incompatibles con estas (Biatti, 2023). Lastimosamente, ello agrava la situación de vulnerabilidad de las Pcd y de sus familias.

En el plano legal, los países latinoamericanos abordan en distintos niveles las dimensiones de protección general laboral, con leyes contra la discriminación y/o protección por despido por

discapacidad, así como con medidas de acción positiva para la inserción laboral, la adaptabilidad y el derecho a los ajustes razonables. A nivel regional, de acuerdo con Abramo, Cecchini & Morales (2019), se percibe un crecimiento de programas de inclusión laboral y productiva, promovidas desde el Estado. Las medidas abordadas como parte de las estrategias de inclusión de PcD son diversas desde cuotas de empleo, programas de formación o capacitación, servicios públicos y orientación laboral, empleo independiente, incentivos a empresas privadas hasta programas de empleo selectivo, empleo con apoyo o empleo protegido (Paz-Maldonado & Silva-Peña, 2020). Sin embargo, se pueden identificar algunas críticas respecto a algunas de estas medidas.

Así, respecto al empleo protegido o empleo con apoyo, se resalta que las respuestas para la inclusión deberían evitar medidas de segregación a través de recursos específicos que puedan hacer prevalecer los estigmas hacia las PcD como diferentes e incapaces de asumir una posición laboral (Cayo Pérez Bueno, 2010). Es decir, se exige que las políticas públicas cumplan con garantizar el ejercicio de los derechos desde una perspectiva inclusiva. Por otro lado, de acuerdo con Bietti (2023), las cuotas laborales, exigidas tanto en el sector público como en el sector privado, son una de las medidas que más se aplica en la región para el fomento del empleo de Pcd, aunque se identifican dificultades en el monitoreo y el cumplimiento de la medida. Además, si bien permiten visibilizar la problemática, podrían ser insuficientes sin el acceso a educación que permita el desarrollo de competencias laborales o niveles mínimos de empleabilidad. Por esta razón, los programas de formación o capacitación para personas con discapacidad, así como las bolsas laborales y/o asesoramiento para empresas que permitan una adaptación adecuada del empleo cobran particular interés. Estos suelen ser implementados por entidades gubernamentales, de la mano con organizaciones privadas sin fines de lucro vinculadas a la temática de discapacidad, así como con el apoyo de empresas. Si bien, algunos autores ya señalan la dificultad de ciertos programas para lograr con éxito en una inserción efectiva en el campo laboral (Paz-Maldonado & Silva-Peña, 2020), aún no se conoce a profundidad sus alcances y limitaciones debido a la limitada investigación en torno al tema (Abramo, Cecchini, & Morales, 2019), a la vez que se reconoce que la mayor debilidad en la implementación es la cantidad

restringida de evaluaciones de impacto que no permite conocer la efectividad y replicabilidad de los programas (García Mora, Schwartz Orellana, & Freire, 2021).

A pesar de la limitada información en torno de la realidad a la que se enfrentan las Pcd para su inclusión social y laboral, es claro que los esfuerzos de los países, mediante legislaciones y medidas, vienen siendo insuficientes para enfrentar los retos de acceso al mercado laboral. Asimismo, se remarca la necesidad de sistematizar información estadística que demuestre la realidad de las Pcd, al igual que de las experiencias previas existentes que permitan recuperar aprendizajes para el desarrollo de iniciativas efectivas.

4.2. La discapacidad y la sordoceguera en el Perú

En el caso peruano, de acuerdo con el censo de 2017, el 10.3% de la población vive con alguna discapacidad o, tal como se planteó en la encuesta, tiene “alguna dificultad o limitación permanente que le impide desarrollarse normalmente en sus actividades diarias” (INEI, 2019, p. 9) y es Lima la región donde se concentra el mayor porcentaje (31.2%) de la población en cuestión. Además, a nivel país, se calcula que solo el 41.8% de la PEA con discapacidad se encuentra trabajando; para el caso de Lima Metropolitana, la cifra de la PEA con discapacidad ocupada se encuentra en 26%, frente a un 64% de la PEA sin discapacidad ocupada (CONADIS, 2023). Cabe resaltar también que, respecto al sector en el que se ubican, el 31% de las Pcd de Lima Metropolitana que se encuentran trabajando se dedican al comercio; y, respecto a las categorías de ocupación, un 46% se califica como independiente. Es decir, se demuestra que el autoempleo, principalmente vinculado al comercio, es un mecanismo relevante para el acceso al trabajo de las Pcd limeñas.

Respecto a la legislación en torno a la discapacidad, el actual marco legal se recoge en la Ley Nº 29973 “Ley General de Personas con Discapacidad”, la cual reconoce la igualdad de derechos de la Pcd, promueve su inclusión y rechaza la discriminación. Asimismo, el ente rector de la materia, a cargo de la implementación de las políticas es el Consejo Nacional de Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), el cual a su vez pertenece al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP).

En cuanto a la legislación de dimensiones del derecho al trabajo, se destaca que en 2018 se ha eliminado la incapacidad y la interdicción por discapacidad, lo que permite a las Pcd celebrar contratos. Además, se cuenta con medidas positivas para lograr la inserción laboral tales como cuotas laborales, tanto en entidades públicas como privadas, la obligación de implementar ajustes razonables y la implementación de servicios y prestaciones de servicios de empleo con perspectiva de discapacidad. Sin embargo, se reconoce la necesidad de formular nuevas políticas que promuevan la inserción laboral de Pcd, tales como incentivos fiscales para la contratación de Pcd, el desarrollo de programas de autoempleo, la adopción de programas de formación para la inserción al mercado de trabajo, la transversalización de la inclusión laboral, entre otras medidas.

De manera particular respecto a la SC, como se mencionó previamente, el Perú reconoce a la SC como discapacidad única (Ley Nº 29524, 2010), lo que ha permitido regular algunas cuestiones acerca de la dignidad de la persona, la sensibilización en escuelas, la formación de guías y la obligatoriedad del servicio de guías intérpretes. A pesar de esto, se critica que la ley “no menciona otros derechos y elementos claves para el desarrollo personal y la inclusión de personas con sordoceguera” (Bolaños, 2018, p. 12), tales como las oportunidades educativas especializadas y la promoción del trabajo productivo.

Esto se limita aún más ante la falta de estadísticas oficiales que permitan conocer con mayor precisión a la población en cuestión. En cuanto al tamaño poblacional, se puede recurrir a estimados y ratios internacionales. De acuerdo Álvarez Reyes (Álvarez Reyes, 2004), se calcula que en cada país prevalece 15 personas sordociegos por cada 100 mil habitantes; dado que la población peruana alcanzó, en el 2023, los 33 millones 726 mil personas (INEI, 2023), se estima que cerca de 5 mil personas viven con SC. Sin embargo, Bolaños (2018) sugiere una estimación más precisa considerando, además de una ratio internacional, las cifras oficiales de la Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) realizada en el 2012 por el INEI, a partir de la cual se calcula de que el 60% de las Pcd del país presentan más de una limitación. El 30.3% de esta proporción presenta sordoceguera y otro 31.2% tiene multidiscapacidad -tres o más limitaciones-. El autor concluye que la población total con sordoceguera en el país es de 8,228 personas.

Lastimosamente, esta estimación es insuficiente para comprender la forma de vida las personas con SC del país, pues como se abordó previamente se trata de una población sumamente diversa en cuanto a los apoyos que requiere y/o las implicancias de la condición en su día a día. Aun cuando en los últimos años se percibe mayor difusión sobre la SC, esta no es suficientemente visibilizada y las instituciones no logran atender a la población de manera adecuada, debido a la ignorancia de sus necesidades.

Actualmente, el Estado ofrece servicios para la inclusión y el desarrollo de las personas con discapacidad, pero difícilmente distingue los servicios por tipos de discapacidad. Principalmente, estos servicios se encuentran vinculados al ámbito educativo, donde destacan los CEBE, los Programas de Intervención Temprana (PRITE), así como las Instituciones Educativas Inclusivas (IIEEI). De la mano de iniciativas particulares de instituciones como SIP, las cuales reciben financiamiento de organizaciones de cooperación internacional o cuentan con el apoyo de terceras organizaciones como iglesias, se buscan reforzar estos servicios para una provisión de calidad que tome en cuenta las necesidades de la SC y MD. Asimismo, estas organizaciones sin fines de lucro impulsan el desarrollo de iniciativas ad hoc.

De acuerdo con el propio CONADIS, dentro de las principales instituciones que trabajan por las personas con sordoceguera en el país se encuentran la Asociación de Sordociegos de Perú, SIP y AMISSORCI. Precisamente, estas organizaciones, a través de sus distintas iniciativas son las que generan y difunden información vinculada a la población con SC en el país. De manera particular, SIP impulsó la elaboración del “Estudio de Caracterización de Nuestra población con Sordoceguera” (Bolaños, 2018), el cual permite identificar algunas tendencias respecto a los perfiles de personas con SC de las regiones de Lima, Trujillo y Arequipa. De acuerdo con dicho trabajo, se estima que el 58% de las personas con SC alcanzan únicamente un nivel educativo de primaria completa o incompleta, lo que demuestra serias limitaciones y barreras para el desarrollo educativo, tales como la discriminación entre los alumnos y la falta de guías intérpretes en instituciones educativas.

Asimismo, el estudio de Bolaños (2018) confirma que es con los familiares con quienes se tiene relaciones más cercanas y significativas. De manera específica, el 93% de personas con SC encuestadas destaca a su madre entre las personas que le son más cercanas, seguido de los

hermanos (81%) y los padres (53%). Por su parte, los familiares afirman no haber recibido suficiente información sobre la condición de SC. En cuanto al acceso al trabajo, el estudio resalta como las principales barreras a la discriminación, el rechazo, así como también la barrera de comunicación, la falta de adecuaciones y/o de accesibilidad de los espacios.

Esto demuestra que, a pesar de que la legislación peruana promueve la igualdad de oportunidades laborales, persiste escasa oferta formativa, falta de accesibilidad y actitudes negativas y discriminatorias hacia la discapacidad. Todo ello dificulta que las personas con SC ejerzan su derecho al trabajo y las convierte en uno de los grupos más vulnerables dadas las barreras para aprender y progresar.

5. Presentación del caso de estudio

El Programa Habilidades Para la Vida: “Habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” gestionado por Sense Internacional Perú (SIP) fue implementado durante los años 2018 y 2021 en las regiones peruanas de Arequipa, Cusco y Lima, de la mano de organizaciones socias locales. Sin embargo, la presente investigación se centra el análisis en la experiencia de Lima Metropolitana, ejecutada del 2019 al 2021, junto con AMISSORCI. Para lograr mayor entendimiento del caso, en el presente capítulo se presenta a SIP, como organización gestora del proyecto; posteriormente, se introduce a AMISSORCI como socia estratégica de SIP. Finalmente, se exponen los principales componentes del Programa Habilidades para la Vida en Lima Metropolitana.

5.1. Sense International Perú como gestora del proyecto

SIP, desde el 2009, se encuentra constituida como una asociación sin fines de lucro, con sede en Lima, que trabaja por la inclusión de las personas con sordoceguera y discapacidad sensorial múltiple del país. Sus orígenes parten de dos instituciones internacionales, sin ánimo de lucro. Por un lado, se encuentra Sense, que inició, en 1995 en Inglaterra, como un grupo de autoayuda y soporte para las y los cuidadores de niños con SC y brinda servicios especializados para esta población. Por otro lado, se encuentra Sense Internacional, institución fundada por Sense en 1994 como respuesta a solicitudes de apoyo internacional para la población con SC. Esta última

institución fue la que llegó al Perú en 1996 con programas de rehabilitación para personas con SC y multidiscapacidad sensorial, tras lo cual se constituyó SIP.

Desde su constitución, SIP trabaja en la promoción de derechos y el acceso a oportunidades, servicios y programas especializados con el propósito de que las personas con sordoceguera sean miembros activos de la sociedad. Además, la institución resalta en su misión el trabajo colaborativo con diversos actores de la sociedad tales como las familias, profesionales, asociaciones e instituciones públicas y privadas “para garantizar que, cualquier persona que enfrenta desafíos debido a la sordoceguera, tenga acceso a asesoramiento, orientación y apoyo” (SIP, 2022b, p. 6). Sin embargo, se reconoce que este enfoque se ha generado a partir de la experiencia, pues, mediante las entrevistas realizadas, el director de SIP (comunicación directa, 2023) admite que inicialmente el trabajo se realizaba principalmente en colaboración con una asociación de sordociegos, la cual se trató de fortalecer y brindar herramientas; sin embargo, notaron que el aporte a la sociedad podía ser mayor con la inclusión de otras redes.

De esa manera, se empezó a trabajar con el sector educativo, tanto a nivel de Centros de Educación Especial como con Direcciones Regionales de Educación. Posteriormente, se descubrió que la familia resultaba fundamental en el proceso de desarrollo de las Pcd. Se observaba que las expectativas de las familias, respecto al futuro de sus hijos, solían ser muy bajas y se generaban casos de aislamiento, aun cuando se reconocía un alto compromiso principalmente por el lado de las madres. Esto confirma lo ya planteado por autores como Piug Samaniego & Reguera Muñoz (2004), Sánchez Alcoba, Henández Pedreño & Raya Díez (2016), quienes resaltan que las familias por miedos y temores pueden terminar adoptando actitudes de sobreprotección e incompreensión que desencadenan en un aislamiento social y ocultamiento, donde el hogar es el espacio de asistencia y cuidado. Bajo la misma línea, la literatura ya refiere que, tal como entiende SIP, la familia es una variable decisiva en el desarrollo de la autonomía personal, por lo que es necesario incorporar acciones de información y orientación como parte de los procesos de integración (Flórez García, 2008) (Madrigal-Lizano, 2015).

SIP consideró necesario un cambio de perspectiva por parte de la familia para impulsar el desarrollo de las personas con SC y MD sensorial. En la actualidad, la institución comprende como crucial el trabajo con las familias en cada una de sus intervenciones, pues considera que estas

son las que “deben de generar las condiciones favorables -físicas, emocionales, entre otras- para equiparar las oportunidades de desarrollo integral que requieren las Pcd” (SIP, 2022b, p. 12). Esto, en línea con las posturas expuestas con anterioridad que refieren que las actitudes de sobreprotección, principalmente en familias de personas con SC, pueden transformarse con capacitación y trabajo multidisciplinar (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004) (Fuentes Velasco, 2020) (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021).

La institución cuenta con cuatro líneas de intervención, en las que vienen trabajando a lo largo de los años. La primera línea de intervención es la de fortalecimiento y promoción de la inclusión educativa, la cual incluye componentes de capacitación y asistencia técnica docente, producción de conocimiento y equipamiento de escuelas con recursos y materiales sensoriales. En segundo lugar, se encuentra la generación de oportunidades para el empleo o generación de capacidades productivas, el cual comprende el desarrollo de habilidades blandas, el desarrollo de habilidades ocupacionales, la preparación y validación de planes de negocio y la entrega de “fondos semilla”. Asimismo, otra de las líneas de intervención es el fortalecimiento de capacidades para mejorar la participación social, el cual se ejecuta a partir del fortalecimiento de Organizaciones Sociales de Base (OSB) existentes y/o la creación de nuevas, así como la orientación, apoyo técnico y seguimiento a las familias. Finalmente, la cuarta línea de intervención se denomina incidencia política y articulación con entidades gubernamentales, la cual procura la participación en coaliciones a favor del reconocimiento y ejercicio de los derechos de las Pcd (SIP, 2023). El trabajo en estas líneas de acción, a partir de la implementación de diversos programas y proyectos, ha permitido que la institución reciba dos reconocimientos, dos años consecutivos, en 2021 y 2022, por parte del CONADIS en el Concurso Nacional de Buenas Prácticas en Gestión Inclusiva. Esto ha sido posible gracias a al financiamiento provisto por entidades cooperantes o aliados financieros con intereses en común como Latin American Children’s Trust (LACT), Fundación ONCE para América Latina (FOAL), Saga Charitable Trust, MariaMarina Foundation, Nelumbo Stiftung, Lavelle Fund for the Blind, entre otros. Además, SIP cuenta también con otros aliados estratégicos como el CONADIS, el Ministerio de Educación y diversas Direcciones y/o Gerencias Regionales de Educación, así como también socios locales en las regiones con intervención.

La línea de intervención de generación de oportunidades para el empleo procura la independencia de las personas con SC e impulsa el desarrollo económico familiar de las mismas. La institución reconoce que el acceso al mercado laboral tradicional, y de manera dependiente, es un reto mayor dado el gran desconocimiento por parte de los empleadores de la discapacidad, de sus necesidades y de sus potenciales contribuciones, así como debido a los ajustes necesarios para que el espacio laboral sea accesible para las personas con SC. Asimismo, se destaca que las barreras suelen comprender también a los familiares, quienes ven afectadas sus actividades laborales, limitando el ingreso familiar.

Bajo este enfoque, hace cerca de una década, SIP apostó por el desarrollo de habilidades productivas mediante talleres ocupacionales en chocolatería, masajes, panadería, entre otros. La iniciativa permitió a la institución ganar experiencia en el desarrollo de procesos formativos y de metodologías eficientes de trabajo con la población con SC y MD sensorial, así como generar otros aprendizajes al respecto. Para dicha experiencia, SIP impulsó la creación de una asociación de familiares de personas con SC participantes, con la cual se apoyaría en la iniciativa. El objetivo fue que la asociación, con la expectativa de un plan de trabajo, fuera un aval para la sostenibilidad del emprendimiento vinculado a las habilidades productivas generadas, pues SIP otorgaría implementos para iniciar el negocio. Sin embargo, aun cuando la asociación se mantuvo en pie durante el periodo de ejecución de la iniciativa, con el tiempo se fue disipando y el emprendimiento colectivo no tuvo la continuidad esperada, pues fue sostenible solo durante el proceso de acompañamiento. A partir de esta experiencia, se determinó la posibilidad de virar de enfoque y pasar a trabajar con instituciones ya constituidas, con cierto nivel de experiencia en el trabajo con las poblaciones de interés, pero sin descuidar el vínculo con la familia.

De esta manera, en base a la experiencia y “años de observación, de consulta, de escucha y de ver cómo se desarrollan los participantes” (director de SIP, comunicación directa), de 2018 a 2021, se implementó el denominado Programa Habilidades para la vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad”. Este Programa, el cual ganó un reconocimiento de “Inclusión y Discapacidad” en la categoría “emprendimiento” del Concurso Nacional de Buenas Prácticas en Gestión Inclusiva del 2022, tuvo como objetivo que “jóvenes y adultos con sordoceguera, discapacidad múltiple sensorial y sus

familias mejoran sus habilidades sociales y técnicas y fortalecen sus competencias para la generación de microemprendimientos exitosos (...)” (SIP, 2022a, p. 4). A diferencia de las experiencias anteriores, se destacaba la incorporación de habilidades blandas, planes de negocio y capital semilla para la generación de emprendimientos familiares. En esta oportunidad, el involucramiento se enfocaba a impulsar la autonomía de la Pcd, pero no se encontraba determinado por la adherencia de los familiares a una asociación. Además, se contaba con instituciones u organizaciones socias en las regiones de incidencia, las que apoyaban con la implementación de la iniciativa.

El programa se implementó en las regiones de Arequipa, Cusco y Lima, para lo cual se contó con la colaboración de socios locales en cada una de las regiones de intervención, expuestos en la Tabla 7. Estas instituciones fueron las responsables de la definición de estrategias para la implementación, según las condiciones y necesidades locales.

Tabla 7: Organizaciones socias locales del Programa Habilidades para la Vida por región de intervención

Región	Organización socia
Lima	Asociación Amigos de los Sordociegos, Sordos y Ciegos (AMISSORCI)
Cusco	CEBE Nuestra Señora del Carmen
Arequipa	Centro de Rehabilitación para Ciegos Arequipa (CERCIA)

Fuente: (Salas Véliz, 2021)

Los criterios tomados en consideración para la selección de las organizaciones, en base a las experiencias previas, fue que estas estuvieran registradas y constituidas legalmente. Además, se esperaba que tuviesen experiencia en el trabajo con población vulnerable y que, también, contaran con profesionales, específicamente docentes, que tuviesen el conocimiento para trabajar con Pcd. Se destaca, adicionalmente, que debido al trabajo de monitoreo de instituciones que suele realizar SIP, ya conocían el trabajo de estas y reconocían que por sus labores. En el siguiente apartado, se introduce a AMISSORCI como socia estratégica de SIP.

5.1. AMISSORCI como socio aliado estratégico

La asociación Amigos de los Sordociegos, Sordos y Ciegos (AMISSORCI) se autodefine como una asociación de voluntarios, de diferentes profesiones, capacitados para trabajar con personas sordociegas, sordas, ciegas y con multidiscapacidad (Representante de AMISSORCI, comunicación directa, 2023). La organización se encuentra liderada por una profesora de educación especial quien es además guía intérprete. Actualmente cuenta con 10 miembros, 5 de los cuales son personas sordas, mientras que los demás voluntarios, en su mayoría, son afines a la temática debido a sus profesiones como guías intérpretes, docentes de educación especial y/o a su cercanía a Pcd. El objetivo de la organización es “apoyar el desarrollo e integración de las personas sordociegas y con discapacidad múltiple sensorial (AMISSORCI, s.f.). Como parte de las actividades que brindan, realizan capacitaciones en temas vinculados a la sordoceguera; sistemas de comunicación como dactilología, braille y lengua de señas; técnicas de orientación y movilidad; guía intérprete y multidiscapacidad. Asimismo, desarrollan actividades recreacionales y talleres especializados para Pcd sensorial.

La organización considera como un socio estratégico a SIP y participa con esta en diversas actividades. Esto debido a que fue SIP la promotora de su creación. La líder representante de AMISSORCI recuerda haber tenido su primer acercamiento con SIP como familiar de un beneficiario, tras lo cual decidió ingresar a una convocatoria de voluntarios. Junto con ella, otros voluntarios, eran convocados constantemente por la institución para que apoyen en las actividades programadas, pero el grupo no tenía nombre. A partir de ese trabajo colaborativo constante, SIP sugiere la constitución de la asociación. Eso bajo la lógica de fortalecer a otros espacios de la sociedad civil que cuenten con personas comprometidas con la temática y que se sumen a la lucha por los derechos de las personas con sordoceguera, desde sus propias iniciativas pero que, a su vez, puedan trabajar de manera conjunta con SIP y/u otras instituciones que aborden el tema. Es así como en 2008 se crea la organización con la cual se empezó a trabajar en alianza con SIP. Posteriormente, otras personas también cercanas a la labor de docencia en educación especial, terapistas y/o guía intérprete se han sumado a la organización.

AMISSORCI ha tenido la oportunidad de apoyar a SIP en los talleres que brinda, desempeñándose principalmente como guías intérpretes y mediadores para las personas con discapacidad que requieren que se facilite la comunicación y/o que requieren otros apoyos. Además, suelen

realizar talleres de actividades recreativas como visita a museos, paseos a las playas, entre otras cuestiones. Si bien no cuentan con un registro de personas que participan de manera constante, suelen trabajar con los beneficiarios que atiende SIP en sus diferentes intervenciones. Aunque reconocen a SIP como su principal aliado, su independencia organizacional permite la incursión en otros espacios y/o la promoción de terceras actividades en beneficio de las personas con SC y MD sensorial. Asimismo, como organización especializada permite, tal como se remarca en el marco teórico, un enfoque de apoyo a los familiares desde un plano emocional e informativo, así como un rol en el control de servicios de inclusión e incidencia en la comunidad.

Como parte de la labor de aliado estratégico de SIP, han colaborado también en las experiencias previas de desarrollo de habilidades productivas, en las cuales el rol se enfocaba en ser guías intérprete y/o mediadores para las personas que requerían más apoyo. Sin embargo, a partir de 2018, asumieron un rol más activo en la gestión logística y de implementación del Programa Habilidades para la Vida. Como se verá en los hallazgos y resultados de la investigación, en esta oportunidad, AMISSORCI ha asumido un rol importante en la definición del perfil a atender en Lima Metropolitana, así como la definición de estrategias para la convocatoria e implementación del Programa y la gestión logística para asegurar las necesidades de los capacitadores, de los beneficiarios, del local, entre otros requerimientos importantes para la implementación del programa.

Tal como comentó la representante de AMISSORCI, para la implementación del programa se han tomado en consideración aprendizajes de las experiencias previas, tales como la necesidad de establecer criterios de evaluación para determinar las familias que acceden a capitales semillas, con el propósito de hacer sostenible los resultados de la intervención (representante de AMISSORCI, comunicación directa, 2023). De manera complementaria, se ha aprovechado las redes de contacto de AMISSORCI, pues al contar con miembros que ejercen como docentes de educación especial, así como de guías intérpretes se pudo establecer relación con otras docentes para la definición e identificación de los perfiles de interés.

5.2. El Programa Habilidades para la Vida ejecutado en Lima

De acuerdo con lo expuesto, el Programa Habilidades para la Vida: “Habilidades Ocupacionales para Jóvenes y Adultos con SC y MD sensorial”, en su versión del 2018 al 2021, ha sido el resultado de experiencias previas de SIP y ha incluido los aprendizajes de la institución y de sus socios aliados. Este programa, el cual promueve a las Pcd como agentes de cambio, contempló cinco componentes: (1) el desarrollo de habilidades blandas, (2) el desarrollo de habilidades ocupacionales, específicamente el oficio de panadería y pastelería (3) la preparación y validación de planes de negocio, (4) la entrega de fondos semillas, y (5) el acompañamiento para el desarrollo de microemprendimientos familiares. Se buscaba que los jóvenes, tras participar de la experiencia, cuenten con un buen nivel de autoestima, que se rodeen de sus pares, así como de sus familiares y tengan la oportunidad de salir adelante. Adicionalmente a ello, la iniciativa se complementó con actividades de incidencia política para la inclusión de las personas con SC y MD sensorial en los programas sociales del Estado a cargo del sector trabajo.

De manera formal, tanto por años de ejecución como por fuentes de financiamiento, se pueden diferenciar dos proyectos vinculados al programa. Por un lado, se encuentra el ejecutado en la región Arequipa, durante el 2018 y 2019, gracias al financiamiento de la fundación Saga Charitable Trust. Por el otro lado, se identifica el proyecto ejecutado en Lima y en Cusco, durante el periodo 2019 - 2021, el cual contó con la cooperación financiera de MariaMarina Foundation, FOAL y Sense International de Reino Unido.

Como se expuso previamente, también se contó con socios locales quienes respondieron por la gestión logística necesaria para la implementación. En ese sentido, SIP es el principal promotor de la iniciativa, quien, a través de la movilización de fondos de organismos de cooperación internacional, ha logrado el financiamiento del programa. Como parte de ello, ha definido la estructura general del mismo, así como las metas establecidas. Sin embargo, la ejecución, desde un plano más logístico, ha estado a cargo de la ONG socia local, en el caso de Lima, AMISSORCI. Además, se pudieron ejecutar alianzas estratégicas con otras instituciones como la que se logró, en Lima, con la Municipalidad de Pueblo Libre, para contar con un espacio adecuado para el desarrollo de los talleres.

Para el caso del proyecto aplicado en Cusco y Lima, se estableció como meta la participación de un total de 30 jóvenes y adultos con SC y MD sensorial y 90 familiares entre las dos regiones. Es decir, se esperaba una participación promedio de tres familiares por beneficiario.

En el caso de Lima, la primera fase del proyecto, conformada por los talleres de habilidades blandas, se llevó a cabo entre los meses de mayo a junio del 2019 en la Municipalidad de Pueblo Libre (SIP, 2020). Este tuvo la participación de 20 jóvenes con SC y MD sensorial con afectación a la capacidad visual o auditiva, quienes adicionalmente podrían tener otras discapacidades añadidas, principalmente de nivel cognitivo o social, como el retardo mental y autismo. Tal como remarcó una de las guías intérpretes, en esta fase se desarrollaba el aporte y soporte emocional, pues se buscaba generar autoconfianza y motivación en los jóvenes para lograr los resultados (comunicación directa, 2024). Esto permitía enfrentar el reto ya previamente identificado de la falta de autoconfianza al momento de tomar riesgos (Dhar & Farzana, 2017). Durante esta fase, a partir de capacitaciones dinámicas, los jóvenes, con el liderazgo de psicólogas, abordaron temas como relaciones interpersonales, seguridad personal, comunicación asertiva, trabajo en equipo, liderazgo, entre otras.

Posteriormente, en el mismo local, se ejecutaron los talleres productivos de panadería y pastelería entre julio y diciembre de 2019. Cabe resaltar que en esta etapa se mantuvo la participación de 19 jóvenes, residentes de los distritos del país como Ate, Callao, Carabayllo, Santiago de Surco, Surquillo, Villa El Salvador y Villa María del Triunfo. De manera complementaria a los talleres, se desarrollaron ferias y expo ventas que permitieron a los participantes socializar e interactuar con otras personas para la venta de los productos preparados durante las sesiones del taller.

Tal como se remarca en la sistematización del programa, los talleres se caracterizaban por aplicar un enfoque participativo y lúdico, que se apoyaba de guías intérpretes, mediadores y voluntarios para asegurar la accesibilidad para facilitar el proceso de aprendizaje autónomo. Durante esta segunda etapa, se logró el involucramiento de 38 familiares, quienes también adquirieron conocimientos de panadería y pastelería, ya sea mediante la asistencia a los talleres o mediante el proceso de réplica de las recetas en casa. Este involucramiento desde casa, como se verá más adelante, tuvo mayor repercusión en los casos en que se generaron emprendimientos.

Luego de culminados los talleres productivos, correspondía los talleres y asesorías en planes de negocio. Sin embargo, debido al escenario de la pandemia covid-19, SIP y sus donantes se vieron impulsados a reconvertir, reprogramar y reasignar las actividades previstas para el 2020, con el propósito de responder a las necesidades de los participantes. Esto, tomando en cuenta además que se trata de una población que se encontraba en un mayor grado de vulnerabilidad. Por ello, tras un proceso de consulta vía Whatsapp con los beneficiarios, se determinó que los talleres, así como las asesorías y acompañamiento de planes de negocio se ejecutarían de manera virtual. Es así que, a mediados de 2020, se llevaron a cabo los talleres vía plataforma Zoom, y entre setiembre y octubre de dicho año se implementaron las sesiones de asesoría y acompañamiento por el mismo medio, mientras que los materiales de las sesiones eran compartidos vía Whatsapp. Además, este canal (WhatsApp) servía de comunicación continua con los docentes y asesores. De acuerdo con el informe final del proyecto, la nueva metodología “conllevó a brindar facilidades y acompañamiento técnico para orientar a las y los beneficiarios en el uso de la tecnología” (SIP, 2021b). Esto implicaba, el guiado de los familiares implicados en las sesiones para el uso de la tecnología, así como la provisión de datos de internet por parte de las gestoras del programa.

Además, se contó con el apoyo de guías intérpretes, quienes solo en caso de ser necesario asistían a los hogares de los participantes con los protocolos de seguridad para realizar la labor de apoyo a la comunicación (SIP, 2021a). Se destaca que, en muchos casos, eran los familiares quienes servían de intérpretes y/o apoyos de comunicación; en otros casos, cuando la familia no podía ejecutar la labor de interpretación y los sistemas de comunicación lo permitían, los guías intérpretes podían conectarse de manera virtual. Esto aplicaba, por ejemplo, para los participantes que se servían de sistemas alfabéticos o signados. Sin embargo, para los casos más severos en los que se requerían otros sistemas de comunicación, tales como los sistemas basados en lengua oral, y que no contaban con ese apoyo al interior de la familia, se optó por el apoyo presencial del guía intérprete.

Los temas previstos en las asesorías se enmarcaban principalmente en la definición del presupuesto, la formalización, creación de logos e implementación de plan de seguridad para prevenir el covid-19. Cada persona beneficiaria, recibió cinco sesiones virtuales de asesoría y

acompañamiento individual y dos sesiones virtuales grupales orientadas a la capacitación en temas de declaración y pago de impuestos y emisión de boletas y presentación de productos y estrategias de comercialización. Como resultado, en Lima, se logró la participación de 14 jóvenes con 35 familiares en los talleres de planes de negocio y se otorgó capital semilla a 7 microemprendimientos familiares. Se identificó cinco beneficiarias que recibieron asesoría y acompañamiento en la implementación de sus planes de negocio, lo que permitió la definición de implementos a adquirir con el financiamiento del proyecto y elaboración de los presupuestos que permitirían la ejecución del emprendimiento (SIP, 2021b).

A su vez, la memoria anual de SIP 2020, destaca también el desarrolló de talleres sobre herramientas tecnológicas dirigido a los usuarios del Programa en la ciudad de Lima hacia finales del año (SIP, 2021a). Dado que el escenario post pandemia exigía el uso de estas herramientas, las cuales suelen ser de utilidad para los nuevos emprendimientos, este nuevo componente se torna también relevante.

Dicho año, 2020, se aplicó también el componente complementario de incidencia para el reconocimiento de los derechos de las personas con SC. En ese sentido, se articuló con el Ministerio del Trabajo con el objetivo de “compartir y validar el modelo de intervención del Programa Habilidades para la Vida, con el fin de incorporar el enfoque de SC en las políticas públicas que promueven la inclusión laboral de las Pcd” (SIP, 2021a, p. 14).

Finalmente, ya en enero de 2021 se contaba ya con algunos emprendimientos implementados, razón por la cual SIP ejecutó, como parte del cierre del proyecto, el monitoreo y la visita a los casos exitosos. Asimismo, se continuó con el trabajo de incidencia con instituciones públicas para la adopción de un enfoque de sordoceguera en los programas de inclusión laboral. A su vez, cabe resaltar que, durante el 2021, aun tras el cierre del proyecto, se continuó con un proceso de difusión de los resultados. Como ejemplo de ello, por lo menos una participante fue entrevistada por la revista SOMOS CONADIS para exponer su experiencia.

De acuerdo con el informe final, quienes implementaron sus negocios lograron mejorar sus ingresos económicos entre el 25% y 30%, a través de la implementación de sus emprendimientos familiares, aunque a la entrega del informe aún se cuestionaba el desafío de la sostenibilidad y

más aún ante un escenario desafiante como el de post pandemia. Finalmente, de acuerdo con la evaluación externa (SIP, 2022a), los beneficiarios opinan que el proyecto “generó una gran oportunidad y motivación frente a las nulas oportunidades que podrían recibir de los otros proyectos o del acompañamiento en centros especiales” (p. 14).

En el siguiente capítulo, se presentan los hallazgos del trabajo de campo del Programa ejecutado en Lima, haciendo énfasis en el involucramiento familiar con el programa y los resultados del mismo.

6. Resultados de la investigación

Como se puede prever de las líneas anteriores, el involucramiento familiar como parte del Programa Habilidades para la Vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” ha sido considerado como un factor clave. Esto atiende al entendimiento de que, tal como se remarca en el marco teórico, por una parte, la familia suele ser la única conexión entre las Pcd y el mundo que los rodea y en tanto en su principal fuente de aprendizaje (Fuentes Velasco, 2000). Y, por otro lado, las actitudes familiares condicionan el desarrollo de las Pcd, así como sus capacidades y motivaciones (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021).

De acuerdo con las entidades gestoras, los resultados y la sostenibilidad de estos no hubieran sido posible sin la participación de la familia. Al respecto, el informe final presentado a la entidad financiadora del proyecto, remarca lo siguiente:

El empoderamiento de las familias es un eje de trabajo estratégico realizado para garantizar la sostenibilidad una vez concluido el proyecto. Los familiares han sido capacitados y sensibilizados para apoyar a sus familiares con discapacidad, ya que son los actores que permanecen a lo largo de su vida. (SIP, 2021b, p. 4).

El trabajo de campo, aun con sus dificultades, ha permitido recoger vasta información acerca de las experiencias en el Programa y específicamente de la participación familiar, principalmente desde la perspectiva de los gestores y de las madres acompañantes del proceso.

Los gestores del programa han mostrado transparencia al comentar cómo percibieron la ejecución de la iniciativa y lo que significó su puesta en escena. Respecto a las madres entrevistadas, se debe destacar su buena disposición y apertura para comentar a detalle sus experiencias, incluso con testimonios que podrían considerarse sensibles, respecto a las interacciones con sus hijos previo, durante y después de su participación en el Programa. De antemano, se encuentra mucho agradecimiento de su parte para con SIP y AMISSORCI, pues, consideran que no es común encontrar oportunidades para personas con SC y MD sensorial y sienten que muchas veces se les excluye de otras iniciativas dirigidas a Pcd en general.

Por otro lado, la alta disposición de las madres por brindar información demuestra una necesidad de estas de ser escuchadas y de participar de espacios donde puedan compartir e intercambiar sus perspectivas y experiencias como madres de personas con SC y MD. Asimismo, se denota un interés por aportar, desde su orilla, al desarrollo y a la mejora de iniciativas que procuren el desarrollo de las Pcd. Sin duda, demuestran ser un actor clave en el diseño, ejecución y evaluación de intervenciones, así como en la incidencia en la comunidad para la inclusión de Pcd.

La experiencia con los jóvenes participantes fue algo distinto. El proceso implicó la participación de una de las guías intérpretes de los talleres, quien además se desempeña como docente de educación especial, lo cual aseguraba un nivel de confianza con los participantes y las consideraciones necesarias para evaluar la aplicabilidad de la entrevista. De antemano se previó un escenario en que la comunicación con los perfiles identificados, quienes además de deficiencias auditivas tenían discapacidades intelectuales, podría no ser suficientemente fluida para aplicar una entrevista a profundidad, por lo que se simplificó la herramienta con el propósito de validar algunos aspectos de la participación, recogidos previamente con las entrevistas a gestores y madres. En efecto, las interacciones, a pesar de la confianza con la guía intérprete, fue limitada; sin embargo, permitió validar la participación efectiva de los jóvenes en los talleres, la replicabilidad de sus actividades en casa, la satisfacción en términos generales con el programa y el estado actual de la Pcd, respecto a sus actividades diarias principalmente vinculadas al negocio y a la interacción social con sus pares.

Con el propósito de entender mejor los hallazgos que se exponen en las siguientes líneas, la Tabla 8 resume los perfiles familiares de las madres y jóvenes entrevistados.

Tabla 8: Perfiles familiares de participantes y madres entrevistados

Nº	Perfil participante del programa	Perfil de la madre (entrevistada)	Composición familiar	Negocio familiar
1	Mujer de 25 años, pero que “aparenta de 12 años” (madre 1, comunicación directa), con deficiencias de audición, lenguaje y del coeficiente intelectual. Previo al programa no realizaba actividades laborales.	Madre soltera, con dos hijos. Cuidadora principal de la Pcd. Desde que nació su hija y previo al programa, no contaba con trabajo remunerado, debido a los cuidados que ella requiere. Y no contaba con apoyo económico para emprender.	El hogar está conformado por la madre, sus dos hijos (la participante de 25 años y un joven de 20 años) y la abuela, quienes se encuentran bajo el cuidado de la madre. El hermano de la Pcd sigue estudios superiores y cuenta con trabajo remunerado.	Tras el programa, cuentan con emprendimiento familiar donde trabaja la madre y la hija (ambas asistentes del programa) y cuentan con el apoyo de su hijo.
2	Hombre de 25 años con discapacidad auditiva (hipoacusia) y discapacidad intelectual leve Previo al programa, solía ayudar con el servicio de comida que tenía la madre. Durante la ejecución del programa, inició en la venta de gaseosas durante las sesiones del taller.	Madre, separada, con dos hijos con discapacidad. Cuidadora principal de ambos. Previo al programa, contaba con un negocio (esporádico) de comidas para eventos.	El hogar se encuentra conformado por la madre, sus dos hijos (ambos participantes del programa) y la abuela. El padre, aunque ya no mantiene una relación sentimental con la madre, vive bastante cerca y mantiene una relación cercana con los jóvenes. Sin embargo, se resalta un	Tras el programa, el negocio de la madre se expandió y pasó a incluir en los servicios bocaditos y productos de repostería, en la que apoyan ambos hijos. El hijo menor se dedica además de la venta ambulante. El hijo mayor, apoya además apoya eventualmente al

Nº	Perfil participante del programa	Perfil de la madre (entrevistada)	Composición familiar	Negocio familiar
3	Hombre de 29 años con discapacidad auditiva (hipoacusia) y discapacidad intelectual moderada. Previo al programa, solía ayudar con el servicio de comida que tenía la madre. Luego del programa, apoya a la madre en el negocio.		rol de proveedor más que de cuidador.	padre en su negocio de mecánica.
4	Mujer de 27 años. Antes de entrar al programa, apoyaba en la bodega de la madre, en la venta. Actualmente se dedica a hacer las tortas.	Madre soltera, de cuatro hijos. Cuidadora principal de la Pcd. Previo al programa, desde hace 10 años, tiene una bodega en casa, en la que recibe apoyo de los hijos.	El hogar está conformado por la madre y tres de sus hijos (incluida la pcd participante del programa). Los hijos sin discapacidad cuentan con trabajos remunerados, pero apoyan en la bodega familiar.	La bodega es atendida principalmente por la madre, con el apoyo de los hijos. A partir del programa, la Pcd inició negocio de repostería, con el apoyo de su hermana. La venta se hace mediante redes de contacto, así como mediante la bodega familiar.
5	Mujer de 24 años con hidrocefalia, pérdida auditiva y problemas motores (movimiento).	Madre, casada, con dos hijos. Cuidadora principal de la Pcd. Ama de casa.	El hogar se compone por el padre (empresario), la madre, y dos hijos, de	A partir del programa, madre e hija emprendieron un negocio de venta

Nº	Perfil participante del programa	Perfil de la madre (entrevistada)	Composición familiar	Negocio familiar
			23 y 24 años, respectivamente.	de chocolates, el cual ya no se encuentra activo por temas de tiempo. Tienen la proyección de colocar otros negocios.

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados se presentan de acuerdo con las variables estudiadas, en el orden de los objetivos específicos planteados y procuran una discusión con el marco teórico expuesto previamente.

6.1. Los procesos y las estrategias de involucramiento familiar en el Programa Habilidades para la Vida

Para analizar los procesos y las estrategias de involucramiento, se debe, primero, comprender el enfoque de participación familiar planteado en el diseño del programa, para luego analizar su implementación.

6.1.1. Diseño del programa

Desde el diseño del proyecto, SIP reconocía la cohesión familiar como un factor clave para el desarrollo de los emprendimientos y la autonomía de los beneficiarios. Bajo la propuesta se esperaba la disminución de actitudes negativas y el estigma hacia la Pcd por parte de las comunidades y familiares. Es decir, se buscaba la transformación de la perspectiva de desarrollo humano de los familiares sobre las Pcd. Sin embargo, se reconoce que el diseño mantuvo un escenario que no necesariamente se condecía con la realidad al plantear como meta el involucramiento de tres familiares, en promedio, por participante. Bajo la lógica de una familia nuclear tradicional, se consideraba posible la participación, mediante la asistencia a los talleres, de ambos padres y de algún hermano o hermana. Sin embargo, la puesta en escena mostró una realidad diferente, en la que las Pcd no necesariamente conformaban familias nucleares tradicionales y que los familiares podrían enfrentar retos para asistir a las actividades, lo que

exigió de diversas estrategias y la flexibilidad de los enfoques para asegurar los resultados en materia de la participación de las y los cuidadores y otros familiares de las Pcd en el programa. Como se expuso en los perfiles familiares, ha sido común dinámicas familiares lideradas por madres solteras o separadas quienes cumplen en ocasiones pueden cumplir con el rol de cuidadoras exclusivas, pero suelen recibir cierto apoyo en el hogar por parte de otros hijos.

Por su parte, AMISSORCI también comprendía que solo con el involucramiento familiar, se lograrían verdaderos aliados para el desarrollo de las Pcd. Para la institución, a partir de la participación directa, la familia podía poner en evidencia las capacidades de sus hijos para realizar las tareas y desprenderse de actitudes de sobreprotección. En caso contrario, de solo trabajar la autonomía con las Pcd, los aprendizajes podrían limitarse a las aulas, mas no generar cambios en las dinámicas del hogar, respecto a las tareas que “podían” o no hacer los beneficiarios (Representante de AMISSORCI, comunicación directa, 2023).

A partir de las posturas planteadas, las entidades gestoras reconocen que en la comunidad prevalecen de percepciones acerca de la discapacidad vinculadas a paradigmas como el rehabilitador pues se alude a que la condición de la Pcd supone un déficit en sus capacidades para desenvolverse en el campo laboral. Estas percepciones calan además en el entorno directo de la Pcd, especialmente en sus familias, las cuales ante la falta de información sobre la discapacidad y motivada por miedos y temores frente a los retos que afrontan las Pcd pueden adoptar actitudes como la sobreprotección (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004). Por otro lado, las posturas de ambas instituciones coinciden con teorías defendidas por autores como Álvarez Reyes (2004) y Madrigal-Lizano (2015), donde se destaca a la familia como un factor decisivo en el acceso a los programas sociales, en el nivel de éxito de los mismos y específicamente en la posible inserción laboral de las Pcd. De acuerdo con la clasificación propuesta por Sánchez Alcoba, Hernández Pedreño & Raya Díez (2016), el diseño del programa supone una transición desde los roles sobreprotectores y familiares-institucionales o protectores, a roles de autonomía dirigida. Si bien le asigna al sujeto el rol protagónico en su desarrollo y fomenta la integración plena sociolaboral a partir de la generación de emprendimientos familiares, mantiene un reconocimiento de la implicación de la familia en el desarrollo de ciertas capacidades como el autocuidado y las habilidades sociales. Como se verá

en las siguientes líneas, esto dependerá también de las implicancias de la discapacidad de cada beneficiario, pues según cada caso podría mantenerse cierto nivel de supervisión y apoyo de terceras personas, logrando únicamente una autonomía parcial en el plano personal y social pero que no limita su participación en su propio proceso sociolaboral.

Sin embargo, la propuesta, en su diseño, no hace mayor referencia explícita a las consideraciones necesarias para abordar la transición sugerida, tomando en consideración los procesos y dinámicas familiares que hayan podido atravesar las familias desde el conocimiento de la discapacidad y que suelen implicar retos como la falta de información, la falta de soporte social, la intolerancia y/o incompreensión por parte de sus entornos cercanos (Fuentes Velasco, 2020) (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021) (Federación Española de Sordoceguera [FESOC], 2009). Aun cuando SIP tiene experiencia en el trabajo con población con SC y MD e incluso en la promoción de estudios de caracterización, la limitada información referente a los perfiles de la población y de sus dinámicas familiares podría generar dificultades para un diseño de la propuesta con enfoque familiar que tome en consideración las realidades de estas. A pesar de esto, como se ve a continuación, la implementación procuró flexibilidad y facilidades para la participación de familiares.

6.1.2. Implementación del programa

En la fase de implementación, las estrategias para lograr los resultados esperados en participación fueron implementadas desde el proceso de convocatoria. La búsqueda de perfiles se ejecutó mediante recomendación de educadoras colegas de miembros de AMISSORCI, quienes referían de la oportunidad a sus alumnos y a sus madres. Esto fue confirmado por las madres quienes aludieron que fueron las profesoras de sus hijos quienes les dieron información del programa y, en otros casos, fueron amigas, madres de otros jóvenes con discapacidad, quienes les comentaron de la oportunidad.

Ella (su hija) estaba en un colegio hasta secundaria, en un colegio especial. Ya terminó y una profesora nos presentó a esa ONG para ingresar, para aprender algo porque antes nosotros también pensábamos en el futuro de mi hija y hemos averiguado qué hacer (Madre 4, comunicación directa, 2023).

Una amiga que había metido a su hija ahí. Entonces, me comentó, yo llamé y les pregunté si podía participar y me dijeron que sí, que no había problema. Y desde ahí me hicieron como una entrevista, algo así a ella, me dijeron que me iban a llamar y me llamaron y ya ingresé al programa. (Madre 1, comunicación directa, 2023).

Ya desde esta fase se identificaba que son principalmente las madres las que suelen asumir el rol de cuidadoras casi exclusivas de los jóvenes con discapacidad. Ello coincide con el estudio de Arcila y otros (2007) en el que se denota que la madre es el principal apoyo en los procesos de adquisición de conducta adaptativa, mientras que los padres suelen cumplir el rol de proveedores, lo que supone también la necesidad de un enfoque de género en las propuestas.

La composición familiar de los perfiles varía, como se mostró en la Tabla 8, aunque se identifica una proporción relevante de familias monoparentales, con madres solteras o separadas, con el rol de jefas de familia y de cuidadoras. Ello limita dramáticamente su disponibilidad de tiempo para poder acompañar en las actividades vinculadas al proyecto. En todo caso, cuentan con el apoyo de otros hijos o familiares quienes están dispuestos a asumir parte de las responsabilidades de las madres para que estas puedan participar de las actividades vinculadas al desarrollo de sus hijos y, eventualmente, algunos padres cumplen con el rol de proveedores económicos. Esto va de la mano con los resultados del estudio de caracterización de la población con SC realizada por Bolaños (2018) y expuesta previamente, donde se demostraba mayor cercanía de esta población principalmente con madres y hermanos, y en menor medida con sus padres.

Se llevaron conversaciones previas tanto con las y los cuidadores como con los participantes. En estas se incentivaba a la participación aludiendo a las ventajas de la iniciativa, se les explicaba la importancia de la participación familiar y se conversaba acerca de las motivaciones. Es decir, de acuerdo con las teorías propuestas por Madrigal-Lizano (2015) y por Flórez García se logró cumplir con el primer paso de informar a las y los progenitores del servicio a brindar y de sus prestaciones para lograr la transformación de las perspectivas de la familia, así como su involucramiento y motivación para fomentar la autonomía con apoyo. Si bien no se realizaron capacitaciones en temas específicos —como sugiere Madrigal-Lizano (2015)—, veremos más adelante que, a partir de la experiencia misma y de la intervención de los docentes y guías

intérpretes, se logró un entendimiento por parte de las cuidadoras sobre la relevancia de la autonomía de sus hijos y de los círculos de sobreprotección, aprendizajes que serán transmitidos a otros familiares.

Se encontró gran interés, por parte de la familia, ante la idea de que los jóvenes con discapacidad puedan “dedicarse a algo” y que se generen espacios de socialización para ellos, aunque también hubo casos de reticencia para participar, principalmente debido a dificultades de tiempo para el acompañamiento familiar a las Pcd en las actividades. Los temas de motivación fueron confirmados por las madres entrevistadas, quienes reconocieron que el futuro de un hijo con discapacidad suele ser una preocupación constante. Por ello, les motivaba la posibilidad de que sus hijos aprendan, creen un negocio y sean independientes, aunque reconocieron que también influyó la curiosidad y fue la ejecución lo que las motivó a quedarse. Algunos de los testimonios que se pueden destacar son los siguientes:

(Lo que motivó) Primero, porque era un grupo de chicos como mi hija (...) Entonces, ellos como que querían que ella siga un camino, para su bienestar. Para más adelante (...) Yo dije, bueno, voy a probar. Como curiosa, algo así entré, pero me gustó bastante. Me gustó desde un comienzo, como ellos apoyaban mucho a estos chicos. Eso es lo que me llamó más la atención (Madre 1, comunicación directa, 2023).

Cuando me llamó la señorita, la verdad me sentí alegre, contenta, porque ya (a su hija) le dieron una posibilidad para que ella pueda aprender cómo se hace una torta, un queque. Y yo la acepté. (...) Ella (su hija) siempre ha querido ir, siempre quiso aprender esas cosas, pero a veces mis posibilidades no me alcanzaban la verdad. (...) A veces los recursos acá en la casa no me alcanzaban para que ella pueda estudiar (Madre 3, comunicación directa, 2023).

La segunda estrategia implementada, previo al inicio de los talleres, consistía en asegurar condiciones, apoyos y recursos que faciliten la asistencia de los jóvenes y de sus familiares, sin que esto generara preocupaciones extras. Esto era primordial, pues, como se ha descrito en el marco teórico y contextual, las familias con personas con discapacidad se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad ante la pobreza y suelen incurrir en costos adicionales en

traslados, tecnologías de apoyo, entre otras cuestiones. En esa línea, se realizaron consultas acerca de los horarios más adecuados y se estableció uno que evitara cruces con otras responsabilidades, tanto de los acompañantes como de los participantes. De la misma manera, se consensuó con las familias los requerimientos de apoyos de comunicación para las Pcd. Debido a que las madres solían ser las cuidadoras casi exclusivas, el nivel de conocimiento de las necesidades de sus hijos era bastante alta y facilitaba la correcta identificación preliminar de los apoyos requeridos. En palabras del representante de SIP:

Ellos [la presidenta de AMISSORCI y sus voluntarios] conocían perfectamente, no solamente el sistema de comunicación de cada uno de los chicos que participaba en los talleres, sino habían consensuado ello con los familiares, el tipo de apoyo que podrían requerir. Había, entre ellos, una excelente comunicación y nosotros sacamos provecho justamente de eso. (comunicación directa, 2023).

De acuerdo con la postura del representante de SIP, se resalta el rol de las organizaciones especializadas y de los movimientos asociativos como canal de información para el recojo y consolidación de las perspectivas de los familiares (Fantova Askoaga, 2000). Es decir, el nivel de cercanía con el tema de AMISSORCI permitía un rápido entendimiento de las necesidades de los perfiles y de sus familias. De esa manera, se identificó perfiles de personas con SC que requerían de guías intérpretes particulares para guiar sus acciones, mientras que a otros participantes les era suficiente el apoyo de un intérprete general que replicara los mensajes con lengua de señas para toda el aula. Además, se identificaron perfiles de jóvenes con MD, quienes tenían condiciones de discapacidades intelectuales, lo cual requería también una adaptación de los contenidos de manera que sean accesibles. Es así como se dispuso la cantidad adecuada de guía intérpretes, voluntarios y mediadores que pudieran cubrir las necesidades de los participantes. Además, estos requerimientos fueron validados durante los talleres y de ser necesario, se ajustaron los términos del apoyo.

Posteriormente, durante la ejecución de los talleres de habilidades blandas y talleres técnico-productivos, el proyecto proveyó de movilidad a todos los participantes y sus acompañantes para cada una de las sesiones. De esta manera, el transporte no significaba gastos adicionales a las familias, independientemente de las distancias entre sus viviendas y el local, aunque se debe

mentar que los traslados podían requerir cerca de una hora o más por ruta, lo que implicaba una disponibilidad de tiempo adicional al destinado a las sesiones. De igual manera, los insumos y materiales requeridos se brindaban, de manera gratuita, a los participantes durante las sesiones. Es decir, se tomó en consideración las necesidades específicas que suelen requerir las familias con un miembro con SC, tales como necesidades económicas y formativas (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004), lo cual fue reafirmado por el representante de SIP.

El apoyo es fundamental para cualquier proceso de inclusión, era indispensable en todo el desarrollo de la formación. Por ello, se trató de cuidar todos los aspectos: desplazamientos, guías intérpretes, mediadores, materiales, que el capacitador tenga la paciencia y tolerancia. Se trabajó con los colaboradores expertos. Se buscó que la experiencia sea la mejor. (comunicación directa, 2024).

Al respecto, las madres entrevistadas destacan como un elemento clave la calidad humana de las personas que acompañaron el taller, aluden a su paciencia, vocación de servicio y genuina preocupación, la cual no se ha limitado a los espacios del taller.

Me gustó que las profesoras que estaban ahí, los profesores, le enseñaban. Tenían mucha paciencia con los niños. El trato, era buen trato que le daban a los niños, les hacían entender, qué se hace así, se pesa tal. Para qué, por eso ella (su hija) bastante aprendió ahí. (Madre 3, comunicación directa, 2023).

Una vez culminados los talleres técnico-productivos y previo a la implementación de las asesorías de negocio, un hito importante fue la pandemia del Covid-19, pues se presentaron nuevos desafíos tanto para las familias como para las gestoras del proyecto. Las familias debían enfrentar situaciones de carencia de ingresos económicos, problemas de salud y tareas de cuidado, lo que dificultaba la continuidad de su participación en las actividades. Esto, tomando en consideración que las Pcd eran consideradas además dentro de los grupos de vulnerabilidad.

Por ello, en un principio, se consideró la reprogramación de actividades y, posteriormente, se consultó vía Whatsapp sobre la metodología más adecuada para continuar con el proceso. A través de mecanismos de consultas con las familias, se optó por la virtualidad para el desarrollo de planes de negocio. Ello significaba un reto en sí mismo, ya que la nueva metodología exigía no

solo la disponibilidad de equipos móviles, sino también el manejo adecuado de las plataformas como el Zoom. Ante ello, se planteó como estrategia complementaria la disposición de facilidades y acompañamiento técnico para uso de las herramientas. De acuerdo con el informe final del proyecto, se subsidió paquetes de datos para garantizar la participación y se realizó un taller sobre herramientas tecnológicas para potenciar los conocimientos digitales en beneficio de los emprendimientos familiares. De esa manera, se aplicó las sesiones de asesoría y acompañamiento para la implementación de emprendimientos. De igual forma, el concurso para la obtención de capital semilla fue ejecutado de manera virtual.

6.1.3. Participación e involucramiento familiar

Respecto a la participación familiar en el proceso, se pueden identificar hasta 5 formas en las que se involucró a los distintos miembros de la familia en las actividades vinculadas al programa, las cuales se resumen en la Tabla 9.

Tabla 9: Tipos de involucramiento de familiares en las actividades vinculadas al programa

Tipo de involucramiento	Descripción
Asistencia a las sesiones presenciales	Un(a) acompañante asistía con el o la joven participante a las sesiones. Según el caso, participaba de las sesiones y/o esperaba al participante fuera del aula.
Apoyo en actividades para facilitar la participación del/la cuidador/a	Familiares, principalmente hijos, aún cuando no asistían a los talleres se organizaban para suplir las responsabilidades del acompañante, especialmente vinculadas al hogar, cuidado de terceros y/o al negocio.
Refuerzo de sesiones en casa	Familiares, junto con los jóvenes, realizaban las recetas aprendidas en casa como refuerzo de los talleres.
Participación y asistencia a las sesiones de asesoría de negocio	Familiares participaban de las sesiones virtuales de asesoría de negocio y apoyaban en la resolución de tareas asignadas durante las sesiones.

Involucramiento en emprendimientos familiares	Familiares comparten los roles con los jóvenes capacitados en diferentes funciones (compra de insumos, preparación, empaquetado, venta, reparto, etc.) del emprendimiento familiar y apoyan la iniciativa.
---	--

Fuente: Elaboración propia.

Respecto a la asistencia a las sesiones, cada beneficiario solía ir acompañado de una persona. Por lo general, el rol era asumido por las madres y en una menor cantidad de casos, se encontró hijos y/o hermanos como acompañantes, y en algún caso un esposo. En muy pocos casos, el o la acompañante se turnaba con otros familiares por temas personales como el tiempo y el trabajo. Los gestores del proyecto consideraron que, dentro de las razones por la cual asistían más madres, frente a otros familiares, se encontraba que solían ser personas que se dedicaban casi exclusivamente al rol de cuidadoras, por el cual no recibían remuneraciones. Las entrevistas y los testimonios revisados confirmaron que las madres no solían contar con trabajos remunerados, por dedicarse al cuidado de sus hijos. En otros casos, las madres eran autoempleadas a través de negocios propios como bodegas y/o servicios de almuerzos. En ese sentido, tenían cierta flexibilidad en el tema de horarios, así como el apoyo de otros familiares con quien dejar el negocio cuando no se encontraban presentes y/o incluso prioridad por participar de oportunidades de desarrollo para las Pcd. Así, se destaca entre los testimonios que, aún con la participación requería esfuerzos propios y/o familiares, las madres se encontraban agradecidas con la oportunidad. Incluso, era visto como un espacio de aprendizaje para las propias cuidadoras, como se muestra en el siguiente testimonio.

Cuando iba al taller, era una cosa que me relajaba, sabía que iba por algo bueno, que mi hija iba a lograr algo. Ese día iba a aprender un poco más y me iba muy contenta a esos talleres de Sense Internacional, feliz me iba. Si yo tenía que hacer algo, yo dejaba todo por llegar a mi taller. O sea, no había otra cosa, yo me iba. Es más, llevaba mi mamá también, porque a mi mamá no la podía dejar sola y me la llevaba con ella y conversábamos y nos reíamos y nos veníamos contentas (Madre 1, comunicación directa, 2023).

De acuerdo con el testimonio presentado, y bajo la metodología sugerida de participación del programa, las cuidadoras incluso podían socavar, al menos parcialmente, sus necesidades de respiro familiar reconocidas por Piug Samaniego & Reguera Muñoz (2004) y Arcila y otros (2007).

Cabe resaltar que, si bien al inicio no era obligatoria la asistencia de los familiares, pues se procuraba cierta flexibilidad, la participación era motivada siempre que se podía. De acuerdo con las guías intérpretes, como parte de las estrategias, se buscaba generar un vínculo de confianza con los familiares de manera que tuvieran apertura y comunicación constante con ellos, para expresar cualquier preocupación y/o dificultad. Ante ello, las madres confirmaron y agradecieron que, en algún caso, dejaron que sus hijos asistan solos a los talleres pues, a pesar de los temores, tenían confianza en el espacio al que asistían.

La relación de confianza entre guías y familiares se forjaba a lo largo de los talleres, pues en un principio se podía notar cierto temor por parte de los padres, pero después se notó mayor confianza tanto en AMISSORCI como en SIP. En algunos casos, incluso las guías intérpretes sirvieron de canal para la comunicación entre la familia y los participantes, sobre todo cuando los familiares no dominaban la lengua de señas, lo que permitió reforzar el vínculo y confiar en el trabajo de los profesionales. Esta cercanía permitía a su vez que los guías intérpretes pudieran aconsejar, incluso con el ejemplo, acerca de las actitudes que debían promover con sus hijos, pues muchas veces se hacían presentes actitudes sobreprotectoras.

Nosotros como voluntarios, el apoyo que les damos no es hacer por ellos, sino es poco a poco. Entonces, los papás veían y nosotros decíamos ‘eso es lo que usted tiene que hacer, no hacer las cosas por ellos, solamente él necesita que le explique esta parte nada más, y ya de ahí, él lo hace todo o pasarle unas cosas y nada más, hasta ahí’. (Guía intérprete, comunicación directa, 2024).

Así, por ejemplo, en algunas sesiones de los talleres productivos se les pedía a las madres que esperaran a sus hijos fuera del aula, quienes se apoyaban de los voluntarios, mediadores y guías intérpretes. De acuerdo con el testimonio de las madres, inicialmente podían disgustarse con el pedido, pues había una incompreensión de las razones del mismo e incluso este podía entrar en conflicto con la dinámica a la que se encontraban acostumbradas con sus hijos. Empero, la

disposición del espacio permitía que las y los cuidadores, desde fuera del salón, puedan observar cómo se desenvolvían los jóvenes. De esa manera, observando desde el exterior y sobre todo ante los resultados de los productos podían verificar las habilidades de las Pcd para asumir las tareas encargadas durante las sesiones. De manera similar, en los espacios de feria que se promovieron como parte de los talleres, se impulsó la participación de los familiares, pero como observadores y/o apoyos, con la lógica de impulsar la autonomía de las Pcd, incluso en el negocio.

Se miraban como que, "miss, pero...", "es que nosotros queremos que ustedes vean, primero vean, si ya ustedes ven que los chicos no atan, ni desatan, bueno, ayúdenlos, pero ustedes no vendan, ayúdenlos a vender", pero se quedaron ahí mirando, ¿no? Sí estaban como que, ¿no? Estaban incómodas, pero como te digo, cuando comenzaron a ver que los chicos solitos, se sorprendieron bastante, no podían creerlo. (Representante AMISSORCI, comunicación directa, 2023).

Este espacio, en el que los padres esperaban fuera del aula o las ferias, así como momentos posteriores a la clase, eran aprovechados por los voluntarios, mediadores e incluso docentes para conversar con los familiares e incentivar actitudes motivadoras, por sobre las protectoras. De acuerdo con los testimonios, se podría percibir cierta incompreensión por parte de las cuidadoras acerca la dinámica propuesta en la que su rol era de observadoras pues solían ser experiencias nuevas para ellas y sus hijos, pero la confianza gestada entre las partes facilitaba el logro de las actividades.

Las prácticas emprendidas por los gestores del proyecto emplearon metodologías de trabajo que coinciden con la propuesta de Flórez García (2008), donde tras informar a las familias sobre las prestaciones del servicio, se debe proveer confianza en el futuro laboral de la Pcd, así como aumentar el compromiso en pro de su inserción laboral, aprovechar los refuerzos positivos y reconocimientos, concientizar acerca del diálogo, la cooperación, el compromiso, así como corresponsabilizar tanto a padres y madres como a hijos. Se demuestra así la aplicabilidad de la metodología propuesta para perfiles con discapacidad que van más allá de deficiencias auditivas. Además, el caso resalta que cada una de las acciones propuestas requiere un trabajo continuo de generación de confianza entre cuidadores, docentes y otros implicados en la provisión de los

servicios para promover ejercicios de autodeterminación, tal como lo presenta Buceta, et al. (2014).

De similar manera, las madres entrevistadas reconocen que se gestaba un espacio en el que podían compartir entre ellas mismas experiencias y aprendizajes. En las palabras de una de las madres, “intercambiar también cosas de los hijos eso también nos ayuda, nos ayudaba a nosotros a comprender y a mejorar en qué estábamos fallando con nuestros hijos” (Madre 1, comunicación directa, 2024). Con ello se confirma que los cambios de actitudes se promueven también a partir de la convivencia y el intercambio de experiencias con otros familiares, tal como remarcan autores expuestos anteriormente como Hernández (2010, citado en Fuentes, 202), Piug y Reguera (2004). Además, se observa la consideración de necesidades específicas que afectan a la familia de las Pcd, tales como necesidades formativas, de respiro familiar e incluso de asociacionismo familiar, las cuales son claves cuando el rol de cuidador recae principalmente en una persona (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004), en este caso, las madres.

Durante las asesorías de planes de negocio, las cuales se ejecutaron de manera virtual vía zoom dada las condiciones de pandemia, se mantuvo también la asistencia de los guías intérpretes, aunque se rescata mucho el rol de la familia. Durante las sesiones el o la joven se conectaba con un acompañante miembro de la familia. A diferencia de los talleres presenciales, en esta oportunidad se destacó la presencia de algunas hermanas o hermanos quienes tenían mayor conocimiento del tema de repostería y/o de las herramientas digitales aplicadas durante las sesiones. Tal como plantea la teoría estudiada, la MD genera un grado de dependencia; ello se verificó ante la dificultad en la comprensión de los contenidos teóricos vinculados al tema por parte de los participantes con MD, principalmente ante la acumulación de déficits y de la presencia de discapacidades intelectuales. Ante ello, se estableció como estrategia el requisito obligatorio la participación de familiar para estos casos, mientras que quienes tenían SC, sin implicancias intelectuales podían eventualmente participar por sí solos. Tal como recalcó la representante de AMISSORCI, bajo esta estrategia de involucrar a un acompañante se promovía la lógica de emprendimiento familiar impulsado, desde un inicio, por el proyecto. Sin embargo, el proyecto no estuvo libre de la necesidad de retirar a una persona por no cumplir con dicho requisito, pues consideraban que, en ese contexto, sería inviable lograr los resultados esperados.

Ya los chicos con MD tienen que ir con un familiar, porque es el familiar el que tiene que trabajar esa parte de los planes de negocio porque al final es el familiar el que le va a ayudar con toda esa parte administrativa. (Representante de AMISSORCI, comunicación directa, 2023).

Al respecto, una de las madres resaltó que, efectivamente, los temas técnicos eran más difíciles de comprender para los jóvenes con MD y eran los acompañantes quienes debían asumir un rol más activo. Se resalta además que, aun cuando los temas podrían ser más técnicos, se procuraba la participación de las Pcd y que estas pudieran entender qué se estaba haciendo. Por ejemplo, para el desarrollo de logos, se invitaba a los jóvenes a definir los colores y significados. Asimismo, en esta etapa, la docente a cargo señala que hubo mayor participación de otros actores además de las madres, principalmente hermanos, lo que fue validado por las madres entrevistadas. En algunos casos, señalaban que eran los hermanos o hermanas quienes apoyaban en la preparación de los productos en casa, por lo que asistían a las sesiones de asesoría para planes de negocio. En ese sentido, se destaca que, en esta etapa, la carga formativa recayó en mayor medida en los familiares para poder sacar adelante los negocios. Esta carga pudo verse potenciada, además, por las condiciones de pandemia en las que los familiares solían asumir la responsabilidad del uso de las tecnologías. A pesar de esto, tras la experiencia, algunas de las madres destacan el buen uso de plataformas digitales por parte de los jóvenes participantes, principalmente de las redes sociales, a través de las cuales suelen ofrecer los productos de sus emprendimientos.

Cabe resaltar que la propuesta de impulsar emprendimientos familiares respondía a las barreras y limitaciones que suelen encontrar las Pcd para acceder al mercado de trabajo dependiente y formal. El programa reconocía el autoempleo como una opción viable que sería compatible con las necesidades particulares de las Pcd y que permitiría enfrentar el aislamiento social, tal como destacan Dhar & Farzana (2017) y la WFDB (2018). De manera adecuada, SIP pudo establecer estrategias para responder también algunos de los retos que enfrentan las Pcd emprendedoras. La primera de ellas, como se lee a lo largo de la propuesta, era el involucramiento de la familia para lograr actitudes motivadoras. Asimismo, los talleres formativos atendían a las limitaciones de capacidades técnicas y de gestión. Finalmente, desde el inicio del proyecto se estableció como estrategia para el logro de los emprendimientos, la asignación de capitales semillas a un número

limitado de participantes quienes serían definidos mediante un concurso, lo cual servía para hacer frente a la falta de capital financiero por parte de las Pcd y de sus familias. La estrategia consistía en que las familias preseleccionadas definieran un giro de negocio vinculado a los talleres productivos y, con el apoyo de las asesorías y acompañamiento en planes de negocio, determinarían los implementos a financiar para el emprendimiento. Además, la dinámica del concurso permitía evaluar el compromiso con el emprendimiento familiar. Así, se destaca uno de los testimonios de las madres.

O sea, ya estábamos en pandemia, (...) entonces hicieron ese concurso y bueno, de todo lo que habíamos aprendido, la presentación y todo. Lo hicimos acá en casa, preparamos un banner, hicimos los bocaditos e hicimos la presentación todo, con un jurado, obvio. De ahí quedamos entre los cinco mejores y, bueno, nos dijeron que nos iban a dar una parte para poder emprender. No en efectivo, no. Nos han dado solamente lo que nosotros necesitábamos, en mi caso era un horno porque no tenía, después, cosas que no tenía, balanza, de repente una batidora, con algún mini frigider (...) Y los insumos que nos dieron para emprender por dos meses. (Madre 2, comunicación directa, 2023).

En resumen, como parte de las estrategias se identifican, por lo menos siete estrategias que promovieron la participación de los familiares desde un rol de autonomía dirigida. Estas, se alinean, en gran medida con la metodología sugerida de Flórez García (2008), para quien la información, la orientación, la concientización y el involucramiento son claves para la implementación de servicios de empleo. Dentro de las estrategias aplicadas, se encuentra la búsqueda de perfiles mediante recomendaciones que incluían interacciones previas con los familiares donde se informaba sobre el servicio y sus prestaciones; las consideraciones de apoyos mediante recursos que facilitaban la asistencia y la accesibilidad como movilidades, insumos, materiales, paquetes de datos de internet y requerimientos para la comunicación; la aplicación de procesos de consultas para definir ajustes en los programas tales como los horarios y la virtualidad ante la pandemia; el desarrollo de relaciones de confianza entre los docentes, guías intérpretes y los familiares para expresar dificultades; la asignación del rol de las cuidadoras como espectadores del proceso para promover la confianza en la credibilidad del futuro de las Pcd; el establecimiento del requisito de acompañamiento para la continuidad del programa

cuando fue necesario; y la asignación de capitales semillas para lograr impulsar el emprendimiento familiar como medida para aumentar el compromiso de favorecer la inserción laboral con una lógica de corresponsabilidad.

6.2. Retos y factores que influyen en la participación familiar en el Programa

Respecto a los retos que influyeron en la participación familiar, se han tomado en consideración los temores, las expectativas de los familiares, así como sus actitudes frente a la autonomía de las Pcd. El énfasis en estos aspectos recae en que, tal como se planteó en el marco teórico, estos influyen ampliamente en el desarrollo y la autodeterminación de las Pcd sensoriales (Flórez García, 2008) y, por tanto, en el propósito del programa.

De acuerdo con la perspectiva de las representantes de AMISSORCI y de los guías intérpretes, si bien fue retador convencer a los padres y madres que asistan al programa, principalmente por temas de tiempo y trabajo, la ejecución del programa demostró un gran compromiso por parte de las madres, principalmente, con el desarrollo de sus hijos. Se denotaba la priorización de actividades formativas para las Pcd por sobre otras actividades con el propósito de que estos puedan tener oportunidades para desenvolverse en actividades laborales y/o de emprendimiento, así como la motivación y validación que brindaban a sus hijos para que estos participen de las actividades. Ello se demostró con la asistencia continua a las clases y la poca inasistencia a las sesiones. En palabras de una de las guías intérpretes, el aspecto que más influyó en ello fue “el compromiso y el deseo del padre o madre de que su hijo pueda superar ciertas barreras” (comunicación directa, 2024). A pesar de ello, es innegable enfrentarse con ciertos retos como los aspectos mencionados.

6.2.1. Retos: Temores y expectativas de los familiares

En primer lugar, las madres entrevistadas admitieron que, al inicio de los talleres, tenían temor de cómo se desenvolverían sus hijos en un entorno desconocido, pues pensaron que la timidez y/o el miedo de los jóvenes podía influir en su desempeño. Asimismo, respecto a las expectativas, reconocieron que dudaban acerca de las habilidades para cumplir ciertas tareas manuales, por lo cual el mecanismo de encontrarse fuera del aula del taller pudo generarles inquietudes en un principio. Incluso, confiesan que, a pesar de que les interesaba que sus hijos puedan aprender o

lograr “algo”, previo al programa tenían bajas expectativas respecto a lo que podían lograr. Esto responde, en primer lugar, a la prevalencia de perspectivas erróneas sobre la discapacidad aún presentes en la sociedad que responden al paradigma médico-rehabilitador que limita el reconocimiento de las capacidades de la Pcd, al ser vistos como niños eternos, tal como presenta Madrigal-Lizano (2015). Además, como presentan diversos autores discutidos previamente (Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021) (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004) (Fuentes Velasco, 2020), la recepción de la noticia de un familiar con discapacidad suele presentarse con falta de información y de apoyo sociales externos, lo que dificulta la comprensión de la discapacidad y puede generar actitudes que limitan el rol protagónico de la Pcd.

Como remarcó una madre, las limitadas expectativas se exacerbaban debido a que, en otros espacios, “no hay apoyo para este tipo de personas” (madre 1, comunicación directa, 2024). Ante ello, rescataron la posibilidad de que la familia pudiera participar de los talleres y a medida que se fue desarrollando el taller comprendieron que su presencia era relevante para generar más confianza en los jóvenes e incluso motivarlos con ciertas acciones, tras lo cual su rol, hasta la fase de planes de negocio, fue el de testigos de los cambios y logros. De esta manera, se reconocen niveles de dependencia recíproca entre las madres cuidadoras y sus hijos con discapacidad, tal como plantea Miñambres, Ruiz, Fernández, Zomeño, Valero y Bermudez (2012, citado en Ruiz González & De La Rosa Gimeno, 2021); a su vez, se reconoce la capacidad para adoptar una transición en las perspectivas sobre la discapacidad a través de un acompañamiento adecuado que permita un rol motivador por parte de las cuidadoras frente al desarrollo de las Pcd.

Frente al rol motivador por parte de las madres, resaltó un caso en el que se generó un reto con la negativa predisposición del joven por participar de algunas actividades, lo que pudo poner en riesgo su continuidad y ante lo cual la madre fue clave para abordar la situación con su hijo.

No le gustaba ensuciarse las manos con la masa (...). La primera vez no le gustó trabajar, más o menos, como que se hacía el forzón (sic). La segunda vez también, entonces ya me hablaron después, “Señora, si su hijo va a seguir así, mejor lo sacamos y ponemos a otro que quiera entrar”. Entonces, yo hablé con él, fuerte, le expliqué. Entonces ya, después ya logró, pues, agarró y ya, dijo que ya. (Madre 2, comunicación directa, 2023).

La madre señaló que, tras conversar la situación con su hijo, y tras el paso por el curso, el joven realiza las actividades sin problemas e incluso las disfruta. En la interacción que se tuvo con ese mismo joven, se confirmó que realiza las recetas en casa y que lo disfruta. Esto demuestra, tal como plantea Madrigal-Lizano (2015), la relevancia de que la familia brinde la confianza y seguridad necesaria a las Pcd para que estas asuman nuevos retos. Se debe puntualizar que el cambio de actitud fue posible debido a la estrecha relación de confianza y cercanía que tiene con la madre e incluso pudo verse motivado por la dinámica intrafamiliar y el nivel de la influencia que tiene sobre la Pcd.

6.2.2. Retos: Actitudes familiares y sobreprotección

Por otro lado, durante los talleres productivos, fue común encontrar actitudes de sobreprotección por parte de las familias. Esto se demostraba con madres que intentaban realizar las tareas asignadas a los jóvenes en el aula, ante la idea de que no serían capaces de hacerlo. Esta actitud ha sido confirmada por las propias madres, quienes reconocieron que por temor solían interrumpir el proceso para ayudar a sus hijos, pues pensaban que no serían capaces de realizar la actividad. Nuevamente, bajo este enfoque se visibiliza la prevalencia de roles protectores que presentan actitudes asistencialistas no conscientes que limitan la autonomía personal (Sánchez Alcoba, Hernández Pedreño, & Raya Díez, 2016). Así, por ejemplo, entre los comentarios se encontraron los siguientes:

Bueno, a mí me costaba un poquito quizás, ¿no? Porque a veces, sin querer, uno automáticamente se acercaba, uno iba, pues. (Madre 2, comunicación directa, 2024).

Ellos entraban hacían sus cosas, yo a veces dudaba, pensaba, no, ella no puede, pero después ella me demostró que sí podía, es la forma en cómo yo he podido ver esos avances (Madre 1, comunicación directa, 2024).

Ante ello, eran los docentes, los voluntarios y los guías intérpretes quienes procuraban impulsar en las y los cuidadores actitudes de empoderamiento, aun cuando eso, al menos en un inicio, podía disgustar a algunas cuidadoras. Consideran que, a pesar de que algunos familiares resultaban reacios a los comentarios, otros sí se permitían reflexionar ante la idea de qué podrían

hacer las Pcd, si la persona que lo apoya, ya no se encuentra. De esa manera, se aplicaba la necesidad señalada por Madrigal-Lizano (2015) de informar, capacitar y transformar a las familias en aliados. A partir de las entrevistas, se rescatan los siguientes testimonios de las guías intérpretes:

Pero al comienzo, sí, yo era la mala. A veces he tenido que, hasta sentar a las mamás, "Señito, siéntese, por favor" porque ya era, pues, una mamá súper sobreprotectora. (...) Entre broma y broma, pero después las mamás se dieron cuenta y yo les he estado enseñando que en la casa va a ser la producción (...) "Déjenlo que él haga la masa, solito. Él hace la masa y ya usted hace la forma" (...). Yo les digo: "ustedes trabajan en casa como si fuera fábrica, uno hace la masa, el otro hace los moldes o las formas y va a haber otro familiar que va a hornear" (...). Entonces me miraban y decían, "ah, sí, miss". "Porque usted no va a hacer todo", le digo, "por eso se llama negocio familiar". (Representante AMISSORCI, comunicación directa, 2023).

Hubo un caso (...) en el que la mamá siempre estaba ahí, quería ayudarlos para que salga bien. En los tiempos libres conversaban para que les dé más libertad, porque se desenvolvían vendiendo, entonces, también lo iban a lograr ahí" (Guía intérprete 1, comunicación directa, 2023).

Cuando usted no esté, cuando usted le falte, cuando usted esté enfermo, qué va a ser de su hijo cuando usted no pueda no pueda alcanzar el "eso", ¿qué va a ser de su hijo? Entonces no va a poder moverse, no va a poder ir por su comida, no va a poder cocinarse. No va a poder (...) Ese tiempo es para prepararlo para que puedan (...) Los ayudábamos a reflexionar sobre ese tema. (Guía intérprete 2, comunicación directa, 2023).

Los testimonios expuestos demuestran la necesidad de relaciones de confianza entre los actores involucrados para promover los ejercicios de autodeterminación (Buceta, et al., 2014). Asimismo, se resalta la consideración de metodologías ya propuestas por autores como Flórez García (2008), dentro de las que se destaca la promoción de la confianza y credibilidad en el futuro de la Pcd, así como la concientización de las partes de la importancia del diálogo, la cooperación y el compromiso.

Por otro lado, se debe reconocer que la implicancia de una discapacidad intelectual en los participantes con MD sensorial podía exacerbar, en las madres, los miedos y temores que se manifestaban en actitudes de sobreprotección, pues como ya se ha mencionado esta condición suele generar grados de dependencia. Una de las madres reconoció, además, sentirse incomprendida por terceras personas y que ello generaba que le disgustara cuando otra persona intenta aconsejarles acerca de la dinámica. Ello pone en evidencia la vasta bibliografía trabajada en la que se refiere a la incompreensión e intolerancia que perciben las familias por parte del resto de familiares, amigos y/o vecinos, lo cual puede influir en la aparición y adopción de actitudes motivadas por miedos y temores (Federación Española de Sordoceguera [FESOC], 2009) (Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004). Sin embargo, las madres del programa agradecen el abordaje del programa para cambiar sus perspectivas. Las entrevistas presenciales con las madres permitieron demostrar que las posturas planteadas por los guías intérpretes calaron en ellas cuando afirmaron:

A veces cometemos el error, a veces las madres sobreprotegemos a nuestros hijos y pensamos que vamos a ser eternas, pero eso no es cierto porque ahorita estoy acá, pero mañana o pasado no estaré, y si a ellos no los encamino, no los pongo en un trabajo funcional, qué va a ser de ellos, la familia estará una semana "sí, hijito, pobrecito", pero si no saben hacer nada ni un plato de comida se van a ganar, entonces eso es lo que me han hecho ver a mí también porque yo antes les hacía de todo. (Madre 2, comunicación directa, 2024).

De manera adicional, se debe reconocer que las condiciones de la discapacidad también pueden influir, y significar un reto, en los niveles de autonomía que puede alcanzar una persona. En el caso de las personas con MD se destacan buenos resultados y cambios en las dinámicas personales y familiares en favor de la autonomía de la Pcd, aunque se reconoce mayor nivel de dependencia y requerimientos de apoyos para el desarrollo de ciertas actividades, como la comprensión de aspectos técnicos en el tema de planes de negocio. Como se mencionó en el apartado previo, específicamente para las personas con MD significó un reto el abordaje de conceptos técnicos vinculados a los planes de negocio pero que pudo ser superado con el involucramiento de los familiares. Al respecto, la docente no considera que ello sea una

limitación, pues, tales conceptos se consolidan con la práctica. Sin embargo, si anotó algunos retos para la sostenibilidad del negocio tales como los recursos limitados para invertir en el negocio y el limitado conocimiento en el uso tecnológico podría ser una limitación para la sostenibilidad del negocio, pues estas son requeridas, por ejemplo, para la emisión de boletas.

6.2.3. Factores impulsores o factores limitantes

En cuanto a los factores que impulsaron o limitaron, se tomó en consideración las facilidades que ofreció el programa como parte de las estrategias para impulsar la participación, así como otros aspectos mencionados por las madres entrevistadas. El tema de la *distancia* del local respecto a los hogares fue descartado, por las madres, como un factor limitante, pues, aluden que, al tener la movilidad a disposición, la distancia no significaba inconvenientes. En palabras de una de las madres, “Yo a mi hijita, gracias al apoyo que ella le dan. (...) yo como sea me hago, me doy el tiempo para poderla acompañar. Si es lejos, me voy, no más, señorita” (madre 3, comunicación directa, 2023). Tal como se observa en el testimonio, las madres coinciden en que, debido a la falta de oportunidades para las personas con SC y MD, ellas se encuentran dispuestas a trasladarse donde sea necesario y dedicar el tiempo que se requiera para provechar las oportunidades que se les brinde a sus hijos. Sin embargo, se debe reconocer que, aun cuando la distancia no fue mencionada como una dificultad para las madres, el traslado desde las viviendas al local de capacitación y/o viceversa podía tomar una hora o más, lo que suponía una mayor disponibilidad de tiempo.

A través de las conversaciones sí se identifica un esfuerzo por parte de las madres por organizar sus actividades tanto en el negocio como en sus hogares, en muchos casos con el apoyo de sus familiares, para poder destinar el tiempo requerido para asistir a las sesiones del taller. Incluso, la docente de planes de negocio confirma que, aunque se percibió el factor tiempo como uno de los mayores retos para concretar las asesorías, sí se demostró que el tema era una prioridad para los participantes y sus familiares. En ese sentido, el considerar la opinión de los familiares al momento de definir los horarios de las sesiones y la flexibilidad para definir el espacio de asesorías, sin duda, ha sido un facilitador para su asegurar la asistencia. Asimismo, la flexibilidad

brindada y la posibilidad que en casos excepcionales los jóvenes puedan asistir solos a las sesiones fue un elemento que permitió reducir las tasas de inasistencia.

Respecto a *la movilidad o transporte provisto*, se trata de un elemento valorado y que, en definitiva, facilitó la participación; sin embargo, hay discordancias entre si fue o no un factor determinante. Por un lado, algunas madres comentan que, ha sido un apoyo importante que ha facilitado su asistencia, pero de no haber contado con ello, se hubieran agenciado de la manera posible para poder llevar a sus hijos al taller. Por otro lado, otras madres sí reconocen que, dado a que previo al programa no contaban con ingreso económico alguno, hubiera sido complicado que, tanto ellas como sus hijos, puedan participar sin un apoyo de traslado y/o disposición de los materiales de clase. Alineado con esta idea, algunas madres resaltaban que el hecho de que el curso sea *gratuito* y que ofrezca la posibilidad de un *capital semilla* motivó la participación, pues, aunque sus hijos podrían encontrarse previamente interesados en el tema de pastelería, no contaban con los *recursos económicos* para inscribirlos a otros cursos. Así, el agradecimiento de las madres se denota en comentarios como el siguiente: “nos daban todo, nuestros pasajes, todo, qué más queríamos, pues, señorita. Estamos muy agradecidos por todo” (madre 3, comunicación directa, 2023).

Frente a la discusión teórica, los testimonios de las cuidadoras reafirman la presencia de necesidades específicas que afectan tanto a la Pcd como a su familia. Estas suelen estar vinculadas a necesidades económicas, pero impactan también en las formativas, así como en las de respiro familiar referidas por Piug Samaniego & Reguera Muñoz, 2004). Por otro lado, aun cuando el autor alude a sentimientos de soledad por no seguirse un proyecto familiar en común, la intervención demuestra la posibilidad de abordar un enfoque familiar que promueva una conexión entre los miembros a través de un proyecto de negocio que beneficie tanto al desarrollo y autonomía de la Pcd como de la familia. Asimismo, se observa que, aunque el involucramiento de los miembros de la familia puede no visibilizarse de manera directa en el proyecto, puede darse a través de acciones como reemplazar a la cuidadora en ciertas tareas de modo que les sea posible su participación en actividades que promueven el desarrollo de la Pcd. O bien, dichos miembros pueden asumir roles en el emprendimiento familiar, demostrando así la cooperación de la familia en la inclusión social de la Pcd, a la cual se refiere Alvarez (2012). En ese sentido, la

transformación de las perspectivas sobre la discapacidad permite ir más allá de los familiares que son informados, capacitados o concientizados de manera directa.

Otro de los factores que las madres coincidieron en resaltar como positivo para su continuidad fue la *presencia de los guías intérpretes*, así como el buen trato de todos los profesionales del aula, guías intérpretes, voluntarios mediadores y profesores. Para las madres este fue un factor imprescindible y destacaron que se caracterizaban por tener paciencia, vocación de servicio y un trato adecuado con los participantes, así como una genuina preocupación porque pudieran entender y desarrollarse. Específicamente, las dos madres entrevistadas de manera presencial destacaron que fue gracias a estos profesionales que pudieron comprender la importancia de no sobreproteger a sus hijos. Además, destacan que gracias a la presencia de los guías intérpretes algunas madres tuvieron incluso la oportunidad de aprender algo de lengua de señas, lo que consideran un plus de su participación.

Se debe mencionar que fue difícil para las madres el poder identificar algún factor que haya dificultado su participación. Consideran que SIP y AMISSORCI han tomado en consideración aspectos que, fuera de limitar su participación, han impulsado la misma y, si bien tuvieron algunos reparos inicialmente con la metodología de no acompañar a sus hijos en el aula, este mecanismo fue agradecido de manera posterior. Sin embargo, sí se destaca la opinión de una de las madres quien opina que, específicamente para los perfiles con MD, se deben considerar sesiones más cortas que permitan que los jóvenes mantengan la atención a lo largo del taller. De acuerdo con el testimonio de una de las madres, eso genera la necesidad que sean los familiares quienes mantengan la atención, para posteriormente transferirles el conocimiento a los hijos.

Primero, la profesora habla, la ayudante tiene que apoyar para avanzar cosas (...) Casi llegando a la hora, se apura (...). La familia tiene que chequear “Ah, ya. Después, es ese” y le tienen que explicar a ellos porque ellos como su atención no es tan largo, no pueden seguir cinco horas con atención. Entonces, la última hora, ellos abandonan.” (madre 3, comunicación directa, 2024).

Esta perspectiva refuerza el reto de la dependencia propia de las discapacidades que, tal como se expresó en el marco teórico, pueden exigir mayores apoyos. Cabe resaltar que, aun cuando

no se percibieron limitaciones de ese tipo, dicha dependencia de los familiares exige también un nivel educativo y/o capacidades previas desarrolladas por la persona que apoye el emprendimiento. En los casos analizados, se percibe que esto fue abordado con el *apoyo de otros familiares* adicionales a la madre, principalmente los hermanos. Así, por ejemplo, una de las madres destaca el apoyo de otra de sus hijas para las asesorías de negocio y, posteriormente, en la implementación de este, en el cual apoya con la contabilidad dado su conocimiento en el tema. En ese sentido, se reflejan los retos de capital humano referidos por Viriri y Mazurumdze, el cual puede involucrar incluso a la familia, pero tal como remarca López-Felipe y Manzanera-Román (2019), la ayuda familiar, así como la existencia de previos negocios familiares facilitará el desarrollo de los emprendimientos.

Bajo el análisis realizado se percibe una imagen positiva acerca del programa, por parte de las madres. Se puede determinar que esto responde, en gran medida, a una alta predisposición de las madres para hacer los esfuerzos necesarios para aprovechar las oportunidades que se les brinda a sus hijos. De acuerdo con el representante de SIP, se considera que un aspecto que facilitó la participación era el compromiso de las madres en trabajar por el desarrollo de sus hijos y la confianza en la oportunidad que les ofrecía el programa para salir adelante.

En la misma línea, la docente de planes de negocio considera que las propuestas de negocio eran vistas como una prioridad, pues de ello dependería el ingreso familiar, por lo que se le daba la importancia debida. Se destaca que el acceso a un capital semilla, transferido mediante implementos claves para el emprendimiento, fue otro de los factores que impulsó la participación y compromiso continuo con el programa. De acuerdo con las experiencias recogidas, las familias no contaban con los implementos básicos como hornos y batidoras para iniciar sus ideas de negocio, ni tampoco con los recursos financieros necesarios para realizar una inversión. Tal como afirmó la docente responsable “era la oportunidad que tenían porque no tenían recursos (...) acceso a financiamiento no iba a ser posible por otros medios” (Docente, comunicación directa, 2024). Tal como se aprecia en el marco teórico, la falta de capital financiero resultaba uno de los factores que hubieran limitado la posibilidad de emprender a las Pcd (Viriri & Makurumidze, 2014) (Rodríguez Sanz de Galeano, 2024), lo cual se cruza con el

componente de la situación económica de la familia, tal como reconoce López-Felipe y Manzaner-Román (2019).

Finalmente, también debe destacarse que este compromiso si bien es liderado, principalmente, por las madres, también es compartido con otros miembros de la familia, como es el caso de otros hijos, quienes también ofrecen el apoyo necesario tanto en los hogares como en los negocios familiares para que las Pcd y sus acompañantes puedan asistir a los talleres, así como para involucrarse en los planes de negocio y, posteriormente, en los emprendimientos.

6.3. Efectos del Programa en la vida de las personas con SC y MD y sus familias

En cuanto a los efectos generados por el programa en la vida de las personas participantes del programa, se han considerado los cambios que se lograron tanto a nivel personal como a nivel familiar. En el primer punto, se toma en cuenta aspectos promovidos desde los talleres de habilidades blandas y que se fueron reforzando a lo largo del programa como la autoestima y la autoconfianza, la socialización, la adquisición de capacidades productivas. Asimismo, desde el nivel familiar se ha ahondado tanto en la dinámica familiar y la Pcd, el rol de la familia en la independencia de la Pcd y el negocio familiar vinculado a los aprendizajes del programa. El análisis de estos aspectos se ha realizado a partir de los testimonios a los que se ha tenido acceso y de las entrevistas e interacciones realizadas principalmente con las madres e hijos participantes, aunque se resaltan también algunas perspectivas de los docentes y guías intérpretes como testigos.

6.3.1. Efectos en la vida de los participantes a nivel personal

En cuanto a los cambios a nivel personal, las madres destacaron que perciben cambios en la *autonomía* de las Pcd y en cómo ellos se auto perciben o en su *autoestima*. Consideran que sus hijos demuestran mayor seguridad al realizar diversas actividades y que disfrutan hacerlo. Al comparar con el pasado, recordaron que los jóvenes solían ser callados y les costaba “soltarse” con otras personas, pero luego del programa se les observa emocionados y entusiasmados, con metas y objetivos planteados, muchos de ellos vinculados al crecimiento de sus negocios. Asimismo, reconocieron que los jóvenes han aprendido el valor del trabajo, las madres

concordaron en que, anteriormente, ellas se dedicaban a realizar todas las actividades del hogar y a atenderlos; sin embargo, ahora sus hijos tienen responsabilidades.

Por otro lado, varias madres afirmaron que sus hijos no solían movilizarse solos y tenían una vida social bastante limitada, lo cual cambió tras su participación en el programa. Si bien como madres suelen tomar ciertas precauciones para que sus hijos puedan desplazarse solos, como indicarles los paraderos donde deben dirigirse o pedirles que se reporten cada cierto tiempo vía celular, sienten más confianza en que se movilen de manera independiente, tal como se demuestra en el siguiente testimonio.

(...) Me daba miedo siempre soltarla, mandarla sola. Pero ahora no. Gracias, a veces ella solita se independiza, va a repartir sus queques. Le digo tal paradero, pero me llamas, que estás viniendo, me escribes al celular. “Ya estoy viniendo a casa”, así me pone. (Madre 3, comunicación directa, 2024).

Es decir, la experiencia valida lo afirmado por la OIT (2013) en el sentido de que la participación laboral genera mayores grados de autonomía y una mejora de la autovaloración de la Pcd, lo cual a su vez reduce los tiempos dedicados al cuidado o manutención de esta población. De esta manera, el beneficio de la Pcd se traduce también en cambios positivos para la familia.

Ello se complementa con la *interacción con sus pares*, pues tanto las madres como los propios jóvenes entrevistados reconocieron mantener amistad con ex compañeros del programa, con quienes suelen conversar de manera frecuente y reunirse.

Vinculado a la *economía personal*, a partir de los negocios, las madres afirmaron que los jóvenes pueden ayudar en algunos gastos de la casa o compartir con sus familiares, desde comprar el pan para el desayuno a compartir un almuerzo, para lo cual también han aprendido a administrar sus ingresos o ahorros. En algunos casos, se menciona la apertura de cuentas de ahorro, manejo del dinero, e incluso, el uso de billeteras digitales. Ante ello, se rescató que los jóvenes se ven felices y se sienten empoderados por estas acciones.

Se sienten más empoderados: “yo puedo, yo trabajo, tengo plata”. Por ejemplo, con su trabajo, solo pedía el *delivery* de pollo (...) Me decía: "mamá, hay pollo ahí, parte", ya aunque sea medio pollo para cuatro (...), ya se sentía feliz de que con su plata él podía

darse un gusto, al igual que él (su otro hijo), entonces sacaba su plata y compraba la gaseosa (...) (Madre 2, comunicación directa, 2024).

En ese sentido, tal como se desarrolló en el marco teórico, el trabajo transformacional con las familias, sugerido por autoras como Madrigal-Lizano (2015) y Flórez García (2008), permitió la apertura a actitudes motivadoras, que además han logrado generar autoconfianza en los jóvenes y, como resultado, comienzan a asumir nuevos retos. Además, se valida que la inclusión laboral de la Pcd genera un efecto positivo en la economía personal y familiar, tal como lo sugiere la OIT (2013).

Además, se destaca la *adquisición de capacidades técnico-productivas* vinculadas a la repostería. Desde la perspectiva de una de las guías intérpretes, el vocabulario de los jóvenes se incrementó con relación a los tópicos del emprendimiento, así como a la producción de pastelería y panadería. La interacción llevada a cabo con los jóvenes, aún con las limitaciones del caso, permitió demostrar que recordaban los tipos de productos que habían realizado en los talleres, así como los procesos básicos que se involucraban en cada uno de estos. Así, por ejemplo, cuando se les consultó sobre qué recordaban de las sesiones, hicieron referencias a algunos postres como queques, alfajores, empanadas, así como a procesos como batir los ingredientes y amasar.

Otras de las capacidades desarrolladas de manera recurrente vinculadas a los negocios es el de ventas. Tanto las guías intérpretes como las madres mencionaron las capacidades de los jóvenes para ofrecer sus productos tanto en las ferias que formaron parte de los talleres, como posteriormente a sus personas a llegadas como familiares. Incluso, llamó la atención de uno de los jóvenes entrevistados a quien la madre y las guías intérpretes consideran un vendedor nato. El joven, al preguntarle sobre las actividades que realiza de manera diaria, aludió a la venta ambulante de distintos productos, ante lo cual la guía intérprete recordó que el joven aprovechaba las sesiones para realizar ventas de bebidas a los demás asistentes. Su madre confirmó que la iniciativa nació del propio joven, quien siempre ha disfrutado de realizar actividades comerciales.

Adicionalmente, se destaca que, en algunos casos, los jóvenes también reforzaron sus aprendizajes de lengua de señas, ante la necesidad de comprender los mensajes provistos

durante la clase. De la misma manera, algunas madres también pudieron aprovechar las sesiones para aprender la lengua para poder comunicarse mejor con sus hijos.

6.3.2. Efectos en la vida de los participantes a nivel familiar

Pasando al plano familiar, se logra distinguir cambios en las dinámicas de *relacionamiento familiar*. Se observa que, tal como se planteaba en el programa, las familias han adoptado, bajo la clasificación sugerida por Sánchez, Hernández y Raya (2016), roles de autonomía dirigida a partir del cual se logra un desarrollo de capacidades, aunque se reconoce aún cierto nivel de supervisión y apoyo de la familia. Asimismo, la integración sociolaboral se logra a partir del negocio familiar, en el cual hay un liderazgo en la gestión por parte de la madre y/o hermanos implicados.

Las madres indicaron que el programa les ayudó a comprender mejor la situación de sus hijos, desarrollando empatía y teniendo “un cambio de perspectiva”. Señalaron, por ejemplo, su interés en aprender la lengua de señas y/o hacer mayores esfuerzos por comprender y comunicarse con sus hijos y conocer sus sentimientos y emociones. Asimismo, la dinámica familiar varió, dando más libertad y autonomía a la Pcd. Respecto a ello, una madre reconoció que, antes del programa, la organización de sus tiempos estaba orientado a servir y apoyar a sus hijos con las actividades rutinarias. Sin embargo, ahora apuesta más por la autonomía de ellos, en la realización de sus quehaceres, deberes e incluso en la realización de otras actividades que les permitan generar ingresos. El siguiente testimonio da cuenta de los cambios de perspectiva respecto a la autonomía de sus hijos.

(Antes) Me ayudaban pues, en el negocio. En lo que ellos quizás podían o lo que yo pensaba entre comillas que ellos podían pues. Porque ellos sí podían, sino que como a veces uno es mamá gallina, a veces uno no les da el valor debido a ellos, ¿no? Ellos sí pueden, sino que nosotros somos las que pensamos que no (...) (Madre 2, comunicación directa, 2024)

La misma madre aludió que sus temores se habían reducido, por lo menos, en un 60%. Considera que esta situación cambió a partir de la interacción con otras madres, con los guías intérpretes y

en el diálogo con sus propios hijos, puesto que les comentaban que se soltaban más cuando estaban solos. Ese cambio de perspectiva se ha podido trasladar también hacia otros familiares y personas cercanas, pues las madres han sabido replicar y contar sus experiencias.

A partir de los resultados expuestos, se puede destacar que se logró el aprendizaje de las familias en los cuatro aspectos sugeridos por Hernández (2010, citado en Fuentes, 2020). A partir del apoyo de los guías intérpretes, las familias lograron reforzar su comunicación con los jóvenes con SC, así como el entendimiento de sus emociones y en la misma línea se potenció una adecuada comunicación. Además, se potenció el desarrollo de las relaciones sociales, principalmente entre pares y, a partir de los emprendimientos, se reforzó la vida independiente de la Pcd.

Respecto a *los emprendimientos e ingresos familiares*, se ven dos escenarios en los que se han podido aplicar los conocimientos en un negocio. El primero de ellos se dio en familias cuyas madres ya contaban con un negocio como bodegas y servicios de venta de comidas, ante lo cual vieron la oportunidad de expandir el emprendimiento. En el segundo escenario, las madres junto con sus las Pcd capacitadas emprendieron un nuevo negocio. En este último escenario, el uso de las redes sociales, sobre todo en época de pandemia, ha sido relevante para las ventas.

En ambos escenarios, el capital semilla otorgado por el proyecto ha sido lo que ha permitido contar con los implementos mínimos necesarios para poner en funcionamiento el emprendimiento y/o hacer la ampliación de nuevos productos de los que ya se tenían. En la mayoría de los casos, los implementos donados se traducen en artefactos como hornos, batidoras e insumos. De manera posterior, el negocio ha podido generar ingresos para seguir complementando con otros implementos el negocio.

Las responsabilidades del negocio suelen ser repartidas con las madres y con otros miembros de las familias, principalmente, los hermanos y las hermanas. El rol de los jóvenes con discapacidad en los negocios es constante, realizan actividades como pesar los ingredientes, mantener el ambiente limpio de trabajo y preparar algunos productos. Dependiendo de las implicancias de la discapacidad puede que, en algunos procesos, requieran más o menos apoyo de sus familiares; sin embargo, se destaca un rol activo de las Pcd en los procesos de preparación de productos. En algunos casos, además, los jóvenes ofrecen sus productos a familiares y personas cercanas de su

entorno, así como también pueden encargarse de la repartición de los pedidos. Además, se destaca que los ingresos generados por los emprendimientos se destinan principalmente a los jóvenes, quienes ahora suelen administrar sus ahorros. Nuevamente se observa, bajo la clasificación de Sánchez, Hernández y Raya (2016), emprendimientos familiares donde se aplican roles de autonomía dirigida hacia la Pcd, ya que esta participa en su propio proceso sociolaboral. De la misma manera, se reconoce en efecto la implicancia de las dimensiones familiares en el logro de emprendimientos de Pcd. Tal como propone López-Felipe y Manzanera-Román (2019), se visibiliza no solo una actitud familiar favorable hacia el emprendimiento, sino también un apoyo emocional, autonomía de la Pcd para asumir responsabilidades dentro del emprendimiento, así como ayuda familiar que se traduce en otros roles asignados del negocio y soporte emocional. Los casos determinan que, efectivamente, actitudes en favor de la emancipación de la Pcd han logrado su empoderamiento en los emprendimientos familiares.

Actualmente, por lo menos tres de los negocios con los que se tuvo acercamiento, tres años después de finalizado el programa, cuentan con un buen desempeño y reciben pedidos y/o elaboran y venden sus productos de forma constante. No obstante, han enfrentado dificultades de diversa índole como la inseguridad ciudadana y la disminución de ingresos debido a la pandemia. Respecto al emprendimiento que no continuó se destaca una reducción en las ventas y se percibe una pérdida de interés en el tema, aunque se destaca que se mantiene el interés por emprender en nuevos temas.

Sin duda, aunque no se puede negar que impulsar negocios familiares ha tenido mejores resultados que el impulso de un negocio colectivo desde una asociación de familiares, la sostenibilidad de los emprendimientos sigue presentándose como uno de los retos a los que se enfrentan las familias, tras su paso por el programa. Afortunadamente, con el tiempo han logrado mejorar en sus productos, en aspectos como la calidad de los insumos y de la presentación, lo que ha permitido sobrellevar la situación. Además, se destacó que la continuidad de los negocios se ha basado en la recomendación de los clientes. Esto ha sido posible con el apoyo inicial de los círculos cercanos a la familia, quienes consumían para apoyar la iniciativa. Al ofrecer buenos productos y servicios por parte del emprendimiento, ha permitido a su vez un cambio en la perspectiva que estos ahora clientes solían tener acerca de las Pcd y sus capacidades. Es decir, se

reconoce que, a pesar de persistir perspectivas alineadas con el modelo médico-rehabilitador, observar los resultados del emprendimiento permite una mayor proximidad hacia perspectivas del modelo social incluso por parte de otros círculos cercanos a las Pcd.

Finalmente, se hace referencia a la mejora en la relación con los familiares periféricos, pues consideran que la idea de que el emprendimiento pueda consolidarse como la fuente de ingresos principal se convierte en un objetivo en común que genera unión entre los familiares. En palabras de una de las madres:

La unión porque si bien somos un equipo entre dos (ella y su hija), el apoyo en la familia es fundamental porque esos pedidos grandes que tenía, yo no iba a poder. Hacía con ella las cosas, ella empaquetaba o estábamos haciendo cajas así, teníamos que hacer otras cosas más y (su otro hijo) me decía: "ya mamá, yo te voy a ayudar". Se involucraba, eso me gustó mucho porque eso me hizo pensar que sí podemos, que en equipo podemos trabajar (...) (Madre 1, comunicación directa, 2024).

De acuerdo con el análisis presentado, los cambios generados en la vida de los participantes del programa tienen una implicancia directa en la relación con la familia, la cual ha sido posible solo a partir de la interacción directa con familiares durante las actividades del programa. De esta manera, se logran abordar varios de los aspectos mencionados por López-Felipe y Manzanera-Román (2019) que influirán en el emprendimiento de las Pcd, tales como la actitud familiar, el soporte económico, el apoyo emocional, la ayuda familiar en sí misma, el rol familiar de la persona con discapacidad. Asimismo, se reafirma la postura de Fantova (2000) según la cual se reconoce que las familias logran potenciar las capacidades de las Pcd y promover el proceso de integración social.

En resumen, se observan cambios en las actitudes de los jóvenes quienes sienten mayor motivación, perciben mayores libertades para alcanzar su independencia y refuerzan las relaciones sociales con sus pares. Sin embargo, esta solo es posible ante un cambio de perspectivas de las familias, sobre todo de las madres, respecto a las capacidades y habilidades de sus hijos, así como sus expectativas acerca de lo que pueden lograr. De la misma manera, los cambios a nivel familiar, si bien suelen ser liderados por el o la familiar involucrado directamente

en las actividades del programa, tienen repercusiones mayores entre otros miembros del hogar e incluso en entornos más amplios, quienes también empiezan a desarrollar otras perspectivas acerca de la discapacidad.

Todos estos cambios, tal como se ha descrito a partir de los testimonios presentados, han sido impulsados a partir de la interacción directa de los familiares, principalmente las madres, con el personal profesional vinculado a la iniciativa como son los profesores, guías intérpretes y voluntarios mediadores. La formación y experiencia profesional vinculada a las discapacidades han permitido un abordaje y acercamiento adecuado con las madres para promover actitudes de empoderamiento para con sus hijos. Empero, esto hubiera sido insuficientes si las madres no hubieran sido interpeladas a través de sus acciones acerca de las actitudes que estaban teniendo y en caso no hubieran visto de primera mano los logros que alcanzaban sus hijos. Sin duda, es un trabajo que ha requerido de la paciencia de los profesionales en la labor de acompañamiento a los familiares y un compromiso por parte de estos últimos en el desarrollo de los jóvenes.

En cuanto a las limitaciones de la intervención, se debe reconocer que, aun cuando se logró un nivel de involucramiento por parte de terceros familiares para apoyar la participación de los jóvenes con discapacidad en el programa y en la implementación de los planes de negocio, este involucramiento no respondió necesariamente a lo planteado en el diseño del proyecto. Como se planteó en los acápites previos, el programa sugería la participación presencial de tres miembros de familia. Sin embargo, la realidad de las Pcd y de sus familias que no guardan una estructura nuclear tradicional con hogares monoparentales, donde, además, la mayoría de los miembros tiene responsabilidades laborales dificulta un involucramiento mayor bajo la propuesta sugerida. En ese sentido, próximas iniciativas deben procurar un mejor entendimiento, previo al diseño, de las dinámicas familiares, de sus condiciones y necesidades, con el propósito de establecer, desde la propuesta, acciones que faciliten un mayor involucramiento de los miembros de la familia, donde la labor no recaiga únicamente en la cuidadora principal, con el propósito de impulsar en mayor medida el respiro familiar. De esa manera, cabría la posibilidad de alcanzar mayores transformaciones en las dinámicas familiares y en las perspectivas sobre las discapacidades con los demás miembros de la familia.

En segundo lugar, aun cuando la distancia no fue reconocida como un factor limitante por parte de las madres entrevistadas, se ha identificado que los traslados podían demorar cerca de una hora por ruta de ida o vuelta, ampliando la disponibilidad de tiempo necesario para asistir a las sesiones. Si se toma en consideración que la disponibilidad de tiempo, aunque en pocos casos, sí ha podido ser causa de inasistencias o un factor limitante para la participación de la familia, el factor distancia podría incrementar el riesgo de falta de participación. En ese sentido, es importante que la disponibilidad de tiempo requerida considere las rutas de traslados que deben asumir las familias y cabe considerar la posibilidad de acercar el local de los talleres a las y los participantes. Al considerar, asimismo, la centralidad de los docentes podría generarse alianzas con centros educativos que atienden a la población con SC y MD, con el propósito de facilitar una identificación oportuna de perfiles de participantes y docentes adecuados para la intervención y que además residan relativamente cerca. Asimismo, se debe evaluar la cantidad de horas dedicadas a cada sesión.

Por otro lado, se observa una limitación en cuanto al impulso de los emprendimientos de las familias que no lograron acceder a capital semilla, así como para darle continuidad al monitoreo de los emprendimientos y/o implementar acciones complementarias para asegurar la sostenibilidad de estos. Ambos aspectos responden, en gran parte, a limitaciones presupuestales del programa y de las instituciones a cargo. Si bien estas reconocen la necesidad de facilitar el acceso a financiamiento ya que ello se compone como un reto para las Pcd, los recursos dificultan proveer de estas oportunidades a todos los participantes, por lo que se debe considerar componentes complementarios que permitan a las Pcd y a sus familias generar conocimientos y/o capacidades para acceder a otro tipo de financiamiento. Asimismo, aun cuando los recursos permitieron mantener un monitoreo y realizar una evaluación ex post del proyecto, salvo interacciones puntuales, no se ha logrado continuar con el monitoreo que permitiría la identificación de lecciones aprendidas respecto a la sostenibilidad de los emprendimientos familiares.

Finalmente, aun cuando los resultados del programa han sido alentadores, las instituciones no cuentan con mayor financiamiento para su continuidad. Uno de los componentes de la intervención consistía en el trabajo de incidencia con entidades públicas para la replicabilidad de

la iniciativa. Sin embargo, a pesar de haber obtenido reconocimientos por parte del Estado, persiste el reto de persuadir a los diferentes niveles de gobierno para impulsar acciones desde el Estado para la mejora de las condiciones de vida de las personas con SC y MD, específicamente para el desarrollo de capacidades productivas que faciliten el acceso al trabajo.

7. Conclusiones

La presente investigación tuvo como objetivo analizar la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad” en Lima y los resultados del mismo para el periodo 2019 – 2021. Para ello, se aplicó una metodología de alcance descriptivo y de enfoque cualitativo. Para alcanzar un análisis en profundidad y comprensión del objeto de estudio, se han aplicado como herramientas de recopilación de información la revisión y análisis documental y entrevistas a profundidad a los principales actores involucrados.

La sordoceguera se reconoce como una discapacidad única que combina una deficiencia visual y una deficiencia auditiva. De manera similar, una multidiscapacidad sensorial es la presencia, en una misma persona, de diversas condiciones de discapacidad donde, al menos, una de ellas afecta el sentido de la visión o audición. La población con SC y MD sensorial enfrenta como una de las mayores barreras la comunicación, lo cual reduce su interacción con el entorno y limita sus posibilidades desarrollo en un entorno poco accesible e inclusivo. En estos casos, la familia, específicamente la actitud familiar, cumple un rol clave para el desarrollo de la autonomía de la persona, pues, ante una sociedad excluyente, es común la presencia de temores y miedos que desencadenan en actitudes de sobreprotección, incompreensión y/o no aceptación de la discapacidad. Sin embargo, la familia también cuenta con la capacidad de potenciar el desarrollo de las Pcd. A partir de la transformación de las perspectivas de la discapacidad y de un acompañamiento adecuado es posible virar de roles familiares de sobreprotección a roles emancipadores, donde a la Pcd se le reconozca su capacidad para participar de su proceso sociolaboral e incluso sea el protagonista de sus propias luchas y trayectorias. Por ello, es

relevante la consideración de la familia en aquellas iniciativas que promueven el desarrollo de la autonomía de las Pcd y específicamente de las personas con SC y MD sensorial.

Uno de los espacios donde se puede percibir exclusión a las Pcd es el mercado de trabajo. Ante barreras de discriminación, prejuicios, espacios de trabajo y menores niveles de empleabilidad, el autoempleo se plantea como un mecanismo para el acceso al trabajo. Sin embargo, esta comprende sus propios retos para las Pcd, los cuales buscan ser abordados con iniciativas sociales que faciliten el acceso a formación y conocimientos técnicos y de gestión, así como el desarrollo de habilidades sociales y acceso a financiamiento y/o a servicios de desarrollo empresarial. Estas iniciativas, deben además considerar la implicancia de la familia, debido a que, como sucede en el desarrollo de autonomía, la actitud y el apoyo familiar incurren en la posibilidad de emprender de las Pcd. Es decir, las familias deben ser informadas, capacitadas y transformadas en aliados que promuevan la autonomía de las Pcd.

En el Perú, si bien se reconoce la SC como una discapacidad única, su abordaje y atención viene siendo insuficiente, por lo que la población con esta condición debe conformarse con los servicios ofrecidos a las Pcd en general. El gran dilema es que al tener necesidades específicas que son desconocidas por las entidades que ofrecen los servicios, estos terminan siendo inaccesibles para las personas con SC y MD sensorial. Ante ello, aun cuando la responsabilidad recae sobre las instituciones públicas, son organizaciones privadas especializadas como SIP y AMISSORCI las que cumplen un rol primordial en la sensibilización de la sociedad sobre la SC y la MD, pero también en la atención de dicho público, a través de diversas intervenciones. Una de ellas fue el Programa Habilidades para la Vida: “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad”, ejecutado en Lima en el periodo 2019 – 2021 y destaca, entre otros aspectos, por el involucramiento de la familia a lo largo del proceso y el planteamiento de emprendimientos familiares como una oportunidad para el acceso al trabajo y desarrollo de las Pcd.

El primer objetivo específico de la investigación fue describir el proceso y las estrategias por las cuales SIP y AMISSORCI como organización aliada en Lima impulsaron la participación e involucramiento familiar en las actividades del Programa Habilidades para la Vida. Se destaca, desde el diseño del proyecto, el entendimiento de la familia como un elemento crucial para

alcanzar y lograr sostenibilidad de los resultados planteados, tanto del desarrollo de la autonomía como en la implementación de emprendimientos familiares. Se reconoce a nivel de la sociedad la persistencia de perspectivas sobre la discapacidad vinculadas al modelo médico-rehabilitador, las cuales desconocen las capacidades de las Pcd para el trabajo y que pueden calar en la familia, generando actitudes de sobreprotección, las cuales debieran ser transformadas hacia actitudes de empoderamiento. De esa manera, se demuestra se aplican las posturas teóricas que consideran a los familiares aliados para el desarrollo y la autonomía de las Pcd, a partir de un trabajo de información, acompañamiento y concientización. Para ello, se aplicaron estrategias que, de manera conjunta y complementaria procuraron impulsar la participación de la familia desde un rol de autonomía dirigida, que reconozca a la persona como sujeto con capacidad para participar y/o ser protagonista de sus procesos sociolaborales y trayectorias.

La primera estrategia consistió en la búsqueda de perfiles acordes a lo planteado mediante recomendaciones, lo cual incluía interacciones previas con los familiares para incentivarlos a participar sincerando el servicio a proveer y evaluar sus posturas y motivaciones respecto al desarrollo de la Pcd, donde se identificó la predominancia de perfiles familiares monoparentales en las que la madre cumple un rol de cuidadora casi exclusiva de las Pcd. La segunda estrategia consistió en brindar apoyos mediante recursos que faciliten la asistencia y la accesibilidad como movilidades, materiales para el curso, facilitación de guías intérpretes para la comunicación entre otros. Como tercera estrategia se planteó la ejecución de procesos de consultas con los familiares para definir ajustes en el programa, tal como se realizó previo a la definición de los horarios y/o al establecimiento de la virtualidad de las sesiones de planes de negocio, durante la pandemia. En ese sentido, la iniciativa ha procurado tomar en consideración las necesidades específicas que requieren las familias de la Pcd para asegurar su participación. Estas necesidades se han vinculado, principalmente, en necesidades económicas, formativas y de apoyo, aunque también se han visto influenciadas de manera positiva las necesidades de respiro familiar y de asociacionismo familiar.

La siguiente estrategia que se desarrolló a lo largo del proceso fue el desarrollo de relaciones de confianza entre docentes, guías intérpretes, voluntarios mediadores y familiares, lo que permitió mayor apertura para identificar dificultades, así como para motivar ciertos cambios de actitud en

favor de la autonomía de los participantes. Ante actitudes de sobreprotección por parte de algunas madres, se ejecutó como estrategia la asignación del rol de cuidadores como espectadores del proceso, lo que permitió que evidenciaran los logros autónomos de sus hijos. De esta manera, el proyecto reconoce a la familia como una variable decisiva para el desarrollo de la autonomía personal de la Pcd y logra una transformación en las actitudes a través de un trabajo con la familia que involucra la promoción de la confianza y la credibilidad en el futuro laboral de las PCD, así como la concientización de las partes acerca de la importancia del diálogo, la cooperación y el compromiso.

Asimismo, dada las necesidades de apoyo de los jóvenes se implementó como estrategia el requisito de acompañamiento de un familiar a las sesiones de planes de negocio para los participantes con MD, pues de esa manera se facilitaría la comprensión de los conceptos técnicos vinculados a la gestión que podrían ser complejos de interiorizar y aplicar para personas con niveles de retraso intelectual. Para culminar, se resalta la asignación de capitales semillas que permitieron la implementación de emprendimientos familiares como mecanismo para la generación de ingresos para el hogar. Estas estrategias vinculadas a la generación de capacidades y recursos para la gestión permiten que las Pcd y a sus familias afronten los retos más comunes de los emprendimientos liderados por las Pcd, tales como la falta de capacidades de gestión y recursos financieros para iniciar un negocio. Sin embargo, no se puede negar que, bajo perfiles de jóvenes con discapacidades intelectuales, la carga en materia de gestión de los emprendimientos suele recaer en mayor medida en los familiares involucrados.

El segundo objetivo específico que se buscaba responder con esta investigación pretendía identificar los retos y los factores que limitaron o facilitaron la participación de la familia en las actividades del programa, de acuerdo con lo programado. Se encontró que el principal reto al que se enfrentó el programa, frente a la participación familiar, recaía en las actitudes de sobreprotección. Es decir, si bien las madres y familiares asistían a los talleres gracias a los apoyos brindados, sus actitudes podrían limitar el desarrollo de la autonomía de los jóvenes participantes. A pesar de ello, se destaca que las mismas dinámicas de las relaciones entre cuidadoras y Pcd permitían un nivel de cercanía y confianza entre los mismos, lo que facilitaba la motivación en los jóvenes por parte de las madres, así como favorecía la rápida identificación de

necesidades y/o apoyos específicos de los jóvenes para el correcto desarrollo de la iniciativa. Asimismo, a partir de las relaciones de confianza con los guías intérpretes y las estrategias implementadas, las actitudes de sobreprotección pudieron ser contrarrestadas e incluso transformadas en actitudes de empoderamiento de las Pcd.

Dentro de los factores que impulsaron la participación se destaca la provisión de movilidades, así como de los materiales necesarios para el taller. De no haberse brindado estos recursos se hubiera limitado la participación tanto de los familiares como de los propios jóvenes. Dentro de otros factores impulsores, destacó la posibilidad de ganar un capital semilla y, sobre todo, el profesionalismo de los guías intérpretes, voluntarios mediadores y docentes. Además, se debe resaltar el alto compromiso y predisposición de las madres y familiares para involucrarse en las actividades requeridas en la búsqueda del desarrollo de sus hijos, aun cuando ello significara esfuerzos, principalmente, en términos de tiempo. Debido a los esfuerzos requeridos, el factor de disponibilidad de tiempo es considerado como un factor limitante que pudo generar, aunque en pocos casos, inasistencias. Por otra parte, aun cuando la distancia no fue reconocida como una limitante por las madres, se identifica que las distancias entre las viviendas y el local en el que se desarrollaron las actividades implicaban traslados de una hora o más, lo cual incrementaba la disponibilidad de tiempo requerida para la participación.

El tercer y último objetivo fue comprender, desde la valoración de los involucrados, los efectos del programa en la vida de la persona con discapacidad que han participado en este. A nivel personal, se destacan cambios en las actitudes de los jóvenes quienes han reforzado su autoestima y motivación, han ganado mayor independencia para el ejercicio de sus actividades diarias y han ampliado su vida social. Desde el plano familiar, se observa una transición de actitudes protectoras hacia unas de mayor apertura e impulso de la autonomía de las Pcd. De esa manera, la perspectiva sobre la discapacidad y la dinámica entre la familia y la Pcd ha sido transformada en favor de la autodeterminación de las Pcd, quienes han ganado mayor libertad para ejercer actividades de manera independiente y una mayor confianza por parte de sus familiares. Esto último como resultado de la reducción de temores por parte de los familiares, lo que demuestra que la apropiación de una concepción sobre la discapacidad acorde con el modelo

social impactará, no únicamente en la inclusión laboral de la Pcd, sino en el desarrollo de su autonomía y en su inclusión social, en términos generales.

Asimismo, otro de los resultados valioso ha sido la implementación de emprendimientos que, además de lograr generar ingresos a las familias, ha permitido una mayor cohesión entre los miembros que vienen apoyando la iniciativa. Se observa que, aun cuando la asistencia a las sesiones recaía en la cuidadora principal de la Pcd, el desarrollo de los emprendimientos involucra que otros miembros de la familia asumen roles dentro del negocio, lo que permite lograr un proyecto común familiar. Esto ha sido posible gracias a la asignación de capitales semilla, pues se desconocen casos de participantes que no hayan accedido a estos y hayan podido implementar sus emprendimientos de manera exitosa. En ese sentido, reconociendo el acceso a capitales de inversión como uno de los principales retos para los emprendimientos de Pcd, próximas intervenciones deberían evaluar la inclusión de componentes que permitan a la población atendida conocer y/o incluso facilitar el acceso a servicios financieros que se adapten a su realidad y/o a las de sus familias.

De acuerdo con la vasta información brindada a lo largo del documento, se concluye que hay una estrecha relación entre la participación familiar de los beneficiarios del programa y los resultados del mismo, en Lima. Esto debido a que, tanto en los efectos a nivel familiar como en los de nivel personal, hay una implicancia del rol y de las actitudes familiares respecto a las Pcd. Estos roles y actitudes han variado a partir de la experiencia, pero se destaca que solo se ha logrado a partir un acompañamiento cercano de los familiares en las actividades del programa, que les ha permitido reflexionar sobre sus actitudes y sus efectos en la autonomía de las Pcd. Además, solo a partir de su participación es que han podido corroborar y evidenciar ciertas capacidades de los jóvenes con discapacidad, lo que ha generado mayor confianza para impulsar actitudes de mayor apertura y motivación hacia ellos.

Respecto a la metodología aplicada, se ha encontrado mucha apertura por parte de las madres para comentar sus experiencias, la cual ha sido mayor en la modalidad presencial. Incluso, el abordaje de los temas demuestra una necesidad por parte de las madres de interactuar en otros espacios y su interés por brindar sus perspectivas y aprendizajes con el propósito de que el tema se siga visibilizando y se pueda seguir trabajando en favor de las personas con SD y MD.

En cuanto a las limitaciones de la intervención, como se ha visto en el capítulo de hallazgos, se presentan complicaciones para lograr una asistencia continua de más de un familiar, distinto a las madres, a las actividades vinculadas al programa. En algunos casos, ello podría impactar en el propósito de la iniciativa de integración familiar mediante un proyecto en común. Sin embargo, la investigación permite identificar otro nivel de involucramiento de familiares que ha facilitado la participación tanto de las Pcd como de sus cuidadoras, evidenciando así un interés familiar por el desarrollo de la Pcd. Por ejemplo, se identifican casos de hijos e hijas que asumían responsabilidades de las madres, con el propósito de liberar sus tiempos para participar de los talleres. Con el propósito de promover mayor nivel de involucramiento o el involucramiento de otros miembros de la familia, próximas intervenciones deben considerar las estructuras familiares que suelen componer un hogar de miembros con discapacidad, así como las dinámicas al interior de estas. De esa manera, se pueden establecer condiciones que tomen en cuenta las necesidades específicas de las familias y de sus dinámicas, así como actividades complementarias que permitan una participación más directa de los miembros de las familias e impulsar mayores cambios en favor de las Pcd.

Asimismo, aún se percibe el gran reto de continuar con el seguimiento a los resultados alcanzados, específicamente a la sostenibilidad de los emprendimientos. Si bien SIP ha tenido la oportunidad de realizar una evaluación ex post y una sistematización de la experiencia, lo que ha permitido destacar logros y aprendizajes, sería relevante monitorear el nivel de éxito de los negocios emprendidos, así como conocer los retos a los que se vienen enfrentando. De esa manera, se podrían desarrollar iniciativas que promuevan el autoempleo de personas con discapacidad, a través de la atención de sus necesidades específicas.

Por otro lado, no se cuenta con suficiente información sistematizada acerca de los participantes que no lograron acceder a capitales semillas, lo cual sería importante para determinar qué medidas complementarias se pueden definir para que, aun con las limitaciones presupuestarias de la intervención para otorgar financiamiento, se facilite el acceso al trabajo, a través de la puesta en práctica de las capacidades desarrolladas. Esto de la mano de un trabajo más intensivo de difusión de la temática y de incidencia con entidades públicas y privadas que puedan servir de aliados para impulsar iniciativas de corte similar.

En cuanto a las limitaciones propias de la investigación, se debe resaltar que no se pudo establecer contacto con familias que no lograron los resultados esperados en términos de emprendimientos. Esto pudo verse influido por el limitado seguimiento que han podido mantener estas familias con las instituciones, así como por una menor predisposición de tales actores para participar.

En cuanto a la aplicación de entrevista con jóvenes con MD, se presentó como dificultad la ejecución de una herramienta tradicional con jóvenes con niveles de retraso mental y que además tienen sordera. Si bien, la interacción permitió validar ciertos aspectos de su participación, no permitió profundizar en su perspectiva acerca de la misma. Sería loable que próximas investigaciones promuevan metodologías de recopilación de información cualitativa con este tipo de perfiles, pues las iniciativas que promueven su inclusión y autonomía podrán ser realmente inclusivas, sí y solo sí, logran recoger sus perspectivas de primera mano.

Asimismo, es importante que se siga abordando el tema de la inclusión laboral para personas con discapacidad y, en la medida de lo posible, hacer énfasis en aquellas discapacidades poco conocidas y que, dadas las implicancias de la condición, se encuentran en situaciones de mayor exclusión. Así, por ejemplo, es relevante impulsar investigaciones que permitan conocer más a detalle el perfil de las personas con SC y MD, la realidad a la que se enfrentan y las necesidades que deben considerarse para lograr que los programas y servicios formativos y de empleo logren ser inclusivos.

Finalmente, si bien la experiencia del Programa de estudio y la investigación expuesta ha logrado aprendizajes y recomendaciones en torno a las condiciones básicas necesarias para impulsar emprendimientos familiares con personas con SC y MD, para poder establecer el nivel de éxito posible del autoempleo como mecanismo de acceso al trabajo se requieren mayores investigaciones que permitan comprender las estructuras familiares y las condiciones socioeconómicas que influyen en el desarrollo de emprendimientos familiares y en la autonomía de las Pcd.

Referencias

- Abramo, L., Cecchini, S., & Morales, B. (2019). *Programas sociales, superación de la pobreza e inclusión laboral. Aprendizajes desde América Latina y el Caribe*. Santiago: Naciones Unidas.
- Aguiar Aguiar, G., Demothenes Sterling, Y., & Campos Valdés, I. (2020). *La participación familiar en la inclusión socioeducativa de los educandos con necesidades educativas especiales*.
- Álvarez Reyes, D. (2004). Capítulo 3. La sordoceguera: una discapacidad singular. En *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*.
- Alvarez, V. P. (2012). *Políticas públicas de inserción y mantención en el mercado laboral de personas con discapacidad intelectual: factores de incidencia en Chile [Tesis de grado de Magister]*. Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- AMISSORCI. (s.f.). AMISSORCI - Amigos de los Sordociegos, Sordos y Ciegos. Recuperado el 20 de Julio de 2024, de <https://amisorci.blogspot.com/>
- Arcila, C., García, L., Gaviria, J., Gozález, L., Murillo, P., & Restrepo, A. (2007). Conducta adaptativa en jóvenes sordociegos: un análisis de discurso sobre las percepciones de las familias.
- Arroyo Pachas, A. (2021). *PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y MULTIDISCAPACIDAD (2018 - 2020). Sistematización de 4 experiencias de trabajo*. Lima.
- Bietti, M. F. (2023). *Personas con discapacidad e inclusión laboral en América Latina y el Caribe. Principales desafíos de los sistemas de protección social*. Santiago: Naciones Unidas.
- Bolaños, G. F. (2018). Estudio de Caracterización de Nuestra Población con Sordoceguera. Perú.
- Bregaglio Lazarte, R. (2021). *Marco legal de los derechos de las personas con discapacidad: América Latina y el Caribe*. Banco Interamericano de Desarrollo.
- Buceta, C., Burgés, H., Ferioli, G., Laynes, M., López Masís, R., Romero, S., . . . Soza, Á. (2014). *Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera*. Fundación Once América Latina.

- Castillo Casanova, G., Fernández Azcorra, C., Hernández Payán, E., López Manzanero, S., & Quiñones Solís, M. (2021). *Discapacidad Múltiple. Colección "Juntos trabajamos por la inclusión". Tomo 1*. Yucatán: Secretaría de Educación del Gobierno del Estado de Yucatán.
- Cayo Pérez Bueno, L. (2010). *Discapacidad, Derecho y Políticas de Inclusión*. Madrid: Grupo Editorial Cinca S.A.
- CONADIS. (2023). Observatorio Nacional de la Discapacidad. *Situación de las personas con discapacidad. ¿cómo vamos?* Recuperado el 1 de agosto de 2024, de <https://app.powerbi.com/view?r=eyJrljoiYzgwMmJlOTAtZWlyYS00NjFjLWl5NTAtNThlN2U2YzIxOTI0IiwidCI6IjAyZTM0NDQzLWl5YzItNDBiMy1hYzYzM5LWYwMTI1YTFlMzkwNSIsImMiOiJR9>
- Deafblind International [DbI]. (s.f.). *Encyclopedia of deafblindness*. Obtenido de Deafblind International DbI: <https://www.deafblindinternational.org/encyclopedia-of-deafblindness/>
- Decreto Supremo Nº 006-2011-MIMDES. (2011). Reglamento de la Ley Nº 29524.
- Dhar, S., & Farzana, T. (2017). Entrepreneurs with Disabilities in Bangladesh: An Exploratory Study on Their Entrepreneurial Motivation and Challenges. *European Journal of Business and Management*, 103-114.
- Díaz Velásquez, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico.*, 3(2), 85-99.
- Fantova Askoaga, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con sordoceguera. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual.*, 31(192), 33-50.
- Federación Española de Sordoceguera [FESOC]. (2009). *Sordoceguera. Manual de referencia*.
- Flórez García, M. (2008). Programas de inserción laboral para personas con discapacidad auditiva: una experiencia concreta en. *Psychosocial Intervention*, 281-297.
- Fuentes Velasco, M. (2020). *La sordoceguera. Calidad de vida y la participación social*.

- Gallegos, M. M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidad en la escuela, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *ALTERIDAD. Revista de educación*, 12(1), 20-31.
- García Dorado, M. (2004). Capítulo 4. Sistemas de comunicación de personas sordociegos. En *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*.
- García Mora, M. E., Schwartz Orellana, S., & Freire, G. (2021). *Disability Inclusion in Latin America and the Caribbean: A Path to Sustainable Development*. Washington, DC: World Bank.
- Godachevich, M., Iglesias, R., & Chavez, Y. (2005). *Capacitación e Inserción laboral de personas con discapacidad visual. Buenas prácticas y lecciones aprendidas en el Programa Argentina*. Buenos Aires: Federación Argentina de Instituciones de Ciegos y Ambliopes - FAICA.
- INEI. (2019). *Perfil Sociodemográfico de la Población con Discapacidad, 2017*. Lima: INEI.
- INEI. (23 de Julio de 2023). INEI. Nota de Prensa N° 104. *Población peruana alcanzó los 33 millones 726 mil personas en el año 2023*.
- Jedrysiak Gustowska, O. Z. (2022). *Inclusión laboral de personas con sordoceguera. [Tesis de grado]*. Universidad de Valladolid.
- Jones, M. K., & Latreille, P. L. (2006). *Disability and self-employment: evidence from UK LFS*.
- Jurado de los Santos, P., & Bernal Tinoco, D. (2013). El proceso de transición a la vida adulta de los jóvenes con trastorno del espectro autista. Análisis de la planificación centrado en la persona. *EDUCAR*, 323-339.
- Ley N° 29524. (2010). *Ley que reconoce la sordoceguera como discapacidad única y establece disposiciones para la atención de personas sordociegos. 2 de mayo de 2010*.
- López-Felipe, M. T., & Manzanera-Román, S. (2019). The influence of the family on the entrepreneurship of disable people in Spain. *Suma de negocios*, 51-57.

- Madrigal-Lizano, A. M. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica. *Revista Electrónica Educare*, 197-211.
- Marradi, A., Archenti, N., & Piovani, J. I. (2007). *Metodología de las ciencias sociales*. Buenos Aires: Emecé Editores.
- Martinez, M. (2019). *Multidiscapacidad y sordoceguera*. Obtenido de Multidiscapacidad_11: <https://multidiscapacidadmma.blogspot.com/p/multidiscapacidad-y-sordoceguera.html>
- Naciones Unidas. (2006). Convención Internacional de Derechos por las Personas con Discapacidad [CDPD].
- OIT. (2015). *Trabajo decente para las personas con discapacidad: promoviendo derechos en la agenda global de desarrollo*.
- ONCE. (2015). *Las personas con sordoceguera y su inclusión laboral (Memoria proyecto ILSOCI)*. ONCE.
- Organización Internacional del Trabajo [OIT]. (2013). *Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad*. Santiago: Organización Internacional del Trabajo.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2011). *Informe sobre la Discapacidad*. Malta: OMS.
- Palacios, A. (2014). El modelo social de la discapacidad. En *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.
- Paz-Maldonado, E., & Silva-Peña, I. (2020). Inserción laboral de personas en situación de discapacidad en América Latina. *Saúde Soc. Sao Paulo*, 1-12.
- Piug Samaniego, M. V., & Reguera Muñoz, M. A. (2004). Capítulo 7. Familia y sordoceguera. En *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*.
- Reguera Muñoz, M. (2004). Capítulo 8. Servicios y recursos actuales para personas con sordoceguera. En *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*.
- Rodríguez Sanz de Galeano, B. (2024). *Trabajo por cuenta propia, individual y colectivo, y discapacidad: retos y oportunidades*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Economía Social.

- Ruiz González, M., & De La Rosa Gimeno, P. (2021). Estudio cualitativo sobre factores sociales que influyen en la inclusión social de las personas con sordoceguera. *Cuadernos de Trabajo Social. Ediciones complutenses*, 233-234.
- Salas Véliz, O. (2021). *Sistematización Programa Habilidades para la Vida*. Lima: Sense International Peru.
- Sánchez Alcoba, A., Hernández Pedreño, M., & Raya Díez, E. (2016). *Inserción sociolaboral de las personas con discapacidad y modelos familiares*.
- Sciacca, R. (2017). Transición hacia la vida adulta de jóvenes con sordoceguera: herramientas. *Educación en Contexto*, 140-165.
- Sense Internacional Perú [SIP]. (2012). Manual de Sordoceguera.
- SIP. (2020). *Memoria Anual 2019*.
- SIP. (2020). *Prmovemos el reconocimiento de los derechos de las personas con sordoceguera y discapacidad múltiple sensorial en el Perú. Memoria anual 2019*. Lima.
- SIP. (2021a). *Memoria Anual 2020*.
- SIP. (2021b). *Informe Final. Proyecto Habilidades para la Vida*.
- SIP. (2022a). *Evaluación externa final - habilidades para la vida: Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera en Lima y Cusco 01/02/2019 al 31/01/2021*.
- SIP. (2022b). *Memoria Anual 2021*.
- SIP. (2023). *Memoria Anual 2022*.
- Somavia, J. (2007). *Datos sobre discapacidad en el mundo del trabajo*. Suiza: Organización Internacional del Trabajo.
- UNESCO. (2004). *Temario abierto sobre Educación Inclusiva. Materiales de apoyo para responsables de políticas educativas*. Santiago.

Viriri, P., & Makurumidze, S. (2014). Engagement of disabled people in Entrepreneurship Programmes in Zimbabwe. *Jornal of Small bBusiness and Entrepreneurshio Development*.

Washington Group on Disability Statistics. (2024). The Washington Group on Disability Statistics. *About the WG*. Recuperado el 19 de agosto de 2024, de <https://www.washingtongroup-disability.com/about/about-the-wg/>

World Federation of the Deafblind [WFDB]. (2018). *Informe global inicial sobre la situación y los derechos de las personas con sordoceguera*.

8. Anexos

Anexo 1: Matriz de consistencia

Objetivo general: Analizar la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad en Lima Metropolitana” y los resultados del mismo, en el periodo del 2018 al 2022.					
Pregunta de investigación: ¿Cuál es la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida "Programa habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad" en Lima Metropolitana y los resultados del mismo, en el periodo 2019 al 2021?					
Objetivos específicos	Preguntas específicas	Variables	Sub-variables	Dimensiones de análisis	Instrumentos
Describir el proceso y las estrategias por las cuales SIP y AMISSORCI impulsaron la participación e involucramiento familiar en las actividades del Programa Habilidades para la vida	¿Cuál es el proceso y las estrategias por el cual SIP y AMISSORCI impulsaron la participación e involucramiento familiar en las actividades del Programa Habilidades para la vida?	Diseño del Programa	1. Perspectiva Estratégica	1.1. Misión y visión institucional 1.2. Puesta en valor del Programa	Revisión documental (sistematización, propuesta de proyecto, evaluaciones de proyecto, webs, memorias institucionales, otros) Entrevista a responsables del Programa (representante SIP y representante AMISSORCI)
			2. Mapa de procesos	2.1. Desarrollo de habilidades blandas 2.2. Capacitaciones técnicas 2.3. Incidencia	Revisión documental (sistematización, propuesta de proyecto, evaluaciones de proyecto, otros)
			3. Actores involucrados y sus roles	3.1. SIP 3.2. AMISSORCI 3.3. Participantes 3.4. Familiares 3.5. Docentes 3.6. Guías intérpretes	Revisión documental (sistematización, propuesta de proyecto, evaluaciones de proyecto, otros) Entrevista a SENSE, AMISSORCI, guías intérpretes y docentes

Objetivo general: Analizar la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad en Lima Metropolitana” y los resultados del mismo, en el periodo del 2018 al 2022.

Pregunta de investigación: ¿Cuál es la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida "Programa habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad" en Lima Metropolitana y los resultados del mismo, en el periodo 2019 al 2021?

Objetivos específicos	Preguntas específicas	Variables	Sub-variables	Dimensiones de análisis	Instrumentos
		Implementación de Programa	4. Etapas y estrategias	4.1. Convocatoria 4.2. Capacitaciones de habilidades blandas 4.3. Capacitaciones técnicas 4.4. Asistencia en formulación de planes de negocio y entrega de capital semilla	Revisión documental (sistematización, propuesta de proyecto, evaluaciones de proyecto, web, memorias institucionales, otros) Entrevista a actores involucrados
			5. Resultados alcanzados	5.1. Resultados intermedios 5.1.1. Cantidad de personas capacitadas 5.1.2. Promedio de familia involucrada 5.2. Resultados finales	Revisión documental (sistematización, propuesta de proyecto, evaluaciones de proyecto, web, memorias anuales SIP, otros) Entrevista a actores involucrados
			6. Participación familiar	6.1. Vínculo entre la PcD y la familia 6.2. Tipo de participación	Revisión documental (informe de proyecto, informe de asesores, memorias anuales) Entrevistas a actores involucrados
Identificar los retos y los factores que limitaron o	¿Cuáles son los retos y los factores que limitaron o	Retos	7. Temores		Entrevistas a actores involucrados
			8. Expectativas de los familiares		
			9. Actitudes familiares y sobreprotección		

Objetivo general: Analizar la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida “Programa de habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad en Lima Metropolitana” y los resultados del mismo, en el periodo del 2018 al 2022.

Pregunta de investigación: ¿Cuál es la relación entre la participación familiar de los beneficiarios del Programa Habilidades para la Vida "Programa habilidades ocupacionales para jóvenes y adultos con sordoceguera y multidiscapacidad" en Lima Metropolitana y los resultados del mismo, en el periodo 2019 al 2021?

Objetivos específicos	Preguntas específicas	Variables	Sub-variables	Dimensiones de análisis	Instrumentos
facilitaron la participación de la familia en las actividades del programa, de acuerdo con lo programado	facilitaron la participación de las familias en las actividades del programa?	Factores	11. Factores impulsores	11.1. Disponibilidad de tiempo 11.2. Distancia 11.3. Movilidad 11.4. Dinero 11.5. Apoyo de terceros 11.6. Otros	Entrevistas a actores involucrados
			12. Factores limitantes	12.1. Disponibilidad de tiempo 12.2. Distancia 12.3. Movilidad 12.4. Dinero 12.5. Apoyo de terceros 12.6. Otros	Entrevistas a actores involucrados
Comprender, desde la valoración de los involucrados, los efectos del programa en la vida de la persona con discapacidad que ha participado en él	¿Qué efectos tuvo el programa en la vida de las personas con discapacidad que han participado en él?	Efectos personales	13. Autoestima		Entrevistas a familiares y jóvenes participantes Entrevistas a docente, representantes de SIP y AMISSORCI Revisión documental (informes de proyecto, evaluaciones de proyecto, memorias anuales)
			14. Autonomía		
			15. Economía personal		
			16. Otros		
		Efectos familiares	17. Emprendimiento e ingresos familiares		
			18. Relacionamiento familiar		
			19. Otros		

