



Apoyo a la labor de los grupos de familias

Un conjunto de herramientas para reforzar la defensa local basada en la familia



Apoyo a la labor de los grupos de familias: un conjunto de herramientas para reforzar la defensa local basada en la familia

El desarrollo de herramientas de Inclusion International para apoyar la defensa de los derechos de las familias de personas con discapacidad intelectual desde la base fue financiado por la Iniciativa de Educación Inclusiva (IEI) del Banco Mundial.

La Iniciativa de Educación Inclusiva (IEI) es un fondo fiduciario de múltiples donantes supervisado por el Banco Mundial. Lanzada en 2019 con el apoyo de la Agencia Noruega para la Cooperación al Desarrollo (Norad) y el Departamento para el Desarrollo Internacional (DFID) del gobierno del Reino Unido, la iniciativa invierte en conocimientos técnicos catalizadores y recursos de conocimiento que apoyan a los países para que la educación sea progresivamente inclusiva para los niños de todo el espectro de discapacidades.



©2024 por Inclusion International. Todos los derechos reservados. Inclusion International es la red internacional de personas con discapacidad intelectual y sus familias.

ISBN 978-1-9196009-4-9

Autora: Kimber Bialik

Para obtener más información o copias de este informe, comuníquese con:

Inclusion International
The Foundry
17 Oval Way,
London, United Kingdom
SE11 5RR

Correo electrónico: info@inclusion-international.org

www.inclusion-international.org

Contenido

Introducción 04

Apoyo a los grupos familiares 05

Información para aliados y socios de grupos familiares

Sección 1: Movilización familiar 06

Sección 2: Construir una visión compartida 11

Sección 3: Estrategias de promoción 16

Sección 4: Trabajar en asociación 19

Sección 5: Sostenibilidad 23

Actuar para apoyar a las agrupaciones familiares 27

Caja de herramientas 29

Recursos prácticos para apoyar el trabajo de los grupos familiares

Plan de acción de apoyo a las familias: Fortalecimiento de las agrupaciones familiares locales 30

Ayudar a las familias a construir una visión integradora 33

Guía de lenguaje inclusivo para familias 37

Herramienta de cartografía de las asociaciones comunitarias 41

Estrategias de defensa para las agrupaciones familiares 46

Seguimiento del impacto de las agrupaciones familiares 49

Construir un movimiento familiar multigeneracional 52

Preguntas frecuentes sobre las redes familiares 55

Agradecimientos 57



Introducción

Para las personas con discapacidad intelectual, sus familias suelen ser sus primeros defensores y siguen siendo siéndolo a lo largo de su vida. Durante la infancia, cada familia de niños con discapacidad intelectual lucha para que su(s) familiar(es) sea(n) incluido(s) en las escuelas, para que tenga(n) acceso a apoyos y servicios y para que se le(s) incluya en sus comunidades. A medida que su(s) familiar(es) crece(n), luchan también por el acceso al empleo, a opciones de vida independiente, por su derecho a tomar sus propias decisiones y para que se les valore en pie de igualdad como miembros de su comunidad.

A pesar de este papel crucial que desempeñan las familias en la defensa de las personas con discapacidad intelectual a nivel local a lo largo de su vida, los familiares de personas con discapacidad intelectual tienen menos probabilidades de ser consultados por los responsables políticos o de que otros actores relevantes se comprometan con ellos, a diferencia de otros colectivos del movimiento de discapacidad.

Grupos de familiares unipersonales de personas con discapacidad intelectual - padres, hermanos, abuelos y otras personas que tienen en su vida a una persona con discapacidad intelectual a la que quieren - se congregan a nivel local para ayudar a combatir esta exclusión.

Al reunirse en grupos, las familias crean una voz única y fuerte que puede presionar a favor de la inclusión en sus comunidades, y son capaces de pelear por un cambio que tenga un impacto real en la forma en que se incluye a las personas con discapacidad intelectual a nivel local. Las agrupaciones de familias a nivel comunitario de todo el mundo tienen un historial de victorias que no habrían sido posibles sin la movilización: desde la apertura de espacios para los niños con discapacidad en las escuelas ordinarias hasta la mejora de la disponibilidad de servicios sanitarios y de apoyo, pasando por la influencia en las políticas y planes municipales locales.

Los grupos de familias son imprescindibles para poder difundir una visión de inclusión para los niños con discapacidad en las comunidades y para lograr un cambio real a nivel local para niños y adultos con discapacidad.

Los grupos de familias convergen de forma natural, pero también necesitan del apoyo y de alianzas con otros actores relevantes para maximizar su impacto.

Partiendo del reconocimiento de la necesidad de contar con grupos familiares sólidos a nivel local

para contribuir a generar comunidades inclusivas, la presente caja de herramientas tiene como objetivo proporcionar un conjunto de recursos que los aliados puedan utilizar para respaldar a los grupos familiares de base con los que trabajen, financien o colaboren.

Las herramientas, guías, recursos y otros contenidos incluidos en esta caja de herramientas se desarrollaron en respuesta a las necesidades de los grupos de familias locales a nivel comunitario. Las federaciones nacionales de grupos de familias de base de América Latina y África subsahariana de la red Inclusion International realizaron entrevistas y grupos de discusión con familiares de personas con discapacidad intelectual a nivel local para ayudar a elaborarla. El presente conjunto de herramientas sobre el apoyo a los grupos familiares también se creó bajo la dirección de un grupo de líderes de familias del África subsahariana y América Latina, que compartieron sus propias experiencias y las de las redes familiares de sus países y regiones para crear un conjunto de herramientas prácticas y que respondan a cada contexto particular.

Cada sección de este conjunto de herramientas abarca contenidos que las organizaciones necesitan conocer sobre la estructura, las estrategias y los éxitos de las agrupaciones familiares. Contando con esta información y con los instrumentos y recursos prácticos que se desarrollan, este conjunto de herramientas permite a las organizaciones ser mejores aliados de los grupos familiares locales y asegurarse de que están contribuyendo a apoyar y fortalecer a las familias para que se conviertan en promotores esenciales en la construcción de comunidades inclusivas.

El contenido de esta caja de herramientas ha sido desarrollado con el financiamiento de la Iniciativa de Educación Inclusiva del Banco Mundial.

Apoyo a los grupos de familias

El presente conjunto de herramientas incluye información e instrumentos esenciales para aquellos aliados de los grupos de familias de base, ya sean organizaciones no gubernamentales internacionales (ONGI), federaciones nacionales de agrupaciones familiares, organizaciones de personas con distintas discapacidades, otros grupos de la sociedad civil, financiadores, etc.

Las cinco secciones de la presente caja de herramientas siguen la trayectoria de cómo suelen evolucionar las agrupaciones familiares locales a lo largo del tiempo:

Apoyar a los grupos familiares:

- 1 ...para que se reúnan
- 2 ...para construir una visión compartida
- 3 ...para que hagan oír su voz
- 4 ...para que trabajen con las partes interesadas de su comunidades
- 5 ...para que sean sostenibles

Cada sección incluye información de cada contexto particular para que las organizaciones comprendan el funcionamiento de los grupos familiares, herramientas y recursos que pueden compartir y utilizar para apoyar a los grupos familiares locales con los que se asocien, así como acciones puntuales que las organizaciones pueden adoptar al iniciar el proceso de integrar el apoyo a las familias como parte de su trabajo.

Las herramientas que se presentan fueron desarrolladas con los comentarios de grupos locales de familias de Kenia, Zanzíbar, Benín, Perú y Nicaragua, que explicaron qué recursos necesitaban de sus aliados para fortalecer su trabajo.

Al utilizar estas herramientas para apoyar a los grupos de familias, las organizaciones estarán contribuyendo al fortalecimiento de redes sólidas de familias que lideren la lucha por la inclusión a nivel local.

Mobilización familiar

A nivel local, las familias convergen dentro de sus comunidades de diversas maneras, y los puntos de partida para comprometerse, asociarse y apoyar a los grupos familiares variarán dependiendo de cómo se formó el grupo y de cómo evolucionó con el tiempo.

Las maneras en que se conforman las redes familiares son únicas en cada comunidad, pero un factor que es constante es que las redes familiares se forman y constituyen de manera natural. Independientemente de dónde establecieron su primer contacto o del mecanismo que usaron para llegar a ellos, los grupos familiares se conocen a través del boca a boca y de las interacciones entre pares. Muchos grupos de familias se juntan inicialmente a través de un modelo de conectarse efecto “bola de nieve”, por el que algún familiar escucha hablar de otro niño con discapacidad intelectual en su comunidad y contacta a través de esto directamente a otra familia. A través del boca a boca, ese pequeño grupo sigue oyendo hablar de nuevas familias, conectando con ellas y atrayéndolas.

Estas redes y grupos familiares se forman porque las familias de personas con discapacidad intelectual a menudo se sienten aisladas y excluidas de sus comunidades - participar en un grupo familiar les proporciona una plataforma en la que pueden compartir sus preocupaciones y experiencias y acceder a consejos y apoyo de otras personas en su misma situación. Los grupos de familias son especialmente valiosos como mecanismo de acceso a la información

de parte de aquellas familias que pueden estar más adelantadas en su camino - para las familias nuevas, puede resultar especialmente abrumador ver las barreras a la inclusión en la comunidad y pensar que tienen que empezar de cero, pero a través de estos grupos, pueden conocer las experiencias de las familias que les precedieron y darse cuenta de que forman parte de un movimiento mayor. A través de estos diálogos en el seno de las redes familiares, se crea un sentimiento de solidaridad y de apoyo entre pares.

Aunque un líder familiar que recién empieza será el catalizador para crear un nuevo grupo o red de familias, otros actores de la comunidad también pueden cumplir un rol en facilitar el contacto entre los miembros de distintas familias. Aquellos que trabajan en rehabilitación basada en la comunidad (RBC) o en la sanidad local son especialmente importantes para este proceso, ya que su conocimiento de cada miembro de la comunidad ayuda a identificarlos y derivarlos hacia los grupos familiares. Especialmente en el África subsahariana y en otros contextos en los que la estigmatización o los prejuicios generan que los niños y adultos con discapacidad permanezcan aislados en sus hogares, los trabajadores de la RBC son a menudo

“Tenemos temas de interés de los que las familias quieren hablar y todo lo que necesitamos son reuniones para reunirnos y discutir. Es como una catarsis: podemos dar un espacio donde cada padre diga el desafío que enfrenta con su experiencia en ese momento. Vemos si necesitan consejo, esta es una manera de que las familias se acerquen.”

Un familiar y líder de grupo familiar en Nicaragua



de los únicos actores dentro de la comunidad que saben qué familias tienen un niño con discapacidad. La labor de los trabajadores de RBC en identificar dónde viven los niños con discapacidad, asegurarse de que los padres y los hermanos sepan que no son la única familia que tienen un niño con discapacidad en la comunidad y, a continuación, presentar a esas

familias entre sí se convierte seguido en el primer paso de la historia de inicio de un grupo de familias. Con un contacto inicial de una o dos u otras familias facilitado por un trabajador de RBC o de salud comunitaria, un líder dentro de esas familias puede tomar las riendas y empezar a movilizar y hacer crecer al grupo.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

En el caso de las organizaciones que financian, apoyan o emplean equipos de rehabilitación de base comunitaria (RBC) o de salud comunitaria, se debe asegurar que comprendan su papel en el apoyo a las familias de niños con discapacidad. La capacitación inicial y los objetivos de estos equipos deben incluir:

- ✓ Comprender el papel esencial que tiene el apoyo entre pares para las familias que tienen hijos con discapacidad
- ✓ La obligación de poner en contacto a las nuevas familias de niños con discapacidad con las demás familias que se hayan identificado en la comunidad
- ✓ Estrategias para conectar entre sí a las nuevas familias de niños con discapacidad a través de las organizaciones locales o nacionales de personas con discapacidad existentes.
- ✓ El reconocimiento de la necesidad de crear alianzas fuertes con las agrupaciones familiares existentes

Los trabajadores de la RBC y de la sanidad comunitaria que reconocen que conectar a las familias de niños con discapacidad es una parte esencial de su papel ¡están ayudando a construir un fuerte movimiento familiar dentro de sus comunidades!

► HERRAMIENTA:

Preguntas frecuentes sobre las redes familiares

Revise estas preguntas frecuentes antes de trabajar con grupos familiares y compártalas con sus equipos, socios y financiadores cuando incorpore a un grupo familiar como socio.

Del mismo modo, muchos grupos de familias se forman tras haberse conocido mientras accedían a servicios públicos locales o de proveedores de servicios en general. Las familias de niños con discapacidad llegan a conocerse en las salas de espera de las clínicas, o en los pasillos entre las sesiones de terapia mientras dejan a sus hijos en los consultorios.

En estos casos, los proveedores de servicios proporcionan de forma natural los espacios para que las familias se conecten y, a medida que las familias establecen relaciones entre sí, las redes familiares se forman naturalmente con el tiempo. En otros casos, los proveedores de servicios también proporcionarán espacios para la conexión familiar de forma más directa, por ejemplo, ofreciendo servicios y apoyo a las familias de las propias personas con discapacidad,

o creando oportunidades de socialización para las familias de los usuarios de los servicios.

Históricamente, los servicios para niños con discapacidad a nivel comunitario se han prestado a menudo como espacios segregados. Con el reconocimiento de que la prestación de servicios es más positiva en un entorno inclusivo y a medida que se eliminan gradualmente los centros segregados para niños con discapacidad, evolucionarán las estrategias sobre cómo conectar a los familiares de los niños con discapacidad en los nuevos espacios de servicios inclusivos. La visión que las familias tienen de sus hijos evolucionará con ello, ya que la inclusión se convierte ahora en un marco de referencia para los lugares de contacto entre familias.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para las organizaciones que financian, apoyan o gestionan servicios para niños o adultos en las comunidades, incluidos los servicios sanitarios, los servicios terapéuticos y otros servicios de apoyo, pueden proporcionar espacios para que las familias de niños y adultos con discapacidad puedan conectarse entre sí. Algunos ejemplos de cómo quienes brindan los servicios podrían crear espacios en los que las familias puedan vincularse entre sí son:

- ✓ Crear un consejo de usuarios para que los padres de los niños con discapacidad que utilizan los servicios se reúnan y compartan sus opiniones sobre el mismo.
- ✓ Proporcionar espacios de apoyo entre pares para que los familiares de los usuarios de los servicios se reúnan y hablen de sus experiencias

Un movimiento familiar sólo puede ser construido por las familias, pero cuando aquellos que brindan servicios y tienen acceso a grupos de familiares de niños con discapacidad pueden facilitar que estos se contacten, estas conexiones pueden ser los cimientos de un grupo familiar fuerte para la incidencia. family advocacy group.

En algunos casos, los grupos familiares también pueden formarse por iniciativa de un solo miembro de familia que busque apoyo en su comunidad local. Especialmente en los países o regiones en los que existe una federación nacional o subnacional de organizaciones de familias, los miembros de familia individualmente pueden ponerse en contacto con la federación para pedir consejo y orientación para establecer un grupo familiar en su comunidad. Las federaciones de OPD que representan a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias a nivel

nacional, regional e incluso global pueden apoyar a un único miembro de familia a crear un grupo en su comunidad compartiendo sus experiencias, contactándolos con otros recursos y guiándolos a medida que hacen crecer el grupo familiar.

Este recurso creado por familias sobre el apoyo a un nuevo líder familiar con sus primeros pasos en la creación de un grupo es un buen punto de partida para las organizaciones que apoyan a una persona que está trabajando para crear un nuevo grupo familiar.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para las organizaciones en contacto con un único miembro de familia que quiera crear un grupo familiar, se deberían buscar vínculos dentro del movimiento familiar existente para brindarle apoyo.

- ✓ Identificar alguna OPD nacional, regional o global que represente a las familias y que pueda ayudar a compartiendo consejos, recursos o contactos.
- ✓ Conectar a los miembros individuales de la familia con estas OPD existentes

Las agrupaciones familiares tienen más éxito cuando tienen acceso al asesoramiento, al apoyo y a la solidaridad de un movimiento familiar más amplio.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) que representan a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias a nivel nacional o regional, el apoyo y la orientación a un líder familiar individual que desee formar un grupo familiar pueden adoptar muchas formas:

- ✓ Apoyar a los líderes familiares para que identifiquen lo que otras familias pueden querer del grupo
- ✓ Compartir buenos ejemplos de éxito de las agrupaciones familiares a nivel local
- ✓ Apoyar a los líderes familiares con capacitación y guía

► HERRAMIENTA: Plan de acción de apoyo familiar

Utilice esta herramienta para ayudar a los grupos familiares nuevos o emergentes con los que está trabajando a formalizar su trabajo y planificar sus próximos pasos.

Una vez formado un grupo familiar, para mantenerse activos, los grupos pueden reunirse regularmente por medios tanto físicos como virtuales. Los grupos familiares de América Latina suelen colaborar más de manera virtual: los grupos familiares de Colombia afirman utilizar WhatsApp y Zoom para reunirse con regularidad, y los grupos familiares de Bolivia afirman utilizar WhatsApp para recopilar datos de sobre los

hijos de las familias. Los grupos familiares del África subsahariana suelen reunirse con mayor frecuencia de manera física. En muchos casos, las familias intentaron conectarse virtualmente utilizando WhatsApp, Facebook o Telegram, pero descubrieron que las reuniones que requieren una conexión de datos son un obstáculo para las familias con menos ingresos.

“Las familias han intentado conectarse a través de Facebook, pero no ha funcionado bien ya que la mayoría no tiene teléfonos inteligentes y los datos son caros. Las familias optaron por ceñirse a las reuniones físicas, la mayoría con agendas específicas sobre la resolución de un problema en la comunidad.”

Líder de una organización familiar en Namibia



La forma en que los grupos familiares se reúnen en la práctica y las maneras en que se conectan y trabajan son especialmente importantes para que las organizaciones aliadas las tengan en cuenta. El acceso a telecomunicaciones asequibles, los tiempos de las cosechas y otros factores repercutirán en el tipo de movilización que el grupo de familias pueda realizar así como en el tiempo que puedan dedicar a participar en actividades. Los grupos familiares y otros grupos de base a menudo enfrentan retos cuando trabajan con socios y financistas que esperan que funcionen como una organización y no como un movimiento - es importante que los socios de los grupos familiares sean conscientes de la forma en que funcionan éstos y de las barreras que pueden enfrentar.

“Durante la época de cosecha y las estaciones lluviosas puede resultar difícil celebrar reuniones regulares Las reuniones regulares [sólo pueden] celebrarse mientras las familias [están] disponibles en sus pueblos”.

Family organisation leader in Tanzania

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para organizaciones que financian, apoyan o se asocian con grupos familiares de base:

- ✓ Hablar con los líderes familiares para comprender cómo funcionan su grupo de familias: profundizar en cómo se vincula la red familiar entre sí, dónde se reúnen en persona y qué limitaciones afectan su capacidad para reunirse.

Los grupos familiares que reciben financiamiento para su trabajo a menudo se enfrentan a retos porque los financistas no comprenden su forma de trabajar ni comprenden los recursos que se necesitan para reunir a la gente en sus comunidades - los buenos socios para los grupos familiares trabajan para comprender sus modelos y apoyarlos de una forma que funcione para ellos.

Para los nuevos grupos de familias, su primer paso a medida que evolucionan de un grupo de familias que proporciona apoyo entre pares, contactos y solidaridad a familiares a un grupo que busca tener un impacto en su comunidad es construir un plan.

El **Plan de Acción de Apoyo Familiar** es un recurso que las organizaciones pueden utilizar con los grupos familiares a los que apoyan para ayudar a los líderes familiares a iniciar una discusión sobre lo que viene a continuación para su grupo y a elaborar un plan sobre cómo desarrollar su grupo y su impacto.

Construir una visión compartida

Inicialmente, los grupos de familias que realizan incidencia se unen a partir del apoyo entre pares o la ayuda mutua como objetivo principal. Muchas de estas redes familiares empiezan compartiendo conocimientos y apoyo mutuo con grupos de apoyo entre pares, microcréditos, generación de ingresos y bancas de mesa. Cuando las familias se han juntado para apoyarse entre pares o para acceder a otras formas de apoyo dentro del grupo, a menudo llegan sin saber qué esperar del futuro de sus miembros.

Con el tiempo, estos grupos familiares evolucionan y pasan de ser principalmente grupos de apoyo entre pares a tener objetivos más amplios tras identificar los problemas comunes a los que se enfrentan. A medida que los grupos de familias pasan de ser grupos de ayuda mutua a ser grupos para llevar a cabo acciones de incidencia, empiezan a tratar una serie de cuestiones que afectan a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias, desde la educación inclusiva hasta la violencia de género, pasando por el apoyo a la autodefensa. Las cuestiones clave que aborde el grupo variarán en función de las necesidades y experiencias del momento. Por ejemplo, en el caso de los grupos que se reúnen porque todos tienen familiares con discapacidad intelectual de una edad similar, el enfoque de las acciones de incidencia que emprenda el grupo también evolucionará para abordar lo que sea relevante para la fase de la vida de su familiar en ese momento - como pasar de defender el acceso a la educación a defender el acceso al empleo.

Sin embargo, para que las familias tengan éxito como grupo de incidencia, los grupos familiares deben construir colectivamente una visión compartida a medida que pasan de trabajar dentro del grupo a trabajar con otros actores de la comunidad. Para algunos grupos, esta visión puede evolucionar de forma natural con el tiempo. A medida que los miembros de la familia comparten su perspectiva con los demás a través de un enfoque de apoyo entre pares, las familias se dan cuenta que enfrentan los mismos retos - a menudo en torno a la denegación del acceso a la educación para sus hijos o la denegación del acceso a los servicios en la comunidad - y a través del diálogo y el apoyo entre pares, se identifican de forma natural los problemas iniciales que son comunes y que les gustaría abogar para cambiar.

Por el lado de las familias que puedan haber llegado al grupo o movimiento familiar sin una visión específica del futuro de su familiar, o por el lado de aquellas a las que se les ha dicho que la segregación es la única posibilidad para su hijo, pueden surgir dentro del grupo ideas contradictorias sobre cuáles son los grandes temas por los que hay que abogar.

Así, un punto de partida para que los grupos de familias construyan su visión para la inclusión, especialmente para aquellas familias nuevas en el movimiento, será prestar atención al lenguaje que utilizan. El lenguaje de las familias influye en la forma en que el grupo entiende el potencial de las personas con discapacidad intelectual y en cómo podría verse un futuro positivo. Las palabras que las familias utilizan para hablar de las personas con discapacidad intelectual también se convierten en el lenguaje que otros en la comunidad repetirán y utilizarán, y a medida que los grupos de familias comienzan a emprender un camino hacia una incidencia externa, el grupo debe ser coherente en la forma en que se refieren o identifican a sus familiares, utilizando un lenguaje que refleje sus derechos y la perspectiva inclusiva.



Esto implica alejarse del lenguaje sobre enfermedad y sufrimiento, alejarse del lenguaje que describe a las personas con discapacidad intelectual como “especiales”, orientar las conversaciones en términos de barreras en lugar de limitaciones individuales y utilizar un lenguaje de “necesidades de apoyo” en lugar de “funcionamiento”. Estos cambios en el lenguaje para promover la inclusión van más allá del mero movimiento de las

familias y atraviesan transversalmente el movimiento de la discapacidad. Las familias tienen como objetivo ser coherentes con otros grupos de discapacidad en su uso del lenguaje centrado en la persona y otros términos que se centran en el empoderamiento del esfuerzo colectivo por eliminar los estereotipos sobre las personas con discapacidad.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Las organizaciones que financian, apoyan o trabajan directamente con las familias, deben pensar en el lenguaje que utilizan y en cómo puede influir en la percepción de las personas con discapacidad intelectual.

- ✓ ¿Cómo hablar de discapacidad? ¿Centrarse en el diagnóstico o en las necesidades de apoyo de una persona?
- ✓ ¿Orientar las discusiones en términos de lo que una persona “no puede hacer” o hablar de las barreras que existen?
- ✓ ¿La forma en que se describe a los individuos se centra en la persona o en su discapacidad?
- ✓ ¿Se nota un cambio de perspectiva cuando se empieza a utilizar un lenguaje basado en las personas y en los derechos dentro de los equipos y con los aliados?

► **HERRAMIENTA:** Ayudar a las familias a utilizar un lenguaje inclusivo

Comparta esta herramienta con nuevos grupos familiares para ayudarlos a alinear su lenguaje con el movimiento de discapacidad.

Una vez que las familias están alineadas en cuanto al lenguaje, el grupo familiar ha sentado las bases para una discusión más amplia sobre cuáles deben ser los grandes objetivos de su grupo. Los grupos de familias trabajan juntos para desarrollar una visión de la inclusión, que es un conjunto de grandes ideas sobre cómo será el futuro para las personas con discapacidad intelectual, con la inclusión como eje central.

Una visión para la inclusión se basa en conceptos tan importantes como la igualdad, la diversidad, la pertenencia, la eliminación de barreras y la plena participación en la comunidad de las personas con discapacidad intelectual. Las familias y los grupos que tienen una visión de la inclusión estarán abogando por un mundo en el que su familiar con discapacidad intelectual esté plenamente incluido en la comunidad

en todas las etapas de su vida: desde aprender junto a alumnos sin discapacidad en una escuela inclusiva, hasta trabajar en un lugar de trabajo inclusivo, ser incluido con los vecinos y amigos que viven en la comunidad y todo lo que esto implica.

A través del debate se construye una visión compartida de inclusión dentro de un nuevo grupo familiar y los grupos familiares seguirán apoyando para que cada miembro construya su propia visión de un futuro inclusivo para su familiar, y así con cada nuevo miembro de familia que se una al grupo.

Cada familiar de personas con discapacidad intelectual reconoce las barreras a las que se enfrentará su hijo, hermano u otro pariente a la hora de ser incluido en su comunidad y, sin una visión de la inclusión,

podrían dudar si elegir entornos inclusivos. Los grupos familiares utilizan diversas estrategias para ayudar a las familias a ver más allá de las barreras y reconocer las

posibilidades que la inclusión puede crear para sus familiares.

Las organizaciones familiares informan que la construcción de una visión para la inclusión dentro de un nuevo grupo requiere tres etapas principales:

1

Trabajar en comprender los derechos

La primera etapa en la construcción de una visión para la inclusión es un ejercicio político, apoyando a las familias para que comprendan que su familiar con discapacidad intelectual tiene los mismos derechos que cualquier otra persona con o sin discapacidad.

2

Trabajar en comprender cómo debería funcionar la inclusión en la práctica

Incluso cuando los miembros de la familia son conscientes de los derechos que tiene su hijo o hermano, puede ser difícil imaginar cómo podría ser realmente el goce de ese derecho cuando nunca han experimentado la inclusión. Esta etapa ayuda a las familias a pensar en lo que significaría la inclusión en la vida diaria de sus integrantes.

3

Unir las voces

Esta etapa hace que los miembros de la familia pasen de pensar en el acceso a los derechos para su familiar como individuo a construir una voz colectiva como grupo para presionar por la inclusión en la comunidad de una forma más amplia.

“En esta etapa, las voces de los padres se unen en torno a aquello en lo que creen. No basta con una o dos personas, se necesita una comprensión colectiva de lo que es la inclusión para todos, no sólo por un niño en concreto. Tenemos que sumar las voces en un sentimiento y una visión.”

Una madre y líder de un grupo familiar en Colombia

Cada grupo familiar apoya a las familias para que construyan esta visión de una forma diferente, pero el apoyo entre pares y el liderazgo familiar siempre están en el centro de toda estrategia. Escuchar de otros familiares de niños y adultos con discapacidad que la educación inclusiva, el empleo y la vida independiente

son posibles o escuchar directamente a las propias personas con discapacidad intelectual hablar de las posibilidades es lo más impactante y las familias pueden construir una visión basada en los ejemplos de la vida real y los éxitos de sus pares.

Ejemplo**Construir una visión a través del apoyo entre pares**

En Perú, tras el cierre de la educación debida a la pandemia, el director de la anterior escuela de su hijo le dijo a una madre de un niño con síndrome de Down que no debía volver cuando la escuela reabriera al final del confinamiento. Entre el desánimo de la directora y sus propios temores sobre el regreso a la escuela, ella decidió no enviar a su hijo de regreso a la escuela.

Formaba parte de una red de familias afiliadas a la Sociedad Peruana de Síndrome de Down, una organización familiar de personas con discapacidad (OPD) que trabaja a nivel nacional en Perú. La SPSD activó su red familiar para apoyar a esta madre, dándole acceso a las perspectivas de otros padres de niños pequeños con discapacidad intelectual que estaban entusiasmados con la idea de enviar a sus hijos a la escuela.

Aunque la familia vivía en una zona remota, la madre pudo conectarse con la red familiar de SPSD a través de WhatsApp, donde pudo hablar con otros padres sobre los temores relacionados con la asistencia de su hijo a la escuela. Los miembros de la red familiar la animaron a que su hijo volviera a la escuela, y cada uno compartió fotos de sus propios hijos felices de volver a la escuela el primer día de clase de ese año. Gracias a los ánimos de otros padres de la red y al contacto con una red de apoyo de personas con experiencias compartidas, la madre entendió los beneficios de que su hijo volviera a las aulas.

“La madre quedó muy sorprendida con estas fotos y se dio cuenta de que ella también quería que su hijo se viera en esa foto, haciendo las mismas actividades y estando con sus compañeros. Esto le dio valor para llevarlo a la escuela y contó al grupo este proceso día a día, paso a paso. Compartió su ansiedad cuando llevaba a su hijo a la escuela, cuando aún estaba en la puerta y así sucesivamente. Y así, poco a poco se dio cuenta de que su hijo estaba realmente muy contento de estar con los demás y en su escuela. Esta experiencia refleja cómo los padres también pueden animar a aquellos padres que tienen cierta inseguridad o miedo de que sus hijos vuelvan a la escuela.”

Líder familiar de SPSD en Perú



► **HERRAMIENTA:** Construir una visión inclusiva

Los grupos familiares pueden usar esta herramienta para trazar la visión de su grupo para un futuro inclusivo

Para muchas familias, incluso con el apoyo de un grupo familiar que haya construido una visión de la inclusión y de posibilidades, e incluso después de alinear su lenguaje con su visión, la influencia del sistema médico y de otros sistemas de prestación de servicios puede tener un impacto significativo en las actitudes y la visión de los miembros de la familia. Es menos probable que otros actores de la comunidad que operan con una perspectiva médica reconozcan el potencial de aquellos niños con discapacidad e informen a las familias sobre todas las cosas que sus hijos “no pueden” o “no podrán” hacer en el futuro, incluso cuando estas afirmaciones resultan inexactas o no tienen en cuenta lo que una persona puede hacer con apoyo. Para las familias que tienen sueños para el futuro de su familiar que incluyen una educación inclusiva, tener un trabajo o vivir en la comunidad de forma independiente, que les digan que su familiar no puede lograr el futuro que esperaban las hace retroceder en su camino hacia una visión inclusiva.

En algunos casos, los servicios médicos, educativos y otros de la comunidad abogan directamente ante las familias por la segregación, convenciéndolas de que

“Es tan difícil porque llega el proceso de rehabilitación y todo [la visión de la familia sobre la inclusión] queda destruido. Nos dirán que nuestros hijos no pueden ir a la escuela, que nuestros hijos no son capaces de estar con otros niños... esto es lo que nos dicen los médicos. En las organizaciones familiares, algunas madres nos creen, pero las opiniones de los médicos tienen mucho peso en nuestro contexto.”

Una madre y líder de un grupo familiar en Colombia

su hijo no puede ser incluido de forma significativa y de que las soluciones segregadas, como las escuelas especiales o la vida en instituciones, son su única opción. Estas actitudes y suposiciones contrarrestan los progresos realizados por los grupos de familias que abogan por la inclusión y hacen que las familias por separado no crean que ésta sea posible.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para las organizaciones que financian, apoyan o prestan servicios en las comunidades, se debe considerar cómo el equipo que está en contacto directo con las familias podría estar influyendo en la visión que éstas tienen de sus familiares. Algunas preguntas de reflexión pueden ser:

- ✓ ¿Reconocen el valor de la inclusión los médicos, terapeutas, trabajadores sanitarios en la comunidad y otras personas que prestan servicios directos?
- ✓ ¿Los médicos, terapeutas, trabajadores de salud de la comunidad y otros proveedores de servicios directos presentan información médica a las familias de una manera que genera expectativas bajas o que determina una única trayectoria posible?
- ✓ ¿Los médicos, terapeutas, trabajadores sanitarios de la comunidad, ponen a las familias en contacto con organizaciones familiares locales para que las familias puedan acceder a una perspectiva no médica?
- ✓ ¿Qué medidas están tomando los equipos que ofrecen servicios para contribuir a que las familias valoren y vean el potencial de sus hijos con discapacidad?

Capacitar al personal que presta servicios sobre la necesidad de garantizar que las familias reciban información médica sin fomentar la segregación o las bajas expectativas es un paso importante para generar mayor apoyo a las familias dentro de las comunidades.

Estrategias de incidencia

Una vez que los grupos de familias empiezan a trabajar a través de la incidencia colectiva, se pueden utilizar una serie de plataformas diferentes en sus comunidades para lograr un cambio.

Las familias que trabajan juntas en las comunidades pueden hacerlo a través de reuniones con los líderes, haciendo campañas, capacitando actores clave, a través de los medios de comunicación y de los municipios y otras plataformas públicas. En las comunidades con mejor acceso a las telecomunicaciones, las familias también se reúnen y organizan las acciones de

“En uno de los distritos en los que se denegó la admisión a niños, había un grupo de familias que realizaba abogacía, y consiguió que se autorizara su inscripción. Las familias hicieron campaña contra la escuela y contra la oficina del distrito en favor de los derechos educativos de sus hijos, y consiguieron admitir o matricular a los alumnos de nuevo en la escuela.”

Líder de una organización familiar de Ghana

Por ejemplo, las familias pueden utilizar estratégicamente las prácticas culturales únicas en su comunidad para acceder a los líderes y conseguir un público para sus temas centrales.

incidencia en línea: Twitter ha sido un mecanismo de abogacía que ha tenido mucho éxito para los grupos de familias de América Latina.

El estilo de incidencia variará de un grupo familiar a otro y variará en función de la comunidad.

“En las zonas locales, las familias se reúnen en el chief baraza [consejo]. Hablan de educación, por ejemplo, de lo que ocurre en las escuelas. Cada comunidad tiene grandes salones donde la gente se reúne para diferentes asuntos como las elecciones y otros asuntos locales de la comunidad, también hay salones escolares para reuniones relacionadas con la educación. A través de sus grupos de apoyo a las familias también acuden conjuntamente ante profesores y otros líderes, para crear plataformas en las que puedan hablar de sus problemas.”

Padre y líder familiar de Kenia



Ejemplo

Utilizar las ceremonias culturales como herramienta de incidencia

En Etiopía, los grupos familiares utilizan las ceremonias del café en sus comunidades como estrategia para conectar con los responsables políticos y abogar por sus objetivos. Las ceremonias del café en Etiopía son una importante tradición que puede apoyar la construcción de comunidad y el inicio de un diálogo.

Los grupos familiares de Etiopía celebrarán ceremonias de café e invitarán a los ancianos de la comunidad, a los líderes religiosos, a los líderes culturales y a otras personas clave de la comunidad, utilizando la ceremonia como plataforma para conversar sobre la inclusión.

“Las ceremonias del café, aunque informales, sirven como una plataforma muy buena para discutir asuntos sobre la educación inclusiva de una manera más informal, algunas de las discusiones que han tenido lugar en las ceremonias del café incluyen discusiones sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la discapacidad intelectual y la educación inclusiva.”

Hermano y líder familiar en Etiopía

Las agrupaciones familiares también han tenido éxito a la hora de utilizar los medios de comunicación para hacer oír su voz. Exponer los problemas a través de los medios de comunicación ha sido una herramienta importante no sólo para que los grupos familiares logren un cambio en su comunidad local, sino que

también ha sido una importante herramienta de difusión que les ha permitido a aquellos de otras comunidades o regiones aprender de los éxitos de los grupos familiares y reproducir sus estrategias en nuevas comunidades.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

En el caso de las organizaciones que financian, apoyan o trabajan con familias a nivel comunitario, asegúrese de que su plan de actividades para el grupo familiar incluya el apoyo al grupo para la creación de un plan de acciones de incidencia si aún no lo tienen.

- ✓ Apoyar al grupo familiar para que elabore su propio plan de acciones de incidencia: esto podría consistir en compartir ejemplos exitosos de incidencia, animar al grupo a fijar objetivos anuales y financiar talleres que reúnan al grupo familiar para fijar su agenda y elaborar su estrategia.

► **HERRAMIENTA:** Recurso Estrategias de acciones de incidencia para las familias

Los grupos familiares pueden usar esta herramienta para ver qué funciona para generar cambios y obtener inspiración para su propio trabajo de defensa.

Aunque las familias a nivel local tienen un impacto significativo en su comunidad, a menudo los éxitos de la defensa de los derechos, las estrategias y las historias

de las familias no son registrados en su totalidad a nivel local. Los grupos de familias están ocupados trabajando en lograr la inclusión a nivel comunitario

y hacia un gran objetivo, por lo que muchas veces no se detienen a planear cómo hacer un seguimiento de los cambios que están realizando y de su impacto en la comunidad.

Realizar un seguimiento del éxito y del impacto de las acciones de los grupos de base no suele ser una prioridad pues sus recursos son escasos, pero apoyar a los grupos familiares en el monitoreo básico de su impacto les ayuda a demostrar su repercusión en la comunidad, a acceder a oportunidades de

financiamiento, a demostrar su legitimidad como grupos de incidencia ante otros actores relevantes de la comunidad y también a compartir conocimientos con otros grupos familiares.

Para los grupos familiares, la documentación del impacto que se basa en la generación de consenso es una estrategia eficaz para poder seguir el proceso de cambio de forma accesible y participativa.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para las organizaciones que financian, apoyan o trabajan con familias a nivel comunitario, se debe animar a los líderes de los grupos familiares a documentar sus éxitos:

- ✓ Apoyar a los grupos familiares para que registren y reporten sus éxitos
- ✓ No restringir a los grupos familiares al uso de herramientas de seguimiento prefabricadas para organizaciones más grandes: las estrategias de seguimiento participativo basadas en el consenso probablemente se adapten mejor a los grupos familiares.

► **HERRAMIENTA:** Recurso de seguimiento del impacto del cambio más significativo para las familias

Los grupos familiares pueden usar este método para documentar cuáles son sus mayores impactos: esto puede ayudarlos en su defensa y en la búsqueda de financiación y socios.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para las organizaciones que financian, apoyan o trabajan con familias a nivel comunitario, se debe compartir el trabajo de estas organizaciones! La importante labor de incidencia que llevan a cabo las familias a nivel local no siempre se comparte con las redes familiares nacionales, regionales y globales: se debe trabajar con los aliados de los grupos familiares para compartir sus éxitos locales con el movimiento familiar más amplio.

- ✓ Vincularse con organizaciones nacionales, regionales y mundiales de personas con discapacidad (OPD) que representan familias para mostrar el trabajo que realizan los grupos familiares a nivel local. Los miembros de la red Inclusion International, la red mundial de personas con discapacidad intelectual y sus familias, son un buen punto de partida.

Compartir las acciones de incidencia de los grupos familiares de base es una estrategia importante para construir el movimiento familiar y dar a otros grupos familiares la oportunidad de aprender del éxito de los demás.

Trabajar en alianzas

Para fortalecer su voz cuando abogan por la inclusión a nivel local, los grupos familiares suelen colaborar con otros actores de su comunidad. Al establecer relaciones y alianzas con otros grupos u organizaciones de la comunidad, las agrupaciones familiares pueden acceder a nuevas plataformas, crear aliados para la inclusión que compartirán los mensajes y los puntos de incidencia de la agrupación familiar, y tendrán la oportunidad de llevar a cabo una abogacía conjunta.

Especialmente para los grupos familiares más nuevos, puede ser un desafío entrar en el campo de la incidencia o ser reconocidos por los tomadores de decisiones como un grupo de influencia durante aquellos primeros pasos de la lucha de las redes familiares.

“Los grupos de familias que han podido conseguir más cosas lo han hecho porque han podido relacionarse con otras organizaciones relacionadas a otras discapacidades, y con otras organizaciones o coaliciones. A través de estas vías, ahora tenemos escuelas que nos llaman por temas de inclusión porque han oído hablar de nosotros a través de la red y nos buscan porque les interesa el tema.”

Líder de una organización familiar en Colombia

En sus primeras etapas, los grupos de familias de personas con discapacidad intelectual suelen trabajar en alianzas naturales con las familias de niños con otras discapacidades para tener una voz más fuerte. Las familias de niños con discapacidad que trabajan juntas como un grupo unido han tenido éxito en muchos contextos, llegando a formarse federaciones nacionales de familias.

Sin embargo, las familias de personas con discapacidad intelectual que trabajan en alianza con otras familias como parte del movimiento internacional de discapacidad, han informado que se enfrentan a dificultades para ser incluidas. Los niños con discapacidad intelectual se encuentran entre los niños con discapacidad más marginados, sobre todo en lo que respecta al acceso a la educación inclusiva, y algunos grupos de familias reportan que sus problemas normalmente no son priorizados cuando se trabaja con familias de niños con otras discapacidades. En América Latina, grupos de familias reportaron que colaborar con aquellos grupos de personas con discapacidad que se centran en el diagnóstico y en las intervenciones médicas y terapéuticas en lugar de en la inclusión puede ser un reto, ya que en estos casos la red de incidencia colectiva no tendrá una visión única y podría dar mensajes contradictorios a las autoridades educativas pertinentes que terminen en resultados alineados con la integración más que con la inclusión.

Los grupos de familias se enfrentan a un reto similar con el movimiento de discapacidad en general, donde a las familias de personas con discapacidad intelectual a menudo se les niega un espacio para expresarse. Con el reconocimiento por parte del Comité de la CDPD de que las organizaciones de familias de personas con discapacidad intelectual son OPD y pertenecen al movimiento de la discapacidad, los grupos de familias esperan ver una mayor inclusión en el movimiento general de discapacidad.



Principales recomendaciones para apoyar a las familias

En el caso de las organizaciones que financian, apoyan o trabajan en alianza con organizaciones de personas con discapacidad en general a nivel local, se debe apoyar a la organización para que se reflexione sobre si las familias están incluidas o no en su trabajo.

- ✓ ¿Se incluye en la organización a las familias de las personas con discapacidad intelectual?
- ✓ ¿Los problemas a los que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual se reflejan entre las prioridades de la organización?

Esta reflexión también puede aplicarse a otros grupos infrarrepresentados dentro de la comunidad de la discapacidad, como las personas con discapacidad psicosocial y las personas con sordoceguera.

A medida que los grupos de familias buscan aliados fuera del movimiento de discapacidad, pueden empezar a prestar atención a grupos que luchan por la justicia social (como grupos de mujeres o grupos para la defensa indígena), grupos que trabajan en temas de educación (como asociaciones de padres y profesores o consejos educativos distritales) y otros grupos de la comunidad, que pueden ser grupos de voluntarios, consejos vecinales, grupos religiosos u otros grupos. Los grupos familiares también han tenido éxito trabajando directamente con los actores gubernamentales, incluidos los departamentos y comités locales.

Las alianzas que los grupos de familias establecen con otros actores varían significativamente en cuanto a su alcance: desde interacciones a menor escala, como un grupo de familias que trabaja en asociación con otro grupo comunitario en una campaña, hasta asociaciones que realizan incidencia a gran escala, como un grupo local de familias que se une a una red regional o nacional más amplia que trabaje un tema que preocupe a las familias de personas con discapacidad intelectual.

“[Las familias trabajan con] organizaciones religiosas, otros grupos comunitarios de mujeres y jóvenes, el gobierno local y otras organizaciones comunitarias de personas con discapacidad. Trabajan con voluntarios de salud de la comunidad, trabajan con funcionarios de la educación del distrito, funcionarios del distrito y funcionarios de género.”

Madre y líder familiar en Namibia

“Diversas familias se han unido al Grupo Artículo 24, que congrega a más de 130 organizaciones en [Argentina], que deciden unir fuerzas por la educación inclusiva. Conjuntamente se ha logrado un acercamiento al gobierno y ser escuchados, y lograr que se aprueben resoluciones que referan que todos los niños y niñas deben tener acceso.”

Madre y líder familiar en Argentina

Family groups go through a process to identify which groups in their community could be potential allies and partners, thinking through questions such as:

- Who makes up other groups in the community?
- Do the thematic areas these groups work on align with the priorities of families?
- What are the values of the other groups?
- If the group has never advocated for inclusion before, are they open to learning more?

“[Las familias que trabajan con] el gobierno local, que es el organismo responsable de todos los servicios públicos como la educación, la sanidad, etc. Se comunicarán con este órgano de gobierno local, incluyendo las comisarías para reportar de la situación de la educación de sus hijos.”

Family leader in Tanzania

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para las organizaciones que financian, apoyan o trabajan con las familias a nivel comunitario, se debe apoyar al grupo familiar para que realice un mapeo de actores de su comunidad que podrían ser aliados:

- ✓ ¿Qué organizaciones o grupos comparten los mismos valores que las familias de personas con discapacidad intelectual?
- ✓ ¿Dónde se puede encontrar un punto en común entre los mensajes de las familias y los mensajes de otras organizaciones?
- ✓ ¿Con qué organizaciones o grupos es estratégicamente importante establecer contacto?

► **HERRAMIENTA:** Herramienta de mapeo para encontrar socios en la comunidad

Los grupos familiares pueden utilizar este taller para encontrar y mapear socios potenciales en su comunidad.

Cuando los grupos familiares identifican a un aliado potencial en la comunidad, existen diferentes modelos que podrían utilizar para lograr involucrarlos con su causa.

En la mayoría de los casos, los grupos familiares se relacionan con otros actores a través de un modelo de asociación estándar, en el que el grupo familiar como unidad se relaciona con otro grupo u otro movimiento que realiza abogacía. Los dos grupos u organizaciones colaboran en un trabajo conjunto, conservando el

grupo familiar su identidad como grupo que aboga específicamente por las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

El movimiento de familias de personas con discapacidad intelectual de algunos países ha probado diferentes modelos para lograr que otros actores relevantes se involucren y construyan su visión de inclusión, incluido el modelo “que irradia” único de Nicaragua.

Ejemplo

La estructura de incidencia de familias “que irradian” de Nicaragua

En Nicaragua, la Asociación Nicaragüense para la Integración Comunitaria (ASNIC) es la principal organización de familias. A diferencia de otras organizaciones, en lugar de abogar por la inclusión en las comunidades mediante el fortalecimiento de los grupos familiares a nivel local, ASNIC utiliza un modelo que integra el punto de vista de las familias en las organizaciones existentes.

ASNIC identifica las organizaciones de la comunidad que aún no incluyen la perspectiva

de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y apoya a individualmente a los miembros de las mismas para que se involucren en el liderazgo de esos otros grupos de actores relevantes. En lugar de que los actores relevantes perciban la perspectiva de familias como una amenaza potencial, la organización entiende que esta nueva perspectiva de las familias que viene de sí mismos constituye una estrategia para fortalecer su propio trabajo y la incidencia que realizan.

“Encontramos una comunidad, identificamos a las organizaciones que trabajan allí con niños y niñas y con jóvenes, que no necesariamente trabajan con la discapacidad, pero sí con la educación, por ejemplo. Se trata de organizaciones comunitarias: nuestro trabajo consiste en llegar a una comunidad, identificar a estos actores, involucrarnos y promover el diseño de un plan de inclusión a nivel comunitario. Debido a la cultura organizativa [en Nicaragua], las familias están acostumbradas a trabajar de esa manera. Las organizaciones no tienen familias [en sus organizaciones], y esto ha llevado a que las organizaciones a nivel local tengan una visión diferente en la que las familias son vistas como una amenaza. No queremos llegar a una comunidad para fragmentarla más, la idea es llegar y fortalecer y empoderar. El objetivo no es crear nuevas organizaciones de familias, sino que las ya existentes se irradien a través de las estructuras existentes y podamos tener familias que participen en todas las organizaciones.”

ASNIC Family leader in Nicaragua

Sostenibilidad

Para las familias de personas con discapacidad intelectual, participar en grupos familiares, dirigir una organización familiar y abogar por la inclusión en la comunidad es una labor de amor.

La mayoría de los grupos familiares funcionan de manera informal y, aunque algunos pueden tener estructuras de funcionamiento formales como un proceso de elección de sus dirigentes, muchos grupos familiares locales existen como redes informales no registradas. Su trabajo está impulsado por miembros de la familia que actúan de forma voluntaria, en muchos casos se financia con aportaciones personales de los propios miembros y rara vez cuentan con apoyo financiero externo para el trabajo que realizan. En algunos casos, y sobre todo en el África subsahariana pueden registrarse como organización de base comunitaria (OBC) para acceder a financiamiento y a otros servicios que les permitan apoyar a las familias de su comunidad, pero los recursos a nivel local suelen ser escasos.

En muchos casos, las agrupaciones familiares a nivel local dependen totalmente de las federaciones nacionales de OPD basadas en la familia para acceder a los fondos que les permitan llevar a cabo su labor de abogacía y apoyo a las familias, pero la escasez permanente de fondos de las federaciones nacionales significa que no tienen capacidad para apoyar todo el trabajo que las familias buscan realizar a nivel de comunidad. La falta de apoyo institucional a las agrupaciones familiares es uno de los mayores retos de sostenibilidad a los que se enfrenta el movimiento familiar.

“Los grupos locales] buscan financiamiento en su propio ámbito para apoyar algunas de las actividades que realizan, pero cuando esto no ocurre los grupos dejan de ser sostenibles: algunos cierran el local, dejan de reunirse, dejan de participar en actividades de incidencia, esto afecta a su sostenibilidad.”

Fatma Wangare, Directora de Inclusion Africa, la federación regional africana de OPD que representa a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para las organizaciones que participan en asociaciones a nivel local, considere cómo los grupos familiares podrían ser socios potenciales.

- ✓ Identifique los grupos familiares existentes en las zonas donde trabaja
- ✓ Considere la posibilidad de involucrar a las agrupaciones familiares locales en los programas que cuentan con financiamiento y en aquellas que realizan incidencia.

Los grupos familiares poseen un amplio conocimiento de la incidencia a nivel local y están bien conectados con otros actores en sus localidades. ¡Considere cómo una alianza con un grupo familiar local podría ser mutuamente beneficiosa!

Cuando las organizaciones y los actores relevantes trabajan en colaboración con los grupos familiares, normalmente es con las madres de los niños con discapacidad con las que las organizaciones, los proveedores de servicios y los equipos sanitarios de la comunidad establecen el primer contacto. A medida que las redes de familias comienzan a formarse, el liderazgo de los grupos familiares suele recaer en las mujeres y, en la mayoría de los casos, está dirigido principalmente por las madres, lo que refleja cómo la responsabilidad de los cuidados suele recaer en las mujeres.

La realidad de esta carga de cuidados, sumada a asumir roles de liderazgo en el movimiento significa que las mujeres líderes familiares son desproporcionadamente propensas al agotamiento, debiendo encontrar un equilibrio entre el apoyo a su familiar, la abogacía por sus derechos, el asumir el liderazgo en un grupo familiar y realizar la incidencia por los derechos en nombre de toda la comunidad. Del mismo modo, muchas mujeres familiares de personas con discapacidad intelectual que se convierten en líderes de grupos familiares terminan dedicándose a tiempo completo a movilizar a las familias y abogar de forma

“Hay un mayor liderazgo por parte de las madres, son ellas las que se reúnen y buscan soluciones a los problemas a los que se enfrentan sus hijos e hijas.”

Líder familiar en Bolivia

voluntaria, lo que a menudo las deja dependiendo económicamente de los padres y de la familia extensiva. La expectativa de que particularmente las madres operen indefinidamente en esta posición tan precaria, resulta ser otro reto para la sostenibilidad dentro de los grupos.

Reflexionar sobre la diversidad de los grupos familiares y del movimiento familiar también es importante para la sostenibilidad a largo plazo del movimiento. Los grupos familiares fuertes son diversos, y los cuidadores y partidarios de la familia se presentan en todas las formas: padres, hermanos, abuelos y otros miembros de la familia extensa pueden beneficiarse del acceso al apoyo entre pares de miembros de otras familias y de la solidaridad y el poder de la incidencia de un grupo familiar.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

Para las organizaciones que trabajan con grupos familiares a nivel local, en colaboración con el grupo familiar, ayudar a reflexionar sobre la diversidad de su grupo familiar:

- ✓ ¿Quién ocupa los puestos de liderazgo en las organizaciones?
- ✓ ¿Los hermanos son visibles dentro de la organización? ¿Lo son los padres? ¿Lo son otros miembros de la familia?
- ✓ Si la organización está proporcionando espacios guiados de apoyo entre pares para que los miembros de la familia se reúnan, ¿cómo podrían generarse espacios para los miembros de familia que están subrepresentados en los grupos familiares, como los padres y los hermanos?

Ofrecer a aquellos parientes como los hermanos, los padres y otros miembros de la familia extensa acceso a espacios para vincularse con otras familias ayudará a crear un grupo familiar más diverso en la siguiente etapa de la evolución de la red familiar y, a largo plazo, ¡un grupo familiar más sostenible!

► HERRAMIENTA:
Implicar a los hermanos en los grupos familiares

Las organizaciones pueden utilizar esta herramienta para reflexionar sobre su gobernanza y planificar formas de involucrar mejor a los hermanos.

A la hora de reflexionar sobre qué miembros de la familia participan en una organización, el compromiso de los miembros de la familia de distintas edades también es especialmente importante para la sostenibilidad del movimiento familiar.

Para que los grupos familiares continúen apoyando a las familias y abogando en su comunidad a largo plazo, es importante que se involucren a las nuevas generaciones de miembros de la familia y se preparen nuevos líderes en los grupos familiares. A medida que los fundadores de los grupos familiares envejecen, los hermanos de las personas con discapacidad intelectual suelen convertirse en sus principales apoyos y son también los sucesores naturales para el liderazgo del movimiento familiar. Los hermanos están mejor preparados para asumir roles de liderazgo y apoyar el crecimiento de los grupos familiares a largo plazo

cuando han participado en el movimiento familiar, tienen una sólida comprensión de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y están conscientes de los recursos disponibles para ellos.

Este recurso creado por hermanos de personas con discapacidad intelectual sobre cómo involucrarlos en una organización familiar es un buen punto de partida para que las organizaciones familiares consideren su estrategia para construir un movimiento multigeneracional a través del involucramiento de los hermanos.

Ejemplo

Involucrar hermanos en Bangladesh

Muchos grupos familiares comienzan como grupos locales de apoyo entre pares, pero normalmente estos grupos están formados principalmente por padres de personas con discapacidad intelectual. Reconociendo la necesidad de espacios que impliquen a los hermanos en el movimiento familiar y que creen oportunidades de liderazgo y crecimiento para estos, algunas organizaciones familiares han empezado a habilitar espacios dedicados a los hermanos. Los grupos de apoyo para hermanos son espacios en los que los hermanos de personas con discapacidad intelectual pueden reunirse, compartir experiencias, dar y recibir consejos y apoyo, y apoyarse mutuamente.

Down Syndrome Society Bangladesh (DSSB), una organización familiar con sede en Dhaka ha creado un sólido grupo de hermanos a través de su grupo

de apoyo a hermanos. La DSSB reconoció que los hermanos desempeñan un papel constante en la vida de una persona con síndrome de Down: los hermanos son el apoyo más consistente para sus familiares con discapacidad intelectual a lo largo de su vida, y la relación entre las personas con discapacidad intelectual y sus hermanos evoluciona a medida que envejecen. El grupo de hermanos de DSSB reúne a hermanos de toda Dhaka para compartir sus experiencias y poner en común estrategias de apoyo y retos. Se reúnen una vez al mes, ya sea en línea o en persona, y también organizan actividades de asesoramiento y guía para los hermanos. El grupo de hermanos crece día a día y su próximo paso es organizar un grupo de hermanos a nivel nacional. is organising a sibling group at the national level.

“Es definitivamente cierto que el involucramiento de los hermanos en el movimiento de la discapacidad es fundamental para garantizar la sostenibilidad [...] la implicación de los hermanos garantiza la sostenibilidad a la hora de hacer que el movimiento de la discapacidad sea realmente inclusivo, exitoso y orientado a resultados, y nuestro grupo de hermanos crece cada día.”

Sibling group leader from Down Syndrome Society Bangladesh

Otro reto clave al que se enfrentan los grupos familiares en su sostenibilidad surge cuando los grupos se forman sin una visión compartida de la inclusión.

En la mayoría de los casos, los grupos familiares se forman porque sus miembros se reunían de forma natural para apoyarse mutuamente y compartir sus experiencias, y estos grupos están en una buena posición para trabajar en una visión compartida de la inclusión. Los grupos familiares que no suelen ser

sostenibles son aquellos que los une el financiamiento de proyectos - normalmente proyectos de generación de ingresos - porque los grupos se reúnen y empiezan inmediatamente a realizar actividades para su fincista sin tener la oportunidad de crear una relación o unos objetivos compartidos como grupo, que son esenciales para construir una visión colectiva a largo plazo.

Principales recomendaciones para apoyar a las familias

En el caso de las organizaciones que financian el trabajo de las familias a nivel local, se debe empezar por los elementos básicos para garantizar la sostenibilidad del grupo familiar.

- ✓ Antes de esperar que un nuevo grupo de familias realice trabajos o actividades financiados, comience por financiar una fase de construcción de la visión.
- ✓ Utilice el Plan de Acción de Apoyo Familiar para ayudar al nuevo grupo a establecerse
- ✓ Alentar al grupo familiar a utilizar la guía de discusión para construir una visión de inclusión para establecer sus objetivos colectivos como paso previo a cualquier otro trabajo sustantivo del proyecto.

Los grupos que han tenido la oportunidad de desarrollar una visión compartida y de establecer relaciones a través del apoyo entre pares estarán en mejores condiciones para constituir asociaciones sólidas en sus proyectos.

Tener una visión de la inclusión también ayuda a los grupos de familias a tener un fuerte sentido de cuál debe ser el mandato de su grupo y qué roles no se espera que desempeñen. En los últimos 50 años, muchos grupos familiares se unieron para cubrir vacíos en la prestación de servicios y para crear nuevos servicios de apoyo a personas con discapacidad intelectual. En la actualidad, existe un consenso general entre los miembros de familia de que corresponde al gobierno y no a cada familia, asumir la carga de la prestación de servicios, y esto permitió que los grupos familiares mantuvieran su propósito central de abogar por la inclusión.



Actuar para apoyar a las agrupaciones familiares

Para las organizaciones que trabajan con familias -ya sean financistas, ONG internacionales, proveedoras de servicios, organizaciones de discapacidad en general u otros actores-, los grupos familiares necesitan el apoyo de las organizaciones con las que trabajan para alcanzar todo su potencial.

Esta sección consolida todos los puntos de acción para las organizaciones que trabajan con grupos familiares que se abordan en las secciones anteriores.

Sección	Principales recomendaciones
Apoyar a los grupos familiares para que se articulen	<ul style="list-style-type: none">✓ Las organizaciones que contratan en su trabajo a trabajadores de RBC o a equipos sanitarios comunitarios deben asegurarse de que estos trabajadores comprenden su papel en el apoyo a las familias de niños con discapacidad, lo que incluye poner en contacto a las familias entre sí en la comunidad cuando sean identificadas.✓ Las organizaciones que prestan servicios a niños o adultos con discapacidad en la comunidad deben considerar cómo pueden crear espacios que sirvan para unir a las familias, como crear comités de usuarios para los usuarios de los servicios o proporcionar espacios de apoyo entre pares guiados como servicio adicional.✓ Las organizaciones en contacto con algún familiar interesado en movilizar a un grupo deben identificar las OPD existentes dentro del movimiento familiar que podrían ayudar a compartir consejos y recursos y conectar al individuo con el movimiento de un ámbito más amplio.✓ Las organizaciones que financian el desarrollo de nuevas agrupaciones familiares deben tratar de comprender las limitaciones a las que se enfrenta el grupo familiar y apoyar al grupo para que se vincule en las formas que encuentre adecuadas para sí mismo.
Apoyar a los grupos familiares para que construyan una visión compartida	<ul style="list-style-type: none">✓ Las organizaciones que se relacionan con las familias, incluidos los proveedores de atención sanitaria, las escuelas y otros proveedores de servicios, deben reflexionar sobre el lenguaje que utilizan para describir a los niños y adultos con discapacidad y considerar cómo ese lenguaje puede estar influyendo en las percepciones y suposiciones que tienen los miembros de la familia.✓ Las organizaciones que se involucran con las familias deben formar a los miembros de los equipos que trabajan directamente con estas para garantizar que la información se presenta de forma que no fomente la segregación y promueva que las familias valoren a su hijo con discapacidad.

Sección	Top tips
<p>Apoyar a las agrupaciones familiares para que hagan oír su voz</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Las organizaciones que trabajan con grupos familiares a nivel comunitario deben apoyar y animar a los grupos familiares a elaborar su propio plan de acciones de incidencia. ✓ Las organizaciones que trabajan con grupos familiares a nivel comunitario deben apoyarlos para que registren sus éxitos y reporten sobre ellos, y no deben limitarlos al uso de herramientas para este seguimiento prefabricadas diseñadas para organizaciones más grandes. ✓ Las organizaciones deben animar a los grupos familiares con los que trabajan a compartir sus éxitos y estrategias dentro del movimiento familiar más amplio, y deben apoyar al grupo para que se ponga en contacto con las OPD nacionales, regionales y globales que representan a las familias.
<p>Apoyar a los grupos familiares para que trabajen con los actores relevantes de sus comunidades</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Las organizaciones que se asocian con organizaciones comunitarias, incluidas las organizaciones multi discapacidad, deberían apoyar a sus socios a reflexionar sobre qué voces pueden estar siendo excluidas desde su mirada, incluyendo reflexionar sobre cómo están incluyendo los problemas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. ✓ Las organizaciones que apoyan o trabajan con grupos familiares directamente deberían alentarlos a realizar un mapeo de organizaciones comunitarias a fin de identificar posibles aliados. ✓ Las organizaciones que no trabajen actualmente con grupos familiares deben tomar en cuenta cómo éstos podrían ser un aliado potencial para su trabajo.
<p>Apoyar a los grupos familiares para que sean sostenibles</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Las organizaciones deben buscar financiar el trabajo de los grupos familiares de base. ✓ Las organizaciones que financian a los grupos familiares deben tener en cuenta que es imprescindible ofrecerles un espacio para el intercambio y que puedan construir una visión colectiva antes de que se empiece a ejecutar el proyecto. ✓ Las organizaciones que trabajan con grupos familiares deberían apoyar al grupo para que revise la diversidad de su grupo, lo que incluye fomentar la creación de un movimiento multigeneracional y formar nuevos líderes.

Con el apoyo de las organizaciones con las que trabajan en alianza, las agrupaciones familiares de base de todo el mundo pueden fortalecer sus movimientos y aumentar su impacto en la lucha por la inclusión en sus comunidades.

Caja de herramientas

Esta sección incluye guías, instrumentos y recursos prácticos que las organizaciones pueden utilizar para apoyar a los grupos de familias que se organizan a nivel local.

La presente caja de herramientas se creó con los comentarios de grupos de familias locales de Kenia, Zanzíbar, Benín, Perú y Nicaragua, que explicaron qué recursos necesitaban de los aliados para fortalecer su trabajo.

Al utilizar estas herramientas para apoyar a los grupos familiares, las organizaciones están contribuyendo a fortalecer las redes de incidencia de aquellas familias que lideran la lucha por la inclusión en el nivel local.



Lista de herramientas

- ▶ Plan de acción de apoyo a las familias: Fortalecimiento de las agrupaciones familiares locales
- ▶ Ayudar a las familias a construir una visión integradora
- ▶ Guía de lenguaje inclusivo para familias
- ▶ Herramienta de cartografía de las asociaciones comunitarias
- ▶ Estrategias de defensa para las agrupaciones familiares
- ▶ Seguimiento del impacto de las agrupaciones familiares
- ▶ Construir un movimiento familiar multigeneracional
- ▶ Preguntas frecuentes sobre las redes familiares



Plan de acción de apoyo a las familias: Fortalecimiento de las agrupaciones familiares locales

Los grupos familiares pueden utilizar esta herramienta para pensar en formas en que pueden apoyar y conectar a las familias en la comunidad.

¿Qué tipo de apoyo requiere una familia por parte de las agrupaciones familiares?	¿Cómo pueden las organizaciones ayudar a las agrupaciones familiares a concretar este apoyo?
 <p>Apoyo entre pares</p> <p>Para muchas familias, la razón principal para acudir a un grupo familiar es la oportunidad de conectarse con otras familias que comparten experiencias similares y el beneficio de recibir el apoyo y la solidaridad de sus pares.</p>	<p>Crear y mantener redes de apoyo informales y semiformales en la comunidad - por ejemplo, grupos de apoyo entre familias - es una estrategia importante para que los grupos locales construyan un movimiento familiar. Es importante que las federaciones nacionales apoyen a los grupos locales de familias para que generen este tipo de espacios porque contar con redes de apoyo a nivel comunitario mejora la concienciación de las familias y la responsabilidad de otros actores locales, ya que estos grupos de apoyo entre pares suelen convertirse en grupos de incidencia con el tiempo.</p> <p>Las organizaciones nacionales pueden apoyar a sus grupos locales de familias para que presten apoyo entre pares de la siguiente manera :</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Capacitar a los líderes familiares sobre cómo facilitar en grupos de apoyo entre pares a nivel local.✓ Capacitar a los líderes familiares en estrategias específicas para ayudar a las familias a hacer frente al estigma y la discriminación en sus comunidades.✓ Proporcionar ejemplos de modelos de apoyo entre pares eficientes que hayan sido utilizados en otras comunidades para ayudar a los grupos locales a compartir estrategias.
 <p>Derivaciones</p> <p>A menudo las familias no saben qué servicios les corresponden, qué apoyos se encuentran disponibles o a dónde recurrir para encontrar esta información. Los grupos familiares desempeñan un papel clave a la hora de orientar a las familias para que encuentren los apoyos que están disponibles en su comunidad.</p>	<p>Sin llegar a ser un servicio autónomo de ayuda a las familias, la capacidad de derivar miembros de familia de manera individual es una herramienta importante para que los grupos familiares apoyen a sus integrantes.</p> <p>Las organizaciones nacionales pueden apoyar a sus líderes locales para referir dentro de sus comunidades al:</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Ayudar a los líderes locales de las familias a hacer un mapeo de los servicios disponibles y de aquellos aliados en su comunidad que podrían proporcionar diferentes tipos de apoyo a las familias. Esta lista podría incluir instituciones que ofrezcan educación inclusiva, sanidad, servicios sociales, programas de capacitación económica, etc.✓ Ayudar a los líderes familiares locales a identificar los compromisos existentes con la inclusión de la discapacidad en su comunidad que puedan servir de base para acceder a los servicios, como identificar el lenguaje sobre discapacidad usado en el plan de desarrollo comunitario.✓ Compartir contactos con los servicios sociales y de protección de la infancia, redes de voluntarios comunitarios de salud, organizaciones que presten apoyo psicosocial y más con los líderes locales.✓ Crear recursos para las familias que ofrezcan ejemplos claros de los apoyos y servicios disponibles en las comunidades, como personas de apoyo para el acceso, dispositivos de ayuda al habla y de conversión de texto a voz, sillas de ruedas, kits de dignidad, servicios de relevo, etc.

¿Qué tipo de apoyo requiere una familia por parte de las agrupaciones familiares?



Acceso a la información

Muchas familias acuden a los grupos familiares para aprender – existe confianza en los grupos familiares como referentes de información, recursos y herramientas para los familiares que desean una vida mejor para su familiar con discapacidad intelectual.

¿Cómo pueden las organizaciones ayudar a las agrupaciones familiares a concretar este apoyo?

Organisations can play an important role equipping family groups with the information they need to support individual families.

Las organizaciones nacionales pueden ayudar a los líderes familiares a lograr acceder a la información de la siguiente manera:

- ✓ Desarrollar y proporcionar recursos informativos accesibles centrados en la inclusión que los líderes familiares locales puedan compartir con los miembros de sus grupos familiares.
- ✓ Formar a los líderes familiares a nivel local sobre los derechos humanos, los derechos contemplados en las leyes locales y en los marcos internacionales, incluida la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), y otra información esencial para las familias, de modo que puedan pasar a capacitar a otras personas en sus comunidades.
- ✓ Proporcionar a los líderes familiares módulos de capacitación sobre la inclusión y las prácticas inclusivas para que los utilicen con otros actores relevantes externos en su comunidad, como capacitación de docentes, capacitación para funcionarios públicos u otros actores.



Acompañamiento

Cuando las familias comprenden los derechos de las personas con discapacidad intelectual, puede resultar difícil entender cuál es el proceso para reclamar frente la denegación de derechos. Las familias acuden a los grupos de familias en busca de acompañamiento, o de apoyo con la abogacía individual por parte de otras familias que han pasado por experiencias similares.

IPara poder acompañar con éxito a cada miembro de familia de manera individual a lo largo de su recorrido en materia de acciones de incidencia y proporcionarles apoyo y orientación, los grupos de familias deben contar con conocimientos sobre estrategias de abogacía.

Las organizaciones nacionales pueden apoyar a las agrupaciones familiares locales para que lo hagan:

- ✓ Proporcionar a los líderes familiares a nivel local información sobre los derechos contemplados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y las leyes locales para ayudarlos a construir un caso para las familias.
- ✓ Proporcionar recursos para las acciones de incidencia, incluidos mensajes de defensa para que los grupos locales estén preparados a ejercer la defensa del movimiento y ejemplos de estrategias de incidencia eficaces.
- ✓ Compartir historias de éxito sobre acciones de incidencia en el ámbito local entre grupos familiares para mostrar ejemplos de lo que ha funcionado en otras comunidades
- ✓ Poner en contacto a los líderes familiares con redes multi discapacidad de su país que puedan proporcionarles apoyo para comprender cómo funciona el movimiento de la discapacidad en otros ámbitos y poner en contacto a los líderes familiares con otros actores relevantes clave.



Construir una visión para el futuro






A menudo, las familias acuden a los grupos de familias con las expectativas del futuro para sus familiares con discapacidad intelectual que les han transmitido los profesionales médicos, una visión que no suele hacer hincapié en la inclusión ni en el potencial de las personas con discapacidad intelectual. Las familias quieren saber lo que es posible y los grupos de familias desempeñan un papel clave a la hora de ayudarlas a soñar en grande y a construir una visión inclusiva para el futuro.

Una vez que las familias han construido una visión de la inclusión, es más probable que se involucren en su defensa y difundan el mensaje de la inclusión a otros actores.

Las organizaciones nacionales pueden apoyar a las agrupaciones familiares locales para que ayuden a sus miembros a construir una visión:

- ✓ Formar a líderes familiares para que sean facilitadores de los talleres de construcción de la visión.
- ✓ Compartir estrategias para construir una visión, como utilizar las experiencias prácticas de familias de niños mayores o adultos o recurrir a los testimonios de autogestores para mostrar las posibilidades.
- ✓ Crear recursos sobre la visión de inclusión de la organización nacional y cómo podría ser para una familia individual a nivel local.

Tu turno: Plan de acción de apoyo a las familias

Tipo de soporte	¿Cómo pueden las organizaciones ayudar a las agrupaciones familiares a concretar este apoyo?
 <p data-bbox="124 638 320 667">Apoyo entre pares</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
 <p data-bbox="124 958 264 987">Derivaciones</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
 <p data-bbox="124 1281 373 1310">Acceso a la información</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
 <p data-bbox="124 1603 317 1632">Acompañamiento</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
 <p data-bbox="124 1888 339 1946">Construir una visión para el futuro</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

Ayudar a las familias a construir una visión inclusiva

El presente recurso comparte los puntos clave que las familias necesitan conocer para construir una visión inclusiva, así como aquellas estrategias que las organizaciones y los grupos familiares pueden utilizar para ayudar a unir a los miembros de una comunidad en torno a una visión inclusiva.

Una **visión inclusiva del futuro** es aquella en la que todas las personas con discapacidad intelectual están plenamente incluidas en su comunidad en todas las etapas de su vida: desde el aprendizaje junto a alumnos sin discapacidad en una escuela inclusiva, hasta el empleo remunerado en un lugar de trabajo inclusivo, pasando por la inclusión con vecinos y amigos que vivan en la comunidad, y todo lo que esto implica.

¿Qué conceptos importantes pueden ayudar a moldear la base de una visión de futuro de un grupo familiar?

Inclusión

La inclusión es la idea principal que debería guiar todas las discusiones sobre el futuro de las personas con discapacidad intelectual. La inclusión debería ser el objetivo de las familias en diferentes etapas a lo largo de la vida de sus miembros: desde aprender junto a alumnos sin discapacidad en una escuela inclusiva hasta trabajar en un lugar de trabajo inclusivo, pasando por ser incluido con los vecinos y amigos que viven en la comunidad y todo lo que esto implica.

Igualdad

Una visión de la inclusión está arraigada en la idea de igualdad, que incluye la igualdad de derechos, la igualdad de acceso y la equidad. En un mundo inclusivo, todos los individuos deben tener las mismas oportunidades que los demás miembros de su comunidad.

Diversidad

La diversidad es un valor clave que debe guiar la visión y la defensa de las familias - en una comunidad inclusiva, se celebra la diversidad de todos y la sociedad reconoce y aprecia los diferentes aportes de cada persona. Un mundo inclusivo es aquel en el que todos respetan y valoran a todos los miembros de la comunidad independientemente de sus características particulares, discapacidad, raza, religión, orientación sexual, género, entre otras.

Pertenencia

Una visión inclusiva se basa en la idea de que todos, incluidas las personas con discapacidad intelectual, pertenecen a su familia, a escuelas inclusivas, a su comunidad, a los lugares de trabajo y a cualquier otro lugar sin condiciones. Las personas con discapacidad intelectual tienen el mismo derecho a estar plenamente incluidas en todos los espacios y a tener un sentimiento de pertenencia junto con todo el mundo.

Eliminar barreras

Históricamente, el apoyo a las personas con discapacidad se ha centrado en mejorar las capacidades del individuo y en tratar sus "limitaciones". Arraigada en una comprensión médica de la discapacidad, a menudo puede haber un enfoque centrado en "curar" una deficiencia a través de intervenciones médicas o terapias en lugar de proporcionar formas de apoyo que permitan a una persona ser incluida en su comunidad. Una visión inclusiva reconoce que ninguna persona con discapacidad necesita ser arreglada -nuestros sistemas y nuestras comunidades sí- y que, con las formas adecuadas de apoyo, todos pueden ser incluidos plenamente.

El objetivo de derribar las barreras que impiden la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y hacer que nuestros sistemas funcionen para todos e incluyan a todos es un principio clave de una visión inclusiva. Algunos ejemplos de estas barreras podrían ser:

- **Attitudinal barriers** - aquellas actitudes negativas o estereotipos sobre la discapacidad que afectan a la forma en que se trata a las personas con discapacidad.
- **Barreras culturales** - aquellas creencias culturales sobre la discapacidad que conducen al estigma, como la creencia de que la discapacidad está causada por una maldición.
- **Barreras ambientales** - el caso de edificios sin rampas u otras barreras en el entorno físico que impiden a las personas participar plenamente.
- **arreras políticas y legales** - aquellas leyes o normas que impiden a las personas con discapacidad acceder a sus derechos.

Tu turno: Ayudar a las familias a construir una visión integradora

¿Qué otras grandes ideas pueden ayudar a formar la base de la visión de un grupo familiar para el futuro?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Algunas de las estrategias que los miembros de Inclusion International utilizan para construir una visión son:

Utilizar el apoyo de los pares para ayudar a construir una visión

Puede resultar difícil imaginar cómo es la inclusión en la práctica, o para las familias jóvenes imaginar cómo podría ser un futuro inclusivo para su hijo o hermano. Las familias de niños mayores o adultos con discapacidad intelectual pueden compartir sus propias experiencias y ejemplos de cómo llegaron a tener una visión de la inclusión y cómo apoyan y presionan para que sus familiares estén plenamente incluidos en sus propias vidas. Escuchar de primera mano cómo otras personas con discapacidad intelectual de su comunidad prosperan y son incluidas ayudará a las nuevas familias a ver las posibilidades de manera clara.

Escuchar directamente a los autogestores

Cuando los grupos de familias están conectados con grupos de autodefensa, escuchar a las propias personas con discapacidad intelectual hablar sobre el futuro que desean y sobre el impacto de la inclusión en sus vidas puede ser una herramienta poderosa para ayudar a las familias a construir una visión de la inclusión para sus propios miembros.

Utilizar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para pensar cómo se aplica en sus propias vidas

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en los países donde ha sido ratificada es una norma que los gobiernos deben cumplir y afirma el derecho a la inclusión de las personas con discapacidad, pero también puede utilizarse como herramienta práctica para las familias. Con un facilitador, las familias pueden repasar algunos de los artículos que se aplican más claramente a sus propias vidas - por ejemplo, el artículo 24 sobre la educación inclusiva o el artículo 12 sobre la capacidad jurídica - y reflexionar sobre lo que están haciendo para ayudar a sus familiares a que se cumplan sus derechos.

Por ejemplo, un debate en torno al artículo 12 sobre la capacidad jurídica da a las familias la oportunidad de pensar si están apoyando a sus familiares para que tomen decisiones independientes sobre sus vidas, y cómo podrían apoyarlos mejor en la toma de decisiones para que puedan encontrar su voz y tomar decisiones.

Desafiar los estereotipos y fomentar la reflexión

El apoyo a las familias para que reflexionen sobre sí mismas puede ayudarles a entender sus expectativas y a pensar en cómo repercute eso en el potencial de su familiar con discapacidad. Los facilitadores pueden ayudar a los miembros de la familia a reflexionar:

- ¿El lenguaje que utilizo fomenta mitos y estereotipos sobre las personas con discapacidad intelectual? [enlace a la guía lingüística]
- ¿Qué puedo hacer para desmontar estos estereotipos?
- ¿Tiene mi familiar un papel protagonista en su propia vida?
- ¿Cómo apoyo a mi(s) familiar(es) para que participe(n) plenamente en nuestra comunidad?
- ¿Estoy apoyando a mi(s) familiar(es) para que use(n) su voz y sea(n) escuchado(s)?

Las familias y los grupos familiares también deben reconocer que desaprender y eliminar los mitos y estereotipos que se han aprendido de generación en generación sobre las personas con discapacidad ¡tomará tiempo! Reflexionar sobre estas cuestiones puede ayudar a las familias a pensar si sus acciones coinciden con la visión de la inclusión que están construyendo y a generar algunos compromisos personales para trabajar por la inclusión.

Hacer retroceder aquellas ideas conflictivas sobre lo que deberían hacer los grupos familiares

Históricamente, los grupos de familias han creado a menudo lo que ahora entendemos como espacios segregados, esto en respuesta a la falta total de servicios y otros apoyos para las personas con discapacidad intelectual en la comunidad en ese momento. A medida que los prestadores de servicios negaban a sus familiares el acceso a los apoyos, las familias empezaron a crear lugares segregados donde sus familiares fueran bien recibidos y no fueran discriminados por su discapacidad.

Desde entonces, el movimiento familiar se ha ido alejando de este enfoque y ha ido presionando para conseguir el pleno acceso a los servicios inclusivos, pero muchas familias nuevas antes de construir su visión de la inclusión siguen acudiendo a los grupos familiares en busca de servicios y espacios segregados, sin ser conscientes de que existen otras opciones mejores. Los grupos de familias pueden hacer retroceder estas ideas y reforzar la idea de que la mejor opción son siempre los espacios inclusivos en la comunidad, estando presentes en todos los mismos lugares en los que están sus pares.

Una vez que los grupos de familias han reflexionado sobre cómo se aplican los principios de la inclusión en sus propias vidas y tienen una visión colectiva de la inclusión de las personas con discapacidad intelectual, las familias pueden empezar a pensar en cómo aprovechar esta visión para su labor de incidencia con el fin de difundir el mensaje de la inclusión.

Lograr la plena inclusión es un proceso permanente y una responsabilidad compartida por todos. Todos deben comprometerse a alcanzar la visión de la inclusión, a acabar con las actitudes negativas y los prejuicios y a valorar la diversidad: las familias deben liderar el camino hacia esta visión.

Tu turno: Ayudar a las familias a construir una visión integradora

¿Qué otras estrategias se le ocurren que podrían funcionar en su organización?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Guía de lenguaje inclusivo para familias

Las palabras que las familias utilizan para hablar sobre su familiar con discapacidad intelectual también se convierten en el lenguaje que otras personas de la comunidad repetirán y utilizarán. Vecinos, profesores y otras personas de la comunidad seguirán el ejemplo de las familias y adoptarán un lenguaje similar para describir a las personas con discapacidad intelectual. Esto supone una responsabilidad para las familias, que deben ser coherentes en la forma en que se refieren o identifican a sus familiares, utilizando un lenguaje que reconozca sus derechos y una perspectiva inclusiva, de lo contrario las familias pueden promover sin saberlo estereotipos negativos y exclusión.

El lenguaje inclusivo que pretenden utilizar las familias no se limita al movimiento familiar: las organizaciones

de personas con discapacidad (OPD) de todo tipo han estado trabajando para cambiar el lenguaje que se utiliza para describir la discapacidad y a las personas con discapacidad. La responsabilidad de luchar contra los estereotipos es compartida con el movimiento general de personas con discapacidad, que está unido en el cambio hacia un lenguaje empoderador e inclusivo.

Para las familias que son nuevas en el movimiento de la discapacidad, los líderes de los grupos de familias pueden necesitar dar forma al lenguaje inclusivo y apoyar a las familias para que empiecen a utilizarlo. Algunas de las lecciones clave sobre el lenguaje inclusivo que las organizaciones o los grupos de familias pueden compartir con los miembros individuales de las familias son:

⊘ No utilizar...

Lenguaje sobre la enfermedad y el sufrimiento

"Mi hija está enferma de autismo"

"Mi hermano padece síndrome de Down"

Utilice el nombre de la persona, o el mismo lenguaje que utilizaría para otros miembros de la familia o sus compañeros

"A mi hijo Downs le gusta jugar al fútbol"

"Mi hijo autista tiene 9 años"

✓ En su lugar decir...

Las personas con discapacidad intelectual no están enfermas por su discapacidad, ni padecen una discapacidad

"Mi hija tiene autismo" o "mi hija es autista", dependiendo de si en su país es común el lenguaje que da prioridad a la persona o a la identidad.

"Mi hermano tiene síndrome de Down".

Use the person's name, or the same language that you would use for other family members or their peers

"A mi hijo Alejandro le gusta jugar al fútbol"

"Mi hijo Mahra tiene 9 años"

⊘ No utilizar...

Lenguaje que implica que las personas con discapacidad intelectual son “especiales”.

“Mi hijo tiene necesidades especiales”

“Mi hijo va a una escuela especial”

Todo el mundo tiene necesidades - no es “especial” necesitar apoyo a veces. El lenguaje “especial” también promueve la idea de que las personas con discapacidad intelectual son diferentes y pertenecen a espacios “especiales” (como las “escuelas especiales”) en lugar de ser incluidas - las escuelas especiales deberían llamarse “escuelas segregadas.”

Lenguaje que sugiere que la “edad mental” de alguien es inferior a su edad física.

“Mi hijo tiene 12 años, pero mentalmente tiene realmente 5”.

Las personas con discapacidad intelectual no tienen una edad mental diferente -si alguien tiene 12 años, tiene 12 años-, independientemente de cuáles sean sus intereses, los hitos que haya alcanzado o su nivel de lectura.

Diferenciación entre discapacidad intelectual leve, moderada y severa.

“Mi hijo no va a la escuela porque su discapacidad es severa”.

Este lenguaje promueve la idea de que no todas las personas con discapacidad intelectual tienen los mismos derechos, y a menudo se utiliza para justificar que se excluya a las personas que tienen mayores necesidades de apoyo o que sólo se incluya a las personas que necesitan menos apoyo para ser incluidas.

✓ En su lugar decir...

Si es necesario comunicar que su familiar tiene una discapacidad, evite el término “especial” y límitese a describir la discapacidad.

“Mi hijo tiene una discapacidad intelectual”.

“Un médico sugirió que mi hija fuera a una escuela segregada, pero en su lugar la vamos a matricular en nuestra escuela inclusiva local”.

A la hora de compartir la edad de un familiar con discapacidad intelectual, la única opción es su edad física.

“Mi hijo tiene 12 años”.

Comuníquese sobre las necesidades de su familiar describiendo el tipo de apoyo que necesita, no utilizando una etiqueta que describa su “funcionamiento”.

“Mi hijo tiene mayores necesidades de apoyo, por lo que necesitará X, Y y Z apoyos de los profesores para estar plenamente incluido en la escuela”.

⊘ No utilizar...

Resultados de las pruebas de CI

"Mi vecino tiene un coeficiente intelectual de 70"

Los tests de CI son anticuados, poco fiables y discriminan a las personas con discapacidad intelectual. Los niveles de CI no deben utilizarse para describir la discapacidad de alguien.

Hablar de los retos de un modo que implique que la persona con discapacidad es la fuente del problema o la razón por la que no puede hacer algo.

"El alumno en silla de ruedas no puede ir a la escuela".

Si existe una barrera que impide la inclusión, nombre la barrera, no culpe a la persona.

Si el objetivo es comunicar un reto concreto que está enfrentando una persona, oriente la conversación en términos del apoyo que se necesita o se está dando.

"Mi sobrino no puede aprender porque tiene una discapacidad intelectual"

"Mi nieto no puede tomar decisiones"

Las ideas de que las personas con discapacidad intelectual no pueden aprender, no tienen autonomía, no pueden tomar decisiones, etc., están basadas en estereotipos. Las personas con discapacidad intelectual pueden hacer todas estas cosas.

✓ En su lugar decir...

Si no sentiría la necesidad de hablar del nivel de cociente intelectual de alguien sin discapacidad, tampoco es apropiado para alguien con discapacidad intelectual. Si el objetivo es comunicar el nivel o el tipo de apoyo que puede necesitar una persona, límitese a describir el apoyo necesario.

Framing access issues in terms of the barriers, not the individual with the disability

"La escuela no tiene una entrada accesible, lo que significa que el alumno que utiliza una silla de ruedas no puede entrar si aula"

Una vez que se ha nombrado la barrera, podemos identificar el apoyo o la adaptación necesarios y eliminar la barrera que impide la participación efectiva.

Estereotipos sobre lo que su familiar con discapacidad intelectual no puede hacer basados en mitos o prejuicios.

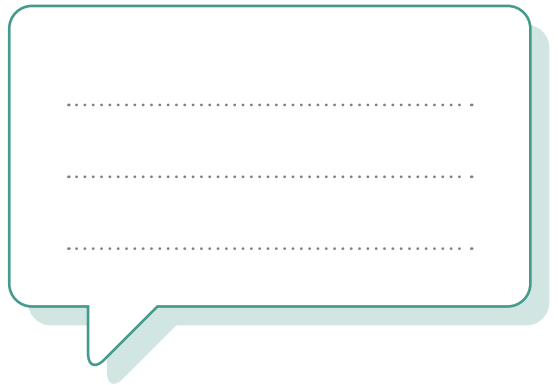
"Recibir apoyo de estas formas ayuda a mi sobrino a aprender en igualdad de condiciones con los demás"

"Utilizamos herramientas de toma de decisiones con apoyo con mi nieto para ayudarlo a decidir de forma independiente"

A través de que las familias fomenten el uso de un lenguaje inclusivo, las comunidades se volverán más inclusivas en la forma en que hablan con y sobre las personas con discapacidad intelectual.

Tu turno: Guía de lenguaje inclusivo para familias

¿Cuáles son otros ejemplos de lenguaje inclusivo?



Herramienta para el mapeo de asociaciones comunitarias

Para encontrar aliados, los grupos familiares deben buscar:

Otros grupos de discapacidad

Organizaciones de personas con discapacidad (OPD) que representan a otros grupos de discapacitados

Grupos de padres de niños con otras discapacidades

Grupos de justicia social

Grupos de mujeres

Grupos de defensa indígena

Grupos LGBTQ

Grupos que trabajan en educación

Grupos de padres de niños en edad escolar, incluyendo comités y grupos afiliados a escuelas específicas. Por ejemplo, puede tratarse de asociaciones de padres y profesores (APA) o consejos educativos de distrito

Grupos de voluntarios

Consejos o asociaciones de vecinos

Otros grupos comunitarios

Grupos religiosos, incluidos los grupos de justicia social o las SACCO afiliadas a iglesias, mezquitas u otras instituciones religiosas

Grupos de participación ciudadana formados por los gobiernos locales

Tu turno: Herramienta para el mapeo de asociaciones comunitarias

Para encontrar aliados, los grupos familiares deben buscar:

Otros grupos de discapacidad

.....

.....

.....

.....

Grupos de justicia social

.....

.....

.....

.....

Grupos que trabajan en educación

.....

.....

.....

.....

Otros grupos comunitarios

.....

.....

.....

.....

Para identificar si el grupo podría ser un aliado para el movimiento familiar y si podría apoyar en la incidencia sobre cuestiones que afectan a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias, los grupos familiares pueden utilizar estas preguntas de evaluación para comprender si la organización es un potencial socio.

Grandes preguntas para identificar aliados

¿Quién conforma este grupo?

- ¿Existe una población objetivo con la que trabaje este grupo? Por ejemplo, podría tratarse de un grupo identitario (como las mujeres o los miembros de una comunidad religiosa) o de un grupo basado en la ubicación (como las personas que viven en zonas rurales, las personas que viven en un barrio concreto).
- ¿Han participado antes personas con discapacidad intelectual y sus familias en el trabajo de este grupo?
- Si aún no se ha involucrado a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias, ¿hay posibilidades de que ya formen parte de su grupo objetivo, aunque no sean visibles? ¿Su grupo objetivo se superpone con el nuestro?

¿Cuáles son las áreas temáticas en las que trabaja el grupo?

- ¿Las áreas prioritarias del grupo coinciden con las nuestras?
- ¿Trabaja el grupo en temas importantes para el movimiento familiar, como la educación inclusiva o la vida en comunidad?
- Si el grupo aún no trabaja en nuestros temas prioritarios, ¿podrían ser nuestros temas una extensión natural del trabajo que realizan? Por ejemplo, si el grupo ya aboga por el acceso de los niños a la escuela, pero aún no incluye a los niños con discapacidad intelectual, ¿podría colaborar con nosotros para ampliar su trabajo a la educación inclusiva?

¿Cuáles son los valores del grupo?

- ¿Los valores, creencias y presupuestos del grupo coinciden con los nuestros? ¿Tenemos una comprensión común de los temas que son importantes para nosotros?
- ¿Cree el grupo en la inclusión?
- Si el grupo nunca ha abogado antes por la inclusión, ¿estaría abierto a aprender más?
- ¿Está dispuesto el grupo a conocer las experiencias de las familias?

¿Con quién más trabaja y se involucra este grupo?

- ¿Este grupo ha construido puentes con otros grupos?
- ¿Los otros grupos con los que trabajan son aquellos con los que las familias querrían involucrarse? ¿Comparten los valores de las familias?

¿Cómo funciona el grupo?

- ¿Qué entiende el grupo por compromiso con la comunidad? ¿Cómo trabajan con las personas a las que representan, apoyan o por las que abogan?
- ¿Qué tipo de programación, actividades o incidencia realizan que se ajuste a las necesidades de las familias? ¿Es relevante, accesible, inclusivo y aceptable para las familias?

Tu turno: Herramienta para el mapeo de asociaciones comunitarias

Grandes preguntas para identificar aliados

¿Quién conforma este grupo?

.....

.....

.....

¿Cuáles son las áreas temáticas en las que trabaja el grupo?

.....

.....

.....

¿Cuáles son los valores del grupo?

.....

.....

.....

¿Con quién más trabaja y se involucra este grupo?

.....

.....

.....

¿Cómo funciona el grupo?

.....

.....

.....

Si se identifica al grupo como un buen socio potencial, los grupos de familias deben empezar a elaborar un plan para acercarse y lograr que el grupo externo se involucre.

Esto podría incluir:

Establecer funciones de los miembros del grupo familiar que consten en construir alianzas e involucrarse con aquellos grupos de la comunidad de acuerdo con su trayectoria, intereses y experiencia.

Esto significa involucrar a familias que son el público objetivo de otro grupo para ayudar a tender puentes y demostrar la relevancia de la experiencia familiar para el trabajo del grupo - por ejemplo, las madres de personas con discapacidad involucrándose con grupos de mujeres o con los familiares con un trasfondo religioso específico abriendo la comunicación con grupos dentro de su fe.

Reflexionar sobre las diferencias culturales entre los grupos familiares y otras organizaciones, e identificar un denominador común, una visión común y aquellos primeros pasos para reducir las diferencias.

Los grupos familiares necesitarán comprender la visión de los otros grupos, lo cual puede ocurrir a través de la investigación o mediante el diálogo directo con el mismo. Pueden identificar áreas en las que las familias y otros grupos comparten prioridades para empezar a construir un caso de manera colaborativa- por ejemplo, comprometerse con los grupos de mujeres en la agenda de cuidados como una cuestión que afecta a las mujeres en general y a las mujeres familiares de personas con discapacidad intelectual en particular. Algunas de las mismas estrategias que utilizan familiares para construir juntos una visión compartida pueden utilizarse para construir una visión compartida entre un grupo familiar y otras partes interesadas y socios.

Identificar una estrategia para que el aliado pueda conocer las experiencias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias sobre aquellas áreas temáticas clave y que así puedan aprovechar las fortalezas y conocimientos de las familias para su propio trabajo.

Las consultas con las familias y el diálogo con los líderes de los grupos familiares ayudarán a otros actores a empezar a comprender las necesidades y prioridades de las familias. Esto podría implicar la creación de plataformas para la comunicación bidireccional entre los socios y las familias (como reuniones periódicas de participación o la identificación de un líder familiar que sirva de enlace y portavoz que conecte a los dos grupos). Esto podría incluir el uso de otras estrategias para la comunicación intercultural en las comunidades donde sea necesario. A través de una comunicación eficaz y abierta entre los grupos familiares y otros grupos, pueden establecerse relaciones de confianza que refuercen las acciones de incidencia y las prioridades de cada uno.

Una estrategia sobre cómo el socio puede comenzar a incluir a las familias y a las personas con discapacidad intelectual en el seguimiento y evaluación que realiza.

Es posible que otros grupos no dispongan de datos sobre las personas con discapacidad intelectual y sus familias dentro de su población objetivo, y las agrupaciones de familias pueden ayudarles a actualizar sus estrategias de recopilación de datos para registrar las experiencias de las familias.

Estrategias de defensa para las agrupaciones familiares

¿Qué funciona cuando se aboga por el cambio en la comunidad?

Entre los ejemplos de objetivos de incidencia que un grupo de familias puede tener para su comunidad se incluyen:

1

Hacer que los centros culturales locales sean accesibles e inclusivos para los niños con discapacidad

2

Conseguir que 3 escuelas locales adopten una política de rechazo cero para la matrícula de niños con discapacidad

3

Ampliar los sistemas locales de protección social para incluir los apoyos a las familias

Tras construir una visión compartida de la inclusión e identificar los mensajes clave por los que abogar, los grupos de familias pueden utilizar diversas estrategias de incidencia para impulsar el cambio.

Estas estrategias han ayudado a los miembros de Inclusion International a hacerse oír en sus comunidades.



Construir alianzas

Para los grupos de familias a nivel local, conectar con otros grupos de la comunidad es una buena forma de difundir un mensaje y amplificar las voces. Puede tratarse de grupos de padres de las escuelas locales, grupos de mujeres, grupos religiosos, otros grupos de personas con discapacidad y cualquier otro grupo comunitario que comparta valores similares. Reunirse para formar coaliciones, realizar un trabajo conjunto de abogacía por derechos y compartir mensajes clave para el cambio en la comunidad ayuda a lograr más aliados para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y aumenta las posibilidades de que las voces de las familias sean escuchadas. En algunos casos, puede que ya existan aquellas plataformas comunitarias a las que los grupos familiares puedan unirse.

Monitorear para exigir rendición de cuentas

Las agrupaciones familiares pueden desempeñar un papel importante a la hora de exigir a las comunidades que rindan cuentas de las promesas que hacen, o de exigirles que cumplan las normas establecidas por el gobierno nacional. Los gobiernos y los organismos públicos son sensibles a las críticas, sobre todo cuando éstas se basan en pruebas y análisis sólidos, proceden de una fuente creíble y se publican y difunden ampliamente. Esto a menudo se traduce en investigaciones, en la realización de estudios para recopilar datos sobre el impacto de las políticas y las decisiones, o en la creación y publicación de informes de seguimiento. Estas mismas estrategias pueden ser utilizadas a nivel local por los grupos de familias, que pueden utilizar las historias y experiencias de los miembros de su grupo para ilustrar de manera clara el impacto de las decisiones políticas en la vida de las personas y de la necesidad de un cambio.

Unirse al debate sobre políticas públicas

Unirse al debate sobre políticas es una forma eficaz de que las agrupaciones familiares hagan oír su voz e influyan directamente en los responsables políticos. Cuando las agrupaciones familiares tienen mensajes claros y han fijado sus objetivos para el cambio que les gustaría ver, pueden estar preparadas para entrar en el diálogo político en las fases más tempranas. Formar parte del debate político como estrategia de incidencia es un paso más allá que acudir a foros públicos como reuniones en ayuntamientos, significa tener contacto directo y diálogo con los gestores de políticas. A nivel comunitario, esto puede consistir en unirse a un comité o grupo de trabajo dentro de un consejo local u otra estructura de gobierno, o en que los grupos familiares mantengan reuniones con los líderes locales para plantear sus problemas y proponer soluciones.

Contribuir a la elaboración de informes globales

Las familias pueden influir no sólo en los responsables políticos de su propia comunidad, sino también a nivel nacional e internacional, contribuyendo a la elaboración de informes globales para el Comité de la CDPD u otros mecanismos globales sobre los derechos de las personas con discapacidad en la práctica en las comunidades. Los grupos de familias a nivel local pueden hacerlo a través de su federación nacional, y sus experiencias a nivel comunitario pueden ayudar a influir en el cambio nacional.

Fortalecer las voces de los autogestores

Incluir a las propias personas con discapacidad intelectual en la defensa de sus derechos es importante para que las familias y los autogestores puedan hablar juntos. En el trabajo de incidencia, escuchar directamente a las personas con discapacidad intelectual hablar sobre el cambio que debe producirse es impactante para la persona que escucha su mensaje. Para los grupos de familias a nivel local, esto podría significar incluir a las personas con discapacidad intelectual en la autodefensa por primera vez y dar un buen apoyo para que los autogestores puedan estar al frente de las actividades de comunicación y defensa.

Campañas

Las campañas son una de las estrategias de incidencia más utilizadas por las agrupaciones familiares. Las campañas no suelen tener resultados rápidos y requieren paciencia por parte de quienes las llevan a cabo, pero son una forma estupenda de llegar a comunidades enteras. Los grupos de familias pueden crear campañas con éxito si tienen mensajes claros con los que la comunidad pueda identificarse, un objetivo alcanzable y una “llamada a la acción” específica que se pida a los miembros de la comunidad. Formar equipo con otros grupos de la comunidad también puede ser útil para conseguir apoyo para la campaña, y además ayuda a los grupos a encontrar objetivos comunes. En el caso de las campañas, es importante llegar a la gente a través de las plataformas que utilizan para vincularse: en algunas comunidades podría tratarse de la radio y los periódicos, en otras de las redes sociales y WhatsApp, y en otras podría ser una campaña en persona en aquellos espacios de reunión de la comunidad.

Uso de los medios de comunicación

Los grupos de familias pueden recurrir a la televisión, la radio o la prensa locales para ayudar a difundir sus mensajes. Las agrupaciones de familias suelen utilizar los medios de comunicación como una forma de conseguir más atención para eventos especiales o días centrados en la defensa de los derechos, como el Día Internacional de las Personas con Discapacidad o el Día Mundial del Síndrome de Down, y las cadenas de televisión locales o los periódicos de la comunidad suelen estar abiertos a cubrir eventos de concienciación. Los portavoces de los grupos de familias que dan entrevistas en la radio también son una forma estupenda de difundir su mensaje y de ayudar a las nuevas familias que quizá no formen parte del grupo a encontrar una comunidad, y publicar un artículo que cuente las experiencias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias y el cambio que se necesita es una forma estupenda de concienciar a la comunidad en general de sus llamamientos a la acción.

Crear espacios para las familias

Aunque reunir a las familias para compartir experiencias es el núcleo de lo que hacen los grupos familiares, ¡estas actividades también pueden formar parte de una estrategia de incidencia! Al ampliar estos espacios para que dejen de ser únicamente lugares de reunión y apoyo entre pares y se conviertan en herramientas para la abogacía, los grupos familiares tienen la oportunidad de consultar a otros miembros de la familia sobre mensajes clave y acciones de incidencia, recopilar información y vivencias para ayudar a construir un archivo de experiencias, compartir conocimientos sobre lo que está ocurriendo en la comunidad e identificar nuevas oportunidades, y elaborar estrategias conjuntas y establecer objetivos colectivos.

Tu turno: Estrategias de incidencia para las agrupaciones familiares

¿Qué otras estrategias han ayudado a su organización a ser escuchada en sus comunidades?

.....

.....

.....

.....

.....

Monitorear el impacto de las acciones de las agrupaciones familiares

Los miembros de los grupos de familias a menudo informan que participar en el movimiento de familias ha hecho que su vida mejore, ya sea sintiéndose menos solos, proporcionándoles apoyo entre pares, permitiéndoles acceder a referencias para servicios y apoyos, construyéndoles una visión inclusiva o habiéndoles permitido acceder a información que ha ayudado a que su familiar con discapacidad intelectual esté más incluido en la comunidad.

Los grupos familiares no sólo logran cambios para los miembros de la familia que forman parte de su grupo, sino que tienen un impacto en su comunidad: desde defender la educación inclusiva y conseguir que se matriculen más niños en las escuelas hasta influir en los líderes de la comunidad y lograr cambios políticos.

Para los grupos de familias, este apoyo a la transformación de los sistemas y a la mejora de la vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias es el núcleo de lo que hacemos. Los grupos de familias están muy ocupados haciendo el trabajo de forjar la inclusión a nivel comunitario y trabajan para conseguir un gran objetivo, por lo que no toman en

cuenta la importancia de hacer un seguimiento de los cambios que están realizando y de su impacto en su comunidad.

Para registrar la forma en que los grupos familiares han tenido un impacto positivo en su comunidad, pueden utilizar herramientas sencillas de seguimiento de impacto para comprender sus éxitos. La estrategia del “cambio más significativo” es una forma que los grupos familiares pueden utilizar sin tener conocimientos de seguimiento ni experiencia en la recopilación de datos.

La metodología del Cambio Más Significativo diseñada por Rick Daves y Jess Dart fue creada originalmente para ayudar a identificar los cambios generados por los programas, proyectos e iniciativas llevados a cabo por gobiernos y organizaciones civiles. Para los grupos de familias, esta estrategia de recojo de información sobre el impacto les permite identificar, a través de las voces de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, qué cambios se han producido en su comunidad y cuáles son los cambios considerados más significativos, relevantes e importantes para los miembros de una familia.

Ser capaz de realizar un seguimiento del impacto y los cambios que resultan de sus acciones puede ser una gran ventaja para los grupos familiares; realizar un seguimiento del impacto a nivel comunitario puede ayudar a los grupos familiares a:

- ✓ **Conseguir legitimidad ante otros actores relevantes** - al hacer un seguimiento de cómo las acciones del grupo se han traducido en un cambio real en la vida de las personas, los grupos familiares pueden demostrar su impacto y experiencia y utilizarlos para ocupar su lugar en los espacios de incidencia.
- ✓ **Acceder a financiamiento** - en los lugares en los que las agrupaciones familiares tienen acceso a financiamiento para apoyar su trabajo, ya sea a través de subvenciones de su gobierno local o de su federación nacional, poder demostrar el impacto que ha tenido la agrupación ayuda a armar un caso para conseguir financiar el trabajo a nivel comunitario.
- ✓ **Compartir conocimientos con otras agrupaciones familiares** - al mostrar cómo las acciones de la agrupación han conducido a un cambio positivo para las personas, ayuda a desarrollar conocimiento sobre lo que funciona y que luego puede ser compartido con otras agrupaciones familiares locales que intentan alcanzar los mismos éxitos.

Los grupos familiares pueden empezar a utilizar este ejercicio después de tres pasos de planificación:

Elegir qué tipo de cambios desea conocer mejor

A continuación, los grupos familiares deben definir qué tipo de cambios quieren identificar. Por ejemplo, el grupo podría querer hacer un seguimiento de los cambios personales, como el aumento de la autoestima, la autonomía, la capacidad de participar en las decisiones familiares o comunitarias, o los cambios de actitud de los propios miembros de la familia o de los responsables políticos. El grupo también podría optar por hacer un seguimiento de los cambios institucionales, como un cambio en la calidad o el acceso a los servicios públicos para las personas con discapacidad intelectual como resultado de su incidencia.

Definir el período de tiempo de los cambios que se están monitoreando

Los grupos familiares deben establecer claramente el periodo de tiempo en el que se produjeron los cambios que están identificando, por ejemplo, limitando la discusión a los cambios ocurridos en el último año.

Elegir a los participantes

El cambio más significativo se identifica mediante un taller con un grupo de personas directamente involucradas en el programa, proyecto o iniciativa objeto de seguimiento, y preguntándoles qué cambios se han producido en sus vidas como resultado del trabajo. Para los grupos familiares, esto probablemente signifique invitar a un pequeño grupo de miembros de la familia a reunirse y hablar sobre cómo el trabajo del grupo ha impactado en sus vidas - podría tratarse de un grupo de apoyo entre pares ya existente, o de varios miembros de la familia implicados en diferentes áreas del trabajo del grupo familiar. También podría significar reunir a otros actores relevantes como profesores o funcionarios del gobierno sobre los que el trabajo del grupo familiar ha intentado influir.

Para aplicar la metodología del cambio más significativo, los grupos familiares pueden:

1

Reunir a un grupo de hasta 15 personas que hayan participado o se hayan beneficiado de un programa, proyecto o iniciativa que haya dirigido el grupo familiar.

2

Orientar la discusión: los facilitadores deben crear un espacio seguro basado en el respeto mutuo en el que los miembros de la familia se sientan cómodos compartiendo sus pensamientos. Recuerde a los participantes que no hay respuestas erróneas y que la opinión de todos se valora.

3

Invitar a cada participante a escribir en una ficha cuál ha sido el cambio más significativo en su vida como resultado de haber participado en ese trabajo: puede ser un cambio de actitud, de visión, de acceso, de circunstancias materiales, etc.

4

Alentar a cada participante a colocar su ficha en una pared para que todos puedan leer los cambios que han escrito.

5

Pedir a cada participante que lea su cambio en voz alta y lo explique, mientras los demás escuchan atentamente.

6

Pedir a los participantes que piensen juntos en los cambios que han identificado y que el grupo se ponga de acuerdo para elegir entre las fichas qué cambio o resultado consideran más significativo o importante. Juntos, el grupo elegirá un cambio con el que todos se identifiquen y en el que se sientan reflejados.

El resultado es un consenso claro del grupo sobre el impacto más significativo de su trabajo, identificado por el propio grupo. El método del cambio más significativo no sólo indica a los grupos familiares cuáles son sus mayores impactos, sino que también ayuda a mostrar a los líderes del grupo familiar y a otras partes interesadas lo que el grupo valora y considera más importante de su trabajo.

Finalmente, los grupos familiares pueden compartir las historias de cambios que el grupo presentó y también lo que aprendieron sobre los valores del grupo, con el fin de ayudar a demostrar no sólo cómo el grupo familiar tiene un impacto positivo, sino también cómo su trabajo se basa en los valores de los propios miembros de la familia.

Tu turno: Monitorear el impacto de las acciones de las agrupaciones familiares

¿Qué tipos de cambios desea conocer más y seguir?

.....
.....
.....
.....

¿Cuál es el plazo para realizar el seguimiento de los cambios?

.....
.....

¿Quién participará?

.....
.....

Reflexionando sobre los resultados

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Construir un movimiento familiar multigeneracional

¿Por qué los grupos familiares deben esforzarse por incluir mejor a los hermanos?

- ✓ Los hermanos tienen una perspectiva y una relación únicas con su hermano con discapacidad intelectual que proviene de ser acompañantes, de haber compartido a menudo grupos de amistad, de asistir juntos a la escuela, etc.
- ✓ Los hermanos son el apoyo más constante para sus familiares con discapacidad intelectual a lo largo de su vida, y su relación con el hermano evoluciona a medida que envejece.
- ✓ Los hermanos suelen convertirse en los principales apoyos de sus familiares con discapacidad intelectual a medida que los padres envejecen, y están mejor preparados para hacerlo cuando han participado en el movimiento familiar, conocen bien los derechos de su familiar y son conscientes de los recursos de que disponen.
- ✓ El movimiento familiar no puede representar plenamente las necesidades de las familias sin comprender el papel que desempeñan los hermanos.

Para que los movimientos familiares representen y defiendan plenamente las necesidades de los miembros de la familia y de las personas con discapacidad intelectual deben involucrar a los hermanos. Algunos ejemplos de formas de implicar a los hermanos son:

Apoyo entre hermanos

Muchas organizaciones de familias cuentan con grupos de apoyo familiar de nivel local. Se trata de espacios en los que los miembros de la familia pueden reunirse, compartir experiencias, dar y recibir consejos y apoyo, y prestarse apoyo psicosocial mutuamente. Normalmente, estos grupos están formados principalmente por los padres, pero muchos miembros de Inclusion International informan de una creciente necesidad de apoyo psicosocial y de salud mental también entre los hermanos.



Los grupos familiares pueden involucrar mejor a los hermanos de las siguientes maneras:

- ✓ Invitar activamente a los hermanos a participar en espacios de apoyo entre pares
- ✓ Crear grupos de apoyo dedicados a los hermanos
- ✓ Considerar el apoyo psicosocial específico y la concienciación sobre la salud mental para los hermanos

Desarrollar recursos que incluyan a los hermanos

Cuando los grupos familiares crean recursos para los miembros de la familia, éstos suelen reflejar las experiencias de los padres y están dirigidos principalmente a ellos.



Para que las herramientas que se crean sean más útiles para todo el movimiento, los grupos familiares deberían reflejar la perspectiva de los hermanos:

- ✓ Crear un sistema para revisar que los nuevos recursos familiares que se produzcan no reflejan únicamente la perspectiva de los padres: los grupos familiares pueden crear una lista de preguntas para cuestionar a quién se dirige el recurso y si los hermanos se ven reflejados en el contenido.
- ✓ Crear contenidos y recursos específicos para los hermanos, incluso sobre cómo participar en la estrategia de incidencia

Co-facilitación en las capacitaciones y en las acciones de abogacía



El movimiento familiar necesita reflexionar sobre qué voces se están presentando a las nuevas familias que se unen al movimiento - los padres suelen liderar el apoyo y las referencias con las nuevas familias, pero el co-liderazgo de padres y hermanos hace que el movimiento sea más acogedor para los hermanos e invita a que se unan más al espacio.

Los grupos familiares pueden:

- ✓ Utilizar un modelo de facilitación conjunta para las capacitaciones y la sensibilización, en el que las lecciones sean impartidas conjuntamente por un facilitador padre y un facilitador hermano.
- ✓ Amplifique la voz de los hermanos en las labores de incidencia junto a la de los padres y asegúrese de se reflejan ambas perspectivas

Fomentar el liderazgo de los hermanos en la toma de decisiones



Un movimiento familiar más representativo significa que los puestos de liderazgo están ocupados por un grupo diverso de familias, incluidos los hermanos.

Las estrategias para conseguirlo varían en función del tipo de organización, pero algunas de ellas son:

- ✓ Crear oportunidades de formación en liderazgo para los hermanos
- ✓ Consultar activamente a los hermanos sobre las decisiones de alto nivel
- ✓ Reservar puestos en las Juntas u otros grupos de liderazgo para los hermanos

Implicar a los hermanos en el apoyo y en las capacitaciones de sensibilización



Las capacitaciones que dan los grupos de familias para las familias es común: se suele tratar temas como los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual, cómo prestar un buen apoyo y los apoyos y servicios comunitarios que están disponibles para personas con discapacidad intelectual. Estas capacitaciones suelen estar dirigidas a los padres, por el contrario, los hermanos rara vez tienen acceso a las mismas oportunidades de aprendizaje o a la misma información, lo que los deja sin preparación para prestar apoyo en las diferentes etapas de su vida.

Los grupos familiares pueden:

- ✓ Reservar espacios para hermanos en las capacitaciones sobre sensibilización y desarrollo de capacidades
- ✓ Crear cursos de formación específicos para hermanos que les provean de los conocimientos necesarios para prestar un buen apoyo en diferentes momentos de su vida, desde la juventud hasta la asunción de un papel permanente de apoyo principal.
- ✓ Generar recursos para que los hermanos y los padres se preparen para la transición del apoyo y manejen juntos el cambio.

Al involucrar a los hermanos, las agrupaciones familiares se encontrarán con un movimiento multigeneracional más fuerte y sostenible, con acceso a nuevos espacios e ideas que surgen del involucramiento de los mismos y con una voz más representativa para las familias.

Tu turno: Construir un movimiento familiar multigeneracional

¿De qué otra manera pueden los grupos familiares incluir mejor a los hermanos?

.....

.....

.....

.....

.....

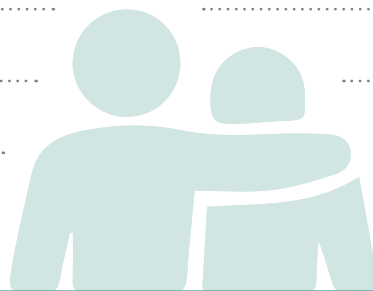
.....

.....

.....

.....

.....



Preguntas frecuentes sobre las redes familiares

¿Qué es un grupo familiar?

Un grupo familiar es un grupo voluntario formado por madres, padres, hermanos y otros familiares de personas con discapacidad intelectual. Los familiares que forman parte de la red se unen porque comparten las mismas metas, objetivos o planes para el futuro. Por ejemplo, la mayoría de las redes familiares se unen porque creen en una sociedad en la que las personas con discapacidad intelectual estén plenamente incluidas en todos los ámbitos de la vida y quieren trabajar juntos para conseguirlo. Las redes familiares existen a distintos niveles: habrá redes familiares locales activas en una comunidad, redes familiares regionales y nacionales en un país y redes internacionales de familias, todas las cuales mantienen un diálogo y pretenden trabajar juntas para lograr cambios y construir un mundo más inclusivo.

¿Quién puede formar parte de una red familiar?

Las redes familiares suelen limitarse a padres y madres (que a su vez pueden tener discapacidad intelectual), hermanos, abuelos y otros miembros de la familia extendida. Aunque los parientes consanguíneos

siempre van a estar en el núcleo del movimiento familiar, muchos grupos familiares reconocen que otras personas importantes para las personas con discapacidad intelectual, como amigos o vecinos, también quieren reunirse para aprender a brindar apoyo de manera correcta y abogar por la inclusión en sus comunidades. Algunos grupos definen “familia” como cualquiera que una persona con discapacidad intelectual identifique como su familia, abriendo estos espacios a otras conexiones en la comunidad.

El requisito más importante para formar parte de una red familiar es creer en la plena inclusión de las personas con discapacidad intelectual y sus familias en sus comunidades.

¿Por qué las familias deciden formar parte de una red familiar?

En muchas comunidades y países, las personas con discapacidad intelectual están excluidas de sus comunidades: podrían estar excluidas de la educación, del acceso al empleo o de la igualdad de acceso a una vida en su comunidad. En muchos lugares, el acceso a la información sobre discapacidad intelectual y



los derechos humanos también puede ser limitado, y la falta de concienciación en las sociedades hace que las familias tengan que enfrentarse a barreras para defender los derechos de sus familiares con discapacidad intelectual. Formar parte de una red de familias beneficia a las familias por:

- Crear un sentimiento de solidaridad: formar parte de una red de familias permite a éstas pertenecer a un grupo que comparte ideales y objetivos comunes y desarrollar una visión compartida en beneficio de las personas con discapacidad intelectual, sus familias y la sociedad en su conjunto.
- Proporcionar una oportunidad para intercambiar experiencias, acceder a nueva información, acceder a herramientas y recursos, recibir orientación y acceder al apoyo de los pares.
- Conectar a las nuevas familias con aquellas que les han precedido - las familias que tienen niños más pequeños con discapacidad intelectual pueden beneficiarse de las lecciones aprendidas y las estrategias probadas por aquellas de personas mayores con discapacidad intelectual que tienen experiencia transitando por los sistemas.
- Ofrecer a las familias un espacio seguro para la interacción, la reflexión y el apoyo sin prejuicios de otras personas que han compartido esperanzas, miedos y experiencias.

¿Cuáles son algunas de las formas en que los miembros de una familia se acercan y construyen vínculos de solidaridad?

Las familias que deciden formar o unirse a redes y pertenecer a organizaciones familiares lo hacen para luchar por mejores oportunidades para sus familiares con discapacidad intelectual. Los espacios y el aprendizaje compartidos y el apoyo entre pares ayudan a fomentar la confianza y el sentimiento de amistad entre las familias, creando espacios acogedores con fuertes lazos entre los miembros de la red familiar.

Los miembros de Inclusion International utilizan diversas estrategias para generar estos acercamientos entre miembros de grupos familiares. Una de las estrategias más comunes para impulsar la solidaridad entre las familias es la creación de plataformas para que se conecten desde casa; por ejemplo, muchos

grupos familiares utilizan un grupo de WhatsApp o de Facebook en el que pueden intercambiar anécdotas, experiencias, fotos, etc. en conversaciones sobre su familiar con discapacidad intelectual. Estos espacios pueden ser moderados por las propias familias y, en otros casos, la organización puede generar debates específicos de vez en cuando planteando una pregunta para que todos la compartan y respondan.

Además de su labor de apoyo entre pares y de abogacía, algunos grupos familiares logran involucrar miembros a través de actividades recreativas que ofrecen a las familias un espacio para el descanso y el esparcimiento. Por ejemplo, esto podría incluir clases, manualidades, picnics u otras actividades que las familias puedan reunirse para disfrutar.

¿En qué beneficia a los miembros de una familia pertenecer a una red de familias?

Las redes familiares cumplen tres funciones esenciales: proporcionar apoyo y solidaridad, facilitar el acceso al aprendizaje y al intercambio, y crear plataformas para la incidencia compartida.

Muchos familiares desean acceder a un espacio seguro en el que puedan sentirse escuchados y recibir el apoyo de sus pares cuando atraviesan situaciones difíciles. Por ejemplo, en una situación en la que el familiar de una persona con discapacidad intelectual está experimentando una violación de sus derechos, pertenecer a una red de familias proporciona a la familia el apoyo de otras familias que pueden haber pasado por algo similar. Para muchas familias, el apoyo emocional es también un claro beneficio de formar parte de redes familiares a nivel local.

Del mismo modo, formar grupos de familiares permite crear un espacio en el que se puede compartir información basada en la experiencia de cada individuo, también ayuda a construir conocimientos compartidos a través del intercambio de información y experiencias. Las redes familiares crean espacios en los que los miembros de la familia pueden ser escuchados, y pueden compartir y aprender, y a través de estos intercambios pueden unirse en una agenda compartida para presionar para que sus comunidades sean más inclusivas con las personas con discapacidad intelectual.

Agradecimientos

Gracias al equipo de consultores regionales que proporcionaron orientación para el proyecto, compartieron sus conocimientos y experiencia para elaborar los contenidos de la caja de herramientas y apoyaron el desarrollo de las herramientas y los recursos contenidos en esta caja de herramientas:

- Mónica Cortés, Asdown Colombia
- Indiana Fonseca, ASNIC Nicaragua
- Astrid Eliana Cáceres, Asdown Colombia
- Katherine Britto, Sociedad Peruana de Síndrome Down
- Fatma Wangare, Inclusion Africa
- Mihret Nigussie, Inclusion Africa

Gracias a los miembros del Grupo Asesor Global del proyecto, por sus comentarios y análisis críticos en las fases de recopilación de datos, desarrollo de herramientas y difusión del proyecto:

- Sue Swenson, Inclusión Internacional
- Diane Richler, Catalizadora de la Educación Inclusiva
- Deepti Samant Raja, Banco Mundial
- Ruchi Kulbir Singh, Banco Mundial
- Anna Maria Eftimiadis, Banco Mundial
- Hanna Alasruutari, Banco Mundial
- Sian Tesni, CBM Internacional
- Marie Schoeman, Leonard Cheshire Discapacidad
- Dorodi Sharma, Alianza Internacional de la Discapacidad
- Jane Buchanan, Human Rights Watch
- Kate Lapham

Gracias a las siguientes organizaciones de personas con discapacidad (OPD) de la red de Inclusion International en África subsahariana y América Latina que contribuyeron a la recopilación de datos sobre las formas en que las familias de personas con discapacidad intelectual se reúnen y defienden en grupo a nivel local:

- Asdown Colombia
- Asociación Azul, Argentina
- Asociación de Padres, Tutores y Voluntarios de Personas con Discapacidad de Tarija, Bolivia
- Asociación Síndrome de Down Chuquisaca, Bolivia
- APAPE - Down Syndrome Togo
- APEGADA, Angola
- CONFE, México
- Down Syndrome Association Mauritius
- Down Syndrome South Africa
- FEPAPDEM, Ecuador
- Fikir Ethiopia National Association on Intellectual Disabilities
- Fundación Descúbreme, Chile
- Fundación Visibilia, Argentina
- Inclusion Ghana
- Inclusion Mauritius
- Inclusion Uganda
- Kenya Association of the Intellectually Handicapped
- La Chrysalide, Benin
- Namibia Association of Children with Disabilities
- ProEdu - Inclusive Quality Education, Uruguay
- Sociedad Peruana de Síndrome Down
- Asociación Tanzana de Discapacitados Mentales
- UPHLS, Ruanda
- Padres de Personas con Discapacidad Intelectual de Uganda
- Asociación de Personas con Discapacidades del Desarrollo de Zanzíbar