

Autogestión por la inclusión: Informe mundial



ENERO, 2017

Mensaje de los autogestores miembros del Consejo

Durante los últimos dos años trabajamos para presentar un panorama de la autogestión en distintas partes del mundo. Los autogestores miembros del Consejo representan a cinco regiones del mundo: Europa, África, América, Medio Oriente y África del Norte, y Asia Pacífico.



Cada uno de nosotros tuvimos la oportunidad de reunirnos con autogestores y grupos de distintos países y regiones, y descubrimos que hay muchas formas diferentes de pensar en la autogestión; sin embargo, muchas personas, en realidad, no saben qué es la autogestión. Cada uno tiene una experiencia diferente de autogestión en su propia comunidad.

En algunas comunidades trabajan muy bien, mientras que en otras, la falta de conocimiento y comprensión de la discapacidad intelectual sigue siendo un obstáculo que impide a las personas expresarse. Siguen existiendo algunos obstáculos a la verdadera autogestión. En ocasiones, las personas tienen miedo de decir lo que piensan. Necesitamos conocimientos y confianza en nosotros mismos, pero también necesitamos un apoyo adecuado y aliento de nuestros familiares, amigos, voluntarios y, a veces, de personas de apoyo pagadas.

Quienes hemos tenido la oportunidad y el apoyo necesario para convertirnos en fuertes autogestores en nuestra vida y en nuestra comunidad queremos compartir y dar apoyo a las personas que no han tenido esa oportunidad. Juntos podemos aprender y empoderarnos unos a otros. Esperamos que este informe contribuya a comprender cómo todos podemos apoyar la autogestión.

Somos personas. Tenemos derechos. Queremos tener las mismas oportunidades que tienen los demás. Queremos tener la oportunidad de compartir lo que pensamos. Queremos vivir en un mundo en el que seamos aceptados por lo que somos y lo que podemos hacer. Queremos ayudar a otras personas a obtener el apoyo que necesitan para convertirse en fuertes autogestores.

David Corner, Asia-Pacífico
Sara Pickard, Europa
Luis Gabriel Villarreal, América

Quincy Mwiya, África
Mia Farah, Medio Oriente y África del Norte
Mark Mapemba, África (miembro entrante del consejo)

Inclusion International

University of East London

Docklands Campus

KD.2.03

4-6 University Way

London E16 2RD

Tel: 44 208 223 7709

Fax: 44 208 223 6081

info@inclusion-international.org

www.inclusion-international.org

Índice

Introducción

Introducción.....	3
Información sobre el estudio mundial.....	5
¿Qué es la autogestión?	14
¿Qué es un apoyo adecuado?	24
Familias y autogestión	30
Organizaciones inclusivas	37
El camino a seguir	53

En marzo de 2015, el Consejo de Inclusion International pidió a los autogestores miembros del Consejo lo siguiente:

- realizar una investigación de lo que nuestros miembros y otras personas hacen en el campo de la “autogestión” en cada región del mundo;
- representar a Inclusion International en eventos y reuniones para “inspirar, apoyar y aprender”;
- elaborar principios y normas sobre liderazgo y apoyo de la autogestión.

Esta misión surgió en un debate que había comenzado en la Asamblea General de 2012 cuando las organizaciones miembros pidieron a Inclusion International que apoyara y fortaleciera la autogestión en todo el mundo.

Cuando los autogestores miembros del Consejo comenzaron a hablar con personas y grupos de todo el mundo, resultó claro que su tarea era más compleja de lo que se esperaba.

Aunque se habla más sobre la “autogestión” en muchas partes del mundo, su significado es diferente para las distintas personas.

Muchas organizaciones y muchos grupos dicen que están formando a autogestores y que les están dando apoyo; otros nos dicen que los autogestores son líderes de sus organizaciones. En muchos casos, los grupos de autogestión eran grupos sociales que se reunían para ir al cine o para bailar una vez por mes; en otros, el personal de una institución organizaba el grupo de “autogestión”. Sin embargo, también encontramos fabulosas historias de grupos de autogestión que trabajan juntos para lograr cambios en sus comunidades, plantear problemas a los gobiernos y proporcionarse apoyo mutuo, además de incidir colectivamente.

Por otra parte, preguntamos quién brinda apoyo a los autogestores y cómo es ese apoyo. Supimos del apoyo que reciben las personas de sus familiares, personas de apoyo pagadas, compañeros de trabajo y amigos; pero también supimos del apoyo que ofrecen las organizaciones a los grupos de autogestión. A veces lo que se llamaba “apoyo” se parecía más a control o protección. En muchas partes del mundo, se sabe poco acerca del “apoyo adecuado” para la autogestión, la experiencia es escasa y la formación también lo es.

Por último, quisimos saber cómo las organizaciones (nuestros miembros y otras) hacen participar a los autogestores en su trabajo y en la dirección de la organización. Conocimos distintas formas de participación de los autogestores como miembros de la comisión directiva, comité o grupo de trabajo y a veces como empleados. Si bien conocimos algunos buenos ejemplos de organizaciones que apoyan la participación y la dirección auténticas de los autogestores (por ejemplo, organizaciones dirigidas y administradas por autogestores), observamos demasiados ejemplos de “tokenismo”.

En este informe compartiremos la información que obtuvimos, brindaremos unas guías de los autogestores sobre las “prácticas adecuadas” y formularemos algunas recomendaciones para llevar a cabo una iniciativa mundial que sustente la autogestión.

Información sobre el estudio mundial

Durante los últimos dos años, realizamos consultas a las organizaciones miembros de Inclusion International, nuevas organizaciones de autogestores, grupos, asociaciones y comités formales o informales que se están formando en más de 70 países del mundo. Estas consultas consistieron en visitas que realizaron los autogestores miembros del Consejo, conferencias, encuestas y entrevistas por Skype.

Como primer paso, los autogestores miembros del Consejo de Inclusion International se reunieron para debatir y formular preguntas que sirvieran de guía sobre qué es la autogestión, qué es un apoyo adecuado y cómo pueden y deben apoyar la autogestión las familias y organizaciones. Analizaron la diferencia entre llamarse autogestor y la idea de autogestión como acción, así como también la diferencia entre apoyo personal y apoyo para la autogestión. Estas reflexiones sirvieron de guía para preparar las encuestas y entrevistas que se utilizaron para recopilar historias e información sobre la autogestión.

Consultas regionales

Las consultas regionales se efectuaron en varias conferencias y reuniones en las que los autogestores miembros del consejo hicieron entrevistas y participaron en debates y talleres con autogestores de las respectivas regiones.

África



En África, varios talleres y conferencias nos ayudaron a conocer las perspectivas de los autogestores de la región. Inclusion África facilitó un foro de autogestión de jornada completa en Nairobi, Kenia (abril de 2015). El objetivo del foro fue interactuar con los autogestores, las personas de apoyo y las organizaciones representativas, y dialogar sobre el

Información sobre el estudio

desarrollo de una voz de autogestión potente y vibrante en África. El foro reunió a más de 20 autogestores de más de 12 países africanos. En el foro también participaron autogestores de los siguientes países: Camboya, Líbano, Holanda y Perú. Contando a las personas de apoyo y a los representantes de las organizaciones, participaron más de 50 personas de 20 países en el foro. Como continuación del foro en diciembre de 2015, más de 70 personas, incluidos los líderes autogestores africanos, se reunieron en Kenia en un evento subregional dedicado a la autogestión. El evento reunió a autogestores de más de 10 países y tuvo por objeto compartir lo aprendido en las iniciativas de desarrollo de la autogestión a nivel nacional.

América



En diversas conferencias y eventos previos, interactuamos con los autogestores a fin de determinar el significado que tiene la autogestión para su grupo y las iniciativas de autogestión en las que participan. Conocimos las actividades que funcionan en sus grupos y los tipos de apoyo que necesitan para lograr resultados satisfactorios.

En octubre de 2015, en São Paulo, Brasil, realizamos la Reunión Estratégica de Autogestores en la Región de las Américas para comunicarnos con nuestros miembros del continente americano y dialogar sobre los logros y desafíos que enfrentan a la hora de desarrollar iniciativas de autogestión. Participaron autogestores de México, Colombia, Ecuador, Chile, Argentina, Uruguay, Paraguay y Brasil, en representación de diez organizaciones de la región.

También se realizaron los siguientes eventos y consultas:

- **Participar sin barreras:** cambiar mitos y prejuicios acerca de las personas con síndrome de Down en Tigre, Argentina.
- **Reivindicación de la ciudadanía plena en Vancouver,** British Columbia, Canadá.
- **SOY MI VOZ, Encuentro Internacional de buenas experiencias de personas con discapacidad intelectual,** en Quito, Ecuador.
- **Sociedad Peruana de Síndrome de Down VI Taller Internacional de Formación para Docentes,** y **Encuentro Nacional de Familias 2016 Construyendo Ciudadanía** en Lima, Perú.

Información sobre el estudio

Asia Pacifico



Participaron más de 75 personas con discapacidad intelectual en un taller de autogestión realizado por Inclusion International en Camboya. El taller fue una oportunidad para conocer las iniciativas de autogestión que tienen lugar en Camboya y las actividades de su red regional: Mekong Regional Network for Self-Advocacy (Red regional Mekong para la autogestión).



De India, recibimos información del Foro de Autogestores de India organizado por Parivaar. Cuatro autogestores, que contaron con el apoyo de Inclusion International, participaron en un evento de formación en derechos humanos realizado por la International Disability Alliance y el International Disability and Development Consortium en Bangkok, Tailandia. Gracias a esta experiencia (y otros eventos de formación similares realizados en distintas regiones) aprendimos y desarrollamos estrategias para incorporar a personas con discapacidad intelectual en debates complejos.

Europa



La iniciativa Europa en Acción (Roma 2015 y Lisboa 2016) y la Plataforma Europea de Autogestores (EPSA) Hear Our Voices [Escucha nuestras voces] (Madrid 2015) de Inclusion Europe fueron singulares oportunidades para conocer directamente de los autogestores qué significa la autogestión, qué apoyos existen y cómo las organizaciones pueden apoyar y sostener la autogestión.

En Roma, en una sesión sobre autogestión y sostenibilidad se analizaron distintas maneras en las que las organizaciones pueden hacer posible la autogestión y fortalecerla. En la conferencia "Hear Our Voices" (Escucha nuestras voces) realizada en Madrid, los autogestores miembros del Consejo de Inclusion International realizaron entrevistas y grupos de debate con autogestores de Europa para analizar las experiencias individuales de los autogestores y las formas en las que EPSA ha organizado su trabajo en la región. Mediante un enlace de video se conectaron autogestores miembros del Consejo de Inclusion International, reunidos en Madrid, con participantes en el simposio de Autogestión de El Arc de Estados Unidos en Indianápolis, Indiana, EE. UU.



MEDIO ORIENTE Y ÁFRICA DEL NORTE



Varios talleres y conferencias organizados por miembros regionales y nacionales con Inclusion International nos brindaron la oportunidad de obtener información sobre la autogestión. En Túnez, en la conferencia nacional "Juntos por un Mundo Mejor", UTAIM, la

organización miembro de Inclusion International de Túnez, llevó a cabo una reunión de Inclusion MENA. Se reunieron autogestores y familiares para comenzar a analizar qué significa "autogestión".

En el Líbano, dos talleres sobre participación política, organizados por Inclusion International, analizaron los obstáculos y los límites a la participación ciudadana que enfrentan las personas con discapacidad intelectual. La Asociación Libanesa por la Autogestión (Lebanese Association for Self-Advocacy, LASA) impartió un programa de formación en la región de Medio Oriente y África del Norte para autogestores, familiares y personas de apoyo.

Las sesiones en Egipto y Túnez nos han permitido obtener información y realizar consultas a escala mundial.



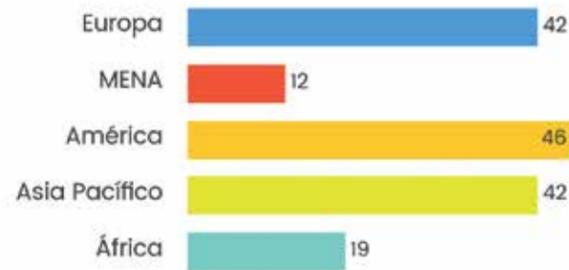
"Autogestión" significa "Yo te estoy enseñando y tú me estás enseñando"

"En general, no vemos personas con discapacidad intelectual, ¿por qué?"

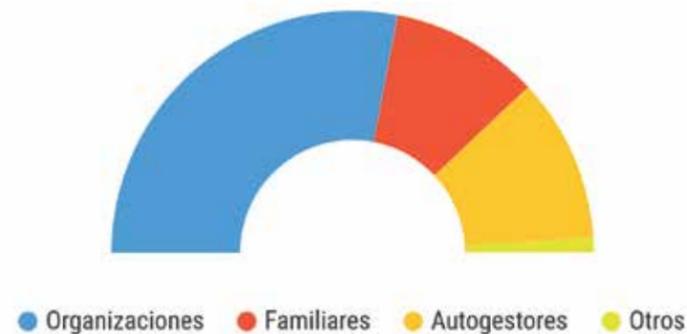
"Estoy listo para ayudar en casa, pero me gusta elegir con quién quiero pasar mi tiempo"

Encuesta

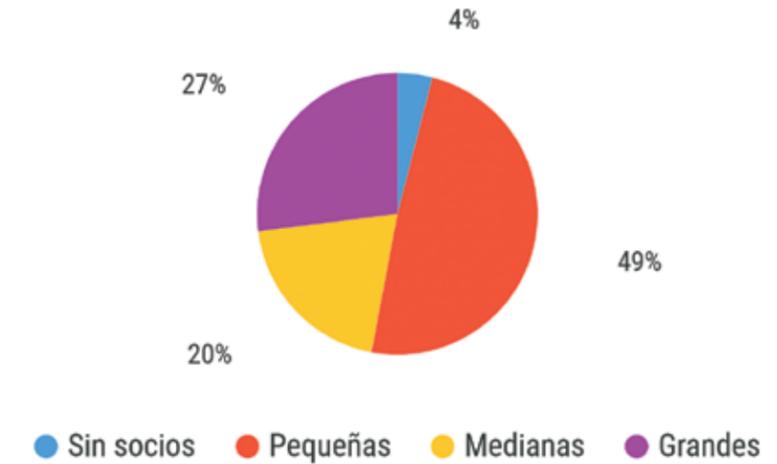
Distribuimos una encuesta entre los miembros de nuestra red para analizar con cierto nivel de detalle las distintas formas en las que se apoya la autogestión. Recibimos 173 respuestas de 87 organizaciones que representan a 54 países.



Los encuestados fueron autogestores, familiares, organizaciones de familias y proveedores de apoyo.



El 49 % de las organizaciones que participaron en nuestra encuesta se consideraron como pequeñas organizaciones. El 20 % y el 27 % se consideraron como medianas y grandes, respectivamente. Las pequeñas organizaciones incluyen grupos de autogestores y familias que se reúnen de manera informal. Las organizaciones más grandes incluyen organizaciones comunitarias, estatales y nacionales.



Esta combinación de respuestas de 5 regiones nos ofreció una visión transversal de la forma en la que los pequeños grupos de autogestión han surgido y están creciendo, así como también sobre cómo las organizaciones más grandes que trabajan en favor de la inclusión han considerado su papel para apoyar la autogestión y cómo participan los autogestores en la dirección y el gobierno de sus organizaciones.

Los resultados de la encuesta que se incluyen a lo largo de todo este informe nos permiten ilustrar y comprender las maneras en las que está creciendo y cambiando la autogestión.



Entrevistas con organizaciones

Basándonos en las respuestas de los participantes en la encuesta, quisimos analizar con más detalle las actividades, los recursos y los materiales que utilizaban las organizaciones y los grupos para desarrollar y apoyar la autogestión. Las entrevistas con las organizaciones nos permitieron identificar los desafíos de la participación real y el apoyo, además de algunos buenos ejemplos y materiales que puede ser útil compartir.

Inclusion International se acercó a organizaciones de todas las regiones del mundo. Hablamos con las organizaciones que estaban dispuestas a compartir sus experiencias, como proveedores de servicios, y organizaciones y grupos de autogestión y familias. Además, deseábamos tener una representación equilibrada de todas las regiones.

“Inclusion International puede organizar un programa para compartir experiencias de autogestión para el intercambio de autogestores. Es realmente útil ver movimientos de autogestores de otra manera” ETIOPÍA

“Fortalecer las redes internacionales, ofrecer programas de intercambio para autogestores” AUSTRIA

¿Qué es la autogestión?

**“Una persona que se defiende por sí misma, que tiene deseos, que dice lo que piensa, que también hace un cambio positivo por los demás ciudadanos y toda la comunidad”
MAURICIO**

Cuando hablamos con personas y grupos de distintas partes del mundo, supimos que en algunos países y en algunas regiones la autogestión está afianzada, y que en otros, no existe una tradición de autogestión, o esta es escasa, en el sentido de brindar apoyo a la persona para que se exprese por sí misma o el de apoyar a grupos de autogestión. Con todo, existe una voz fuerte y creciente de personas con discapacidad intelectual que están descubriendo distintas maneras para que las escuchen y respeten.

De las consultas realizadas en todo el mundo, resulta claro que la autogestión se vincula con acciones. Se trata de aprender y crecer.

La autogestión es tener una voz (aunque no hablemos), ser escuchados y asumir el control de nuestra propia vida. La autogestión es aumentar nuestra confianza y creer más en nuestras habilidades. La autogestión es conocer nuestros derechos y que debemos ser incluidos en todas partes de la comunidad, como las personas sin discapacidad. La autogestión es trabajar juntos para lograr el cambio en nuestras comunidades.

¿Qué es la autogestión?

Empoderamiento personal y generación de confianza

Para las personas con discapacidad, la autogestión comienza por generar confianza y tomar el control en las decisiones sobre su vida. Conocer el derecho a decidir es un paso importante en la vida de las personas. El artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dice que todas las personas tienen el derecho de tomar decisiones sobre su propia vida y tienen el derecho a recibir apoyo para tomar esas decisiones y llevarlas a la práctica. Muchas de las iniciativas para apoyar la autogestión que conocimos en nuestras consultas mundiales se centraban en empoderar a las personas, y en generar confianza en ellas y ayudar a que tomen el control en su vida.

Apoyo entre pares y autoayuda

Conocimos muchos ejemplos de personas con discapacidad intelectual que se unen a un grupo para escucharse y brindarse apoyo mutuo en los desafíos cotidianos. A veces estos grupos comienzan como grupos sociales que organizan salidas al cine, al centro comercial local o para bailar. En algunos casos, el grupo permite a las personas analizar los problemas y desafíos que enfrentan en su vida (relaciones, empleo, vivienda, etc.). A medida que las personas se van conociendo entre sí y aprenden unas de otras, se ayudan a desarrollar las habilidades necesarias para decir lo que piensan. Estos grupos pueden ofrecer apoyo para resolver problemas de su propia vida.

**“El autogestor se reúne con los usuarios del servicio (en cada centro cada tres meses) y los usuarios del servicio hablan sobre los problemas y las cosas que van bien, y los autogestores transmiten esta información al administrador del servicio, que realiza planes de acción y cambios en lo posible”
NUEVA ZELANDA**

Incidencia para la acción

Cuando las personas se reúnen y comparten sus experiencias y desafíos, comienzan a identificar injusticias y problemas comunes que son prioridades importantes para el grupo. Conocimos muchos ejemplos de iniciativas de autogestión centradas en los principales problemas compartidos y las estrategias de acción para lograr el cambio. En estos ejemplos, los grupos habían preparado ideas sobre problemas y derechos concretos, y habían organizado acciones para que se los escuche y para contribuir al cambio. Conocimos muchas acciones diferentes; por ejemplo, escribir una carta a políticos o tener una reunión con ellos, hacer campañas con los medios, hacer presentaciones a los gobiernos, conferencias y las Naciones Unidas, postularse para cargos electivos en organizaciones o gobiernos.

Gracias a todas estas experiencias diferentes, también conocimos distintas maneras en las que se reúnen los autogestores. En la mayoría de los casos, los grupos de autogestión han surgido y se han desarrollado con el apoyo de organizaciones de familias hasta convertirse en organizaciones independientes (como en el caso de algunas organizaciones People First) o como grupo que asesora y contribuye con la dirección de la organización (ofrecemos más información sobre este tema en la sección dedicada a cómo las organizaciones pueden apoyar la autogestión).

“Estamos luchando contra el estereotipo negativo de las capacidades de las personas con discapacidad intelectual y la legislación para sustentar sus derechos” JORDAN

Observamos cada vez más un nuevo tipo de grupo de autogestión, compuesto por jóvenes con y sin discapacidad. Como las personas con discapacidad intelectual van a escuelas inclusivas comunes, forman parte de grupos que trabajan juntos en problemas sociales.

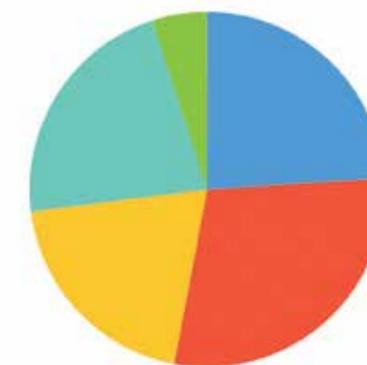
Algunos enfoques nuevos de la autogestión...

Movimiento Estamos Tod@s en Acción (META), es una red creada en 2012 por jóvenes activistas con y sin discapacidad de Uruguay, Costa Rica, Perú, Colombia, Brasil, Argentina, Honduras, República Dominicana, México y Chile para trabajar en relación con los derechos de las personas con discapacidad como contribución al desarrollo inclusivo en América Latina desde el punto de vista de la igualdad y oportunidades para todos.

Re:Action4Inclusion, con sede en Ontario, Canadá, creó un espacio para apoyar a jóvenes que desean profundizar sus conocimientos de lo que exige la inclusión de todos nosotros y compartir las experiencias de los jóvenes con discapacidad. Los jóvenes trabajan con sus compañeros de estudio y aliados de educación y de la comunidad para generar un cambio cultural. Han asumido el compromiso de garantizar que los estudiantes con discapacidad intelectual experimenten un sentido de pertenencia a la comunidad.

Están convencidos de que toda persona es un miembro valioso y que contribuye en la escuela y la comunidad, y que debe ser considerada como tal.

Las respuestas a la encuesta nos permitieron conocer las distintas maneras en las que se organizan los grupos de autogestión y el enfoque del apoyo que se ofrece a los grupos de autogestión. Supimos que existen muchos grupos que trabajan en cuestiones de derechos humanos y acciones de campañas; sin embargo, sigue siendo necesario que las personas desarrollen confianza y adquieran aptitudes para ser autogestores.



● Campañas o acciones de influencia ● Derechos de las personas con discapacidad intelectual
● Apoyo de autogestores ● ¿Qué es la autogestión? ● Otros

¿Qué es la autogestión?

Los grupos de autogestión están trabajando para identificar y resolver varios problemas importantes:



Aunque parece haber un rápido crecimiento de la cantidad y los tipos de iniciativas de autogestión a escala mundial, resulta claro que no todas las iniciativas son auténticos esfuerzos por habilitar y fortalecer las voces de las personas con discapacidad intelectual.

Conocimos muchas historias sobre instituciones residenciales grandes que organizan los llamados grupos de autogestión en el seno de la institución con la clara intención de manipular y usar el grupo para promover los intereses de la institución.

“Hay un solo grupo independiente de autogestores en Rumania. Se llama “Ceva de Spus”, y está tratando de iniciar un movimiento nacional. Hay otros grupos de autogestión en Rumania, organizados por los proveedores de servicios, pero el vínculo entre los grupos no es muy fuerte” RUMANIA

¿Qué es la autogestión?

Qué dicen los autogestores sobre la autogestión...

- La autogestión es cuando las personas con discapacidad intelectual nos expresamos solas sobre cosas que son importantes para nosotros o para personas como nosotros.
- Los autogestores ayudan a lograr los cambios. Hablamos con personas que toman decisiones y las ayudamos a comprender cómo es la vida de las personas con discapacidad intelectual.
- Podemos ser miembros activos de nuestra comunidad y es importante asegurar nuestra participación en las grandes decisiones que se toman.
- La autogestión tiene que ver con lo que NOSOTROS pensamos y cómo nos sentimos. No es que otras personas nos digan lo que tenemos que decir o pensar.



Pero,

- Los autogestores debemos estar dispuestos a escuchar, aprender y compartir ideas diferentes.
- Es importante que los autogestores entendamos nuestros derechos y responsabilidades, y lo que dicen las leyes sobre nuestra vida. Pueden ser leyes locales, de nuestros países o de escala mundial.
- Los autogestores, a menudo, necesitamos apoyo de personas que no son autogestores. Una persona de apoyo idónea nos escuchará, nos ayudará a comprender y nos dará apoyo para que digamos lo que pensamos. No hablará en nuestro nombre.

Las personas pueden “decir lo que piensan” de muchas maneras, no solo hablando. La idea es hacerse escuchar.

La autogestión estimula y apoya a las personas que, de otro modo se podrían sentir aisladas, para que se conecten a un movimiento.



La autogestión es la posibilidad de que las personas con discapacidad intelectual recuperemos el poder de las personas que siempre tomaron las grandes decisiones por nosotros. Personas como doctores, proveedores de cuidados, políticos e incluso familiares.

Los autogestores debemos conocer nuestros derechos y responsabilidades. Queremos que nuestras ciudades, nuestros países y el mundo sean

un lugar inclusivo y justo para nosotros y para todas las personas con discapacidad intelectual.

La autogestión es trabajar con los responsables de tomar decisiones para asegurarnos de que los autogestores participemos totalmente y se nos incluya en las decisiones que nos afectan. Podrían ser cosas locales pequeñas, por ejemplo, que el horario del autobús sea accesible; cosas nacionales, por ejemplo, que el gobierno nos consulte sobre las leyes que nos afectan o cosas mundiales grandes, por ejemplo, hacer campaña de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

La autogestión es sensibilizar a la población sobre la discapacidad en las comunidades. Mediante nuestro trabajo los autogestores demostramos a las comunidades que las personas con discapacidad intelectual debemos ser valoradas como miembros iguales y que contribuyen a la sociedad. Esto ayuda a cambiar actitudes, detener la discriminación y genera una sociedad más inclusiva.

La autogestión no es

La autogestión no es estar en la sala donde se toman las decisiones; es importante participar. La autogestión no es que otra persona nos diga qué tenemos que pensar o decir.

La autogestión no es tratar a las personas de manera injusta. Es importante que tengamos el apoyo adecuado para que participemos en las cosas.



La autogestión no es solo tomar decisiones o decir lo que queremos. Esto forma parte de la autogestión. Los autogestores debemos poder tomar decisiones y decir lo que queremos; todos tenemos el derecho a decidir, pero la autogestión es mucho más que eso. Es expresarnos y tomar decisiones sobre las cosas que son importantes en nuestra vida o para otras personas como nosotros. Es vivir y trabajar juntos para lograr los cambios.

La autogestión no es sentarse a quejarse. La autogestión es activa y trabaja para lograr el cambio.

La autogestión es trabajar con otras personas. Las personas de apoyo y otras personas, por ejemplo, los políticos, tienen que participar en el trabajo para lograr el cambio. ¡Trabajar con personas es una buena manera de influir en ellas!

Los autogestores deseamos que toda persona sea incluida y participe en la sociedad. Los autogestores sabemos que tenemos modelos de rol para lograrlo. La autogestión no es un proyecto que se pueda detener y comenzar. Es constante. ¡El mundo puede ser siempre más inclusivo!

¿Qué son los grupos de autogestión?

Para muchas personas formar parte de un grupo es la mejor manera de participar en la autogestión.

¡Las voces de las personas juntas son más fuertes! Cuanto más personas dicen lo mismo, es más fácil lograr que las escuchen otras personas.

Los grupos de autogestión no son un grupo social con el que irías a los bolos o a una discoteca. Los grupos de autogestores pueden surgir de grupos sociales o los grupos de autogestores también pueden hacer actividades sociales, pero se dedican a trabajar juntos para cambiar las cosas y mejorar la vida de las personas.

En un grupo habrá muchas habilidades, experiencias y conocimientos diferentes que pueden compartirse. Podemos ayudarnos unos a otros para desarrollar las habilidades y los conocimientos de liderazgo que necesitamos para decir lo que pensamos. En un grupo las personas

¿Qué es la autogestión?

pueden hacer preguntas y compartir experiencias en un ambiente inclusivo y fraterno.

¿Qué necesita una persona para ser autogestor?

¡Cualquier persona con discapacidad intelectual puede ser autogestor! A continuación, presentamos algunas cualidades que podrían ayudarte a expresarte mejor.

Son habilidades que puedes aprender si crees que no las tienes ahora. Si estás en un grupo, puedes hablar con las personas que crees que tienen estas cualidades y compartir ideas sobre cómo desarrollarlas.

El autogestor:

- Tiene buenas ideas.
- Piensa en positivo.
- Es perseverante.
- Es consciente de sí mismo.
- Es asertivo.
- Está informado.



¿Qué es la autogestión?

Ser autogestor es una actividad dinámica. ¡No puedes llamarte autogestor y no actuar como tal! A continuación, presentamos actividades que hacen los autogestores.

El autogestor:

- Conoce a otras personas.
- Hace aportes en reuniones.
- Trabaja con otros.
- Es organizado y confiable.
- Quiere ver el cambio.
- Usa las habilidades que tiene para hacer el mejor trabajo posible.
- Se interesa por la autogestión en todo el mundo.
- Dice lo que piensa.
- Hace preguntas.
- Cuestiona.
- Se hace escuchar.
- Asume un rol activo.
- Sabe escuchar.
- Siempre quiere obtener más información.
- Toma decisiones.
- Habla sobre quiénes son y qué hace su grupo.



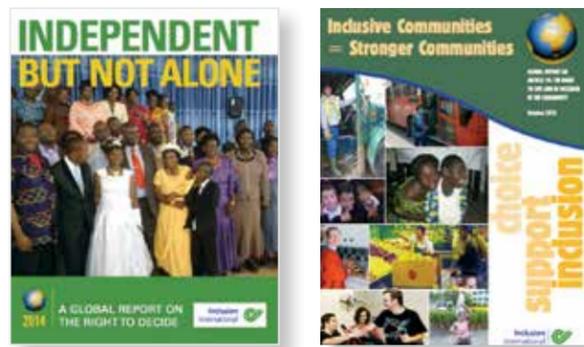
Como autogestor, es importante sentirse cómodo al hablar sobre la discapacidad y la experiencia de no ser incluido.

Los autogestores deben estar abiertos a reunirse y a escuchar a otros autogestores que pueden tener más experiencia u otras habilidades. Aprender de los demás es una buena manera de crecer como autogestor.

¿Qué es un apoyo adecuado?

Todos tomamos decisiones en nuestra vida con la ayuda de consejos, información y apoyo de nuestros amigos, familiares, compañeros de trabajo, profesores, médicos, modelos de rol, etc. A las personas con discapacidad intelectual se les suele negar la oportunidad de elegir y tomar decisiones de esta forma debido a prejuicios sobre su "capacidad" y porque la red de personas en su vida se ha limitado a los familiares inmediatos y los proveedores de servicios.

Las campañas mundiales de Inclusion International sobre el derecho a vivir y a ser incluido en la comunidad, y el derecho a decidir demostraron claramente que la inmensa mayoría de las personas con discapacidad intelectual viven en su casa con sus familias.



Esto significa que las familias desempeñan varios roles. Suelen ser cuidadores, promotores de los derechos de las personas con discapacidad y familiares que dan apoyo. También sabemos que las familias no reciben apoyo en esos roles, o ese apoyo es escaso.

En algunas regiones del mundo, el personal pagado ocupa el segundo lugar entre los principales proveedores de apoyo. Estas personas pertenecen a distintas profesiones, por ejemplo, maestros, profesionales médicos, trabajadores sociales y promotores de derechos. Al margen de que el apoyo que reciben las personas sea informal, formal, pago o no pago, los autogestores nos contaron sobre lo que desean y necesitan en distintas partes de su vida.

¿Qué es un apoyo adecuado?

En las consultas que realizamos con los autogestores sobre el apoyo que reciben, supimos que el desafío es cómo las distintas fuentes de apoyo habilitan o limitan a las personas para que se expresen por sí mismas y hagan escuchar y comprender sus opiniones, puntos de vista y decisiones. En las respuestas a nuestra encuesta, los autogestores describen el apoyo adecuado de la siguiente manera:



En nuestras consultas y visitas a distintas partes del mundo, con demasiada frecuencia observamos muchos ejemplos de personas que decían actuar como apoyo, pero que, en realidad, consideraban que su función era controlar, proteger y, en el peor de los casos, manipular a las personas con discapacidad intelectual. Como anécdota cabe señalar que las "personas de apoyo" dijeron que las personas con discapacidad a las que daban apoyo no eran capaces, o no podían comprender o participar.

“Se puede confiar en la persona de apoyo. No muestra una actitud de lástima, sino que empodera a los autogestores. Comprende las necesidades y los deseos”
SUDÁFRICA

¿Qué es un apoyo adecuado?

Más allá del apoyo que las personas reciben o necesitan (*Empoderamiento personal y generación de confianza*), el proceso para desarrollar la autogestión (*Apoyo entre pares e Incidencia para la acción*) también exige apoyos de otro tipo. Se necesitan habilidades y recursos distintos de los que se necesitan para los apoyos individuales a la hora de habilitar y sostener los grupos de apoyo entre pares para que se organicen, reúnan y forjen relaciones, y a la hora de facilitar y proporcionar información para la promoción y defensa de derechos.



Qué dicen los autogestores sobre el apoyo...

Las personas de apoyo son familiares, trabajadores pagados, maestros, compañeros y amigos.

Las personas que dan un apoyo adecuado empoderan a las personas con discapacidad intelectual.

Las personas que dan un apoyo adecuado comprenden que la autogestión no se relaciona con ellas ni con lo que ellas piensan.

El apoyo adecuado se basa en comprender que la sociedad crea barreras para los autogestores. La persona de apoyo de un autogestor comprende que el apoyo que da es una parte de la eliminación de las barreras que existen para la persona con discapacidad intelectual.

Las personas de apoyo de los autogestores deben permitir que las personas a las que dan apoyo cometan errores o asuman riesgos.

Comprenden que los autogestores son los que eligen.

Las personas de apoyo de los autogestores reconocen la influencia que pueden tener en las personas. Ayudan a las personas a comprender ideas; no les dicen cómo ni qué pensar.



¿Qué es un apoyo adecuado?

“Cualquier persona con suficiente paciencia y la convicción de que las personas con discapacidad intelectual pueden lograr más que lo que le dijeron” CROACIA

¿Qué hace una persona de apoyo de un autogestor?

Apoyos personales

La persona de apoyo está allí para dar a la persona con discapacidad intelectual el apoyo que pueda necesitar para ayudarla a que diga lo que piensa, tome decisiones y elija de la mejor manera posible.

Los apoyos pueden ayudarnos a comprender información compleja.

Pueden ayudarnos a tomar nuestras propias decisiones sobre el dinero, el trabajo, la salud, las relaciones y otras cosas en nuestra vida cotidiana.

Las personas de apoyo nos ayudan a desarrollar las habilidades necesarias para que los autogestores tengamos confianza y logremos expresarnos bien. Nos ayudan a reconocer o buscar oportunidades.

La persona de apoyo de un autogestor no es un cuidador.

La persona de apoyo de un autogestor no es alguien que no quiere apoyar al autogestor.

Una persona de apoyo no solo está allí para explicar palabras difíciles en una reunión, sino que está allí



para garantizar que el autogestor se sienta seguro y pueda cumplir su tarea de decir lo que piensa.

Dar apoyo a una persona no es un acuerdo fijo de largo plazo. El apoyo debe ser flexible y responder a las necesidades de la persona. Sin embargo, es importante que el autogestor sepa que su red de apoyo es confiable.

Apoyo para la incidencia y la acción

El apoyo para la incidencia y la acción permite a las personas y los grupos comprender sus derechos y responsabilidades. Se ayuda a los autogestores a comprender las leyes que influyen en su vida.

Las personas de apoyo ayudan a los autogestores con la organización y aspectos prácticos. Pueden ser cosas pequeñas, como planificar un viaje, o cosas más importantes, como organizar un grupo o buscar fondos.

Los autogestores pueden trabajar en diferentes ámbitos importantes: a nivel local, nacional o mundial. Esto significa que el apoyo para la autogestión es variado. El apoyo adecuado puede ser necesario para:

- Ayudar a la persona a que diga lo que piensa y cuestione una norma o leyes.
- Ayudar a planificar y coordinar un grupo local para hacer campañas sobre un problema importante.
- Ayudar a un grupo a viajar y hablar en conferencias.



El apoyo adecuado es

- ✓ Buena comunicación
- ✓ Confianza
- ✓ Desarrollar mis habilidades
- ✓ Conocer mis necesidades
- ✓ Divertirse mucho, pero mantener una relación profesional
- ✓ Ser respetuoso de las personas de los dos lados
- ✓ Ser abierto, confiable, paciente
- ✓ Traducir ideas
- ✓ Tener la opción de tener apoyo cuando lo necesitamos, no todo el tiempo; dejarme hacer cosas por mí mismo

El apoyo inadecuado es

- ✗ Ser sobreprotector
- ✗ No tener el dinero = sin apoyo
- ✗ Desalentar o insultar
- ✗ Decir cosas que no nos ayudan a creer en nosotros
- ✗ Aprovecharse de nosotros
- ✗ Solo dar el apoyo que ELLOS quieren, no lo que yo quiero
- ✗ Influir en nosotros
- ✗ No explicar por qué debemos hacer o no algo

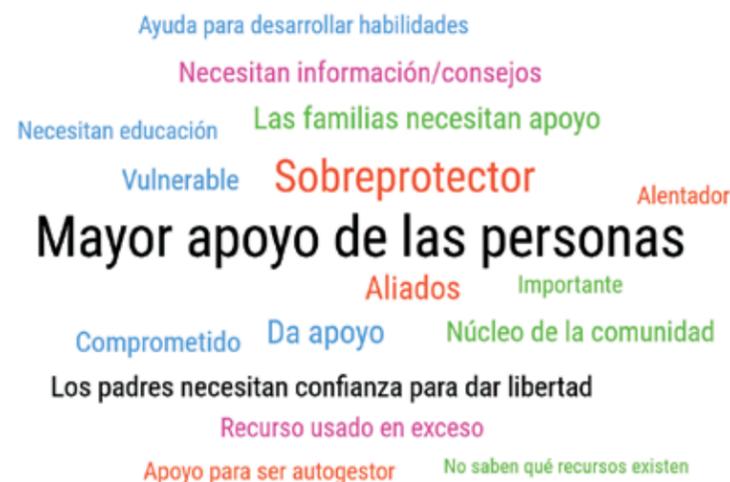


Familias y autogestión

Las familias desempeñan muchos roles diferentes en la vida de las personas con discapacidad intelectual. Además del cuidado y del amor que les brindan, también son promotores de derechos u organizadores comunitarios, o dan apoyo. Según nuestros estudios mundiales y las consultas con familias de todo el mundo, las familias desempeñan estos roles con poco apoyo o sin él. En la mayoría de los casos, las familias tienen que aprender solas a manejar estos roles.

Cuando analizamos ejemplos de autogestión en distintas culturas y comunidades, observamos que un común denominador de todas las experiencias es el rol importante que desempeñan las familias. Este rol tiene especial importancia en el caso de las personas que no hablan o que no se comunican de maneras que otras personas entiendan.

Desde el punto de vista de los autogestores, las familias son su mayor apoyo y, a su vez, uno de los desafíos a su independencia. Sin un fuerte apoyo y el aliento de las familias, las personas con discapacidad intelectual quedan aisladas y excluidas de sus comunidades, y cuando las comunidades tienen actitudes negativas acerca de las personas con discapacidad intelectual, las familias actúan de manera proactiva.



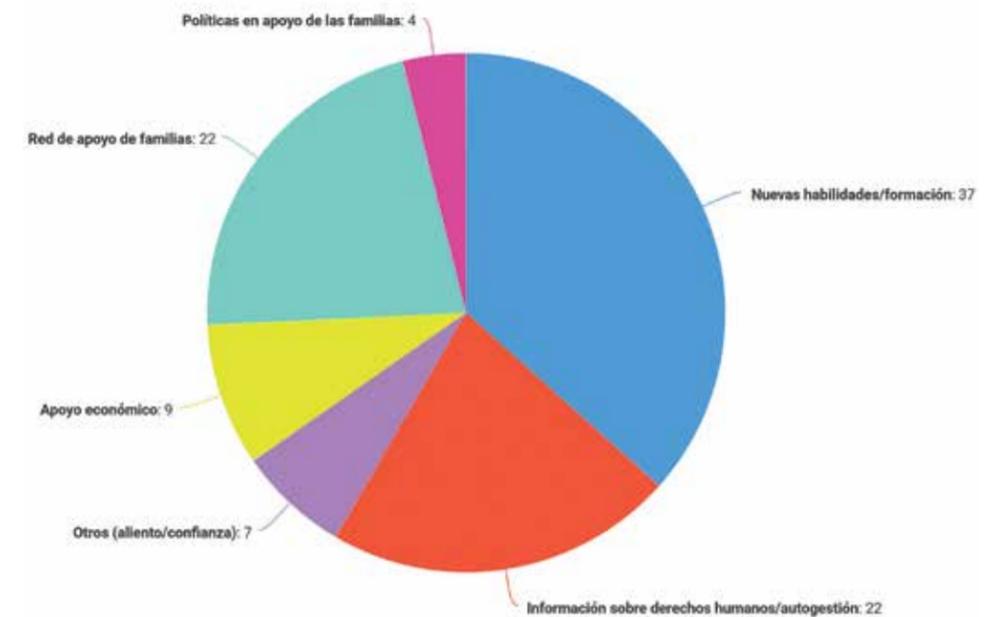
Familias y autogestión

Es importante comprender los múltiples roles y las experiencias de las familias que luchan por la inclusión de su familiar (en la escuela, la comunidad, el trabajo, etc.), ya que influye en cómo pensamos la autogestión para la persona en su propia vida y para los grupos de autogestión que trabajan en pos del cambio en sus comunidades.

En general, las familias que logran apoyar a su familiar para que sea incluido en la comunidad y para que se convierta en un fuerte autogestor lo hacen al crear oportunidades para construir relaciones y redes. Tener una red de apoyo y personas es la base de la inclusión y la autodeterminación.

Con frecuencia, las familias nos contaron que sus objetivos y sueños para su familiar son la inclusión, el respeto y la aceptación de la comunidad. Sin embargo, sus estrategias suelen mantenerse centradas en tratamientos médicos y servicios relacionados con la discapacidad en lugar de construir apoyos y redes.

Para que las personas se conviertan en autogestores en su propia vida y para desarrollar la autogestión en pos del cambio social, se debe dar importancia al apoyo a las familias y se debe invertir en ese apoyo. Conocimos algunas de las cosas que las familias necesitan para desempeñar esos roles con eficacia:



En función de nuestras consultas con grupos de todo el mundo, observamos que, por lo general, son organizaciones de familias las que inician los grupos de autogestión. Se trata de familias que reconocen la necesidad de apoyar y fortalecer las voces de las personas con discapacidad. Las familias y sus organizaciones son las que, a lo largo de toda la historia de nuestro movimiento, han liderado el cambio por la autogestión.

A medida que las organizaciones de derechos humanos y otras organizaciones de personas con discapacidad comenzaron a unirse en estos esfuerzos, se criticó y rechazó el rol de las familias. Si bien se necesita un cambio en el rol que desempeñan las familias (de la protección al empoderamiento), ese cambio depende del desarrollo de los roles de otras personas de nuestra comunidad para que sea inclusiva, apoyos a las familias y sus organizaciones, y la inclusión continua de las familias como parte de la red de apoyo.

Qué dicen los autogestores sobre las familias...

- La autogestión empieza en casa.
- Las familias pueden apoyarnos para que nos sintamos seguros al expresarnos.
- Al ayudarnos a construir relaciones en la comunidad, las familias pueden ayudarnos a convertirnos en autogestores.
- Al promover la inclusión, la toma de decisiones y la posibilidad de decir lo que pensamos, las familias pueden ayudarnos a formar parte de un grupo de autogestión que trabaja por el cambio.



¿Qué sucede para las familias y los autogestores?

Las familias y los autogestores de todo el mundo desean las mismas cosas para las personas con discapacidad intelectual:

- Comunidades que incluyen a las personas con discapacidad.
- Comunidades en las que las personas son valoradas.
- Una sociedad en la que las personas con discapacidad y sus familias tienen igualdad de oportunidades para llevar una vida digna.

En el pasado, las organizaciones de familias realizaron muchas campañas sobre este tema. En la actualidad, los autogestores son las personas que dicen lo que piensan y que hacen que se logre el cambio. Las familias entienden que esto es justo y adecuado. Las personas con discapacidad intelectual deben ser las que hablen de su vida.

Para la mayoría de las personas con discapacidad intelectual, sus familias ocupan el primer lugar a la hora de proporcionarles cuidados, promover sus derechos y representarlas, y son las más importantes.

Siempre debe valorarse la participación de la familia para apoyar una persona. Los autogestores dijeron que la manera de sentir y actuar de la familia de la persona puede ser un factor decisivo para ellos. El tipo de crianza que reciba de su familia una persona con discapacidad marcará una gran diferencia en su confianza y en la forma en que viva como adulto.

Sin embargo, factores tales como actitudes negativas, una mala comprensión de la discapacidad, la falta de apoyo en la comunidad y las presiones económicas pueden hacer que la crianza de una persona con discapacidad intelectual sea una tarea difícil para las familias de todo el mundo. A causa de estos factores, las familias pueden sentir desconfianza y una tendencia a la sobreprotección.



Los autogestores dicen lo mismo; que las familias deben apoyarnos y alentarnos para que seamos independientes. Las familias que son sobreprotectoras o controladoras de su familiar con discapacidad limitan y aíslan a la persona. Esto nos impide llevar una vida plena y digna.

Las familias deben tener apoyo para cambiar de protectoras y cuidadoras de las personas a habilitadoras de las personas.

Las familias que alientan y apoyan a sus familiares con discapacidad intelectual para que asuman riesgos y tomen decisiones nos ayudan a aprender y crecer. Experimentar fracasos y desafíos en la vida, como cualquier otra persona, es una parte importante de ser independiente.

¿Qué puede hacer una familia para ayudar a una persona a convertirse en autogestor?

Hay muchas maneras, grandes y pequeñas, en las que una familia puede trabajar con nosotros para que desarrollemos las habilidades y aptitudes necesarias para ser autogestores.



Las familias suelen estar ocupadas y sobrecargadas, pero si nos apoyan para que desarrollemos las habilidades que necesitamos, podremos llevar una vida plena e inclusiva.

- La familia puede asegurarse de que siempre estemos incluidos en la vida familiar y de la comunidad. De esta forma, nos sentimos valorados, aceptados y parte del mundo. Nos ayuda a comprender nuestros derechos y responsabilidades como miembros de la sociedad y ayuda a otras personas de la comunidad a comprender y aceptar la discapacidad.
- Suele ocurrir que una familia viene trabajando en la promoción de derechos de su familiar desde que el familiar era pequeño. Ayuda a personas como médicos, maestros o proveedores de servicios a conocer el tipo de apoyo que necesita la persona. Incluirnos siempre en las conversaciones asegurará que entendamos la necesidad de que nos expresemos nosotros mismos.
- Una familia puede aprender todo lo posible sobre discapacidad intelectual y dedicar tiempo a hablar sobre el tema con su familiar

con discapacidad intelectual. Esto ayuda a la persona a entender su discapacidad y lo que significa para su familia.

- Las familias pueden escuchar qué nos hace sentir tener una discapacidad. Esto nos ayudará a entender cómo hablar sobre nuestra discapacidad. Poder hablar sobre la discapacidad nos ayudará a sentirnos cómodos con nuestra identidad y entender cómo otras personas pueden relacionarse con nosotros.
- Hacer tiempo para hablar y escuchar al familiar con discapacidad intelectual también nos ayudará a desarrollar nuestras habilidades de comunicación y a aprender a entender y a pedir el apoyo que podamos necesitar.
- Escucharnos también demuestra que la familia valora lo que tenemos que decir, lo que genera confianza, otra cualidad importante para los autogestores.
- Las familias pueden necesitar formación para comprender los principios de la autogestión y ayudarnos a aprender las habilidades que necesitamos para ser autogestores.
- Las familias pueden conseguir información sobre organizaciones o grupos que dan apoyo o servicios. Compartir información y experiencias con otras familias puede ayudar a la familia y a la persona a formar parte de una comunidad más grande. Puede ayudar a la familia y a la persona a saber que no están solos y que tienen pares que pueden apoyarlos. También las organizaciones pueden ayudar a una familia a obtener información y apoyo.



- Las familias deben permitirnos recibir apoyo para la autogestión independiente. En muchos casos, esto puede no ser posible, pero cuando existe la opción para que el autogestor elija la persona de apoyo, esto ayudará a la persona a ser independiente.

Cómo puede una familia alentar la autogestión

A continuación, presentamos algunas otras formas en las que, según autogestores y familiares, las familias pueden apoyar a una persona para que sea autogestor.

- **Aceptar la persona.**
- **Ser paciente.**
- **Ser positivo.**
- **Desarrollar habilidades en la persona.**
- **Crear oportunidades para hacer cosas nuevas.**
- **Alentar a la persona.**
- **Promover la independencia.**
- **Pedir ayuda y apoyo cuando lo necesita.**
- **Tener altas expectativas de la persona.**
- **Desarrollar la autoestima.**
- **Dar opciones y alentar la toma de decisiones.**
- **Compartir información.**
- **Ofrecer modelos de rol de autogestión.**
- **Permitir que se asuman riesgos.**
- **Estimular la independencia.**

Organizaciones inclusivas

La red mundial de Inclusion International está integrada por varios tipos diferentes de organizaciones. En algunos lugares, son grandes agencias proveedoras de servicios y, en otros, son pequeños grupos de padres o de autogestión. En distintas partes del mundo, estas organizaciones realizan campañas y promocionan los derechos humanos y la inclusión; ofrecen apoyo a las personas con discapacidad intelectual para que vivan en la comunidad. También brindan apoyo en la promoción y defensa de derechos: a las familias para que sus hijos vayan a la escuela; a los autogestores para acceder a la atención médica, al empleo y a servicios comunitarios.

Además, en algunos lugares, brindan apoyo directo a las personas con discapacidad intelectual en empleo, asistencia personal, vivienda, etc. Muchas de estas organizaciones tienen más de 50 años y, con el paso del tiempo, han cambiado su forma de trabajar. Otras son organizaciones o grupos nuevos que pusieron en marcha los autogestores y sus familias para apoyar a las personas con discapacidad intelectual en su derecho a ser escuchadas.

Todas estas organizaciones tienen un papel importante que desempeñar para apoyar la autogestión. Al adoptar un enfoque inclusivo de estos roles, las organizaciones ayudan a cambiar la forma en la que las comunidades y la sociedad incluyen a las personas con discapacidad intelectual. Mediante las respuestas a nuestra encuesta y las entrevistas, conocimos distintas maneras en las que las organizaciones dan participación a los autogestores:

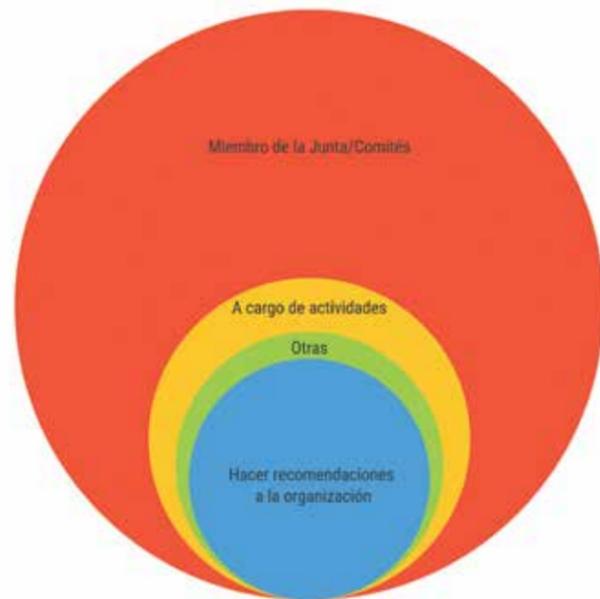
- **en la dirección y administración de las organizaciones (participación en las comisiones directivas y como empleados)**
- **en campañas**
- **para desarrollar habilidades de autogestión y apoyar los grupos de autogestores**
- **para proporcionar servicios**

Dirección y administración de las organizaciones:

La mayoría de los encuestados (76 %) nos indicaron que los autogestores participan en la administración de sus organizaciones.



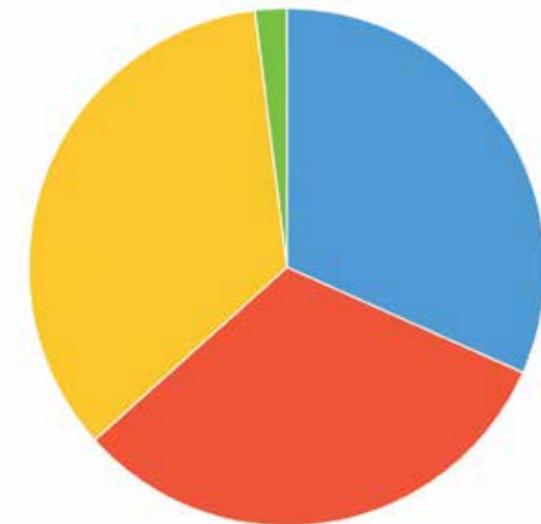
Muchas organizaciones incluyen a autogestores en sus comisiones directivas, grupos de asesoramiento y comités. También hacen participar a los autogestores en actividades de la organización (eventos de la comunidad, etc.).



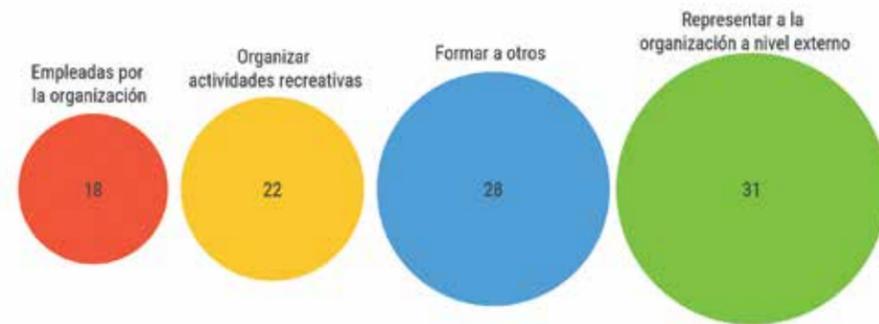
Campañas

Los autogestores, además de asesorar o participar en la dirección de las organizaciones, desempeñan un papel importante a la hora de ayudar a las organizaciones a lograr sus objetivos: al hablar con los directivos, empoderar a otros autogestores o realizar campañas en pos del cambio.

“Las personas con discapacidad apoyan y participan en las oportunidades que les ofrece el Director, y participan en eventos nacionales e internacionales, oportunidades tales como paneles y foros para representar al grupo” COLOMBIA



- Realizar campañas por el cambio
- Hablar con responsables de tomar decisiones
- Trabajar con otros autogestores/organizaciones
- Otros



Para que la participación y el liderazgo de los autogestores en estas organizaciones sean significativos e inclusivos, se necesitan adaptaciones y cambios en la forma de trabajar de la organización, así como también apoyos específicos para los autogestores. Conocimos distintas formas en las que las organizaciones apoyan a las personas en sus diferentes roles:



Desarrollar habilidades y apoyar a los grupos de autogestión

Una cantidad creciente de organizaciones están generando estrategias para apoyar a los grupos de autogestión en la organización y el desarrollo de las fortalezas para lograr el cambio en la comunidad.

Estas estrategias incluyen apoyar a los autogestores para que desarrollen sus habilidades y confianza; crear grupos de apoyo para identificar problemas importantes en su vida y planificar actividades para realizar campañas y la promoción y defensa de derechos.

El 89 % de las organizaciones nos indicaron que el apoyo de los autogestores se suele centrar en el desarrollo de habilidades, conocimientos y confianza:



Organizaciones inclusivas

El rol de las organizaciones también consiste en habilitar la autogestión, realizar campañas sobre derechos humanos y promoción y defensa de derechos en la comunidad.



● Campañas o acciones de influencia ● Derechos de las personas con discapacidad intelectual
● Apoyo de autogestores ● ¿Qué es la autogestión? ● Otros

Conocimos varios problemas y prioridades que identificaron los grupos de autogestión que trabajan en campañas y acciones.

Toma de decisiones inclusiva



Organizaciones inclusivas

“Luchamos para ser autogestores y defender nuestros derechos según la CDPD de la ONU, principalmente el artículo 12 sobre nuestra capacidad jurídica y el artículo 19 sobre nuestro derecho a vivir incluidos en la comunidad y a no ser institucionalizados en lugares peligrosos que amenazan los derechos humanos; también trabajamos con el gobierno para que cumpla con la convención y se creen servicios en la comunidad y se hagan ajustes razonables para las personas con discapacidad psicosocial” MÉXICO

La mirada de la sociedad de la discapacidad, su entorno, el respeto a identificar que no somos menos valiosos que otras personas y que podemos respetar, mejorar y amar como cualquier otra persona.
SPAIN

“El cierre de instituciones, tener a las personas en mi comunidad, pensar en mí como persona, mejores casas, más apoyos y ayuda con el trabajo” CANADÁ

Proporcionar servicios:

En el caso de las organizaciones que dan apoyo a las personas con discapacidad mediante servicios, el desafío es cómo cambiar de tomar decisiones por las personas con discapacidad intelectual a darles apoyo para que elijan y tomen decisiones ellas mismas.

Muchas de las organizaciones miembros de Inclusion International están trabajando para adaptar su misión y sus estrategias con el fin de manejar este cambio:

- De ser paternalistas y suponer que las familias o los proveedores de servicios siempre saben más a tener un enfoque centrado en la persona y a respetar la voluntad y las preferencias de la persona.
- De ser "custodios" en nombre de los padres (preocupados por la seguridad) a ser "facilitadores" de participación en la comunidad según las preferencias y elecciones de las personas.
- De proporcionar servicios especializados, por lo general en programas y lugares segregados, a aprovechar los apoyos sociales y construir comunidades inclusivas.

En nuestras entrevistas con las organizaciones, recibimos un mensaje coherente.

Quieren compartir lo que están haciendo y quieren aprender de otras organizaciones a incluir y apoyar la autogestión en su labor.

¿Qué dicen los autogestores sobre las organizaciones...

- Las organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual pueden desempeñar un papel importante para incluir a las personas y apoyar la autogestión.
- Al apoyar la inclusión y la elección, y al trabajar con los autogestores, las organizaciones pueden fomentar cambios en la sociedad.



¿Qué tipo de organización apoya la autogestión?



Las organizaciones ofrecen servicios, apoyo, cuidado e información a las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Es posible que las organizaciones proporcionen más de un servicio a una persona y a su familia, y suelen ser una parte importantísima de la vida de la persona.

Conocemos organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual y que reciben fondos de muchos lugares diferentes; por esto puede ser difícil que la organización pruebe otras formas de trabajar.

A algunas organizaciones les resulta difícil abandonar el paradigma según el cual consideran que las personas con discapacidad intelectual necesitan cuidados en lugar de considerarlas como personas que tienen el derecho a decidir y una voz que deben poder usar.

Todas las organizaciones pueden realizar cambios para ser más inclusivas y para apoyar a las personas con discapacidad intelectual.

Una organización que apoya la autogestión comprende que asegurarse de que podamos decir lo que pensamos sobre cosas que son importantes para nosotros ayuda a construir comunidades inclusivas fuertes.

Estas organizaciones alientan, forman y apoyan a las personas con las que trabajan a fin de comprender qué es la autogestión. Trabajan junto con los autogestores para lograr el cambio.

¿Qué hacen las organizaciones inclusivas?

- La organización comprende, promueve y trabaja para eliminar las barreras que obstaculizan la inclusión en la sociedad.
- Las organizaciones que trabajan de este modo comprenden que desempeñan un papel importante a la hora de promover un mundo en el que no existen barreras. Todo su trabajo demuestra esto.
- Una organización que proporciona servicios se asegura de que las

personas que usan sus servicios siempre tienen opciones, apoyo e inclusión. Los servicios son creativos y hay muchas opciones que se adaptan a la persona. Se alienta y se apoya a las personas para que digan lo que piensan.

- La organización tiene una forma inclusiva de tomar las grandes decisiones. Esto se llama gobierno inclusivo. Por ejemplo, una organización puede tener administradores o directores con discapacidad intelectual.
- Si la organización realiza campañas, trabajará junto con los autogestores para hacer campañas en pos de políticas inclusivas que promueven los derechos de las personas con discapacidad intelectual.
- Las organizaciones aceptan asumir riesgos. No creen que son “responsables por” la persona con la que trabajan. Comprenden y apoyan a las personas con las que trabajan para que asuman riesgos y tomen sus propias decisiones.
- La organización es el puente entre las personas con discapacidad intelectual, las familias y la sociedad. Promueve la inclusión y las relaciones entre todas las personas.
- Las organizaciones que financian o proporcionan personas de apoyo a los grupos de autogestores comprenden que la autogestión no es lo que la organización piensa.
- Las organizaciones que dan apoyo a las personas con discapacidad intelectual valoran a las personas que dan el apoyo. Se las respeta y se las trata bien. Se las alienta a no ser cuidadores, sino personas de apoyo que pueden ayudar a las personas a entender sus derechos y su lugar en una comunidad.



¿Qué es una buena práctica para las organizaciones inclusivas?

Existen formas de trabajar que demuestran el compromiso de ser una organización inclusiva.

Toma de decisiones inclusiva

La organización puede garantizar que tiene formas inclusivas de tomar las decisiones importantes. Esto se llama gobierno inclusivo.

El gobierno inclusivo es un gran paso para que una organización incluya y valore nuestras decisiones.

El gobierno inclusivo muestra que la organización entiende que los autogestores son los que saben qué es importante en su propia vida.

El gobierno inclusivo significa incorporar personas con discapacidad intelectual que tienen las habilidades y los valores adecuados para tomar decisiones en nombre de la organización. También significa proporcionar el apoyo continuo y bien manejado para la persona o las personas.

Para garantizar que el gobierno es inclusivo, puede ser necesario realizar lo siguiente:

- Modificar el estatuto de la organización sobre quién toma las decisiones importantes y cómo se toman.
- Cambiar el modo en el que se realizan las reuniones, su frecuencia y su duración, o la forma en la que se toman decisiones en las reuniones.
- Proporcionar formación y apoyo a las personas que ya toman las decisiones importantes.



Reuniones inclusivas

Las reuniones inclusivas garantizan que los autogestores puedan participar y decir lo que piensan. A continuación, presentamos algunas formas de garantizar que una reunión es inclusiva:

- Garantizar que se comparta antes toda la información sobre la reunión, por ejemplo, los temas a tratar o las presentaciones.
- Garantizar que se invita a las personas de apoyo y que todos tienen la misma información.
- Tener una persona de contacto de la reunión con quien las personas puedan comunicarse para hacer preguntas.
- Proporcionar documentos o información en lenguaje sencillo, fácil de leer o en cualquier otro formato que pueda necesitar la persona.
- Ofrecer una llamada telefónica o una reunión antes de la reunión puntual para ayudar a las personas a repasar los temas que se van a hablar y comprender de qué se trata la reunión.
- En la reunión, alentar al grupo a establecer las reglas básicas al principio. Por ejemplo, habla una persona por vez, respetarse unos a otros, respetar el horario, etc.
- Garantizar que se respeten los horarios y el temario, y que exista suficiente tiempo para hacer preguntas y pausas.
- Incluir actividades creativas que ayuden a las personas a pensar en las cosas de maneras diferentes.
- Resumir lo que se habló y ponerse de acuerdo antes de avanzar a la parte siguiente de la reunión.
- Incluir tiempo al final de la reunión para que las personas piensen en cómo fue la reunión y si es necesario cambiar algo para la próxima vez.



Contratación y formación inclusivas

Un proceso inclusivo de contratación y formación de personal se asegura de que las personas con las habilidades adecuadas trabajen para una organización, y que cuenten con los valores y las actitudes adecuados.

Un proceso inclusivo de contratación ayuda a los nuevos empleados a aprender sobre la inclusión y la habilitación de las personas.

Tener empleados bien formados con los valores adecuados supone que su trabajo con las personas con discapacidad intelectual será inclusivo. No son “cuidadores”, sino habilitadores.

Todos los empleados, no solo los que trabajan directamente con personas con discapacidad intelectual, pueden contratarse de una manera inclusiva. De este modo se garantiza que exista una forma inclusiva de trabajar en toda la organización.

Las personas con discapacidad intelectual deben participar en todos los pasos del proceso de selección, como revisar las descripciones de los puestos de trabajo, armar una lista de candidatos preseleccionados y realizar entrevistas.

Una vez seleccionados, los empleados deben ser formados o coformados por personas con discapacidad intelectual. Además de la formación sobre la organización, serían útiles sesiones de formación para los nuevos empleados sobre los siguientes temas

- Derechos humanos de las personas con discapacidad.
- Principios del apoyo centrado en la persona.
- Cómo dar apoyo a las personas para que tomen decisiones.
- Comunicación.
- Autogestión.



Empleo de personas con discapacidad intelectual

La contratación de personas con discapacidad intelectual demostrará que la organización es inclusiva. Esta contratación demuestra que la organización hace lo que dice y representa la comunidad a la que brinda apoyo.



- Los puestos y el trabajo de las personas deben ser significativos y útiles. Deben tener oportunidades de desarrollo.
- Todos los contratos y las condiciones laborales, como el sueldo, deben ser justos e iguales.
- No es útil crear roles para parecer inclusivo.
- Desde el principio, debe considerarse el apoyo para las personas en el trabajo y debe administrarse de forma adecuada.

Campañas por una comunidad inclusiva

Pertenecer a una comunidad que valora y escucha a todos sus miembros fortalece a las personas. Ayuda a las personas con discapacidad intelectual y sus familias a sentirse seguros al decir lo que piensan, a tomar decisiones y obtener información y apoyo.

Las organizaciones deben comprender la importancia de su rol a la hora de dar apoyo a las personas para establecer relaciones en la comunidad, por ejemplo, al trabajar con educadores o empleadores.

La inversión en el trabajo comunitario sustenta la comunidad más amplia para comprender, valorar y escuchar lo que los autogestores desean y necesitan para llevar una vida digna.

Sugerencias para dar apoyo a grupos

Primeros pasos

- Es posible que las organizaciones conozcan a personas interesadas o autogestores activos, y pueden brindarles apoyo para que se reúnan y planifiquen un grupo.
- Si las personas no tienen mucha experiencia en autogestión o en decir lo que piensan, las organizaciones pueden organizar sesiones de formación sobre autogestión.
- Las organizaciones pueden apoyar al grupo para que piense en cómo trabajará, cómo se tomarán las decisiones y cómo se dirigirá el grupo.
- Además, una organización puede ayudar al grupo a desarrollar planes y objetivos para su trabajo. Según el nivel de experiencia de los miembros del grupo, la organización puede ofrecer apoyo al grupo para que conozca políticas más amplias, leyes o problemas que enfrentan las personas con discapacidad intelectual.

Aspectos prácticos

- Es posible que las organizaciones tengan espacios para reuniones que pueden permitir usar a los grupos de autogestión.
- La organización puede asignar al grupo facilitadores o personas de apoyo. Pueden ser voluntarios o empleados.
- Las organizaciones pueden proporcionar apoyo al coordinar el grupo, ser el punto de contacto para las personas y ayudar con cuestiones prácticas. Por ejemplo, pueden coordinar las fechas y los horarios de las reuniones, organizar el viaje de las personas o redactar documentos e información accesibles.

Otras formas en las que las organizaciones pueden dar apoyo a los grupos

- La autogestión tiene que ver con lo que los autogestores piensan y sienten. Las organizaciones deben garantizar que el grupo pueda decir lo que piensa sobre los problemas que considera importantes. El grupo no debe sentir que tiene que aceptar lo que dice la organización.
- Las organizaciones deben garantizar que el apoyo que ofrecen al grupo fomenta el liderazgo en autogestión. Se debe apoyar a los grupos de manera que busquen oportunidades para usar y desarrollar sus habilidades.
- Obtendrán resultados satisfactorios los grupos activos en la comunidad. Las organizaciones pueden ayudar a cerrar la brecha entre autogestores y la sociedad, y ofrecer un modelo de rol en inclusión.
- Ayudar al grupo a encontrar formas de financiación es un paso importante para estimular la independencia.
- Puede haber más grupos de autogestión en una región o país con los que los grupos pueden forjar relaciones. Compartir buenas ideas, por ejemplo, ideas para conseguir fondos, ayudará al movimiento de autogestión a fortalecerse. Las organizaciones deben alentar al grupo a forjar relaciones.
- En algunos casos, los grupos tienen la confianza necesaria para separarse de la organización y formar grupos independientes. Las organizaciones pueden apoyar a un grupo para lograr este cambio.



El camino a seguir



Gracias a las historias y experiencias que recopilamos, tenemos un panorama de la cantidad creciente y de las formas de autogestión que existen en todo el mundo. Sabemos que “autogestión” significa:

- **Empoderamiento personal:** *se da apoyo a las personas para que tomen decisiones y se expresen;*
- **Apoyo entre pares:** *escucharse y apoyarse unos a otros;*
- **Incidencia para la acción:** *reunirse para establecer prioridades de acción y promoción de derechos en nuestras comunidades.*

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad garantiza que las personas con discapacidad intelectual tienen el derecho a ser escuchadas sobre su propia vida y a ser escuchadas e incluidas en la comunidad. También tienen el derecho a recibir apoyo para tomar decisiones y tener el control en su vida, y para ser activistas y promotores de la inclusión.

Para que las personas con discapacidad intelectual desarrollen las habilidades y la confianza necesarias para expresarse, hagan escuchar sus elecciones y opiniones, y para que se movilicen y actúen para lograr el cambio en sus comunidades, los líderes autogestores, las familias y las organizaciones, los gobiernos y las comunidades deben trabajar juntos.

En toda la red mundial de Inclusion International, tenemos muchos ejemplos buenos, herramientas y recursos que apoyan la autogestión. El desafío radica en movilizar esos recursos y que los autogestores, las familias y las organizaciones puedan acceder a ellos con facilidad.

Bajo la conducción de los líderes autogestores, Inclusion International lanzará “Empower Us” (Empodéranos): un recurso de escala mundial para apoyar la autogestión. El recurso brindará apoyo:

A los autogestores para que:

- ✓ Se alienten unos a otros.
- ✓ Aprendan juntos.
- ✓ Compartan experiencias.
- ✓ Organicen y apoyen a grupos.

A las personas de apoyo para que:

- ✓ Entiendan su rol.
- ✓ Compartan experiencias e información.
- ✓ Aprendan de los autogestores.
- ✓ Desarrollen las habilidades.

A las familias para que:

- ✓ Comprendan y apoyen la autogestión.
- ✓ Compartan estrategias para desarrollar el apoyo.
- ✓ Encuentren el apoyo que necesitan.
- ✓ Aprendan juntas.

A las organizaciones para que:

- ✓ Sean inclusivas.
- ✓ Apoyen la autogestión.
- ✓ Ofrezcan los apoyos según la elección de las personas y de manera inclusiva.
- ✓ Compartan estrategias con otras organizaciones.

“Empower Us” será organizado y dirigido por los autogestores. Consistirá en una plataforma en línea para compartir herramientas y recursos, y un programa de actividades para promover intercambios, talleres y foros. Al unir a las personas y organizaciones de toda nuestra red mundial, esta iniciativa ayudará a desarrollar y fortalecer la autogestión y la inclusión en todo el mundo.

Notas

