



# INFORMACIÓN

### **Catalogación por la Biblioteca de la OMS:**

Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC.

1.Rehabilitación. 2.Personas con discapacidad. 3.Servicios de salud comunitaria. 4.Política de salud. 5.Derechos humanos. 6.Justicia social. 7.Participación comunitaria. 8.Guías. I.Organización Mundial de la Salud. II.Unesco. III. Oficina Internacional del Trabajo. IV.International Disability Development Consortium.

ISBN 978 92 4 354805 0

(Clasificación NLM: WB 320)

### **© Organización Mundial de la Salud, 2012**

Se reservan todos los derechos. Las publicaciones de la Organización Mundial de la Salud están disponibles en el sitio web de la OMS ([www.who.int](http://www.who.int)) o pueden comprarse a Ediciones de la OMS, Organización Mundial de la Salud, 20 Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza (tel.: +41 22 791 3264; fax: +41 22 791 4857; correo electrónico: [bookorders@who.int](mailto:bookorders@who.int)). Las solicitudes de autorización para reproducir o traducir las publicaciones de la OMS - ya sea para la venta o para la distribución sin fines comerciales - deben dirigirse a Ediciones de la OMS a través del sitio web de la OMS ([http://www.who.int/about/licensing/copyright\\_form/en/index.html](http://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html)).

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Organización Mundial de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites. Las líneas discontinuas en los mapas representan de manera aproximada fronteras respecto de las cuales puede que no haya pleno acuerdo.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Mundial de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan letra inicial mayúscula.

La Organización Mundial de la Salud ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la Organización Mundial de la Salud podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

Printed in (country name)

Diseño y diagramación por Inís Communication – [www.iniscommunication.com](http://www.iniscommunication.com)

# Guías para la RBC

## **Componente de Fortalecimiento**

### Contenido

Preámbulo . . . . .	1
Defensa y comunicación . . . . .	9
Movilización comunal . . . . .	19
Participación política . . . . .	29
Grupos de autoayuda . . . . .	37
Organizaciones de personas con discapacidad . . . . .	49



# Preámbulo

## Preámbulo

El fortalecimiento es el componente final de la matriz de RBC y un tema transversal. Mientras que los primeros cuatro componentes de la matriz se relacionan con sectores de desarrollo clave, por ejemplo, los sectores de salud, educación, subsistencia y sector social, el componente de fortalecimiento se enfoca en la importancia de fortalecer a las personas con discapacidad, sus familias y comunidades, para facilitar la inclusión de la discapacidad en cada sector y asegurar que todas las personas son capaces de acceder a sus derechos y beneficios.

La palabra fortalecimiento tiene diferentes significados en diferentes contextos, y no se traduce fácilmente a todos los idiomas (1). Las descripciones simples de fortalecimiento incluyen: tener que decir y ser escuchado, poder propio, tomar decisiones uno mismo, tener control o ganar control adicional, ser libre, independencia, capaz de luchar por los derechos propios y ser reconocido y respetado como ciudadanos iguales y seres humanos con una contribución que aportar (1,2).

Muchos programas de RBC se han enfocado en el modelo médico, por ejemplo, en la prestación de rehabilitación a personas con discapacidad sin pedir nada a cambio. Aunque esto ha resultado en cambios positivos para muchas personas con discapacidad, ha promovido un modelo de dependencia: un dador y un receptor. El fortalecimiento comienza a suceder cuando los individuos o grupos de personas reconocen que pueden cambiar su situación y comienzan a hacerlo. Es un proceso que incluye cosas como la toma de conciencia y desarrollo o fortalecimiento de capacidades que lleven a una participación mayor, a un mayor poder y control de la toma de decisiones y acciones para el cambio (2).

Las personas con discapacidad, los miembros de sus familias y la comunidad son fundamentales para la RBC. Estas guías promueven un distanciamiento del modelo tradicional de RBC hacia un modelo de desarrollo inclusivo basado en la comunidad. El punto de partida de cualquier programa de la RBC debe ser facilitar el fortalecimiento de las personas con discapacidad, sus familias y comunidades, porque eso lleva a lograr metas, resultados deseados y sostenibilidad.



## Visible, activa y abierta

El Consejo de Malawi para las Personas con Discapacidad (CMPD), una subsidiaria del Ministerio para Personas con Discapacidad y Adultos Mayores, es responsable de poner en práctica el programa nacional de RBC en Malawi. El Consejo de Malawi para las Personas con Discapacidad trabaja con otros ministerios, por ejemplo, de salud, educación, finanzas, planificación económica, género, desarrollo infantil, desarrollo comunal y, también, con la Federación de Organizaciones de Personas con Discapacidad (FOPD), Christian Blind Mission (una organización no gubernamental internacional cristiana que trabaja con personas con discapacidad visual), la organización Sightsavers International y la Asociación Noruega de Personas con Discapacidad.

El borrador de las Guías para la RBC brindó la principal referencia para desarrollar el programa nacional de RBC, junto con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el mandato de la Década Africana para las Personas con Discapacidad. El gobierno de Malawi ha endosado la RBC como el enfoque preferido para llegar a las personas con discapacidad en el país. El Consejo de Malawi es directamente responsable de llevar a la práctica los componentes de salud, de educación y de subsistencia de la matriz de RBC, mientras trabaja con la Federación de Organizaciones de Personas con Discapacidad y otras organizaciones no gubernamentales, ministerios de gobierno y organizaciones de personas con discapacidad para implementar los componentes social y de fortalecimiento de la matriz.

El Consejo, la Federación y los aliados trabajan directamente con las personas con discapacidad en los niveles de distrito y subdistrito para fortalecerlos. El fortalecimiento comienza con un programa de sensibilización comunal, movilización de la comunidad, organización de las personas con discapacidad y formación de comités de personas con discapacidad. Luego, los representantes del comité asisten a un taller de capacitación que les permite obtener una mayor comprensión e integración de los conceptos de la RBC; lo cual les permitirá negociar con las autoridades locales y acceder a los beneficios de las iniciativas de desarrollo. Así, las personas con discapacidad pueden tener oportunidades de salud, educación y subsistencia. Se están haciendo visibles, se están expresando y son activas. También así, las personas con discapacidad están promoviendo su participación en igualdad de oportunidades y aumentando su confianza en sí mismas.

Una evaluación reciente realizada por la Asociación Noruega de Personas con Discapacidad indicó que aunque el Consejo de Malawi para las Personas con Discapacidad trabaja en todos los componentes de la matriz de RBC, su principal e inicial punto de partida es: "El fortalecimiento de las personas con discapacidad, especialmente fortalecimiento político". La evaluación encontró que el programa de RBC de Malawi es efectivo y útil porque une a diferentes ministerios, organizaciones no gubernamentales y organizaciones de personas con discapacidad.



## Meta

Las personas con discapacidad y sus familias toman sus propias decisiones y asumen responsabilidad al cambiar sus vidas y mejorar sus comunidades.

## Rol de la RBC

El rol de la RBC es contribuir al proceso de fortalecimiento promoviendo, apoyando y facilitando la participación activa de las personas con discapacidad y sus familias en los temas que afectan sus vidas.

## Resultados deseables

- Las personas con discapacidad pueden escoger y tomar decisiones de manera informada.
- Las personas con discapacidad participan activamente en sus familias y comunidades.
- Se remueven las barreras en la comunidad y las personas con discapacidad son aceptadas como personas con potencial.
- Las personas con discapacidad y sus familias pueden acceder a los beneficios y servicios de desarrollo en sus comunidades.
- Las personas con discapacidad y sus familias se unen, forman grupos y organizaciones, y trabajan unidos para atender sus problemas comunes.

## Conceptos clave

### Falta de autonomía

Muchas personas con discapacidad experimentan falta de autonomía, tanto en la familia como en la comunidad. Frecuentemente, son muy apoyadas por sus familias; sin embargo, podrían estar sobreprotegidas porque los miembros de sus familias hacen todo por ellas, y pueden estar siendo rechazadas y excluidas de la comunidad, debido al estigma y discriminación. Esto significa que las personas con discapacidad tienen muy limitadas opciones y oportunidades. Estas personas se convierten en víctimas y objetos de piedad, no son agentes que pueden hacer la diferencia. Las actitudes negativas y las expectativas bajas hacen que las personas con discapacidad se sientan debilitadas – se sienten que no pueden hacer nada o creen que no pueden cambiar sus propias vidas. Sienten que no valen y que son incapaces y tienen baja imagen propia y baja autoestima. Es esta experiencia de debilidad la que hace que se comience a buscar el fortalecimiento.

### Fortalecimiento y motivación

El fortalecimiento es un proceso complejo. No es algo que sucede inmediatamente o que puede ser dado a alguien (2). El cambio debe iniciar con las personas con discapacidad que pasan de ser receptores pasivos a contribuyentes activos. Este cambio de

mentalidad es importante para superar las barreras físicas, de actitudes e institucionales que podrían presentarse en la comunidad. Los programas de RBC pueden facilitar este proceso, por ejemplo, elevando la conciencia, brindando información, desarrollando capacidades y motivando la participación; lo cual puede llevar a un mayor control y capacidad para tomar decisiones. Todos estos componentes se mencionan a lo largo de estas Guías para la RBC.

### ***Toma de conciencia***

La toma de conciencia es el nivel del entendimiento que las personas tienen de sí mismas, su situación y la sociedad donde viven. Al elevar la conciencia se ayuda a las personas a reconocer que hay oportunidades para cambiar (3). Elevar la conciencia en las familias y comunidades acerca de los temas de la discapacidad y los derechos humanos también puede ayudar a remover las barreras que afectan a las personas con discapacidad y, así, tendrán mayor libertad para participar y tomar decisiones.

### ***Información***

La información es poder, y una de las actividades clave de los programas de RBC es difundir la información. Entre más pobres son las personas, menos acceso tienen a la información sobre sus derechos y beneficios. El brindar información asegura que las personas tengan mejores herramientas para sacar ventaja de las oportunidades, acceder a los servicios, negociar efectivamente y hacer responsables a los encargados de cumplir deberes. Las personas con discapacidad no pueden realizar acciones efectivas y lograr cambios a menos que tengan la información que sea relevante, oportuna y presentada en forma que puedan entender (1).

### ***Desarrollo de capacidades***

Las personas con discapacidad necesitan una gama de destrezas y conocimientos que les permitan participar y contribuir significativamente con sus familias y comunidades. Obtener destrezas y conocimientos puede contribuir a una mayor confianza y autoestima; lo cual es una parte importante del proceso de fortalecimiento.

### ***Apoyo entre pares***

Muchas personas con discapacidad sienten que son las únicas que pasan por un problema en particular, pero cuando conocen otras personas con problemas similares pueden descubrir que sus problemas son compartidos y que hay soluciones comunes. El unirse ayuda a minimizar el aislamiento y aumentar el apoyo mutuo (consulte Grupos de autoayuda y Organizaciones de personas con discapacidad, más adelante).

## Participación

Ser contribuyente trae reconocimiento y es importante para el proceso de fortalecimiento. Las personas con discapacidad pueden participar y hacer contribuciones a muchos niveles diferentes. Por ejemplo, a nivel doméstico pueden participar en actividades como cuidar de algún miembro de la familia, pastorear animales, ir a buscar agua, cocinar, limpiar; a nivel comunal pueden brindar apoyo de los pares a personas que recién experimentan la discapacidad y pueden participar como miembros de un grupo u organización.



## Alianzas y enlaces

Debido a que sus números son limitados, las personas con discapacidad forman alianzas y enlaces con otras personas que trabajan en las mismas metas de inclusión y desarrollo. La inclusión trabaja muy bien cuando también participan otros grupos – con la acción colectiva hay un mayor sentido de pertenencia.

### CAJA 2

## Filipinas

### Myla constituye un buen ejemplo

Myla Ayocho es de las Filipinas y nació con espina bífida. Como joven encontró difícil adaptarse al impacto de sus deficiencias en su vida. Ella dice: “Mi autoestima y la confianza en mi misma eran muy bajas. Siempre preguntaba: “¿Por qué yo? y hasta pensaba en cometer suicidio. Conforme pasaba el tiempo, aprendí a vivir con mis deficiencias y usar mis habilidades. Con la asistencia del programa de RBC y una beca de la organización Simon de Cyrene, terminé la escuela secundaria y un curso de contabilidad (en el 2007). Luego, hice un curso de desarrollo personal y liderazgo. Desde entonces mi vida ha cambiado. Soy la directora de núcleo del capítulo Albay de la organización de personas con discapacidad. Con mayor confianza en mi misma y cambios en mi manera de pensar ahora puedo enfrentar la realidad de mi discapacidad. He salido de mi concha y trabajo para motivar a otros, poniéndome de ejemplo. El primer gran regalo que podemos dar a otros es un buen ejemplo – la discapacidad no es una barrera para alcanzar las metas propias”.

## Elementos en este componente

### Defensa y comunicación

Este elemento es sobre la autodefensa. Significa que las personas con discapacidad se están expresando por sí mismas y, también, que hay comunicación, la manera en que los mensajes se envían y reciben; lo cual es importante para la autodefensa. Ambas se deben considerar al facilitar el fortalecimiento de las personas con discapacidad, pues conectan a las personas con discapacidad con sus familias y comunidades; dándoles el poder para escoger, expresar opiniones y tomar decisiones que, a su vez, desarrolla su

confianza y autoestima. Los programas de RBC desempeñan un rol principal al trabajar con las personas con discapacidad para mejorar su habilidad para comunicarse y participar con otros. En última instancia, para que desarrollen la habilidad de defender sus derechos por si mismas.

## **Mobilización comunal**

---

La participación comunitaria es esencial para el éxito de los programas de RBC, y la movilización comunal es una estrategia que busca la participación de los miembros de la comunidad y fortalecerlos para lograr el cambio y la acción. La estrategia a menudo es usada en los países de bajos ingresos para solucionar problemas de desarrollo comunal y la pueden usar los programas de RBC para asegurar que las comunidades se fortalezcan para tratar las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias.

## **Participación política**

---

Promover la participación de las personas con discapacidad en la política es un enfoque importante para el fortalecimiento. La toma de decisiones es fundamental en la política y, así, la participación política permite que las personas afectadas por los asuntos estén en el centro de la toma de decisiones y poder influir en el cambio. Hay muchas maneras diferentes en las que las personas pueden participar en la política, incluyendo la participación formal (por ejemplo política partidista nacional y local) y participación informal (por ejemplo, las discusiones políticas con los amigos y la familia). Este elemento explora maneras prácticas en que las personas con discapacidad puedan influir en la toma de decisiones y lograr derechos y oportunidades iguales.

## **Grupos de autoayuda**

---

Los grupos de autoayuda son grupos informales donde las personas se reúnen para realizar una gama de actividades y resolver problemas comunes. Los programas de RBC necesitan enfocar sus actividades más allá del individuo al motivar a las personas con discapacidad y sus familias a formar, unirse a y participar en grupos de autoayuda. La participación en grupos de autoayuda puede mejorar la presencia de las personas con discapacidad dentro de sus comunidades, brindarles apoyo mutuo, motivarlas a compartir recursos y encontrar soluciones juntas y mejorar la confianza y la autoestima. Mediante los grupos de autoayuda, la RBC puede lograr algunas de sus metas y facilitar el proceso de fortalecimiento. Este elemento se enfoca en cómo pueden los programas de RBC apoyar y facilitar la formación de grupos de autoayuda.

## Organizaciones de personas con discapacidad

Así como los trabajadores se unen en muchas partes del mundo para promover y proteger sus intereses laborales, de igual manera las personas con discapacidad se unen para formar organizaciones de personas con discapacidad (OPD), para promover y proteger sus intereses. Las organizaciones de personas con discapacidad existen a nivel regional, nacional e internacional.



Usualmente, estas organizaciones tienen una estructura formal y participan en una amplia gama de actividades, incluyendo la defensa de los derechos propios y la representación. Apoyar a estas organizaciones en una manera de promover el fortalecimiento de las personas con discapacidad. En las comunidades donde coexisten los programas de RBC y las organizaciones de personas con discapacidad, necesitan trabajar unidos. Donde no existen organizaciones de personas con discapacidad, los programas de RBC deben apoyar su formación a nivel comunal. Este elemento cubre cómo pueden hacer esto efectivamente.



# Defensa y comunicación

## Introducción

La defensa de los derechos propios ha sido mencionada como una actividad sugerida a lo largo de las Guías para la RBC. Esta defensa se puede realizar de maneras diferentes y por diferentes personas, por ejemplo, grupos de autoayuda o las organizaciones de personas con discapacidad pueden defenderse como grupo para influir en los encargados de tomar decisiones, para crear cambios y asegurar políticas y programas inclusivos para las personas con discapacidad. Sin embargo, este elemento se enfoca en la autodefensa, es decir, personas que hablan por sí mismas.

Una defensa exitosa depende de los mensajes importantes que se comunican y escuchan. Sin embargo, muchas personas con discapacidad experimentan barreras de comunicación, por eso sus voces a menudo no son escuchadas y tienen pocas oportunidades de influir en las decisiones sobre los temas, política y servicios que afectan sus vidas (4). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad destaca la importancia de la comunicación para las personas con discapacidad. Su artículo 9 pide que los Estados Partes aseguren que las personas con discapacidad tengan acceso en igualdad con los demás a: "... la información y a las comunicaciones, incluidos los sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones..."; y su Artículo 21 confirma el derecho a "... la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con los demás y mediante cualquier forma de comunicación que elijan..." (5).

La autodefensa y comunicación efectiva son una parte importante del proceso de fortalecimiento para las personas con discapacidad. Este elemento destaca los aspectos importantes de cada uno de estos y brinda sugerencias básicas para actividades que pueden realizar los programas de RBC.



## El recorrido de Hansa hacia una vida productiva

Hansa nació dentro de una familia rural en la remota aldea de Dhanki en Gujarat, India. Era una familia de trabajadores, que se ganaba un salario diario. Ella era profundamente sorda, con baja visión y una deficiencia intelectual. A Hansa los aldeanos la apodaban: “maldición de Dios”. La familia estaba inhibida y su sola presencia en los campos o en los hogares de otras personas era considerado mala suerte. Debido a que el alimento diario para la familia de Hansa dependía del trabajo que podían encontrar cada día, este estigma y discriminación se hizo una carga pesada que afectaba a toda la familia.

Las cosas comenzaron a cambiar para Hansa y su familia cuando un trabajador, capacitado por la organización Sense International, comenzó a brindarles apoyo. Durante las visitas regulares al hogar de Hansa, el trabajador de RBC asistió a la joven a explorar su ambiente usando juegos y actividades. Con el tiempo, Hansa comenzó a responder y a progresar. Ella aprendió lenguaje de señas, a contar con granos y a hacer aritmética simple. Ella comenzó a ayudar a su madre con las tareas domésticas. Una Hansa descuidada y encerrada se transformó en una adolescente bien presentada y confiada.

Tardó algún tiempo para que los aldeanos cambiaran sus actitudes, pero lentamente las cosas comenzaron a cambiar. Los campesinos comenzaron a darle trabajo a la madre y padre de Hansa y descubrieron las destrezas y habilidades de la joven. Hansa ahora es útil en los campos y contribuye al ingreso familiar. Nuevamente, la familia es invitada a los eventos sociales y comunales y Hansa ha formado un grupo de amigos de su edad.



## Meta

Las personas con discapacidad pueden expresarse por sí mismas.

## Rol de RBC

El rol de la RBC es ayudar a las personas con discapacidad a desarrollar destrezas de defensa de los derechos y de comunicación, y asegurar que su ambiente brinde oportunidades apropiadas y apoyo para permitirles tomar decisiones y expresar sus necesidades y deseos efectivamente.

## Resultados deseables

- Las personas con discapacidad y sus familias han mejorado el acceso a los recursos de información y comunicación.
- Las barreras de comunicación para las personas con discapacidad se reducen o se eliminan.
- Las personas con discapacidad y sus familias se representan a sí mismas en sus respectivas comunidades.
- El personal de RBC se comunica efectivamente y comparte información con todas las partes interesadas, incluyendo a quienes tienen dificultades de comunicación.

## Conceptos clave

### Autodefensa

#### *¿Qué es autodefensa?*

La mayoría de las personas usan la autodefensa todos los días para satisfacer sus necesidades personales. La autodefensa se relaciona con dejar que las personas se puedan expresar a sí mismas. Significa conocer sobre sus derechos y responsabilidades, demandar sus derechos y poder escoger y tomar decisiones acerca de sus vidas.

#### *¿Por qué es importante?*

La autodefensa es una parte importante del fortalecimiento. Muchas personas con discapacidad pasan una gran parte de sus vidas sin ser escuchadas y con otras personas diciéndoles lo que deben hacer. Así, usualmente son otros quienes toman las decisiones. Aprendiendo destrezas de defensa de los derechos, las personas con discapacidad pueden aprender a ejercer sus derechos, tomar control de sus vidas y realizar las mejores decisiones por sí mismas. Para las personas con discapacidad, la defensa de los derechos puede ser algo tan simple como poder decidir qué comer y qué vestir o, en otro nivel, puede significar que se expresan públicamente sobre los temas que les son importantes, como comentar acerca de un servicio que han usado.

## Efectiva autodefensa

Los niños/niñas con discapacidad desempeñaron un rol importante en las negociaciones durante el desarrollo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En enero del 2006, durante la sexta ronda de negociaciones, un grupo niños y niñas de Bangladesh, China y el Reino Unido fue a Nueva York para presentar sus perspectivas sobre por qué la Convención necesitaba incluir medidas específicas para proteger sus derechos. En una declaración escrita ampliamente circulada, destacaron la necesidad de reconocer la importancia de terminar con la institucionalización, combatiendo la violencia y el abuso, y asegurando el acceso a los servicios y la información. En la ceremonia de firma de la Convención, en marzo del 2007, dos jóvenes defensores de los derechos de las personas con discapacidad de Nicaragua y Armenia recordaron a los delegados la necesidad de prestar atención especial a la situación de los niños y niñas con discapacidad en la implementación de la nueva Convención. La participación de estos jóvenes afirmó que los niños/niñas con discapacidad pueden ser defensores efectivos de sus propios derechos y están facultados para participar en las decisiones que les afectan (6,7,8,9).

### *¿Qué apoyo se requiere?*

En muchos ambientes las personas con discapacidad experimentan el estigma y la discriminación, y puede ser muy difícil que expresen sus opiniones, deseos y necesidades. Usualmente, las personas con discapacidad necesitarán apoyo para aprender destrezas de autodefensa (consulte Actividades sugeridas). Aunque la autodefensa es la meta principal de las personas con discapacidad, pueden pedir o necesitar el apoyo de un defensor. Este defensor puede ser un miembro de la familia, un amigo, un miembro de una organización de personas con discapacidad, un voluntario de la comunidad o un miembro del personal de RBC. Un defensor puede ayudar a una persona con discapacidad a acceder a información, brindar apoyo en citas y reuniones, escribir cartas sobre temas importantes y hablar en su nombre en situaciones difíciles.

## Comunicación

### *¿Qué es la comunicación?*

La comunicación es la manera en que la información y los mensajes son pasados de una persona a otra. También, es el medio mediante el cual se desarrollan y mantienen las relaciones sociales entre individuos y comunidades. Hay tres ingredientes clave para una comunicación efectiva: medios, razón y oportunidad.

- Los medios, se refieren a cómo se envía un mensaje. Esto puede ocurrir mediante palabras habladas o escritas, lenguaje de señas o dispositivos de comunicación asistida. Las personas requieren acceso a los medios de comunicación que satisfagan mejor sus necesidades (consulte el Componente de salud: Dispositivos de asistencia).
- La razón, se refiere al por qué ocurre la comunicación. Las muchas razones incluyen: expresar necesidades prácticas; por ejemplo, pedir una bebida, expresar pensamientos,

opiniones y sentimientos; para preguntarle el nombre a alguien, hacer amigos o contar un chiste.

- La oportunidad, se refiere a que las personas necesitan oportunidades frecuentes para comunicarse con los demás, por ejemplo, a menudo se ocultan a los niños/niñas con discapacidad cuando llegan visitas al hogar, un adulto que no puede hablar después de un derrame cerebral podría ser excluido de la toma de decisiones de la familia, una persona sorda que no puede participar en una reunión del consejo porque el intérprete de lenguaje de señas no está disponible. Las oportunidades limitadas pueden afectar el aprendizaje y el desarrollo de destrezas de comunicación y otras destrezas.

### ***Aunque no tengan voz las personas se pueden comunicar***

Aunque el concepto de autodefensa para las personas con discapacidad se relaciona con tener voz propia, no significa necesariamente tener una voz literalmente. Algunas personas con discapacidad no pueden hablar o comunicarse fácilmente con otras. Las deficiencias físicas, auditivas, visuales e intelectuales pueden afectar la manera en que las personas se comunican y la facilidad con que los demás las puedan entender. Sin embargo, es importante entender que todos tienen la habilidad de comunicarse aunque no tengan la habilidad de hablar – la comunicación no es sólo la palabra hablada.

Una persona con discapacidad puede todavía expresar sus gustos, disgustos y necesidades, en formas distintas que con palabras. La comunicación también incluye: "...usar texto, Braille, comunicación táctil, letra aumentada, multimedios accesibles así como modalidades alternativas y de aumento, medios y formatos escritos, audio, lenguaje ordinario, personas lectoras y medios de comunicación, incluyendo la información accesible y la tecnología de la comunicación" (5) (consulte el Componente de salud: Dispositivos de asistencia personal).

## **CAJA 5**

## Vietnam

### **Trang aprende a comunicarse**

Trang tiene 14 años de edad y vive con su familia en una remota aldea en las colinas. Trang tiene parálisis cerebral que le ocasiona una deficiencia de comunicación. La familia y los amigos de Trang no podían entenderle cuando hablaba y él no puede utilizar lenguaje de señas por sus movimientos incoordinados. La mayoría de las personas piensan que Trang tiene una discapacidad intelectual debido a sus destrezas de comunicación limitadas.

La tía de Trang acudió al programa de RBC y pidió ayuda.

El personal de RBC la ayudó a crear un tablero de comunicación que tiene cuadros de las actividades y artículos más importantes en la vida de Trang. Trang ahora usa el tablero y señala con sus ojos para expresar sus necesidades e intercambiar información y conversar con su familia y amigos. El personal de RBC también motivó a su familia para que comenzara a enseñarle a leer a Trang.



## Barreras de comunicación

La autodefensa también significa que las personas con discapacidad deben ser escuchadas, y es importante identificar las barreras de comunicación. Hay cuatro barreras principales: barreras físicas, por ejemplo, las distancias largas o distracciones ambientales; las barreras de significado, por ejemplo, usar palabras complejas y vocabulario especializado; barreras de actitudes, por ejemplo, evitar comunicarse con alguien que tiene dificultades al expresarse, actitudes de impaciencia o arrogancia; el posicionamiento de la información, información inoportuna o demasiada información. Para que la comunicación sea efectiva, es importante identificar las barreras presentes y superarlas.



## Actividades sugeridas

Para apoyar la autodefensa y desarrollar una comunicación efectiva para fortalecer a las personas con discapacidad, el personal de RBC necesitan abarcar no sólo a la persona y su ambiente, sino también su propia habilidad de comunicarse.

### Realizar una evaluación básica de la comunicación

Los recursos como el libro: *Comuniquémonos: Un manual para personas que trabajan con niños y niñas que tienen dificultades de la comunicación* (10), puede ofrecer información comprensible sobre la evaluación de la comunicación. Las siguientes son algunas consideraciones para evaluar la calidad de la comunicación:

- ¿Que método o métodos de comunicación se usan actualmente?
- ¿Cuán bien se están usando? (considere las destrezas de las personas con y sin discapacidad).
- ¿Es entendido por todos el sistema de comunicación?
- ¿Entiende realmente la persona sin discapacidad las necesidades de la persona con discapacidad?
- ¿Con quién se comunica usualmente la persona con discapacidad?
- ¿Por qué se está comunicando la persona con discapacidad? ¿Para unirse, expresar una necesidad básica o para expresar sus sentimientos?
- ¿Qué clase de oportunidades para comunicarse tiene la persona? ¿Tiene la persona muchas personas con quienes hablar o la dejan sola?
- ¿Hay otras barreras a la buena comunicación?
- ¿Influye la condición, el poder o el rol en la comunicación? Por ejemplo, ¿Habla frente al hombre la mujer con discapacidad? ¿Se siente avergonzada la familia dejando que un familiar con discapacidad se comunique?

### Brindar apoyo para desarrollar destrezas de comunicación

El personal de RBC debe trabajar muy de cerca con las personas con discapacidad y sus familias para asegurar que puedan desarrollar sus destrezas de comunicación. El apoyo se basará en las necesidades y circunstancias individuales, y podrá ser brindado por el

personal de RBC o por otros. Nuevamente, el libro: *Comuniquémonos*, brindará muchas sugerencias útiles. Luego de identificar a las personas con deficiencias de comunicación, el personal de RBC puede:

- Facilitar las referencias a servicios especializados donde existan, por ejemplo, terapia del habla y del lenguaje.
- Asegurar que las familias estén conscientes de que el lenguaje no puede ser posible para algunas personas y proporcionar información sobre otras formas de comunicación, por ejemplo, lenguaje de señas, tableros de comunicación.
- Asegurar el acceso a los dispositivos para la comunicación asistida donde sean requeridos. A las familias se les puede enseñar cómo elaborar esos dispositivos (consultar el Componente de salud: Dispositivos de asistencia personal).
- Asegurar que las personas que requieren audífonos tengan la información apropiada sobre su disponibilidad, ajuste, cuidado y uso.
- Enseñar lenguaje de señas o brindar información sobre dónde se puede obtener instrucción en lenguaje de señas.
- Motivar la inclusión de las personas con dificultades de comunicación en actividades y experiencias diarias, por ejemplo, visitas al mercado, cocinar, limpiar y acarrear agua, y enseñar palabras simples, frases y gestos que se puedan usar en la comunidad.
- Vincular a las personas con discapacidad con los grupos o clubes que ofrecen oportunidades de interacción social, por ejemplo, clubes de personas sordas, clubes de hemipléjicos, clubes de deportes para personas con discapacidad, grupos de juegos inclusivos.

## CAJA 6

### Stephanie escucha un nuevo mundo

Los niños/niñas con deficiencias auditivas podrían necesitar audífonos para ayudarles a comunicarse con sus familias, amigos y maestros. Los programas de RBC pueden ayudar a acceder a los audífonos, y brindar instrucciones sobre cómo usarlos y darles mantenimiento. Los programas de RBC también pueden ubicar dónde hay baterías de bajo costo y promover el uso del lenguaje de señas, si es apropiado.

La deficiencia auditiva de Stephanie pasó muchos años sin ser detectada. Ella vivía casi aislada, comunicándose sólo con su madre. Un médico voluntario del programa de RBC identificó que su pérdida auditiva era causada por una infección crónica del oído. Se le brindó tratamiento para la infección y, luego, se le ajustó un audífono. Stephanie comenzó a asistir a la escuela primaria, lo cual le abrió muchos horizontes. Ella ya no está aislada e interactúa todos los días con sus amigos.

### Tratar las barreras de comunicación

Los programas de RBC pueden ayudar a reducir o remover las barreras de comunicación en el ambiente:

- Motivando actitudes positivas en el hogar para maximizar las oportunidades de comunicación para los niños/niñas y adultos con discapacidad.
- Identificar las personas clave con las que las personas con discapacidad se pueden comunicar, y quienes están interesadas en lo que desean expresar las personas con discapacidad.

- Compartiendo información con otros acerca de los medios de comunicación preferidos por las personas. Es importante desarrollar un medio por el cual las personas con discapacidad se puedan comunicar de manera independiente, por ejemplo, el personal de RBC podría desarrollar: "mi hoja de comunicación" para una persona con discapacidad, que le dice a otros cuál es la mejor forma de comunicarse con él o ella.
- Enseñando a la familia y a los miembros de la comunidad estrategias de comunicación que pueden ser útiles para las personas con discapacidad, por ejemplo, tener tiempo adicional para la comunicación y usar lenguaje simple, gestos, señas, dibujos o Braille.
- Brindando sugerencias sobre cómo se puede adaptar el ambiente para mejorar la comunicación, por ejemplo, disponer de un espacio silencioso para hablar con la persona que tiene una deficiencia auditiva, tener luz adecuada para la persona que lee los labios.
- Promoviendo el desarrollo de un grupo de intérpretes de señas. Podría ser útil hacer una alianza con una organización de personas con discapacidad para tal fin.
- Usando las reuniones públicas o los medios de comunicación masiva para mejorar la conciencia acerca de los retos que tienen las personas con problemas de comunicación.
- Junto con las organizaciones de personas con discapacidad, promoviendo la necesidad y el uso de información y formatos accesibles de comunicación en todas las actividades, incluyendo capacitación, eventos comunales y programas de desarrollo.



## CAJA 7

## Filipinas

### Señas para un futuro mejor

En la isla de Bohol en las Filipinas, el programa de RBC local introdujo capacitación en lenguaje de señas para personas con deficiencias auditivas, sus familias y miembros de la comunidad. En el 2008, más de 200 miembros de la comunidad, con un rango de edades de 8 a 68 años y de todos los oficios, aprendieron lenguaje de señas y han ido a enseñar lenguaje de señas a sus familias y amigos. Esta iniciativa busca aumentar la conciencia sobre la cultura de los sordos y motivar a las personas a respetar y comunicarse con las

personas sordas. Al final de uno de los cursos de lenguaje de señas de cuatro semanas, los instructores (en su mayoría adultos sordos) fueron invitados a realizar similares programas de capacitación en lenguaje de señas en la universidad local. La universidad les pagó para impartir estos programas de capacitación. Tres de los estudiantes más destacados se ha unido ahora al proyecto de RBC como maestros de estudiantes de escuela secundaria para sordos.



## Brindar apoyo para la autodefensa de los derechos

Los programas de RBC deben:

- Recordar preguntarle a las personas con discapacidad ¿qué desean?
- Brindar más información a las personas sobre su discapacidad.
- Enseñarle a las personas sobre el modelo social de la discapacidad.
- Brindarle información a las personas con discapacidad acerca de sus derechos y responsabilidades.
- Incluir a las personas con discapacidad en la toma de decisiones para el programa de RBC.
- Brindarle a las personas información acerca de los servicios que existen en sus comunidades.
- Poner en comunicación a las personas con discapacidad con los grupos de autoayuda y las organizaciones de personas con discapacidad, cuando existen en la comunidad.

## Asegurar que el personal de RBC se comunique con efectividad

Para apoyar a las personas con discapacidad mediante actividades de autodefensa, el personal de RBC necesita comunicarse con efectividad. El personal de RBC debe interactuar con personas de todas partes y oficios, y necesita poder comunicar la información con claridad; especialmente donde hay temas difíciles o sensibles, donde hay diferencias de clase o condición social, donde no se comparte un idioma común o donde hay diferencias en la alfabetización. El personal de RBC debe:

- Motivar un ambiente de comunicación amigable y apoyar a las personas con dificultades de comunicación a expresarse por sí mismas.
- Hablar los mismos idiomas y dialectos que las personas de las comunidades locales.
- Conocer el lenguaje de señas local y saber como usar formas alternas de comunicación.
- Entender y respetar las diferencias locales, culturales, de clase y de casta, y ser un buen modelo a seguir comunicándose respetuosamente con las personas con discapacidad, las mujeres y otros grupos marginados.
- Comunicarse regularmente con varias partes interesadas en los sectores de la salud, la educación, de subsistencia y social, y facilitar el diálogo durante las reuniones de las partes interesadas.
- Saber cómo usar los medios de comunicación masiva para comunicarse con el público.





# Mobilización comunal

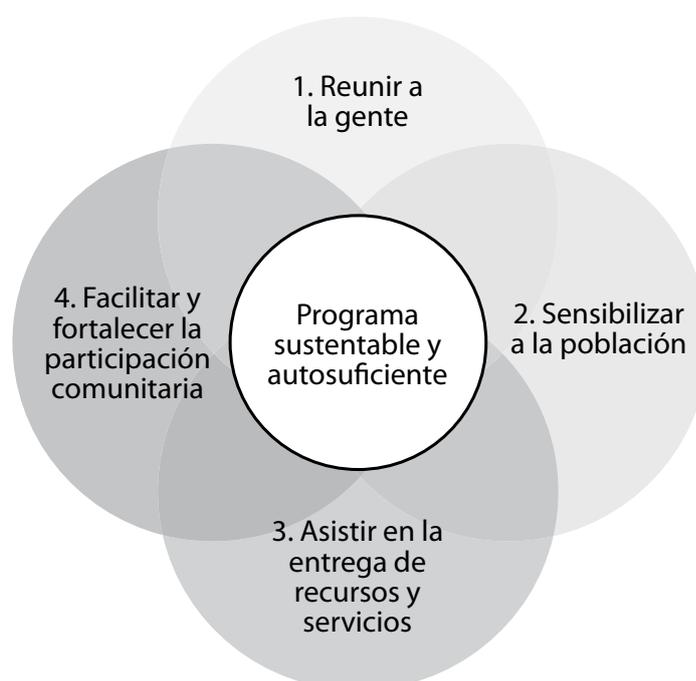
## Introducción

La movilización comunal es el proceso de reunir a la mayor cantidad posible de interesados, para aumentar la sensibilización sobre un programa en particular y su demanda, para ayudar en la entrega de recursos y servicios, y fortalecer la participación comunitaria para la sostenibilidad y la autosuficiencia. Mucho se puede lograr cuando personas de diferentes partes de la comunidad comparten una meta común y participan activamente, tanto en la identificación de necesidades como siendo parte de la solución. La movilización comunal ayuda a fortalecer las comunidades y permitirles iniciar y controlar su propio desarrollo.

Dentro del sector de la discapacidad, poco progreso se hará en cuanto a la inclusión de la discapacidad en el desarrollo hasta que se desarrolle el apoyo comunal y que los diferentes sectores participen activamente en el proceso de cambio (11). Los programas de RBC pueden usar la movilización comunal para unir a las partes interesadas en la comunidad, por ejemplo, personas con discapacidad, miembros de la familia, grupos de autoayuda, organizaciones de personas con discapacidad, miembros de la comunidad, autoridades locales, encargados de tomar decisiones y elaborar políticas, para eliminar las barreras dentro de la comunidad y asegurar la inclusión exitosa de las personas con discapacidad en sus comunidades con igualdad de derechos y oportunidades.

Este elemento se enfoca sobre cómo los programas de la RBC pueden unir a las personas y actuar y producir cambios en las comunidades donde ellos actúan.

**Figura 1: Los cuatro pasos de la movilización comunitaria**



## Empoderamiento a través de funciones de liderazgo

En Colombia, muchas municipalidades tienen programas de RBC que son financiados y administrados por el gobierno local. En el 2002, luego de unos cuantos años de experiencia, un gobierno local, dándose cuenta de que muchos de sus programas no eran sostenibles y carecían un sentido de pertenencia por parte de la comunidad, ayudó a establecer un proyecto piloto, FUNDISCA (Fundación de Personas con Discapacidad de Cauca), en la Municipalidad de Cauca, en la parte norte de Colombia

El objetivo clave de FUNDISCA era facilitar el fortalecimiento de las personas con discapacidad permitiéndoles asumir roles de dirigencia dentro del programa de RBC y desempeñar un rol activo planeando y controlando sus propias vidas. FUNDISCA movilizó muchas personas para que se unieran y apoyaran el programa, incluyendo personas con discapacidad, madres y padres, cuidadores, personas desplazadas, indígenas, miembros de la comunidad y dirigentes comunales.

FUNDISCA ahora tiene 218 miembros y ha conseguido 20 voluntarios que trabajan como personal de RBC. Este personal de RBC es responsable, principalmente, de identificar a las personas con discapacidad y brindarles, a ellas y a sus familias, el apoyo necesario. Trabajan para promover la autoestima, la inclusión familiar y acceder a los servicios en los sectores de salud, educación, trabajo y empleo.

FUNDISCA ha experimentado varios problemas, por ejemplo, algunos miembros anteponen sus intereses a los intereses del grupo, la municipalidad tiene recursos limitados para tratar los temas de discapacidad y las instituciones y los proveedores de servicios a menudo son poco sensibles a los temas de discapacidad.

Sin embargo, con tiempo y esfuerzo, FUNDISCA ha superado estas dificultades y se ha establecido como una fundación dinámica y sólida. Debido a su continua estrategia de movilización comunal, FUNDISCA ha motivado a la comunidad a interesarse y participar en actividades de discapacidad. Ha unido a las personas con discapacidad y sus comunidades, y motivó a los dirigentes comunales a promover y defender el tema discapacidad con las autoridades locales.



## Meta

Las comunidades locales son fortalecidas para remover las barreras para las personas con discapacidad y sus familias, y pueden desarrollar un rol activo facilitando la inclusión de las personas con discapacidad y sus familias en las actividades comunales.

## Rol de la RBC

El rol de la RBC es movilizar la comunidad para asegurar cambios en las actitudes y comportamientos negativos hacia las personas con discapacidad y sus familias; procurando que la comunidad apoye los programas de RBC y que la discapacidad se incorpore en todos los sectores de desarrollo.

## Resultados deseables

- Las comunidades son conscientes de las necesidades y están motivadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias.
- Las barreras en la comunidad se reducen o se eliminan para las personas con discapacidad y sus familias.
- Las comunidades conocen sobre la RBC y saben cómo se pueden usar recursos para desarrollar y sostener los programas de RBC.
- Las comunidades participan en la planificación, puesta en práctica y administración de los programas de RBC.

## Conceptos clave

### Definición de “comunidad”

El título rehabilitación basada en la comunidad (RBC) ya sugiere que la comunidad desempeña un rol en cada uno de sus programas. Una “comunidad” se puede describir como personas que viven unidas en alguna forma de organización social y cohesión. Sin embargo, generalmente las comunidades no son homogéneas y sus miembros a menudo tienen diferentes características políticas, económicas, sociales y culturales, intereses y aspiraciones (12). Por ejemplo, en una comunidad rural “tradicional”, los miembros pueden pertenecer a diferentes grupos étnicos, hablar diferentes idiomas, tener diferentes creencias religiosas y usar distintas prácticas culturales.

### Partes interesadas en la comunidad

Las comunidades están integradas por diferentes personas, grupos y organizaciones; muchas de las cuales son partes interesadas importantes para los programas de RBC. Estas incluyen personas con discapacidad y sus familias, sus vecinos y amigos, maestros, grupos de autoayuda, organizaciones de personas con discapacidad y autoridades locales. El Componente de Administración (Folleto 1) brinda más información sobre las partes interesadas, incluyendo un resumen de sus roles y responsabilidades principales. Note que dentro de cada comunidad, algunas partes interesadas influyen más que otras,

por ejemplo, líderes tribales, religiosos y políticos, y tienen más poder para tomar decisiones sobre asuntos que conciernen a la comunidad.

## **La discapacidad como un tema comunal**

---

Los temas de desarrollo comunal relacionados con la salud, la educación, el agua y saneamiento, la vivienda, el transporte y el ambiente tienen un impacto en la incidencia y prevalencia de la discapacidad (consulte también el Componente de salud). Así, la discapacidad es un tema importante para las comunidades, aunque a menudo es ignorado.

En muchas comunidades hay barreras que afectan la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. Estas barreras pueden ser físicas, de actitudes, culturales o barreras en los servicios, el sistema o las políticas. Los diferentes componente de estas Guías para la RBC describen detalladamente las barreras a que se enfrentan las personas con discapacidad y sus familias. Es importante que los programas de RBC puedan identificar y entender cómo son estas barreras en cada comunidad y cuáles son las que más influyen en las personas con discapacidad y sus familias.

## **Movilización comunal**

---

Dentro del sector del desarrollo se busca que las comunidades asuman un papel de liderazgo en las actividades de desarrollo, en vez de limitarse a recibir aportes financieros y servicios. Se considera que la comunidad es quien mejor puede juzgar sus propios problemas y tiene la habilidad para realizar las acciones apropiadas para resolver estos problemas. La RBC es una estrategia de desarrollo inclusivo basado en la comunidad. Así, queda reconocida la importancia de la participación comunal, por ejemplo, las comunidades son escuchadas y participan directamente en la toma de decisiones y en las actividades que afectan sus vidas (consulte también la Introducción, Folleto 1: desarrollo).

La movilización comunal es una estrategia que los programas de RBC pueden usar para que todos se interesen en la discapacidad, no sólo las personas con discapacidad. Es una estrategia que los programas de RBC pueden usar para lograr que las partes interesadas de la comunidad participen en actividades de RBC para el desarrollo inclusivo. Cuando los programas de RBC logran que las comunidades participen en su trabajo, es más fácil que los beneficios para las personas con discapacidad y sus familias continúen, aún después de que se termine la financiación y el apoyo de los programas.

## Construyendo puentes para motivar a las comunidades

En Adaama, provincia de Etiopía, un trabajador de RBC notó que un puente sobre un río estaba dañado. Las personas con discapacidad difícilmente podían usar este puente, y muchos otros también experimentaban dificultades, por ejemplo, un joven se quebró un brazo tratando de pasar sobre el río. El trabajador de RBC se comunicó con la escuela y la autoridad del gobierno local, y formaron un comité para mejorar la accesibilidad en el área. Este comité movilizó la comunidad para contribuir con dinero y, también, con trabajo físico. Eventualmente, se construyó un puente en alianza con el gobierno local, que facilitó el proceso de construcción. Luego de completarse el puente, el gobierno local se motivó a hacer más para las personas con discapacidad y decidió mejorar la escuela local brindando mayor acceso para los niños y niñas con discapacidad. El programa de RBC se dio cuenta de que la comunidad es un gran recurso y que se puede motivar para mejorar sus condiciones de vida. Aún con pocos recursos, se pueden lograr muchas cosas, especialmente cuando la idea pertenece a la comunidad.



## Actividades sugeridas

Debido a que la movilización comunal es un proceso continuo, este elemento no ofrece una guía paso-a-paso, sino que sugiere actividades muy amplias y organizadas alrededor de temas principales. Muchas de las actividades son comunes a otras secciones de estas Guías para la RBC, particularmente el Capítulo de administración.

### Averiguar sobre la comunidad

Para movilizar una comunidad para atender temas de discapacidad y apoyar el desarrollo y la puesta en práctica de la RBC, es necesario conocer bien la comunidad. El programa de RBC debe desarrollar un entendimiento del contexto en el cual viven las personas, por ejemplo, saber cuáles son sus condiciones físicas, económicas, sociales, políticas y culturales; así como los temas y problemas que afectan su comunidad. Un análisis de situación es una manera efectiva de hacer esto. El análisis de situación se describe detalladamente en el Capítulo de administración.

Identificar las estructuras de poder en la comunidad es una actividad importante para la movilización comunal. Las personas en posiciones oficiales de poder, por ejemplo, dirigentes del gobierno local, dirigentes de grupos religiosos y de organizaciones (grupos de autoayuda, organizaciones de personas con discapacidad) deben ser identificados;

así como otros en la comunidad que influyen en los diferentes sectores del desarrollo. Es importante que los programas de RBC conozcan estas estructuras de poder, porque las personas con poder e influencia pueden movilizar a otras para apoyar iniciativas en la comunidad.

Al aprender sobre la comunidad, también es importante investigar cuáles son las actitudes y comportamientos actuales hacia las personas con discapacidad y sus familias. El comportamiento de las personas hacia otras a menudo revela sus actitudes. Así, observando su comportamiento es posible percibir si son irrespetuosos, paternalistas, opresivas, descuidadas, etc.



## Desarrollar confianza y credibilidad dentro de la comunidad

Es importante que los programas de RBC tomen tiempo para establecer confianza y credibilidad con las partes interesadas en la comunidad. Los programas de RBC deben:

- Pedir permiso a los dirigentes locales para trabajar con la comunidad.
- Estar presente y ser activos en sus comunidades y apoyar las actividades de otras partes interesadas.
- Ponerse en contacto con las diversas partes interesadas en la comunidad a fin de conocerlas, comenzar a entender sus problemas y encontrar la mejor manera de trabajar con ellas.
- Compartir regularmente información importante y actualizarse sobre el programa de RBC.
- Ser honestos y transparentes, no hacerle promesas a la comunidad que no puedan cumplir.

## Crear conciencia en la comunidad

Para movilizar con éxito una comunidad y apoyar las iniciativas de desarrollo, los miembros de la comunidad primero deben desarrollar conciencia acerca de la discapacidad, comenzar a entender por qué es importante y cuáles acciones pueden emprender. Muchos miembros de la comunidad tendrán conocimientos limitados acerca de la discapacidad y, así, tendrán actitudes negativas hacia las personas con discapacidad; percibirán la discapacidad sólo como un tema de salud y tendrán piedad y estigma.

Hay distintas maneras de enseñar y crear conciencia sobre la discapacidad en la comunidad. Por ejemplo, los programas de RBC podrían usar las discusiones de grupo, el desarrollo de roles, las tarjetas con ilustraciones, cuentos y canciones, dramas, presentaciones de títeres, cartelones, película y radio.

Las cosas importantes para recordar cuando se mejora la conciencia sobre la discapacidad en la comunidad, incluyen:

- Los mensajes deben ser simples.

- Los métodos usados deben ser apropiado para la cultura local.
- Las actividades para mejorar la toma de conciencia tendrán un mayor impacto cuando las personas con discapacidad participan directamente en ellas.
- Cambiar actitudes y comportamientos se lleva su tiempo y es un proceso continuo.

## CAJA 10

## Kenia

### Un cambio de actitud

Kalume es un muchacho con epilepsia que vive con su familia en una comunidad rural de Kenia. Kalume tiene una deficiencia de movilidad como resultado de contracturas en la pierna que surgieron luego de que él tuviera un ataque cerca de un fuego y se quemó. Muchas de sus destrezas, por ejemplo, las destrezas de comunicación, se retardaron porque él estaba oculto y aislado. La familia de Kalume era considerada marginada debido a la discapacidad de él y, como resultado, se les hacía difícil satisfacer ni sus necesidades básicas.

Kalume fue identificado durante un sondeo sobre discapacidad conducido en el distrito. Un trabajador de RBC llevó a Kalume al centro de salud para obtener medicamentos para controlar sus ataques. Se hicieron arreglos con el Instituto de Investigaciones Médicas de Kenia, en colaboración con la Asociación de Personas con Discapacidad de Kenia, para que Kalume recibiera cirugía para corregir sus contracturas. Kalume también recibió terapia básica para mejorar sus destrezas. Los trabajadores comunales del Instituto de Investigaciones Médicas realizaron el seguimiento mensual a Kalume y su familia.

La comunidad también fue sensibilizada sobre la discapacidad, incluyendo las posibles causas, usando las reuniones de jefes llamadas *baraza*. El personal del Instituto ayudó a la comunidad a entender que la epilepsia no es contagiosa y la brujería no produce discapacidad, y que todos los miembros de la comunidad tienen la responsabilidad de apoyar a los niños y niñas con discapacidad y sus familias. La comunicación regular con la comunidad ayudó a cambiar las actitudes hacia las personas con discapacidad y sus familias. Algunos miembros de la comunidad le construyeron una casa a la familia de Kalume.



## Motivar a la comunidad a participar

Es importante que los programas de RBC motiven a las partes interesadas para tratar los temas de discapacidad y trabajar hacia el desarrollo inclusivo. Distintas partes interesadas dentro de la comunidad deberán ser abordadas y motivadas para estimular su participación en la acción y el cambio comunitario. El personal de RBC necesita convencer a las partes interesadas de que RBC es una estrategia que, en última instancia, beneficiará a toda la comunidad, no sólo a las personas con discapacidad. Así, es importante sensibilizar y orientar a la comunidad acerca de la estrategia de RBC (concepto, filosofía, meta, propósito) y cómo puede ayudar a la comunidad.

Es esencial entender lo qué motiva a las partes interesadas de la comunidad. En las primeras etapas de la movilización comunal, podría ser necesario ofrecer incentivos para aumentar el interés y la motivación de las partes interesadas (11). Sin embargo, en general se sugiere que los programas de RBC trabajen para asegurar que las personas comprendan el valor de su participación y la satisfacción de esa participación, en vez de ofrecerles incentivos o recompensas. Los programas de RBC podrían, por ejemplo, invitar a las partes interesadas en la comunidad (dirigentes comunales) a observar actividades de RBC o a organizar visitas de campo en otras comunidades donde tengan actividades que funcionen bien.

## Crear oportunidades para la participación comunal

Las comunidades consisten de muchas partes interesadas diferentes, con distintas opiniones, ideas, prioridades y agendas. Para la movilización comunal, no es necesario llegar a todas las partes interesadas al mismo tiempo, pues, distintas secciones de la comunidad se pueden movilizar en tiempos diferentes para participar en distintos aspectos del programa de RBC.

Las partes interesadas pueden ser invitadas a participar en diferentes actividades de RBC en la comunidad, por ejemplo, a una situación de análisis para ayudar a mejorar la conciencia acerca de las necesidades, derechos, recursos, capacidades y roles de la comunidad (consulte el Capítulo de administración).

Los programas de RBC necesitan identificar las barreras que evitan que las partes interesadas de la comunidad participen y, así, trabajar con estas partes interesadas a superar las barreras. Las barreras a la participación pueden incluir las limitaciones de tiempo, las limitaciones culturales, responsabilidades familiares o la baja autoestima.

## Reunir a las partes interesadas

Es importante reunir a las partes interesadas para iniciar la discusión y la negociación requeridas para emprender acciones y cambios. Una manera de hacer esto es, organizando reuniones regulares en la comunidad. Se debe considerar el balance de poder en las reuniones, para asegurar que los grupos vulnerables no sean excluidos y debilitados.



## **Desarrollar capacidades en la comunidad**

---

Los miembros de la comunidad desempeñan un rol esencial en los programas de RBC y es necesario considerar la capacitación que pudieran necesitar para actualizar sus destrezas y conocimientos. El desarrollo de capacidades no se discute aquí en detalle, pues se incluye en el Capítulo de administración.

## **Celebrar los logros**

---

Para asegurar la continua motivación y participación de las partes interesadas de la comunidad, es necesario reconocer sus contribuciones y logros. Las celebraciones pueden darle más energía a la comunidad, atraer intereses adicionales, tanto dentro como fuera de la comunidad, y aumentar el apoyo hacia los programas de RBC y el desarrollo inclusivo.



# Participación política

## Introducción

Una definición estrecha de la política se refiere a las actividades de los gobiernos, los políticos o los partidos políticos. Una definición más amplia incluye las relaciones entre las personas – entre hombres y mujeres, padres e hijos, personas con y sin discapacidad – y el funcionamiento del poder en la interacción humana.

La participación política incluye una amplia gama de actividades con las cuales las personas desarrollan y expresan sus opiniones sobre el mundo y cómo se está gobernando, y con las que tratan de participar e influir en las decisiones que afectan sus vidas. Estas actividades van desde elaborar pensamientos sobre la discapacidad y otros temas sociales, a nivel individual o familiar; unirse a organizaciones de personas con discapacidad, otros grupos y organizaciones, a nivel local, regional o nacional, hasta participar en la política formal: votar, unirse a un partido político o postularse de candidato.

La participación política puede ser realizada por personas ordinarias y todos tienen derecho a participar, incluyendo las personas con discapacidad. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Artículo 29 sobre participación política y vida pública, establece que: “Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás (5).

Las personas con discapacidad se enfrentan a muchas barreras al realizar participación política, y muchas deciden no participar en la política porque los temas que les interesan son a menudo ignorados y, también, porque sienten que tienen poder limitado para influir en la toma de decisiones. Promover la participación de las personas con discapacidad es una parte importante del proceso de fortalecimiento. Hasta que más personas con discapacidad participen, no serán atendidas y quedará limitado su derecho a acceder a los sectores de salud, educación, subsistencia y sector social.



## La experiencia de Gulu

La Unión Nacional de Personas con Discapacidad de Uganda (UNPDU) se formó en 1987 para luchar por la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y para la participación en la política, planificación y puesta en práctica de los programas de discapacidad junto con el gobierno, la sociedad civil y el público en general. Luego de muchos años de cabildeo por parte de la Unión Nacional, las personas con discapacidad ahora son representadas por cinco parlamentarios y, también, por muchos alcaldes en los gobiernos locales.

Como muchos países, Uganda tiene leyes relacionadas con las personas con discapacidad, incluyendo: Ley sobre el Consejo de la Discapacidad, 2003; Política sobre Discapacidad, 2003; ley sobre las Personas con Discapacidad, 2006 y Ley sobre Igualdad de Oportunidades, 2007. La Ley del 2006 incluye disposiciones para la accesibilidad y penas para quienes no cumplan la ley.

En muchos países existen leyes similares; pero, a menudo, su puesta en práctica es baja y el público no tiene conciencia de la existencia y consecuencias de esas leyes. La Unión Nacional de Personas con Discapacidad cree que: "Si los usuarios no demandan sus derechos, entonces los actos relacionados se quedarán en el papel y los usuarios nunca se beneficiarán".

El Banco Centenario de Desarrollo Rural Ltda., en Gulu, Uganda, no era accesible para las personas con discapacidad. El edificio tenía varias gradas que le dificultaban entrar a las personas con deficiencias de movilidad, particularmente usuarios de sillas de ruedas. La Unión Nacional discutió el tema con el banco, pero el banco se rehusó a modificar la entrada del edificio para que fuera accesible.

La Ley sobre Personas con Discapacidad del 2006 afirma: "Los órganos de las instituciones públicas y privadas serán responsables de brindar acceso adecuado a las personas con discapacidad y servicios sanitarios basados en el Diseño Universal". La Unión Nacional llevó el asunto a los tribunales, luego de una serie de audiencias, el juez falló a favor de la Unión Nacional de Personas con Discapacidad, obligando al banco a hacer que su edificio fuera accesible y cubrir todos los costos de juicio. Como resultado, la administración del Banco Centenario instruyó a todas sus sucursales a hacerse accesibles para personas con discapacidad.

La experiencia de Gulu es un buen ejemplo para el movimiento de las personas con discapacidad. Las personas con discapacidad y sus familias deben tener conciencia política para lograr sus derechos. Ha probado también que las personas deben ser movilizadas y organizadas para defender sus derechos y hacer cambios en sus comunidades.



## Meta

Las personas con discapacidad participan en la política y la vida pública al igual que los demás.

## Rol de la RBC

El rol de la RBC es asegurar que:

- Las personas con discapacidad y sus familias tienen la información, las destrezas y los conocimientos que les permitan participar en política y tienen acceso a las oportunidades de participar.
- Los temas de discapacidad son visibles para que se integren a la toma de decisiones políticas y estén al centro de las políticas y programas de desarrollo.

## Resultados deseables

- El personal de RBC ha mejorado la sensibilización del sistema político.
- Las personas con discapacidad y sus familias han aumentado su conciencia política.
- Los gobiernos y la sociedad civil tienen conciencia de los temas de la discapacidad y de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias para participar en los procesos políticos.
- Se reducen o eliminan las barreras que evitan la participación de las personas con discapacidad y sus familias en los procesos políticos.

## Conceptos clave

### Poder y toma de decisiones

El poder es la habilidad para hacer escogencias informadas y la libertad de actuar. Las decisiones las toman las personas con poder, y en todas las sociedades hay algunas personas más poderosas que otras debido a, por ejemplo, la edad, el rol de género, factores étnicos, afiliación política, situación económica (13). El poder está presente en todos los niveles de la sociedad, desde la familia hasta el nivel gubernamental. En la participación política es importante entender quién tiene poder para tomar decisiones y por qué tiene ese poder.

### Barreras para la participación política

Las barreras para la participación política a que se enfrentan las personas son similares a las barreras mencionadas en otros componente de las Guías para la RBC. En resumen, incluyen las siguientes:

- Pobreza – las personas pobres están principalmente ocupadas en actividades de supervivencia, pues primero deben satisfacer sus necesidades básicas antes de poder participar en la política y, así, podrían tener poco interés o tiempo limitado.
- Educación – sin información y conocimientos, la participación política significativa puede ser difícil.

- Aislamiento social – hay una red limitada para apoyar la participación política.
- Factores personales – las personas podrían tener confianza limitada o poca motivación para participar.
- Estigma y discriminación – los grupos mayoritarios podrían tener prejuicios, temores e incomodidades hacia las personas con discapacidad y, así, podrían no apoyar su participación.
- Falta de procesos amigables con la discapacidad – las barreras de acceso pueden dificultar la participación de las personas con discapacidad, por ejemplo, recintos de votación accesibles.
- Falta de modelos a seguir – en muchos países o comunidades hay pocos ejemplos de personas con discapacidad en importantes posiciones políticas.
- Barreras legales – en muchos países no se permite que las personas con discapacidad voten, por ejemplo, personas con problemas de salud mental.

Es esencial que los programas de RBC sean realistas acerca del nivel de participación que es prácticamente posible para las personas con discapacidad que viven en las comunidades pobres, y que las actividades se diseñan considerando las barreras potenciales.

## **Discapacidad como tema político**

Muchas de las desventajas a que se enfrentan las personas con discapacidad y sus familias se deben a que los gobiernos y los encargados de las políticas no consideran los problemas principales de la discapacidad, por ejemplo, las barreras sociales y la discriminación. Especialmente en los lugares con recursos limitados, las necesidades de las personas con discapacidad raramente ocupan un sitio importante en la agenda de políticas. Como resultado, hay muy pocos programas inclusivos y servicios específicos sobre discapacidad. Donde la discapacidad se aborda en las políticas, la implementación es amenudo pobre, y como resultado existen aún, en la sociedad, muchas barreras para las personas con discapacidad.

## **Gobierno**

El entendimiento práctico de como funciona el gobierno, por ejemplo, conocimiento sobre las estructuras y procesos políticos y a saber como el poder fluye a través de ellos, y comprender como influir en ellos puede ser útil para la promoción de la construcción de alianzas e influir en los cambio. Generalmente, el gobierno de los países se realiza mediante tres poderes: el poder legislativo, por ejemplo, el parlamento o asamblea legislativa; el poder ejecutivo, por ejemplo, las instituciones gubernamentales y el servicio civil; y el poder judicial, por ejemplo, los tribunales. Los países se pueden dividir en áreas administrativas y hay distintos niveles de gobierno, por ejemplo, local, de distrito, regional y nacional. En cada nivel, estos poderes pueden tener cuerpos legislativos elegidos democráticamente que aprueban leyes. Así como los puestos en cada poder son cargos de elección por el pueblo, puede haber una asamblea legislativa y, a un nivel más local, puede elegirse a un consejo de aldea o de distrito.

## Cuotas políticas

---

Para asegurar la representación política, muchos países han reservado un porcentaje de los puestos de elección para el gobierno local, regional y nacional y, también, un porcentaje de puestos de trabajo en el gobierno para grupos marginados, por ejemplo, mujeres, minorías étnicas, personas con discapacidad. Este tipo de medidas se conocen como: “cuotas”, “acción afirmativa” o “discriminación positiva”.

## Actividades sugeridas

### Asegurar que el personal de RBC desarrolle conciencia del sistema político

---

Los programas de RBC deben tener un entendimiento práctico sobre cómo funciona el gobierno, a fin de que les permita desarrollar alianzas e influir en los cambios. Podrían desarrollar estos conocimientos:

- Identificando las principales legislaciones y políticas relacionadas con la discapacidad y los sectores de desarrollo.
- Investigando el rol del gobierno y las responsabilidades de cada departamento – cuál departamento es responsable de qué y quién tiene el poder para tomar decisiones.
- Averiguando sobre la estructura política en la comunidad, cómo van llegando las decisiones del gobierno a la comunidad y saber si la comunidad tiene poder de decisión.
- Reuniéndose regularmente con los representantes políticos, incluyendo a los representantes de la oposición, independientemente de las preferencias personal. Los programas de RBC no deben ser partidistas, esto es no aliarse, ni dejar que se crea que están afiliados, con ningún partido o base de poder.

### Facilitar el desarrollo de la conciencia política

---

Muchas personas, incluyendo las personas con discapacidad, y especialmente los pobres, podrían tener bajos niveles de conciencia política, por ejemplo, podrían no saber cómo votar o puede que no conozcan la existencia de las leyes nacionales sobre los derechos de las personas con discapacidad o las convenciones internacionales, como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Para motivar la participación política, los programas de RBC pueden:

- Estimular a los adultos con discapacidad para unirse a programas de alfabetización (consulte el Componente de educación).
- Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a actividades de promoción y capacitación basada en los derechos.
- Poner en comunicación a las personas con discapacidad con los grupos de autoayuda y las organizaciones de personas con discapacidad, donde aprenderán destrezas útiles para la participación política, por ejemplo, cómo hablar en público, resolver problemas y hacer campañas.
- Asegurar que los niños/niñas y adolescentes sean incluidos en las actividades donde se puedan expresar, pensar, tomar decisiones y comprender las consecuencias de sus acciones.

## Aumentar la sensibilización sobre la discapacidad en el sistema político

Con frecuencia, la discriminación y la exclusión de las personas con discapacidad se debe a la ignorancia y a la falta de conocimiento a nivel gubernamental. Por lo tanto, otra parte de la estrategia para que las personas con discapacidad puedan participar en la política es desarrollar la sensibilización sobre la discapacidad dentro de los sistemas políticos. Se sugieren las actividades siguientes:

- Hacer que los representantes políticos locales y los burócratas sean conscientes de que existe legislación sobre discapacidad.
- Realizar capacitación sobre sensibilización en discapacidad con los consejos locales. Es importante que las personas con discapacidad asuman roles de liderazgo en esta capacitación.
- Involucrar a los dirigentes y representantes políticos en las actividades realizadas por los programas de RBC y las personas con discapacidad, por ejemplo, invitarlas a la inauguración de un nuevo programa de RBC o a los eventos como la celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad – a los dirigentes y representantes políticos les agrada ser vistos contribuyendo con el bienestar público. Los programas de RBC deben sacar ventaja de eso.

## Facilitar el acceso a los procesos políticos

Quienes practican la RBC deben comprender las numerosas barreras a la participación política y, en alianza con los grupos de autoayuda, las organizaciones de personas con discapacidad y otros, pueden trabajar para asegurar que estas barreras sean reducidas o removidas. Las actividades sugeridas incluyen:

- Brindar recomendaciones a las autoridades locales sobre cómo hacer accesibles los sitios de votación y los procedimientos para las personas con discapacidad en los períodos de elecciones. Esto incluye asegurar que los edificios sean físicamente accesibles y que los materiales de las votaciones sean fáciles de entender y usar por personas con diferentes tipos de deficiencias.
- Alentar a las comisiones electorales nacionales y a las organizaciones de defensa de los derechos, a informar a los votantes con discapacidad sobre sus derechos y que tipo de asistencia esta disponible para que puedan participar.
- Motivar a los dirigentes y partidos políticos para desarrollar materiales de propaganda accesibles e incluir en éstos a las personas con discapacidad.
- Investigar las alternativas de transporte para las personas con discapacidad, particularmente las que presentan deficiencias de movilidad, para permitirles llegar a las urnas electorales.
- Identificar los puestos políticos y de trabajo gubernamental que han sido reservados para los grupo marginales y motivar a las personas con discapacidad para aprovecharse de estas posiciones.



## Permitiendo a los ciegos votar

La Fundación Internacional de Sistemas Electorales recibió un aporte financiero del Ministerio de Asuntos Exteriores de Finlandia para diseñar una boleta de votación y realizar una prueba piloto en Ghana, que le permitiría a los votantes ciegos votar de manera secreta e independiente. Como en la mayoría de las naciones de bajos ingresos, los votantes ciegos de Ghana dependen de asistentes para que les ayuden a votar. La papeleta de prueba no usó Braille, sino que se basó en marcas táctiles, debido a que menos de un 1% de los adultos ciegos están alfabetizados. La papeleta fue probada en las elecciones del 2002 y fue diseñada por la Comisión Electoral de Ghana, la Federación de Asociaciones de Discapacidad de Ghana y la organización Acción en Discapacidad y Desarrollo de Ghana (14).



# Grupos de autoayuda

## Introducción

Los grupos de autoayuda son grupos informales que se reúnen para tratar problemas comunes. Aunque la autoayuda puede significar enfocarse en el individuo, una característica de los grupos de autoayuda es la idea del apoyo mutuo – las personas ayudándose entre sí. Los grupos de autoayuda pueden tener diferentes propósitos dependiendo de la situación y la necesidad (15). Por ejemplo, dentro del sector de desarrollo, los grupos de autoayuda se han usado como una estrategia efectiva para reducir la pobreza, mejorar el desarrollo humano y el fortalecimiento social (16), y así, a menudo se enfocan en programas de micro crédito y actividades generadoras de ingresos (consulte también el Componente de subsistencia).

A lo largo de 20 años, los grupos de autoayuda se han usado de varias maneras en el sector de la discapacidad. Los grupos de autoayuda de personas con discapacidad y sus familias están comprometidos en un amplio rango de actividades y campañas, incluyendo la atención de la salud, la rehabilitación, la educación, el micro crédito. Los grupos de autoayuda pueden facilitar el fortalecimiento. Pertenecer a un grupo o a una organización es uno de los medios principales con los cuales las personas con discapacidad pueden participar en sus comunidades (consulte la sección: Organización de personas con discapacidad, más adelante). Mediante su participación en estos grupos, estas personas comienzan a desarrollar la conciencia, la habilidad para organizarse y a emprender acciones para el cambio (2).

Aunque muchos programas de RBC enfocan sus actividades en la persona, por ejemplo, en brindar asistencia directa, como la terapia básica, deben ser motivados para reunir a las personas con discapacidad y sus familias para formar grupos de autoayuda y atender y resolver sus propios problemas. Los grupos de autoayuda son el elemento clave en la matriz de RBC y pueden ser medios para lograr nuevas metas en la RBC, para incluir a las personas con discapacidad y aumentar su sentido de pertenencia, y mejorar su participación en los procesos de desarrollo (15). Este elemento se enfoca principalmente en cómo los programas de RBC pueden facilitar la formación de nuevos grupos de autoayuda; pero, también, considera poner los programas de RBC en contacto con los grupos de autoayuda de personas con discapacidad y sus familias, incluyendo a grupos de personas sin discapacidad.



## Grupos de auto ayuda de sobrevivientes de minas antipersonales

La Red de Sobrevivientes de Minas Antipersonales (RSMA) comenzó a trabajar en la provincia de Quang Binh, Vietnam, en el 2003, donde ayudó a establecer 15 grupos de autoayuda para sobrevivientes de minas antipersonales. Muchos de estos sobrevivientes tienen deficiencias relacionadas a lesiones; pero, una característica singular de estos grupos es que también incluyen a personas con discapacidad no relacionada con el conflicto. Estos grupos tienen como objetivo facilitar el proceso de auto-fortalecimiento mediante la superación de la exclusión social, aumento de la participación en los procesos de toma de decisiones y mejorar la calidad de vida. En última instancia, la meta de la Red de Sobrevivientes en Vietnam es tener un grupo de autoayuda en cada comuna.

Los promotores de la Red de Sobrevivientes de Minas Antipersonales en Vietnam, muchos de los cuales tienen discapacidad, son responsables de apoyar a las comunas que han expresado interés en formar grupos de autoayuda. Estos trabajadores comienzan promoviendo relaciones de colaboración con las autoridades locales; así como con las organizaciones representativas principales, incluyendo la Asociación de agricultores, la Unión de Mujeres y la Asociación de Veteranos. La red brinda capacitación sobre grupos de autoayuda a las personas que desean organizarse y orientación sobre los pasos relacionados con la inscripción del grupo ante las autoridades locales, y preparar las primeras reuniones de las partes interesadas.

Una vez que los grupos están formados e inscritos formalmente, son operados independientemente por sus miembros. Los promotores brindan apoyo continuo donde sea necesario. Por ejemplo, pueden brindar capacitación para los miembros del grupo en temas de discapacidad o administración del grupo (como dirigir las reuniones). Los miembros del grupo son responsables de dirigir actividades que pueden incluir: invitar a representantes de las autoridades locales para discutir sobre los servicios de salud para personas con discapacidad, trabajar con las autoridades locales para mejorar la calidad y la accesibilidad de los servicios de salud para personas con discapacidad, organizar eventos deportivos locales, participar en eventos deportivos nacionales, brindar educación de los pares sobre atención de la salud, crear pequeñas empresas y oportunidades laborales, y promover una imagen positiva de las personas con discapacidad en la comunidad local. Muchos grupos de autoayuda han asumido la responsabilidad de organizar las actividades del Día Nacional de las Personas con Discapacidad en Vietnam, estableciendo la agenda y dirigiendo las celebraciones públicas.

Uno de los logros mayores de los grupos autoayuda fue elevar la conciencia sobre las necesidades de las personas con discapacidad entre las autoridades locales, destacando la importancia de la participación de las personas con discapacidad en la atención de sus necesidades. El paso siguiente fue reunir a los grupos de autoayuda bajo una sola organización.



## Meta

Las personas con discapacidad y sus familias participan en grupos para resolver problemas comunes, mejorar sus fuerzas individuales y su calidad de vida.

## Rol de la RBC

El rol de la RBC es apoyar y asistir a las personas con discapacidad y sus familias para formar nuevos grupos de autoayuda o fortalecer los existentes. Donde existan grupos principales en las comunidades, por ejemplo, grupos de mujeres y grupos de micro crédito, el rol de la RBC es promover la inclusión de las personas con discapacidad y sus familias en estos grupos.

## Resultados deseables

- Los grupos de autoayuda existen dentro de las comunidades locales para las personas con discapacidad y sus familias.
- Los miembros de los grupos de autoayuda desarrollan conocimientos y destrezas que les permiten convertirse en contribuyentes en sus familias y comunidades.
- Las personas con discapacidad y sus familias tiene acceso a los principales grupos de auto ayuda que están disponibles para otros miembros de la comunidad.
- Grupos de autoayuda promueven la RBC y sus miembros se involucran en la planificación e implementación de los programas de RBC.
- Los grupos de autoayuda se unen para formar federaciones y se hacen autosuficientes.

## Conceptos clave

### Grupos de autoayuda

#### *Características*

Algunas características comunes de los grupos de autoayuda asociadas con los programas de RBC, incluyen su:

- Naturaleza voluntaria, son operados por y para los miembros del grupo, tienen reuniones regulares y están abiertos a nuevos miembros (17).
- Generalmente formados para responder a un tema particular, por ejemplo, falta de acceso a la educación para los niños/niñas con discapacidad, limitadas oportunidades de generación de ingresos.
- Tienen metas claras, las cuales se originan en las necesidades de los miembros del grupo y son conocidas y compartidas por todos los miembros (15).
- Estructura informal y reglas básicas, regulaciones y guías para enseñarle a sus miembros cómo trabajar unidos efectivamente.
- Carácter participativo – incluye recibir ayuda, compartir conocimientos y experiencia, ayudar y aprender a ayudarse uno mismo (18).
- Responsabilidad compartida entre los miembros del grupo – cada miembro tiene un rol definido y contribuye con sus recursos para el grupo.

- Las decisiones se toman democráticamente.
- Gestión por los miembros, usando un facilitador externo sólo cuando sea necesario en la formación del grupo (15).
- Evoluciona con el tiempo para tratar una gama de temas más amplia.
- Posibilidad de unirse a otros grupos y formar federaciones que abarcan un área más amplia.

## CAJA 14

## Ghana

### Grupos de auto ayuda proporcionan medios de subsistencia

En Kodobeda, Akwapim, Distrito Sur de la Región Este de Ghana, cuatro personas con discapacidad decidieron formar un grupo de autoayuda para mejorar su situación económica. En una reunión con el jefe y los ancianos de la aldea, pidieron que se les dieran tres cabras femeninas para ayudarlos a comenzar una cría de animales. Se convino y el grupo empezó su iniciativa. Las cabras pronto tuvieron crías.

Las cabras recién nacidas fueron dadas a un miembro del grupo para que las criara, mientras que las cabras originales quedaron en manos del primer miembro del grupo. Cuando las cabras tuvieron crías nuevamente, estas se quedaron con el miembro del grupo y las cabras originales fueron vendidas, y el dinero se usó para comprar otra cabra para el siguiente miembro del grupo. El proceso continuó hasta que todos los miembros tenían cabras para criar y pudieran ganar lo suficiente para su subsistencia.



#### **Afiliación**

Los miembros del grupo son voluntarios en el sentido que no reciben salario, pero trabajan sistemática y regularmente para cambiar su propia situación mediante el apoyo mutuo. Dentro de la RBC, los grupos de autoayuda usualmente incluyen a personas con discapacidad y sus familias. Usualmente, estos grupos son pequeños, con unas cuantas personas, que pueden crecer y llegar a 7 ó treinta miembros. Los grupos pequeños permiten la participación efectiva de todos los miembros en las discusiones y la toma de decisiones, mientras que en los grupos más grandes hay más poder e influencia.

#### **Facilitación y dirigencia**

Puede ser necesario que el personal de RBC realice un rol de facilitación, particularmente cuando se está formando un nuevo grupo de autoayuda. El personal de RBC puede brindar orientación para asegurar que los dirigentes escogidos no dominen al grupo y evitar que los beneficios del grupo sean acaparados por unos cuantos, mantener al grupo motivado y brindar capacitación sobre los distintos aspectos del funcionamiento del grupo (15). No es necesario ser una persona con discapacidad para trabajar con las personas con discapacidad; sino que la experiencia compartida de la discriminación puede

aumentar la comprensión y la identificación entre un facilitador externo y un grupo. Un facilitador con discapacidad también puede ser un modelo a seguir para las personas con discapacidad en el grupo.

## CAJA 15

## China

### Promoviendo grupos de autoayuda

El proyecto de RBC en el Tibet, región autónoma de la República Popular China, trabaja con madres y padres de niños/niñas con discapacidad para descubrir maneras de responder a las necesidades de sus niños/niñas. Estos padres y madres identificaron que las actitudes prejuiciosas y conductas discriminatorias dirigidas a sus hijos era un tema prioritario, ya que impedía que asistieran a la escuela, y resultaba incómodo tenerlos en la comunidad. El personal de RBC, que había sido introducido al concepto de los grupos de autoayuda, descubrió el beneficio potencial que el grupo de autoayuda podría tener para las madres y padres.

Una pareja, madre y padre, decidió crear un grupo de autoayuda y comenzó a centrarse en la sensibilización del público sobre la discapacidad. Celebraron sus sesiones de sensibilización en salones de té locales. Conforme las madres y padres comenzaron a apoyarse entre sí y obtuvieron beneficios del compartir experiencias similares, el grupo creció de 2 a 12 miembros. La comunidad fue positiva y pronto sus actitudes comenzaron a cambiar. Así, muchos miembros de la comunidad ofrecieron aporte, por ejemplo, donando sillas de ruedas, durante las sesiones de sensibilización. Esto fue una gran fuente de motivación. Muchos niños/niñas con discapacidad también comenzaron a asistir a las escuelas y ahora las familias son aceptadas e incluidas en las actividades de la comunidad.

El grupo de autoayuda se extendió a otras actividades con el apoyo del programa de RBC. Ha abierto un salón de té, dedicando las ganancias a las familias más pobres que tienen miembros con discapacidad. El programa de RBC brindó un apoyo financiero inicial y capacitación empresarial. El grupo de autoayuda también ha comenzado a visitar los hogares para ayudar cuando es difícil seguir el plan de rehabilitación del niño/niña, debido a los bajos niveles educativos u obligaciones de trabajo. El programa de RBC brindó capacitación para los miembros del grupo de autoayuda sobre actividades simples de rehabilitación para promover el desarrollo infantil y les acompaña en las visita a los hogares, para ir lentamente desarrollando su capacidad y niveles de confianza. El éxito de este grupo de autoayuda ha inspirado a otros a formar grupos similares.



## Los retos de organizar grupos de autoayuda

---

### ***Grupos de autoayuda rurales versus urbanos***

La experiencia de la RBC muestra que a menudo es más fácil facilitar la información a los grupos de autoayuda en las áreas rurales. La formación de grupos de autoayuda en ambientes urbanos puede ser muy difícil (15), debido a la frecuente emigración y las dificultades en desarrollar confianza y un sentimiento de pertenencia entre los miembros del grupo. Aunque se debe señalar que, en las áreas rurales, debido al aislamiento geográfico, las largas distancia que deben viajar los miembros del grupo y los limitados medios de comunicación, es difícil tener reuniones periódicas.

### ***Mujeres y hombres***

La experiencia de la RBC indica que los grupos de mujeres son, generalmente, más fáciles de formar que los grupos de hombres. Las mujeres tienden a ser más solidarias entre sí y trabajan en colaboración con más facilidad. Donde haya grupos con miembros femeninos y masculinos, es importante asegurar que las mujeres estén representadas, que sean escuchadas y que sus inquietudes sean discutidas.

### ***Niveles de educación***

Dentro de los grupos de autoayuda, sus miembros pueden tener diversos niveles de educación. Usualmente, las personas con discapacidad tendrán niveles educativos más bajos y, por lo tanto, estarán en desventaja. Es importante que las reuniones de autoayuda no sean dominadas por quienes pueden tener un nivel educativo más elevado y, en el caso de los grupos de autoayuda basados en el micro crédito, es importante que haya una distribución igualitaria de los beneficios. Para evitar que surjan desigualdades en el grupo, se debe dedicar tiempo en las primeras etapas de la formación del grupo para desarrollar un sentido de cohesión y fortalecimiento entre los miembros menos instruidos.

### ***Grupos con el mismo tipo de deficiencia***

Muchos grupos han sido formados para y por individuos con deficiencias similares. Aunque los grupos de una misma deficiencia tienen un propósito claro y bien definido. Frecuentemente, los grupos que abarcan varias deficiencias son más prácticos en comunidades pequeñas donde habría pocas personas con una misma deficiencia. Independientemente de sus deficiencias, las necesidades básicas de las personas con discapacidad son las mismas, por ejemplo, alimentación, alojamiento, atención de la salud, educación. Los grupos de una misma deficiencia a menudo dividen a las personas con discapacidad e inician competencia por recursos escasos.

### ***Dependencia***

La discapacidad es a menudo asociada con la dependencia, por ejemplo, hacer cosas para las personas con discapacidad en vez de hacer cosas con ellas. Como resultado, las personas con discapacidad que se han acostumbrado a ser receptores, en vez de

contribuyentes, podrían carecer de la motivación y confianza para participar en los grupos de autoayuda y actividades.

## Actividades sugeridas

### Brindar asistencia para formar nuevos grupos de autoayuda

Los programas de RBC necesitan desempeñar un rol activo al crear grupos de autoayuda de personas con discapacidad y sus familias. El proceso de formación de un grupo de autoayuda variará según la situación local, con distintos niveles de apoyo para cada grupo. Seguidamente se presenta un esquema general de actividades sugeridas.



#### *El comienzo*

El personal de RBC usualmente comienza a trabajar con las personas con discapacidad y sus familias, identificando sus necesidades y brindando información básica sobre la discapacidad y los tipos de apoyo disponible. Conforme la confianza se fortalece con el tiempo, pueden ser motivados a reunirse con otros que comparten experiencias similares. En esta etapa el personal de RBC puede:

- Brindar información a las personas con discapacidad y sus familias acerca del concepto de grupos de autoayuda y motivarlas a formar un grupo en su comunidad. Esto puede incluir hablar sobre las ventajas de estar en un grupo y los tipos de inquietudes que se pueden tratar, por ejemplo, la inquietud de formar un grupo cuando el interés principal es generar ingresos para sostener una familia – las personas pueden desear saber cómo las puede ayudar el grupo directamente brindándoles trabajo e ingresos regulares.
- Motivar a las personas con discapacidad y sus familias a identificar y a comunicarse con otras personas que podrían tener interés en unirse.
- Organizar una reunión de planificación formal en un sitio accesible, si hay suficiente interés y motivación.

#### *Planificación*

- Discutir cuáles son las inquietudes compartidas y establecer cuál será el interés inicial del grupo, por ejemplo, compartir sentimientos y experiencias, concientización, intercambiar información y recursos.
- Preguntar a las personas con qué recursos desean contribuir para beneficiar al grupo.
- Identificar un dirigente o coordinador del grupo. Podría ser necesario tener más de uno.
- Distribuir tareas lo más pronto posible para promover los sentidos de pertenencia y responsabilidad.
- Establecer una identidad de grupo dándole un nombre.

- Decidir quién puede pertenecer al grupo. Tratar de mantener un grupo pequeño al inicio, pues eso le dará a todos una oportunidad de participar.
- Decidir con qué frecuencia se reunirá el grupo y establecer fechas y horas para las primeras reuniones. Asegurarse de que las reuniones sean en sitios accesibles y no muy alejados de donde viven los miembros del grupo. Considere la posibilidad de realizar reuniones en locales comunales, por ejemplo, escuelas, para dar a conocer al grupo y el programa de RBC.
- Si es necesario, decidir cómo dar a conocer el grupo para motivar a las personas a asistir a la primera reunión. Esto puede incluir, hablar con las personas, colocar carteles o anunciar la reunión en la estación radial o el periódico de la comunidad.

### ***Desarrollando las reuniones***

Aunque se le indica al personal de RBC que no conduzca las reuniones, éste debe estar al tanto de la estructura básica de una reunión de un grupo de autoayuda, para poder ayudar a los grupos donde sea necesario. Esta estructura básica incluye:

- Dar la bienvenida a las personas conforme van llegando.
- Abrir la reunión y motivar a los miembros a presentarse cada uno.
- Establecer las reglas de la confidencialidad – mantener confidencialidad en cuanto a lo que se discute y sucede durante la reunión. Las culturas diferentes pueden interpretar la confidencialidad de manera distinta, así, es importante decidir qué es lo que el grupo desea mantener confidencial.
- Realizar las actividades principales de la reunión.
- Llevar actas de la reunión, llevar un registro de la asistencia, los temas principales y las decisiones que se tomen.
- Tratar los asuntos administrativos, fecha y hora de las próxima reunión.
- Clausura de la reunión.

### ***Facilitando***

Los programas de RBC deben cumplir un rol de facilitación en los grupos de autoayuda; permitiendo que trabajen en colaboración y efectivamente. Por ejemplo, los programas de RBC pueden:

- Brindar apoyo para los dirigentes cuando lo pidan.
- Asegurar que las reuniones marchen de manera que todos sepan qué está sucediendo y puedan participar.
- Motivar el intercambio de roles y responsabilidades dentro del grupo.
- Asistir al grupo para que se comprenda cómo deben los miembros apoyarse mutuamente, por ejemplo, compañerismo, llevar a los niños/niñas a la escuela, iniciar actividades de ahorro para el grupo.
- Asegurar la existencia de métodos transparentes y justos para compartir los beneficios de las actividades del grupo.
- Colaborar en la redacción de los estatutos y regulaciones una vez que se establezca bien el grupo.
- Brindar contribuciones financieras, por ejemplo, capital inicial o aportes financieros que le permitan a los grupos de autoayuda expandir sus actividades y abrir cuentas bancarias.

## Desarrollando capacidades

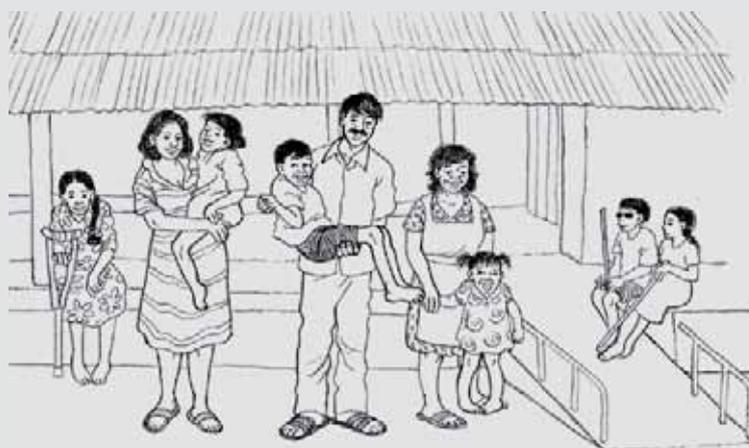
Los grupos a menudo necesitan considerable apoyo y desarrollo de capacidades antes de funcionar efectiva e independientemente. Las destrezas importantes para los miembros del grupo incluyen: preparación de agendas, desarrollar las reuniones, hablar en público con confianza, redactar las actas, resolver conflictos, solucionar problemas, toma democrática de decisiones, delegación de tareas, proceso de supervisión. Algunas veces los grupos de autoayuda se benefician del desarrollo de destrezas específicas y algunas veces las destrezas existen dentro del grupo. Las mismas reuniones de los grupos de autoayuda brindan oportunidades para que los miembros practiquen nuevas destrezas.

### CAJA 16

## República Dominicana

### Un grupo de autoayuda de madres, mejora la vida de sus hijos

Un grupo de autoayuda para madres de niños/niñas con discapacidad se formó en los tugurios de Santiago, en la República Dominicana, con la ayuda de una organización no gubernamental internacional. El interés común entre los miembros del grupo era que sus hijos tuvieran acceso a servicios. El gobierno no estaba respondiendo a las necesidades de los niños/niñas tanto en el sector de salud como de educación. A falta de apoyo del gobierno, las madres decidieron emprender la rehabilitación básica y los servicios de educación por ellas mismas. Ellas recibieron capacitación de la organización no gubernamental y, con el tiempo, extendieron sus servicios para incluir a otros niños y niñas de los tugurios de Santiago. El grupo de madres ha seguido creciendo y ha desarrollado servicios de apoyo para adolescentes con discapacidad y un fondo de préstamos rotativo. Las madres buscaron la ayuda experimentada del Instituto Gubernamental de Cooperativas para formar y administrar su fondo rotatorio. El grupo de madres continúa creciendo mientras identifica otras áreas de necesidad. Ahora, organiza eventos sociales, oportunidades para la sensibilización y generación de ingresos. Las madres están orgullosas de su éxito y por el éxito de sus niños/niñas y adolescentes.



Los nuevos grupos de autoayuda pueden aprender de los grupos ya establecidos en la comunidad. Los nuevos grupos se pueden beneficiar invitando a miembros de grupos de autoayuda existentes dentro de la comunidad – un nuevo grupo de autoayuda valorará más la experiencia de personas en circunstancias similares. La comunicación

temprana entre los grupos de autoayuda de personas con discapacidad es importante para el aprendizaje, la futura comunicación y el apoyo mutuo.

Al principio, los grupos pueden estar indecisos acerca de participar en las acciones sociales y políticas debido a que sienten que no tienen suficientes conocimientos o habilidad. Pero, con tiempo, paciencia y motivación, los miembros del grupo comenzarán a descubrir su habilidad para comprender, planear y realizar las actividades necesarias para cambiar su situación, por ejemplo, movilizar la comunidad para presentar un escrito a las autoridades locales como un primer paso para lograr agua potable y mejor salubridad.

## **Desarrollar alianzas con los grupos de autoayuda existentes**

---

En muchas comunidades, existen y funcionan, independientemente de los programas de RBC, grupos de autoayuda para personas con discapacidad y sus familias. Estos grupos pueden ser para personas con una condición o deficiencia específica, por ejemplo, personas ciegas o sordas, que tienen lepra o son víctimas de las minas antipersonales. Algunos grupos se pueden enfocar en un tema específico, por ejemplo, derechos de las personas con discapacidad, generación de ingresos o mujeres. Otras expresiones para "grupo de autoayuda" pueden ser: grupos locales en discapacidad, grupos de madres y padres, grupo social, grupo de los pares, clubes o grupos de ayuda mutua.

Los objetivos de estos grupos y los grupos de autoayuda iniciados por los programas de RBC a menudo son similares. Así, es importante que los programas de RBC identifiquen y establezcan comunicación con los grupos de la comunidad y aseguren que se está llegando a más personas con discapacidad y sus familias.

## **Motivar la inclusión de las personas con discapacidad en los grupos de autoayuda establecidos**

---

Aunque los grupos de autoayuda desempeñan un rol importante, especialmente para las personas con discapacidad y sus familias, los programas de RBC también deben motivarlas a formar parte de los grupos de autoayuda establecidos, por ejemplo, grupos de mujeres, grupos juveniles, grupos de micro crédito. Se sugieren las siguientes actividades:

- Motivar a los grupos de autoayuda existentes a incluir personas con discapacidad como miembros regulares con iguales derechos, por ejemplo, asegurar que los grupos se reúnan en sitios accesibles.
- Destacar temas comunes enfrentados por ambas personas con y sin discapacidad, por ejemplo, facilitar una discusión sobre discriminación por motivo de género con un grupo de mujeres y destaque cómo este tema es compartido por todas las mujeres. Esto puede motivar a los grupos establecidos a trabajar de manera conjunta con los grupos de autoayuda de personas con discapacidad e incluir a estas personas en sus grupos.
- Identificar a los miembros de los grupos de autoayuda existentes, que tienen discapacidad o que tengan un familiar con discapacidad y motive al grupo a hablar sobre los temas y problemas que enfrentan, y ponga la discapacidad en la agenda del grupo.

- Asegurar que las personas con discapacidad y sus familias tengan las destrezas y conocimientos necesarios antes de ponerlas en comunicación con los grupos de autoayuda establecidos, de lo contrario podrían ser discriminadas.

## Motivar a los miembros de grupos de autoayuda a participar en los programas de RBC

Los miembros de los grupos de autoayuda (tanto específicos por discapacidad y los grupos de autoayuda establecidos) tienen el potencial de ser recursos importantes para los programas de RBC. Así, deben estar bien informados acerca de RBC. Los grupos de autoayuda pueden desempeñar un papel importante creando conciencia acerca de la discapacidad y promoviendo el desarrollo inclusivo. Los miembros de los grupos de autoayuda pueden ser voluntarios y contribuir con las actividades de RBC, por ejemplo, identificando a personas con discapacidad en la comunidad, apoyando a las personas con actividades de rehabilitación y dando seguimiento. Los grupos de autoayuda específicos por discapacidad deben ser motivados particularmente para ir desempeñando un rol cada vez más grande en los programas de RBC. Su participación en la administración, por ejemplo, la planeación, la puesta en práctica y la supervisión de los programas de RBC puede hacer que los programas sean más apropiados, creíbles y sostenibles.



## Motivar a los grupos de autoayuda a unirse

Aunque los grupos de autoayuda para personas con discapacidad y sus familias pueden ser capaces de hacer una diferencia localmente, sus miembros podrían tener limitaciones haciendo cambios en niveles más altos. Los números mayores de personas pueden producir cambios con mayor facilidad y, así, el paso siguiente es motivar a los grupos de autoayuda (tanto los que habían sido iniciados por los programas de RBC y los que existen independientemente) a formar uniones más grandes bajo un solo «paraguas», lo que comúnmente se conoce como federación. Los programas de RBC pueden facilitar la formación de una federación de grupos de autoayuda, reuniendo a uno o dos representantes de cada grupo de autoayuda. Las federaciones de grupos de autoayuda deben asegurar que las personas de los diferentes grupos (de diferente edad, discapacidad, género, nivel socioeconómico) sea representadas con igualdad. Una federación de grupos de autoayuda también puede asumir mayores responsabilidades y ser una organización por derecho propio.

## La unión hace la fuerza

Azgar fue uno de los primeros miembros del grupo de autoayuda de Belgachí en Bangladés. Su entusiasmo y trabajo duro llevaron a su elección como presidente. Hoy, el grupo tiene 21 miembros y se reúne semanalmente para discutir problemas y soluciones posibles. Las dificultades físicas de Azgar, junto con su limitado acceso a tierra, significó que le era difícil mantener a su familia. Él normalmente tenía trabajo sólo para 10 ó 12 días cada mes. Él le solicitó al gobierno permiso para trabajar en un terreno baldío cercano. Luego de que le entregaran un acre de esa tierra, una organización no gubernamental le brindó capacitación en técnicas agrícolas. Hoy, Azgar cultiva y vende vegetales y ha elevado las condiciones de vida de su familia. Azgar también fue electo vicepresidente de la Federación de Grupos de Autoayuda de Poradha. Él convenció al gobierno para que le donara a la federación una pequeña parcela de terreno baldío e inspiró a los miembros a recolectar bambú para construir un salón de reuniones. Su misión es establecer los derechos para las personas con discapacidad y asegurar su aceptación en la comunidad.

# Organizaciones de personas con discapacidad

## Introducción

A lo largo del mundo, las personas con discapacidad se han unido en organizaciones como defensoras de sus propios derechos, para influir en los responsables de tomar decisiones y en todos los sectores de la sociedad (18). Estas organizaciones se conocen como organizaciones de personas con discapacidad (OPD).

Las organizaciones de personas con discapacidad han surgido respondiendo a las barreras sociales que han impedido la igualdad en la participación de las personas con discapacidad, y como respuesta contra el control que otros ejercen sobre las personas con discapacidad. Durante mucho tiempo, los profesionales, los familiares y otros han tratado de expresarse por las personas con discapacidad, sin importarles sus necesidades, prioridades o escogencias. Las personas con discapacidad son sus mejores voceros y representantes, pues conocen mejor sus necesidades y aspiraciones (19).

Las organizaciones de personas con discapacidad usualmente existen en los niveles regional y nacional, por ejemplo, en ciudades principales. Pueden ser organizaciones “de una discapacidad” y representar a individuos con un tipo particular de deficiencia, como deficiencia auditiva o visual, por ejemplo filiales nacionales de la Unión Mundial de Ciegos o, también, pueden ser organizaciones “de varias discapacidades”, que incluyen a todas las personas con discapacidad, por ejemplo, la Unión de Personas con Discapacidad Física y Mental de Mauritania. En muchos países hay también redes de organizaciones de personas con discapacidad, por ejemplo, la Federación de Personas con Discapacidad de Burundi. También, hay organizaciones internacionales de personas con discapacidad, por ejemplo, la Federación Mundial de los Sordos, la Unión Mundial de Ciegos y la Organización Mundial de Personas con Discapacidad. Muchas de éstas se han unido para formar una red internacional conocida como la Alianza Internacional sobre Discapacidad.

Históricamente, los programas de RBC y las organizaciones de personas con discapacidad no han trabajado unidos. Las organizaciones de personas con discapacidad pueden mostrarse indecisas de trabajar con los programas de RBC por un número de razones, incluyendo el hecho que, en el pasado, la mayoría de los programas de RBC se basaban en el modelo médico de la discapacidad y eran operados por personas y profesionales sin discapacidad, sin la participación activa de las personas con discapacidad. También, muchos programas de RBC han fallado en incluir personas con ciertas deficiencias, por ejemplo, personas ciegas o sordas, que son grupos prioritarios para muchas organizaciones de personas con discapacidad.

Aunque las organizaciones de personas con discapacidad y los programas de RBC tienen diferencias en sus orígenes y estrategias, comparten las mismas metas, por ejemplo,

asegurar la igualdad de oportunidades y la inclusión social de las personas con discapacidad. Es importante que ambos, organizaciones de personas con discapacidad y programas de RBC se respeten mutuamente y que trabajen para desarrollar alianzas exitosas al trabajar en estos objetivos comunes y asegurar el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (5).

## Un verdadero héroe

Ladakh es una región del Himalaya ubicada al norte de la India, donde las personas viven en aldeas pequeñas a grandes alturas y en condiciones duras. La vida es dura para todos, particularmente para las personas con discapacidad. Aunque las iniciativas de desarrollo no son nuevas en la región, la discapacidad nunca había sido considerada por algún programa de desarrollo hasta el año 2000, cuando se estableció el Instituto Namgyal para Personas con Discapacidad, una organización no gubernamental. El enfoque de este Instituto es asegurar que la discapacidad sea incluida en los programas de desarrollo y satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad han estado al frente de muchos de los cambios que han ocurrido en Ladakh. Como lo demuestra la historia de Mohammed Iqbal, presidente del Grupo de Acción para la Inclusión y los Derechos, formado por personas con discapacidad en Ladakh, en el 2006. Iqbal pasó los 30 primeros años de su vida de manera improductiva, en cama en su casa, escuchando música y hablando con amigos; pero, al llegar a los 45 años de edad (en el 2008), él se había convertido en un empresario exitoso y un dirigente del Grupo de Acción. Él tuvo el valor de apartarse de la imagen de “pobre persona con discapacidad” hacia la de una persona en control de su ambiente. Iqbal y su grupo representan un resultado positivo de un proceso de siete años de desarrollo comunitario en Ladakh.

Uno de los principales proyectos del Grupo de Acción es un programa comunal de manejo de basura que crea oportunidades de ingreso para más de 200 personas con discapacidad. Mohammed Iqbal: Nuestro programa de manejo de basura, llamado Jungwa Shungskyob, en Ladakh, comenzó como una iniciativa de subsistencia para personas con discapacidad; pero, ahora atiende el serio problema de la basura en la ciudad. Nosotros recolectamos basura en grandes cantidades, la reusamos, la reciclamos y le devolvemos a la comunidad un ambiente más limpio. Todavía nos falta mucho por manejar el problema en su totalidad, pero ya hemos comenzado... un inicio donde las personas con discapacidad lideran su propia empresa de recolección de basura y generan empleo para la comunidad”.

El Instituto, el Centro de Rehabilitación y el Grupo de Acción continúan trabajando en la región de Ladakh. El Grupo de Acción es ahora la principal parte interesada en organizar a las personas con discapacidad; fortaleciéndolas en su capacidad para superar la pobreza mediante sus diversas actividades de generación de ingresos. Mohammed Iqbal recibió el premio “Héroe Real” de la CNN-IBN, en Mumbai el 20 de marzo del 2010, por el gran trabajo del Grupo de Acción hacia una sociedad inclusiva.

## Meta

Los programas de RBC y las organizaciones de personas con discapacidad trabajan unidos para asegurar la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el desarrollo inclusivo comunitario.

## Rol de la RBC

El rol de la RBC es trabajar en alianza con las organizaciones de personas con discapacidad donde existan y, donde no existan, proporcionar asistencia, cuando se solicita apoyo para su formación.

## Resultados deseables

- Los programas de RBC y las organizaciones de personas con discapacidad trabajan unidos para planear, llevar a la práctica y supervisar programas de RBC nuevos o existentes.
- Las organizaciones de personas con discapacidad apoyan a los programas de RBC para que sean más representativos y más inclusivos de las personas con discapacidad.
- Las organizaciones de personas con discapacidad son motivadas a desarrollar y poner en práctica programas de RBC en las comunidades donde no existen.
- Se forman nuevas organizaciones de personas con discapacidad en la comunidad y se enlazan con organizaciones de personas con discapacidad regionales y nacionales.

## Conceptos clave

### Organizaciones de personas con discapacidad

---

#### *Características*

Las organizaciones de personas con discapacidad son, principalmente, organizaciones de defensa de los derechos que trabajan en los niveles regionales, nacionales e internacionales, para cambiar políticas y asegurar la igualdad de derechos y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Están registradas y estructuradas y, usualmente, funcionan como cualquier otra organización. Inicialmente, unas cuantas personas con discapacidad se unen y forman un grupo de personas con discapacidad que trabaja para:

- Aumentar el número de socios (membresía).
- Redactar un estatuto y registrarse como entidad legal.
- Establecer la asamblea general de la organización, constituida por los socios afiliados.
- Elegir una junta directiva (a través de la asamblea general). Establecer los tipos de cargos que formarán la junta directiva.
- Formar parte de afiliaciones y movimiento nacionales o internacionales.

## ***Membresía***

Las organizaciones de personas con discapacidad promueven el lema: “Nada acerca de nosotros, sin nosotros” – son organizaciones “por”, “para” y “de” personas con discapacidad. Por lo tanto, son organizaciones controladas por una mayoría de personas con discapacidad en los niveles de junta directiva y asamblea general (19). La membresía varía dependiendo del tipo de organización. Las organizaciones que agrupan a personas que tienen solo un tipo de discapacidad o una misma discapacidad, restringen la membresía a quienes tienen una discapacidad específica, por ejemplo, una asociación de personas ciegas es una organización de un solo tipo de discapacidad; mientras que las organizaciones que agrupan a personas con distintos tipos de discapacidad tienen una membresía más inclusiva, por ejemplo, una organización que incluye a personas con discapacidad auditivas, visuales, físicas y mentales.

Dependiendo de las necesidades, el contexto y la oportunidad, puede haber una gama de diferentes tipos de organizaciones de personas con discapacidad. Las personas sordas prefieren tener sus propias organizaciones, en vez de unirse a organizaciones de personas con varias discapacidades. Las personas con deficiencias intelectuales podrían no estar muy bien representadas dentro de una organización constituida por personas con distintos tipos de discapacidades y, así, prefieren formar sus propios grupos de defensa de sus derechos, algunas veces con apoyo apropiado de personas sin discapacidad. Sea cual fuera la forma y el formato de la organización de personas con discapacidad, lo importante es que sean las personas con discapacidad quienes definan su agenda, y que la organización respete las diferencias dentro de la comunidad de personas con discapacidad, por ejemplo, la necesidad de atender a las mujeres y adultos mayores con discapacidad.

## ***Grupos de autoayuda y organizaciones de personas con discapacidad***

Las características de los grupos de autoayuda y las organizaciones de personas con discapacidad varían de país en país y, en ciertos momentos, es difícil distinguir entre los dos. Por ejemplo, en muchos países los grupos de autoayuda también se conocen como organizaciones de personas con discapacidad, especialmente cuando se han unido y se han convertido en organizaciones que cubren a una cantidad de personas con discapacidad. En estas Guías para la RBC, los grupos de autoayuda se identifican como grupos que se establecen localmente, que operan informalmente y se enfocan en atender las necesidades de sus propios miembros, que podrían incluir personas con y sin discapacidad, por ejemplo, miembros de la familia. Las organizaciones de personas con discapacidad se identifican como organizaciones que están estructuradas más formalmente y que el control lo tienen las personas con discapacidad. Estas usualmente trabajan con coberturas más grandes, defendiendo los derechos humanos, influyendo en las políticas y distribución de recursos.

## **Las alianzas entre organizaciones de personas con discapacidad y los programas de RBC**

---

Muchas organizaciones de personas con discapacidad, nacionales e internacionales, en alianza con las organizaciones de Naciones Unidas, Estados Miembros y organizaciones

de la sociedad civil desempeñaron un rol importante en el desarrollo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Aunque fue un gran logro, los derechos no tienen significado para las personas con discapacidad a menos que se cumplan mediante actividades y programas significativos (20). Actualmente, muchas personas de países de bajos ingresos, especialmente quienes viven en tugurios y en comunidades rurales y remotas, no están recibiendo los beneficios de la Convención.

Las Guías para la RBC destacan el fuerte enfoque que tiene la RBC en el desarrollo inclusivo basado en la comunidad, para asegurar que las personas con discapacidad tengan igualdad en acceso a los servicios y las oportunidades – la RBC es una estrategia, una herramienta, que puede ayudar a cumplir la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a nivel de la comunidad. Aunque la RBC se ha visto en el pasado como una estrategia que funciona de arriba hacia abajo, los nuevos enfoques reconocen que la participación de las personas con discapacidad es esencial para el éxito de la RBC. Y, aunque las organizaciones de personas con discapacidad históricamente han sostenido que la discapacidad es un tema de derechos humanos, ahora también están reconociendo que la discapacidad es un tema de desarrollo – de hecho muchas organizaciones de personas con discapacidad han comenzado programas de RBC (21), por ejemplo, en Malawi, Nepal y la India. Estos desarrollos brindan nuevas oportunidades para tener alianzas fuertes y efectivas entre los programas de RBC y las organizaciones de personas con discapacidad.

Es posible que la RBC y las organizaciones de personas con discapacidad trabajen para asegurar los beneficios de sus conocimientos, destrezas y recursos lleguen a todas las personas con discapacidad, sus familias y comunidades. De esta manera los programas de RBC el lema de: “Nada acerca de nosotros, sin nosotros”, sugiere que todas las partes interesadas se involucren para asegurar que las comunidades incluyan a las personas con discapacidad. Las alianzas también asegurarán que, tanto las organizaciones de personas con discapacidad como los programas de RBC sean efectivos y sostenidos a largo plazo.

## Actividades sugeridas

### Trabajar con las organizaciones de personas con discapacidad

La RBC y las organizaciones de personas con discapacidad tienen metas similares y ambas tienen conocimientos, experiencias y recursos que pueden compartir para beneficiar a las personas con discapacidad y sus familias. Aunque se han incluido actividades conjuntas en otras secciones de estas Guías para la RBC, un resumen de estas pueden incluir:

- Programas de RBC involucrando organizaciones de personas con discapacidad en la planeación, implementación y supervisión de la RBC, respetando el concepto de: “Nada acerca de nosotros, sin nosotros”, por ejemplo, las organizaciones de personas con discapacidad podrían participar en el reclutamiento del personal de la RBC.
- Los programas de RBC usan representantes y miembros de las organizaciones de las personas con discapacidad



como recurso al brindar capacitación y sensibilización en RBC para funcionarios de gobierno, dirigentes locales y proveedores de servicios en los sectores de salud, educación, subsistencia y sector social.

- Organizaciones de personas con discapacidad capacitan a personal de la RBC y a miembros de grupos de autoayuda sobre la importancia de las políticas, los derechos de las personas con discapacidad y la necesidad de tener y beneficiarse de las actividades de defensa de los derechos.
- Trabajar unidos para crear recursos unidos, por ejemplo, materiales de capacitación y directorios de recursos comunales para personas con discapacidad y sus familias.
- Trabajar para el fortalecimiento de las personas con discapacidad buscando el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

## **Asegurar que los miembros de las organizaciones de personas con discapacidad tengan acceso a los programas de RBC**

---

Muchos programas de RBC tienen experiencia brindando una gama de servicios. Muchos miembros de las organizaciones de personas con discapacidad podrían necesitar esos servicios para atender sus necesidades básicas, disfrutar sus derechos humanos y superar la pobreza. Los programas de RBC pueden apoyar a los miembros de las organizaciones de personas con discapacidad, brindándoles acceso a todas las actividades de RBC, según sus necesidades.

## **Motivar a las organizaciones de personas con discapacidad a apoyar la RBC como estrategia**

---

Las organizaciones de personas con discapacidad pueden apoyar a la RBC:

- Promoviendo la RBC a nivel nacional e internacional como una estrategia de desarrollo y asegurar que los beneficios de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y las Metas de Desarrollo del Milenio alcancen a más personas con discapacidad.
- Defender la inclusión de la estrategia de la RBC en las políticas y programas del gobierno y promover el apoyo presupuestario necesario.
- Movilizando las comunidades incrementando la sensibilización acerca de la discapacidad y la importancia de la RBC, y motivando la participación en todos los aspectos de los programas de RBC.
- Motivando la formación de grupos de autoayuda de personas con discapacidad en los barrios marginales urbanos y las aldeas rurales, y contribuir a desarrollar las capacidades de estos grupos. Estos grupos de autoayuda pueden contribuir a formar organizaciones de personas con discapacidad en las comunidades.
- Realizando los programas de RBC usando la matriz de RBC.

## **Apoyar la formación de organizaciones de personas con discapacidad basadas en la comunidad**

---

En muchos países, las organizaciones de personas con discapacidad están en las ciudades grandes y a menudo no tienen representación adecuada de las bases, sin embargo, hay excepciones; incluyendo organizaciones en Uganda, Sudáfrica, Bangladés y El Salvador.

La fuerza de los programas de RBC es que están en comunicación directa con las personas con discapacidad y, así, pueden apoyar a las personas con discapacidad que están interesadas en formar sus propias organizaciones. Las mismas personas con discapacidad deben dirigir el funcionamiento de sus organizaciones; pero, el personal de RBC puede desempeñar un rol vital apoyando sus esfuerzos:

- Identificando a las personas con discapacidad interesadas en formar su propia organización, asegurando que haya representación de mujeres y niños/niñas con discapacidad, de las personas con diversas discapacidades (especialmente de las personas con discapacidades severas o múltiples) y de personas de grupos socioeconómicos diferentes.
- Brindando información acerca de los beneficios de formar una organización de personas con discapacidad. Es importante distinguir claramente los roles y las responsabilidades de los programas de RBC y los roles y responsabilidades de las organizaciones de personas con discapacidad, destacando que los dos pueden trabajar unidos.
- Trabajando en alianza con las organizaciones de personas con discapacidad, a nivel nacional y regional, organizando talleres de capacitación para desarrollar las capacidades de los miembros potenciales de las organizaciones de personas con discapacidad.
- Ayudando a estas organizaciones a: desarrollar sus estructuras organizativas, misión, objetivos y plan de acción; inscribirse ante las autoridades locales, abrir cuentas bancarias y completar las formalidades legales necesarias.
- Brindando asistencia continua una vez que se haya formado la organización de personas con discapacidad, por ejemplo, invitando a los miembros locales a las sesiones de capacitación organizadas por los programas de RBC, para observar cómo están orientadas las partes interesadas, por ejemplo, los dirigentes locales, hacia los temas de la discapacidad.

## Referencias

1. *Empowerment and poverty reduction: a sourcebook* [Traducción del título: Fortalecimiento y reducción de la pobreza: un libro de recursos] . Washington, DC, World Bank, 2002 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTPOVERTY/EXTEMPOWERMENT/0,,contentMDK:20260036~menuPK:543261~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:486411,00.html>, consultado el 10 de junio del 2010).
2. Karl M. *Women and empowerment: participation and decision making* [Traducción del título: Mujeres y fortalecimiento: participación y toma de decisiones]. London/New Jersey, Zed Books Ltd, 1995.
3. *Guidelines for the social and economic rehabilitation of people affected by leprosy* [Traducción del título: Guías para la rehabilitación social y económica de personas afectadas por lepra] . London, International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP), 1999 ([www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical\\_Guides/sereng.pdf](http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Technical_Guides/sereng.pdf), consultado el 10 de junio del 2010).
4. *Giving voice to the voiceless: A communicating for advocacy learning publication* [Traducción del título: Dando voz a los que no la tienen: Una publicación de comunicación para aprender sobre la defensa de los derechos] . London, Healthlink, 2007 ([www.healthlink.org.uk/PDFs/cfalearningpublication.pdf](http://www.healthlink.org.uk/PDFs/cfalearningpublication.pdf), consultado el 10 de junio del 2010).
5. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Traducción del título: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad]. New York, United Nations, 2006 ([www.un.org/disabilities/](http://www.un.org/disabilities/), consultado el 30 de marzo del 2010).
6. *Disabled youth plead for inclusion at UN meeting on disability rights treaty* [Traducción del título: Solicitud para la inclusión, jóvenes con discapacidad en la reunión de Naciones Unidas para el tratado sobre

- los derechos de las personas con discapacidad]. London, Child Rights Information Network, 2006 ([www.crin.org/resources/infodetail.asp?ID=6973&flag='news'](http://www.crin.org/resources/infodetail.asp?ID=6973&flag='news'), consultado el 10 de junio del 2010).
7. *Children's statement at the 7th meeting* [Traducción del título: Declaración de los niños, VII reunión, Naciones Unidas para el tratado sobre los derechos de las personas con discapacidad]. London, Child Rights Information Network, 2006 ([www.crin.org/resources/infodetail.asp?ID=6970&flag='news'](http://www.crin.org/resources/infodetail.asp?ID=6970&flag='news'), consultado el 10 de junio del 2010).
  8. *With participation of disabled youth, UN treaty on the rights of the disabled signed* [Traducción del título: Con la participación de los jóvenes con discapacidad, firma del tratado de Naciones Unidas para los derechos de las personas con discapacidad]. New York, United Nations Children's Fund (UNICEF), 2007 ([www.unicef.org/infobycountry/usa\\_39285.html](http://www.unicef.org/infobycountry/usa_39285.html), consultado el 10 de junio del 2010).
  9. *Be in the know: Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Traducción del título: Para conocer: Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad]. New York, United Nations Children's Fund (UNICEF) (undated) ([www.unicef.org/voy/explore/rights/explore\\_3742.html](http://www.unicef.org/voy/explore/rights/explore_3742.html), consultado el 10 de junio del 2010).
  10. *Let's communicate: a handbook for people working with children with communication difficulties* [Traducción del título: Comuniquémonos: Un manual para personas que trabajan con niños con dificultades de la comunicación]. Geneva, World Health Organization, 1997. ([www.who.int/disabilities/publications/care/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/index.html), consultado el 10 de junio del 2010).
  11. *Training manual for community-based initiatives: a practical tool for trainers and trainees* [Traducción del título: Manual de capacitación para iniciativas basadas en la comunidad: Una herramienta práctica para entrenadores y aprendices]. Cairo, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, 2006 ([www.emro.who.int/cbi/pdf/cbi\\_training\\_manual.pdf](http://www.emro.who.int/cbi/pdf/cbi_training_manual.pdf), consultado el 10 de junio del 2010).
  12. Helander E. *Prejudice and dignity: an introduction to community-based rehabilitation* [Traducción del título: Prejuicio y dignidad: Una introducción a la rehabilitación basada en la comunidad]. New York, United Nations Development Programme, 1993 ([www.einarhelander.com/PD-overview.pdf](http://www.einarhelander.com/PD-overview.pdf), consultado el 10 de junio 2010).
  13. *A community-based approach in UNHCR operations* [Traducción del título: Un enfoque basado en la comunidad para las operaciones de la Oficina Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados]. Geneva, Office of the United Nations High Commissioner for Refugees, 2008 ([www.unhcr.org/47ed0e212.html](http://www.unhcr.org/47ed0e212.html), consultado el 10 de junio del 2010).
  14. *Finnish grant awarded to IFES' disability project* [Traducción del título: Aporte financiero de Finlandia para el proyecto sobre discapacidad de la Fundación Internacional para Sistemas Electorales]. Washington, DC, International Foundation for Electoral Systems, 2009 ([www.electionaccess.org/publications/news/02\\_01\\_04\\_Finland\\_Release.htm](http://www.electionaccess.org/publications/news/02_01_04_Finland_Release.htm), consultado el 10 de junio del 2010).
  15. Thomas M, Thomas MJ. *Manual for CBR planners* [Traducción del título: Manual para planificadores de la RBC]. Bangalore, Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal Group Publication, 2003 ([www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/Manual%20for%20cbr\\_planners.pdf](http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/Manual%20for%20cbr_planners.pdf), consultado el 10 de junio del 2010).
  16. Das M. *Karnataka human development report 2005: investing in human development* [Traducción del título: Informe Karnataka sobre Desarrollo Humano 2005: Invirtiendo en desarrollo humano]. Bangalore, Government of Karnataka, 2006 (<http://planning.kar.nic.in/khdr2005/English/Main%20Report/Prelims.pdf>, consultado el 10 de junio del 2010).
  17. *Starting a self-help group* [Sitio en la red: Comenzando un grupo de autoayuda]. Toronto, Self Help Resource Centre, 2009 ([www.selfhelp.on.ca/start.html](http://www.selfhelp.on.ca/start.html), consultado el 10 de junio del 2010).
  18. *World Programme of Action concerning Disabled Persons, 1982* ([www.un.org/disabilities/default.asp?id=23](http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=23), consultado el 10 de junio del 2010).
  19. Enns H. *The role of organizations of disabled people: a disabled peoples' international discussion paper* [Traducción del título: El rol de las organizaciones de personas con discapacidad: Un trabajo para la discusión en la Organización Mundial de Personas con Discapacidad]. Stockholm, Independent Living

- Institute (sin fecha) ([www.independentliving.org/docs5/RoleofOrgDisPeople.html](http://www.independentliving.org/docs5/RoleofOrgDisPeople.html), consultado el 10 de junio del 2010).
20. Cornielje H. The role and position of disabled people's organizations in community based rehabilitation: balancing between dividing lines [Traducción del título: El rol y la posición de las organizaciones de personas con discapacidad sobre la rehabilitación basada en la comunidad: Un equilibrio entre las líneas divisorias]. *Asia Pacific Rehabilitation Journal*, 2009, 20(1):3–14 ([www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj0109/dpo\\_cbr\\_cornielje.pdf](http://www.aifo.it/english/resources/online/apdrj/apdrj0109/dpo_cbr_cornielje.pdf), consultado el 10 de junio del 2010).
21. *International consultation to review community-based rehabilitation* [Traducción del título: Consulta internacional sobre la rehabilitación basada en la comunidad]. Geneva, World Health Organization, 2003 ([www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/reviewofcbr/Report.Helsinki.CBR.May.pdf](http://www.aifo.it/english/resources/online/books/cbr/reviewofcbr/Report.Helsinki.CBR.May.pdf), consultado el 10 de junio del 2010).

## Lecturas recomendadas

---

Carter I. *Mobilising the community and building the capacity of local groups. A Pillars Guide*. London, Tearfund, 2001 (available at: <http://tilz.tearfund.org/Publications/PILLARS/>, accessed 10 June 2010).

Charlton J. *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley, CA, University of California Press, 1998.

*Community mobilization and capacity building: key facets*. Washington, DC, World Bank, 2009 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTSOCIALDEVELOPMENT/EXTCDD/0,,contentMDK:20384443~menuPK:608222~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:430161~isCURL:Y~isCURL:Y,00.html>, accessed 10 June 2010).

Hartley S. *CBR: a participatory strategy in Africa*. London, University College London Centre for International Child Health, 2001 ([www.asksource.info/cbr-book/cbr.pdf](http://www.asksource.info/cbr-book/cbr.pdf), accessed 10 June 2010).

Lynton RP, Pareek U. *Training for development*. New Delhi, Vistar Publications, 1990.







9 789243 548050

Teléfono: + 41 22 5

Fax: