

NACDD
Asociación Nacional de Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo

Estimado Colega:

Como debe ser de su conocimiento, el apoyo para desarrollar y mantener organizaciones sólidas y activas de autodefensa en los estados y territorios es una gran prioridad para la Asociación Nacional de Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo (NACDD, por sus siglas en inglés). Para este fin, la NACDD ha formado un Comité de Autodefensa para investigar la situación actual de las organizaciones de autodefensa en toda la nación, además de participar en importantes discusiones sobre qué hace que una organización de autodefensa tenga éxito y sea sostenible.

Adjunto, encontrará un resumen ejecutivo de una encuesta abarcadora enviada a los 56 Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo, junto con un documento de las mejores prácticas. Las Mejores Prácticas de “Nada sobre nosotros sin nosotros” para las Organizaciones Estatales de Apoyo de Autodefensa fueron desarrolladas por el Comité de Autodefensa de la NACDD con el insumo experto de varios líderes de la autodefensa de organizaciones de defensa de todo el país.

La NACDD continúa involucrando, a través de su Comité de Autodefensa, al Círculo de Liderazgo de Autodefensa y a todos ustedes para reunir recursos y herramientas que nos ayudarán a todos a apoyar los esfuerzos de autodefensa estatales y territoriales. Periódicamente, compartiremos estos recursos y herramientas en el sitio de internet de la NACDD y a través de un nuevo proyecto sobre autodefensa en <http://startyourjourney.org>.

¡Apreciamos sus opiniones y comentarios!

Sinceramente,

Molly Cole, Presidente
Junta de Directores de la NACDD

Nancy Cronin, Presidente
Comité de Autodefensa de la NACDD

NACDD
Asociación Nacional de Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo

Resumen ejecutivo de los resultados de la encuesta de autodefensa 9 de febrero de 2015

En el 2014, la NACDD envió una encuesta sobre la autodefensa para que los Consejos la completaran. Esta encuesta pedía a los Consejos que informaran sobre las actividades o gestiones de autodefensa en sus estados, e incluyeran las barreras y asuntos de sostenibilidad. Cincuenta de los cincuenta y seis Consejos (89%) respondieron a la encuesta. Cuarenta y ocho (94%) de los cincuenta y un Consejos estatales (incluido el Consejo de D.C.) y dos de los cinco (40%) de los Consejos territoriales completaron esta encuesta.

Este resumen ejecutivo comparte lo que la NACDD ha aprendido sobre las respuestas de los Consejos a la encuesta sobre autodefensa. Para propósitos de este resumen, el término *estados* se refiere tanto a los estados de EE. UU. (incluido D.C.) como a los territorios.

Cambios en la autodefensa en los estados a través del tiempo

La mayoría de los 48 Consejos (73%) informaron que sus estados habían visto cambios notables en el movimiento de autodefensa durante los últimos cinco años. Estos cambios conllevaron giros en el reclutamiento de miembros, colaboraciones con otros grupos, edad de participación y otros factores. Algunos estados han visto progreso en el crecimiento del movimiento de autodefensa, mientras otros han experimentado grandes bajas.

Las tendencias actuales del movimiento de autodefensa incluyen una mezcla de factores positivos y negativos. El cuarenta por ciento o más de los Consejos indicó que los grupos de autodefensa no están bien organizados (43%) o que la juventud con discapacidades no se identifica con ellos (40%). Sin embargo, más de un tercio de los Consejos indicaron varias tendencias positivas en el movimiento de autodefensa en sus estados. Estas tendencias incluyeron: el surgimiento de capítulos en todo el estado (40%) o nuevo liderazgo para grupos (40%), logro de condición de 501(c)(3), (35%), y participación en la redacción de políticas o legislación (37%).

Demografía y diversidad de grupos de autodefensa

Los Consejos que respondieron (49), en general estuvieron de acuerdo en que la participación en grupos de autodefensa en sus estados varía entre 0-2,500 personas con discapacidades. (Un Consejo indicó que 10,000 o más personas con discapacidades participan en grupos de autodefensa.) Más de la mitad de estos Consejos indicaron que en los grupos de autodefensa de sus estados, participan entre 0-500 personas con discapacidades.)

Menos de un cuarto de los Consejos indicaron que entre 500-900 (22%) o entre 1,000-2,499 (10%) personas con discapacidades participaron en grupos de autodefensa. Catorce por ciento de los Consejos no estaban seguros de cuántas personas con discapacidades participan en grupos de autodefensa en sus estados.

La mayoría de los 48 Consejos que respondieron (56%) estuvieron de acuerdo en que existe un movimiento de autodefensa entre personas con discapacidades múltiples en sus estados. (El restante 44% indicó que en el movimiento de autodefensa en sus estados solo participan personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.) Alrededor de la mitad de estos Consejos (27) identificó grupos que componen este movimiento de autodefensa entre personas con discapacidades múltiples en sus estados. La gran mayoría de estos 27 Consejos reportaron que los grupos de autodefensa incluyeron personas con DID (96%), discapacidades físicas (96%), y discapacidades de salud mental (70%). Un tercio de los Consejos indicó que los grupos de autodefensa incluyeron la población de personas mayores.

Sostenibilidad de los Grupos de Autodefensa

Los Consejos (35) estuvieron divididos en partes iguales entre si consideraban o no a los grupos de autodefensa sostenibles en sus estados. Treinta y tres Consejos identificaron maneras en que los grupos de autodefensa fomentan la sostenibilidad. La mayoría de estos Consejos (60%) identificó los fondos estatales (69%) o los fondos federales (56%) como la clave usada para mantener la sostenibilidad de los grupos de autodefensa. La mitad de los Consejos identificaron las actividades de recaudación de fondos o tiempo de personal en especie de otras organizaciones como la manera de mantener la sostenibilidad. Menos de la mitad de los Consejos indicaron que el personal a tiempo parcial (44%), el personal a tiempo completo (33%), o los fondos privados (11%) apoyan la sostenibilidad de los grupos de autodefensa. Ningún Consejo indicó que los fondos locales o municipales apoyan a los grupos de autodefensa.

Barreras u obstáculos para la Autodefensa

Los Consejos (49) identificaron varias barreras significativas que entorpecen el crecimiento del movimiento de autodefensa en sus estados. Los Consejos con mayor frecuencia identificaron el acceso a la transportación (61%) y el reclutamiento de miembros nuevos (55%) como las barreras significativas al desarrollo de los grupos de autodefensa. Más de un tercio de los Consejos (37%) que respondieron informaron otras tres barreras significativas: apoyo administrativo, liderazgo organizacional y destrezas/equipo. Menos de un tercio de los Consejos que respondieron identificaron estos factores como una barrera significativa: misión que no está clara (31%), ensombrecimiento de aliados/consejeros (opacando) (31%), ensombrecimiento de proveedores (opacando) (27%), y capacitación en autodefensa (22%).

Temas y preocupaciones principales

Los Consejos proporcionaron comentarios abiertos que mostraron una diversidad de experiencia e historia en facilitar el movimiento de autodefensa en sus estados. Estos comentarios ayudan a ilustrar que los Consejos y sus colaboradores estatales han atendido la autodefensa de diferentes maneras que reflejan las diferencias en sus estados. La situación del movimiento de autodefensa es particular a cada estado. Sin embargo, hay algunos temas comunes para los comentarios abiertos enviados por los Consejos que completaron la encuesta:

Éxitos y debilidades del movimiento de autodefensa

- +/- Apoyo de personas con discapacidades múltiples: ha tenido éxito en algunos estados, pero no funciona bien en otros
- +/- Iniciativas de política: algunos grupos de autodefensa buscan cambiar las políticas, pero otros no
- +/- Apoyo a la diversidad en edad: éxito mixto en desarrollar la autodefensa en los jóvenes y adultos jóvenes y colaborar con la comunidad de personas mayores (sobre preocupaciones comunes)
- - Retos para obtener fondos: los recortes presupuestarios continuos limitan el desarrollo de la autodefensa
- - Aumento en la cantidad de miembros: difícil garantizar la sostenibilidad en el aumento de la cantidad de miembros

Funciones del Consejo para apoyar el movimiento de autodefensa (varía grandemente según el estado)

- Capacitación de liderazgo—en apoyo a la autodefensa y participación en conferencias
- Apoyo de personal dedicado—para facilitar el crecimiento de los grupos de autodefensa
- Intermediación de la red—conectando con colaboradores de la Red de DD (UCEDD y P&A, por sus siglas en inglés)
- Fondos—en algunos casos dirigidos (c/ resultados) y en otros casos amplio
- Consultoría/ Asistencia técnica (TA, por sus siglas en inglés) —orientación sobre cómo navegar el desarrollo de una organización
- Facilitación de reuniones—ayudar a facilitar reuniones del grupo de autodefensa

Commented [CA(1)]: In the English version, P&A is not spelled out (and neither is UCEDD) if P&A is spelled out, shouldn't UCEDD be spelled out as well? IF so, should it also be done in the English version?

Funciones **del Sistema de Protección y defensa** (P&A **por sus siglas en inglés**) para apoyar el movimiento de autodefensa (varía grandemente según el estado)

- Servicios legales—incluyen apoyos de interpretación legal
- Fondos—aunque podrían no ser constantes
- Capacitación y TA—incluye conferencia compartida sobre la autodefensa
- Apoyo de consultoría
- Apoyo de personal dedicado—algunas veces disponible para la autodefensa

Funciones de los Centros Universitarios de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (UCEDD **por sus siglas en inglés**) para apoyar el movimiento de autodefensa (varía grandemente según el estado)

- Fondos—personal de apoyo a la autodefensa y en ocasiones becas iniciales
- Apoyo de personal dedicado—para adiestramientos
- Capacitación y TA—incluso con actividad administrativa para grupos y conferencias
- Logro de clasificación 501(C)(3) para grupos de autodefensa

Recomendaciones para las funciones de apoyo de NACDD al nivel nacional

- Estándares para la autodefensa y una visión unificada (incluso para adiestramiento)
- Mejores prácticas—innovación continua e intercambio de recursos
- Representación de intereses de autodefensa con AIDD y otros colaboradores federales
- Colaboraciones (nuevas) con participantes de la Red de DD
- Esfuerzos de difusión sobre tendencias continuas de autodefensa y resultados
- Orientación sobre las funciones de los consejeros (incluidos los adiestramientos)

Recomendaciones para las funciones de apoyo de NACDD en los estados

- TA sobre geografía—difusión de información sobre cómo llegar a áreas a través del estado y a zonas rurales (mejores prácticas)
- Conexiones entre estados—Aprender de otros estados e implementar su éxito
- Recursos compartidos—materiales desarrollados en otros estados para usar
- Herramientas y recursos educativos—para ayudar en la capacitación y TA realizadas por el Consejo

Resumen de hallazgos y recomendaciones

La encuesta de NACDD de 51 Consejos resultó en extensas recomendaciones sobre los retos que enfrenta *el movimiento* de autodefensa y sugerencias para solucionarlos. El Comité de

Autodefensa apoyará el trabajo de NACDD para implementar estas recomendaciones. Mayormente, el comité ayudará a NACDD a desarrollar una visión concertada sobre las mejores prácticas y acercamientos para el alcance y el desarrollo de colaboraciones para la autodefensa entre los estados. El comité también desarrollará recomendaciones para los Consejos de DD y AIDD sobre cómo establecer una red nacional sólida y diversa de organizaciones estatales de autodefensa que ejemplifican las mejores prácticas de defensa legislativa, conciencia pública y desarrollo de capacidades.

NACDD

Asociación Nacional de Consejos sobre Discapacidades del Desarrollo

“Nada sobre nosotros sin nosotros”

Mejores prácticas para apoyar a las organizaciones estatales de autodefensa

*El Comité de Autodefensa de NACDD, en colaboración con autodefensores de todo el país, líderes de organizaciones nacionales de discapacidades y Consejos estatales y territoriales de discapacidades del desarrollo, ha desarrollado una lista de mejores prácticas y prácticas prometedoras que creemos que resultarán en el crecimiento y la sostenibilidad de organizaciones de autodefensa efectivas. Sus desarrolladores entienden que esas prácticas deben ser implementadas de la mejor manera posible en las organizaciones de defensa de todos los tamaños y alcances.**

1. Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo deben participar en todas las decisiones de la organización, que incluyen, pero no se limitan a, ser un miembro, ser un líder y ayudar a definir su visión, misión y actividades.
2. Use lenguaje centrado en la persona y lenguaje sencillo. El lenguaje centrado en la persona coloca a la persona primero y no a la discapacidad. El lenguaje sencillo usa las palabras más claras posibles para describir acciones, objetos y personas. Las organizaciones también deben respetar que el significado de palabras cambia y usar lenguaje que mejor cubre las necesidades de sus miembros. Por ejemplo, algunos defensores podrían escoger referirse a sí mismos como “auto defensores con autismos”.
3. Mantenga una membresía diversa incluyendo a personas de todas las edades, como jóvenes y personas de diferentes religiones, razas, etnicidades y orientaciones sexuales en el aprendizaje y la práctica del liderazgo.
4. Apoye el acceso para todos, incluido el acceso a edificios, materiales impresos, transportación y otras áreas de vida para asegurarse de que todas las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tengan la oportunidad de estar completamente incluidas y de participar de manera significativa en las actividades de autodefensa.
5. Reconozca que la defensa se practica de muchas maneras diferentes y que todas tienen valor. La autodefensa puede ser hablar de una discapacidad para ayudar a otros a entender o trabajar en las políticas y leyes que logren cambios para ayudar a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y a sus familias.
6. Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo desarrollan descripciones de trabajo y funciones y responsabilidades a fin de escoger o contratar personal para apoyar a las organizaciones de autodefensa. Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tienen la capacitación y el apoyo que necesitan para

servir como el personal de organizaciones estatales de autodefensa, que podría incluir paga/remuneración y puestos de liderazgo.

7. Trabaje para convertirse en una organización independiente con dinero para apoyar el trabajo de la organización. Algunas organizaciones de autodefensa podrían escoger convertirse en una organización sin fines de lucro.
8. Comparta información y ofrezca oportunidades de desarrollo de destrezas a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo para trabajar en asuntos de política claves que apoyen la misión de la organización de autodefensa.
9. Cuando sea posible, trabaje junto con otros grupos de personas con discapacidad y sin discapacidad, que compartan los mismos asuntos y preocupaciones.
10. Use tecnología actual, como redes sociales, para ayudar a las personas a aprender sobre el trabajo de organizaciones de autodefensa, aumentar la cantidad de miembros y compartir información.

* Este documento está disponible en versiones de Word y PDF accesible de manera que los auto defensores y las organizaciones de autodefensa puedan cambiar su contenido para adaptarse a las necesidades particulares de su estado.

Creado en junio de 2015