

ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

**"DISCAPACIDAD INTELECTUAL
E INCLUSIÓN"**

Información General, Resumen de Ponencias y Acciones del
Movimiento Asociativo de CONFE en el Trabajo con Familias
derivadas del Encuentro.



Encuentro Nacional de Familias CONFE “Discapacidad Intelectual e Inclusión”

20 y 21 de septiembre de 2018

Auditorio 1 del Centro Médico Siglo XXI, Ciudad de México

Información General, Resumen de Ponencias y Acciones del Movimiento Asociativo de CONFE en el Trabajo con Familias derivadas del Encuentro.

I. Información General

Equipo de Trabajo

Coordinación General y Programa Académico: Gabriela Martínez Olivares

Coordinación Administrativa: Carolina Martínez Romero

Coordinación Operativa: Mónica Juárez y Regina Zampella

Relaciones Públicas: Javier Quijano, María Quijano, Taide Buenfil y Ernesto Rosas

Diseño, Comunicación y Coordinación de Medios: Karen Vázquez

Apoyo Técnico: Mariana Legaspe Montaña

Apoyo Logístico: Alejandra Romero Reyes

Fotografía: Guillermo Flores

Propósito: Generar un espacio de encuentro, conocimiento, aprendizaje y convivencia entre las familias de personas con discapacidad intelectual para fortalecer el movimiento asociativo y construir redes de apoyo que contribuyan a la inclusión y el ejercicio de sus derechos.

Temas: Derechos, Inclusión, Discapacidad Intelectual, Familias, Abuelas y Abuelos, Hermanas y Hermanos, Integración Sensorial, Manejo de Límites, Sexualidad, Inclusión Educativa, Inclusión Laboral, Deporte, Arte y Recreación, Discapacidad Múltiple, Alianzas estratégicas, Mujeres con Discapacidad y, Vejez y Discapacidad.

Organizaciones Internacionales: International Disability Alliance, Inclusion International y Plena Inclusión.

Asistentes: 590 asistentes (familias, profesionistas, estudiantes y representantes de organizaciones de gobierno) de 84 organizaciones de la sociedad civil.

Estados participantes: 19 estados del interior de la República, incluyendo a la Ciudad de México, Guanajuato, Guerrero, Hidalgo, Jalisco, Monterrey, Morelos, Nuevo León, Oaxaca, Puebla, Querétaro, San Luis Potosí, Sinaloa, Tabasco, Tlaxcala, Veracruz, Yucatán, el Estado de México y Zacatecas.

II. Resumen de Ponencias

DÍA 1

Inauguración del Encuentro Nacional de Familias

El Encuentro tuvo como primera participación las palabras de Javier Quijano Orvañanos, presidente de CONFE, que en el marco de su 40 Aniversario señala como a lo largo de su trayectoria, la organización ha buscado la inclusión de las personas con discapacidad. Considera que las familias y las personas con discapacidad lucharon día a día en conjunto para tener los cimientos de una sociedad inclusiva.

Por otra parte, manifiesta que la Red Nacional CONFE proporciona una voz fuerte para que las personas con discapacidad sean reconocidas como mexicanos, para el ejercicio de todos sus derechos. Agradece a los asistentes solidarios con la sociedad, que buscan espacios por y para las personas con discapacidad. También agradece a las familias fundadoras, así como a los aliados internacionales de CONFE; IDA, Inclusión Internacional y Plena Inclusión.

Reconoció que el Encuentro de Familias se realizó porque es en las familias donde se cambia, donde se reconoce y acepta a las personas con discapacidad, y se brindan los cimientos para una sociedad incluyente. Por ello, se eligió al Encuentro Nacional de Familias como espacio de conmemoración del 40 Aniversario de CONFE.

Sue Swenson, como representante de Inclusión Internacional comparte que CONFE es uno de los miembros más fuertes de Inclusión Internacional, por lo que todos los padres de familia alrededor del mundo necesitan saber qué está haciendo CONFE e Inclusión Internacional se encargará de pasar la voz. Asimismo agradece que se invite a la organización de nivel mundial a formar parte de la labor que se realiza.

Como portavoz de los autogestores, Sebastián Peña Campos relata la importancia de la familia, como punto de apoyo entre los retos y adversidades que enfrentan las personas con discapacidad. Desea que se confíe en ellos como seres independientes, quiénes han aprendido del ejemplo y enseñanzas de sus padres, hermanos y demás integrantes de familia

Conferencia: “La Voz de las Familias en la Agenda Mundial, la lucha por los derechos humanos de nuestras hijas e hijos con discapacidad intelectual”

Ana Lucía Arellano Barba

Como dirigente de RIADIS, red que es agente consultivo de la Organización de las Naciones Unidas, defiende los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, y reconoce la experiencia personal como madre de una persona con discapacidad, un factor que permite una lucha de mayor impacto. Concluye que las familias son responsables de ser agentes de cambio para el desarrollo sostenible e inclusivo de la sociedad.

Panel “Que nadie se quede atrás, un reto para la inclusión”

Jorge Font Ramírez, Anabel Sentíes Rangel, Taide Buenfil Garza, Gerardo Gaya Real.

La Agenda 2030 y sus Objetivos de Desarrollo Sostenible son una respuesta para luchar contra la desigualdad económica y social de los países miembros de la Organización de las Naciones Unidas. La directora de CONFE, Taide Buenfil Garza, da comienzo con el panel al reflexionar que los objetivos como parte de la sustentabilidad, invitan al progreso y desarrollo en conjunto, lo que requiere que las personas de la sociedad civil se informen y realicen acciones efectivas desde la proactividad.

Mientras que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se enfoca a nivel individual el acceso al goce y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, la Agenda 2030 y sus ODS buscan que a manera colectiva, todas las personas pertenecientes a grupos vulnerables tengan el mismo acceso.

Gerardo Gaya Real, bajo la misma directriz, considera que a pesar de la visibilización de la discapacidad desde hace 15 años, falta mayor concientización a través de un movimiento asociativo colectivo de organizaciones que luchan y promuevan los derechos de las personas con discapacidad en armonización con la Agenda 2030.

Finalmente, Jorge Font Ramírez reconoce el papel de la familia como el primer espacio que realiza prácticas de inclusión desde los saberes personales, sin saber que ejercen los efectos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, prácticas que deben hacerse conscientes para posteriormente ser replicadas en la sociedad.

Conferencia “Discapacidad Intelectual, verdades y mitos”

Enrique Galván Lamet

Invita a reflexionar cómo se concibe la discapacidad y cómo se interpreta la experiencia de las personas con discapacidad intelectual bajo esa condición de vida. La recreación de imágenes sobre lo que consideramos *es la discapacidad*, en donde aún imperan ideas sobre su *incapacidad* para tomar decisiones, sobre sí mismos y en su contexto. Incluso, identifica estas conceptualizaciones organizaciones que trabajan con personas con discapacidad, con tendencia al proteccionismo, la segregación entre hombres y mujeres, así como la cualidad capacitista, en donde se premia a las personas con discapacidad “más capaces” y “con mayores habilidades”.

Considera que la dispersión, la falta de valoración crítica, así como la ausencia de reconocimiento sobre la labor que realizan las organizaciones son áreas de oportunidad. No mirar tanto el déficit ni los apoyos de acuerdo a su discapacidad, sino proveer mayores elementos para la vida independiente y autónoma, es el desafío en la labor.

Conversatorio “Abuelas y abuelos, los grandes aliados”

Ana Bolaños Guerra, Gloria Beauregard Negrete

Ana Bolaños Guerra, al recordar el nacimiento de su nieta Ana Lucía, manifiesta el afecto incondicional con el que la familia la recibió. Este afecto ha facilitado el afrontamiento de las barreras que ha enfrentado por tener discapacidad intelectual. Identifica que en el duelo que afrontan los padres de personas con discapacidad los abuelos pueden ser un punto de apoyo para la aceptación y contención emocional que necesitan mientras transitan por él.

Por su parte, Gloria Beauregard y Negrete expone cómo fue el proceso de construcción del vínculo afectivo entre su nieto y ella, relación cuya complejidad surgió desde la confrontación de su idea de tener un nieto varón y el nacimiento de un nieto con Síndrome de Down. Su hija facilitó el acercamiento entre ambos, a través de su ejemplo de aceptación.

Esta aceptación permite que abuelas y abuelos se conviertan en un recurso de apoyo constante, mostrando afecto a los nietos a través de enseñanzas y establecimiento de límites. Mismo afecto le ha impulsado aprender sobre la discapacidad, así como aceptar la multiplicidad de inteligencias, invitando a los abuelos y personas asistentes a enfocarse en potencializar las habilidades de sus nietos y personas con discapacidad.

Presentación de la Publicación “Familias en Acción: De la capacidad, a la discapacidad”

Gabriela Martínez, María Quijano, Marina González, Israel Olvera.

Katia D’ Artigues Beauregard abre la presentación de la publicación del libro “Familias en Acción” con la reflexión sobre el papel en la historia de la humanidad del *relatar historias*, y de cómo por medio de ellas nos encontramos a nosotros mismos y al otro, convirtiéndose en un puente relacional que traspasa tiempo, lugar y espacio.

Efecto de las Caravanas de Familias, surge el deseo de plasmar de forma tangible la voz de madres, padres, hermanos y abuelos de personas con discapacidad, como un espacio narrativo proveniente desde la empatía, que permitiera plasmar y reconocer su fortaleza, labor y resiliencia ante las adversidades. A través de la publicación de la obra, se exaltan los recursos que poseen las familias de personas con discapacidad, como fuente de inspiración y referencia para cualquier lector que lo posea, relata Gabriela Martínez Olivares, directora del Movimiento Asociativo y responsable de recopilación y coordinación de la publicación.

Por su parte, tanto María Quijano como Marina González Gutiérrez luego de su participación en las Caravas de Familias, fueron observadoras de la riqueza de vida humana en la labor que realizan las familias de personas con discapacidad, que la miran como construcción de una realidad diferente y alterna a la “normalmente” conocida. Por ende, Marina manifiesta que los saberes que provienen de las familias y la sociedad civil deben ser divulgados, para sentir mayor agencia personal sobre las decisiones en la mejora de calidad de vida de las personas con discapacidad.

Israel Olvera muestra de manera auténtica las preocupaciones y retos que le impuso tener una hija con autismo y cómo ella ha transformado su visión de una paternidad ideal hacia una donde lo más importante es encontrar su misión como adulto y es aprender a amar.

Talleres y Paneles Simultáneos (Ver programa anexo)

Karina Chowanzak, Alma Mendoza Hernández, Ann Margolis, Fernando Estrada, Aquilina Pérez, Marcela Sánchez, Rosa Icela Arellano, Carmen Jordán, Francisco Teutli, Nadia Arroyo, Marta Elena Ramírez, Garé Fabila, Lorena Leyva, Tita Edid de Khan, Ángeles Huante, Elisa Saad, Tania Karasik, Gloria Sánchez, Galit Margolis.

Cada uno de los talleres y paneles tuvieron una dinámica diferente, se destacaron por compartir con los asistentes las mejores prácticas de trabajo, reflexionando sobre la fortaleza del trabajo colaborativo con las familias para que cualquier trabajo que emana de sus organizaciones resulte en resultados positivos para sus hijas e hijos con discapacidad.

DÍA 2

CONFÉ: Origen y Futuro

Garé Fabila, Taide Buenfil, María Vidal, Taide Fernández.

Rememorando los orígenes de CONFÉ, Taide Buenfil Garza y Garé Fabila Pescina reconocen el esfuerzo y trabajo de los fundadores de CONFÉ para visualizar un espacio que tomara en cuenta a las familias, profesionales, sociedad civil en su Red de organizaciones, así como a las personas con discapacidad en una misma vereda para la plena inclusión.

Mientras la autogestora Taide Hernández Vargas comparte el tránsito que ha tenido como mujer con discapacidad en CONFÉ, culminando en la elaboración de su proyecto de vida, María Vidal Gutiérrez evoca los esfuerzos de sus abuelos para la inclusión de las personas con discapacidad a partir del nacimiento de su tío José, misma labor que desea seguir proyectando a futuro como parte del Comité Juvenil CONFÉ, cuya visión es incluir a otros jóvenes con discapacidad intelectual para la construcción de propuestas que orienten y mejoren los servicios que la organización brinda para la inclusión laboral y social.

Conferencia “Familias fuertes construyendo el futuro”

Sue Swenson

Como titular de los programas de discapacidad en la administración del presidente Barack Obama en Estados Unidos y madre de un joven con discapacidad, hace una crítica a los modelos educativos segregatorios y de segmentación, así como al modelo médico que visualiza a la persona con discapacidad a partir del diagnóstico. Concluye que el involucramiento de las familias y las luchas que realizan a través de movimiento asociativos en las organizaciones han transformado las narrativas limitantes que imposibilitan la inclusión de las personas con discapacidad.

Conversatorio “Alianzas estratégicas para la promoción de los derechos y el fortalecimiento de las organizaciones de personas con discapacidad”

Sue Swenson, Ana Lucía Arellano, Alicia Loza, Raquel Jelinek, María Quijano.

Se identifica la formación de alianzas desde el núcleo familiar, interacción que se replica en posteriores contexto y cuyo impacto permea tanto en las familias como en la generación de propuestas y cambios en políticas públicas en materia de derechos humanos y discapacidad a nivel regional y global, que permiten unir las realidades de América Latina a otros países, encauzando labores en común como los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030, ejemplifica Ana Lucía Arellano Barba.

María Quijano Orvañanos reconoce los retos de las organizaciones y sociedad civil para tejer redes con instituciones gubernamentales que identifiquen, comprendan y contextualicen las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. Raquel Jelinek señala la importancia de la generación de conocimiento a través de la vinculación con órganos educativos, así como la ampliación del sentido de comunidad entre las familias, organizaciones e instituciones por medio de las alianzas estratégicas. Estas alianzas permitieron que de CONFE emergiera la Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad, órgano que a su vez realiza alianzas con otras organizaciones que intervienen en la diversidad de tipos de discapacidad.

Panel: “Hermanos, hermanas y grupos de apoyo”

Mónica Perrusquía, Marco Martín, Juana Acevedo.

Los grupos de apoyo enriquecen a los familiares, ya que hacen una valoración y aportan una retroalimentación sobre otras alternativas y formas de percibir y convivir con la discapacidad.

Como hace mención Juana Acevedo, la importancia de los grupos de apoyo es su posibilidad de ser fuente de información y acompañamiento, para que suceda una integración familiar que permita una inclusión a nivel social y colectivo. Con temas cotidianos que viven madres y padres, los grupos de apoyo reciben estas experiencias para formar alianzas entre sus integrantes, que desean llevarlo a la práctica con sus familias y posteriormente, con otras organizaciones de familias de personas con discapacidad.

Mónica Perrusquía expone la necesidad de espacios en donde hermanos y hermanas de personas con discapacidad compartan las experiencias y adversidades que han experimentado, y cómo se ha transformado su visión de la discapacidad y por ende, su convivencia con ella, al resignificar una visión asistencialista hacia una donde la persona que requiere un sistema de apoyos, desde un modelo de derechos humanos.

Considera que la visión de un sistema de apoyos debería germinarse desde los padres de familia, que en un ejercicio de autodeterminación y agencia personal tendrían que enseñar la responsabilidad de la persona con discapacidad sobre sus necesidades, responsabilidad que pueda ser compartida por los hermanos y no sea adjudicada a éstos últimos.

Para finalizar el conversatorio, en representación de los hermanos con discapacidad, Marco Antonio Martín expone que la primer alianza y grupo de apoyo es la familia, cuya aflicción y duelo al tener un miembro de la familia con discapacidad debe transitarse para permitirse convivir también con la otra parte

de discapacidad, en donde se mira a la persona con gustos, vivencias y experiencias similares a cualquier otra persona.

Conversatorio: “Mujeres con discapacidad, la doble discriminación”.

Mariana Díaz, Luis Fernando Villanueva, Maria José Mazondo, Paloma Fernández, Carmen Suárez.

Para contextualizar la situación que viven las mujeres con discapacidad en México, Luis Fernando Villanueva de Equis A.C. expone el caso de una mujer con discapacidad intelectual que tras un proceso de denuncia por violencia sexual en el que surgen una serie de violaciones a sus derechos y agravios debido al lenguaje discriminatorio empleado por el juez, quién después de una denuncia con poco éxito ante la Comisión Nacional de Derechos Humanos, gira una orden de aprehensión en contra del agresor sexual de Leticia, pero sin una sentencia realizada hasta el día de hoy. Debido a todo lo anterior, Equis decide emprender una Investigación sobre la Capacitación Judicial en materia de Perspectiva de Género y Discapacidad.

En casi 10 años, sólo 800 mil pesos fueron destinados en materia de discapacidad, sin capacitación especializada hacia aquellos actores y órganos, involucrados en la impartición de justicia. Aunque sus derechos están reconocidos en la Constitución y Convenciones de carácter internacional, continúan enfrentándose a situaciones de discriminación estructural y barreras en el desarrollo institucional

Ejerciendo la representatividad en el conversatorio de mujeres con discapacidad, Carmen Suárez comenta que las mujeres con discapacidad necesitan empoderarse, para obtener trabajos de mayor rango, en igualdad con los hombres. Mientras que María José Mazondo afirma que las mujeres son discriminadas “por el simple hecho de ser mujeres”, y como mujer con discapacidad, existe una doble carga o discriminación.

Identifica que el programa de “Mujeres con Discapacidad Intelectual” le permitió que otras mujeres con discapacidad compartieran experiencias y temáticas que las enriquecieron e impactaron en sus áreas de vida, incluyendo su vida laboral.

Para finalizar y exponer de forma teórica la intersección entre género y discapacidad, Mariana Díaz Figueroa comparte el trabajo de Transversal A.C., cuya labor enfatiza en la categorías de discapacidad y género, las cuales han sido aisladas e invisibilizadas en materia de políticas públicas.

El modelo de mujer hegemónico imperante no permite visualizar otras formas de ser mujer, como mujeres indígenas, mujeres trans, con discapacidad, etc. Esta

intersección es de interés para Transversal, quien retoma el cambio paradigmático del modelo médico al modelo social de la CDPC, que identifica las barreras que limitan el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, aunque las leyes visualizan a la discapacidad como una situación individual, que requiere un diagnóstico, desde el modelo médico.

Las mujeres con discapacidad tienen menor acceso a un trabajo bien remunerado, que le permita pagar los apoyos técnicos y médicos necesarios de acuerdo con la discapacidad, efecto que las coloca en una situación de pobreza. Los estereotipos sobre las mujeres y las personas con discapacidad potencializan los efectos de desigualdad que se dan en ambas situaciones.

Su acceso a la salud se ve mermado al ser vulnerados sus derechos sexuales y reproductivos, ya que se considera que las mujeres con discapacidad no tienen la capacidad para tomar decisiones sobre su cuerpo y su sexualidad, lo que las vuelve dependientes de otra persona que decida por ellas.

Concluye que desde las leyes se reproducen prácticas asistencialistas y sin perspectiva de género, que no comprenden la intersección que viven las mujeres con discapacidad en su condición de vida, perpetuando acciones discriminatorias y de desigualdad.

Conferencia “Discapacidad intelectual y envejecimiento, el nuevo reto”

Enrique Galván Lamet

Comparte el proyecto “Buena Vejez” de Plena Inclusión, que intenta dar respuesta a la realidad de la vejez en las personas con discapacidad intelectual con principios en la gerontología.

Explica que el envejecimiento es un espacio al que tienen derecho todas las personas, y retomando puntos de la psicología positiva considera que debe afrontarse desde una mirada que comprenda la plenitud y el sentido de vida que cada persona tiene. Así como hay ideas preconcebidas sobre la discapacidad, también existen en relación a la vejez, como la reducción de la movilidad, precariedad en el ejercicio de la autonomía, hay mayores barreras en la comunicación e interacción con el entorno, dificultades en la contención emocional y salud física. El proyecto “Buena Vejez” crítica esta adaptación a la pérdida y renuncia, con énfasis en la generación de felicidad a nivel intrapersonal.

Un método es la memoria autobiográfica que rememora y lleva al presente los acontecimientos significativos de las personas; mientras que la revisión de vida hace consciente ideas y vivencias que faciliten un estado de bienestar.

III. Acciones del Movimiento Asociativo de CONFE en el Trabajo con Familias para el período 2019 – 2030

Gabriela Martínez Olivares,

Directora de Movimiento Asociativo

Mariana Legaspe Montaña y Alejandra Romero Reyes,

Apoyo Técnico

El Trabajo con y para las Familias:

- Mayor cantidad de espacios físicos, narrativos o tecnológicos que acompañen e identifiquen las fortalezas de las familias, su resiliencia presente de manera constante y construyan grupos de apoyo sólidos.
- Propiciar conversatorios y formación de redes de hermanos que respondan a la necesidad de tener espacios narrativos que desde una edad temprana, permitan expresar sus emociones respecto a la convivencia con un hermano o hermana con discapacidad.
- Capacitación en temas específicos que fortalezcan a las familias, generen conocimientos y eviten la tendencia de modelos proteccionistas y asistencialistas de las familias y de las organizaciones que trabajan con y para ellos.
- Facilitar espacios para el empoderamiento de las familias y para la autodeterminación en sus hijas e hijos.
- Propiciar la creación de programas de acompañamiento para abuelas y abuelos con el propósito de que se conviertan en facilitadores del crecimiento personal y emocional de sus nietos y nietas con discapacidad.
- Generar publicaciones que sirvan de apoyo para el conocimiento, la consulta y la facilitación del bienestar de las familias.

El Trabajo de sus Derechos y el de sus Hijas e Hijos:

- Capacitación permanente, calendarizada y organizada sobre los derechos de sus hijas e hijos con discapacidad y de las diferentes acciones globales y locales en las que se aborda la inclusión o el desarrollo social, por ejemplo sobre la Agenda 2030, leyes de carácter transversal.
- Programas de educación continua sobre defensa de los derechos de las personas con discapacidad para convertirlos en agentes de cambio de sus comunidades.
- Impulsar cambios legislativos que consideren la creación de programas que garanticen el bienestar y la participación de cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad, en particular discapacidades múltiples o las que requieren de apoyos generalizados.
- Fortalecer las organizaciones de familias de personas con discapacidad.

La Construcción de Alianzas Estratégicas:

- Creación de redes globales, es decir de carácter internacional, con aliados estratégicos para incidir en temas específicos como educación, trabajo, vida independiente, capacidad jurídica y aquellos de carácter intersectorial y transversal para la generación de conocimiento que permita el análisis, la observancia y la reflexión de las mejores prácticas inclusivas.

Los Retos y Desafíos del binomio Vejez y Discapacidad Intelectual.

- Generar alianzas con organizaciones públicas y privadas para la generación de investigación sobre el envejecimiento de personas con discapacidad intelectual.
- Generar programas de acompañamiento y asesoría para la planificación de una vejez digna.
- Influir en la formación de profesionales expertos en técnicas de gerontología para completar programas de apoyo para las familias de personas con discapacidad.

Los Retos y Desafíos en materia de Género y Discapacidad:

- Realizar acciones afirmativas en las que las familias garanticen la perspectiva de género desde edades tempranas.
- Capacitar a las familias para eliminar las prácticas negativas de carácter jurídico hacia las mujeres con discapacidad, evitando con ello las violaciones de derechos humanos.
- Generar programas para madres e hijas con discapacidad que promuevan su empoderamiento, el establecimiento de vínculos sanos que eliminen las etiquetas de inferioridad, dependencia, incapacidad y eviten prácticas que favorezcan la prevalencia de violencia sexual, económica, social, psicológica y patrimonial para las mujeres con discapacidad intelectual.