

Derribar las barreras a la inclusión: combatir el estigma de la discapacidad

Lecciones de
Inclusive Futures,
2025



Índice

Resumen	03
Metodología	04
Reconocimientos	04
Cuatro lecciones para reducir el estigma:	04
1. Entender el estigma como una barrera para la inclusión	04
2. Identificar a quién necesitas influir	08
3. Orientar las actividades para reducir diferentes tipos de estigma	12
4. Colaborar con personas que hayan vivido esa experiencia	16
Conclusión	17

Resumen

Cada día, el estigma y la discriminación impiden que las personas con discapacidad disfruten plenamente de sus derechos humanos básicos. Frecuentemente, el estigma actúa como una barrera que evita que personas con discapacidad se integren o se beneficien de forma equitativa en los proyectos de desarrollo internacional. Este informe de aprendizaje de Inclusive Futures muestra lo que hemos y no hecho para reducir el estigma relacionado a la discapacidad en nuestros

proyectos de desarrollo internacional. Utilizando los aprendizajes aquí presentados, invitamos a donantes, actores gubernamentales y no gubernamentales, y a las organizaciones de personas con discapacidad a derribar las barreras causadas por el estigma y a allanar el camino hacia un mundo más igualitario, donde todas las personas puedan acceder a servicios de salud, educación y empleo de calidad.

Cuatro lecciones para reducir el estigma:

1. Entender el estigma como una barrera para la inclusión.

Ve más allá de las suposiciones sobre lo que es —o no es— el estigma y cómo afecta a las personas que quieres alcanzar. Trabaja con personas con discapacidad para comprender lo que significa, cómo funciona como una barrera para la inclusión y por qué es importante abordarlo, usando ejemplos tomados del contexto de tu proyecto. Recuerda que el estigma es interseccional y depende del contexto, por lo que las experiencias de las personas pueden ser diferentes.

2. Identificar a quién necesitas influir.

La reducción del estigma debe planificarse dentro de un proyecto, incluyendo a quién involucrar y cómo se puede medir. Considera quién puede influir en el estigma y en su reducción, y en quienes lo padecen. La mayoría de las iniciativas de reducción del estigma requerirá trabajar con una variedad de actores, incluidas las personas con discapacidad, así como cuidadores, miembros de la comunidad y personas en posiciones de influencia.

3. Orientar las actividades para reducir diferentes tipos de estigma.

Al diseñar actividades inclusivas relacionadas con discapacidad, se deben incluir temas relacionados con el estigma y su reducción. Haz que estos temas resulten relevantes y atractivos para el público, teniendo en cuenta el tipo de estigma que quieres abordar y el contexto. Las actividades deben empoderar y apoyar a las personas con discapacidad que sufren estigmatización y a sus familias o cuidadores. Deben estar orientadas a las personas que ocupan posiciones de poder que perpetúan la estigmatización y facilitar el diálogo en las comunidades.

4. Colaborar con personas que hayan vivido esa experiencia.

Es esencial involucrar de forma activa a las personas con discapacidad y a las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) para abordar el estigma, ya que los proyectos desarrollados y ejecutados con sus aportes suelen reflejar y dar respuesta a sus experiencias con el estigma. La participación debe mantener o fortalecer la capacidad de las OPD, considerar de forma razonable las necesidades de todos e integrar los comentarios y el aprendizaje para recopilar observaciones y conocimientos sobre la reducción del estigma.

Acerca de Inclusive Futures

Inclusive Futures es la iniciativa emblemática de ayuda del Reino Unido para la inclusión de personas con discapacidad dirigida por Sightsavers y la International Disability Alliance (Alianza Internacional de la Discapacidad). Reúne a un consorcio de socios, entre los que se incluyen organizaciones de desarrollo y humanitarias, especialistas en inclusión de personas con discapacidad y expertos en medios de comunicación, investigación y el ámbito académico, con el fin de innovar y ampliar los enfoques de inclusión de las personas con discapacidad en los ámbitos de la salud, la educación y los medios de vida, así como para combatir los estereotipos negativos y la discriminación. Colaboramos con las OPD para mejorar la vida de las personas con discapacidad, generando resultados reales y aprendiendo qué funciona, qué no y por qué.

Metodología

Este documento de aprendizaje resume las lecciones aprendidas del programa Inclusive Futures. Las conclusiones se han extraído de múltiples fuentes, entre las que se incluyen: informes del programa, conversaciones con el equipo de gestión del Fondo de Inclusive Futures y con el responsable técnico global de Sightsavers para el cambio de comportamiento social, comentarios de los miembros del consorcio — entre ellos International Disability Alliance— y un documento técnico encargado de forma independiente: **Lecciones sobre la reducción del estigma de la discapacidad: Conceptos de estigma, implementación de actividades y demostración del cambio.**

Este documento de aprendizaje no pretende ser una referencia definitiva ni ofrecer una visión objetiva sobre el estigma o su reducción. Las lecciones aprendidas se han seleccionado y resumido con la intención de orientar a los futuros responsables de la toma de decisiones — directores de programas, coordinadores de proyectos, profesionales a cargo del monitoreo, la evaluación y el aprendizaje (MEL) y las OPD— para que sigan planteándose preguntas sobre cómo el estigma afecta la eficacia de su trabajo con grupos marginados y cómo pueden integrar estrategias para reducirlo.

Reconocimientos

La autora principal es Lisa Morris, consultora de aprendizaje, con la revisión técnica y orientación de Cathy Stephen, responsable técnica global de cambio de comportamiento social en Sightsavers; Claire Walsh, subdirectora del programa de

desarrollo inclusivo para personas con discapacidad en Sightsavers; Lorraine Wapling, consultora independiente, y Maria Zuurmond, consultora de IMPEL.

Cuatro lecciones para reducir el estigma

1. Entender el estigma como una barrera para la inclusión

¿Qué es el estigma?

Estigma:

El estigma es «un proceso social que conduce a la marginación de personas o grupos».¹

Como proceso social, varía según los contextos y las organizaciones, y puede ser interseccional, es decir, afectar de manera diferente a las personas con identidades entrecruzadas.²

Existen diferentes tipos de estigmas:

Estigma social:

Actitudes negativas que las personas en una sociedad tienen sobre las personas con discapacidad, a menudo influenciadas por la cultura y el contexto. También se lo conoce como «estigma público».

Estigma internalizado:

Sentimientos de baja autoestima, vergüenza, autopercepción negativa y opresión internalizada, que pueden llevar al autoaislamiento de las personas con discapacidad. También se lo conoce como «autoestigma».

Estigma por asociación:

El estigma que experimentan las personas por su vínculo con una persona con discapacidad, como los familiares. También se lo conoce como «estigma de afiliados».

Estigma estructural:

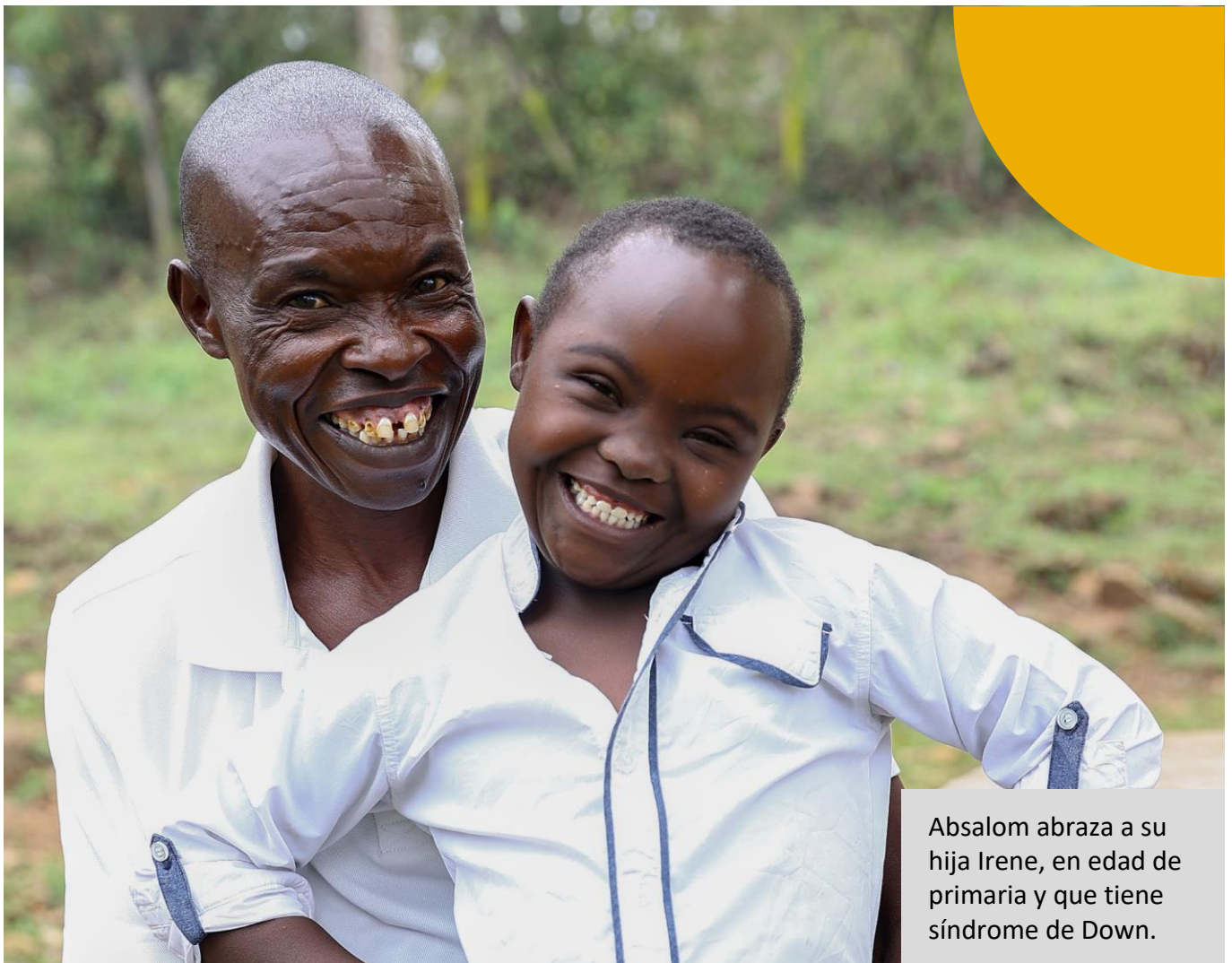
Sistemas, tales como leyes, políticas, organizaciones y medios de comunicación, que incorporan o fomentan actitudes o acciones estigmatizantes hacia las personas con discapacidad.³

En Inclusive Futures no partimos de una definición consensuada ni de un entendimiento común entre todos los socios del consorcio, los proyectos y los países sobre qué es el estigma. En lo que sí coincidimos fue en que era importante abordar el estigma en nuestros proyectos, ya que las actitudes y los comportamientos estigmatizantes podían suponer un obstáculo para la inclusión de las personas con discapacidad. Incluimos la necesidad de combatir el estigma en todos los niveles de nuestra teoría del cambio en el programa.

Bajo el paraguas del programa Inclusive Futures hay muchos proyectos específicos para cada país. Algunos proyectos, aunque no todos, incluyeron el estigma como barrera en su teoría del cambio y comenzaron el proyecto comprendiendo y analizando el estigma relacionado con la discapacidad en su contexto. Esto incluyó hablar sobre el estigma con las OPD durante los talleres de diseño del proyecto e involucrar a las personas con discapacidad en el diseño de herramientas de investigación para desentrañar el estigma.

En Kenia, una investigación cualitativa realizada por el Institute of Development Studies (Instituto de estudios sobre el desarrollo), uno de los socios de Inclusive Futures, reveló cómo el estigma que sufren los padres de niños con discapacidad acaba afectando a su propia actitud hacia sus hijos, incluyendo su disposición a que reciban educación.⁴ Por otra parte, nuestro proyecto inclusivo de salud ocular en Nigeria utilizó una encuesta y grupos de discusión para identificar el miedo a ser estigmatizado como un factor que impedía a las personas con discapacidad acceder a la atención oftalmológica.⁵

Algunos proyectos lograron captar los matices del estigma: cómo puede cambiar y entrecruzarse según la identidad y el entorno de cada persona, creando barreras interseccionales, por ejemplo, en función de su tipo de discapacidad, género, edad, etnia o ubicación. Nuestro proyecto de medios de vida inclusivos en Bangladés reveló que el estigma en las zonas rurales se ve agravado por barreras estructurales, como la falta de transporte accesible, una limitada infraestructura de comunicación y el limitado acceso a tratamientos y apoyo.



Absalom abraza a su hija Irene, en edad de primaria y que tiene síndrome de Down.



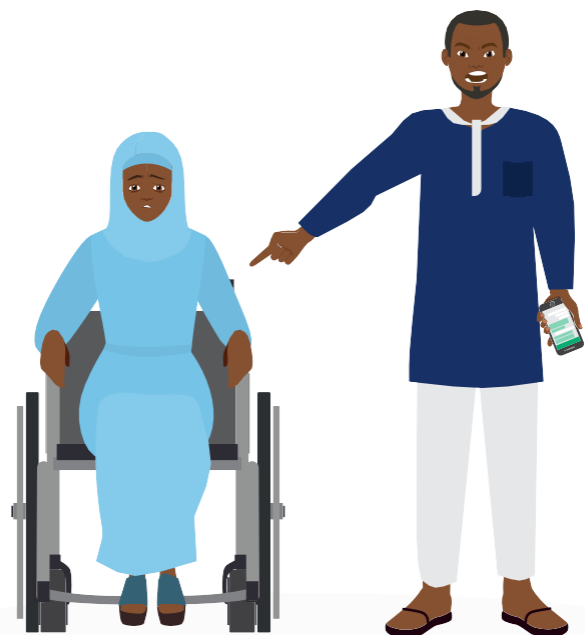
Israfil, un joven con discapacidad que recibió formación profesional en el marco de nuestro proyecto dirigido por BRAC en Bangladés.

“

En las zonas urbanas hay más recursos disponibles, por ejemplo, para las personas con discapacidad intelectual; pero una familia con pocos recursos que vive en una zona rural no recibirá ayuda para una persona con discapacidad intelectual. Habrá menos concientización sobre la discapacidad en las zonas rurales y menos acceso a dispositivos de asistencia.

Miembro del equipo del consorcio de Inclusive Futures, Bangladés

De forma similar, la investigación del proyecto contribuyó a nuestro enfoque global de protección inclusiva, al identificar cómo el estigma interseccional que sufren las mujeres y las niñas con discapacidad puede aumentar el riesgo de sufrir daños o abusos. Una investigación realizada en el marco de nuestro proyecto de planificación familiar inclusiva en el norte de Nigeria puso de manifiesto el estigma que rodea a las mujeres con discapacidad que mantienen relaciones sexuales, lo que podría contribuir a la violencia de género y en la pareja. Las OPD lideradas por mujeres destacaron además que el estigma social hace que las mujeres con discapacidad puedan sentirse más aisladas y, por lo tanto, sean menos propensas a hablar de la violencia que sufren, lo que aumenta aún más el riesgo de sufrir daños.⁶



Lección aprendida



No todos los proyectos partieron desde el principio de una visión común sobre el estigma. Puede suponer un alto consumo de tiempo y dinero, y podría parecer poco práctico para aquellos proyectos que no tenían la reducción del estigma como objetivo explícito, incluso después de haberla reconocido como una barrera para la inclusión en su teoría del cambio. Descubrimos que contar con un indicador de reducción del estigma, que informaron algunos proyectos, nos permitió pasar de un concepto abstracto a algo tangible y alcanzable. Este indicador fue especialmente relevante para nuestros proyectos de medios de comunicación:

Evidencia de que las estrategias de comunicación para el cambio de comportamiento, destinadas a reducir el estigma y la discriminación, han llegado a mujeres, hombres, niñas y niños, con y sin discapacidad.

Cuando el diseño de proyectos no abordaba el estigma, nos dimos cuenta de que se partía del supuesto de que la principal forma de estigma con la que se encontrarían sería el estigma social. Esto significaba que, posiblemente, se pasaba por alto otras formas de estigma que podrían haber supuesto obstáculos en el proyecto, y no se tenía en cuenta cómo el estigma puede ser interseccional.

Los socios comentaron que el uso de herramientas más participativas y visuales, como el análisis de poder o el análisis de las normas sociales⁷

para examinar las conexiones entre las personas, o un mapa visual del estigma en forma de «árbol podría haberles ayudado a comprender mejor el estigma durante la fase de diseño del proyecto. De forma similar, presentar un modelo teórico del estigma, explicando de forma general en qué consiste y cuáles son sus tipos, podría haber ayudado a los socios a ir más allá de sus suposiciones.⁸

© Nelson Owoicho/Sightsavers



Isah Maryam, una joven con discapacidad auditiva, se somete a un examen de detección de cataratas como parte de nuestro proyecto inclusivo de salud ocular en Nigeria.

Aprendizaje clave



Ve más allá de las suposiciones sobre lo que es o no es el estigma y cómo afecta a las personas que quieres alcanzar. Trabaja con personas con discapacidad para entender lo que significa, cómo funciona como una barrera para la inclusión y por qué es importante abordarlo, usando ejemplos tomados del contexto del proyecto. Recuerda que el estigma es interseccional y depende del contexto, por lo que las experiencias de las personas pueden ser diferentes.

2. Identificar a quién necesitas influir

En todos nuestros proyectos hemos identificado a diversas personas y grupos con los que colaborar: el estigma tiene muchas facetas y, por eso, para reducirlo es necesario que participen muchas personas diferentes.

A menudo, se trataba de actores y estructuras con los que el proyecto ya tenía previsto colaborar más allá de la reducción del estigma, en consonancia con otros resultados del proyecto.



© Kabantiook Solomon Kazahzachat/Sightsavers

Directores de escuela, padres y líderes de las OPD sostienen ejemplares de las guías de apoyo para padres, elaboradas como parte de nuestro proyecto de educación inclusiva en Nigeria.



Tampoco se puede dejar todo en manos de las OPD. Hay que tener en cuenta el poder y los aliados. Por ejemplo, en el aula, los maestros tienen poder, y cuando ellos cambian, los niños también lo hacen.

Miembro del equipo del consorcio de Inclusive Futures, Nigeria

Personas con discapacidad

En todos los proyectos de Inclusive Futures se trabajó directamente con personas con discapacidad. Partimos de la idea de que incluir a personas con discapacidad en proyectos que fomentan el conocimiento y las habilidades probablemente les ayude a empoderarse y a reducir el estigma que llevan dentro. Combinamos esto con conocimiento de que

también hay que abordar otras formas de estigma y otros actores.⁹ En Kenia, nuestro proyecto de medios de vida inclusivos fortaleció las habilidades de los microempresarios con discapacidad para gestionar negocios exitosos y aumentar su independencia personal. Medimos los cambios en la confianza y la autoestima al final del proyecto, y un aumento indicaba que su estigma internalizado se había reducido.



Antes se pensaba que las personas con discapacidad eran personas dependientes, pero gracias a la capacitación empresarial ahora también pueden valerse por sí mismas, ya que abren y gestionan sus negocios y generan ingresos.

Esta cita fue sacada del debate de un grupo de discusión que se llevó a cabo con las OPD de nuestros proyectos en Kenia.

Familiares y cuidadores

En muchos de nuestros proyectos decidimos trabajar con los familiares de niños con discapacidad, lo que poco a poco nos permitió descubrir dos aspectos importantes del estigma. En primer lugar, que pueden sufrir estigmatización por parte de vecinos, miembros de la comunidad o instituciones por tener un familiar con discapacidad. En segundo lugar, que también pueden reproducir el

estigma social hacia su hijo o hija a través de sus actitudes y comportamientos. En nuestro proyecto de educación inclusiva en Tanzania, solíamos visitar los hogares de las familias para fortalecer las relaciones y abordar las inquietudes que tuvieran sobre la educación del niño. Estas visitas revelaron que las familias temían ser estigmatizadas por tener un hijo con discapacidad, y esto les impedía matricular a su hijo en la escuela.

© Michael Goima/Sightsavers

Sophia y su hijo Isaya, en su casa de Shinyanga, Tanzania.



Antes, los vecinos me hicieron perder la esperanza porque me decían que Isaya no llegaría a ser nadie en la vida.
Sophia de Shinyanga, Tanzania



Nuestro proyecto sobre medios de vida en Bangladés organizó sesiones con familias, miembros de la comunidad y empresarios del mercado para cuestionar los estereotipos sobre la discapacidad.

Miembros de la comunidad

Las iniciativas para combatir el estigma a nivel comunitario se centraron en las actitudes y los comportamientos de las personas en la zona del proyecto, a menudo a través de grupos de vecinos o estructuras semiformales de liderazgo local. El trabajo a nivel comunitario incluyó la sensibilización sobre la inclusión de las personas con discapacidad y sobre el proyecto en general. Por ejemplo, en nuestro proyecto de medios de vida inclusivos en Bangladés, trabajamos con jóvenes de la comunidad para diseñar y difundir mensajes inclusivos adaptados a la cultura local, y fomentamos el diálogo con grupos vecinales mediante la organización de eventos de concientización comunitaria.¹⁰

Personas en posiciones de poder

Las personas influyentes, a menudo aquellas que tienen autoridad o que ocupan puestos de confianza en la sociedad, pueden ayudar a reducir el estigma. Estas personas pueden actuar como guardianes de las comunidades, como por ejemplo los líderes de grupos religiosos, conservadores, juveniles o de OPD.

Pueden servir de ejemplo para que otros sigan sus pasos, mostrando un nuevo lenguaje, comportamientos y normas que sean menos estigmatizantes.

Estructuras

Algunos proyectos de Inclusive Futures colaboraron con instituciones y organizaciones — escuelas, autoridades locales, sistemas sanitarios— ofreciendo orientación o sugerencias sobre sus políticas, lenguaje o prestación de servicios. Esto puede formar parte del abordaje del estigma estructural. En nuestro proyecto de salud sexual y medios de vida inclusivos en Nepal, los miembros de la OPD capacitados en inclusión de la discapacidad se convirtieron en «coordinadores de personas vulnerables» integrados en la oficina municipal. Ayudaron a más de 830 personas con discapacidad a acceder a los servicios sociales y dieron sugerencias al municipio sobre cómo hacer que los servicios fueran más accesibles, lo que se vio reflejado en mejores en la prestación de los mismos.

Lección aprendida



En muchos proyectos de Inclusive Futures se trabajó con personas con discapacidad, sus familias y cuidadores, miembros de la comunidad e instituciones, sin centrarse directamente en la reducción del estigma. Esto significó que no siempre encontramos a las personas adecuadas con las que colaborar para reducir el estigma ni pudimos medir la efectividad de trabajar con diferentes personas. En Nigeria, los socios señalaron una brecha a la hora de involucrar a los líderes religiosos, quienes pueden desempeñar un papel fundamental a la hora de moldear los valores y creencias sociales

sobre la discapacidad y pueden contribuir a perpetuar o reducir el estigma. En Nepal, las OPD integradas en la oficina municipal local podrían haber sido efectivas para reducir el estigma estructural, pero el proyecto no se propuso medir esto, sino que evaluó las mejoras generales en el acceso a los documentos de identidad para personas con discapacidad que había implementado el municipio. Ambos puntos muestran que la reducción del estigma debe planificarse dentro de un proyecto y que parte de esa planificación incluye a quién involucrar y cómo puede ser medido.



Nanda, una joven con discapacidad, que ejerce como coordinadora de personas vulnerables en la oficina municipal de Birendranagar, en Nepal.

Aprendizaje clave



La reducción del estigma debe planificarse dentro de un proyecto, incluyendo a quién involucrar y cómo se puede medir. Considera quién puede influir en el estigma y en su reducción, y en quienes lo padecen. La mayoría de las iniciativas de reducción del

estigma requerirá trabajar con una variedad de actores, incluidas las personas con discapacidad, así como cuidadores, miembros de la comunidad y personas en posiciones de influencia.

3. Orientar las actividades para reducir diferentes tipos de estigma

No todos los proyectos de Inclusive Futures incluían actividades diseñadas específicamente para reducir el estigma; muchas de ellas tenían como objetivo reducirlo de forma indirecta a través de mensajes inclusivos y la participación de personas con discapacidad. Planificar actividades para reducir el estigma fue un paso lógico en los proyectos en los que la reducción del estigma formaba parte deliberadamente de los objetivos del proyecto, como nuestros proyectos de comunicación en Tanzania y Nigeria. En otros proyectos, la reducción del estigma se integró como parte de objetivos de inclusión más amplios, como por ejemplo incluir aspectos relacionados con el estigma en las capacitaciones sobre inclusión de las personas con discapacidad. Por eso, en Inclusive Futures combinamos dos áreas y actividades: (1.) Empoderar y apoyar a las personas con discapacidad que sufren estigmatización y a sus familias o cuidadores, y (2.) Dirigirse a las personas influyentes y a quienes ocupan posiciones de poder que perpetúan la estigmatización.

Construir relaciones en las comunidades

Diseñamos la iniciativa para fomentar la interacción personal entre las personas con discapacidad y aquellas a las que queríamos influir, como padres, cuidadores y líderes locales. En Nigeria, ayudamos a personas con discapacidad, jóvenes y mujeres líderes a convertirse en «defensoras de la inclusión», dirigiendo sesiones de educación entre iguales y hablando con las familias y comunidades. Adaptaron mensajes inclusivos sobre la discapacidad para abordar estereotipos y actitudes estigmatizantes concretas, y los transmitieron a través de este enfoque interpersonal.



© Gateway Studios/Sightsavers

Abubakar, un defensor de la inclusión, dirige una sesión de juegos de mesa durante un taller de jóvenes con discapacidad en nuestro proyecto de planificación familiar en Nigeria.

Grupos de pares para cuidadores

En todos nuestros países, trabajamos con padres y cuidadores para enseñarles habilidades de crianza que les permitan apoyar de la mejor manera posible a los niños con discapacidad,

fomentando así su empoderamiento personal. Estas iniciativas se centraron en el apoyo a los medios de vida y a la crianza, y con ello crearon un espacio donde fue posible compartir experiencias sobre el estigma y se fortaleció la autoconfianza y la voz colectiva para contrarrestarlo.



Las redes de padres que teníamos [en Nepal] fueron de gran ayuda para que los padres pudiéramos intercambiar opiniones. Las madres se reunían y hablaban abiertamente sobre ello [el estigma], y tener ese grupo para hablar y compartir que nos enfrentamos a los mismos problemas fue muy importante. Y no es solo el niño el que sufre discriminación, sino también la madre, que se enfrenta a la discriminación por parte de la familia y de su marido. No digo que tuviéramos un enfoque muy completo al respecto, pero esto es lo que descubrimos.

Esta cita fue sacada del debate de un grupo de discusión que se llevó a cabo con los coordinadores de protección de personas vulnerables de Inclusive Futures.

Grupos de apoyo de pares para personas con discapacidad

Los defensores de la inclusión de nuestro proyecto de planificación familiar en Nigeria organizaron sesiones de grupos de pares entre personas con discapacidad, creando un espacio donde pudieran hablar abiertamente de temas que les resultaban importantes. En el caso del grupo de pares de mujeres con discapacidad, esto incluyó relacionado con sus decisiones sobre salud sexual y reproductiva y sus experiencias al buscar acceso a información o servicios de salud sexual y reproductiva. El papel de los defensores de la inclusión combinaba educación, representación y relaciones interpersonales para combatir el estigma internalizado que sufren las personas con discapacidad.



Cuando alguien tiene experiencia con la discapacidad, hay muchas cosas que puede compartir con otras personas que se encuentran en la misma situación.

Esta cita fue sacada del debate de un grupo de discusión que se llevó a cabo con Disability Inclusion Facilitators de nuestros proyectos en Kenia.

Diálogo comunitario

Buscamos formas entretenidas de fomentar el diálogo. En nuestro proyecto de educación inclusiva en Tanzania, utilizamos el teatro comunitario para contrarrestar las creencias estigmatizantes de una manera no confrontativa, con personajes y situaciones reconocibles que servían de punto de partida para el diálogo y la reflexión. En Nigeria, recurrimos a obras de teatro radiofónicas locales y programas con llamadas en vivo para fomentar el debate, abordando específicamente los mitos estigmatizantes. Las personas con discapacidad trabajaron como editores y actores, aportando su profundo conocimiento sobre las experiencias de estigma, orientando el diálogo y los argumentos, y sugiriendo cómo abordarlos.



Para lograr un cambio en la sociedad, hay que conseguir que la sociedad se exprese.

Miembro del equipo del consorcio de Inclusive Futures, Nigeria.

Capacitación y desarrollo de habilidades para cuidadores

En Tanzania y Nigeria, trabajamos con padres y cuidadores para enseñarles habilidades de crianza positiva que les permitieran apoyar de la mejor manera posible a los niños con discapacidad, fomentando así su empoderamiento personal. Los temas incluyeron la discapacidad y los derechos infantiles, los estereotipos y las etiquetas, y cómo brindar apoyo emocional a sus hijos. Estos temas pueden potencialmente reducir el estigma de los padres hacia sus hijos, y los propios estigmas internalizados de los padres.

Desarrollo de habilidades para personas con discapacidad

El desarrollo de habilidades fue un componente importante de muchos proyectos de Inclusive Futures. En nuestro proyecto de medios de vida inclusivos en Bangladés, los jóvenes con

discapacidad aprendieron un oficio, desde la sastrería hasta la mecánica.

Muchos jóvenes comentaron que su autoestima había mejorado gracias a las nuevas habilidades que habían adquirido y a la sensación de contribuir económicamente a su familia, lo que les ayudó a superar parte del estigma que habían internalizado.

Medios de comunicación para alcanzar a la comunidad en general

En Nigeria, como parte de una campaña mediática más amplia, trabajamos con 55 influencers de redes sociales para publicar mensajes clave en las distintas plataformas en las que contaban con un gran número de seguidores. Los mensajes se diseñaron para contrarrestar directamente los mitos estigmatizantes identificados en la investigación formativa, recurriendo a un mensajero de confianza.

Capacitación en defensa de los derechos de las personas con discapacidad

Nuestro proyecto de medios de vida inclusivos en Kenia capacitó a las personas para que se convirtieran en autodefensores mediante una jornada de capacitación sobre los derechos de las personas con discapacidad y técnicas para fortalecer la confianza en sí mismas, impartida por Disability Inclusion Facilitators. Al final, los participantes comentaron que se sentían más empoderados, lo que les permitió cuestionar sus propias creencias estigmatizantes internalizadas y hacer frente al estigma social en su entorno.



Agnes, una microempresaria que recibió capacitación en autodefensa a través de nuestro proyecto de medios de vida inclusivos en Kenia.



[La capacitación en defensa de los derechos] ayuda a los microempresarios a darse cuenta de quiénes son y de cómo pueden abogar por sí mismos para fortalecer su autoestima. [La capacitación empresarial] también les da la oportunidad de empoderarse para hacer negocios [y] cambiar así la percepción que la sociedad tiene de ellos. La sociedad suele retratar a las personas con discapacidad como gente que no puede hacer negocios.

Miembro del equipo del consorcio de Inclusive Futures, Kenia

Lección aprendida



Muchos proyectos de Inclusive Futures empezaron centrándose en «educar para el cambio», mediante un único programa o una breve serie de cursos de capacitación, reuniones y talleres sobre la inclusión de personas con discapacidad. Aunque esto sirvió para fomentar el conocimiento sobre los derechos de las personas con discapacidad, algunos estigmas que sufren estas personas pueden prolongarse a lo largo de toda la vida y estar profundamente arraigados en las normas y estructuras sociales. Aumentar los espacios y las oportunidades para el diálogo comunitario, yendo más allá de la capacitación y la educación, podría ser una forma de hacer frente a las formas más arraigadas de estigma social y estructural.

Aprendizaje clave



Al diseñar actividades para la inclusión de personas con discapacidad, ten en cuenta la importancia de incluir temas relacionados específicamente con el estigma y su reducción. Esos temas deben ser relevantes para el público al que te diriges y para el tipo de estigma que resulte más importante y realista reducir en tu proyecto y contexto. Las actividades deben empoderar y apoyar a las personas con discapacidad que sufren estigmatización y a sus familias o cuidadores, y orientarse a personas influyentes y en posiciones de poder que pueden perpetuar el estigma.

4. Colaborar con personas que hayan vivido esa experiencia

En Inclusive Futures, todos los proyectos contaron con la participación activa de personas con discapacidad y de organizaciones de personas con discapacidad (OPD). Los proyectos diseñados y ejecutados con la colaboración de personas que han vivido en primera persona el estigma relacionado con la discapacidad tienen más probabilidades de reflejar y dar respuesta a sus experiencias, así como de identificar las estrategias prioritarias para reducirlo.



En nuestro proyecto de medios de vida inclusivos en Kenia, los miembros de la OPD se convirtieron en miembros de Disability Inclusion Facilitators (DIF) tras recibir capacitación sobre inclusión de la discapacidad, los principios de inclusión y el marco de trabajo ACAP (actitud, comunicación, accesibilidad y participación). A continuación, impartieron capacitación sobre inclusión de la discapacidad a los actores del proyecto, incluidas instituciones públicas y privadas. Los DIF, a quienes se les pagó por desempeñar estas funciones, señalaron que pudieron motivar y empoderar a las personas durante la capacitación para que introdujeran cambios inclusivos en sus instituciones, y que su papel y su trabajo sirvieron de ejemplo de «inclusión de la discapacidad en la práctica» para quienes recibieron la capacitación. Los DIF comentaron que asumir un papel central en el proyecto aumentó su autoestima y su sentido de empoderamiento, desafiando así su estigma internalizado.¹¹

Una sesión de grabación de «Madubi». Personas con discapacidad han desempeñado un papel fundamental en la investigación de contenidos, la redacción del guion, la grabación y la posproducción de este drama radiofónico de la BBC.



Además de desempeñar roles interpersonales, las personas con discapacidad también colaboraron en la creación de contenidos y materiales para actividades como obras de teatro radiofónicas, manuales de crianza positiva y campañas de cambio de comportamiento. Las OPD que desempeñaban funciones públicas estaban en una posición ideal para detectar cambios en el estigma, como las actitudes de los padres y

cuidadores, al igual que las barreras persistentes o emergentes. Necesitábamos un intercambio constante de opiniones y un proceso de aprendizaje entre las personas con discapacidad y los socios del consorcio para asegurarnos de que sus contribuciones se utilizaran para adaptar las actividades del proyecto con el fin de abordar continuamente las barreras a la inclusión, incluido el estigma.

Lección aprendida



Puede que las personas con discapacidad y las OPD no sean expertas en la reducción del estigma y, debido a las connotaciones negativas y a las dinámicas de poder, podrían optar por no mencionarlo como un problema, aunque sea importante. Descubrimos que teníamos que apoyar a las OPD para que desarrollaran sus conocimientos sobre el estigma —incluidos los tipos de estigma y cómo se pueden reducir— y, siempre que fuera posible, involucrarlas en la recopilación y el análisis

de datos sobre el estigma en su contexto. Además, necesitábamos tener funciones y responsabilidades claras y consensuadas a la hora de trabajar con las OPD, facilitar de forma razonable que todos pudieran participar en igualdad de condiciones, contar con un presupuesto para cubrir los gastos de su participación y crear oportunidades estructuradas para aprovechar sus conocimientos sobre el estigma —especialmente los obtenidos en las visitas a la comunidad y a los hogares— con el fin de reducir mejor el estigma a lo largo de los proyectos.

Aprendizaje clave



Es esencial involucrar de forma activa a las personas con discapacidad y a las OPD para abordar el estigma, ya que los proyectos desarrollados y ejecutados con sus aportes suelen reflejar y dar respuesta a sus experiencias con el estigma. La participación

debe mantener o fortalecer la capacidad de las OPD, considerar de forma razonable las necesidades de todos e integrar los comentarios y el aprendizaje para recopilar observaciones y conocimientos sobre la reducción del estigma.

Conclusión

Cada día, el estigma y la discriminación impiden que las personas con discapacidad disfruten plenamente de sus derechos humanos básicos. Con demasiada frecuencia, el estigma actúa como una barrera que evita que personas con discapacidad se integren o se beneficien de forma equitativa de los proyectos de desarrollo internacional. A través de nuestras acciones y lecciones aprendidas, Inclusive Futures ha demostrado lo importante que es tomar medidas para comprender el estigma en los contextos locales y aprovechar esa información a la hora de diseñar los proyectos. Si aprendemos de lo que hicimos y de lo que no hicimos, los donantes, los actores gubernamentales, las ONG internacionales y OPD pueden ayudar a derribar las barreras causadas por el estigma y allanar el camino hacia un mundo más igualitario, donde todos puedan acceder a un servicio de salud de calidad, la educación y el empleo que necesitan.



Yakubu, un usuario de silla de ruedas, después de recibir tratamiento gracias a nuestro proyecto inclusivo de salud ocular en Nigeria.

Referencias

1. Adams, K. 2017. **Principles for global action: preventing and addressing stigma associated with conflict-related violence.**
2. Martin M. Andersen, Somogy Varga, Anna P. Folker. Abril de 2022. **On the definition of stigma.**
3. Definiciones resumidas de la página 25 de: IMPEL. Diciembre de 2024. **Learning on disability stigma: Concepts of stigma, implementing activities and demonstrating change in the DIDIF programme.**
4. Institute of Development Studies. 2023. **Children with disabilities', their parents' and teachers' changing perceptions and experiences of disability inclusive ECDE in 2 sites in Kenya.**
5. Inclusive Futures. Abril de 2024. **Formative analysis on social behavioural change.**
6. Para más información sobre las experiencias de mujeres y niñas con discapacidad en el programa de Inclusive Futures, consulta: Inclusive Futures. Septiembre de 2023. **Be Inclusive: Including women and girls with disabilities in development and humanitarian projects.**
7. Consulta: Better Evaluation. Power Analysis. Consultado el 13 de mayo de 2025; Oxfam GB. Febrero de 2024. **Quick Guide to Power Analysis.**
8. Para más información sobre los modelos teóricos, consulta: IMPEL. Diciembre de 2024. **Learning on disability stigma: Concepts of stigma, implementing activities and demonstrating change in the DIDIF programme.**
9. Para más información, consulta: Ebenso. 2007. Impact of socio-economic rehabilitation on leprosy stigma in Northern Nigeria: Findings of a retrospective study.
10. Para más información, consulta: BRAC. Noviembre de 2022. **Combatting Disability-Related Stigma in Bangladesh: A Behaviour Change Communication Toolkit.**
11. Para más información, consulta: Light for the World. **Disability Inclusion Facilitators.** Consultado el 15 de abril de 2025.

Socios de Inclusive Futures

ADD International | BBC Media Action |
BRAC | Humanity & Inclusion |
The Institute of Development Studies |
International Disability Alliance |
Light for the World | Sense International |
Sightsavers | Social Development Direct