

Esta práctica consiste en la creación de una **guía accesible elaborada por y para personas con discapacidad intelectual o del desarrollo** (PDID), cuyo propósito es explicar de forma clara y comprensible qué es la discapacidad intelectual. Se trata de una herramienta innovadora que no solo facilita el entendimiento del diagnóstico, sino que **empodera a las propias personas con discapacidad como líderes activos en el proceso**, impulsando así un modelo de buen gobierno basado en la participación real, la transparencia y la inclusión.

Objetivos de la práctica

Los **objetivos generales** del proyecto son:

- Fortalecer el liderazgo de las PDID, reconociéndolas como agentes activas en la toma de decisiones dentro de la estructura de gobernanza de la entidad.
- Proporcionar información clara, comprensible y accesible sobre la discapacidad intelectual, elaborada por y para PDID, que favorezca la comprensión del diagnóstico y promueva su uso como una herramienta de desarrollo personal.
- Contribuir a la autonomía y al bienestar emocional de las PDID, facilitando su proceso de aceptación del diagnóstico y el fortalecimiento de su identidad.
- Mejorar el acompañamiento profesional y familiar, ofreciendo una herramienta útil que facilite la comunicación, el apoyo emocional y la comprensión mutua en torno al diagnóstico.
- Fortalecer el derecho a la información accesible como base para la toma de decisiones informadas y el ejercicio pleno de la ciudadanía por parte de las PDID.
- Visibilizar el papel del Consejo de Personas Autogestoras de ANFAS como órgano de decisión y liderazgo, promoviendo un modelo de gobernanza social transformadora.
- Impulsar una transformación organizativa y social que reconozca a las personas con discapacidad como agentes de cambio, superando enfoques asistencialistas y promoviendo su liderazgo en proyectos que les afectan directamente.

Desarrollo de la práctica

Como apunte previo, consideramos fundamental poner en valor el trabajo que ANFAS ha venido desarrollando con los grupos de autogestión. Nuestra entidad fue una de las 4 organizaciones pioneras a nivel estatal en la creación de los denominados "grupos de autodefensa", cuya labor ha evolucionado de forma significativa a lo largo del tiempo, hasta convertirse en verdaderos grupos de participación en nuestra entidad en nuestros días.

En estos momentos existe un Consejo de Personas Autogestoras, surgido tras un proceso de elecciones interno, que ejerce su coliderazgo con **reuniones (ver enlace)** trimestrales con la Junta Directiva y que se ha posicionado como un órgano de representación y toma de decisiones en la entidad. El proceso de elaboración de la guía y los objetivos de la misma han sido protagonistas de varias de estas reuniones.

Centrándonos en la práctica en sí podemos ver el siguiente vídeo del proyecto **["Tenemos algo que contarte"](#)**.

A continuación, detallamos las fases realizadas y también las que quedan por realizar:

FASE 0: Elaboración del primer borrador de la guía a través de un proceso de trabajo de un grupo de autogestión de ANFAS.

Detección de la necesidad y propuesta del proyecto (septiembre 2021): se detecta una necesidad real de las PDID sobre la comprensión del diagnóstico y proponen crear una guía en Lectura Fácil (LF) explicando qué es la discapacidad intelectual y los trastornos del desarrollo. Una respuesta participativa liderada por personas autogestoras.

Constitución del grupo de trabajo (febrero 2022): se forma un grupo de trabajo compuesto por PDID que asume un papel activo en el diseño, toma de decisiones y elaboración de la guía. Este grupo acuerda que todas las decisiones se tomarán por consenso y se establecen los objetivos y contenidos clave de la guía.

Elaboración del primer borrador de la guía (marzo 2022-abril 2024): se crea el primer borrador de la guía en LF, accesible y útil para las PDID, las familias y los profesionales. Este proceso se ha realizado en algo más de dos años en las sesiones de autogestión en nuestra entidad. Para ello se ha trabajado en:

- Redacción de los contenidos principales en LF, con ejemplos claros y un lenguaje accesible.
- Reuniones periódicas del grupo para debatir y consensuar el contenido.
- Primera maquetación sencilla para visualizar la estructura de la guía.

Proceso de validación y revisión (en curso): en la actualidad se continúa validando y revisando el contenido de la guía con personas PDID para asegurar que la información sea comprensible y accesible, ajustando el material según sus sugerencias.

- Personas validadoras de textos en LF están validando el contenido para asegurar que realmente es fácil de entender.
- Se recogen sugerencias y observaciones del grupo validador.
- Se revisa y ajusta el texto en función de los comentarios recibidos.

Formación a las PDID dinamizadoras de los grupos de contraste (sept. 2025): en los próximos meses se realizarán las siguientes acciones:

- Se formará a PDID para que sean dinamizadoras de los distintos grupos de consulta ya que el objetivo será comenzar con la fase 1 en la que completaremos la guía con las opiniones y puntos de vista de otras PDID.
- En la formación se tendrán en cuenta las distintas características y necesidades de los distintos grupos de consulta: PDID, familias, profesionales, sistema educativo, sistema de salud y asociaciones comunitarias.

A principio de 2025, buscando financiación para continuar con el proyecto, contactamos con diferentes entidades y grupos de interés. Al explicarles el objetivo y trasfondo de la guía nos encontramos con el hecho de que el proyecto despertó mucho interés en ámbitos muy distintos, como empresas de inserción social, centros educativos y formativos, entidades sociales o la Administración Pública que nos firmaron [cartas de apoyo](#) (**ver enlace**) para presentar el proyecto a la Convocatoria Innova 2025. Nos solicitaron contar con la guía cuando esté publicada y este interés nos animó a ampliar el proyecto con las ideas que se detallan a continuación:

FASE 1: Reuniones con los grupos de contraste para completar los contenidos de la guía. (enero-junio 2025)

Se realizarán reuniones con los grupos de contraste (personas con y sin discapacidad, familias y profesionales) para obtener feedback sobre la información que figura en la guía, la comprensión del diagnóstico y las necesidades de información. Se utilizarán herramientas de consulta y análisis como entrevistas y encuestas.

FASE 2: Diseño de los recursos didácticos (julio-diciembre 2025)

Diseño de recursos didácticos adaptados para facilitar la comprensión del diagnóstico y su comunicación a las PDID, sus familias y profesionales.

- Se analizarán los datos obtenidos.
- Se diseñarán y revisarán los recursos para cada grupo de interés.
- Se validará la accesibilidad de dichos recursos.

FASE 3: Implementación y distribución de la guía (enero-junio 2026)

Se distribuirá la guía a las PDID, sus familias, profesionales y asociaciones comunitarias, y asegurar su uso en los entornos relevantes.

- La guía se distribuirá entre las PDID, las familias y los profesionales a través de eventos y reuniones de sensibilización.
- Se ofrecerán sesiones de formación a los profesionales de salud, centros educativos y centros sociales sobre cómo utilizar los recursos generados para comunicar el diagnóstico de manera accesible.
- Se organizarán reuniones con asociaciones comunitarias para implementar estrategias inclusivas en sus actividades y facilitar la participación de las PDID.
- Se planificarán acciones para dar a conocer y distribuir la guía en otras comunidades autónomas y favorecer su uso.

FASE 4: evaluación y seguimiento

Se evaluará la efectividad de la guía y el impacto en los entornos de las PDID, profesionales y comunidades.

- Recopilación de opiniones y comentarios de las PDID, familias y profesionales a través de encuestas y entrevistas.
- Reuniones de seguimiento para evaluar el uso de la guía y los recursos en los centros educativos, servicios de salud, Administraciones Públicas y asociaciones.

En la **Fase 0 del proyecto**, en la que nos encontramos en estos momentos, estos son los **recursos utilizados**, contratiempos, dificultades encontradas y lecciones aprendidas:

- **Equipo de trabajo** compuesto por PDID, profesionales de apoyo y expertas en LF, accesibilidad cognitiva y dinamización de grupos, junto con colaboradores externos a los grupos de autogestores como familias y profesionales de entidades sociales y educativas.
- **Recursos materiales y tecnológicos** como ordenadores, software de edición de texto, herramientas para reuniones híbridas, documentación sobre discapacidad y recursos gráficos adaptados.
- **Financiación interna de ANFAS** para cubrir tiempos de dedicación, materiales y reuniones.
- **Estrategias de participación y evaluación** mediante plantillas de trabajo adaptadas, equipos de PDID dinamizadoras y feedback constante de los grupos de consulta y dinamizadores.

Contratiempos y dificultades encontradas:

- **Desajustes de tiempo y continuidad:** El proceso participativo ha requerido más tiempo del previsto, y mantener la continuidad de los miembros del grupo en las reuniones ha sido difícil debido a motivos personales o de salud.
- **Falta de materiales previos y complejidad del contenido:** La ausencia de materiales adaptados y la dificultad para explicar conceptos como "diagnóstico" o "discapacidad" de manera clara ha supuesto un reto, requiriendo numerosas pruebas y reescrituras.
- **Retos en la adaptación de los contenidos y validación constante:** Asegurar que la información sea comprensible para todos los públicos y realizar las validaciones necesarias para garantizar su accesibilidad ha implicado múltiples revisiones y demoras.

Lecciones aprendidas:

- **Liderazgo y participación de las PDID:** El liderazgo de las PDID mejora la calidad y el impacto del contenido, conectando directamente con las personas destinatarias, mientras que su participación en la validación es esencial para garantizar la accesibilidad real del contenido.
- **Toma de decisiones por consenso y flexibilidad:** La toma de decisiones por consenso fomenta la responsabilidad compartida y el sentido de pertenencia, y la adaptación del contenido requiere flexibilidad y un enfoque interactivo para ajustarse a las necesidades de cada grupo.
- **Combinación de lo emocional y lo práctico:** Hablar del diagnóstico debe incluir tanto los aspectos emocionales (identidad, miedos, apoyos) como los prácticos, y es fundamental validar con suficiente tiempo para asegurar una comprensión real más allá de las expectativas profesionales.

En las **próximas fases**, contaremos con recursos clave y con acciones que minimicen los posibles riesgos y contratiempos que puedan surgir en el proceso:

Recursos clave:

- **Herramientas de consulta y distribución:** Utilizaremos entrevistas, encuestas, grupos focales y plataformas digitales para distribuir la guía en formato PDF, así como material impreso para su difusión en entidades de discapacidad, centros educativos, centros de salud y asociaciones comunitarias.
- **Equipo de diseño y sensibilización:** Contaremos con diseñadores gráficos especializados en accesibilidad cognitiva y realizaremos sesiones de sensibilización para profesionales y asociaciones comunitarias sobre la importancia de la guía.
- **Plataformas de comunicación y seguimiento:** Usaremos plataformas de reuniones online para presentar la guía y encuestas de satisfacción y entrevistas de seguimiento con PDID, familias, profesionales y asociaciones comunitarias.

Posibles riesgos y contratiempos que podemos encontrar:

- **Coordinación, participación y sensibilización:** Las sesiones de consulta pueden ser lentas por la diversidad de horarios y la baja participación inicial de profesionales, lo que se puede mejorar con contacto directo y motivación a través de testimonios. Es clave coordinar horarios y establecer acuerdos claros con los participantes, así como sensibilizar a los profesionales desde el inicio para asegurar su implicación y colaboración.
- **Resistencia al cambio y recopilación de datos:** Algunos profesionales pueden resistirse a cambiar su forma habitual de comunicar diagnósticos, lo que podría retrasar la implementación, y la falta de tiempo o recursos puede dificultar la recopilación sistemática de datos para la evaluación.
- **Participación activa y flexibilidad de las PDID:** en la validación y en la adaptación del contenido son esenciales para garantizar su accesibilidad y eficacia.
- **Alianzas y seguimiento:** Crear alianzas con entidades clave y realizar formación continua y seguimiento a largo plazo son fundamentales para asegurar el impacto, la correcta utilización de los recursos y la recopilación de datos sobre el impacto.
- **Evaluación continua:** debe ser un proceso constante y que garantice la comprensión de todos los involucrados sobre su relevancia.

Método empleado para la puesta en marcha

El proyecto **"Tenemos algo que contarte"** se basa en un enfoque participativo, accesible y colaborativo, centrado en la inclusión de las PDID en todas las fases.

- **Enfoque participativo y colaborativo:** Las PDID dinamizadoras están liderando el proceso, colaborando con familias, profesionales, Educación, Salud, asociaciones comunitarias y expertos en accesibilidad cognitiva.
- **Diagnóstico participativo:** grupos de contraste de PDID, familias y profesionales nos trasladarán si la guía recoge sus necesidades sobre la comunicación del diagnóstico, si hay información que echan en falta, etc. Se recogerá información mediante entrevistas y encuestas para adaptar los recursos a estas necesidades.
- **Creación de recursos accesibles:** Se ha desarrollado una guía inicial en Lectura Fácil con lenguaje claro y visuales, y se van a desarrollar materiales específicos para profesionales y asociaciones sobre cómo comunicar el diagnóstico de manera accesible.
- **Capacitación y sensibilización:** Se ofrecerán sesiones de formación a profesionales y actividades de sensibilización con asociaciones comunitarias para promover la inclusión de las PDID.
- **Evaluación continua:** Se implementará un sistema de evaluación con encuestas y entrevistas para ajustar la guía y los recursos según el feedback recibido.
- **Inclusión y alianzas:** Se establecerán alianzas con asociaciones comunitarias para identificar barreras a la inclusión y crear entornos accesibles.

Principales resultados obtenidos.

Los principales resultados que hemos obtenido en la **FASE 0**:

- Disponemos de una **guía inicial** "Tenemos algo que contarte" en Lectura Fácil y contamos con un **grupo de PDID** que se sienten **competentes para apoyar y liderar procesos de sensibilización** dirigidos a otras personas, colectivos o entidades, consolidándose, así como agentes activos del cambio social.
- En el marco del proceso de reflexión del grupo de autogestión sobre la discapacidad, las PDID han podido compartir sus experiencias personales y analizar las mejoras que aún pueden alcanzarse. Este proceso ha supuesto un verdadero camino de empoderamiento, en el que han demostrado su capacidad para organizarse, asumir tareas, detectar carencias y proponer soluciones.
- A través del trabajo colaborativo, han desarrollado un producto final fruto de su compromiso y esfuerzo. Han tomado la iniciativa, han querido superarse y, sobre todo, han mostrado un fuerte deseo de ayudar a los demás.
- Además, paralelamente al desarrollo de la guía en ANFAS hemos vivido un importante proceso de transformación en accesibilidad cognitiva, iniciado en 2017 y consolidado en 2022 con la creación de la Oficina de Accesibilidad Cognitiva de Navarra (OACNA), gracias al apoyo del Parlamento de Navarra. Esta evolución ha favorecido notablemente la elaboración de la guía, ya que:
 - El equipo de autogestores incluye una PDID trabajadora de ANFAS en la OACNA.
 - Muchas personas del grupo se han incorporado como validadoras de la Oficina.
 - Todas ellas han recibido formación en Lectura Fácil, evaluación de espacios, etc.
 - La persona de apoyo forma parte del equipo técnico de la OACNA, lo que ha garantizado una coordinación efectiva.

Todo ello ha permitido una adaptación constante y comprensible de los contenidos, sin perder su esencia, facilitando así el proceso de trabajo. Además, las familias han expresado gran satisfacción al observar el crecimiento personal y colectivo de sus hijos e hijas a lo largo de este recorrido.

En **próximas fases** esperamos obtener los **siguientes resultados**:

1. El grupo de PDID liderarán los pasos a seguir con las herramientas adecuadas y los apoyos necesarios para poder formar parte de los procesos de consulta, contraste y sensibilización.
2. Se adaptarán los materiales para públicos distintos: materiales accesibles para familias, profesionales de la salud, asociaciones comunitarias, etc.
3. Se sensibilizará a profesionales y asociaciones: Superar la resistencia inicial y la falta de conocimiento sobre accesibilidad cognitiva en los profesionales de la salud y asociaciones es un desafío. Esto se espera lograr mediante formación y sensibilización sobre la importancia de una comunicación accesible del diagnóstico y la inclusión de las PDID.
4. Se distribuirá la guía en lectura fácil en todos aquellos espacios que consideremos importantes para el apoyo a las PDID: centros de salud, educativos, centros de inserción social, entidades del sector, administraciones públicas, etc.

Aspectos del trabajo que pueden ser relevantes para el tercer sector

- **Participación activa de las PDID:** Empoderar a las PDID para que sean protagonistas en el proyecto, promoviendo su inclusión y liderazgo en la comunidad.
- **Materiales accesibles:** Creación de recursos en Lectura Fácil, adaptados a las necesidades de las PDID, profesionales y asociaciones, que pueden ser replicados por otras organizaciones.
- **Colaboración en red:** Establecimiento de alianzas con entidades y profesionales del ámbito social y sanitario para fortalecer la inclusión y la cooperación.
- **Formación y sensibilización:** Capacitación de profesionales en accesibilidad cognitiva para mejorar la atención inclusiva.
- **Adaptación a necesidades locales:** Enfoque flexible y ajustado a las realidades de los diferentes grupos y entornos, mejorando la efectividad de las acciones.
- **Inclusión comunitaria:** Identificación y superación de barreras para la participación de las PDID en su comunidad.
- **Recursos sostenibles:** Generación de herramientas accesibles que se pueden usar a largo plazo por otras entidades.

Conclusiones

Gracias a la guía en LF, muchas personas pueden llegar a entender mejor su diagnóstico, reduciendo la confusión y mejorando su bienestar emocional. Al participar activamente como dinamizadoras, las PDID se están convirtiendo en referentes y agentes de cambio. Supone un apoyo importante para las familias y ofrece recursos valiosos para los profesionales.

Este proyecto refuerza nuestra misión y la del movimiento asociativo de promover la inclusión, la accesibilidad y el empoderamiento real de las personas. Avala que las PDID pueden liderar y transformar su entorno, construyendo su futuro y defendiendo sus propios intereses.

Además, esta iniciativa no finaliza con la publicación de la guía. Sus resultados abren nuevas posibilidades de intervención en ámbitos clave como el educativo y el sanitario. En este sentido, el grupo de personas autogestoras continuará desarrollando materiales didácticos y formativos con los que se pretende incidir en dichos contextos de manera directa y efectiva.

Al mismo tiempo, este proyecto pone en valor los 27 años de trabajo de los grupos de autogestión en ANFAS, un recorrido en el que se ha acompañado a las personas en su desarrollo personal, fortalecimiento de competencias y progresiva consolidación de su autonomía. Y sobre todo que se han transformado en verdaderos grupos de participación, de representación, de liderazgo y de toma de decisiones dentro de la entidad y referentes en la comunidad.