

# ACAI

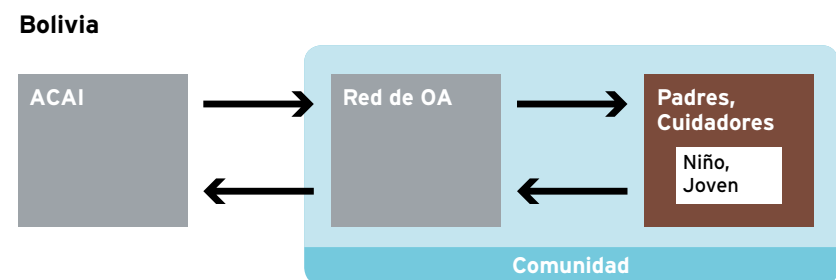
ACAI es una ONG sin fines de lucro ubicada en Santa de la Sierra y es la Organización Asociada Estratégica (OAE) de la Fundación Liliane en Bolivia.

ACAI fue fundada en 1981 y lucha por un mundo inclusivo donde se respeten los derechos de las personas con discapacidad, brinda apoyo en el proceso de desarrollo de la funcionalidad de los niños y jóvenes, para reducir las diferentes barreras para la participación en sus comunidades.

ACAI trabaja en los tres niveles de la prevención integral:

- Prevención primaria:** orienta y capacita sobre temas relacionados a la prevención de las problemáticas atendidas, respondiendo a requerimientos de las áreas de salud y educación.
- Prevención secundaria:** Centro de Orientación y Diagnóstico Integral-CODI, realiza Diagnostico Integrales como línea base para las estrategias de intervención con enfoque Interdisciplinario.
- Prevención terciaria:** desarrolla programas terapéuticos personalizados, orientados a las dificultades de aprendizaje, trastorno de lenguaje, problemas de conducta, adaptativa y trastornos del desarrollo; buscando la inclusión en todos los aspectos de la sociedad (familia- escuela-comunidad).
- ACAI implementa el programa **“Empoderamiento del niño, niña, adolescente, joven y familia”** trabajando en una red con mas que 30 organizaciones asociadas nacionales. La red aplica como estrategia de trabajo la Rehabilitación Basada en la Comunidad y brinda atención en los componentes de:
  - Apoya el desarrollo del niño/a mediante el acceso y provisión de servicios de rehabilitación, apoyo técnico, apoyo escolar, etc.
  - En la comunidad brinda orientación a los docentes, miembros y líderes de la comunidad generando conciencia sobre los derechos de las PCD y mejorar las condiciones de participación e inclusión.

Asimismo, busca formas efectivas de colaboración institucional a nivel nacional en el refuerzo de capacidades locales orientadas al fortalecimiento de las OA's en Bolivia.



# La participación de la familia es crucial

Harold Urbina es Coordinador de Programa en Los Pipitos, la Organización Asociada Estratégica (OAE) de la Fundación Liliane en Nicaragua. Al preguntarle qué quiere lograr Los Pipitos para niños y jóvenes con deficiencias y/o discapacidad, dice: «Los Pipitos cree firmemente que para lograr la inclusión social, es necesario primero la inclusión de ellos en la familia y luego la inclusión en la comunidad. Trabajamos en esto de varias maneras. Contribuimos a la renovación de la participación de madres, padres y familiares y al desarrollo de un movimiento social amplio con enfoque de derechos humanos. También contribuimos al fortalecimiento del sistema de aprendizaje familiar y comunitario orientado al desarrollo integral de niños y jóvenes con discapacidad.» Además, Los Pipitos quiere concienciar a toda la sociedad en pro del respeto al ejercicio de los derechos de los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad y sus familias.

### Obstáculos

Harold Urbina señala que también en Nicaragua, todavía hay obstáculos para lograr el reconocimiento efectivo de las personas con discapacidad como sujetos de derechos. La educación inclusiva e inclusión laboral siguen siendo grandes retos. Otro reto es garantizar la sostenibilidad económica y fortalecer la sostenibilidad social. Él dice: «En la actualidad Nicaragua enfrenta una crisis social que está teniendo serias afectaciones para la economía del país, como es de esperar, la crisis afecta más profundamente los sectores de mayor vulneración



Eluzai hablando en la universidad.

como lo es la población con discapacidad.»

### Otro tema importante

«Uno de los derechos más vulnerabilizados en niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad», según Harold Urbina, «es el derecho a la educación y dentro de este, el derecho a la educación integral de la sexualidad. Con el apoyo de la Fundación Liliane y en alianza con otras cuatro organizaciones, Los Pipitos está desarrollando el proyecto Sexualidad y Discapacidad... es asunto de ejercicio de derechos.

### Eluzai

Lo que un niño con discapacidad puede lograr si recibe el apoyo adecuado y amplio, se muestra en

la historia de Eluzai. El joven de 18 años tiene una deficiencia visual, una deficiencia intelectual leve y un trastorno del lenguaje por debilidad en músculo de lengua. La Fundación Liliane y Los Pipitos llevan trece años apoyando a Eluzai. Se han hecho muchos esfuerzos para hacerlo más independiente. Su madre era sobreprotectora. Hoy en día, Eluzai puede cuidarse bien, limpiar la casa, preparar comidas sencillas, lavar la ropa, administrar sus propios medicamentos, manejar el dinero, viajar en transporte público, manejar mejor sus emociones y enfrentar mejor las situaciones de conflicto. Actualmente estudia Traducción Francesa a la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua.

**Fundación Liliane**  
Havensingel 26  
TX 5211 's-Hertogenbosch  
Países Bajos (Holanda)  
t + 31 (0)73 518 94 20  
f + 31 (0)73 518 94 21

**e-mail** info@lilianefonds.nl  
**sitios web**  
www.lilianefonds.nl  
www.lilianefonds.org  
Siga Fundación Liliane en

**ACAI**  
Tercer Anillo Externo, al lado de la FELCC /sin número  
Dirección postal: casilla 3656  
Santa Cruz de la Sierra, Bolivia  
t + 591 3 3 54 89 61  
t + 591 3 3 54 86 71

**e-mail**  
acai@cotas.com.bo  
acai.programa@gmail.com  
**sitio web**  
www.acai.org.bo  
Siga ACAI en

's-Hertogenbosch, 2019



María tiene Síndrome de Down, vive con sus padres que son de avanzada edad, su papá trabaja como recogedor de basura en la Alcaldía. Con el apoyo de la Fundación Liliane y ACAI María aprendió a desarrollar actividades de la vida diaria dentro de su casa, ayuda a su madre con la preparación de la comida y el lavado de los platos. María tiene dificultades para retener información, por eso sale al pueblo en compañía de su madre o padre. María disfruta de sus gatos y los abraza continuamente.

Empoderar a niños y niñas para promover la inclusión

# Unidos por los derechos de personas con discapacidad

# ACAI

**Liliane Fonds**  
abre el mundo para niños con discapacidad

# La Fundación Liliane

en colaboración con

La Fundación Liliane es una ONG holandesa que se originó en 1980 a partir de una iniciativa privada. La organización apoya programas para niños con discapacidades en 30 países de África, Asia y América Latina.

### Asociaciones

La Fundación Liliane quiere contribuir a un mundo abierto a todos y donde los niños y jóvenes más pobres con discapacidades conozcan sus derechos y desarrollen sus talentos. Para esto, la Fundación Liliane trabaja en cada país con una (Potencial) Organización Asociada Estratégica (OAE), manteniendo un programa sobre el terreno que sea apropiado para el contexto, y asegurándose de que sea implementado por las Organizaciones Asociadas (OA) locales, quienes trabajen desde el nivel base.

Además la Fundación Liliane trabaja en estrecha colaboración con MIVA, una ONG Holandesa con la que comparte objetivos similares. Ambas organizaciones colaboran a programas de inclusión a nivel mundial.

### Estrategia central

Con sus socios locales, la Fundación Liliane empodera a los niños con discapacidades al permitirles desarrollarse y hacer que su entorno sea más accesible. Esto lo hace mejorando las capacidades funcionales de los niños, incluyendo la rehabilitación médica y paramédica y la educación, lo cual contribuye a una mayor resiliencia. Y eliminando las barreras de infraestructura, comportamiento y políticas que les impiden participar en la sociedad. A través de esta estrategia central, la Fundación Liliane y sus socios contribuyen a una mejora estructural en la posición de las personas con discapacidad.

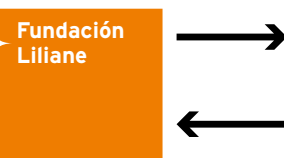
### Característica única

Una característica particular de los programas financiados por la Fundación Liliane es que los niños reciben apoyo individual personalizado. Alrededor de 90,000 niños y jóvenes son apoyados cada año dentro de los programas de las OAE.

### Cabildeo y promoción

La Fundación Liliane se asegurará que el compromiso del gobierno con la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) se traduzca en políticas y prácticas en los Países Bajos.

Países Bajos



## Mateo mantiene la motivación

Mateo (22 años) de Colombia tiene distrofia muscular tipo 1, lo que significa que con el pasar del tiempo sus músculos pierden fuerza. Ya no puede caminar y se desplaza en silla de ruedas.

Mateo vive con sus abuelos maternos y su mamá. La madre ocasionalmente se emplea realizando actividades de oficios varios.

Aun cuando Mateo sabe que su cuerpo desmejora, mantiene la motivación y ha decidido asistir tres días a la semana a un centro educativo. Se encuentra muy

motivado porque ha podido socializar con jóvenes de su edad, además de adquirir nuevos conocimientos y fortalecer otros. Mateo disfruta de todo lo que está asociado a la tecnología, le encanta dibujar también y participa en el taller prevocacional.

Con el apoyo de la Fundación Liliane, Fundación A-kasa – una Organización Asociada Estratégica en Colombia – y una Organización Asociada de A-Kasa Mateo está recibiendo terapia física y ocupacional encaminada a.



Mateo ha decidido asistir tres días a la semana a un centro educativo.



Salud



Educación

## Julietta se comunica con su sonrisa

Julietta (12 años) de Bolivia vive junto a su madre y su hermano Héctor en una vivienda de condiciones precarias. La madre trabaja como ayudante de cocina y el padre ocasionalmente hace trabajos de albañilería.

en una discapacidad intelectual moderada y deficiencias motoras severas con espasticidad. Su lenguaje verbal es reducido y poco comprensible. Tiene gran dificultad para realizar las actividades de la vida diaria.

y su familia. Actualmente Julieta asiste a un centro todos los días, donde recibe intervenciones en fisioterapia y asiste a la escuela. Julieta siempre tiene una sonrisa para comunicarse con todos y todo el mundo la quiere.

Julietta tuvo una lesión cuando apenas era un bebé, esto le ocasionó un daño cerebral derivado

La Fundación Liliane y ACAI, su Organización Asociada Estratégica en Bolivia, apoyan a Julieta



Salud



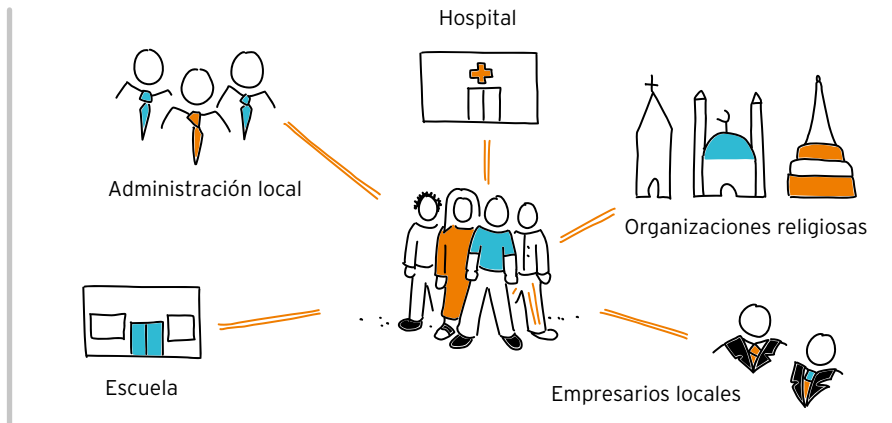
Educación



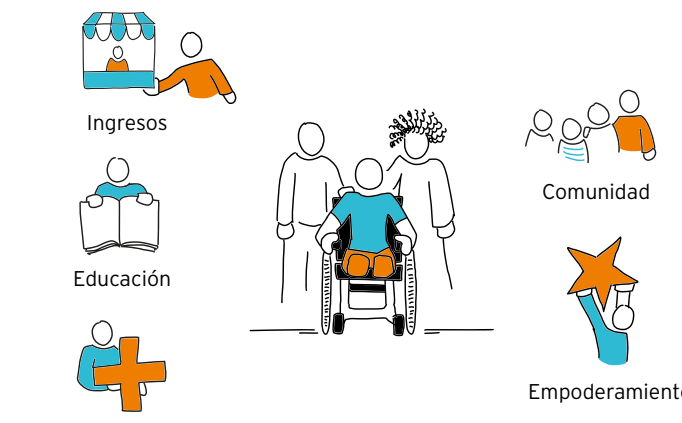
Julietta con su mejor amigo, su chachorro al que ama mucho.



1 Red Nacional



2 Colaboración de múltiples partes interesadas



3 Rehabilitación Basada en la Comunidad

### Urgencia

Se estima que entre 35 y 40 millones de niños con discapacidades viven en las regiones más pobres de África, Asia y América Latina. Muchos de estos niños existen fuera de sus comunidades: Están excluidos, no tienen perspectivas de futuro y son mucho más propensos que otros a ser víctimas de abandono, abuso y violencia.

### Pobreza y discapacidad

Según el Banco Mundial, una de cada cinco personas más pobres es alguien con una discapacidad. De todos los niños con una discapacidad que obstaculiza seriamente su funcionamiento, el 85 por ciento vive en países de bajos y bajos a medianos ingresos. Estas distribuciones sesgadas no son una cuestión de azar. La pobreza es la mayor causa de discapacidad, y los niños pobres son especialmente vulnerables a la discapacidad debido a la desnutrición, la falta de agua potable y aseos adecuados, un entorno inseguro, falta de atención médica e ignorancia de lo que es o no saludable. Al mismo tiempo, la discapacidad conduce a una pobreza aún mayor, a menudo para toda la familia, debido a los costos más altos, la pérdida de ingresos, la pérdida de contactos sociales y la exclusión de la comunidad.

### Puntos de partida

La Fundación Liliane y sus Organizaciones Asociadas Estratégicas están fuertemente comprometidas a trabajar para la "Inclusión" de niños y jóvenes con discapacidades: Las sociedades deben ser coordinadas y organizadas para facilitar su participación. Los principios del enfoque son:

#### La Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño (1989)

Esto también incluye derechos especiales para niños con discapacidades.

#### La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)

Este tratado regula la obligación de los estados de promover, proteger y garantizar los derechos de las personas con discapacidades.

#### Los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas (2015-2030)

Debería dar prioridad a los grupos más excluidos en los próximos años.

#### La ICF (Clasificación Internacional del Funcionamiento) de la OMS

Este modelo muestra la discapacidad como el resultado de la interacción entre la condición de un individuo y los factores en el ambiente.

#### El enfoque RBC (Rehabilitación Basada en la Comunidad)

RBC significa que la comunidad local está involucrada en la rehabilitación e inclusión de niños (y adultos) con discapacidades.

### Ejecución de la estrategia central

El apoyo personalizado de los niños y el enfoque e abajo hacia arriba son típicos del enfoque de la Fundación Liliane y sus socios.

#### Personalización

Las personas cercanas y en el entorno de los niños del programa brindan apoyo individual y amplio, adaptado a sus necesidades. Esto es posible porque cada Organización Asociada Estratégica (OAE) coopera con una red de Organizaciones Asociadas (OA) 1, que se extiende al tejido de la sociedad. Una OA se comunica con todas las partes locales que son importantes para el empoderamiento de los niños con discapacidades y su inclusión en la sociedad 2. Mediante el uso de

estos contactos, un equipo multidisciplinario dentro de la OA organiza apoyo personalizado para niños 3. Esto siempre se hace consultando a los padres o cuidadores, y por supuesto, con el niño, si esto es posible. Juntos, establecen un plan de acción. Un miembro del equipo asegura una buena coordinación en la implementación del plan.

#### Niños fuertes, un ambiente accesible

El programa OAE, implementado por las OA y respaldado por la Fundación Liliane, se enfoca principalmente en fortalecer la posición de niños y jóvenes con discapacidades, a través de:

#### Permitir que los niños se desarrollen

El programa se concentra en las áreas de vida que son crucialmente importantes para cada persona de acuerdo con la matriz RBC de la OMS: Salud, educación, trabajo e ingresos, una vida social y autodeterminación.

#### Haciendo su ambiente accesible

El desarrollo de los niños debe ir acompañado del desmantelamiento de las barreras que les impiden participar en la comunidad: Obstáculos en el entorno físico, prejuicios, estigma, información inaccesible y políticas defectuosas.

Los padres tienen un papel crucial en ambos aspectos. Son los socios preferidos de los profesionales y, por lo tanto, se les presta mucha atención: *Padres fuertes hacen niños fuertes.*

#### Enfoque de abajo hacia arriba

A partir de su trabajo a nivel de base, las OA, las OAE y la Fundación Liliane contribuyen a los cambios a nivel macro. Por lo tanto, las OA brindan la "prueba" de que las OAE a nivel nacional y regional y la Fundación Liliane en los Países Bajos pueden proponer para influir en la política.

### Desarrollo de capacidades

Las OAE, como las organizaciones locales que implementan el programa en nombre de una OAE, deben estar lo suficientemente informadas y equipadas. La OAE por lo tanto, trabaja con el apoyo de la Fundación Liliane para fortalecer estas organizaciones y hacerlas más profesionales.

Por consiguiente, el desarrollo de capacidades es una estrategia de apoyo que contribuye a la implementación sin problemas de la estrategia central: Fortalecer a los niños con discapacidades y hacer que su entorno sea más accesible.

### Promoción

Para las OA y las OAE, la promoción contribuye a aumentar la accesibilidad del entorno para los niños con discapacidades. Una OA y una OAE operan en diferentes niveles para esto. Para la Fundación Liliane, la promoción es una estrategia para apoyar la política: La organización trabaja con el gobierno holandés y a nivel internacional, para reclamar los derechos de los niños y jóvenes que viven en la pobreza extrema.



### Red de Inclusión de la Fundación Liliane (LINC)

LINC es el nombre general de las (3) redes regionales de OAE. Dentro de estas redes, las OAE intercambian conocimientos, experiencias y mejores prácticas, establecen proyectos conjuntos y se unen por los intereses de los niños y jóvenes con discapacidades.

## La importancia de la cooperación regional

Como en África y Asia, en América Latina también las Organizaciones Asociadas Estratégicas (OAE) y las Organizaciones Asociadas (OA) de la Fundación Liliane, han decidido trabajar de manera articulada dentro de la Red LINC América Latina. LINC por sus siglas significa Liliane Inclusion Network, dentro de la Red las OAS y las OR intercambian conocimiento, experiencias y buenas prácticas, defienden juntos los derechos e intereses de las personas con discapacidades y trabajan juntas para adquirir fondos institucionales. Los temas importantes para LINC América Latina incluyen la educación y un mercado laboral inclusivo. Los niños, jóvenes y adultos con discapacidad deben asistir a la escuela y trabajar con otros.



Reunión regional en Lima, Perú.



Desarrollo de capacidad

## Llamar para el cambio en el patio de la escuela

La campaña Tocamos la Campana fue iniciada por la Fundación Liliane en varias escuelas de Holanda, comenzó de una manera lúdica con los niños de escuelas primarias haciendo un minuto de

ruido en la escuela, para llamar la atención sobre sus más de 20 millones de compañeros con discapacidad que todavía no pueden o no se les permiten ir a la escuela. Desde el 2014, muchas

OAE, OA y escuelas en África, Asia y América Latina también participan.

Como consecuencia, los adultos y especialmente las autoridades tomadoras de decisión y responsables de políticas deben responder al llamado de los niños y tomar medidas, iesto está sucediendo ahora. Tocamos la campana es una llamada de atención tomando en cuenta las acciones de la Fundación Liliane y sus OAE como puntos focales de la educación inclusiva, incluyendo entre sus temas la accesibilidad y la provisión de una infraestructura adecuada.



Estudiantes en Bolivia 'tocan la campana'. Una acción lúdica con matices serios.



Sensibilización



Promoción