

El sinuoso camino hacia la participación significativa de las organizaciones de personas con discapacidad en la aplicación de la CDPD y los ODS

Estudio piloto realizado por Acortando distancias II
(Burkina Faso, Ecuador, Etiopía, Paraguay y Sudán)



Proyecto financiado por
la Unión Europea

Acortando  **DISTANCIAS**

Reconocimientos

Coordinador de la investigación: Alexandre Cote

Consultores: Janina Arsenjeva (Etiopía, Burkina Faso, Sudán) Madgalena Orlando (Ecuador, Paraguay)

Gracias a todas las personas que participaron en el estudio, especialmente a las partes interesadas de Ecuador, Etiopía, Paraguay y Sudán que se tomaron el tiempo de reunirse y proporcionar información y testimonios a los consultores, así como también a los directores de proyecto a nivel nacional de Acortando distancias, Alessia Rogai y Federico Martire, por su apoyo al proceso general de aplicación.

Descargo de responsabilidad

Este estudio se ha realizado con el apoyo financiero de la Unión Europea y del proyecto Acortando distancias. Su contenido es responsabilidad exclusiva del coordinador de la investigación y no refleja necesariamente las opiniones de la Unión Europea.

Diseño gráfico: Lila Sylviti | Montse Urquiza

Bruselas | Marzo de 2020



Esta obra está disponible bajo la licencia Creative Commons Atribución-No Comercial. Bajo los términos de esta licencia, usted puede copiar, redistribuir, remezclar, modificar y adaptar la obra para fines no comerciales. En caso de uso, debe añadirse el crédito correspondiente, proporcionar un enlace a la licencia e indicar si se han realizado cambios. Esto puede hacerse de cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que el licenciante respalde la forma en que el contenido ha sido utilizado.

Índice

Introducción	5
Parte 1 Alcance y metodología	7
1.1 Alcance del estudio	7
1.2 Metodología	9
El marco normativo de la CDPD	9
El debate más amplio.....	14
1.3 Recopilación de datos	24
1.4 Marco para un análisis comparativo	25
Parte 2: El sinuoso camino hacia la participación significativa de las OPD en los países que forman parte de acortando distancias	31
2.1 Los países de Acortando distancias, ¿fomentan un entorno propicio para la participación pública y ciudadana?	31
2.2 Reseña de los componentes clave necesarios para garantizar una participación significativa	32
a. Voluntad de involucrar (Las autoridades consideran a las personas con discapacidad como una parte interesada clave).....	34
b. Desarrollo de políticas para la inclusión de las personas con discapacidad	35
c. Mecanismos de consulta (capacidad jurídica, composición, impacto percibido, nivel de representación)	36
d. Transparencia (procedimientos y procesos, accesibilidad de la información, datos).....	40
e. Nivel de participación: (informar, consultar, involucrar, colaborar y decidir conjuntamente) .	41
f. Apoyo a las OPD (registro, financiación, formación, apoyo en especie)	44
g. Inclusión (tipo de discapacidades, niños, género, ubicación, minoría étnica).....	46
h. Compromiso del movimiento de discapacidad (independencia, prioridades, inclusión, cohesión).....	47
i. Apoyo de la cooperación internacional a las OPD	51
j. Apoyo de la cooperación internacional al diálogo	53
2.3 Conclusión	55
PARTE 3: RECOMENDACIONES A LOS ACTORES DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL	59
3.1 Transparencia	59
3.2 Modelado basado en el ejemplo	60
3.3 Apoyo a las partes interesadas y al diálogo	61
Referencias	63
Anexo	66

«El sector de la discapacidad es el único - no sucede con las mujeres ni con los pueblos indígenas- para el cual la ley obliga a los ministros, a los viceministros a sentarse en la mesa y todavía no hemos aprovechado esta situación para generar un impacto y transformar.»

Funcionario público de Paraguay

Introducción

Siguiendo el modelo de un único nivel de participación de la sociedad civil en materia de negociación, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, CDPD) estipula claramente las obligaciones de los Estados Partes de consultar e involucrar a las personas con discapacidad a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la CDPD (artículo 4(3) y 33(3)). Este énfasis en la participación de las personas con discapacidad ha sido una respuesta a su exclusión sistemática de los mecanismos de consulta y toma de decisiones relacionados con el diseño, la planificación y el seguimiento de las políticas, los programas y los servicios que afectan sus vidas y sus comunidades.

En su Observación general número 7 (en adelante, OG7) de 2018, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad destaca los avances realizados por los Estados Partes en la aplicación de algunas de las obligaciones más formales en virtud de los artículos 4 (3) y 33 (3) (como la inclusión de las personas con discapacidad en los marcos de supervisión independiente, la consulta con las organizaciones de personas con discapacidad (en adelante, OPD) en el proceso de preparación de sus informes iniciales y periódicos relativos a la Convención), pero también insiste en la ausencia de consultas genuinas con las OPD en lo atinente a la elaboración y aplicación de políticas y programas. Recordando las diversas barreras que socavan su participación, la observación general destaca y aclara la obligación de los Estados Partes de crear un entorno propicio para la participación de las OPD.

La cooperación internacional, especialmente en los países de renta baja y media, es fundamental para reforzar la capacidad de la sociedad civil de exigir que el gobierno rinda cuentas y que se la involucre en la promoción de políticas. A la luz de sus propias obligaciones en virtud de la CDPD, en particular según el artículo 32 sobre la cooperación internacional, los organismos de desarrollo tienen un papel particular que desempeñar en el apoyo a las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, tanto en términos de capacitación como de participación efectiva (UNSRPD, 2018).

La ratificación, la aplicación y el seguimiento de la CDPD y el enfoque de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de no dejar a nadie rezagado han creado oportunidades sin precedentes para el desarrollo de un vínculo entre las OPD y los gobiernos o los organismos de desarrollo. En muchos países se han producido reformas legislativas y políticas relacionadas con la discapacidad, se han desarrollado políticas específicas y se ha intentado cada vez más incluir a las personas con discapacidad en los programas de desarrollo y humanitarios. Todo ello ha permitido que las OPD se involucren más, como demuestra la reciente encuesta mundial de la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA, por sus siglas en inglés) sobre la participación de las OPD.

Sin embargo, al día de hoy se ha analizado poco la eficacia y la calidad de esta participación en los países de renta baja y media, según lo indican ciertas publicaciones recientes (Price, 2018 y Young, 2016). También existe la preocupación de que, debido a su limitada capacidad institucional, las OPD deban incurrir en altos costos de oportunidad al optar por trabajar con múltiples organismos de desarrollo en lugar de establecer una relación duradera y más profunda con las autoridades centrales y locales por no considerarlas receptivas y creer que no están en condiciones de proporcionar los recursos tan necesarios.

El presente estudio, encargado por el proyecto Acortando distancias, pretende ofrecer una reseña de la situación en los países socios del proyecto (Burkina Faso, Ecuador, Etiopía, Paraguay y Sudán) y formular recomendaciones a los actores de la cooperación internacional sobre su posible contribución para fortalecer la participación significativa de las personas con discapacidad en la aplicación de la CDPD y los ODS. Complementa otros esfuerzos realizados actualmente, como la encuesta mundial de la IDA sobre la relación entre las OPD y los gobiernos y los organismos de desarrollo.

Teniendo en cuenta el amplio abanico de cuestiones que abarcan los artículos 4.3 y 33.3 y las limitaciones de recursos y tiempo, el estudio se centró sobre todo en la interacción entre los gobiernos y las OPD como organismos intermediarios que representan la diversidad de las personas con discapacidad con el objetivo de garantizar su participación significativa a nivel nacional.

El estudio combinó un análisis de bibliografía y entrevistas con representantes de los gobiernos, las OPD, los proveedores de servicios, las principales organizaciones de la sociedad civil y los organismos de desarrollo en los 5 países, lo cual se realizó entre agosto y noviembre de 2019 para proporcionar una perspectiva de múltiples partes interesadas sobre la participación de las OPD en la CDPD. También se desarrolló una herramienta analítica para comprender en conjunto las diferentes formas de interacción y participación que se podrían seguir desarrollando y utilizando para otros estudios.

El informe está estructurado en 3 partes:

- **La parte 1** presenta el alcance del estudio, la metodología y el marco conceptual.
- **La parte 2** sintetiza los estudios de caso de los países de Acortando distancias.
- **La parte 3** propone recomendaciones a los actores internacionales para apoyar la participación significativa de las personas con discapacidad en la aplicación de la CDPD.

Parte 1 Alcance y metodología

1.1 Alcance del estudio

Como ya se ha mencionado, el estudio se centró en las medidas existentes para garantizar una participación significativa de las personas con discapacidad a través de las organizaciones que las representan a nivel nacional y en el tipo de influencia de la relación entre las autoridades y las OPD en comparación con las normas establecidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la OG7.

El estudio no intentó analizar en profundidad la dinámica y la evolución del movimiento de discapacidad, las condiciones de participación de las propias personas con discapacidad ni el nivel de representación real de las OPD. Asimismo, no ha intentado comprender la dinámica interna del gobierno y los problemas entre los ministerios y el nivel de las autoridades que, sin duda, influyen en el alcance y la calidad del diálogo con las personas con discapacidad y, en última instancia, en su participación. Además, la participación en el contexto de la descentralización, que es importante en varios países de Acortando distancias, no se puede analizar en forma equitativa y, por lo tanto, no se considera como un problema específico. Todos estos elementos son esenciales para comprender la participación general de las personas con discapacidad y merece la pena seguirlos investigando, pero requeriría mucho más tiempo y recursos.

Asimismo, es importante señalar que el estudio se basa en la percepción de las diferentes partes interesadas y no es una evaluación objetiva que habría requerido una metodología y unos recursos diferentes.

El estudio consideró que la participación significativa puede tener, entre otros, dos objetivos simultáneos pero no necesariamente sinónimos:

- Como un derecho humano de las personas con discapacidad de influenciar las políticas y decisiones que afectan sus vidas (un fin en sí mismo).
- Como un medio para garantizar que los gobiernos desarrollen las mejores políticas y programas posibles y que asignen y utilicen los recursos disponibles de manera óptima para la realización de todos los derechos humanos de todas las personas con discapacidad en un contexto determinado (un medio para un fin).

Sin embargo, reconociendo la naturaleza política de la participación pública, el estudio reconoce que la participación también puede utilizarse para legitimar políticas y procesos

que preservan el statu quo o perpetúan las desigualdades.

El estudio también consideró que lograr una participación significativa, si bien es una obligación de los Estados en materia de derechos humanos, es un trabajo conjunto, un proceso bilateral (de dos y medio) como en cualquier otro contexto. Los Estados y las OPD adoptarán estrategias y tácticas mutuas y en ocasiones tendrán un impacto significativo de otros actores, tales como proveedores de servicios y/o donantes y organismos internacionales de desarrollo. El estudio también tiene en cuenta que la mayoría de los países objeto de estudio se encuentran en contextos políticos difíciles.

A partir del marco conceptual, el estudio pretende evaluar:

- Los conocimientos, los retos y las oportunidades relativos a la «participación significativa» por parte de las OPD, así como también las perspectivas del gobierno y los donantes en los países que forman parte del proyecto (Burkina Faso, Ecuador, Etiopía, Paraguay y Sudán).
- La medida en que los gobiernos crean un entorno propicio para la participación significativa de las OPD y las prácticas actuales en materia de participación:
 - » Crear un ambiente propicio desde el punto de vista legal, administrativo y político para la participación significativa, incluso favoreciendo la creación y el funcionamiento de las OPD.
 - » Intentar que las OPD se involucren realmente, al menos para diseñar, aplicar y evaluar en forma conjunta las políticas y los programas y, en lo posible, llevar a cabo una gestión conjunta.
 - » Contactar a todos los grupos de manera inclusiva.
- Los diferentes tipos de relación existentes entre el gobierno y las OPD en su camino hacia la consecución del objetivo de una participación significativa de las personas con discapacidad.
- La contribución de los donantes y los organismos internacionales de desarrollo para hacer posible una representación significativa de las OPD:
 - » No causar un efecto negativo involuntario sobre la participación significativa.
 - » Capacitar tanto a las OPD como a las autoridades para promover su diálogo.
 - » Fomentar el diálogo entre las OPD y las autoridades, así como también demostrar con ejemplos los beneficios y las formas de lograr una participación significativa.

El estudio no ha tenido en cuenta sectores específicos, sino que ha examinado las tendencias y los elementos relacionados con la participación a nivel general debido a la heterogeneidad de las políticas y los programas en los distintos países y a los recursos disponibles para el estudio.

1.2 Metodología

Las normas de la CDPD, elaboradas en virtud de la OG7, deben aplicarse en contextos nacionales que varían mucho en términos de desarrollo de la sociedad civil, la situación política, el estado de derecho, la gobernanza, la libertad de expresión y de asociación, entre otras cosas. Si bien se han realizado investigaciones para comprender la ciudadanía activa y la participación de las OPD a nivel político en los países de renta alta en relación con la CDPD (Waldschmidt, 2015), el estudio no pudo identificar bibliografía significativa al respecto correspondiente a los países de renta baja y media, especialmente sobre la interacción entre las autoridades y las OPD como representantes de las personas con discapacidad y sobre el papel de la cooperación internacional.

Además, aunque la OG7 se centra lógicamente en muchas cuestiones específicas de la discapacidad, la participación significativa de las personas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en las decisiones de política pública que afectan sus vidas también está intrínsecamente relacionada con cuestiones más generales de participación pública y diálogo con la sociedad civil. Esto es muy importante en el caso de los países con un espacio cívico restringido, es decir la mayoría de los países de Acortando distancias.

Por lo tanto, el estudio optó por trabajar principalmente con la bibliografía convencional relacionada directamente con la participación pública y su política, la relación entre el Estado y las organizaciones de la sociedad civil como organismos intermediarios, así como también elementos relacionados con la reducción del espacio civil y el papel de los actores internacionales. Esta bibliografía proporcionó elementos más amplios para desarrollar un marco de análisis de la aplicación de las normas de la CDPD.

El marco normativo de la CDPD

El principio del derecho a la participación en la vida pública está bien establecido en los instrumentos internacionales de derechos humanos, como la Declaración Universal de

los Derechos Humanos (Art. 21), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (Art. 25), la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (Art. 5 (c)), la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (Art. 7), la Convención sobre los Derechos del Niño (Art. 12 y Art. 23 (1)) y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Art. 4 (3) y Art. 33 (3)).

En los últimos años, las instituciones de la ONU han establecido un nivel mínimo de obligaciones y expectativas en relación con la participación significativa en el marco de la legislación internacional sobre derechos humanos¹ que podría resumirse como sigue:

- Respetar la igualdad de reconocimiento ante la ley, la libertad de asociación, la libertad de expresión y opinión, el derecho a la participación política y a participar en la vida pública para crear un proceso de participación y un espacio seguro y libre.
- Involucrar a las personas a la hora de establecer los términos de diálogo y participación.
- Eliminar las posibles barreras que podrían socavar o impedir la participación.
- Garantizar la apertura y la transparencia del proceso de participación.
- Promover la participación de todos los grupos interesados, incluso los más marginados.
- Facilitar a las personas interesadas el acceso a la información para que puedan comprender y evaluar los problemas en el proceso de toma de decisiones y hacer aportes significativos.
- Ofrecer una oportunidad razonable de influir en la toma de decisiones y, como mínimo, proporcionar información sobre qué propuestas se han considerado y por qué (o por qué no).

Por lo tanto, un elemento clave es la creación y el mantenimiento de un entorno propicio para la participación eficaz y significativa de todas las personas interesadas.

Además, en lo que respecta a las personas con discapacidad, la CDPD ha estipulado elementos más específicos en relación con el alcance, el proceso y las organizaciones de

¹ Basado en las directrices de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (OHCHR, por sus siglas en inglés), el informe del relator especial sobre el derecho humano al agua potable y al saneamiento, el informe del relator especial sobre los derechos de las personas con discapacidad y la OG7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

personas con discapacidad, los cuales se detallan en la OG7 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- El alcance de la obligación de «celebrar consultas estrechas y colaborar activamente con las personas con discapacidad» abarca toda la gama de medidas legislativas, administrativas y de otro tipo que puedan afectar directa o indirectamente los derechos de las personas con discapacidad. También incluye los procesos de elaboración del presupuesto público y la cooperación internacional. Esta obligación se aplica a todos los niveles (local, nacional, regional e internacional) y en todos los sectores.
- Por «personas con discapacidad» se entiende a todas las personas con discapacidad que representan la amplia diversidad de deficiencias y condiciones crónicas reales o percibidas, así como también de diferente sexo, identidad de género, edad, origen étnico, ubicación, religión, idioma.²
- Proceso:
 - » Todas las personas con discapacidad tienen derecho a votar y a ser propuestas o elegidas para cualquier órgano representativo y público.
 - » Acceso a la información en formatos accesibles en todas las fases de participación, así como también accesibilidad a todas las instalaciones relacionadas.
 - » Asistencia de todo tipo, incluso colaboración entre pares o apoyo para la toma de decisiones, para garantizar que todas las personas con discapacidad estén en condiciones de participar.
 - » Los procedimientos relacionados con el proceso de participación se deben debatir y acordar para que respondan a la diversidad de las personas con discapacidad.
 - » El proceso de participación debe prever plazos razonables y realistas teniendo en cuenta la naturaleza de las organizaciones de personas con discapacidad.

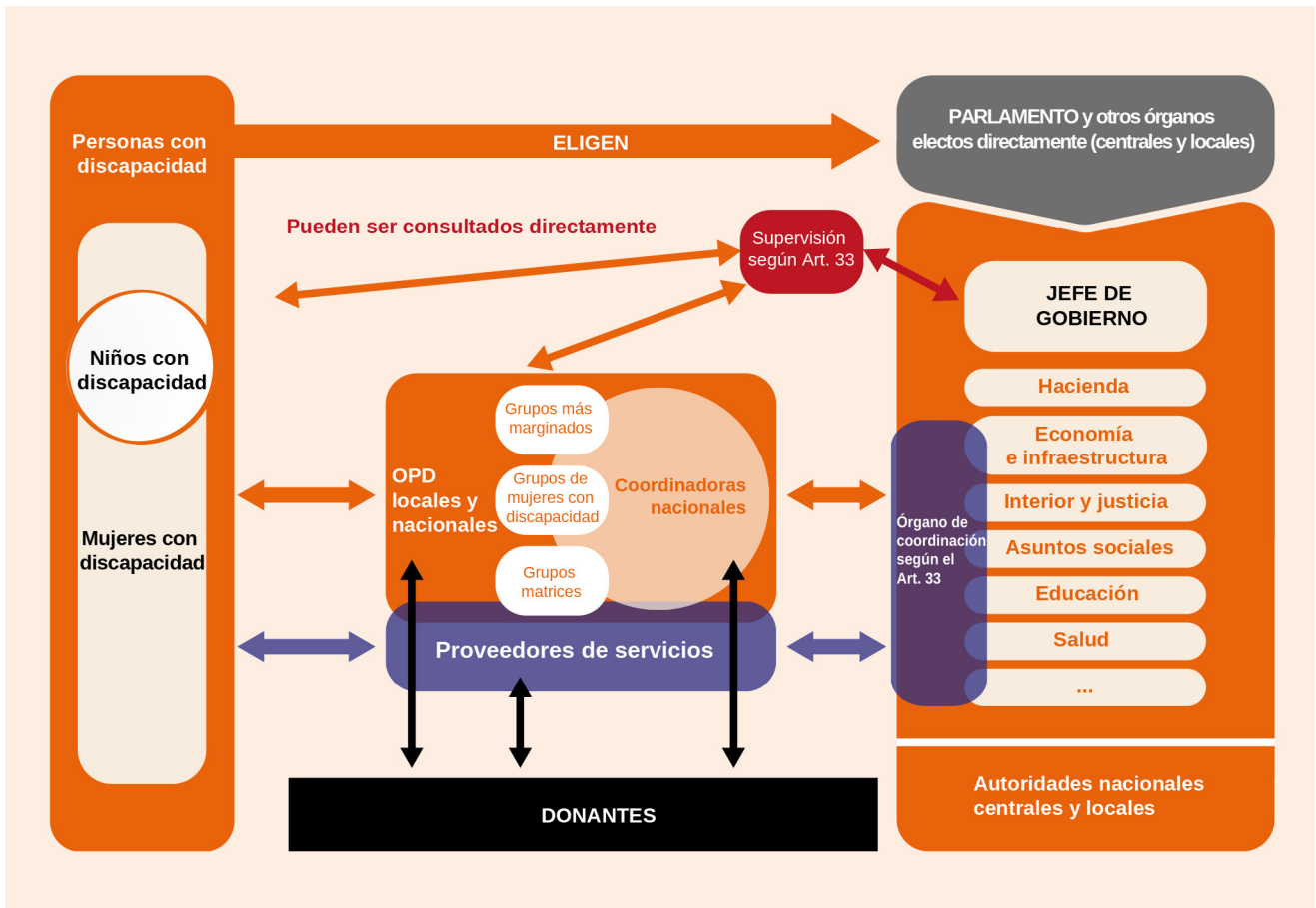
2 «incluidas, aunque no exclusivamente, las mujeres, las personas de edad, las niñas y los niños, las personas que requieren un nivel elevado de apoyo, las víctimas de minas terrestres, los migrantes, los refugiados, los solicitantes de asilo, los desplazados internos, las personas indocumentadas y los apátridas, las personas con deficiencia psicosocial real o percibida, las personas con discapacidad intelectual, las personas neurodiversas, incluidas las que presentan autismo o demencia, las personas con albinismo, con deficiencias físicas permanentes, dolor crónico, lepra y deficiencias visuales, y las personas que son sordas, sordociegas o tienen otras deficiencias auditivas y las personas que viven con el VIH/SIDA, (...) las personas con discapacidad que tienen una orientación sexual y/o identidad de género determinadas, las personas intersexuales con discapacidad y las personas con discapacidad que pertenecen a pueblos indígenas, minorías nacionales, étnicas, religiosas o lingüísticas, y las que residen en zonas rurales».

- » Las autoridades deben tener en cuenta los aportes de todos los grupos de personas con discapacidad a través de las organizaciones que los representan en sus políticas y decisiones, e informarles debidamente acerca de los resultados de las consultas y negociaciones.

En esencia, la CDPD establece claramente que las OPD son organismos intermediarios entre los legisladores y las personas con discapacidad. Una lectura rápida del artículo 4.3 podría representarse de la siguiente manera:



Una lectura detallada de la OG7 revela una cierta complejidad que el esquema que sigue expresa en forma parcial:



La OG7 también aclara la obligación del gobierno de brindar apoyo a las organizaciones de personas con discapacidad (OPD) mediante los siguientes elementos, entre otros:

- Todos los grupos de personas con discapacidad deben tener derechos y poder registrarse fácil y libremente como organizaciones formales, así como también deben poder solicitar y obtener fondos y recursos de donantes nacionales e internacionales, públicos y privados.
- Las OPD son un tipo específico de organización de la sociedad civil y deben distinguirse de otras como las organizaciones para personas con discapacidad.
- Debe darse prioridad a las opiniones y los puntos de vista de las OPD cuando se abordan cuestiones directamente relacionadas con las personas con discapacidad.
- Los Estados deben garantizar el acceso a mecanismos de financiación adecuados,

incluida la financiación pública y la cooperación internacional, y a la asistencia, incluso la asistencia técnica, para empoderar y capacitar a las OPD y, a su vez, garantizar su independencia y autonomía con respecto al Estado.

- » Dar prioridad a los recursos destinados a las OPD que se dedican principalmente a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.
 - » Asignar fondos específicos para las organizaciones de mujeres y niños con discapacidad.
 - » Garantizar la disponibilidad de fondos para las diferentes organizaciones de personas con discapacidad de manera tal de promover su sostenibilidad y capacidad de participación, incluso para los grupos de autogestión que no pueden registrarse debido a restricciones relacionadas con su capacidad jurídica.
- Fomentar la creación de una coalición única, unida y representativa de las organizaciones de personas con discapacidad que incluya a todos los colectivos de personas con discapacidad y respete su diversidad y paridad.
 - Impedir que terceros, como por ejemplo los proveedores de servicios, interfieran en el derecho de participación de las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones.
 - Establecer mecanismos y procedimientos, en los distintos sectores y niveles del gobierno, para considerar expresamente las opiniones de las OPD. Esto incluye mecanismos de consulta permanente, tales como los consejos nacionales de discapacidad.
 - Identificar, en estrecha consulta con las organizaciones de personas con discapacidad, indicadores comprobables para una buena participación.

El debate más amplio

Las obligaciones establecidas por la CDPD y detalladas por el Comité para que los Estados garanticen una participación significativa son muy amplias y combinan marcos normativos, mecanismos institucionales, apoyo financiero y asistencia técnica a las OPD. La hipótesis del estudio es que dichas combinaciones, si no se aplican de buena fe y se basan en «la transparencia, el respeto mutuo, el diálogo genuino y una voluntad sincera de alcanzar un acuerdo colectivo sobre procedimientos que respondan a la diversidad de personas con discapacidad», como especifica la OG7, podrían fomentar una fuerte cooptación por parte del Estado.

Un análisis de la bibliografía general en materia de participación pública y la relación entre los Estados y las organizaciones de la sociedad civil (en adelante, OSC) proporciona múltiples elementos para entender los retos y las oportunidades relativos a la aplicación de esas normas.

Participación pública

«La adopción generalizada del lenguaje de la participación en todo un espectro de instituciones, desde las OSC radicales hasta los organismos de gobierno local y el Banco Mundial, genera dudas acerca de qué es exactamente lo que significa esta palabra tan de moda.» (Cornwal, 2008)

Independientemente de que se trate de trabajos académicos o publicaciones relacionadas con las normas de derechos humanos, todos hacen referencia al hecho de que la participación es una fachada y no contribuye al empoderamiento, sino que en realidad perpetúa, o incluso refuerza, las desigualdades, ya sea por cómo está concebida o por la incapacidad de eliminar la asimetría de poder entre las partes involucradas. La observación general de la CDPD sostiene que «los Estados Partes deberían garantizar que se los escucha no solo como una mera formalidad o un gesto simbólico».

Hay diferentes maneras de entender la participación y ha habido diferentes clasificaciones en el intento de captar las distintas realidades que incluye esta palabra.

Una de las más utilizadas es la de los 8 peldaños de la escalera de la participación ciudadana de S. Armstein, quien identificó 3 categorías principales que incluyen:

- **Control ciudadano:** cuando el ciudadano tiene un papel decisorio.
- **Diferentes grados de simbolismo:** cuando el ciudadano participa y se lo escucha pero, por cómo está diseñado el proceso, influye muy poco en el resultado.
- **No participación:** incluye la manipulación y ni siquiera intenta escuchar las preocupaciones de los ciudadanos.

Otra clasificación comúnmente utilizada es la de la Asociación Internacional para la Participación Pública (AIP2, por sus siglas en inglés), que distingue las diferentes modalidades de participación: informar, consultar, involucrar, colaborar y empoderar. Estos niveles se pueden clasificar en 3 tipos de procesos principales en una escala de nivel de autoridad de toma de decisiones compartida: diálogo, participación y procesos democráticos (algunos niveles pueden formar parte de uno o más procesos según su verdadero objetivo). Es interesante observar la diferencia entre el diálogo, que abarca el nivel más bajo de la toma de decisiones compartida, y todos los demás que podrían calificarse como participación. En otras palabras, el mero hecho de informar no puede considerarse

participación. La participación implica, por lo menos, una comunicación bidireccional, mientras que un nivel más alto de toma de decisiones compartida implica una comunicación deliberativa.

Lo más importante es que las categorías de involucrar, colaborar o empoderar pueden considerarse como participación o proceso democrático según el verdadero nivel de autoridad de toma de decisiones compartida. Esto refleja parcialmente la clasificación de Petty (Cornwal, 2008), que cuestiona la lógica del Estado o de los donantes que organizan el espacio de participación: es un medio para lograr su propio objetivo, en cuyo caso la participación puede ser manipuladora, pasiva o funcional, o se considera un derecho de las personas afectadas, en cuyo caso también podría ser transformadora y contribuir a su empoderamiento.

Otro aspecto importante en el cual converge la bibliografía es que la necesidad de contar con un entorno propicio para entablar o generar espacios de diálogo e invitar a las OSC es una condición fundamental, pero no es suficiente para garantizar una participación significativa. Se necesita apoyo, especialmente para que los grupos más marginados desarrollen su capacidad de involucrarse. De hecho, las iniciativas y los mecanismos de participación tienden a basarse en la falsa suposición de que todos querrían participar si pudieran, e ignoran el hecho de que las personas y los grupos pueden optar por «autoexcluirse» como consecuencia de la exclusión que sufren (Cornwall, 2008), lo cual es aún más difícil de abordar. Esto reviste particular importancia para las personas con discapacidad (véase el recuadro 1).

Otro punto importante es que «los procesos participativos pueden servir para profundizar la exclusión de ciertos grupos, a menos que se hagan esfuerzos explícitos para incluirlos». (Cornwal, 2008) La decisión de invitar a participar a determinados actores, y no a otros, dentro de las mismas comunidades o la dinámica inherente del poder en las consultas pueden legitimar decisiones que afectarían a todos los miembros de una comunidad determinada (una comunidad local o una población específica), mientras que los representantes de algunos grupos de estas comunidades habrían tenido realmente voz en el proceso. Esto se aplica particularmente a los grupos que podrían no estar capacitados para organizarse e involucrarse.

En los últimos años, las TIC han proporcionado medios para hacer oír la voz de grupos e individuos que, o bien no estaban al alcance de los procesos y estructuras de participación habituales, o bien no se reconocían en las organizaciones y procesos representativos tradicionales. Si bien esas voces facilitadas por las TIC han tenido un impacto significativo en términos de movilizar o incidir en la elección de los temas abordados en el ámbito público, su capacidad puede ser limitada para negociar con las autoridades sobre cómo resolver esos temas (Fox, 2015).

Cuando las OSC aprovechan de algún modo el espacio de participación existente o crean otros nuevos para introducir un tema específico en la agenda del gobierno, es importante considerar el nivel de aceptación dentro del ámbito pertinente del gobierno, así como también la capacidad de las OSC para mantener un alto nivel de participación debido al largo proceso de diseño/reforma, aplicación y evaluación de las políticas. Esto implica también que las OSC conocen bien el proceso de elaboración y aplicación de políticas en sus países (Chowdhury, 2006).

Recuadro 1: La autoexclusión como el legado de la discriminación de las personas con discapacidad

En muchos contextos, se cuestiona la capacidad de las OPD para involucrar a los grupos más marginados dentro de las personas con discapacidad. Aunque uno puede cuestionarse cuál sería un punto de referencia razonable en otros movimientos sociales, es innegable que, al haber experimentado una exclusión a largo plazo y una falta de apoyo y de oportunidades de interacción social y de participación en la comunidad, es menos probable que las personas con discapacidad participen incluso en actividades domésticas o en la toma de decisiones familiares (Gupta, Witte y Meershoek, 2019), así como también es menos probable que ejerzan su ciudadanía en comparación con las personas sin discapacidad (Young, 2016). Esta falta de participación y su ausencia ante la toma de decisiones políticas en el ámbito local y nacional repercuten en sus vidas en forma directa o indirecta (OG7) y perpetúan una mayor discriminación. Entre los problemas más comunes identificados se encuentran las actitudes públicas negativas hacia las personas con discapacidad, la falta de recursos para participar, la falta de accesibilidad física y accesibilidad a los sistemas de información y comunicación y el nivel de educación más bajo de las personas con discapacidad (Sackey, 2015).

El problema de la autoexclusión (Cornwall, 2008) es especialmente importante para las personas con discapacidad que, como resultado de una larga exclusión y estigmatización, pueden tener un menor sentido de pertenencia a una comunidad y, por lo tanto, poco interés en dedicar tiempo a los asuntos de la «comunidad» (Gupta et al, 2019), lo cual puede conducir a un círculo vicioso de «autoexclusión». A menos que se ponga especial atención en contrarrestar los diferentes motivos de autoexclusión de las personas con discapacidad en los procesos y mecanismos de participación, es poco probable que aumente su presencia, por lo cual se reforzarán aún más estas actitudes de autoexclusión. Estas razones suelen derivarse del entorno social, económico, ambiental y

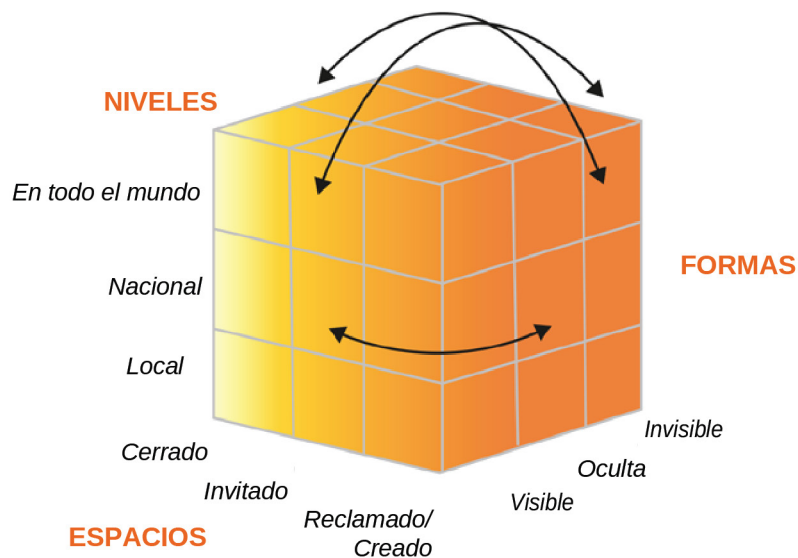
cultural en el que viven las personas y pueden incluir, entre otros, los siguientes factores:

- Asimilación de las bajas expectativas: en general, no se espera que las personas con discapacidad construyan una vida lejos de sus familias y, por lo tanto, a menudo no se espera que tengan voz y voto sobre los asuntos de la comunidad. Si se asimilan aún más estas bajas expectativas, las personas con discapacidad se acostumbran a ser receptores pasivos y pueden no tener la confianza necesaria para involucrarse (Gupta et al., 2018; Sen, 2009).
- Falta de confianza en las instituciones, o incluso en el mero hecho de que pueda lograrse un cambio positivo a través de la participación, lo cual genera la percepción de que no merece la pena incurrir en los costos de las oportunidades económicas, sociales o psicológicas relativas la participación. Esto se aplica a muchos grupos, pero puede ser mayor para las personas con discapacidad.
- Falta de identificación con los temas a defender: incluso con un cierto acceso a la información, los grupos de personas con discapacidad más marginados podrían no identificarse con los temas de debate planteados por los líderes.

Se trata de cuestiones difíciles de abordar para las OPD. Al igual que otros movimientos cívicos, la mayoría de las OPD tienen su sede en las principales ciudades y, dentro de sus limitados recursos, tratan principalmente de abordar los problemas con los que se enfrentan sus grupos urbanos (educación superior, empleo en los sectores gubernamental y empresarial, concesiones y accesibilidad a los servicios y lugares públicos) ante quienes asumen la responsabilidad directa. El problema es que la proximidad al espacio político y, a menudo, la educación superior y el estatus social de los líderes de las OPD de las ciudades, amplifica sus problemas y puede hacer que pasen inadvertidas las voces de las personas con discapacidad que viven en zonas rurales y remotas (Bezina, 2019; Bhambani, 2018; Deepak et al, 2013; Kumaran, 2011). Cuando esto sucede, ciertos grupos podrían no identificarse con las solicitudes realizadas en su nombre y, por ende, autoexcluirse. Del mismo modo, las mujeres con discapacidad u otros grupos de personas con discapacidad específicos, como por ejemplo las personas con discapacidad intelectual o psicosocial o los sordociegos, podrían sentir que no están adecuadamente representados. Además, estos últimos grupos también pueden enfrentarse a dificultades a la hora de establecer canales de expresión paralelos si se les niega su capacidad jurídica, y esto les impide registrar una organización y no cuentan con el apoyo para gestionar sus propias OPD.

Participación y poder

Como se ha mencionado anteriormente, abrir o crear espacios de participación no implica una participación significativa, y mucho menos cambios efectivos para la población afectada. Mucho depende de las dinámicas de poder que tienen lugar alrededor y dentro de dichos espacios y procesos. Se ha utilizado mucho un modelo genérico (Gaventa, 2006), el cubo de poder, para analizar la dinámica de defensa y empoderamiento, y es muy útil para analizar la participación.



El cubo del poder es un modelo de 3 dimensiones que consiste en el espacio de participación, el lugar y el nivel de participación y la forma de poder considerada:

- **Espacios:**

- » **Espacios cerrados:** son los espacios donde las autoridades toman las decisiones sin participación.
- » **Espacios invitados:** son los espacios en los que las autoridades invitan a la sociedad civil a participar con una serie de normas y un margen de influencia.
- » **Espacios reclamados:** son los espacios que los partidos menos poderosos reclaman ante las autoridades.

- **Lugares y niveles de participación:**

- » Se trata de ver cómo y quién configura los espacios públicos de participación

y cuáles son los niveles en los que reside el poder social, político y económico crítico, que puede ser local, nacional y global.

- **Formas y visibilidad del poder en los espacios y lugares**

- » **Poder visible:** se trata de los aspectos más visibles y definibles del poder político, como las normas formales, las estructuras, las autoridades, las instituciones y los procedimientos y el proceso de toma de decisiones.
- » **Poder oculto:** se trata de las partes interesadas que ejercen influencia de forma encubierta, no solo en los resultados, sino también en lo que se establece en la agenda y en quiénes participan en la toma de decisiones.
- » **Poder invisible:** «el poder invisible configura los límites psicológicos e ideológicos de la participación. Los problemas y las cuestiones importantes no sólo se mantienen fuera de la mesa de toma de decisiones, sino también de las mentes y la conciencia de los diferentes actores implicados, incluso de los directamente afectados por el problema». (ibid.) El paradigma utilizado por las diferentes partes interesadas para considerar los problemas de las personas con discapacidad, los prejuicios dentro y fuera del movimiento de discapacidad sobre ciertos grupos que tienen un impacto considerable sobre qué y cómo se discuten los problemas dentro de los diferentes espacios y procesos de participación.

Relación entre el Estado y las OSC

Teniendo en cuenta que las OPD son organizaciones de la sociedad civil y, por naturaleza, un organismo intermediario entre las autoridades y las personas con discapacidad, es fundamental comprender los diferentes tipos de relaciones que pueden existir entre los Estados y las OSC a la hora de analizar el nivel y la calidad de la participación. En la mayoría de los países, las OSC desempeñan simultáneamente una amplia gama de funciones: Son la voz de los pobres y los grupos marginados en el proceso de diseño de políticas; participan como socio del Estado en la prestación de servicios para los pobres o bien, los sustituyen por completo cuando los Estados frágiles carecen de la capacidad o la voluntad política para proporcionar servicios básicos a su población; vigilan al propio Estado en lo que respecta a cuestiones que van desde el gasto público hasta el respeto de los derechos humanos; y, a su vez, son consideradas como un vector de democratización por los principales donantes. Por lo tanto, las OSC deben ser capaces de combinar estrategias, abogar por el cambio (voz) y compensar las fallas del Estado y del mercado (salida) (Hirschman, 1970). En muchos países, las OPD realmente combinan hasta cierto punto estas diferentes funciones y estrategias. Estas funciones implican no solo otro tipo de estructura, liderazgo, habilidades y medios, sino también diferentes estrategias y relaciones con el gobierno y las instituciones públicas.

Hay cada vez más bibliografía relativa a la relación entre las OSC y el Estado que sostiene que las OSC desarrollan sus estrategias en contextos y condiciones específicas, siendo la apertura y las estrategias del gobierno algunas de las más importantes (Teamey, 2007). El Estado define el marco legal para el registro de las OSC y, por lo tanto, tiene una gran capacidad para facilitar o restringir el desarrollo del sector de las OSC complicando los procedimientos administrativos o limitando el acceso a la financiación internacional. Y es por ello que el gobierno, por su influencia en términos legales y de recursos, pero también por su deber desde la perspectiva de las OSC, es un elemento central de su trabajo. Su relación con el Estado puede ser adversa, cuando las OSC hacen hincapié en la defensa y en aumentar la rendición de cuentas; suplementaria, cuando cubren el vacío; y complementaria, cuando prestan servicios y reciben el apoyo del Estado para hacerlo (Young, 2000). Se han propuesto otras clasificaciones multidimensionales para entender estas relaciones.

Brinkerhoff (2002) propone un tipo de asociación basada en dos dimensiones: la mutualidad (interdependencia, compromiso y equilibrio de poder) y la identidad organizativa (valores fundamentales, colectivos y misión). La asociación requiere un alto nivel de mutualidad y una fuerte identidad organizativa; una relación con un menor nivel de mutualidad se consideraría, en cambio, como una contratación por parte de la más fuerte de las dos partes; un bajo nivel tanto de identidad organizativa como de mutualidad sería una extensión de facto del Estado, mientras que se produciría una cooptación gradual y pérdida de autonomía si las OSC tienen una identidad organizativa débil (colectivos), pero tienen inicialmente un consenso sólido en términos de los medios y la estrategia.

Najam (2000) desarrolla una clasificación basada en la convergencia o divergencia entre las OSC y el gobierno en cuanto a los objetivos (fines) a alcanzar y la estrategia (medios) para alcanzarlos. Tener fines y medios similares redundaría en una cooperación; tener fines similares y estrategias diferentes generaría complementariedad; tener estrategias similares pero objetivos diferentes llevaría a la cooptación; y tener tanto medios como objetivos diferentes resultaría en confrontación. Esta clasificación no asume el equilibrio de poder, sino que considera la amenaza percibida por parte de las OSC o del gobierno. En ausencia de amenaza percibida, y si los medios y los fines son similares, existe un margen para la cooperación. Si bien la confrontación coincide con otras clasificaciones, la complementariedad en este modelo, a diferencia del de Coston (1998) y Young (2000), no supone que las OSC actúan y el gobierno paga, sino que se refiere al carácter de «suplementario», pues la prestación de servicios forma parte del mandato de las OSC que lo hacen. Además, Najam (2000) asume que tanto las OSC como el gobierno, aunque tengan estrategias similares, pueden querer influenciar los objetivos de la otra parte y cambiarlos, por lo que la cooptación puede ser una ventaja tanto para las OSC como para el Estado.

Najam (2000) insiste en el hecho de que «incluso cuando el gobierno es el actor

institucional dominante y dominador la verdadera naturaleza de esta relación es una decisión institucional estratégica tomada tanto por el gobierno como por las organizaciones no gubernamentales». Teniendo en cuenta las múltiples funciones de las OSC, especialmente no solo como actor sino también como indicador de una buena gobernanza para las partes interesadas nacionales y las organizaciones internacionales, aunque la mayoría de las veces tengan menos opciones que los Estados, su decisión de participar o permanecer en un sector o asunto político es, en sí misma, una decisión estratégica.

Las OSC desarrollan diferentes estrategias con relación al Estado en función de cuán de acuerdo están con las estrategias y los objetivos políticos, el grado de aceptación y apertura del Estado hacia el pluralismo, así como también la fuerza de la identidad organizativa y el equilibrio de poder entre el Estado y las OSC. También podemos considerar que las OSC tienden, como cualquier otra organización, a fijar sus objetivos en función de los recursos disponibles y de lo que les parece realista y factible dado su entorno.

En este sentido, los actores de la cooperación internacional desempeñan un papel importante. Las OSC han sido un elemento clave para la agenda de gobernanza general, así como también para la capacitación de las instituciones públicas. La comunidad internacional ha desarrollado múltiples herramientas, tales como los diferentes programas de ayuda a la democracia de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID, por sus siglas en inglés), el Departamento de Desarrollo Internacional (DFID, por sus siglas en inglés) o la Unión Europea, entre otros. El hecho es que la cargada agenda de la buena gobernanza atribuye muchas cualidades y responsabilidades a la sociedad civil, la cual se considera el tercer componente clave de la sociedad ubicado en algún lugar entre el Estado y el mercado (Swyngedouw, 2005). El creciente desarrollo y promoción de las OSC, especialmente en entre 1990 y 2000, fue el resultado del reconocimiento de ciertas fallas, tanto del Estado y como del mercado (Najam, 2000). Esta perspectiva es también un elemento crítico a considerar cuando se analiza la participación pública en los países de renta baja y media. Las prioridades de los donantes, la metodología para identificar y planificar los programas y la modalidad de financiación en general pueden tener un impacto significativo en los procesos de participación pública. Pueden influir en la forma en que se llevan a cabo los procesos, en quiénes participan y en el tema que se aborda (Chowdhury, 2006).

Impacto en la reducción del espacio cívico

Una de las principales demandas y argumentos de la IDA o del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es que «el desarrollo inclusivo exige que se respete el papel activo de las organizaciones de personas con discapacidad como partes interesadas clave para reflejar los puntos de vista de los distintos tipos de personas con discapacidad, y orientar los esfuerzos en pos del cumplimiento de las obligaciones en materia de derechos

humanos». Como ya se ha mencionado, aunque existe un creciente impulso para involucrar a las OPD, también existe una preocupación general por la reducción del espacio cívico.

Según el monitor de Civicus (2019), en todos los países asociados considerados (Burkina Faso, Ecuador, Etiopía, Paraguay y Sudán) el espacio cívico está:

- Cerrado: Sudán
- Reprimido: Etiopía
- Obstruido: Burkina Faso y Paraguay
- Restringido: Ecuador

Un estudio reciente sobre el impacto de la reducción del espacio cívico en el desarrollo inclusivo (Hossain, 2018) muestra que el espacio cívico ha cambiado, más que reducirse, en distintos aspectos:

- Las regulaciones de las organizaciones de la sociedad civil, especialmente en lo que respecta a la gobernanza y la financiación, que no son del todo inoportunas, aunque las nuevas restricciones afectan de manera desproporcionada a los grupos que reciben ayuda.
- Muchos actores de la sociedad civil tienen que entablar relaciones más estrechas con las élites políticas o el Estado para poder seguir trabajando.
- El marco liberal de defensa y argumentación basado en los derechos humanos se ha visto golpeado por «grupos de derecha, extremistas y neotradicionalistas y movimientos de protesta urbana que han ocupado un espacio claramente más amplio en el espacio cívico durante la última década».
- El rápido crecimiento de la esfera pública digital a través de las redes sociales ha cambiado en forma drástica el espacio cívico para todos los actores, mientras que los grupos más populistas podrían haberlo utilizado en forma más eficaz en el largo plazo.

Otro elemento importante es que algunos países con un espacio cívico bastante restringido han logrado un crecimiento económico y un desarrollo humano significativos, mientras que otros con un espacio democrático formal más fuerte y una sociedad civil más independiente no lograron superar los intereses políticos que se oponían a las políticas de redistribución. Esto indica que el resultado de la participación de la sociedad civil en el desarrollo inclusivo está más relacionado con el régimen político general y la relación entre el Estado y la sociedad civil. La contribución de la sociedad civil al desarrollo inclusivo implica tanto la

capacidad de las OSC para articular las exigencias de los grupos marginados como cierta voluntad y capacidad por parte de las autoridades para desarrollar la respuesta política correspondiente.

1.3 Recopilación de datos

Tras analizar la documentación pertinente a cada país, tanto en materia de discapacidad como del contexto político, la recopilación de datos se basó en entrevistas e intercambios con informantes clave de las OPD, el gobierno, los proveedores de servicios, las principales OSC y los actores de la cooperación internacional de los 5 países que forman parte de Acortando distancias.

Ante la incertidumbre sobre el número de entrevistados y la diversidad de sus funciones y cargos, en lugar de elaborar un cuestionario estricto, las entrevistas se basaron en un conjunto de preguntas dirigidas a cada grupo de interesados que aportaban información a los aspectos clave objeto del estudio. Esta guía se elaboró a partir de la OG7 y la bibliografía analizada.

Se llevaron a cabo tres misiones a nivel país (Paraguay, Ecuador y Etiopía), mientras que para Burkina Faso y Sudán se recurrió al intercambio de llamadas y correos electrónicos, ya que los problemas de seguridad impidieron el trabajo directo en estos países. Cabe señalar que la diversidad y el número de informantes clave variaron entre los distintos países, y el acceso a ellos fue menor en Burkina Faso y Sudán. Esto ha limitado el alcance y la profundidad del análisis comparativo, así como también la posibilidad de redactar un informe por país con un desarrollo similar.

Número de partes interesadas que brindaron su aporte	Burkina Faso	Ecuador	Etiopía	Paraguay	Sudán
OPD	3	3	5	4	5
Activistas individuales		2		3	
Proveedores de servicios		5	2	7	
ONG nacionales		1		1	

Gobierno, central y local	1	6	3	5	
Actores de la cooperación internacional	1	3	3	5	

Luego se analizó toda la información específica de cada país, cuya recopilación y resumen estuvo a cargo de los consultores, para llevar a cabo una primera comparación de los principales problemas relacionados con las obligaciones de los Estados, el compromiso de las OPD y el papel de los actores de la cooperación internacional. A partir de este primer análisis, y en base a la bibliografía, se elaboró un marco específico para mostrar la situación de cada país. (Véase el anexo 1 para más detalles)

1.4 Marco para un análisis comparativo

Tanto la bibliografía analizada como las entrevistas con las partes interesadas en los países que forman parte de Acortando distancias destacaron el hecho de que la participación depende del trabajo conjunto entre el Estado y el movimiento de discapacidad y, a su vez, reconocieron que está influenciada por otros actores como los proveedores de servicios y los actores de la cooperación internacional. Para el estudio se ha desarrollado una herramienta analítica que pretende captar los diferentes tipos de relación y niveles de participación.

En base a las directrices de la OG7 y la OHCHR sobre la participación pública, así como también según los diferentes modelos presentados en el marco conceptual, se compone de dos ejes: El compromiso del Estado y la fuerza del movimiento de la discapacidad:

- **El compromiso del Estado combina elementos de:**
 - » Voluntad de involucrar a las personas con discapacidad: Las autoridades consideran a las personas con discapacidad como una parte interesada clave. Esto no significa calidad ni cantidad en términos de consulta.
 - » Desarrollo de políticas y asignación de recursos dedicados a la inclusión de las personas con discapacidad. Se trata de un elemento importante, ya que la participación es muy limitada sin un objeto para informar, consultar o involucrar.
 - » Mecanismos de consulta: capacidad jurídica, composición, nivel de

representación, frecuencia de las reuniones, impacto percibido.

- » **Transparencia:** los procedimientos y el proceso de consulta, los datos disponibles y el proceso de elaboración del presupuesto son transparentes en el acceso a la información.
 - » **Nivel y calidad de la participación:** influencia real de las personas con discapacidad en las políticas y los programas públicos (información, consulta, participación, colaboración y toma de decisión conjunta).
 - » **Apoyo a las OPD:** facilidad del proceso de registro, apoyo financiero y técnico.
 - » **Esfuerzos de inclusión:** grado de inclusión de los diferentes grupos de personas con discapacidad, incluidos los niños, las mujeres y los más marginados, en la participación habilitada por el Estado.
- **El compromiso del movimiento de discapacidad combina elementos de:**
 - » **Independencia de las OPD** (capacidades institucionales, libertad de expresión y opinión, autonomía en la toma de decisiones y gobernanza), prioridades (promoción, sensibilización, prestación de servicios), cumplimiento de la CDPD de las solicitudes principales, capacidades de acción colectiva y cohesión, así como también inclusión de los distintos grupos de personas con discapacidad, considerando el género, los niños, las personas más pobres y las que viven en lugares remotos.

El estudio considera que el nivel y la calidad de la participación alcanzada son proporcionales al nivel y la calidad del compromiso, tanto de las autoridades públicas como de las OPD. El nivel y la calidad del compromiso del Estado dependen de la fuerza del movimiento de discapacidad y viceversa. El movimiento no alcanzará su nivel óptimo de desarrollo en un entorno con poco compromiso estatal, ya que sufrirá importantes restricciones en términos de recursos y falta de objetivos. Además, si el gobierno no implementa al menos ciertas políticas para abordar las condiciones previas para que haya inclusión (accesibilidad, dispositivos de ayuda, servicios de asistencia, protección social, etc.), muchas personas con discapacidad no estarán en condiciones de participar. La falta de respuesta de las autoridades también puede ser desalentadora y conducir a la autoexclusión. Del mismo modo, si las OPD y el movimiento no están organizados, no son inclusivos y no están en condiciones de articular demandas a corto y largo plazo en todos los sectores y ministerios, no empujarán al gobierno a aumentar en forma progresiva y sostenible su compromiso y la importancia y el impacto de los mecanismos de consulta, entre otras cosas.

Además, el estudio examinó el nivel de apoyo de la cooperación internacional a las OPD,

así como también el apoyo en términos del diálogo.

Reconoce que un compromiso a futuro no necesariamente equivale a participación. Por lo tanto, identifica 11 tipos diferentes de interacción que pueden o no calificarse como participación. Según el contexto general de gobernanza y factores históricos, la evolución de la relación entre el Estado y el movimiento de discapacidad puede tomar diferentes rumbos y puede ser impulsada por las OPD, por el Estado o por ambos en conjunto. Sin embargo, estos rumbos no son lineales y pueden cambiar en forma drástica según el contexto político y el liderazgo dentro del gobierno y del movimiento de discapacidad, entre otros factores.

	Impulsada por el Estado	Impulsada por las OPD	Equilibrada
No participación	<p>Simbolismo</p> <p>Extensión</p>	<p>Emergencia</p> <p>Sustitución</p>	
	Cooptación	Complementariedad	Cuasiparticipación
Participación	Participación invitada	Participación reclamada	<p>Participación básica</p> <p>Participación significativa</p>

- **Impulsada por el Estado:**

- » **Simbolismo:** Las autoridades se presentan ante las personas con discapacidad o ciertas OPD existentes de su elección sin ninguna interacción real en términos de información, consulta o apoyo.
- » **Extensión:** Las autoridades desarrollan mecanismos formales de consulta, con poca participación de otros ministerios que no sean el ministerio competente. Pueden prestar cierto apoyo a las OPD que se alinean con ellas y validan y/o aplican las decisiones gubernamentales. Otros actores pueden tener más influencia. Parte de los líderes de las OPD pueden formar parte del aparato estatal.
- » **Cooptación:** Las autoridades disponen de mecanismos formales de consulta, con cierta influencia entre sectores/ministerios, han asignado recursos y cuentan

con políticas importantes y, asimismo, prestan un apoyo significativo a OPD individuales bastante fuertes. Sin embargo, las OPD tienen poca capacidad colectiva para influir en las decisiones gubernamentales y acaban validando y/o aplicando sus decisiones. Parte de los líderes de las OPD pueden formar parte del aparato estatal.

» **Participación invitada:** Las autoridades disponen de mecanismos de consulta formales y activos, con la participación de todos los sectores y ministerios, y desarrollan y dotan de recursos a las políticas. Prestan apoyo a las OPD, les otorgan un papel primordial, intentan llegar a los grupos marginados y están realmente interesadas en sus opiniones sobre las políticas propuestas. Las OPD están bastante desarrolladas y son independientes, pero aún no tienen la fuerza colectiva e inclusiva necesaria para establecer la agenda y suelen ser reactivas a las propuestas y prioridades del gobierno.

- **Impulsada por las OPD:**

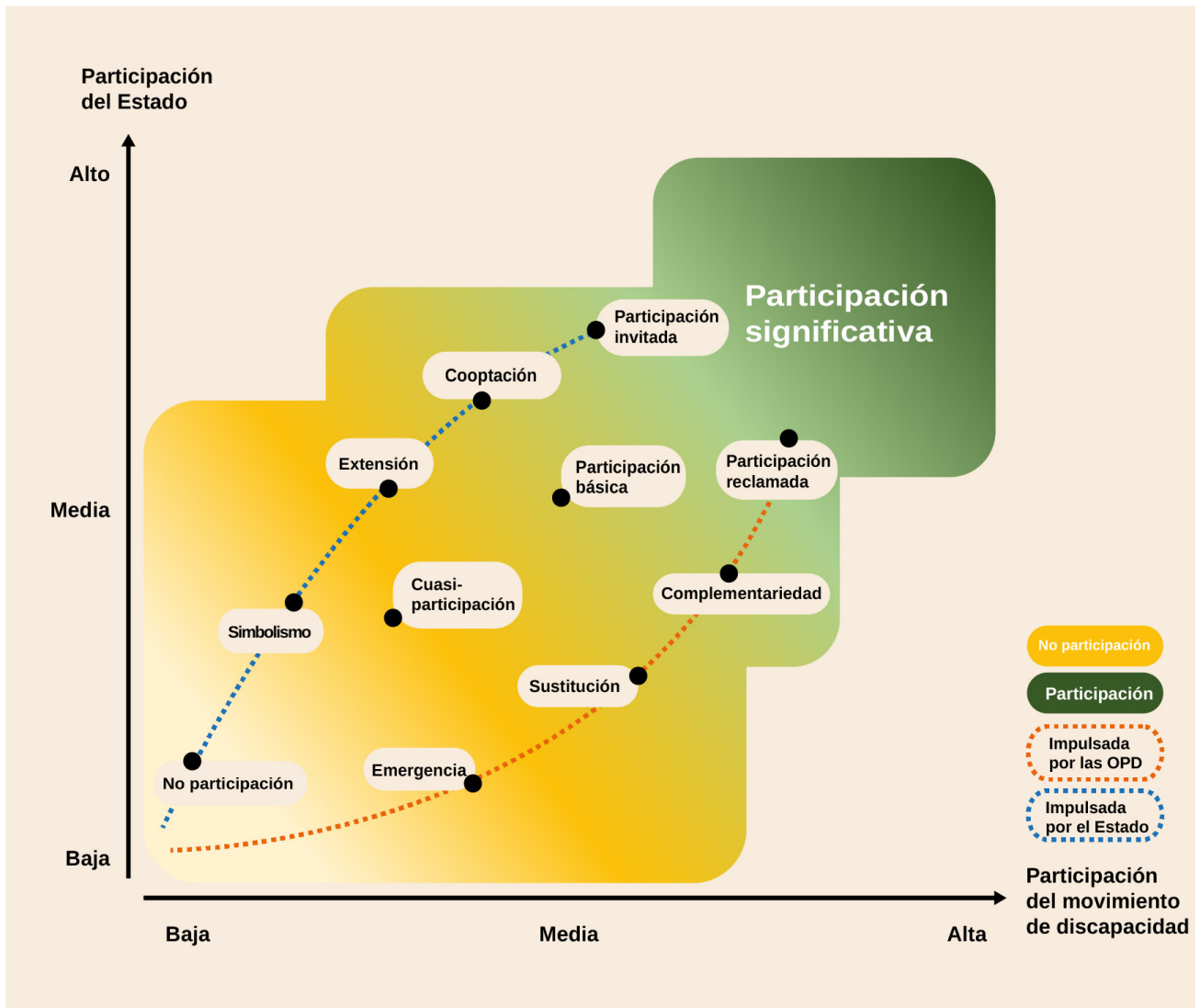
» **Emergencia:** Las autoridades públicas se involucran muy poco y tienen pocas o ninguna política aplicada o prevista. El movimiento de discapacidad es incipiente, con pocas OPD y escasa acción colectiva. Se concentran en la autoayuda y la sensibilización.

» **Sustitución:** Las autoridades públicas se involucran muy poco y las políticas aplicadas o previstas son escasas. Hay más OPD y la acción colectiva aumenta, pero es limitada. Se centran cada vez más en la prestación de servicios y la recaudación de fondos para compensar la falta de apoyo y servicios.

» **Complementariedad:** Las OPD son bastante fuertes y han desarrollado capacidades de acción tanto individuales como colectivas, y el movimiento de la discapacidad es cada vez más inclusivo. Se centran en el apoyo a sus miembros y en la prestación de servicios. El Estado se involucra más y apoya en mayor medida ciertos proyectos y servicios propuestos por las OPD. Puede haber mecanismos de consulta formales, pero no se habla realmente sobre las políticas del Estado o la falta de ellas.

» **Participación reclamada:** Las OPD son bastante fuertes y han desarrollado capacidades tanto individuales como colectivas, y el movimiento de discapacidad es cada vez más inclusivo. Se centran en hacerse oír ante las autoridades con voz y propuestas coordinadas y aprovechan todos los espacios posibles, especialmente los abiertos por la cooperación internacional. Existen mecanismos formales de consulta pero con escasa participación de todos los sectores y ministerios. El Estado se involucra un poco más y está abierto a la consulta hasta cierto punto, pero no tiene una agenda clara.

- **Equilibrada** (Esto no implica una situación positiva, sino que el Estado y las OPD contribuyen o no contribuyen en la misma medida a construir y alimentar el proceso de participación):
 - » **Cuasiparticipación:** El Estado tiene pocas políticas aplicadas o previstas, existen mecanismos de consulta formales y funcionan en cierta medida, pero con poca participación de todos los sectores y ministerios y poco impacto en la política y la asignación de recursos. Existen múltiples OPD, pero sigue habiendo poca acción colectiva y coordinación y no tienen una influencia real.
 - » **Participación básica:** El Estado está aumentando su compromiso y empezando a desarrollar políticas, pero con recursos bastante limitados. Existen mecanismos formales de consulta y están activos con cierta limitación del alcance de su trabajo y cierto impacto de las políticas del ministerio competente, pero el nivel de participación de todos los sectores y ministerios es bajo. Se presta poco apoyo a las OPD. El movimiento sigue teniendo una capacidad de acción colectiva limitada y no es inclusivo, pero utiliza cada vez más el espacio disponible, incluso en relación con la cooperación internacional.
 - » **Participación significativa:** El Estado tiene un fuerte compromiso, aplica políticas y recursos significativos y proporciona un apoyo importante a las OPD. Los mecanismos de consulta son eficaces, involucran a todos los sectores y ministerios y la información es transparente. El movimiento de las personas con discapacidad cuenta con una fuerte cooperación, es inclusivo y puede articular propuestas políticas avanzadas y dar sus opiniones informadas acerca de las políticas propuestas por las autoridades.



Parte 2: El sinuoso camino hacia la participación significativa de las OPD en los países que forman parte de Acortando distancias

2.1 Los países de Acortando distancias, ¿fomentan un entorno propicio para la participación pública y ciudadana?

	Burkina Faso	Etiopía	Ecuador	Paraguay	Sudán
Voz y rendición de cuentas en materia de gobernanza del BM (n=192)	98	176	111	106	189
Monitor del espacio cívico de CIVICUS en noviembre de 2019	Obstruido	Reprimido	Estrecho	Obstruido	Cerrado

En general, estos países pueden dividirse en dos grupos: Sudán y Etiopía se consideran espacios cívicos reprimidos o cerrados, pero con cambios políticos drásticos recientes; y Paraguay, Ecuador y Burkina Faso tienen una mayor apertura y posibilidad de realizar acciones ciudadanas.

A excepción de Burkina Faso, el promedio de la región es bajo según los indicadores de voz y rendición de cuentas del Banco Mundial, y ninguno de ellos tiene un espacio cívico abierto según el monitor de CIVICUS de las condiciones del espacio cívico.

Aunque en 2013 el Índice de Ambiente Habilitante de CIVICUS consideraba a Burkina Faso como la nación con el mejor entorno sociocultural para la sociedad civil en el continente africano, en los últimos años las crecientes tensiones políticas, la situación de seguridad precaria con un fuerte aumento de los conflictos armados violentos y las amenazas

terroristas contribuyeron a complicar el panorama político.

Ecuador y Paraguay también tienen un entorno no tan restrictivo, pero en ambos países hay tensiones políticas, importantes desigualdades y comunidades indígenas como ilustran los recientes enfrentamientos en Ecuador.

En la última década, el espacio cívico en Etiopía se ha visto gravemente restringido. En 2013, el índice CIVICUS lo consideraba entre los 10 últimos países en cuanto a una gobernanza habilitante. En particular, la Ley de Entidades Benéficas y Sociedades adoptada en 2009 (la «Ley de 2009»), que exige a las organizaciones de defensa de los derechos humanos que no recauden más del 10% de su presupuesto de fuentes extranjeras, tuvo un importante impacto en la composición de la sociedad civil etíope. En los últimos dos años, el cambio de liderazgo político ha introducido cambios y aperturas significativas, pero con resultados todavía inciertos.

Sudán también se caracteriza por un espacio cívico muy restrictivo, conflictos internos y un sombrío historial de derechos humanos³. La revolución sudanesa de 2019 que condujo al derrocamiento del gobierno y al inicio de una transición democrática ha desestabilizado el país con esperanzas de apertura, pero también con resultados inciertos.

2.2 Reseña de los componentes clave necesarios para garantizar una participación significativa

Se han evaluado diferentes elementos extraídos del marco normativo a partir de la percepción de las partes interesadas. No se trata de una evaluación objetiva, la cual habría requerido una metodología y recursos diferentes.

Se ha evaluado cada elemento con 6 niveles de color: las 3 tonalidades de naranja identifican un nivel considerado por debajo del umbral necesario para garantizar una participación significativa y las 3 tonalidades de verde representan un nivel considerado por encima del umbral. Cuanto más oscura es la tonalidad de color, más alto/bajo es el nivel en cuestión.

³ <https://www.hrw.org/africa/sudan>

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
VOLUNTAD DE INVOLUCRAR (Las autoridades consideran a las personas con discapacidad como una parte interesada clave)					
DESARROLLO DE POLÍTICAS para la inclusión de personas con discapacidad					
MECANISMOS DE CONSULTA (capacidad jurídica, composición, impacto percibido, nivel de representación)					
TRANSPARENCIA (procedimientos y procesos, accesibilidad de la información, datos)					
NIVEL DE PARTICIPACIÓN: (informar, consultar, involucrar, colaborar y decidir conjuntamente)					
APOYO A LAS OPD (registro, financiación, formación, apoyo en especie)					
ESFUERZOS DE INCLUSIÓN (tipo de discapacidades, niños, género, ubicación, minoría étnica)					
COMPROMISO DEL MOVIMIENTO DE DISCAPACIDAD (independencia, prioridades, inclusión, cohesión)					

APOYO DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL A LAS OPD					
APOYO DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL AL DIÁLOGO					

a. Voluntad de involucrar (Las autoridades consideran a las personas con discapacidad como una parte interesada clave)

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
VOLUNTAD DE INVOLUCRAR					

En los 5 países hubo voluntad de involucrar a las personas con discapacidad como partes interesadas de diferentes formas. Parece que en todos los países se observa el requisito de consultar a las OPD. El hecho de que el estudio estime que todos los países han superado el umbral mínimo no implica que haya un compromiso real y participación propiamente dicha. Como señaló un funcionario público de Paraguay:

«El sector de la discapacidad es el único -no sucede con las mujeres ni con los pueblos indígenas- para el cual la ley obliga a los ministros, a los viceministros a sentarse en la mesa y todavía no hemos aprovechado esta situación para generar un impacto y transformar.»

Asimismo, esto no necesariamente indica que las OPD son los principales interlocutores o partes interesadas de este proceso de participación, incluso en lo atinente a los mecanismos de consulta nacionales. En Ecuador, por ejemplo, los miembros del consejo nacional (CONADIS) son personas seleccionadas por «mérito» y no por su afiliación y responsabilidad dentro de las OPD. En Paraguay, los proveedores de servicios desempeñan un papel fundamental en el sector de la discapacidad y, de alguna manera, se crea una pantalla que filtra el compromiso real del Estado con las OPD que no están tan desarrolladas.

La voluntad de involucrar a las personas con discapacidad también puede verse socavada

por la división y la política en estos movimientos, como es el caso de Burkina Faso.

En Etiopía, si bien los mecanismos de consulta en materia de discapacidad pueden no estar activos ni ser eficaces en sí mismos, el gobierno reconoce el papel de las OPD, las cuales han participado activamente en la reforma de la ley de la sociedad civil en 2018-2019.

b. Desarrollo de políticas para la inclusión de las personas con discapacidad

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
DESARROLLO DE POLÍTICAS para la inclusión de personas con discapacidad					

En la mayoría de los países considerados, excepto Ecuador, existen pocas políticas para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en todos los sectores. Sin embargo, la mayoría de los países han intentado modificar su marco legal para aplicar la CDPD, y Sudán, Burkina Faso y Ecuador han adoptado una ley de discapacidad o equivalente. Todos los países cuentan con un plan de acción o estrategia nacional para las personas con discapacidad.

En **Burkina Faso**, si bien existe un marco jurídico inicial en virtud de la Ley Nro. 012/2010 de promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad para abordar la exclusión de estas personas, el bajo nivel de recursos públicos y las escasas capacidades institucionales, junto con la reciente tensión política, obstaculizan en gran medida su aplicación.

En **Etiopía**, las recientes políticas nacionales (ODS, Plan Nacional de Crecimiento y Transformación, GTP II 2016 - 2020 por sus siglas en inglés) hacen referencia explícita a las personas con discapacidad y la reciente creación de la Dirección de Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MoLSA, por sus siglas en inglés) muestra cierta voluntad de promover más la inclusión de las personas con discapacidad, especialmente en lo que respecta a la protección social, el apoyo (rehabilitación, dispositivos de ayuda...) y el empoderamiento económico. Sin embargo, existe un marco legal limitado, especialmente en materia de empleo, y los recursos y las disposiciones de prestación de servicios dedicados a su aplicación son escasos.

Paraguay ha aprobado varias leyes en el ámbito de la accesibilidad, el empleo y la educación, pero no tiene disposiciones exhaustivas contra la discriminación. El Plan de Acción Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad 2015-2030 debería enmarcar las políticas públicas generales de inclusión. Los servicios de asistencia disponibles son limitados y existen importantes problemas y falta de recursos asignados para la aplicación de las políticas.

Sudán ha modificado varias legislaciones para que observen la CDPD y ha revisado su Ley de Personas con Discapacidad de 2009 en el año 2017, la cual abarca diferentes sectores. El Comité sobre Derechos de Personas con Discapacidad ha expresado su preocupación por la inclusión de algunos grupos o personas con discapacidad, como los que tienen discapacidades psicosociales y los problemas de las mujeres con discapacidad. Su aplicación es todavía muy limitada.

Ecuador es reconocido en el ámbito internacional por su apoyo a las personas con discapacidad. Cuenta con un marco legal bastante desarrollado en todos los sectores, con asignación de recursos para su aplicación. Su actual presidente, Lenín Moreno, que es una persona con discapacidad, fue enviado especial del Secretario General de las Naciones Unidas sobre discapacidad y accesibilidad. El principal plan de desarrollo nacional, el plan Toda Una Vida 2017-2021, menciona expresamente a las personas con discapacidad y su segunda Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017-2021 abarca un amplio campo de acción.

c. Mecanismos de consulta (capacidad jurídica, composición, impacto percibido, nivel de representación)

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
MECANISMOS DE CONSULTA (capacidad jurídica, composición, impacto percibido, nivel de representación)					

Los 5 países han puesto en marcha mecanismos de consulta formales para involucrar a las personas con discapacidad, quienes, en la mayoría de los casos, se han convertido en el principal vector de consulta con las OPD, con distintos niveles de satisfacción por parte de dichas OPD. La mayoría de los mecanismos nacionales dependen oficialmente

del ministerio principal asignado a la discapacidad, a menudo el Ministerio de Bienestar Social, en Burkina Faso, Paraguay y Etiopía. En Sudán, recientemente estos mecanismos han pasado a estar bajo la supervisión oficial del Presidente de la República. En Ecuador se trata de una entidad pública autónoma. Todos los países han adoptado también una estructura similar a nivel sub-nacional en el marco de la descentralización, pero esto no ha sido objeto de análisis de este estudio.

Una de las características comunes a todos los países es el hecho de que, si bien esos mecanismos existen, todavía no se perciben como mecanismos de consulta eficaces por diferentes razones, que pueden estar relacionadas con la composición, el mandato real y la influencia del organismo en la elaboración de políticas y la asignación de recursos, la falta de recursos, etc. En varios casos, el problema principal era que, independientemente del mecanismo, quienes ejercen la influencia son quienes que tienen conexiones con personas dentro del aparato estatal.

En **Burkina Faso**, el Consejo Nacional Multisectorial para la Protección y Promoción de los Derechos de las Personas con Discapacidad (COMUD/Handicap) es el mecanismo nacional de seguimiento y aplicación de la CDPD, creado en virtud de la Ley 012/2010. Situado en el Ministerio de la Mujer, la Solidaridad Nacional, la Familia y la Acción Humanitaria, está compuesto por 76 miembros que incluyen, además de los representantes del gobierno central, un trío formado por el gobernador regional, el director regional encargado de las cuestiones de discapacidad y un representante de la red regional de OPD de cada una de las 13 regiones del país. Cuenta con una secretaría permanente.

COMUD/Handicap realiza una sesión ordinaria al año y, de vez en cuando, se organizan sesiones extraordinarias. Las OPD han criticado en gran medida esta estructura por la falta de seguimiento intermedio de las decisiones tomadas en la sesión ordinaria y por la falta de presupuesto para permitir la participación de actores regionales, tanto de los gobiernos regionales como de las OPD (para quienes la carga financiera de viajar a Uagadugú es importante). En consecuencia, la participación en las reuniones del COMUD es inconsistente, y las partes interesadas este organismo que debería reunir no lo conocen bien ni lo reconocen.

Las partes interesadas también comentaron que, debido a la verticalidad de las estructuras gubernamentales, los servicios ajenos al Ministerio de la Mujer ignoran en gran medida las decisiones del COMUD. La propuesta de algunas OPD de transferir el COMUD/Handicap a la Oficina del Primer Ministro para darle más visibilidad y reconocimiento no ha tenido éxito hasta el momento.

Tanto las OPD como otros actores coinciden en que el COMUD, tal y como está concebido hoy, no cumple con las intenciones que han tenido sus fundadores en 2012 ni proporciona un mecanismo de consulta eficaz que cumpla con la CDPD.

En **Etiopía**, el Comité Nacional de Coordinación de la Ejecución y el Seguimiento (NIMCC, por sus siglas en inglés), creado por una directiva ministerial, está formado por representantes de los principales ministerios federales, las OPD (todas ellas pertenecientes a la FENAPD y sus miembros) y otros organismos pertinentes de la sociedad civil, y está presidido por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (que también se encarga de la secretaría del Comité). Su objetivo es desempeñar la función de mecanismo de coordinación para la ejecución del plan nacional de acción sobre las personas con discapacidad (2012-2021). La estructura se replica oficialmente en los ámbitos regionales.

Sin embargo, el comité no ha sido identificado en la entrevista con las partes interesadas como un mecanismo clave. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales sigue siendo el principal contacto con el gobierno para la mayoría de las OPD. En algunas ocasiones tienen contacto con el parlamento federal y otros ministerios, como el de Educación, pero esto sigue siendo limitado porque aún se considera que la discapacidad es un tema que le corresponde exclusivamente al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

En **Sudán**, el Consejo Nacional para la Discapacidad es el principal mecanismo de coordinación y consulta en el marco de la CDPD. Este Consejo se creó en virtud de la Ley de Personas con Discapacidad de 2009. Es la principal autoridad de planificación, seguimiento y coordinación de todas las políticas sobre discapacidad. Inicialmente estaba a cargo del Ministro de Bienestar y Seguridad Social. La Ley de Personas con Discapacidad de 2017 lo ha subido de categoría y ahora está bajo la supervisión del Presidente de la República «o de quien él delegue» (Art. 5(4)). El Consejo está constituido por las oficinas pertinentes del sector público y las OPD, las cuales representan no menos del 50% de sus miembros. En la actualidad, cada OPD de nivel nacional está representada por dos personas, incluso mujeres y jóvenes con discapacidad. También están representados los expertos individuales con discapacidad.

En general, las OPD encuestadas coincidieron en que su relación con el Consejo Nacional de Discapacidad era positiva en grandes líneas; y, asimismo, coincidieron al lamentarse por que no se asignaran más recursos al trabajo del Consejo y de las OPD participantes. De hecho, el Consejo cuenta con un pequeño presupuesto para el funcionamiento de su Secretaría y depende de los donantes internacionales (especialmente, las agencias de desarrollo de Italia y Japón) para los proyectos y las actividades de capacitación, pero los recursos siguen siendo limitados.

Otras estructuras que tienen el mandato de trabajar en pos de los derechos de las personas con discapacidad en Sudán son:

- Un subcomité de personas con discapacidad en la Asamblea Nacional, que forma parte de la Comisión de Salud y Vivienda y está presidida por un miembro de la Asamblea Nacional con discapacidad;

- Una sección de «personas con discapacidad» en el Consejo Asesor de Derechos Humanos, siendo el presidente y los miembros de dicha sección personas con discapacidad;
- Diecisiete consejos provinciales para personas con discapacidad.

En **Ecuador**, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) es el principal órgano de coordinación y consulta y está conectado con las principales instituciones gubernamentales. Es un organismo público autónomo creado en virtud de la Ley Orgánica de Discapacidades de 1992 y el Reglamento de 2008. CONADIS tiene 23 oficinas territoriales. En el marco del CONADIS, se ha creado una Secretaría Técnica bastante bien dotada de recursos con la función de «coordinar y gestionar políticas públicas integrales junto con las organizaciones del Estado ecuatoriano, la sociedad civil y otros organismos para garantizar los derechos de las personas con discapacidad» y «fomentar la participación activa y organizada de las personas con discapacidad, sus familias y la comunidad en la creación y la aplicación de políticas sociales que garanticen su plena integración». La sociedad civil está representada por personas con discapacidad que representan, a su vez, a diferentes grupos de personas con discapacidad, las cuales se seleccionan en base al mérito. Si bien el presidente del CONADIS es también el presidente de la Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física, otros representantes de la sociedad civil seleccionados podrían no necesariamente representar a otras OPD y no hay claridad acerca de cuál es la verdadera influencia de esos representantes.

Todas las partes interesadas conocen al CONADIS y lo perciben como el principal centro de toma de las decisiones relacionadas con la discapacidad. Respecto de la comunicación con el gobierno a nivel nacional, las organizaciones pueden dirigirse a diferentes ministerios, pero en general tienen un mayor impacto si llegan a ellos a través del CONADIS. Tiene una fuerte influencia en el movimiento de discapacidad, ya que ha apoyado la creación de las principales federaciones de OPD y también es el principal canal de financiación para dichas organizaciones y, asimismo, desarrolla las directrices relativas al uso de esos fondos. Las 4 principales federaciones nacionales se encuentran en el mismo edificio que el CONADIS.

En **Paraguay**, la Comisión Nacional de Discapacidad (CONADIS) se creó como el principal mecanismo de consulta con la sociedad civil a partir del Decreto Reglamentario Nro. 10.514 de 2013 por el cual se reglamenta la Ley 4.720 que crea la Secretaría Nacional por los Derechos Humanos de las personas con discapacidad (SENADIS). La representación de la sociedad civil está asegurada con al menos siete representantes electos de organizaciones de personas con discapacidad y organizaciones para las personas con discapacidad, los cuales representan a diferentes grupos (personas con discapacidad visual, personas con discapacidad auditiva, personas con discapacidad física, personas con discapacidad intelectual, personas con discapacidad psicosocial, organizaciones de familias con discapacidad y las personas con discapacidad que representan al interior del país). Todas

las organizaciones que están inscritas en la SENADIS eligen los representantes y dicha elección es supervisada por la Corte Electoral. Esta es una diferencia fundamental con otros países objeto de estudio. Uno de los problemas más importantes sobre la regulación de los miembros de la CONADIS es que la SENADIS no diferencia entre las organizaciones de personas con discapacidad y las organizaciones para ellas, por lo cual la CONADIS ha recibido gran influencia por parte de los prestadores de servicios. Al igual que en Ecuador, todos los actores entrevistados saben que la estructura de representación de la discapacidad a nivel nacional se basa en la CONADIS. Si bien se percibe como algo positivo y un avance, las partes interesadas no siempre conocen con claridad su papel y eficacia y piensan que son necesarios más recursos para que funcione mejor.

La CONADIS está dirigida por la SENADIS (Ministerio Nacional de Discapacidad) y otras importantes áreas del gobierno forman parte de ella.

También existe una estructura similar a nivel subnacional como la CODEDIS (Comisión Departamental de Discapacidad) y, en algunos casos, la COMUDIS (Comisión Municipal de Discapacidad).

d. Transparencia (procedimientos y procesos, accesibilidad de la información, datos)

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
TRANSPARENCIA (procedimientos y procesos, accesibilidad de la información, datos)					

En los 5 países, las OPD insisten en que hay problemas importantes en torno a la falta de transparencia y el acceso a la información en general. Se percibe como una barrera fundamental para su participación y compromiso.

Otro problema es la falta de transparencia de los procesos en la elaboración de leyes o programas y aún más en la planificación de las asignaciones presupuestarias, incluso en la concesión de subvenciones a las organizaciones.

Se mencionó el hecho de que las reuniones se celebraban en un edificio sin accesibilidad (Burkina Faso) o que no se solía facilitar interpretación en lengua de signos (Sudán).

El creciente uso de las redes sociales como modo de comunicación es, por un lado, útil, pero también preocupante debido a los problemas de accesibilidad y al hecho de que excluye a quienes no tienen acceso a las TIC, que suelen ser grupos ya marginados debido a la accesibilidad, la pobreza, el idioma, las zonas remotas, etc.

Aunque se han hecho ciertos intentos inconsistentes para garantizar la accesibilidad a las reuniones y ofrecer la información en un formato accesible, esto no se ha conseguido de forma constante.

e. Nivel de participación: (informar, consultar, involucrar, colaborar y decidir conjuntamente)

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
NIVEL DE PARTICIPACIÓN: (informar, consultar, involucrar, colaborar y decidir conjuntamente)					

Después de revisar la situación en diferentes países, es justo decir que se percibe un bajo nivel y calidad de la participación en la mayoría de los países y que dicha participación aún dista de ser calificada como significativa. La participación es irregular y desigual. No se proporciona información adecuada y las consultas suelen ser consideradas ineficaces.

Un elemento interesante del estudio es que, si bien hay una gran diversidad de contextos, el resultado es más o menos el mismo en cuanto a la percepción de las OPD. Tanto en un país con programas y políticas importantes como Ecuador como en el que menos políticas se aplican, como Etiopía, las OPD no sienten que sus voces se tengan realmente en cuenta a la hora de diseñar esas políticas y tomar decisiones.

Se han identificado múltiples elementos que socavan el nivel y la calidad de la participación.

- Como se ha mencionado, la falta de transparencia y de acceso a la información, lo cual también socava la confianza, tanto en las instituciones como en los procesos.
- Varias entrevistas realizadas en los distintos países señalaron el impacto de la falta de coordinación entre los ministerios, lo cual disminuye en gran medida el impacto de los mecanismos de consulta. El hecho de que algunos mecanismos de consulta,

como COMUD en Burkina Faso, no tengan la capacidad y el peso institucional necesarios para ejercer una influencia en otros ministerios limita el impacto percibido de la participación de las OPD, aunque la consulta se haya realizado de buena fe.

- Las actitudes predominantes de no aceptación de las OPD (y de las personas con discapacidad en general) como interlocutores en igualdad de condiciones cuyas opiniones deberían tener la misma importancia. Aunque en todos los países existe la voluntad de involucrar a las personas con discapacidad y se aceptan los principios de «nada sobre nosotros sin nosotros», esto no implica que tengan ventaja en términos de influencia. Por ejemplo, es obvio que las organizaciones de proveedores de servicios en Paraguay tienen una influencia mucho mayor que las OPD.
- Impacto de otras partes interesadas, como los proveedores de servicios.
- La rotación de la administración pública, lo cual afecta las inversiones en la OPD.

En **Etiopía**, las principales OPD nacionales son conocidas y reconocidas por su experiencia. Se las invita con cierta regularidad a las consultas y actividades organizadas por el gobierno y otras partes interesadas institucionales. Un sector en el que las OPD han participado activamente es el de la educación. Sin embargo, algunos de los entrevistados tenían sus reservas sobre el impacto real de las intervenciones de las OPD.

Es importante señalar que, como parte del «ablandamiento» político bajo el nuevo régimen, se derogó la Ley de 2009 y en la Oficina del Primer Ministro comenzó el proceso de redacción de la nueva legislación que regula el trabajo de la sociedad civil. Se invitó a las organizaciones de la sociedad civil, entre ellas a la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Etiopía (FENAPD, por sus siglas en inglés), a hacer su aporte a la nueva ley, lo cual hicieron tras acordar primero una posición conjunta de las OSC. La estructura que trabajó en la elaboración de la nueva ley consistía en 11 miembros, dos de los cuales (una mujer y un hombre) representaban a la FENAPD, mientras que los demás representaban diferentes intereses de la sociedad civil (6 miembros) u organismos gubernamentales (3 miembros). Un donante internacional facilitó el proceso y contribuyó a la organización de una audiencia entre el gobierno y las OPD. La Ley sobre las organizaciones de la sociedad civil Nro. 1113/2019 se acordó rápidamente y se aprobó en marzo de 2019.⁴

En **Burkina Faso**, los entrevistados coincidieron en el carácter vertical de los procesos de toma de decisiones en el país, el cual incide directamente sobre el estilo y la calidad de la participación de la sociedad civil, incluidas las OPD. Su participación no es sistemática y siempre hay que reivindicarla ante las autoridades, que rara vez se acercan a las OPD

4 <https://www.abysiniaw.com/uploads/1113.pdf>

por impulso propio. Esto se percibe especialmente en ámbitos ajenos al bienestar social o la educación. Además, cuando las OPD solicitan una reunión sus pedidos suelen tardar mucho en tramitarse y a menudo obtienen una respuesta negativa (o bien, una reunión con un funcionario subalterno del Ministerio que no está capacitado o facultado para tomar una decisión sobre el tema tratado). Las entrevistas pusieron de manifiesto varios casos en los cuales la participación de las organizaciones de personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones era inadecuada y, por consiguiente, las decisiones tomadas eran deficientes. Varios entrevistados de las OPD observaron que el procedimiento de consulta utilizado para la revisión permanente de la Constitución de Burkina Faso, para el cual el Comité Constitucional no consultó directamente a las OPD, no permitió al movimiento de las OPD expresar y defender adecuadamente sus propuestas. Diferentes federaciones de OPD llegaron a formar parte de un subcomité que hizo llegar sus conclusiones al Comité Constitucional, pero no se tuvieron en cuenta sus opiniones. Todo esto contrasta con la atención que han recibido las propuestas de otros grupos cívicos.

En **Sudán**, si bien la mayoría de los entrevistados de las OPD aseguran que las estructuras gubernamentales no están, de por sí, cerradas para ellos, lamentan la falta de transparencia y que la calidad del diálogo con el gobierno depende de las relaciones personales entre la OPD y el actor institucional en cuestión. A pesar de la multitud de estructuras de aplicación, seguimiento y consulta, las OPD observaron una importante falta de coordinación entre los diferentes organismos públicos, su incapacidad para gestionar la información de forma transparente y cooperativa y una dificultad general para que las OPD participen en su trabajo de forma significativa. También se ha denunciado un nivel excesivamente alto de burocracia: para poder trabajar en un asunto concreto, la organización debe firmar un memorando de entendimiento con el organismo gubernamental responsable del asunto, lo que supone un proceso largo y complejo. Considerando el lado positivo, las OPD han notado las mejoras introducidas por el Consejo para mejorar su participación en la concepción y el desarrollo del plan de trabajo del Consejo 2020-2030, las cuales se implementaron en respuesta a la recomendación del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para mejorar la participación de las personas con discapacidad.

En **Ecuador**, las organizaciones de la sociedad civil entrevistadas, tanto las OPD como los proveedores de servicios, aseguraron que no tienen mucha influencia en la agenda pública. Todos coinciden en que se enteran de los recursos o las políticas a través de la página web del CONADIS, los anuncios públicos o directamente a través de los decretos. Sí se llevan a cabo consultas. El gobierno los consulta y los escucha y a veces toma sus ideas, pero no hay un seguimiento o colaboración posterior. Existe la percepción de que el gobierno no confía en la sociedad civil.

En **Paraguay**, aunque la CONADIS se percibe como un organismo potencialmente importante con representantes elegidos, todavía no fomenta una fuerte participación

de las personas con discapacidad. La fuerte influencia de los proveedores de servicios contrasta con las capacidades emergentes de las OPD. Un comentario recurrente es que aquellos que lograron contactarse con alguien influyente del gobierno han podido tener un impacto en la agenda pública, lo que implica que este impacto no se logra a través de la participación formal.

f. Apoyo a las OPD (registro, financiación, formación, apoyo en especie)

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
APOYO A LAS OPD (registro, financiación, formación, apoyo en especie)					

Salvo en Ecuador, las OPD no reciben mucho apoyo para su registro o funcionamiento. Etiopía es un caso específico con regulaciones sobre las OSC que tienen ya una década, lo cual restringió en gran medida sus posibilidades de promoción. Como se ha visto en la sección de cooperación internacional, el apoyo de los donantes y las ONG internacionales es indispensable para la existencia y el desarrollo de las OPD.

► Registro

En **Etiopía**, la Ley de Entidades Benéficas y Sociedades Nro. 621/2009 adoptada en 2009 (la «Ley de 2009») tuvo el propósito y el efecto de restringir el espacio cívico en el país al exigir a las organizaciones de defensa de los derechos humanos que no recauden más del 10% de su presupuesto de fuentes extranjeras. Las organizaciones que dependían de donantes extranjeros tuvieron que registrarse como «ONG de desarrollo» y se les impidió llevar a cabo abiertamente acciones de defensa. Como resultado, la mayoría de ellas modificó el perfil de su trabajo y tuvo que volver a registrarse, pues la Ley se modificó en 2019 para permitirlo.

Burkina Faso se caracteriza por una actitud comparativamente liberal hacia la libertad de expresión, asociación y reunión, con pocas restricciones al funcionamiento de la sociedad civil, incluidas las organizaciones de personas con discapacidad. Son muy pocos los trámites necesarios para crear una asociación. Si bien la ley prevé el estatus de «asociaciones de bien público» para las OSC que cumplan determinados criterios, el valor real de este estatus para las dos OPD que gozan de él es limitado.

En **Sudán**, las organizaciones de personas con discapacidad que participaron en las entrevistas confirmaron que la ley no restringe la creación y el registro de las ONG.

En **Ecuador**, el registro de organizaciones era algo complejo, pero los entrevistados aseguraron que el gobierno ha hecho cambios y brinda asistencia, como un tutorial que simplifica el proceso de registro, y que tener capacidad jurídica ahora no es un problema.

En **Paraguay**, la obtención de la personería jurídica es un proceso largo que puede requerir un abogado para garantizar que se haga correctamente. Tiene un costo que no todas las organizaciones pequeñas pueden asumir, y parece ser aún más difícil para las OPD del interior del país. Para registrarse ante la SENADIS, las organizaciones deben demostrar 2 años de existencia.

► **Apoyo material (financiación y apoyo en especie)**

En **Etiopía**, un número predefinido de OPD del ámbito nacional (miembros de la FENAPD) recibe una pequeña financiación del gobierno que asciende a alrededor del 5% del presupuesto anual de las OPD. El gobierno tiene ciertas expectativas sobre el uso de este dinero por parte de los beneficiarios. Por regla general, las OPD del ámbito regional no reciben dicha financiación de los gobiernos regionales. Todas las OPD dependen en gran medida de la financiación de los donantes internacionales y de los proveedores de servicios nacionales. Muchas realizan actividades para recaudar fondos a fin de cubrir los gastos básicos de funcionamiento de una oficina. En el ámbito regional, las OPD no suelen recibir asistencia financiera regular de los gobiernos regionales, lo que se ha convertido en una importante fuente de frustración para muchas de ellas. En la región de Amhara, por ejemplo, la federación de OPD ha recurrido a actividades para recaudar fondos, como la venta de mercancías, para financiar sus actividades. La Oficina regional de Trabajo y Asuntos Sociales sugirió que la ayuda en especie (ordenadores, espacio de oficina, ayuda en la organización de eventos) compensa en cierto modo la ausencia de financiación operativa de las OPD.

En **Burkina Faso**, si bien quienes ostentan el estatus de «asociaciones de bien público» pueden, en principio, recibir una ayuda financiera regular del Estado, uno de los entrevistados declaró que su asociación no la había recibido, ya que la disposición legal correspondiente no había sido puesta en práctica por el gobierno.

Las asociaciones que no pueden acceder a la asistencia financiera del régimen de «asociaciones de bien público» reciben dinero del Ministerio de Derechos Humanos y Solidaridad en forma esporádica, pero estos fondos son muy limitados y están sujetos a la disponibilidad.

En **Sudán**, ninguna de las OPD entrevistadas recibe financiación operativa de fuentes

públicas. Según ellos, el acceso a la financiación es irregular y depende de la relación personal con el Ministerio de Hacienda. Se evalúa mensualmente a las organizaciones que reciben apoyo financiero para corroborar que reúnan los requisitos para acceder a él. Todas las OPD critican que el acceso a la financiación pública no es sostenible.

En **Ecuador**, las 4 federaciones de OPD reciben cincuenta mil dólares anuales con algunas excepciones (por ejemplo, en 2016 debido al terremoto hubo federaciones que no recibieron fondos) a través del MIES (Ministerio de Inclusión Económica y Social). Cuentan con este presupuesto desde la vicepresidencia de Lenín Moreno. Se trató de un gran aumento porque antes recibían entre tres y cinco mil dólares anuales. Sin embargo, este financiamiento no está garantizado y puede detenerse en cualquier momento. Cabe destacar que estos fondos que reciben vienen con unas directrices de trabajo, y en 2019 las federaciones recibieron directrices comunes. Uno de los problemas mencionados fue la dificultad para iniciar actividades de recaudación de fondos debido al riesgo de perder su estatus de organización sin ánimo de lucro. Ecuador fue el único país en el que las OPD mencionaron las distintas capacitaciones que les ofrece el CONADIS y el hecho de que se las consulten acerca de qué capacitaciones necesitan.

g. Inclusión (tipo de discapacidades, niños, género, ubicación, minoría étnica)

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
ESFUERZOS DE INCLUSIÓN (tipo de discapacidades, niños, género, ubicación, minoría étnica)					

Todos los países incluyen a diferentes grupos de personas con discapacidad en sus mecanismos de consulta. Sin embargo, el estudio no detectó ningún esfuerzo particular para llegar a los grupos más marginados. La CONADIS de Paraguay incluye en su reglamento las obligaciones de los representantes de los grupos de personas con discapacidad psicosocial y de las personas con discapacidad del interior del país, pero no asegura que éstos sean personas con discapacidad debido a la falta de diferenciación entre las organizaciones de personas con discapacidad y las organizaciones para dichas personas.

Del mismo modo, se demostraron los esfuerzos realizados para garantizar el equilibrio de género en la representación, pero no se detectó ningún esfuerzo especial para considerar las opiniones de los propios niños con discapacidad.

h. Compromiso del movimiento de discapacidad (independencia, prioridades, inclusión, cohesión)

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
COMPROMISO DEL MOVIMIENTO DE DISCAPACIDAD (independencia, prioridades, inclusión, cohesión)					

La situación del movimiento de discapacidad es muy diferente en los 5 países. El movimiento más estructurado es el de Etiopía, pero hace poco hincapié en la defensa debido al contexto político, mientras que el menos estructurado es el de Paraguay, con muy pocas OPD y una coalición nacional llamada CONAPRODIS que suele verse opacada por los proveedores de servicios más fuertes. En Burkina Faso proliferan las OPD en todos los niveles, pero hay conflictos entre las distintas federaciones.

En todos los países hay problemas importantes en cuanto a la inclusión en el movimiento de los grupos más marginados y las personas que viven en zonas rurales o remotas, así como también una representación desigual de las mujeres con discapacidad y sus inquietudes.

Es interesante observar que, tanto en Ecuador como en Paraguay, no existe una federación de OPD que agrupe a todas las organizaciones de personas con discapacidad, ya que CONADIS de ambos países asumió de algún modo esta función. La ausencia de una federación de este tipo parece limitar la capacidad de las OPD de construir una plataforma de defensa autónoma para relacionarse con las autoridades, incluso a través de CONADIS.

En general, cabe destacar que las OPD de 2 de los 5 países no enviaron una presentación pública por escrito en la primera revisión del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, lo cual es bastante raro. Si bien que no se haya presentado Etiopía puede ser fácil de comprender teniendo en cuenta la situación del país en ese momento, la

ausencia de Ecuador es sospechosa, mientras que la presentación pública de las OPD de Sudán muestra que se sentían relativamente seguras para hacerlo.

	Burkina Faso	Etiopía	Ecuador	Paraguay	Sudán
Presentación escrita de la OPD para consideración del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	SÍ	NO	NO	SÍ (con ONG)	SÍ

En **Etiopía** existe una federación nacional (FENAPD) que reúne a 8 asociaciones de personas con discapacidades específicas como miembros de pleno derecho y a otras organizaciones que trabajan en el ámbito de la discapacidad como miembros ordinarios o asociados. Dado que Etiopía es un Estado federal, esta estructura se reproduce vagamente a nivel regional. Otros grupos de discapacitados todavía están buscando la manera de formar parte del movimiento, y algunos todavía están fuera de él. La mayoría de las OPD admiten que ciertos grupos de personas con discapacidad no están bien representados, o incluso carecen reconocimiento, dentro del movimiento. Los grupos más mencionados son las mujeres y las niñas con discapacidad. El movimiento de las mujeres con discapacidad forma parte integral de la estructura de las OPD desde 2016, sin embargo esta aceptación formal aún no está acompañada por una inclusión significativa. Otros grupos mencionados son las personas sordociegas (un tema realmente emergente del cual se sabe poco pero respecto del cual hay determinación de mejorar), las personas con discapacidad psicosocial, así como también las personas con VIH/SIDA, enfermedades crónicas, refugiados con discapacidad, etc.

Las OPD también reconocieron las dificultades para llegar a las personas con discapacidad en las zonas rurales, donde los estereotipos y la estigmatización, más frecuentes que en las zonas urbanas, hacen que las personas con discapacidad queden ocultas de la comunidad y no se las tenga en cuenta. Además, muchas personas con discapacidad probablemente no reconozcan que están siendo discriminadas por su condición, por lo que no se ven en la necesidad de acudir a una OPD en busca de asesoramiento/apoyo, etc.

Según la mayoría de los entrevistados, la Ley de 2009 tuvo un efecto devastador en la composición de la sociedad civil etíope, incluidas las OPD nacionales. La mayoría de ellas se vieron obligadas a volver a registrarse como «ONG de desarrollo» y a cambiar significativamente el alcance de su trabajo para cumplir con la nueva normativa. La composición de la FENAPD (una «ONG de desarrollo») se modificó y se quitó la membresía a algunos de sus miembros (ENAB y ENAPH) que se clasificaban como organizaciones de

«defensa» (luego se los volvió a admitir).

Varias de las OPD entrevistadas dieron a entender que continuaron realizando su labor de defensa (en forma limitada), a pesar de las restricciones impuestas por la Ley de 2009, etiquetándolas como «sensibilización» o «formación» para evitar conflictos.

Al parecer, todas las OPD entrevistadas realizan algún tipo de trabajo de defensa, aunque la impresión general sigue siendo que no se trata de su actividad principal. Dado que la cultura activista es un concepto bastante nuevo en la sociedad civil, gran parte de la energía de las OPD se dedica a conseguir recursos para su funcionamiento, así como también a la capacitación y a la prestación de servicios a sus miembros. Aborda el vacío que genera la inaccesibilidad a los servicios generales y la escasez general de servicios específicos para las personas con discapacidad que deberían prestar o facilitar las estructuras públicas.

En **Burkina Faso**, la mayoría de los entrevistados han planteado el fenómeno de la multiplicación de las asociaciones como un problema bastante grave para el buen funcionamiento de la sociedad civil y para ser tomados en serio por parte de los actores institucionales. Al igual que en otros sectores, el movimiento de la discapacidad se caracteriza por un alto nivel de fragmentación y división. Existen tres plataformas nacionales que compiten entre sí: FEBAH, creada en 1992; ReNOH, creada en 2011 tras divisiones internas de FEBAH; y CNAPH, creada recientemente, en 2016. Las razones de esta fragmentación radican, según algunos, en la lucha por el liderazgo, en que las asociaciones se mueven por los beneficios personales de sus líderes en lugar de por el objetivo común de unir a las personas con discapacidad y en la falta de rendición de cuentas respecto de los fondos recibidos de fuentes externas. Estos entrevistados expresaron su sincero pesar por los repetidos fracasos para volver a unificar el movimiento. Dentro de las federaciones, también existe un cierto nivel de competencia entre sus miembros debido a la falta de fondos.

Además del desafío que representan los mecanismos gubernamentales, al parecer la incapacidad de las OPD de trabajar en conjunto y unir sus voces ha obstaculizado su participación, incluso en cuestiones como la aplicación de la Ley de 2012 sobre la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

Además, la representación de grupos específicos en las OPD sigue siendo irregular. Mientras que las mujeres con discapacidad tienen organizaciones fuertes y visibles, las cuestiones relativas a las niñas y mujeres con discapacidad se pierden en organizaciones más generales. Llegar a las personas con discapacidades psicosociales es difícil debido al estigma y a la falta de voluntad de las familias de exponer a sus miembros con discapacidades psicosociales.

En **Sudán** está en marcha la formación de una federación nacional que represente a todas las organizaciones de personas con discapacidad, independientemente del tipo de discapacidad que tengan. En 2014 se creó una red de ONG y OPD denominada «Red de Discapacidad de Sudán». Incluye más de 50 organizaciones activas en la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad. La red, que ha contado con el apoyo de ONG internacionales, está completando ahora el proceso de registro formal de conformidad con la legislación de Sudán. En noviembre de 2019, la nueva federación no ha podido celebrar su primera asamblea general debido a problemas administrativos (algunos de los certificados de registro de sus miembros fundadores no eran válidos) y a la falta de presupuesto para organizar la reunión. Quienes fueron entrevistados en esas fechas expresaron su preocupación por que el deterioro del clima de seguridad en el país pudiera haber incidido negativamente sobre sus actividades.

Las organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad intelectual expresaron su frustración porque algunas organizaciones de personas con discapacidad no terminan de comprender o aceptar la discapacidad intelectual, lo que hace que este tipo de organizaciones queden excluidas de la red y tengan dificultades para acceder a los recursos como lo hacen las demás.

En **Ecuador**, hay 5 federaciones que tienen oficinas de alquiler en el edificio del CONADIS. Cuatro son de personas con discapacidad y sus familias, las cuales representan a la discapacidad intelectual, a las personas sordas, a las personas ciegas y a las personas con discapacidad física y una es de organizaciones proveedoras de servicios.

La información recopilada mostró que, a pesar de sus capacidades individuales, esas federaciones no tienen una voz colectiva. Se pensó en crear una confederación, pero esto no sucedió y, por lo tanto, no hay ninguna organización que reúna a las OPD. Y el CONADIS se apropió en cierta manera de esta función. El fuerte vínculo con el CONADIS, que por un lado garantiza los recursos para su funcionamiento, parece limitar su autonomía y su capacidad para desafiar a las autoridades.

Desde la federación de personas con discapacidad intelectual se señaló que muchas organizaciones siguen revisando los estatutos para convertirse en verdaderas OPD, ya que están dirigidas por personas sin discapacidad. Señalaron que «en octubre del año pasado se constituyó la primera asociación de personas con discapacidad intelectual con personería jurídica, estatutos y un directorio compuesto únicamente por personas con discapacidad intelectual».

En **Paraguay**, el sector de la discapacidad está dominado por las ONG para personas con discapacidad que históricamente han trabajado en la prestación de servicios y la sensibilización. Hay pocas OPD nacionales y locales, especialmente organizaciones de personas sordas y de personas ciegas, pero muchos grupos no cuentan con organizaciones

que los representen adecuadamente. El organismo nacional coordinado de la sociedad civil en el ámbito de la discapacidad está a cargo de los proveedores de servicios.

i. Apoyo de la cooperación internacional a las OPD

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
APOYO DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL A LAS OPD					

En todos los países, está claro que el apoyo de la cooperación internacional es fundamental para las OPD, no sólo por razones obvias de acceso a los recursos básicos, sino también por razones de independencia y autonomía. Las OPD consideran que la relación con los donantes es más equilibrada que con los gobiernos.

Sin embargo, en varios países las OPD destacaron la falta de claridad, información y, en última instancia, acceso a los fondos de la cooperación internacional. El nivel de cofinanciación o las capacidades técnicas para desarrollar propuestas y cumplir con los requisitos administrativos son barreras significativas, especialmente para los grupos más marginados.

En **Etiopía**, por lo general, las OPD tienen una experiencia bastante positiva del trabajo con donantes internacionales. En primer lugar, son su principal fuente de financiación y les permiten trabajar y existir. En segundo lugar, las ONG internacionales, cuya labor se desarrolla en el ámbito de la discapacidad, consultan activamente a las OPD para alinear las diferentes actividades y buscar la coordinación entre los donantes que trabajan con la discapacidad. Al parecer, los donantes también prestan más atención a la discapacidad y muestran interés en apoyar a las OPD. Por ejemplo, la FENAPD se dio cuenta de que la USAID en Etiopía estaba quedando rezagada ante otros donantes internacionales en lo que respecta a la integración de la discapacidad (especialmente, el DFID). Intentaron subsanar esta carencia en una reunión con representantes de la USAID, quienes se comprometieron a incluir sistemáticamente la perspectiva de discapacidad en sus convocatorias.

En **Burkina Faso**, las OPD han reconocido que los actores internacionales han incrementado su contribución para aumentar la atención a los derechos de las personas con discapacidad. Las principales fuentes de ingresos de las asociaciones de personas con discapacidad siguen siendo la financiación de las ONG internacionales y los organismos de

desarrollo. Sin embargo, dado que la mayoría de las veces esta financiación está vinculada a actividades de proyectos específicos, las posibilidades de desarrollar actividades de defensa sostenibles en línea con las prioridades de la asociación son bastante limitadas. Al mismo tiempo, algunos donantes intentan adoptar una posición firme respecto de la fragmentación que sigue debilitando el movimiento de las OPD retirando la financiación de las federaciones que compiten entre sí y condicionándola a que vuelvan a intentar unificarse. Según algunos entrevistados, estas tácticas podrían ser útiles para que el movimiento de las OPD analice sus estrategias de cooperación.

En **Sudán** también se reconoce que el apoyo internacional es fundamental para las OPD. Los entrevistados aseguraron que hacen falta directrices claras sobre el acceso a los recursos por parte del movimiento de discapacidad. Sin la formación adecuada ni transparencia en los mecanismos de financiación, las OPD descubren que tienen muy pocos recursos disponibles y accesibles. Varios de los entrevistados (la Unión Nacional de Discapacitados Físicos, la Asociación Nacional de Ciegos) aseguraron haber estado asociados a ONG internacionales para la discapacidad, como por ejemplo ADD International y la Unión Europea. La mayoría de ellos ya no están asociados por diversas razones.

En **Ecuador**, las federaciones nacionales reciben apoyo de la cooperación internacional y, teniendo en cuenta la forma en que reciben los fondos del Estado, las OPD valoran mucho esta cooperación «porque hay una relación más horizontal y los proyectos son mucho más claros, mucho más transparentes. Esta relación entre pares con objetivos comunes es, quizás, mucho más evidente que la relación con el ministerio».

Destacaron que Acortando distancias es el único proyecto en el que las federaciones trabajan juntas. Dicen lo siguiente: «Lógicamente tenemos objetivos diferentes, cada uno tiene sus propias necesidades, no hay conflictos internos entre nosotros, cada uno trabaja de forma independiente. Nos hemos reunido gracias al proyecto Acortando distancias, hemos empezado a trabajar en un tema común, la educación, que ha sido el eje principal, algo en lo que podemos estar de acuerdo (...)». Sólo a nivel nacional mencionan lo importante que es la cooperación para promover la formación de nuevos líderes que puedan contribuir a la planificación gubernamental para empoderar a las organizaciones de personas con discapacidad.

En **Paraguay**, las organizaciones de personas con discapacidad afirman que no trabajan directamente con los principales donantes, sino que reciben financiación a través de otras organizaciones. Mencionaron el desafío de la capacidad que limita sus habilidades para solicitar fondos y asegurar el apoyo directo de la cooperación internacional.

j. Apoyo de la cooperación internacional al diálogo

	Burkina Faso	Etiopía	Sudán	Ecuador	Paraguay
APOYO DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL AL DIÁLOGO					

Las partes interesadas señalan el papel importante que pueden desempeñar los actores de la cooperación internacional para facilitar y promover el diálogo entre los Estados y las OPD, pero podrían hacer más. Existen diferentes vías para promover dicho diálogo:

- Brindar asistencia financiera directa a los mecanismos nacionales, como en Sudán.
- Brindar apoyo a los procesos de consulta específicos, como en Burkina Faso y Paraguay.
- Fomentar el diálogo en sus programas invitando y consultando a las OPD y demostrando el valor del diálogo y la consulta. En Burkina Faso, Sudán y Etiopía, las OPD destacaron el creciente interés de los donantes por la discapacidad y el impacto positivo que tiene en la creación de un entorno más propicio para su defensa y el diálogo con las autoridades.

En **Etiopía**, los donantes no responden de manera uniforme ante los problemas del movimiento de discapacidad. Mientras que algunos donantes aún no conocen en su totalidad las oportunidades y las obligaciones emergentes de la CDPD, otros son muy conscientes e incorporan en forma sistemática la perspectiva de discapacidad en su trabajo. Un buen ejemplo de apoyo, entre otros, es la directiva de integración de la perspectiva de discapacidad que el gobierno regional de Amhara está considerando actualmente para su aprobación. Esta directiva ha sido preparada por la Oficina de Trabajo y Asuntos Sociales (BoLSA, por sus siglas en inglés) con la participación y el apoyo de Light for the World, así como también de las Oficinas de Justicia, Sanidad y Educación, las organizaciones de personas con discapacidad y el sector privado, y su aplicación será obligatoria para las 30 oficinas sectoriales del gobierno de Amhara con el fin de garantizar un desarrollo que incluya la discapacidad.

En **Burkina Faso** se está produciendo un cambio a gran velocidad, ya que la mayoría de los socios de desarrollo incluyen cada vez más un componente de discapacidad en su trabajo, lo cual contribuye a una mejor representación y participación de las organizaciones de personas con discapacidad. Una iniciativa interesante fue el apoyo de la cooperación

austriaca mediante la ONG Light for the World, quienes contribuyeron a la primera revisión de la CDPD a nivel país brindando asistencia tanto para la preparación del informe inicial sobre la aplicación de la CDPD por parte del gobierno (Ministerio de la mujer, la solidaridad nacional, la familia y la acción humanitaria, MFSNFAH por sus siglas en francés) como la preparación del primer informe alternativo de la sociedad civil sobre la aplicación de la CDPD. Asimismo, las actividades se coordinan con la red de ONG internacionales que operan en el ámbito de la discapacidad representada por «Cadres de Concertation International» (CCI/Handicap), la cual reúne a las principales organizaciones implicadas (Handicap International, CBM, Light for the World, etc.). Esto favorece una mayor coordinación y participación de las OPD con los donantes, así como también con las autoridades.

En **Sudán**, el Consejo Nacional de Discapacidad cuenta con un pequeño presupuesto para el funcionamiento de su Secretaría y depende de los donantes internacionales (especialmente, los organismos de desarrollo de Italia y Japón) para los proyectos y las actividades de capacitación.

En **Paraguay**, Acortando distancias ha promovido reuniones inclusivas que han reunido a la mayoría de los actores. Las OPD agradecieron el apoyo prestado por la OHCHR para la elaboración conjunta del Plan de Acción Nacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad. Tanto los funcionarios del gobierno que participaron como las OPD respetaron y tuvieron muy en cuenta los conocimientos técnicos del Alto Comisionado, lo cual dio origen a una buena plataforma de participación.

2.3 Conclusión

Como se ha mencionado, el estudio no es una evaluación objetiva de los procesos y mecanismos de participación, lo cual hubiera requerido muchos más recursos. Su objetivo es sentar las bases para comprender en forma general la situación en los distintos países y proponer un marco para comparar la evolución de la participación entre los países a lo largo del tiempo.

El marco propuesto refleja que, a pesar de que garantizar una participación significativa es una obligación de derechos humanos del Estado y las autoridades contribuyen a su aplicación, el hecho de que esto se logre dependerá de la interacción entre los gobiernos y los movimientos de discapacidad y, asimismo, del contexto general de gobernanza y de la economía política del sector.

En este contexto, no existe un juicio de valor sobre la situación en los distintos países. La conclusión general que se desprende del estudio es que las partes interesadas perciben que ninguno de los países ha alcanzado un nivel que se pueda decir que garantiza la participación, pero todos se están acercando a ello.

Se han identificado diferentes problemas que socavan la participación y que a menudo se agravan, a saber:

- Hay poco espacio para la consulta, ya que no hay muchas políticas ni programas destinados a la inclusión de las personas con discapacidad debido a la falta de prioridades y asignación de recursos.
- Los mecanismos de consulta pueden no tener la influencia necesaria en las políticas gubernamentales en todos los sectores y en la asignación de recursos.
- Las OPD no cuentan con suficiente apoyo para desarrollarse a un nivel crítico.
- El movimiento de discapacidad aún no tiene una verdadera voz colectiva.
- El contexto jurídico y político no era propicio para la participación en general y limitaba la posible acción de la sociedad civil, así como las iniciativas del personal gubernamental.
- Hay una clara falta de transparencia en los procesos y en el acceso colectivo a los datos y a la información que se necesita para permitir la participación.
- Falta de confianza en las instituciones y los procesos públicos.

- Falta de inclusión de los grupos más marginados y de las mujeres con problemas de discapacidad.

Por otro lado, una de las principales conclusiones del estudio es que cada país tiene prácticas interesantes y se enfrenta a limitaciones, pero todos lo intentan de alguna manera. Combinando los elementos fuertes (los cuales tienen limitaciones y defectos) de estos diferentes países se podría construir un entorno propicio;

- El nivel general de desarrollo de políticas e inversiones, así como también el apoyo financiero a las OPD de Ecuador.
- Los principios para la elección de los representantes de las OPD de la CONADIS de Paraguay.
- La libertad y facilidad de registro de Burkina Faso.
- La relación directa del consejo nacional de discapacidad con el Presidente de Sudán.
- Las capacidades técnicas del CONADIS de Ecuador.
- La fuerza y la estructuración del movimiento en Etiopía.
- El compromiso de los donantes en brindar asistencia a las OPD de Burkina Faso y Etiopía.
- El apoyo inicial de los donantes a los mecanismos nacionales de Sudán y de Acortando distancias a la coordinación de las partes interesadas de Paraguay o Ecuador.

Utilizando el marco desarrollado para el estudio, vemos que los cinco países se acercan de alguna manera a la participación, pero se encuentran en situaciones muy diferentes.

Podemos distinguir diferentes tendencias:

- **Impulsada por el Estado:**
 - » En **Ecuador**, la mayor participación del gobierno ha asfixiado de alguna manera la participación colectiva de las OPD, lo cual resultó en un movimiento de discapacidad que está cooptado en lugar de una relación más equilibrada.
 - » En **Paraguay**, el proceso también es impulsado por el Estado, con un impacto significativo de los proveedores de servicios que crean una especie de pantalla que socava el liderazgo y el desarrollo de las OPD. La falta de capacidad de las

OPD crea una relación de extensión.

- » En ambos casos, es interesante observar que los mecanismos nacionales de coordinación y consulta (CONADIS), que tienen un papel importante y cuentan con más recursos que su contraparte en los países africanos de Acortando distancias, han frenado de alguna manera el impulso o la necesidad de contar con una organización colectiva del movimiento de discapacidad.

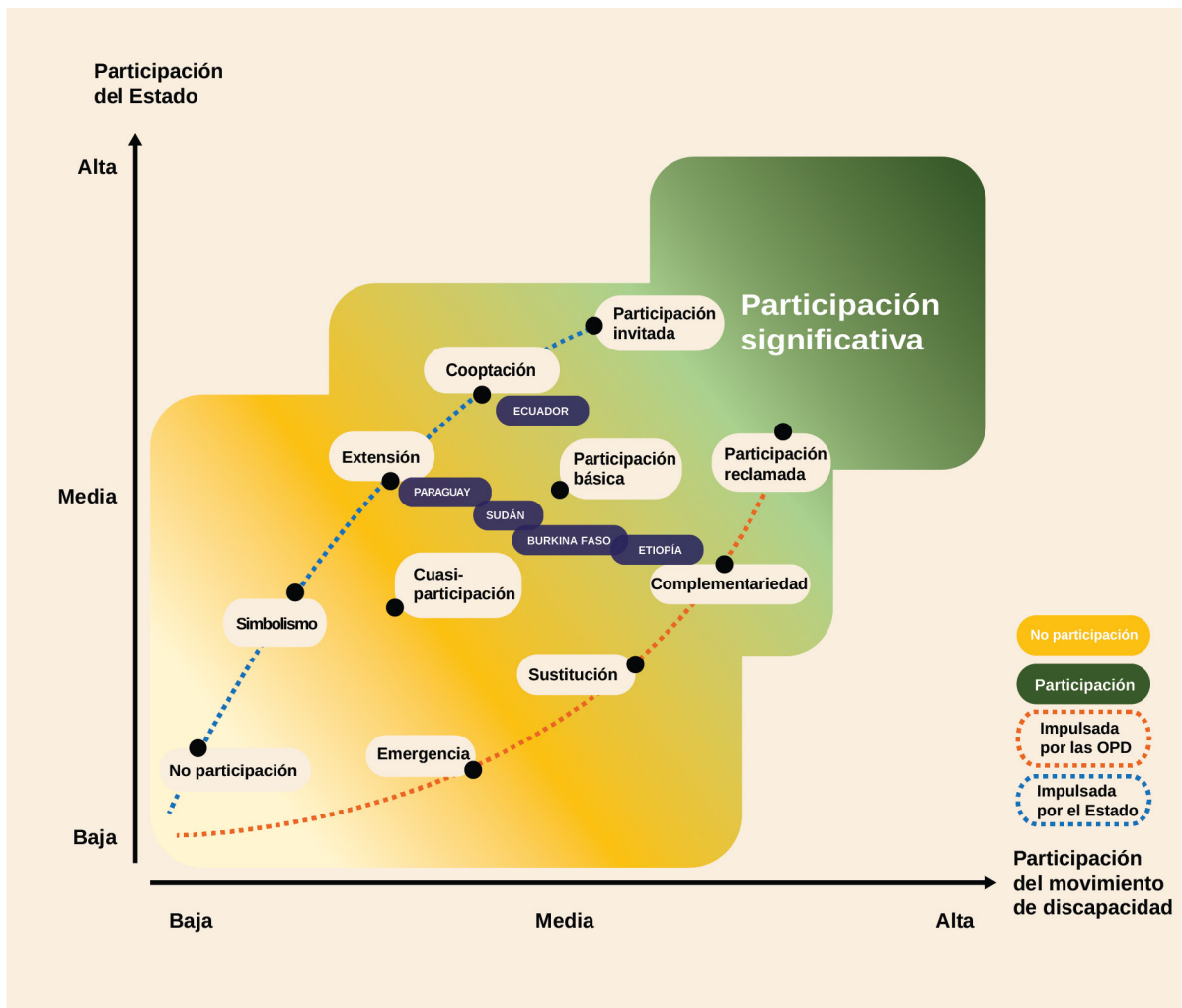
- **Impulsada por las OPD:**

- » En cambio, en Etiopía, las OPD están bastante estructuradas y tienen cierto nivel de coordinación. Sin embargo, los acuerdos políticos y el marco legal que prevalecieron en la última década orientaron su trabajo más bien hacia la prestación de servicios y la generación de ingresos. El Estado no invirtió significativamente en desarrollar políticas sobre discapacidad ni en hacer participar realmente a las OPD. Sin embargo, el reciente cambio político podría modificar la situación en forma drástica y generar un estado de reivindicación o participación básica.

- **Equilibrada:**

- » En Sudán y Burkina Faso, el nivel de participación del gobierno se corresponde en cierto modo con el de las OPD, pero permanece en un estado de cuasiparticipación. El movimiento de discapacidad está fragmentado (Burkina Faso) o en proceso de estructuración (Sudán). El bajo nivel de desarrollo de políticas, asignación de recursos o establecimiento de prioridades de las políticas hasta ahora no permitiría alcanzar el umbral que desencadene debates significativos. En ambos casos, la situación política tiene un fuerte impacto con un resultado incierto en términos de evolución.

En todos los contextos se percibe que los actores de la cooperación internacional tienen un impacto positivo y son fundamentales para garantizar el desarrollo y la independencia del movimiento de discapacidad, así como también para facilitar el camino hacia una participación significativa. Sin embargo, hay una presencia más clara en África que en América Latina. En la mayoría de los contextos, es necesario aumentar la inversión y el apoyo, así como también aumentar la participación genuina de las OPD en los principales programas de desarrollo.



PARTE 3: RECOMENDACIONES A LOS ACTORES DE LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Las recomendaciones del estudio se centran específicamente en el papel de los actores de la cooperación internacional (CI) para promover la participación significativa en virtud de la CDPD. Otros recursos, como el documento elaborado por el Ministerio de Relaciones Exteriores y Comercio de Australia en 2018 «Creating new business as usual» (Cómo crear nuevas costumbres), desarrollan recomendaciones más amplias sobre el trabajo de los actores de la cooperación internacional con las OPD.

Las recomendaciones se centran en 4 áreas clave:

- Transparencia y acceso a la información necesaria
- Modelado basado en el ejemplo
- Apoyo a las partes interesadas
- Promoción del diálogo

3.1 Transparencia

Como se ha mencionado, está claro que la escasez de información, la falta de transparencia de los procesos y la dificultad para acceder a los datos necesarios para elaborar opiniones informadas sobre las políticas y los programas constituyen un gran obstáculo, tanto para las OPD como para la coordinación y el compromiso del gobierno.

La cooperación internacional puede desempeñar un papel fundamental y contribuir a que las partes interesadas puedan acceder a la información en forma equitativa, lo que en última instancia puede facilitar la cooperación y la participación.

Es fundamental promover un análisis de la situación inicial exhaustivo e inclusivo. Es un paso interesante la asistencia de la cooperación internacional al desarrollo de los informes de los Estados y las OPD para el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se podría realizar un trabajo más sistemático y sostenible en lo siguiente:

- Aprovechar al máximo los conjuntos de datos existentes (datos estadísticos y administrativos, sistemas de información geográfica).

- Analizar el presupuesto en virtud de la CDPD, lo cual permitiría comprender mejor el nivel de inversión y la asignación de prioridades.
- Mapear los servicios existentes.
- Proporcionar información exhaustiva sobre los procesos de reforma política en curso y futuros, así como también acerca de la oportunidad de participar.
- Proporcionar información exhaustiva sobre los proyectos y programas de cooperación internacional en curso y futuros, así como también acerca de la oportunidad de participar.
- Promover que los datos estén disponibles en un formato accesible.

3.2 Modelado basado en el ejemplo

Los actores de la cooperación internacional en general se enfrentan con menos restricciones políticas que los actores locales. Están en condiciones de establecer normas y dar ejemplos de participación significativa. Estos esfuerzos podrían contribuir a acrecentar la confianza entre las partes interesadas nacionales y estimular la coordinación entre los actores de la cooperación internacional si se combinan con la labor colectiva en pos de poner a disposición los datos y la información.

Los principales actores de la coordinación internacional podrían organizar reuniones anuales de consulta (por ejemplo, una reunión coordinada por la delegación de la UE y los Estados miembros para consulta y planificación con las OPD) que incluyan:

- Una presentación general de los principales programas en curso y futuros (sin que esto reemplace a las consultas sobre programas específicos).
- Los principales logros del año anterior y los objetivos para el próximo.
- Una publicación sobre quién está haciendo qué en qué sector y cuáles son las ventanas de oportunidad para que las OPD ejerzan su influencia.
- Información y preparación preliminar con las OPD, haciendo hincapié en los grupos más marginados.
- Esto podría complementarse con reuniones periódicas más pequeñas durante el año.

Esto demostraría el valor y la importancia de la coordinación entre todos los sectores y las

partes interesadas.

Garantizar una participación significativa de las OPD en los principales programas generales, además la participación en programas específicos de discapacidad:

- Debería incluir el apoyo técnico a las OPD para ayudarlas a formular su posición política a fin de que sean una contraparte eficaz.
- Daría credibilidad a las OPD tanto ante las autoridades como ante otras OSC y valoraría su liderazgo.
- Puede contribuir a crear un espacio seguro para que las partes interesadas prueben y aprendan la práctica de 4.3.
- Puede contribuir a mejorar o establecer la confianza entre las partes interesadas (OPD-gobierno y OPD-OPD, OPD-proveedores de servicios).

Participación de las OPD en las principales evaluaciones de políticas públicas, programas, apoyo presupuestario:

- Participar en grandes evaluaciones puede ser una fuente de aprendizaje para las OPD y las ayudaría a involucrarse más y mejor en el diseño de futuros programas y contribuiría a una cultura de rendición de cuentas.

3.3 Apoyo a las partes interesadas y al diálogo

Como se ha destacado, la participación significativa se logra en conjunto y requiere, no sólo de voluntad política, sino también de capacidades institucionales de ambas partes. Los actores de la cooperación internacional pueden tener un impacto significativo en ese aspecto.

► Apoyo a las OPD:

- Facilitar la financiación básica a nivel nacional y local: si bien la financiación por parte del gobierno es importante para el funcionamiento de las OPD, el estudio muestra que existe el riesgo de una cooptación duradera si las OPD no tienen acceso a otros fondos que garanticen su independencia y autonomía. Además, cuando no cuentan con este apoyo se suelen concentrar en actividades de recaudación de fondos, lo cual puede desviar los limitados recursos humanos y capacidades de su mandato básico de defensa y representación.

- Designar ayuda para la presentación de propuestas: es necesario reconocer que los grupos de la sociedad civil no tienen las mismas oportunidades de competir y acceder a los fondos de la cooperación internacional. La acción afirmativa es necesaria y puede adoptar diferentes formas para garantizar que las OPD, especialmente los grupos más marginados, estén en condiciones de presentar propuestas con éxito.
- Brindar más apoyo, tanto para asistir a las OPD individuales como para fomentar la creación de movimientos:
 - » Capacitación para analizar políticas y promover sus intereses
 - » Análisis colectivo de las deficiencias y creación de una plataforma de defensa
 - » Coordinación nacional y local a través de organizaciones coordinadoras y transversales de personas con discapacidad
 - » Mayor conexión entre el ámbito local y nacional
 - » Apoyo para la inclusión de los grupos más marginados y de las mujeres con discapacidad.

► **Apoyo a los gobiernos:**

- En paralelo al apoyo brindado a las OPD, es esencial invertir en la capacitación del personal del gobierno e incorporar módulos formativos en los programas de capacitación antes y durante la prestación del servicio y en las instituciones para abordar el problema de la rotación del personal, lo que mejoraría la integración general.
- Promover el desarrollo de mecanismos de coordinación y consulta, incluso respecto de la descentralización.

► **Apoyar y fomentar el diálogo:**

- Promover y valorar el diálogo y la participación de las OPD en el diseño, la aplicación y la evaluación de los programas y las políticas financiados por la cooperación internacional.
- Promover y valorar el mecanismo de coordinación nacional y local y apoyar la participación entre todos los sectores.
- Promover el análisis colectivo de las deficiencias basado en pruebas y realizado a nivel general y/o por sectores, y el desarrollo de un plan de acción local y/o nacional para la inclusión de la discapacidad.

Referencias

Arnstein, Sherry R.(1969) 'A Ladder Of Citizen Participation', Journal of the American Planning Association, 35: 4, 216 — 224.

Bayat, A. and D. United Nations Research Institute for Social (2000). Social movements, activism, and social development in the Middle East. Geneva, United Nations Research Institute for Social Development.

Bezinna, L. (2019). Disabled people's organisations and the disability movement: Perspectives from Burkina Faso. African Journal of Disability. 8(0), a500. [https:// doi.org/10.4102/ajod.v8i0.500](https://doi.org/10.4102/ajod.v8i0.500).

Bhambhani, M. 2018. "Emergence of Disability Rights Movement in India: From Charity to Self-Advocacy". In Disability in South Asia: Knowledge and Experience, edited by Anita Ghai, 21-37. New Delhi: Sage Publications India Pvt. Ltd.

Brinkerhoff, J. (2002) "Government-nonprofit partnership: A defining framework", Public Administration and Development. 22(1): 19 – 30.

Chowdhury and al (2006) CSO Capacity for Policy Engagement: Lessons Learned from the CSPP Consultations in Africa, Asia and Latin America, ODI working paper 272

Coston, J. (1998) "A model and typology of government-NGO relationships". Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly, Vol. 27, No. 3, pp. 358 – 382.

Cornwal, a (2008) Unpacking 'Participation': models, meanings and practices Community Development Journal Vol 43 No 3 July 2008 pp. 269–283.

Demmers, J., A. E. Fernandez Jilberto, et al. (2004). Good governance in the era of global neoliberalism: conflict and depolitisation in Latin America, Eastern Europe, Asia, and Africa. London; New York, Routledge.

Dhanda, A. (2018). A disability studies reading of the law for persons with disabilities in India. In Disability in South Asia: Knowledge and Experience, edited by Anita Ghai, 21-37. New Delhi: Sage Publications India Pvt. Ltd.

Fox, J (2015) Social Accountability: What Does the Evidence Really Say? World Development Vol. 72, pp. 346–361, 2015.

Gaventa, J (2006) Finding the Spaces for Change: A Power Analysis, IDS Bulletin Volume

37 Number 6 November 2006.

Gupta, S., Witte, L. P. & Meershoek, a; (Submitted). "Unveiling the hidden: increasing agency of disabled people in rural India". *Disability and Society*.

Hirschman, A.O. (1970) *Exit, Voice and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Hossain N and al (2018) *What Does Closing Civic Space Mean for Development? A Literature Review and Proposed Conceptual Framework* IDS Working Paper 515.

Kumaran KP (2011). Role of self-help groups in promoting inclusion and rights of persons with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*; 22(2): 105-113. <http://dx.doi.org/10.5463/dcid.v22i2.78>.

Najam, A. (2000) "The four C's of third sector – government relations: Cooperation, confrontation, complementarity and co-optation" *Nonprofit Management and Leadership*, Vol. 10, No. 4, pp. 375-396.

Price, R.A. (2018) *Strengthening Participation of People with Disabilities in Leadership Roles in Developing Countries*. K4D Helpdesk. Brighton, UK: Institute of Development Studies.

Ramanath, R. (2005) "From Conflict to Collaboration: Nongovernmental Organizations and their Negotiations for Local Control of Slum and Squatter Housing in Mumbai, India", Unpublished PhD dissertation, Virginia Polytechnic Institute and State University, USA.

Sackey, E., (2015). Disability and political participation in Ghana: an alternative perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research*, Vol. 17, No. 4, 366–381, <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2014.941925>.

Swyngedouw, E. (2005). "Governance Innovation and the Citizen: The Janus Face of Governance-beyond-the-State." *Urban Studies* 42(11): 1991-2006.

Teamey, K. and D. University of Birmingham. *International Development* (2007). *Whose public action? analyzing inter-sectional collaboration for service delivery: literature review on relationships between government and non-state providers of services*. [Birmingham], International Development Department, School of Public Policy, University of Birmingham.

Twine, F., (1994). *Citizenship and social rights*. London: Sage publications Ltd.

Vaes, S., Ongevalle, J. V., & Fonteneau, B. (2016) *Civil society contribution to strong social*

protection -- The role of civil society organisation in developing and maintaining strong national social protection systems. Belgium: KU Leuven, Hiva Research Institute For Work And Society.

Virendrakumar, B., Jolley, E., Badu, E., & Schmidt, E. (2018). Disability inclusive elections in Africa: a systematic review of published and unpublished literature, *Disability & Society*, 33:4, 509-538, DOI: 10.1080/09687599.2018.1431108.

Waldschmidt A, Sturm A, Dins T. (2015) "The Involvement of OPDs in the Implementation of the UNCRPD – a cross-national comparative study. DISCIT program, EU.

World Bank, (1991), *Managing Development: The Governance Dimension*, Washington, DC: The World Bank, Discussion Paper, 25 June.

Young D. (2000). "Alternative models of government–nonprofit sector relations: theoretical and international perspectives." *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly*, Vol. 29, No. 1, pp. 149-172.

Young, R (2016) *The Functions of Disabled People's Organisations (OPDs) in Low and Middle-income Countries: a Literature Review* Vol. 27, No.3, 2016.

Anexo

Marco de recopilación de datos

La recopilación de datos incluyó un estudio documental y entrevistas con informantes clave. Cabe señalar que, debido a limitaciones de índole logística y de seguridad, las siguientes directrices no se pudieron utilizar en todos los países y, por tanto, no se han tenido en cuenta varios elementos para el informe, ya que no había suficiente información para comparar los países.

A los efectos de elaborar el marco de análisis de los estudios de caso necesarios a nivel país, sacar conclusiones más amplias y formular recomendaciones el estudio realizará lo siguiente:

- **Un estudio documental acerca de los siguientes temas:**
 - » Participación, defensa y capacitación de las OPD, incluida la encuesta mundial de la IDA.
 - » Participación pública en los países de renta baja y media
 - » Relación entre las OSC y el Estado
 - » Reducción del espacio cívico
- **Entrevistas con informantes clave de:**
 - » La IDA y algunos de sus miembros
 - » Algunos miembros de la Acción Global sobre Discapacidad (GLAD, por sus siglas en inglés)

Teniendo en cuenta el tiempo disponible y los recursos del estudio, ni el estudio documental ni la entrevista pretenden ser exhaustivos.

Estudios de caso a nivel país

Contexto

Antes de ir al país, los consultores llevarán a cabo un estudio documental y una entrevista con los «inversores clave» y las partes interesadas del país en cuestión para desarrollar un

perfil del país que será de utilidad durante la visita. Esto incluirá:

- Elementos sobre el contexto general, especialmente en materia de gobernanza, para contextualizar la calidad del entorno propicio con el que cuentan las OPD y su participación real
 - » Diferentes índices relacionados con la gobernanza (indicadores de gobernanza mundial -WGI por sus siglas en inglés-, transparencia, etc.)
 - » Estudios de caso por países sobre el espacio cívico, la sociedad civil y la participación pública
 - » Políticas a favor de los pobres y del desarrollo inclusivo y asignación de presupuestos (PNUD, Informes sobre Desarrollo Humano, etc.)
 - » Estrategias nacionales de los principales donantes (BM, UE, USAID, ONU y otros organismos pertinentes)

- Elementos relacionados con las políticas de inclusión de la discapacidad
 - » Revisión de los informes del Estado y las OPD acerca de la CDPD; observaciones finales de la CDPD, de haberlas; proyectos existentes en materia de discapacidad de los principales donantes; los resultados de la encuesta mundial de la IDA para los países y cualquier informe nacional pertinente:
 - La situación de la discapacidad en la agenda del gobierno.
 - La situación de las personas con discapacidad, en particular las cuestiones relacionadas con la participación política y la intervención en los asuntos públicos.
 - Los esfuerzos en materia de políticas para lograr la inclusión y aplicar la CDPD (leyes, programas, asignaciones presupuestarias, etc.).
 - El paradigma que enmarca las políticas y los programas relacionados con la discapacidad.
 - Mecanismos y canales de consulta formales e informales, incluidos los mecanismos independientes de seguimiento de la CDPD y los mecanismos nacionales de coordinación.
 - Nivel de competencia/apoyo de los proveedores de servicios y las ONG internacionales.

Visitas a los países

Las visitas a los países consistirán en entrevistas y reuniones con las OPD, las autoridades y los organismos internacionales de desarrollo, así como también con otras partes interesadas que podrían tener cierta influencia.

- OPD

Teniendo en cuenta la limitación de tiempo del estudio, se procuró entrevistar a una serie de OPD que representara con la mayor diversidad posible la situación respecto a los procesos y estructuras de participación. El consultor llevará a cabo entrevistas con:

- » Las OPD principales, probablemente la federación nacional.
- » Las personas con información privilegiada: es decir, una OPD que probablemente ocupa una posición de poder dentro del movimiento, como la unión nacional de ciegos en muchos países, así como también el grupo matriz más activo.
- » Probables personas externas: con, al menos, un grupo de mujeres con discapacidad y un grupo de autogestión de personas con sordoceguera y/o personas indígenas con discapacidad, y/o personas con discapacidad psicosocial.
- » 2 OPD del ámbito local
- » Además, si las condiciones políticas del movimiento lo permiten, el consultor tratará de organizar un grupo de discusión con esas partes interesadas.

- Otras organizaciones de la sociedad civil

Para hacerse una idea del papel y el peso político de las OPD en la sociedad civil en general, el consultor tratará de entrevistarse con:

- » uno o dos de los principales proveedores de servicios para personas con discapacidad sin ánimo de lucro, de haberlos, (no OPD, pueden ser religiosos o no) para obtener información desde una perspectiva diferente a la proporcionada por las OPD y el gobierno sobre las políticas y los procesos específicos en materia de discapacidad;
- » la ONG coordinadora líder y/o el principal grupo de gestión del presupuesto para tener una idea de hasta qué punto las preocupaciones de las OPD se reflejan en las organizaciones generales de la sociedad civil;
- » la ONG líder de las mujeres y del grupo indígena, si es relevante para el país,

para tener una idea del nivel de integración de las preocupaciones de las personas con discapacidad en los procesos y espacios de otros grupos basados en la identidad y la defensa de sus intereses.

- Autoridades públicas

Si bien garantizar una participación significativa es principalmente un deber del gobierno, el estudio se centrará en la experiencia de las OPD y, por lo tanto, se harán pocas consultas con las autoridades públicas. El consultor tratará de entrevistarse con representantes de:

- » La persona de contacto con el gobierno en general en materia de discapacidad y/o la persona de contacto para el proyecto;
- » El ministerio de asuntos sociales (si no es la persona de contacto);
- » El ministerio de educación;
- » Al menos otro ministerio pertinente, como el de justicia o desarrollo local;
- » Una comisión parlamentaria competente;
- » La institución nacional de derechos humanos;
- » La municipalidad a la cual pertenecen las OPD locales.

- Donantes y organismos de desarrollo internacional

El consultor procurará entrevistarse con representantes de, por lo menos:

- » La delegación de la Unión Europea;
- » un socio del proyecto por país (España, Italia, Austria);
- » un donante bilateral más relevante para el país, idealmente el más importante (EE.UU., DFID, Francia, Alemania, etc.)
- » una ONG internacional relevante que trabaje en el ámbito de la discapacidad, si la hay;
- » la oficina del coordinador residente de la ONU, o el PNUD o UNICEF, según corresponda.

A través de esas entrevistas, los consultores tratarán de recabar las perspectivas de las

distintas partes interesadas sobre las diferentes cuestiones clave.

1. En general

El estudio pretende determinar si los gobiernos intentan garantizar una participación significativa, así como también en qué medida las OPD influyen realmente en la elaboración de la agenda de las autoridades públicas, en la toma de decisiones, en la gestión de los recursos y en la evaluación de los programas y las políticas que afectan a las personas con discapacidad.

- a. ¿Cómo se establecen las normas para involucrar/hacer participar?
- b. ¿Cómo se identifican los problemas que deben abordar las autoridades públicas?
- c. ¿Cómo se plantean las posibles soluciones a los problemas identificados?
- d. ¿Cómo se aplican en última instancia las decisiones finales sobre las acciones?
¿En qué medida hay negociaciones entre las OPD y las autoridades?
- e. ¿Quién controla los recursos utilizados? ¿En qué medida hay negociaciones entre las OPD y las autoridades?
- f. ¿Cómo se evalúan el proceso, los productos, los resultados y el impacto de las políticas y los programas?
- g. ¿En qué medida las personas con discapacidad de las clases populares son conscientes y se involucran en esos procesos de participación?

Estas preguntas no pueden formularse directamente a las partes interesadas, ya que son más bien meta-preguntas a las que deberíamos responder una vez que hayamos reunido las opiniones de todas las partes interesadas.

2. Para el cumplimiento de sus obligaciones por parte del gobierno:

- a. ¿En qué medida las normativas existentes que enmarcan/afectan el funcionamiento de las ONG (capacidad jurídica, requisitos legales, financiación extranjera, etc.) en general, y de las OPD en particular, contribuyen o socavan una participación significativa?

b. ¿Cuáles son los diferentes mecanismos específicos de discapacidad o relacionados con la participación de los cuales disponen y cuál es su relevancia para las diferentes partes interesadas? Esto podría referirse al consejo nacional de discapacidad, pero también a la comisión de lucha contra la pobreza, la comisión de derechos humanos, el comité consultivo nacional de los ODS, etc. Las diferentes partes interesadas percibirán que cada uno de ellos tiene diferente importancia.

c. ¿Cuál es la capacidad jurídica de las OPD y de los mecanismos nacionales de coordinación de la discapacidad?

d. ¿Qué ministerios e instituciones participan? ¿Cuál es el nivel del personal (nivel técnico o político y poder de toma de decisiones) que se trabaja con las OPD?

e. ¿Cuáles son los mecanismos de financiación y el nivel de financiación pública para las OPD y los proveedores de servicios para personas con discapacidad? También es importante saber si las OPD reciben financiación porque ellas mismas prestan servicios o es para promover su participación como organizaciones representativas. Esto influye en gran medida en la política del movimiento.

f. ¿Qué tipo de apoyo proporciona el gobierno a las OPD en general y a los grupos más marginados en particular? Los grupos más marginados se refieren a las personas con discapacidad de i) determinados grupos (con deficiencia psicosocial, intelectual, sordoceguera, etc.); ii) y/o afectados por cuestiones interseccionales y discriminación (mujeres, ancianos, niños, pobreza, ubicación remota, etnia, religión, etc.), lo que varía de un país a otro.

g. ¿En qué medida las estrategias y tácticas de participación de las autoridades apoyan la cohesión que incentiva la formación de coaliciones o exacerban la división y la tensión dentro del movimiento?

h. ¿En qué medida las estrategias y tácticas de participación de las autoridades buscan cooptar a los líderes de las OPD o bien, buscan una verdadera participación de las OPD en la elaboración de políticas?

i. ¿Qué perciben ellos mismos que es la calidad de participación de las OPD?

3. Para el compromiso y la representación de las OPD:

a. ¿En qué medida se involucran las OPD en los procesos y mecanismos de participación específicos de la discapacidad y en otros? Se pueden distinguir tres niveles (bajo, medio y alto) en dos categorías: invitada y reclamada. Invitada es

cuando un donante o gobierno invita a las OPD a participar, reclamada es cuando son las OPD quienes solicitan participar. Cuando la participación es alta no se hace distinción entre invitada o reclamada, ya que en ambos casos las OPD se han apropiado bien de los mecanismos.

- I. Bajo: (Solo invitada) se las ha invitado a participar pero se involucran poco.
- II. Medio invitada: se las ha invitado a participar y se involucran activamente.
- III. Medio reclamada: las OPD solicitaron participar (en mecanismos de integración, por ejemplo) y se involucran activamente.
- IV. Alto: Invitada y reclamada. Las OPD contribuyen a que el espacio de consulta sea apropiado y/o han exigido su creación y/o han luchado por su establecimiento o mantenimiento y lo utilizan al máximo.

b. ¿En qué medida las OPD cooperan o compiten entre sí en su relación con las autoridades y los donantes? ¿Cuál es el nivel de cooperación o competencia/división entre las OPD? Esto puede variar según los temas, el tiempo, los mecanismos. Puede haber “bandos” (OPD antiguas contra nuevas, organizaciones específicas de un tipo de discapacidad contra las de discapacidad en general, OPD contra grupos matrices, algunos grupos de discapacidad contra otros, locales contra nacionales). ¿Hubo algún momento o tema específico (nueva ley, ratificación de la CDPD, etc.) que haya generado un mayor nivel de cooperación o competencia/división?

c. ¿En qué medida confían las OPD en su relación con las autoridades y los donantes? ¿En qué medida manejan la agenda y el espacio de participación o son más bien reactivas a las invitaciones y a la agenda establecida por otros?

d. ¿Cuál es el nivel de competencia o apoyo por parte de los proveedores de servicios y las ONG internacionales en lo atinente al espacio de participación pública y el acceso a los recursos?

e. ¿Cuáles son las principales solicitudes que hacen las OPD al gobierno y a los donantes en los diferentes sectores (revisar también informes paralelos, documentos de política y promoción, sitio web, folletos, etc.) en lo atinente al cumplimiento de la CDPD, la inclusión, la equidad, la atención que se presta a la igualdad de género y a los grupos más marginados? Se pueden mapear las principales solicitudes teniendo en cuenta los siguientes criterios: Cumplimiento de la CDPD, nivel de consenso entre las OPD, inclusión de los grupos más marginados, igualdad de género, factibilidad técnica y financiera de las demandas clave. Estos criterios se clasifican en 3 niveles: alto, medio y bajo.

	Alto	Medio	Bajo
Cumple con la CDPD	Está en línea con la CDPD.	No está en línea pero se dirige hacia su cumplimiento.	Contra la CDPD (negación de la capacidad jurídica o del derecho de voto, trato forzado, instituciones segregadas...)
Nivel de consenso	Apoyo por parte de la mayoría de las OPD.	Apoyo por parte de un grupo significativo de OPD.	Poco apoyo de las OPD pero se impone en la agenda.
Grupos más marginados	Dirigido específicamente a la inclusión de los más marginados (apoyo a la capacidad jurídica, desinstitucionalización, intérpretes para sordociegos, rehabilitación basada en la comunidad en zonas remotas, etc.).	No se dirige específicamente a los más marginados, pero se presta atención a que puedan beneficiarse del programa/ la política.	No reciben atención.
Igualdad de género	Dirigido específicamente a la igualdad de género y el empoderamiento de la mujer.	Se presta atención a la igualdad de género.	No recibe atención
Factibilidad	Factible desde el punto de vista técnico y financiero en el contexto dentro de la capacidad del gobierno.	Requiere el apoyo de donantes externos pero dentro de la capacidad del gobierno a medio plazo (5 años).	Requeriría un amplio apoyo externo en términos de asistencia técnico-financiera y duración.

f. ¿Cuál es la estrategia y la táctica de participación de las OPD respecto de las autoridades públicas y los donantes? La estrategia sería:

- I. Confrontación: en desacuerdo y con oposición abierta.
- II. Cooptación: en desacuerdo pero se trabaja con ellos para convencerlos.
- III. Cooptada/extensión: puede haber un desacuerdo pero se adopta una actitud sumisa o de extensión del gobierno sin un enfoque crítico.
- IV. Cooperación: en auténtico acuerdo con el gobierno.
- V. Complementariedad/sustitución: prestación de servicios y apoyo principalmente de los donantes, ya que hay poca esperanza/confianza en que el gobierno haga algo.
- VI. En cuanto a las tácticas: Asesoramiento / Cabildeo-Activismo / Defensa

g. ¿En qué medida son las OPD representativas de la diversidad de la población general de personas con discapacidad?

- I. En qué medida son todos diferentes grupos de personas con discapacidad:
 - Organizados formalmente.
 - Representados a nivel nacional.
- II. Hasta qué punto los siguientes actores perciben a las OPD en general como legítimas para representar a las personas con discapacidad en los procesos de desarrollo de políticas y de toma de decisiones:
 - Las propias personas con discapacidad
 - El gobierno
 - Los donantes
- III. Hasta qué punto los siguientes actores perciben a la organización nacional coordinadora de las OPD como legítima para representar a las personas con discapacidad en los procesos de desarrollo de políticas y de toma de decisiones:
 - Las propias personas con discapacidad

- Las OPD individuales que son miembro de la organización coordinadora
- Las OPD individuales que no son miembro de la organización coordinadora
- El gobierno
- Los donantes

IV. ¿Cuál es la capacidad de movilización real y percibida de las OPD (organización de acciones bien seguidas -manifestaciones, peticiones, etc.- que alcancen una masa crítica de personas con discapacidad)?

V. ¿En qué medida las OPD están involucrando activamente a las personas con discapacidad:

- Proporcionándoles información adecuada en términos de calidad, frecuencia y accesibilidad de los debates en curso, la negociación sobre programas, las políticas (sitios web, boletín de noticias, redes sociales, etc.).
- Consultándoles sobre los debates en curso, la negociación de los programas y las políticas.
- Frecuencia de la asamblea general y elección de las juntas directivas de las OPD individuales y de las organizaciones coordinadoras.
- Nivel de renovación de la junta directiva de la OPD coordinadora en los últimos 10 años.

h. ¿Cuál es el nivel de participación de las OPD, si es que lo hay, en otros grupos de la sociedad civil, en particular:

- I. el movimiento por la igualdad de género y el empoderamiento de la mujer;
- II. el movimiento de justicia social (promoción del presupuesto, etc.);
- III. el movimiento de democratización;
- IV. el movimiento de grupos específicos (comunidades indígenas, minorías religiosas, LGBTIQ, etc.)?

4. Por la contribución de las partes interesadas internacionales a una participación significativa:

- a. Los enfoques del Estado, los donantes y las ONG internacionales, ¿promueven la cohesión que genera una coalición o exacerbaban la división y la tensión dentro del movimiento? Esta pregunta, como muchas otras de este marco, requiere comparar la perspectiva de las diferentes partes interesadas.
- b. ¿En qué medida promueven las negociaciones entre las OPD y las autoridades? Todos deben responder esta pregunta. A los donantes: ¿cómo intentan fomentar el diálogo entre las OPD y las autoridades en el diseño, la aplicación y la evaluación de sus programas y su financiación (incluido el apoyo presupuestario)? A las OPD y al gobierno: ¿en qué medida el enfoque de los donantes facilita el diálogo con las OPD y las autoridades?
- c. ¿Hasta qué punto son un ejemplo de lo que podría ser una participación significativa?
- d. ¿En qué medida refuerzan la inclusión de los más marginados?
- e. ¿En qué medida refuerzan la promoción y representación a largo plazo, o se centran en la capacidad de cumplimiento de los donantes?
- f. ¿Cuáles son los mecanismos de financiación y el nivel de financiación para las OPD y los proveedores de servicios?
- g. Qué perciben ellos mismos acerca de la calidad de participación de las OPD?



Proyecto financiado por
la Unión Europea

Acortando DISTANCIAS

