

Resumen Ejecutivo | Marzo 2022

¿Más allá de una alegoría?

La participación significativa de las OPD y el riesgo de caer en acciones simbólicas



Hallazgos de la Segunda Encuesta Mundial de IDA sobre la Participación de las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD)

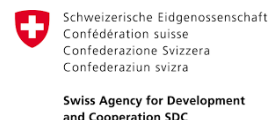
Agradecimientos

Este trabajo fue un esfuerzo colectivo. IDA desea agradecer sinceramente a todos los representantes de las organizaciones de personas con discapacidad (OPD), a los miembros de IDA, a sus miembros y a otros, que se interesaron y dedicaron su tiempo a responder a esta encuesta y contribuyeron a los grupos de trabajo que permitieron conducir una encuesta más inclusiva y accesible.

El análisis de los datos recogidos a través de la primera Encuesta Mundial de IDA se realizó en colaboración con el Instituto de Vida y Aprendizaje Asistencial (ALL) de la Universidad de Maynooth (Irlanda).

Por último, IDA agradece al Ministerio de Asuntos Exteriores de Finlandia, al Ministerio de Asuntos Exteriores y de la Mancomunidad de Naciones (FCDO) del Reino Unido, al programa Inclusive Futures, a la Cooperación Suiza al Desarrollo, a CBM, al Departamento de Asuntos Exteriores y Comercio de Australia (DFAT) y a la Agencia Sueca de Cooperación Internacional para el Desarrollo (SIDA) por su apoyo financiero a este trabajo.

El contenido de este informe es responsabilidad de IDA y sus socios colaboradores y no refleja necesariamente las opiniones de los donantes.



1

Antecedentes

La participación de las OPD es esencial para no dejar a nadie atrás

La participación de los ciudadanos es un derecho humano y un principio fundamental para las sociedades democráticas, la buena gobernación y la responsabilidad social. Desarrollado como un instrumento único de derechos humanos para abordar la discriminación arraigada hacia las personas con discapacidad, la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) promueve centralmente la participación de las personas con discapacidad como resultado y como el proceso para lograr ese resultado. **La CRPD subraya de manera singular la importancia de las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD) y su papel como organismos intermediarios para representar a las personas con discapacidad en los procesos de toma de decisiones.** Cada vez más, las agendas mundiales más destacadas, como la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, piden a los responsables de la toma de decisiones que aborden las persistentes desigualdades que sufren las personas con discapacidad, con el mensaje fundamental de no dejar a nadie atrás..

¿Nada sin nosotros?

Sin embargo, como ha señalado periódicamente el Comité de la CRPD, la participación de las OPD en la toma de decisiones sigue siendo muy insuficiente. **El estigma y las actitudes negativas, las barreras legales, los obstáculos económicos, las barreras físicas y las barreras informativas o comunicativas impiden la participación de las OPD en igualdad de condiciones con las demás.** Esto perpetúa la exclusión de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad, ya que las políticas y los programas se elaboran sin contar con su opinión, y no responden, no son eficaces o, lo que es peor, siguen obstaculizando los derechos del 15% de la población mundial. A pesar de los importantes avances y compromisos en materia de desarrollo y acción humanitaria que incluyen a las personas con discapacidad, según la experiencia de IDA como alianza mundial de las OPD, las promesas aún no se convierten en acciones y no garantizan sistemáticamente la participación de las OPD como titulares de derechos. Con ello se corre el riesgo de que la discapacidad sea una alegoría, una mera casilla a marcar y que la participación de las OPD reste como una acción simbólica.

Monitoreo de la participación de las personas con discapacidad a través de sus organizaciones representativas, OPD

En 2018, IDA y sus miembros desarrollaron la primera Encuesta mundial sobre la participación de las OPD para medir las percepciones de las mismas OPD sobre su participación con los gobiernos y los aliados internacionales. Los resultados de la primera Encuesta mundial de IDA se publicaron a principios de 2019. La encuesta fue parte de una estrategia para hacer que los responsables de la toma de decisiones a nivel local, nacional, regional e internacional rindan cuentas de su compromiso con la inclusión de las personas con discapacidad y una herramienta para supervisar el progreso de los artículos 4.3 y 32 de la CRPD. Proporcionó una línea de base para **analizar la calidad, la profundidad, el alcance y la relevancia de la participación de las OPD en la toma de decisiones.**

Los datos de la primera encuesta demostraron que, aunque las OPD eran cada vez más consultadas, se constató falta de participación significativa.

La participación de las OPD en un mundo sacudido por crisis múltiples

Desde la publicación del primer informe de la Encuesta Mundial de IDA, el mundo ha cambiado significativamente. Han surgido retos sin precedentes a nivel global, como la pandemia de COVID-19, la crisis medioambiental y como múltiples crisis humanitarias, que constituyen **nuevas amenazas para la participación cívica y el incremento de barreras para la participación de las OPD**. Desde un punto de vista más positivo, el lanzamiento de la Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad (UNDIS) y su marco de responsabilidad han sentado las bases para que todo el sistema de la ONU consulte sistemáticamente a las personas con discapacidad. Los aliados de la cooperación internacional también han dado pasos claros hacia enfoques basados en derechos humanos para el desarrollo inclusivo en temas de discapacidad y de acción humanitaria, por ejemplo a través de los compromisos formulados durante la segunda Cumbre Mundial sobre la Discapacidad.

Supervisión de la evolución en el tiempo: de la primera a la segunda Encuesta Global de IDA

La segunda Encuesta Mundial de IDA, lanzada en 2021, nos ofrece la oportunidad de monitorear la evolución de la participación de las OPD en un contexto global que cambia rápidamente. La segunda encuesta integra lo aprendido de la primera, en particular la necesidad de mejorar la accesibilidad de la plataforma de encuestas en línea incluyendo las nuevas funcionalidades técnicas desarrolladas junto con nuestros miembros y examinadas por una serie de personas con discapacidad con diversos requisitos de accesibilidad. También se llevó a cabo una divulgación proactiva a un público diverso a través de 21 webinarios y sesiones de talleres en diferentes idiomas. Gracias a ello, **el grupo de encuestados es significativamente mayor y más diverso** que en la primera encuesta; por ejemplo, las respuestas de las personas con discapacidades intelectuales aumentaron del 1,4% al 11,9%, y las de las personas con discapacidades psicosociales del 2,6% al 7,3% del total de encuestados. Una proporción significativa de los encuestados de las OPD informó de su participación principalmente a nivel local (43%) o nacional (42,8%), y menos a nivel regional e internacional (14,2%). En total, **1 341 encuestados individuales de todas las regiones y 136 países, dieron su opinión**.

1 <https://www.sddirect.org.uk/media/2268/english-situation-report-opds-covid-19-report-final.pdf>

2

Hallazgos principales

"Este es el argumento entero: la ambigüedad y todo eso. Tenemos muchas satisfacciones y a la vez muchas insatisfacciones" (encuestado de Bangladesh)

El principal mensaje de la segunda Encuesta Mundial de IDA es que, si bien la participación está aumentando en cantidad, con más consultas a las OPD sobre una gama más amplia de temas, la calidad de la participación no es satisfactoria para las OPD. De hecho, las OPD informan de que su participación está lejos de ser significativa. Es decir, la influencia de las OPD está creciendo, pero no su satisfacción con la participación. Es importante ir más allá de la aparente paradoja: más participación no significa necesariamente mejor participación.

Más concretamente, los datos de la encuesta muestran:

1. Un aumento lento y constante de la influencia de las OPD, así como de la satisfacción en el compromiso con los aliados internacionales pero una disminución en el compromiso con los gobiernos

Cuando se les pregunta por su nivel de influencia en la toma de decisiones en comparación con el nivel de hace un año, las OPD siguen informando de un aumento de su capacidad para influir en los aliados internacionales, y más del 55% afirma que su influencia ha mejorado. Sin embargo, esta mayor influencia no va acompañada de una mayor satisfacción de las OPD respecto al compromiso de sus gobiernos. Mientras que el 45,6% de las OPD no estaban nada satisfechas o, en general, estaban descontentas con su trabajo con los gobiernos en 2018, esto aumentó al 52,9% en 2021.

La aparente contradicción entre una mayor participación y una menor satisfacción sugiere que las OPD pueden ser más conscientes de sus derechos, más ambiciosas en cuanto a sus objetivos o estar más equipadas para reclamar voz y espacio para su causa. Por lo tanto, es posible que estén menos satisfechas con su actual participación en el gobierno, a pesar de haber hecho algunos progresos. Por el contrario, la satisfacción con la interacción de los OPD con los aliados internacionales ha aumentado, pasando del 37,5% que declaraba estar global o totalmente satisfecho en 2018, al 46,3% que da estas respuestas en 2021.

2. Las OPD son consultadas sobre una gama más amplia de temas, que suelen coincidir con sus prioridades

Los avances son significativos en cuanto a la variedad de temas en los que los gobiernos invitan a participar a las OPD. Mientras que en 2018, el 81,7% de las OPDs declaró haber sido consultadas exclusivamente sobre temas específicos de la discapacidad, como una ley o una política de discapacidad, en 2021 esto se redujo al 31,5%. Esto refleja una mayor integración de la discapacidad en diferentes agendas, como la educación o la salud. Sin embargo, esta evolución no se observa en el caso de los aliados internacionales, con un ligero aumento de las OPD que informan de que solo se les consulta sobre cuestiones específicas de la discapacidad, probablemente debido a que los nuevos aliados internacionales participan por primera vez en la discapacidad con un enfoque específico. La educación, el empleo y la salud son temas claramente prioritarios de las OPD. La comparación entre los temas priorizados por las OPD y los temas en los que participan las OPD con los gobiernos y los aliados internacionales muestra que las OPD suelen participar en temas que coinciden con sus prioridades, como la igualdad de género, el acceso a la salud, el empleo y la educación.

3. La participación sigue siendo limitada en cuanto a la frecuencia y los niveles de toma de decisiones compartidas, pero está tomando vías más formales

Aunque es ligeramente mayor que en 2018, los niveles de participación de las OPD en la toma de decisiones siguen siendo bastante limitados. La mayoría de las OPD informa de que solo se les invita ocasionalmente a participar en trabajos con gobiernos o aliados internacionales. Además, participan con menos frecuencia en funciones influyentes, especialmente cuando se trata de decisiones presupuestarias (el 34,6% de las OPD nunca fueron invitadas a contribuir en la elaboración de presupuestos, y el 26% en el monitoreo y la evaluación). Apenas se les asocia como socios en funciones de codecisión ni por parte de los gobiernos ni de los aliados internacionales. Aunque la participación se realiza a través de mecanismos más formales, como tener un puesto en un consejo nacional de la discapacidad, puede que esto no se traduzca en una influencia real en la toma de decisiones. Esta tendencia persistente de bajos niveles de compromiso no se aplica a las Naciones Unidas, cuya capacidad para garantizar las condiciones previas para la participación se percibe como estable o en lento aumento. Esta alentadora conclusión hace eco de los progresos declarados por el sistema de las Naciones Unidas en relación con los objetivos fijados por la Estrategia de Inclusión de la Discapacidad de las Naciones Unidas (UNDIS), tres años después de su lanzamiento.

4. Muchos grupos de personas con discapacidad siguen quedando relegados en la toma de decisiones

Los grupos que participan con más frecuencia en la toma de decisiones son las personas con deficiencias físicas, las personas sordas o las personas ciegas o con visión parcial. Las personas con sordoceguera, las personas con discapacidades intelectuales, las personas con discapacidades psicosociales y las personas con discapacidad auditiva participan en una medida mucho menor. Los grupos menos implicados son las personas afectadas por la lepra, las personas con enfermedades crónicas, las personas de baja estatura, las personas con epilepsia, albinismo o vitíligo. Como tales, no hay pruebas de una mayor participación en la toma de decisiones de parte de muchos grupos de personas con discapacidad de acuerdo con la primera y segunda encuesta.

5. Se percibe que las condiciones previas a la participación, como las adaptaciones de accesibilidad y los ajustes razonables, se han deteriorado en general

En comparación con tres años atrás, cuando las condiciones previas a la participación ya no eran buenas, las OPD perciben un mayor retroceso a la hora de garantizar la accesibilidad física y la accesibilidad informativa-comunicativa en 2021. Las actitudes positivas y los conocimientos de los responsables de la toma de decisiones sobre lo que se requiere para una participación significativa en las OPD se perciben como significativamente más bajos que en la primera Encuesta Mundial. Mientras que el 14% de los encuestados de la primera encuesta indicaron que la provisión de fondos para los ajustes razonables no estaba garantizada en absoluto, el porcentaje de encuestados que indicaron lo mismo en 2021 aumentó a 41%. Dado que el alcance de las cuestiones sobre las que se consulta a las OPD se ha ampliado en general, es probable que las partes interesadas que se relacionan por primera vez con las OPD estén menos familiarizadas con los requisitos de las personas con discapacidad para participar en igualdad de condiciones con las demás. La intención de incluir, pero sin la experiencia de cómo hacerlo, puede crear prácticas de consulta discriminatorias.

6. Las OPD carecen de capacidades, recursos y oportunidades para participar de forma significativa.

Los encuestados explicaron que sus organizaciones suelen carecer de experiencia y conocimientos sobre los procesos de toma de decisiones. Las OPD suelen tener muy pocos activistas para ser influyentes con los responsables de la toma de decisiones en todos los ámbitos en los que deben intervenir. Las OPD carecen de tiempo, formación y experiencia, así como de recursos financieros y humanos para participar de forma significativa. A veces esto se ve agravado por las barreras legales para establecer y registrar una organización.

Un círculo negativo difícil de romper que perpetúa su exclusión al privar a las OPD de oportunidades para reforzar su capacidad de participación. Las dinámicas de poder en juego, tanto dentro como fuera del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad mantienen alejados a algunos grupos, ya que se considera que tienen menor capacidad de influir en los responsables de la toma de decisiones. A menudo existe una falta de reconocimiento de la experiencia de las OPD, y una preocupación por el hecho de que las organizaciones no representativas de las personas con discapacidad y, a veces, los padres, siguen desempeñando con demasiada frecuencia papeles de liderazgo o hablan en nombre de las OPD en lugar de fomentar procesos más colaborativos.

7. La pandemia de COVID-19 afectó de forma desproporcionada a las personas con discapacidad y también repercutió en el trabajo de las OPD

La mayoría de las OPD informaron de que habían experimentado desafíos debido a la pandemia, que también ha afectado a su participación en los procesos de toma de decisiones, ha detenido la financiación y ha creado nuevos desafíos para participar en el mundo digital. Unos pocos encuestados citaron cambios positivos, como nuevas formas de conexiones virtuales y activismo, o un nuevo compromiso en la respuesta a las emergencias con inclusión de la discapacidad. Sin embargo, en general se encontró que la pandemia aumentó la pobreza de las personas con discapacidad o amenazó su salud, reduciendo su capacidad para el activismo. Los costes de oportunidad identificados a través de la primera encuesta se agravaron en tiempos de crisis. Como expresó un encuestado, "hay más trabajo, pero menos financiación".

3

Recomendaciones

La segunda Encuesta Mundial de IDA sobre la participación de las OPD y la comparación que nos permite hacer por primera vez con los datos recogidos en 2018, muestra algunos cambios positivos, pero también un camino lento e inestable hacia una participación significativa de las OPD. Dado que la influencia de las OPD está creciendo, pero no su satisfacción, es importante ir más allá de una aparente paradoja: **más participación no significa necesariamente mejor participación.**

La pandemia de COVID-19 y las múltiples crisis que afectan a la democracia y los derechos humanos también crean contextos menos propicios para la participación de la sociedad civil. Además, **con un mayor conocimiento de sus derechos humanos, las OPD tienen mayores expectativas de sus gobiernos.** Estas expectativas no se están cumpliendo y las OPD se están impacientando cada vez más por la falta de avances en la colaboración y la consulta, y de facto por los avances en la aplicación de sus derechos humanos. Es muy probable que esto explique la disminución de la satisfacción en las OPD que trabajan con sus gobiernos.

Por el contrario, las OPD ven con buenos ojos que cada vez más los **aliados internacionales se acerquen a ellas, aunque esta colaboración no siempre sea significativa o equilibrada en términos de poder.** Esto puede explicarse en por el impulso mundial a la inclusión de la discapacidad, fomentado por las Cumbres Mundiales de la Discapacidad y la Estrategia de Inclusión de la Discapacidad de las Naciones Unidas, que abre nuevas colaboraciones, en las que las OPD eran antes ignoradas como socios de desarrollo y acción humanitaria.

Un mensaje general claro de las OPD para los gobiernos y los aliados internacionales es que sigue habiendo una **importante falta de inversión para garantizar las condiciones previas para que la participación de las OPD sea significativa.** A medida que se fortalecen las razones para comprometerse con las OPD, las implicaciones de este cambio en la práctica apenas comienzan a comprenderse. Desde garantizar la accesibilidad hasta abordar las dinámicas de poder desiguales dentro de los proyectos, desde las estrategias para no dejar a nadie atrás hasta equipar a las OPD para que crezcan y prosperen como organizaciones representativas, hay que hacer más para cumplir las promesas. Los compromisos deben ir acompañados de inversiones en las OPD como socios clave para convertir estos derechos en acciones.

Recordando que una participación significativa debería...

- respetar, valorar y considerar el papel y la perspectiva únicos de las OPD como organizaciones representativas;
- permitir su compromiso regular y efectivo, garantizando la igualdad de oportunidades para que todos contribuyan;
- buscar los niveles más altos de toma de decisiones compartida en todos los asuntos que conciernen a todas las personas con discapacidad,

...este informe destaca seis recomendaciones clave, que son igual de relevantes para los gobiernos y los aliados internacionales:

1. Garantizar un mayor nivel de participación de las OPD en la toma de decisiones y dar más peso a su contribución, desde las fases de diseño

Frecuentemente, cuando las OPD son invitadas a contribuir, se les invita a participar en programas que ya han sido diseñados sin sus aportaciones y se les pide sobre todo que apoyen las actividades de divulgación y sensibilización. En cambio, se debería invitar a las OPD a participar en el diseño de políticas y programas desde el principio. Una programación inclusiva y basada en los derechos exige que no solo se les informe o

consulte, sino que también se les tenga en cuenta para las funciones de asociación, con claras oportunidades de formular preguntas e influir en las decisiones. Las OPD deben tener unas funciones claras que se ajusten a sus prioridades. Debería invertirse más en su capacidad, desde la abogacía hasta la formación técnica. La rendición de cuentas añade calidad a los procesos participativos: hay que dar la debida importancia a las opiniones compartidas por las OPD, informar sobre cómo se utilizaron sus contribuciones y pedir información sobre cómo se podría mejorar la participación.

2. Eliminar las barreras legales a la participación y acelerar las inversiones en servicios de apoyo para facilitarla.

Los gobiernos deben eliminar las barreras legales a la participación de las personas con discapacidad y rechazar las leyes y políticas discriminatorias que impiden su reconocimiento igualitario ante la ley y la igualdad de oportunidades de participación. La rendición de cuentas debe garantizarse a través de medidas para asegurar la lucha contra la discriminación en práctica. Deben abordarse las barreras estructurales, como la falta de accesibilidad y de servicios de apoyo que permitan la participación y la inclusión. Esto puede hacerse mediante leyes y políticas de accesibilidad y una mayor inversión en el desarrollo de servicios enfocada en las condiciones que facilitarían la participación de las personas con discapacidad, incluida la asistencia humana, el acceso a la tecnología de asistencia, el transporte accesible o la protección social inclusiva que compense efectivamente los costes adicionales en los que incurren las personas con discapacidad.

3. Garantizar la accesibilidad sistemática y la implementación de ajustes razonables en todas las instalaciones y procesos de consulta

Los gobiernos y los aliados internacionales deben garantizar sistemáticamente la accesibilidad de todas las instalaciones y procesos de consulta para todas las personas con discapacidad, incluso mediante ajustes razonables. Esto incluye la elección de lugares o tecnologías de teleconferencia accesibles, la garantía de información y comunicación accesibles sobre las oportunidades de participación, la garantía de información y comunicación accesibles durante la consulta mediante subtítulo, lenguas de señas nacionales y formatos comprensibles, y la garantía de un tiempo adecuado para la preparación y la participación. Los procesos de diseño conjuntos de consulta con las OPD pueden conducir a un compromiso y una divulgación más eficaces

4. Apoyar a las OPD para que accedan a la financiación y a las oportunidades de desarrollo de su organización

La participación de las OPD debe contar con los recursos adecuados, no solo cubriendo los costes de accesibilidad y los ajustes razonables en las consultas, sino también invirtiendo en las OPD para igualar sus oportunidades de participar y contribuir como socios. La inversión en las OPD debe considerar unas condiciones de financiación proporcionadas (por ejemplo, adaptar los requisitos de diligencia al tamaño de la organización), unos procedimientos de solicitud accesibles (por ejemplo, en varios idiomas y formatos) y el desarrollo de la capacidad de recaudación de fondos. Las OPD deben tener acceso a una financiación básica adecuada y a los recursos necesarios para apoyar su existencia, sus operaciones, su desarrollo organizativo, su capacidad para coordinarse con sus miembros y sus prioridades de promoción y para desempeñar su(s) función(es) con independencia, autonomía y capacidad adecuada.

5. Invertir en las capacidades técnicas de las OPD y aprender de ellas

Las OPD exigen un mayor apoyo para mejorar sus capacidades organizativas, técnicas y de liderazgo. Esto es especialmente importante para las organizaciones de grupos infrarrepresentados y las OPD que operan en zonas rurales. La participación en la toma

de decisiones apoya a las OPD para que aprendan y adquieran las habilidades y la agencia para contribuir de manera más eficiente. Por lo tanto, los gobiernos y los aliados internacionales deberían invertir en un círculo virtuoso, en el que la creación de oportunidades para aprender y comprometerse se traduzca en contribuciones de nivel superior por parte de las OPD. El desarrollo de capacidades en el ámbito de la cooperación internacional (por ejemplo, la comprensión de los procesos de respuesta humanitaria, la gestión de proyectos, las cuestiones emergentes como el cambio climático, etc.) también contribuye a la relevancia y eficacia de las OPD como socios del desarrollo. Además, los responsables de la toma de decisiones también deberían aprender de las OPD, no solo como portavoces de la demanda en nombre de las personas con discapacidad, sino también como fuente de experiencia técnica y conocimientos sobre las respuestas basadas en los derechos que incluyen la discapacidad.

6. Apoyar de forma proactiva la participación de la diversidad de grupos, especialmente los infrarrepresentados

Para no dejar a nadie atrás es necesario prestar atención a todas las personas con discapacidad, y llevar a cabo esfuerzos proactivos para llegar a los más rezagados y superar las barreras que puedan impedir la participación de los grupos de personas con discapacidad menos representados. Las personas con sordoceguera, las personas con discapacidades intelectuales, las personas con discapacidades psicosociales, las personas con discapacidades invisibles como la sordera, y las personas con discapacidad que se enfrentan a formas de discriminación cruzadas, como las mujeres, los niños, los jóvenes, las personas mayores y las personas indígenas con discapacidad, requieren una atención especial. Los responsables de la toma de decisiones deberían invertir en las OPD como movimiento, promoviendo la unidad (por ejemplo, respetando el liderazgo de una federación nacional de discapacidad como principal interlocutor nacional) y la diversidad (por ejemplo, proporcionando apoyo adicional para garantizar la participación activa de los grupos infrarrepresentados). Deben utilizarse indicadores para seguir los progresos y garantizar la responsabilidad sobre la inclusión significativa de todos. Las modalidades de participación y consulta deben diseñarse de manera que reconozcan y aborden las dinámicas de poder y traten de promover la colaboración con una voz cohesionada todas las constituencias de personas con discapacidad para lograr un mayor impacto.