



CUADERNOS
de BUENAS
PRÁCTICAS

Guía de buenas
prácticas en proyectos
de cooperación y
discapacidad



Plena
inclusión

cooperdisa

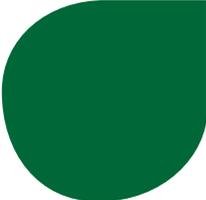


CUADERNOS
de BUENAS
PRÁCTICAS

Guía de buenas
prácticas en proyectos
de cooperación y
discapacidad

Luis Simarro Vázquez

cooperdisa



Edita

Confederación Plena inclusión España
Avenida del General Perón, 32
28020 Madrid

T.: 91 556 74 13
Email: info@plenainclusion.org
www.plenainclusion.org



Indice

9 Introducción

Primera parte 13 La discapacidad en el mundo

21 Segunda parte El contexto actual de la cooperación internacional al desarrollo en discapacidad

- 22 La situación actual de las personas con discapacidad en el mundo
- 29 Educación
- 32 Salud
- 37 Empleo
- 39 Tecnologías de apoyo
- 41 Modelos económicos



Tercera parte 43

Los problemas actuales de la cooperación en discapacidad

Escasa presencia de las personas con discapacidad en los planes de cooperación	44
Escasa participación de los gobiernos locales	48
Falta de continuidad	49
Etnocentrismo	50
Diseño mejorable de proyectos	52
Necesidades no siempre expresadas por los beneficiarios	54
Reducción de recursos	55
Escaso y poco efectivo desarrollo de capacidades locales	56
Dificultades de financiación	58
Tejido asociativo poco desarrollado	61

63 Cuarta parte

Recomendaciones en proyectos de desarrollo

64	Enfoque de derechos
67	Inclusión de la discapacidad en todos los proyectos
69	Promocionar la formación e incidencia pública



- 71 Fomento del asociacionismo
- 73 Diseñar proyectos estables
- 75 Incluir formación teórica, práctica, entrenamiento y acompañamiento
- 77 Fomento del trabajo en red
- 78 Conocimiento del terreno y la realidad local
- 80 Proyectos en consenso y desde la interdisciplinariedad
- 81 Permitir liderar al personal local
- 82 Apoyo al desarrollo de líneas de autofinanciación
- 83 Priorización de proyectos sin ánimo de lucro
- 84 Especificar atención a zonas rurales y personas empobrecidas
- 86 Atención a los grupos más invisibilizados
- 88 Atención en desastres naturales
- 89 Atención en zonas de conflicto

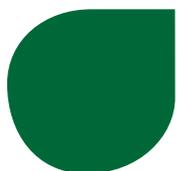
Quinta parte 90

Rehabilitación basada en la comunidad

99 Sexta parte

A modo de conclusión





Introducción

Siempre se asume un riesgo cuando se empieza un texto con una obviedad. En este caso, la obviedad con la que quiero comenzar es que las personas con discapacidad no viven exclusivamente en nuestro país, ni en países europeos. El 80% de las personas con discapacidad en el mundo viven en los países de ingresos bajos y medios y este dato quizás ya no resulte tan obvio como el anterior. Aunque siguiera siendo obvio, quizás sea mejor correr el riesgo asociado a comunicar una obviedad, que limitarnos a percibir cómo esta posible obviedad no se ve reflejada en términos de proyectos, acciones, esfuerzos, recursos, etc.



El 80% de las personas con discapacidad en el mundo viven en los países de ingresos bajos y medios

Y es importante asegurarse de que tenemos presentes estos datos. Sobre todo, si a esto añadimos que la discapacidad, que ya supone en la inmensa mayoría de los casos una situación de vulnerabilidad, al asociarse a otras condiciones como la pobreza, el género o la edad, la exclusión, la opresión y la negación de derechos, adquiere proporciones difícilmente imaginables de sufrimiento. Y esta es la vida real de millones de personas en todo el mundo, pero principalmente en los países de menores ingresos.

Desde la esperanza y el convencimiento de que esta realidad se puede transformar, se plantea la redacción de esta guía. El sueño de un mundo más humano se construye con pequeños granitos de arena que cada uno de nosotros podamos ir aportando. Esta guía pretende ser un gránito de arena en ese proceso.

Para alcanzar ese objetivo ha sido elaborada con una doble intención y dirigida a dos grupos de entidades dentro del tercer sector. Por un lado, las ONGD y por otro las entidades de personas con discapacidad y sus familias.



En el primer caso se trata de intentar potenciar la realización de proyectos de cooperación al desarrollo para el beneficio de la minoría en situación de vulnerabilidad más numerosa del planeta: las personas con discapacidad. Esto pasa por que algunas organizaciones no gubernamentales de desarrollo (ONGD) incluyan con mayor frecuencia en sus proyectos a las personas con discapacidad, bien sea como una parte, o como foco principal. Algunos profesionales de estas entidades me transmiten la idea de que el enfoque de derechos no está del todo interiorizado en lo referente a las personas con discapacidad en la misma medida que otros colectivos en situación de exclusión.

En el segundo caso, la intención es que las entidades que trabajan para las personas con discapacidad en nuestro país se impliquen de forma más activa y decidida con sus recursos y posibilidades para ayudar a mejorar las vidas de personas con discapacidad en todo el planeta.

Por lo tanto, esta guía tiene una doble visión y un doble destino: la de la cooperación al desarrollo y la de la discapacidad. Sorprende que, a diferencia de muchos países de nuestro entorno, no contemos con una entidad de alto presupuesto destinada específicamente, o de forma extensa, a las personas con discapacidad en el marco de la cooperación (con excepción quizás de la Fundación ONCE para América Latina FOAL).



Esta guía tiene una doble visión y un doble destino: la de la cooperación al desarrollo y la de la discapacidad

Esto contrasta, sobre todo, con el importante desarrollo y la gran calidad de muchos profesionales y servicios, tanto en el campo de la discapacidad, como en el de la cooperación a nivel europeo. Aunque parece que algo claramente está cambiando como refleja el hecho de que, en julio de 2019, la Agencia Española de Cooperación al Desarrollo AECID entró a formar parte de la Global Action on Disability (GLAD).¹ En esta misma línea, en 2017 la AECID firmó también el compromiso de incluir a las personas con discapacidad en la acción humanitaria².

¹ Ver <https://gladnetwork.net/members> y <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/la-aecid-se-suma-la-red-de-acci%C3%B3n-global-sobre-discapacidad>

² Ver <https://www.cooperacionespanola.es/es/prensa/noticias/la-accion-humanitaria-espanola-comprometida-con-la-inclusion-de-las-personas-con> y el texto de esta [carta](#)



En otros países como Alemania, Austria, Holanda, Reino Unido, Italia, Suecia, etc., existen ONGD dedicadas exclusivamente a la mejora de las vidas de personas con discapacidad en los países de menores ingresos. Algunas de esas entidades (por ejemplo, CBM o Handicap International) tienen, además, estatus consultivo en la ONU en temas relacionados con la discapacidad, algo que, hasta donde llega mi conocimiento, sólo tiene la Confederación Autismo España en dicho sector.

Esta doble visión y dirección que se ha pretendido desarrollar en la guía, tanto hacia la discapacidad, como hacia la cooperación, hace que algunos apartados sean más propios de discapacidad y otros de desarrollo. Un tercer ámbito que se aborda en menor medida, pero que va en consonancia con todo lo expuesto, es el de la ayuda humanitaria en desastres naturales, emergencias o conflictos armados.

Puede que algunos contenidos resulten muy básicos a los profesionales dedicados a la cooperación y lo mismo, en otros casos, para los dedicados a la discapacidad. El objetivo que se persigue es poner en unión ambos ámbitos y que resulten comprensibles en los dos sectores.

Se ha intentado redactar los contenidos desde el máximo respeto a la situación de los países de menos ingresos y a la dignidad de las personas con discapacidad. Espero que el lector encuentre aceptables ambos aspectos ya que es a él a quién corresponde juzgarlo.

Se acepta que todas las sugerencias y recomendaciones pueden no ser pertinentes en todos los casos, ya que las realidades diversas y heterogéneas no admiten bien ser encasilladas y uniformizadas, y la de las personas con discapacidad en el mundo es una de esas realidades.

La presente guía se estructura en torno a **cinco apartados**.

En el primer apartado se expone la visión actual de las personas con discapacidad desde la perspectiva de los derechos, dignidad absoluta y plena inclusión que se defiende en este documento.

En el segundo apartado se exponen los datos fundamentales que hacen referencia a la situación actual de las personas con discapacidad en los países menos privilegiados social y económicamente. Se abordan temas



generales y aspectos más concretos como la educación, salud, empleo, etc.

El tercer apartado se dedica a las dificultades principales que se afrontan en los proyectos de desarrollo y discapacidad a nivel general. Desde la propia invisibilización de la discapacidad de la gran mayoría de proyectos, a la reducción de recursos, al diseño de los proyectos, su duración, etc.

El cuarto apartado desarrolla diversas sugerencias, recomendaciones y buenas prácticas, tanto desde la perspectiva de la cooperación como de la discapacidad. Se recalca este punto ya que algunos de los contenidos pueden no encajar exactamente con la ortodoxia, tanto de la cooperación al desarrollo, como de la discapacidad, y esto puede explicarse principalmente desde las peculiaridades y la especificidad del producto resultante de la superposición de ambos campos.

En el último apartado, y como una prolongación del anterior, se expone de forma específica la denominada Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). La razón de separarlo es, por un lado, que es el modelo de trabajo más empleado en los proyectos de cooperación y discapacidad en todo el mundo ya que cuenta con un aval muy importante de Naciones Unidas. Por otro lado, es bastante desconocido en nuestro país y se consideraba que podría requerir de una explicación algo más extensa.



Primera parte

La discapacidad en el mundo



La discapacidad en el mundo: un asunto de derechos, desarrollo y lucha contra la exclusión múltiple

En los últimos 30 o 40 años se ha venido produciendo una profunda transformación en la visión de las personas con discapacidad. Anteriormente la visión predominante era fundamentalmente asistencial, caritativa, infantilizada y negativa. Esto suponía que las personas no eran vistas a ojos de los demás como personas. Entre otras muchas implicaciones, se consideraban sus vidas como menos valiosas que las del resto y, por lo tanto, en muchos casos, prescindibles.

En los últimos años se ha producido una importante transformación en esta visión. Se ha ido transformando la mirada y donde antes solo se veían discapacitados y minusválidos, ahora se ve, ante todo personas. Se ha ido interiorizando la idea trascendental de que la discapacidad no es más que una característica de la persona, importante, qué duda cabe, pero solo una, nunca la única característica. La discapacidad no es lo mismo que la persona, sino una condición añadida que tienen algunas personas.

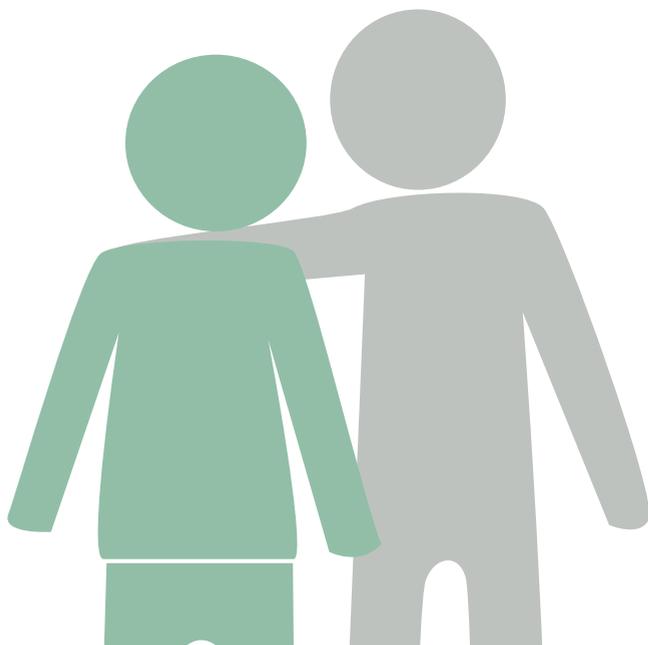
Esta revolución en la concepción de las personas con discapacidad ha permitido avanzar hacia una visión de ciudadanía, de plena inclusión, de dignidad absoluta, de control sobre sus vidas y enfocada desde el respeto a los derechos más básicos como en el caso de cualquier otro colectivo desfavorecido (mujeres, indígenas, infancia, etc.). Esto es la base del denominado modelo social y de derechos de la discapacidad.

Este cambio tan significativo de paradigma tiene profundas implicaciones en la realidad y en el día a día de millones de personas con discapacidad en todo el mundo. Si hasta hace poco se consideraba que los niños con discapacidad no tenían por qué ir a la escuela o, en todo caso, ir a una escuela especial segregada, actualmente se considera que tienen el mismo derecho a la educación que cualquier otro niño y deben ser escolarizados en los mismos centros. Si antes se consideraba que no



estaban preparados para el empleo, ahora se apuesta decididamente por su inclusión en el mercado laboral. Si antes, por el hecho de tener discapacidad, se les negaba el derecho a tomar decisiones relevantes en sus vidas, ahora se promueve y respeta su independencia y autonomía personal. Estos cambios abarcan todas y cada una de las esferas de la vida de las personas, no solo educación y empleo, sino también ocio, deporte, vida independiente, vida familiar, reproducción, sexualidad, justicia, etc.

En evidente contraste con esta profunda transformación, aún algunas entidades dedicadas a la cooperación internacional al desarrollo mantienen una visión asistencialista de los proyectos para personas con discapacidad. Desde estas visiones se considera a las personas con discapacidad más como sujetos receptores de lástima y caridad que como titulares de derechos. Esta visión asistencial excluye a las personas con discapacidad de los múltiples beneficios de las políticas y proyectos de desarrollo. En la práctica, no se considera que la discapacidad sea un asunto de desarrollo, sino más bien casi de beneficencia. Esto lleva a reducir las opciones de ser incluida en los diferentes planes, programas y proyectos de desarrollo. También a contar con menos fondos para la defensa de sus derechos y de su inclusión.





Lo expuesto anteriormente sobre el cambio de mentalidad global sobre las personas con discapacidad no es una declaración de intenciones ni un brindis al sol. Son muy numerosos y variados los hechos ocurridos en los últimos años que pueden citarse y que excederían el espacio de este documento. Como muestra más representativa de esto y por su carácter global y alto nivel de consenso, ocupa un lugar muy destacado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).³

Esta convención tal y como se lee en la página web de la ONU⁴ “es el primer instrumento de Derechos Humanos de siglo XXI”. Desde Naciones Unidas se destaca además el cambio que implica la declaración como *“un cambio paradigmático de las actitudes y enfoques respecto de las personas con discapacidad”*. Igualmente, se resalta el amplio consenso alcanzado sobre el documento cuando destaca que *“Nunca una convención de las Naciones Unidas había reunido un número tan elevado de signatarios en el día de su apertura a la firma”*.

Es importante destacar que, para llegar a la redacción final del documento de la CDPD, se venían ya produciendo una serie de transformaciones desde mucho antes. Estas transformaciones tienen otra característica diferenciadora de otras Convenciones Internacionales: se han originado desde la base, desde las mismas personas con discapacidad y las organizaciones encargadas de su defensa y no desde los gobiernos.

La extensión y consenso de esta Convención se refleja en el gran número de países que la han ratificado casi 10 años después de su aprobación. Ya desde el propio punto primero de su preámbulo, la convención destaca que *“la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”*.

En el artículo 3 sobre los principios generales, destacan, entre otros, la referencia a la dignidad inherente, la autonomía individual, la no discriminación y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad de todas las personas con discapacidad sin distinciones.

³ Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad. En <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> Consultado el 18 de julio de 2019

⁴ En <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497> Consultado el 18 de julio de 2019



Una mención especial merece, en el marco de este documento, el artículo 32 referido a la cooperación internacional, que aboga por la promoción de dicha cooperación y porque los programas sean inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.

En esta línea ya se había incluido varios años antes en otra declaración, concretamente en la de Derechos del Niño, algo similar, referente a los derechos de los niños con discapacidad. Dicha convención en su artículo 23.4 dice que los Estados “promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional. (...) A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.”

Solamente en esta década han sido varias las declaraciones de la Asamblea General de Naciones Unidas en las que se ha expresado repetidamente la trascendencia de incluir la discapacidad en todos los planes y políticas de desarrollo⁵.

El posicionamiento de la ONU no podía ser otro, máxime tras la publicación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y la Agenda 2030 y los datos conocidos sobre las personas con discapacidad a nivel global.

Bastan dos o tres ejemplos para entender la relación entre desarrollo y discapacidad. El ODS 1 es la erradicación de la pobreza. Dado que datos disponibles indican que, si bien alrededor de un 10 a un 15% de la población mundial tiene discapacidad, focalizando entre los sectores más desfavorecidos, este porcentaje puede bien doblarse hasta alcanzar el 20 o 25%. Esto indica que la discapacidad es mucho más frecuente entre los sectores más pobres del planeta. Por ello, es fácil entender que no se pueden alcanzar resultados significativos de reducción de la pobreza sin desarrollar planes y estrategias que incluyan a todas las personas con discapacidad.

⁵ Por ejemplo, Resolución aprobada por la Asamblea General el 19 de diciembre de 2011, 66/124. Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la realización de los Objetivos de Desarrollo del Milenio y otros objetivos de desarrollo convenidos internacionalmente para las personas con discapacidad; A/66/128, Realization of the Millennium Development Goals and other internationally agreed development goals for persons with disabilities; A/67/211, Realization of the Millennium Development Goals and internationally agreed development goals for persons with disabilities: a disability-inclusive development agenda towards 2015 and beyond; A/68/95 El camino a seguir: una agenda para el desarrollo que tenga en cuenta a las personas con discapacidad para 2015 y después de ese año.



Si hablamos de educación primaria para todos o educación inclusiva equitativa y de calidad para todos, no puede alcanzarse sin tomar en cuenta al sector más excluido de la educación como son los niños y niñas con discapacidad.

En esta misma línea, se puede argumentar sobre otros muchos de los ODS, pero, en general, y dada la amplia difusión del término desarrollo inclusivo, parece evidente que no puede utilizarse la etiqueta "inclusivo", excluyendo a porcentajes tan amplios de la población.

Por último, es crucial tener muy presente desde la óptica del desarrollo que cualquiera de los colectivos que frecuentemente se priorizan como la población rural, indígenas, mujeres, infancia, desplazados, refugiados, etc., todos ellos pueden ser objeto de mayor exclusión aún, si a una de sus condiciones de vulnerabilidad se le añade otra como es la discapacidad. El efecto de una posible doble (o triple o cuádruple, etc.) condición suma a las personas en lo que se denominaría exclusión múltiple. Luchar contra su exclusión por ser, por ejemplo, indígena, no resuelve por sí misma la situación de exclusión por ser indígena y tener discapacidad.

Esta discriminación o exclusión múltiple encaja perfectamente con el concepto de Interseccionalidad acuñado por Crenshaw en 1989⁶. Crenshaw hacia la siguiente afirmación en su artículo

"Debido a que la experiencia interseccional es mayor que la suma del racismo y el sexismo, cualquier análisis que no tenga en cuenta la interseccionalidad no puede abordar suficientemente la manera particular en que las mujeres negras están subordinadas"

(Crenshaw, K.W., p.140)

Aunque Crenshaw acuñaba el término en su trabajo sobre la doble discriminación de las mujeres afro descendientes en EEUU, el significado del término es perfectamente aplicable a las personas con discapacidad en diferentes partes del mundo. Si además de discapacidad, eres mujer, tu vida será más complicada aún que si eres hombre. Si además de mujer

⁶ (Crenshaw, K. W. (1989) Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics " University of Chicago Legal Forum: Vol. 1989: Iss. 1, Article 8. Disponible en <https://chicagounbound.uchicago.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1052&context=ucf>) Consultado el 25 de agosto de 2019



y tener discapacidad, estás en situación de pobreza, más aún, Si además perteneces a una minoría indígena más todavía y podíamos añadir aún más identidades que ahondarían aún más en la opresión de quien las posee. No solo eso, sino que la interseccionalidad pone de relieve que esa discriminación resultante de la superposición de diferentes identidades es aún mayor que la suma de las partes individualmente. Podría denominarse igualmente como un proceso de sinergia negativa.

En el siguiente apartado se desarrolla en mayor profundidad la situación actual de las personas con discapacidad en los países de menos recursos. Esto permitirá entender las relaciones entre diversas problemáticas y hacernos una idea más ajustada, tanto desde la perspectiva del desarrollo como desde la de la discapacidad.







Segunda parte

**El contexto actual
de la cooperación
internacional
al desarrollo en
discapacidad**



El contexto actual de la cooperación internacional al desarrollo en discapacidad

En este punto se abordarán de forma breve los principales aspectos necesarios para entender la situación de las personas con discapacidad en los países menos privilegiados. En una primera parte se desarrollará la situación en aquellos ámbitos que comparten con el resto de la población como educación, salud, nutrición, etc.

La situación actual de las personas con discapacidad en el mundo: aspectos generales

Más de mil millones de personas en todo el mundo viven con algún tipo de discapacidad. Esta cifra sitúa la prevalencia de esta condición en cifras superiores al 15%. Los datos anteriores situaban estas cifras en torno a un 10% según datos de los años 70. Según la OMS este incremento se explica por la mayor esperanza de vida, las enfermedades crónicas y los trastornos mentales⁷.

La OMS considera la discapacidad como una experiencia diversa más allá de los clásicos cuatro grupos de discapacidades como la física, visual, auditiva e intelectual e incluye también a personas con enfermedades crónicas y problemas de salud mental que vean limitadas su autonomía y sus posibilidades de participación en la sociedad. El criterio de inclusión bajo el concepto de discapacidad engloba deficiencias, limitaciones a la actividad y restricciones a la participación. En este posicionamiento resuena con claridad la visión de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF o ICF en sus siglas en inglés)⁸.

⁷ Informe Mundial sobre la discapacidad, OMS, 2011

⁸ International Classification of Functioning Disability and Health:ICF. Geneva: World Health Organization, 2001.



Las cifras de personas con discapacidad suelen incrementarse notablemente en los países en conflictos armados. Por ejemplo, en las zonas donde se han colocado minas o entre los supervivientes de bombardeos.

Parece obvio que la discapacidad se asocia a una significativa desventaja en diferentes aspectos de la vida de las personas. Esta desventaja no se distribuye de forma homogénea o simétrica entre la población mundial. Hay subgrupos dentro del colectivo de personas con discapacidad que aún sufren mayor desventaja que el resto de personas con discapacidad. Por lo general, las mujeres sufren mayor discriminación que los hombres; las personas con discapacidad física tienen mayor acceso a la educación que niños y niñas con otras discapacidades; las personas con problemas de salud mental o discapacidad intelectual tienen menor acceso al mercado de trabajo; las personas con discapacidad en poblaciones indígenas son más discriminadas.



Hay subgrupos dentro del colectivo de personas con discapacidad que aún sufren mayor desventaja que el resto de personas con discapacidad

Pero además de entre grupos de personas con discapacidad, también existen asimetrías muy marcadas entre distintas poblaciones. La discapacidad se incrementa en los países más empobrecidos. Las personas entre el 20% de la población más pobre, mujeres y ancianos, tienen mayor probabilidad de tener discapacidad. Los niños nacidos en familias más pobres y pertenecientes a minorías étnicas tienen también mayor incidencia de discapacidad.

De forma más o menos similar a como ha ocurrido en muchos países con mayores ingresos, los países de bajos ingresos no han priorizado la atención a personas con discapacidad. Generalmente suelen ser los últimos en acceder a los servicios públicos y a todos los recursos de la comunidad. En los países de menores ingresos, un alto porcentaje de niños y niñas sin discapacidad no acceden en muchos casos a servicios



elementales o necesidades básicas como la salud, alimentación o educación. Esto, inevitablemente, afecta en mayor medida aún a las niñas y niños con discapacidad de dichos países.

Un alto porcentaje de personas en el mundo que viven en situación de extrema pobreza, desarrollan su existencia en, lo que podemos denominar, una experiencia de supervivencia diaria y cotidiana. Esta experiencia vital de supervivencia, de vivir al día, es muy negativa, o directamente incompatible en muchos casos, con el cuidado de un niño o niña con discapacidad. En este tipo de situaciones, los menores con discapacidad suelen ser, generalmente, los más afectados por las enfermedades, la desnutrición y, por supuesto, la mortalidad infantil.

Las personas con discapacidad en cualquier lugar del mundo tienen peores resultados académicos, si bien las razones pueden ser diferentes según la zona del mundo. En los países con mayores ingresos todas las personas con discapacidad están escolarizadas hasta los 16 años como mínimo. En los demás países, muchas niñas y niños con discapacidad no tienen acceso por diversos factores a la educación, o lo tienen durante un periodo de tiempo limitado.

Las personas con discapacidad tienen peores niveles de salud que el resto de la población. Las razones son múltiples y diversas y volveremos sobre este punto más adelante. Igualmente se dan mayores índices de desempleo entre los que están en edad de trabajar.

En consecuencia, las personas con discapacidad y las familias con algún miembro con discapacidad suelen ser por lo general más pobres que la media. Suelen tener mayor inseguridad alimentaria, peores condiciones de vivienda, menos acceso al agua potable y menos acceso a la sanidad, entre otros.

Factores geográficos y accesibilidad

La mayor parte de infraestructuras públicas en muchos países son muy deficitarias o directamente inexistentes. Por ejemplo, en áreas urbanas, una acera irregular es un obstáculo añadido a una persona



con discapacidad física o visual. Esto en el caso de que exista. En zonas rurales suelen ser inexistentes y las extremas condiciones típicas de países mayoritariamente tropicales, suponen un plus de dificultad a las personas con discapacidad. Terrenos pantanosos, pedregosos, montañosos, son entornos extraordinariamente complejos de manejar para muchas personas. Esto dificulta enormemente su movilidad e independencia.

Igualmente es difícil el acceso a edificios públicos como escuelas, hospitales, centros de participación social, etc., que raramente están convenientemente adaptados, ni física, ni sensorial, ni cognitivamente.

Aunque todos los países pueden tener zonas de más difícil acceso que otras, difícilmente podemos encontrar en Europa, territorios de tan difícil acceso como, por ejemplo, las selvas del Congo, la Amazonía o el sureste asiático, cordilleras como los Andes o el Himalaya o desiertos como el Sahara, Gobi o Kalahari. El acceso a muchas de esas zonas es extraordinariamente complicado y durante la época de lluvias amplias zonas quedan casi totalmente aisladas. Que las persona con discapacidad puedan acceder a los recursos que necesitan en estas zonas es de una extraordinaria dificultad.





Conocimiento general y creencias culturales negativas sobre la discapacidad

Otro aspecto importante para la cooperación es el menor conocimiento que existe sobre la discapacidad entre la población en general y entre los profesionales de la salud y la educación en particular. Por ejemplo, en muchos países no hay formación sobre discapacidad en titulaciones como Educación o Psicología entre otras. En otros no existen estudios universitarios, por ejemplo, sobre audiología, esencial para la discapacidad auditiva. El propio concepto de discapacidad puede ser desconocido para ciertos colectivos de personas con menor nivel cultural o residentes en zonas más aisladas. Esto supone un importante obstáculo para el desarrollo de programas y estrategias que buscan el apoyo de la población local.

A este menor conocimiento de la discapacidad, se suma una importante influencia de las visiones más negativas de las personas con discapacidad. Esto hace que se relacione la discapacidad con algún tipo de castigo divino, maldición o similar. Una de las muchas dramáticas consecuencias de esta visión es el ocultamiento, sobre todo de niños con discapacidad, tanto más cuanto más visible sea su discapacidad. En los casos más dramáticos, no es extraño llegar al abandono o incluso al infanticidio.

El menor acceso a las nuevas tecnologías, concretamente a internet, implica una clara desventaja en la formación de profesionales y familiares relacionados con la discapacidad. En contraste con los países de mayores ingresos, muchos hogares del resto del mundo no cuentan, ni con ordenadores, o en caso de tenerlos, son muchas menos las que tienen acceso a internet. En la era digital, esto supone una importante desventaja en el acceso al conocimiento y a la información sobre diferentes aspectos de la discapacidad como la que se ofrece en la Red.

Mayor violencia hacia las personas con discapacidad

Otro de los aspectos diferenciadores de los países de menores ingresos respecto de países más privilegiados es todo lo referente a la violencia y seguridad. A pesar de no ser, ni mucho menos, exclusiva de países con



menos ingresos es evidente que es mucho mayor aún en países menos favorecidos. No parece descabellado deducir que, si la violencia hacia la población en general es mayor en unos países que en otros, la que sufren las personas con discapacidad será igualmente de mayores proporciones. Según algunos estudios la probabilidad de una niña o mujer con discapacidad de sufrir violencia se multiplica por 4,6 en países desarrollados. En EEUU se ha documentado mayores porcentajes aún⁹

Se han establecido dos factores principales que se relacionan con la mayor violencia hacia personas con discapacidad. Uno es el incremento en la carga familiar que genera un niño, niña o persona con discapacidad en general. Esto hace que los índices de violencia se disparen por el estrés de los cuidadores. El otro factor es la indefensión de las personas con discapacidad que no pueden o no saben cómo denunciar las agresiones sufridas y buscar ayuda.

Un caso especial dentro del contexto de violencia incrementada es el de las zonas con conflictos armados. En estas zonas se viven dos hechos muy relevantes y diferenciadores hacia las personas con discapacidad. Uno, que tienen muchas más probabilidades de incrementar las cifras de víctimas mortales por serles mucho más complicado escapar, protegerse o buscar refugio. Ser abandonado por tener discapacidad es otro hecho probable en estas circunstancias tan extremas. No parece difícil imaginarse lo que puede ser salir huyendo, o convertirse en refugiado o desplazado, teniendo que cuidar a un niño, niña, joven o adulto con discapacidad.

El segundo hecho es que los conflictos armados incrementan notablemente el número de personas con discapacidad.

Hay varios ejemplos de todo esto. Según el programa de desarrollo de Naciones Unidas, uno de los efectos fundamentales de la guerra civil en Sierra Leona, es que tiene uno de los porcentajes más altos de personas con discapacidad en el mundo en gran parte por la brutal práctica de las mutilaciones¹⁰.

⁹ Marge DK, ed. A call to action: preventing and intervening in violence against children and adults with disabilities: a report to the nation. Syracuse, State University of New York Upstate Medical University Duplicating and Printing Services, 2003

¹⁰ <http://www.undp.org/content/undp/en/home/presscenter/articles/2014/11/07/reaching-out-to-people-living-with-disabilities-in-sierra-leone.html> Consultado el 18 de julio de 2019



Otro caso llamativo es el de Palestina. Tras los bombardeos israelíes de 2014 se denunció la dramática muerte de unos 550 niños, pero se habló mucho menos de los 3000 heridos, de los cuales 1000 tienen actualmente una discapacidad permanente a causa de las heridas sufridas.

Por último, según Hándicap Internacional, el 80% de supervivientes de episodios violentos en Colombia tienen algún tipo de discapacidad¹¹.



¹¹ <http://www.handicap-international.us/colombia> Consultado el 18 de julio de 2019



Educación

La educación es una de las principales puertas de entrada a la sociedad y todo niño y niña tiene derecho a ella. Nadie discute hoy en día la consideración de la Educación como un derecho básico. La realidad actual de muchos niños y niñas con discapacidad en el mundo se resume principalmente en esta frase tomada de un informe de Naciones Unidas: "En la práctica, a los niños y niñas con discapacidad se les priva de este derecho de forma desproporcionada". La UNESCO estima que más de un 90% de los niños con discapacidad en los países de bajos ingresos no asisten a la escuela y, también, se estima que un 30% de los niños de la calle del mundo vive con discapacidades. Para adultos con discapacidad, el índice de alfabetización llega al 3%, incluso al 1% para mujeres con discapacidad en algunos países¹².

Algunos estudios realizados en países africanos hablan de que los niños y niñas con discapacidad tienen el doble de probabilidad de no asistir a la escuela nunca. En caso de asistir, la probabilidad de progresar más allá de la educación primaria es la mitad que el resto de la población. Es importante tener en cuenta que estos datos se producen en un contexto donde una gran parte de la población general no accede a la educación, lo cual constituye un indicador muy significativo de la gravedad de la situación.

Los efectos positivos de la Educación pueden tardar un tiempo en observarse, como es la opción de ganarse la vida en la edad adulta, pero también se pueden apreciar rápidamente. Por ejemplo, el hecho de que los niños estén en la escuela permite algo tan simple y tan importante como que los padres puedan trabajar con mayor facilidad, y esto es algo que puede ser trascendental en países con un alto porcentaje de la población en situación de pobreza. Facilitar el acceso a la educación puede suponer que una familia no tenga que decidir entre ir a trabajar para conseguir alimentar a su hijo con discapacidad y a los demás, o llevarle a la escuela. En ese tipo de disyuntivas el resultado casi siempre es el mismo.

¹² Children with disabilities [Traducción del título: Niños con discapacidad]. Paris, UNESCO (undated)

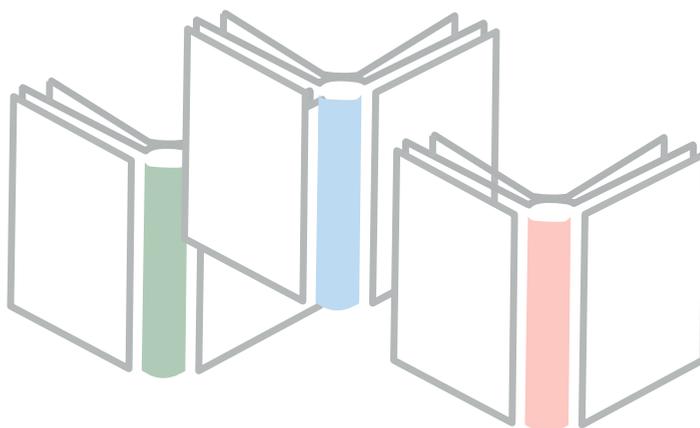


Estos datos implican, entre otras muchas cosas, que no parece realista tomarse en consideración los objetivos de desarrollo sostenible (en este caso el ODS 4) sin atender de forma específica a la educación de niños y niñas con discapacidad.

En algunos países como Bangladesh la educación de niños y niñas con discapacidad es responsabilidad del ministerio de Bienestar Social y no del de Educación, considerando la educación del colectivo como un asunto más de beneficencia y caridad que de derechos elementales.

Los estigmas que se producen sobre los niños con discapacidad en casi todos los países se extienden frecuentemente a sus familias. Esto provoca una tendencia a ocultar y esconder al niño o niña con discapacidad y no permitirle salir del hogar familiar, lo que incluye ir a la escuela.

Igualmente, las bajas expectativas en torno a niños y niñas con discapacidad hacen que muchos padres y madres consideren que no merece la pena esforzarse en su educación porque no va a valer para nada. Este efecto puede ser más marcado cuanto mayor es la necesidad de apoyo y grado de discapacidad del niño o niña. En muchos de esos casos quedan recluidos en sus hogares haciendo labores domésticas y de cuidado de hermanos más pequeños, o, simplemente, encerrados.





Desgraciadamente, en no pocos casos, las bajas expectativas de las familias sobre las posibilidades de sus hijos o hijas con discapacidad se ven confirmadas por la ausencia de formación de maestros, ya sea en la escuela regular o en la escuela especial. Como se comentaba en apartados anteriores, la ausencia de formación específica sobre discapacidad en las universidades de muchos países explica, en parte, esta situación. Este efecto puede darse con menos claridad en casos de discapacidad ligera, pero es mucho más acusado cuanto mayores son las dificultades de un niño o niña.

Otro hecho ya citado en apartados anteriores como es la violencia sufrida por niños y niñas con discapacidad también se da en la educación. Muchos niños y niñas sufren agresiones en la escuela por parte de sus compañeros y de los propios docentes¹³. Esto hace también que muchos niños prefieran la escuela especial al considerarla un entorno más protegido.

Otro aspecto crucial que influye decisivamente en la escasa escolarización de niños y niñas con discapacidad respecto de sus iguales en cada país es la ausencia o escaso desarrollo de la detección precoz de la discapacidad y de la atención o rehabilitación temprana. Esta carencia provoca que muchos niños vean su desarrollo entrecortado o directamente bloqueado por haberse retrasado excesivamente su diagnóstico y educación.

El consenso internacional indica que cuanto antes se pueda empezar a intervenir mucho mejor es el pronóstico en cualquier niño o niña con discapacidad. En el caso de las dificultades auditivas, por ejemplo, la ausencia de intervención en los primeros años provoca que muchos niños añadan una discapacidad intelectual o importantes dificultades de aprendizaje a sus dificultades auditivas, provocadas por falta de estimulación y de desarrollo del lenguaje.

Aunque en muchos casos estos procesos de detección precoz se abordan desde el ámbito de la salud, es necesaria igualmente la participación del área educativa en discapacidades que pueden evidenciarse más tarde como alteraciones del lenguaje o autismo. En cualquier caso, la coordinación entre salud y educación en estos casos es esencial.

¹³ Summary report. Violence against children. UN Secretary-General's report on violence against children. Thematic group on violence against children. Findings and recommendations. New York, United Nations Children's Fund, 2005



Salud

La salud, como necesidad universal de todas las personas, es uno de los derechos más elementales y prioritarios en cualquier sociedad. En este sentido está recogida tanto en la Convención de Derechos del Niño como en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este derecho afirma que niños, niñas y adultos con discapacidad deben acceder a todos los recursos y servicios relacionados con la salud en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos.

Esto es más relevante aún si tenemos en cuenta que muchas discapacidades se asocian a mayor riesgo de padecer otras dificultades de salud, como, por ejemplo, las cardiopatías o el síndrome de Alzheimer en personas con síndrome de Down, los problemas respiratorios en personas con discapacidad física grave, etc. A pesar de esta mayor vulnerabilidad, y por tanto de una mayor necesidad, el acceso y uso de los recursos de salud en personas con discapacidad es mucho menor que el de la población general.



A pesar de mayor vulnerabilidad y necesidad, el acceso y uso de los recursos de salud en personas con discapacidad es mucho menor

Inmunización

Un aspecto esencial en la salud de cualquier país son los procesos de inmunización universales. Estos procesos se han convertido en una estrategia de excelentes resultados en la prevención de enfermedades y reducción de la mortalidad infantil. Un ejemplo claro han sido las vacunas contra la poliomielitis que han reducido de forma considerable los casos de discapacidad física derivados de dicha enfermedad.

La ausencia de programas de vacunación en muchos países hace que aumenten los porcentajes de niños y niñas con discapacidad.



En muchos casos los niños y niñas con discapacidad suelen ser los últimos en acceder a medidas de inmunización que necesitan igual que cualquier otro niño o niña. Esto puede hacer que su discapacidad se agrave, se acompañe de otras dolencias asociadas o, en el peor de los casos, fallezcan de forma prematura con mayor probabilidad.

Desnutrición

Un aspecto importante y diferenciador entre países suele ser la nutrición. El nivel de desnutrición es mucho más alto en países de bajos recursos. En general, los índices de desnutrición infantil son extremadamente altos en los países más empobrecidos. Según UNICEF, alrededor del 25% de niños sufre desnutrición a nivel mundial, pero, evidentemente, este porcentaje no representa la realidad en todos los países. Como puede esperarse, esta es mucho mayor que ese 25% en los países más desfavorecidos.

La desnutrición es otro factor que influye directamente en una mayor incidencia de discapacidad. Es conocida, por ejemplo, la relación entre la carencia de vitamina A y la ceguera. Es conocida también la relación que existe entre la desnutrición y la falta de mielinización neuronal, esencial para el desarrollo cerebral. En esta misma línea algunos estudios han documentado que un 42% de madres embarazadas en países de ingresos medios y bajos sufren anemia por ferropenia, una de las causas de discapacidad más prevalente en el mundo¹⁴. Igualmente, la carencia de yodo, zinc y hierro se ha relacionado con mayor probabilidad de alteraciones en el desarrollo. Otro aspecto documentado es la incidencia de diarreas graves que provocan retrasos en el crecimiento y bajo desarrollo cognitivo. Aunque esto se produzca en los primeros años, afecta ya de por vida a estos niños.

No solo la desnutrición en los niños provoca mayor incidencia de discapacidad, sino también la desnutrición en las madres que amamantan.

¹⁴ Walker, Susan P., et al., (2011). Inequality in Early Childhood: Risk and protective factors for early child development. *Lancet* págs. 1325–1338.



A su vez la desnutrición no solo es causa de la discapacidad sino también en ocasiones es provocada por alguna discapacidad. Algo tan leve en muchos países como el labio leporino hace que muchos niños tengan desnutrición o, a veces, ni siquiera sobrevivan. Los niños y niñas con parálisis cerebral y dificultades para masticar o tragar suelen tener un pronóstico igualmente complicado.

Es importante destacar que la desnutrición no es únicamente un fenómeno causado por falta de acceso a los alimentos, sino también por falta de acceso a la educación. Un niño o niña cuya madre no sepa leer, tiene un 50% más de probabilidades de morir antes de llegar a los cinco años¹⁵. Este efecto se produce por el desconocimiento de la madre de los cuidados básicos que necesita el niño o niña sobre todo en sus primeros años de vida.

En ciertas zonas sin un problema significativo de acceso a los alimentos, se pueden dar igualmente situaciones graves de desnutrición por falta de conocimientos básicos en el padre y la madre sobre lo que debe ser una adecuada alimentación.

A su vez, los niños y niñas con desnutrición tienen menores niveles de asistencia a la escuela, así como mayores niveles de fracaso escolar. Otro efecto pernicioso del absentismo escolar es que los niños y niñas que no van a la escuela quedan fuera de diversos programas de nutrición infantil que se ofrecen en las aulas, perdiendo así oportunidades de mejorar su nutrición.

Agua, saneamiento e higiene

El acceso al agua potable, a saneamiento o alcantarillado tiene una incidencia muy importante en los niveles de higiene y por tanto en la salud de las personas. Este es un ámbito donde la desigualdad es muy acusada a nivel mundial.

¹⁵ Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, Education Counts: Towards the Millennium Development Goals, UNESCO, París, 2011, pág. 17



Un ejemplo de esta desigualdad es que se llevan vendidos más de 40 millones de inodoros washlet desde 1980 de los cuales el más barato está en torno a los 2000\$ y los más caros por encima de los 12.000. Este inodoro además de cumplir con su función tradicional dispone de chorros de agua que limpian y de aire que secan¹⁶. En contraste con estas modernas comodidades en países occidentales, 2100 millones de personas en el mundo no tienen acceso al agua potable en sus hogares y 4500 millones no tienen acceso a saneamiento¹⁷.

En este contexto, pensar en baños e inodoros adaptados para personas con discapacidad en la mayoría de países del mundo es algo totalmente irreal. En muchos casos no es solo un asunto de barreras físicas, sino de algo más. En muchos países no se permite el uso de baños compartidos (por ejemplo, en colegios, en caso de haberlos) a personas con discapacidad por miedo a que puedan contagiar su discapacidad a los demás.

Salud sexual y reproductiva

En muchos lugares del mundo, los y las adolescentes con discapacidad tienen mucho menor acceso a programas de educación sexual y reproductiva, incluyendo los de prevención del VIH. La creencia más extendida es que son sexualmente inactivos y que no están en riesgo de sufrir abusos y agresiones sexuales, cuando la realidad es exactamente la contraria.

La ausencia de educación sexual sobre cuáles son las conductas aceptables socialmente en el terreno afectivo sexual hace que muchas personas con discapacidad los desconozcan totalmente. Esto unido a una educación que fomenta la sumisión y la obediencia, incrementa su vulnerabilidad de forma alarmante. La gran indefensión ante violaciones y abusos sexuales incrementa el riesgo de contagiarse del VIH. Por ejemplo, se han documentado una mayor incidencia de VIH en niños con

¹⁶ Ver <https://www.bbc.com/mundo/vert-fut-38323030>. Consultado el 18 de julio de 2019

¹⁷ <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2017/water-sanitation-hygiene/es/>. Consultado el 18 de julio de 2019



sordera en África del sur (país que cuenta ya con un alto índice de VIH positivo) por su mayor vulnerabilidad a abusos sexuales y también mayor indefensión para denunciarlos¹⁸.

Detección temprana

La detección temprana de alteraciones en el desarrollo en bebés es esencial para asegurar el mejor pronóstico posible en la vida futura. En los últimos 25 años todos los países de mayores ingresos han potenciado sus servicios y programas de detección temprana como la estrategia más eficaz de prevención de discapacidad.

Poder detectar de forma precoz, implica poder diagnosticar igualmente de forma rápida y, a su vez, permite intervenir tempranamente. Esto es esencial en los primeros meses y años de vida de cualquier niño, pero más aún de los que tienen alguna discapacidad. Por ejemplo, niños con sordera o niños con autismo no detectados a tiempo puede que no lleguen nunca a desarrollar lenguaje, lo que reducirá significativamente su posterior desarrollo intelectual y comunicativo, así como sus opciones de inclusión, aprendizaje y autonomía.

Contar con una red de detección es una estrategia muy importante ya que permitirá reducir los recursos futuros necesarios para garantizar los derechos básicos de la población con discapacidad en todo el mundo.

Aunque esta misma tendencia se está produciendo en los demás países, todavía es demasiado escasa la cobertura y calidad de los programas y servicios destinados a la detección precoz. En este punto se solapan las carestías citadas con anterioridad. La primera y más importante es la falta de formación a los profesionales del campo de la medicina sobre este área, pero también la de tecnología necesaria para desarrollar estos programas o la de redes públicas que permitan llegar a toda la población.

¹⁸ Willemse, Karin, Ruth Morgan y John Meletse, 'Deaf, Gay, HIV Positive, and Proud: Narrating an alternative identity in post-Apartheid South Africa', *Canadian Journal of African Studies*, vol. 43, no. 1, abril de 2009, págs. 83–104.



Empleo

El trabajo es un derecho básico tal y como se recoge en diferentes documentos y declaraciones internacionales. En el caso de las personas con discapacidad, dicho derecho está específicamente recogido en el artículo 27 de la CDPD. Tal y como se expone en el Informe Mundial de Discapacidad de Naciones Unidas, existen muchas personas con discapacidad que son empresarios, trabajadores por cuenta propia, empleados, médicos, profesores, etc. A pesar de ello, sigue habiendo una diferencia sustancial entre personas con y sin discapacidad en este ámbito. Concretamente las tasas de empleo son mucho menores, y las de desempleo mucho mayores, en personas con discapacidad. Esta es una de las causas más importantes por las que la discapacidad implica mayores probabilidades de pobreza.

Es importante reconocer que esta realidad no es, ni mucho menos, exclusiva de los países de menores ingresos. Igualmente, en los países más privilegiados las personas con discapacidad se enfrentan a múltiples dificultades para acceder a un empleo. La diferencia fundamental es que en estos países existen muchos servicios especializados en el fomento de la inclusión laboral de personas con discapacidad, normas de discriminación positiva con cuotas específicas para el empleo de personas con discapacidad, subsidios económicos, mayores recursos económicos y formación especializada en temas de empleo, entre otros muchos.





Por otro lado, en algunos casos, los países de menores ingresos pueden, paradójicamente, ofrecer ciertas “*facilidades*” para el empleo. Estos casos suelen ser los de empleo de la economía informal, en el que no existen apenas requisitos y que ocupa a altos porcentajes de la población en los países más empobrecidos (en la India hasta un 87%¹⁹). Vender algo de comida, o cualquier cosa que nos podamos imaginar, encima de una tela en la calle está al alcance de casi cualquier persona. A pesar de esta aparente “*ventaja*” dichas opciones de empleo no suponen en la inmensa mayoría de casos bienestar o prosperidad. Más bien suponen seguir en una economía de supervivencia en el día a día, sin dejar por ello de seguir estando en situación de pobreza o, incluso, extrema pobreza.

Otro aspecto destacable es que la marginación y exclusión del campo laboral no es la misma en todas las discapacidades. Las personas con discapacidad intelectual o problemas de salud mental son mucho más marginadas del mercado laboral que otras personas con discapacidad. Si a esto se suma la perspectiva de género, la exclusión es mucho más intensa en el caso de mujeres que reúnan dichas características, (discapacidad, intelectual y mujer), lo que constituye un caso evidente de exclusión múltiple.

Naciones Unidas destaca algunas de las barreras más significativas a las que se enfrentan las personas con discapacidad en el acceso al empleo.

Una de las más importantes en muchos casos suele ser el simple acceso al puesto o lugar de trabajo. Para poder desempeñar algún tipo de tarea remunerada se suele necesitar desplazarse y eso ya es de por sí una complicación en el puesto de trabajo. Puede ser la ausencia de transporte adaptado, la enorme cantidad de barreras físicas en las calles, etc.

Las barreras culturales, concretadas en creencias erróneas y muy negativas sobre las posibilidades y potencialidades de las personas con discapacidad en el ámbito laboral son otra barrera muy relevante. La visión centrada en las deficiencias y dificultades de las personas con discapacidad es un factor muy perjudicial para su acceso al empleo.

¹⁹ Mitra S, Sambamoorthi U. Government programmes to promote employment among persons with disabilities in India. *Indian Journal of Social Development*, 2006,b6: 195-213.



Tecnologías de apoyo

En el siglo XXI el desarrollo y las mejoras en el campo de la tecnología son noticia constante. A diario podemos informarnos del último, o últimos, avances y desarrollos de aparatos y recursos relacionados con casi cualquier ámbito de la vida. El campo de la discapacidad no es ajeno a esta realidad. Son muchas las ventajas que se obtienen de este impresionante desarrollo tecnológico y muchas personas con discapacidad ven su vida mejorada al beneficiarse de estos avances.

Sería muy difícil tratar de citar todos estos avances, pero algunos de los más más significativos son los implantes cocleares y audífonos, los programas informáticos de accesibilidad, impresoras en braille, las sillas de ruedas motorizadas, vehículos de transporte público y privado adaptados, los dispositivos informáticos para la comunicación, etc.

Y al hablar de tecnología punta, no solo debemos pensar en la exclusivamente destinada a la discapacidad. El propio acceso a internet es algo extraordinariamente complejo para muchas personas con discapacidad en la mayoría de países del mundo. Pensemos que, poco a poco, se va convirtiendo en el canal prioritario para compartir información sobre gestiones públicas, transporte y cualquier tipo de información relevante en la vida de la sociedad y las personas que la conforman. Quedar excluido de ese ámbito es quedar excluido, un poco más aún, de una parte esencial de la vida en comunidad.

La realidad actual muestra cómo el acceso a las ventajas derivadas del desarrollo tecnológico solo beneficia a una minoría. Obviamente dicha minoría se concentra en los países de mayores ingresos, mientras que la inmensa mayoría de personas con discapacidad en el mundo quedan excluidas de estas oportunidades. Se establece que únicamente entre un 5% y un 15%²⁰ (quizás siendo optimistas) de personas con discapacidad en países de menores ingresos tiene acceso a los dispositivos de apoyo que necesitan.

²⁰ En <http://www.who.int/disabilities/technology/es/> Consultado el 18 de enero de 2018



En síntesis, la tecnología actual de apoyo a las personas con discapacidad es una oportunidad exclusiva de los países de mayores ingresos (aunque tampoco a todos sus ciudadanos con discapacidad de forma equitativa) o a las minorías más privilegiadas del resto del mundo. La desigualdad mundial queda reflejada en este ámbito de forma nítida.

Es destacable que esto no sea un problema exclusivo de los países de menores ingresos. Un estudio realizado en el mismísimo Reino Unido evidenció que el principal problema de acceso a internet de personas con discapacidad era el costo del ordenador, la conexión y los dispositivos necesarios de apoyo²¹. Es fácil imaginar que, si esto ocurre en este país, cuál será la situación en los menos privilegiados.



El acceso a tecnologías de apoyo no supone simplemente enviarlas o donarlas. Eso supone paliar en cierta medida las barreras económicas originadas por el prohibitivo precio de estos recursos para la mayoría de la población mundial. Implica, además, que alguien las sepa calibrar adecuadamente (como, por ejemplo, en el caso de los audífonos).

También que las sepa reparar y cuente con las piezas y el conocimiento adecuado (como es el caso de las sillas de ruedas y también los audífonos), etc. Por lo tanto, no es solo un problema de hacerlas llegar, sino también de garantizar su máximo potencial de beneficio y su reparación en caso de surgir problemas.

²¹ Piling D, Barrett P, Floyd M. Disabled people and the internet: experiences, barriers and opportunities. York, Joseph Rowntree Foundation, 2004.



Modelos económicos: desigualdad, servicios y negocio en torno a la discapacidad

Las personas con discapacidad necesitan servicios especializados para cubrir sus necesidades. Cada discapacidad requiere de un conocimiento experto y específico en algún aspecto esencial en sus vidas. Las personas con discapacidad visual pueden requerir, por ejemplo, de un oftalmólogo especialista en ciertas patologías; las que tienen discapacidad auditiva necesitan, por ejemplo, audiólogos que sepan valorar con eficacia y exactitud las características específicas de su pérdida auditiva; las personas con discapacidad física, requieren, por ejemplo, de especialistas en desarrollo de prótesis o fisioterapeutas expertos en su tipo de deficiencia; las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo requieren, por ejemplo, de especialistas en el desarrollo del lenguaje y la comunicación o en la estimulación cognitiva.

El aporte de estos servicios en la vida de las personas es crucial. Sobre todo, en los primeros meses y años. Recibir un buen servicio en esos momentos puede implicar diferencias inmensas en las opciones de vida futura adulta de la persona con discapacidad.

En los países de mayores ingresos, la gran mayoría de personas con discapacidad pueden acceder a servicios que, en mayor o menor medida, con más o menos calidad, ofrecen atención especializada y adaptada a sus necesidades.

Por el contrario, en los países con menores ingresos, la cobertura de estos servicios es muy escasa. Se dan dos circunstancias principales que deben ser tenidas en cuenta.

La primera es que la oferta pública es muy escasa o directamente inexistente. Durante años, por ejemplo, en América Latina, se ha considerado que el Estado no debía destinar sus recursos a crear servicios de atención a personas con discapacidad, intentando replicar en cierto modo el modelo estadounidense de predominio de la iniciativa privada. Si bien en EE. UU. una gran cantidad de población tiene acceso, por vía de sus seguros de salud, a los servicios que necesitan sus hijos con algún tipo de discapacidad, en el sur del continente no se produce, ni mucho



menos, la misma situación. La inmensa mayoría de la población no cuenta con ninguna cobertura de salud en forma de seguro privado y en caso de contar con ello, no incluye casi nunca los servicios que su hijo o hija con discapacidad necesitan.

La segunda circunstancia, muy relacionada con esta primera es que, dado que obviamente hay demanda, la oferta de servicios es casi exclusivamente privada. Esto supone que la lógica de la creación y desarrollo de dichos servicios es el beneficio económico y los principios y valores que lo rigen son los del mercado. Esta orientación al lucro, en sociedades con altos niveles de pobreza, deja a la gran mayoría de la población excluida de los pocos servicios existentes.

En muchos casos se ha considerado que las familias de niños y niñas con discapacidad los dejan en sus casas por un tema exclusivo de creencias culturales atávicas. Consideran la discapacidad como una especie de castigo divino que es preferible ocultar a la comunidad. Esto ciertamente ocurre en muchos países, como ha ocurrido en el nuestro hasta hace no tanto. Pero en otros muchos casos, los padres y madres, al conocer el costo de los servicios que requieren sus hijos, comprueban que no es accesible para ellos de ninguna manera y dejan de luchar por su hijo o hija con discapacidad. Eso ya no es una creencia irreal. Es la realidad pura y dura, en su forma más cruda. Muchas familias saben que son pobres y no pueden ofrecer a tu hijo la ayuda que necesita. El costo de los servicios excede con mucho sus posibilidades económicas. La jerarquía de prioridades entre poder dar de comer a tu hijo con discapacidad (y al resto) y ofrecerle atención temprana está determinada biológicamente.

No admite mucha discusión. La única opción posible que le queda a muchas familias en este tipo de circunstancias es la resignación.



Tercera parte

Los problemas
actuales de la
cooperación en
discapacidad



Los problemas actuales de la cooperación en discapacidad

En este apartado se exponen algunos de los problemas que suelen observarse con mayor frecuencia en la cooperación al desarrollo destinada a personas con discapacidad, ya sea esta de forma específica o transversal.

Escasa presencia de las personas con discapacidad en los planes de cooperación



El primer problema que conviene destacar es la propia ausencia de la discapacidad de las políticas y proyectos sobre desarrollo. El organismo de referencia en este sentido debería ser la Agencia Española de Cooperación Internacional al Desarrollo (AECID). En los últimos planes directores de la Agencia no se hace referencia de forma directa a la discapacidad como un área de trabajo específica, tan solo aparece de forma indirecta incluida en objetivos, acciones o apartados que incluyen otras muchas áreas.

En el V Plan Director vigente actualmente, aparecen exactamente tres referencias a las personas con discapacidad. Una de ellas en el apartado de principios y enfoque de derechos (p.18). La segunda referida al ODS 4 de Educación de Calidad para todos. La tercera mención es el apartado referido al ODS 8 de empleo digno.



El **V Plan Director** se complementa con planes sectoriales en los que existen actualmente unos cuantos vigentes. Las referencias a la discapacidad tampoco son más profusas en ninguno de ellos. Se puede ver en el siguiente listado:

- Estrategia de crecimiento económico y promoción del tejido empresarial²²: ninguna mención a la discapacidad.
- Guía de recursos para el diálogo en Políticas en el sector salud²³: tan solo se menciona de forma directa en un apartado de prevención y detección temprana en los primeros meses de vida. Luego, aunque aparece varias veces la palabra discapacidad, siempre es en referencia a la discapacidad como consecuencia de diferentes problemas de salud.
- Plan sectorial de actuación en género y desarrollo²⁴: ninguna mención.
- Plan de actuación sectorial en Educación²⁵: tan solo una mención.
- Estrategia de educación de la cooperación española (2007)²⁶: este documento es de 2007 y está vinculado al III Plan Director y aquí aparece incluso un apartado específico para las personas con discapacidad sobre su permanencia en el sistema educativo básico y se sitúa como una de las acciones prioritarias y hay otras muchas menciones a las personas con discapacidad.
- Estrategia de gobernabilidad democrática, participación ciudadana y desarrollo institucional²⁷: ninguna mención.

22 Ver en <http://www.exteriores.gob.es/Portal/es/SalaDePrensa/Multimedia/Publicaciones/Documents/Cooperacion/Planificacion/Planificacion%20osectores/Crecimiento%20Economico%20y%20promocion%20del%20tejido%20empresarial.pdf> Consultado el 24 de agosto de 2019

23 Ver en <http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documents/Publicaciones%20AECID/YDRAY-Politicas-sector-salud-v7.pdf> Consultado el 24 de agosto de 2019

24 Ver en http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documents/Planificaci%C3%B3n%20estrat%C3%A9gica%20por%20sectores/AF_PAS_NARRATIVO_GENERO.pdf Consultado el 24 de agosto de 2019

25 Ver en http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documents/Planificaci%C3%B3n%20estrat%C3%A9gica%20por%20sectores/AF_PAS_NARRATIVO_EDUCACION.pdf Consultado el 24 de agosto de 2019

26 Ver en <https://www.cooperacionespanola.es/sites/default/files/educacion.pdf> Consultado el 24 de agosto de 2019

27 Ver en <http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documents/Planificaci%C3%B3n%20estrat%C3%A9gica%20por%20sectores/ESTRATEGIA%20GOBERNABILIDAD%20DEMOCRATICA.pdf> Consultado el 24 de agosto de 2019



- Estrategia de infancia de la cooperación española²⁸: aparecen muchas menciones casi todas vinculadas a la educación.
- Estrategia para la acción humanitaria de la cooperación española (2007)²⁹: una sola vez en el principio de no discriminación.

En el **IV Plan Director** 2013-2016, tan solo aparecía tres veces la palabra discapacidad. En un caso, dentro de un apartado sobre el derecho a la salud (p. 36), en otro sobre fortalecimiento de estructuras de gestión del sector público y en un tercero como factor de exclusión múltiple en las situaciones de discriminación de Género (p.47). Sorprende especialmente que no se mencione la discapacidad en relación con la educación, el empleo o la discriminación (sí se hace en el caso de mujeres, pero no en otros), por ejemplo.

Es interesante destacar que, en vez de haberse producido un avance, lo que se observa es un retroceso en este sentido. El III Plan Director de la AECID 2009-2012 hacía referencia a la discapacidad hasta en diez ocasiones y sí aparecía en educación, empleo, salud, lucha contra la pobreza, etc.

Curiosamente, en la todavía ley vigente 23/1998 de Cooperación internacional al desarrollo, en el artículo 7, sobre prioridades sectoriales, el apartado c) dice textualmente: *“Protección y respeto de los derechos humanos, igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (...)”*. En la misma ley, en el artículo 9 sobre Instrumentos, en su punto 2, dice textualmente que *“Estos instrumentos deberán ser inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad”*.

Otro factor determinante es que los fondos de las empresas privadas y sus departamentos de Responsabilidad Social Corporativa (RSC) y Fundaciones suelen priorizar sus áreas de negocio. Por ejemplo, si una empresa se dedica a las telecomunicaciones prioriza la financiación de

²⁸ Ver en https://www.cooperacionespanola.es/sites/default/files/estrategia_infancia_cooperacion_espanola_web.pdf. Consultado el 24 de agosto de 2019

²⁹ Ver en http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Planificaci%C3%B3n%20estrat%C3%A1gica%20por%20sectores/DES_AH.pdf. Consultado el 24 de agosto de 2019



proyectos relacionados con estas áreas que permitan aumentar sus resultados. Esto supone un obstáculo de facto al desarrollo de proyectos de discapacidad. A esto se añade que muchas corporaciones dedican sus fondos a países en los que estén haciendo negocio y excluyen todos los demás. Que confluyan sector y país no suele ser fácil. La discapacidad no suele encajar en estos parámetros. A su vez, esta situación hace pensar sobre qué principios son los que se priorizan en las actuaciones de los departamentos de Responsabilidad Social Corporativa (RSC).



Es casi imposible encontrar alguna ONGD de las de mayor presupuesto que tenga entre sus objetivos a las personas con discapacidad

Igualmente son pocas las Organizaciones No Gubernamentales de Desarrollo que incluyen entre sus proyectos a las personas con discapacidad como beneficiarios directos o indirectos de sus planes. Es casi imposible, hasta donde alcanza nuestro conocimiento, encontrar alguna ONGD de las de mayor presupuesto que tenga entre sus objetivos a las personas con discapacidad de forma específica, si bien muchas pueden financiar o desarrollar puntualmente proyectos para personas con discapacidad. La única excepción que podría citarse sería la Fundación Once para América Latina (FOAL) dedicada a las personas ciegas en dicho continente.





Escasa participación de los gobiernos locales

Con frecuencia se cita la relevancia de la participación de los gobiernos y administraciones locales como objetivo fundamental en el desarrollo de proyectos de cooperación³⁰. Se afirma la importancia que estas administraciones tienen en la mejora de la vida de los ciudadanos. Las alcaldías y ayuntamientos, por ejemplo, son las más cercanas a ellos, lo que les hace conocer en profundidad su realidad. Implican menos intermediarios y controles burocráticos entre ellos y los destinatarios finales y otras muchas razones que hacen aconsejable contar con su participación.

La realidad en la mayoría de países de menores ingresos es que los recursos, servicios y ayuda a personas con discapacidad suele venir más de la mano de las ONG o de otras instituciones civiles y religiosas. Como se ha comentado anteriormente, la discapacidad no ha sido una prioridad para los gobiernos locales, exactamente igual que ocurrió en nuestro país. Esto hace que sea escasa, aunque cada vez mayor, la prioridad que los gobiernos y administraciones locales y nacionales otorgan a la discapacidad.

En muchos países no existen ni estadísticas, ni datos fiables sobre la incidencia de la discapacidad en sus territorios. Por otro lado, el desconocimiento sobre necesidades y estrategias necesarias para mejorar la vida del colectivo de personas con discapacidad es tremendamente reducido. Esto, como no puede ser de otro modo, refleja el conocimiento general de cada sociedad sobre las personas con discapacidad.



³⁰ Ver, por ejemplo, "La cooperación al desarrollo y los Gobiernos locales. Declaración política de CGLU" en http://www.uclg-decentralisation.org/sites/default/files/coopdesarrollo_declaracionpolitica_cglu_ca_o.pdf Consultado el 18 de enero de 2018



Falta de continuidad

En un país latinoamericano se produjo la siguiente situación. Una ONG en colaboración con un ayuntamiento de una importante ciudad española y una importante universidad elaboraron un proyecto de detección de autismo. Se ejecutaron diversas acciones, se impartió formación con profesionales de mucho prestigio que se trasladaron al país, se contrató a personal local, se tradujeron herramientas e instrumentos de evaluación al idioma indígena local, etc. Tras dos años de actuación, las acciones impulsadas por el proyecto estaban paradas, nadie las aplicaba, no se pusieron en marcha nuevas actuaciones. Actualmente no se sigue trabajando en esa línea, ni por administraciones públicas, ni por administraciones privadas ni organizaciones civiles. Dos años era probablemente un tiempo muy escaso.

Algunos proyectos de cooperación tienen un claro comienzo y un final. Una campaña de vacunación masiva, por ejemplo, sin menospreciar su complejidad, ni mucho menos su importancia, implica acciones claras y concretas con un principio y un final. Vacunar a 3.000 niños de una zona, por poner un ejemplo. Se vacuna a todos, o a todos los que se pueda, y el proyecto se da por concluido. Se ve claro que en dos años se puede intentar repetir. Los proyectos de construcción están igualmente bien delimitados. En el campo de la discapacidad esto no suele ser tan fácil de definir.

En nuestro país, los servicios para personas con discapacidad se han desarrollado, y siguen aún haciéndolo de forma lenta y progresiva. La calidad de muchos servicios y programas se va alcanzando poco a poco con el tiempo. Si muchos de los servicios hubieran recibido apoyo y ayuda únicamente durante su fase inicial de creación, la mayoría probablemente hubiera desaparecido.

Esta es una de las dificultades mayores que se observa en los proyectos de cooperación en discapacidad. Se acometen durante uno, dos años. Se invierten recursos y se quedan sin continuidad, diluyéndose todo como un azucarillo y volviendo de forma casi inmediata a la situación inicial pre proyecto. Esto, en ocasiones, puede desincentivar la implementación de proyectos, por tener un dudoso resultado y no perdurar en el tiempo.



Etnocentrismo

Uno de los males recurrentes de muchos proyectos de cooperación es la fuerte tendencia humana por considerar su punto de vista como el único punto de vista. Pensar que **su** visión de la realidad es **la** visión de la realidad; que **nuestra** forma de entender el mundo es **la** forma de entender el mundo; que **nuestros** valores son **los** valores que debe observar cualquier otra persona; que **nuestra** cultura es la que debe el mundo imitar. En definitiva, que cualquier territorio, país, cultura o etnia debe adaptarse a nosotros y no nosotros a las distintas realidades existentes sobre la tierra cuando trabajamos en ellas y para ellas.

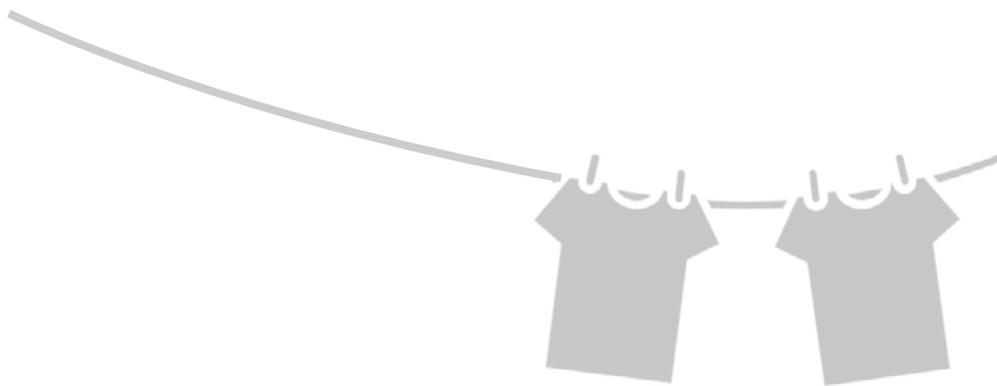
Este fenómeno generalmente se produce de forma inconsciente, sin ninguna mala intención. No es necesario añadirle un complejo de superioridad, un paternalismo dependiente o dosis explícitas de racismo para hacer que muchos proyectos de cooperación sean inviables y produzcan nulos resultados.

Son muchas las anécdotas que se generan en este sentido. Una interesante, aunque no es de discapacidad, es la siguiente. En la década de los noventa se intentó mejorar el estado nutricional de la población local en el sur de Chile. Para ello se puso en marcha un costoso proyecto en que, mediante el uso de modernos invernaderos, la población local de zonas rurales iba a poder producir vegetales con los que cubrir su déficit de vitaminas en la dieta. El proyecto se ejecutó de forma impecable cumpliendo todos los objetivos e indicadores. Al poco tiempo unos evaluadores acudieron a las zonas de implantación y preguntaban a la gente su grado de satisfacción con el proyecto. Particularmente muchas mujeres estaban entusiasmadas. “¿Están entonces produciendo vegetales y ha mejorado esto su salud?” siguiendo la guía de indicadores del proyecto en cuestión. Las mujeres empezaron a desviar la mirada y a contestar con evasivas. “¿Podemos ir a visitar los invernaderos?”, preguntaron los evaluadores. Al entrar en los invernaderos de las zonas más alejadas los encontraron llenos de ropa tendida. Las mujeres reafirmaron su felicidad con el proyecto. Ahora la ropa se les secaba muchísimo más rápido que antes.



No se había tenido en cuenta que la población local no tenía entre sus hábitos consumir verduras, ni conocían los beneficios y la importancia que podían tener en su salud. El etnocentrismo llevó a las personas que realizaron el proyecto a pensar que los destinatarios tenían la misma visión de la alimentación que ellos, el mismo conocimiento y las mismas necesidades.

La influencia de las costumbres, creencias, cultura, realidad social y económica de un país puede condicionar, y mucho, los resultados de un proyecto de cooperación. Los proyectos de discapacidad no son una excepción.



Una parte esencial de cualquier proyecto sobre discapacidad debe incluir la modificación del entorno, concretamente de las barreras que afectan a la inclusión social y al ejercicio de derechos básicos por parte de las personas con discapacidad. Esto es difícil poder llevarlo a cabo si no se conocen y entienden en profundidad ciertos factores de la realidad colectiva. Algunos pueden ser similares a los europeos, pero otros pueden ser muy diferentes y tener una influencia decisiva en el resultado del proyecto.

En muchos casos no se tienen lo suficientemente en cuenta este tipo de factores. Esto, a su vez, está muy relacionado con el punto anterior de falta de continuidad que en sí misma puede ser una cierta forma de etnocentrismo al pensar que con unas actuaciones limitadas va todo a funcionar por sí mismo. Esto nos lleva al siguiente punto sobre la calidad en el diseño de los proyectos.



Diseño mejorable de los proyectos

En varias ocasiones los proyectos desarrollados en países de menores ingresos no suelen tener los resultados esperados. Es importante destacar que el contexto en el que se suelen desarrollar los proyectos es mucho más imprevisible y sometido a factores muchas veces incontrolables. Pero, descontando variables de difícil control, algunas veces los proyectos adolecen de aspectos fundamentales.

Uno importante es que se diseñan proyectos desde una perspectiva asistencial de la discapacidad. En una época en que el enfoque de Derechos ha adquirido una amplísima aceptación en el tercer sector, el asistencialismo supone un anacronismo que debería producir cierta perplejidad. Paradójicamente, la visión asistencial de los derechos elementales de las personas con discapacidad supone, a su vez, la exclusión de este colectivo de las políticas y planes de desarrollo por considerar frecuentemente que la discapacidad no es un asunto de desarrollo.

Otro factor que hace descarrilar muchos proyectos es no tener presentes las capacidades de la población local que ejecuta el proyecto. No suele ser extraño que se dote de recursos en algunos proyectos, en ocasiones con inversiones bastante elevadas, en los que la población local no cuenta con la formación necesaria para aprovecharlos y ponerlos al servicio de las personas con discapacidad.



No es extraño que se dote de recursos en algunos proyectos, en los que la población local no cuenta con la formación necesaria para aprovecharlos

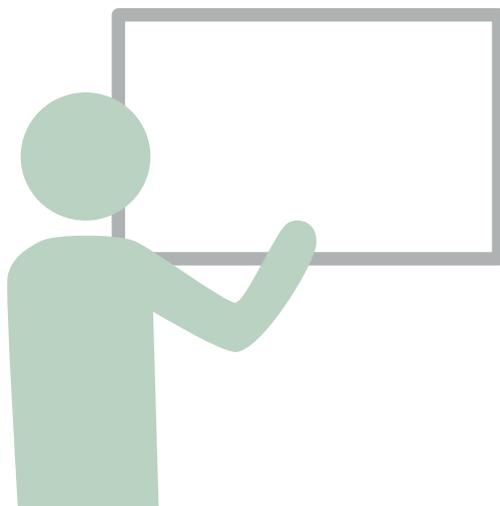
Un caso concreto que enlaza directamente con el punto anterior es el de los proyectos o acciones concretas como cursos, jornadas, congresos y talleres de formación. Esto es algo que se ve con bastante frecuencia. Los ponentes o facilitadores, en la mayoría de ocasiones con toda su buena



voluntad, participan en proyectos de este tipo cuyo impacto en la realidad local, podría calificarse en la mayoría de ocasiones, de dudoso o muy limitado.

Un caso particular de este tipo de actividades, que en sentido estricto no son proyectos de cooperación, son las visitas de expertos en discapacidad europeos a países de menores ingresos. Suele ser típica la visita de españoles a América Latina. Muchas veces los organizadores que invitan a dichos expertos son entidades privadas con servicios de un alto coste en el país de origen. Impartir formación en estas entidades no suele beneficiar a nadie más que, como mucho, a las personas con discapacidad y familias de clase alta. Es frecuente que queden fuera de estas acciones la mayoría de la población. En esencia, y de forma paradójica, este tipo de acciones no contribuyen a cubrir las importantes necesidades de la población con discapacidad y sí corren el riesgo de incrementar la desigualdad en esos países.

Otro de los problemas en el diseño de proyectos de cooperación, muy relacionado con la formación, suele ser la falta de seguimiento en las acciones planificadas, sobre todo en aquellos casos que implica adquisición en el personal de nuevos aprendizajes en metodologías, técnicas, procedimientos, etc. Ofrecer formación inicial es esencial e imprescindible, pero casi nunca suficiente. La mayoría de acciones de formación adolecen de las imprescindibles acciones de seguimiento.





Necesidades no siempre expresadas por los beneficiarios

En un proyecto realizado en un país de Latinoamérica en educación especial se planteó introducir el uso de las TIC en algunos centros educativos. El proyecto estaba bien planteado, se había hecho formación a los docentes, se había dotado al centro de los recursos tecnológicos, se había hecho un concurso de “Buenas Prácticas” y se había premiado a algunos maestros. El proyecto en sí mismo tenía una importante validez interna, es decir, había coherencia en sus acciones, temporalización y recursos empleados entre otros. El problema era de validez externa.

En dicha escuela, los alumnos dada la precaria situación socioeconómica en sus familias, muchos días no acuden a la escuela por la dificultad de sus familias en trasladarlos. En ese contexto el proyecto podía tener como resultado una escuela dotada de los últimos avances tecnológicos a la que muchos alumnos no podían acudir la mitad de los días de clases. No parece descabellado considerar que lo primero sería asegurar la asistencia de todos los alumnos y luego dotar la escuela de diferentes avances. Eso podría haber surgido de consultar y analizar las dificultades y necesidades de la propia experiencia de los beneficiarios, en este caso las familias de los alumnos con discapacidad.

No es por desgracia frecuente que en muchos de los proyectos de cooperación se planteen objetivos sin contar con la opinión o participación de los propios beneficiarios del plan. Es importante reconocer que esto no es un problema exclusivo de los proyectos relacionados con discapacidad, si no que suele afectar a casi todos los ámbitos de proyectos. También es importante reconocer que esto tiene su origen en otro de los aspectos destacados anteriormente como es la visión etnocéntrica de asumir que lo que es adecuado, deseable o aceptable en Europa, lo es también en el resto del mundo.



Reducción de recursos

Desde el comienzo de la crisis económica mundial los fondos destinados a cooperación internacional se han visto reducidos de forma muy significativa. Este es uno de los factores más significativos que está afectando a cualquier tipo de proyecto de cooperación y de carácter social en general. Esta situación llevó a España a ser en 2012 el país del mundo que mayores recortes aplicó en sus fondos destinados a la cooperación internacional³¹.

Si atendemos exclusivamente al presupuesto de la AECID, este fue en 2009 de 961 millones de euros y los recortes efectuados durante la crisis lo dejaron en un mínimo de 262 millones en 2016. Esto supone una reducción de un 73% en estos últimos años. En 2017 fue de 286 millones de Euros y en 2018 de 326 millones. Para 2019 se han presupuestado 365,8 millones de euros. Como puede observarse, estos ligeros incrementos de los dos últimos años, no suponen una recuperación de los presupuestos de la década anterior al inicio de la crisis.

Es importante no confundir estas partidas con la denominada Ayuda Oficial al Desarrollo (AOD) que ha visto incluso incrementada algunas de sus partidas durante la crisis, pero que tiene otros objetivos y actuaciones diferentes y no van necesariamente ligadas a las acciones del plan director vigente de la AECID.

La situación hace que el ya clásico 0,7% del presupuesto quede actualmente muy lejano y España se sitúe en, aproximadamente un 0,2%, siendo el país en la cola de los europeos, no ya por debajo de Suecia, Reino Unido o Alemania, algo que puede entenderse, sino también por debajo de países con economías más similares a la nuestra como Irlanda o Portugal. A pesar de los ligeros incrementos de presupuesto desde 2012, seguimos siendo el país que menos recursos dedica de la UE solo por encima de Grecia.

³⁰ <http://www.abc.es/sociedad/20121206/abci-recortes-cooperacion-201212042013.html> Consultado el 18 de enero de 2018



Escaso y poco efectivo desarrollo de capacidades locales

Uno de los objetivos más repetidos en muchos proyectos de cooperación es el denominado desarrollo de capacidades locales. Obviamente esto es algo fundamental y de crucial importancia, entre otras muchas cosas, para poder empoderar a los profesionales de los países beneficiarios y no hacerlos dependientes de la ayuda o intervención internacional.

Una de las principales dificultades que este objetivo se encuentra en el campo de la discapacidad es que los servicios que necesitan las personas con discapacidad pueden necesitar de una importante especialización. La especialización en cualquier campo del saber en el siglo XXI no se alcanza de forma inmediata ni rápida. Se requiere de un tiempo y suele estar destinada a profesionales que han podido adquirir una base conceptual y metodológica en las licenciaturas y grados de las universidades.

En ese sentido, y como podrá adivinarse por lo expuesto anteriormente, la dificultad de alcanzar esa especialización en países cuyas universidades no incluyen en sus planes de estudio contenidos básicos sobre las personas con discapacidad, puede ser mucho mayor que en países cuyos profesionales cuentan con esta oportunidad.



Una de las dificultades es que los servicios que necesitan las personas con discapacidad necesitan de una importante especialización

En muchos países europeos además de la formación oficial impartida en las universidades, existe una amplísima oferta de cursos de especialización en todos los campos relacionados con la discapacidad que es accesible a la mayoría de profesionales que quieran desarrollarse profesionalmente. Esto es otra diferencia importante con países de menores ingresos. En América Latina, por ejemplo, son muy pocos los países que ofrecen este tipo de oportunidades de capacitarse en áreas como audiología, autismo, discapacidad física, etc. Esto hace



que profesionales de los países con menores ingresos tengan que salir de su país a adquirir este tipo de formación, algo inaccesible para la inmensa mayoría, dado que a los gastos propios del viaje se deben sumar los propios de la formación que, paradójicamente, suelen ser en ocasiones más caros en países de menores ingresos que en Europa. Esto generalmente se explica por la posibilidad ya expuesta de utilizar las necesidades de las personas con discapacidad como herramienta de lucro privado.

Otra posibilidad de desarrollo profesional que se usa con frecuencia en nuestro país es la realización de prácticas en centros especializados. Aunque no todos los aceptan, un gran porcentaje de entidades especializadas suelen aceptar de forma gratuita que estudiantes o profesionales puedan adquirir formación en sus centros. Esto, generalmente, se entiende como una forma de gestión compartida del conocimiento. Bajo esta premisa cooperativa se entiende que cuanto más se distribuya el conocimiento, mayor número de personas con discapacidad podrán beneficiarse del mismo, dado que ningún servicio puede atender a todo el colectivo. En muchos países, desgraciadamente, esta lógica queda aplastada por la lógica de la competencia entre servicios privados. En estos casos se evita compartir conocimiento por no reforzar a la competencia.

Una vez expuesta esta situación, podemos saltar al siguiente punto muy relacionado con este y que se solapa en parte.



Dificultad de financiación de los servicios

Muchas entidades de cooperación tienen entre sus objetivos a medio o largo plazo el auto sostenimiento de los proyectos, recursos o servicios que han sido creados o impulsados con fondos para la cooperación al desarrollo. Esta es una estrategia totalmente lógica y plena de sentido. De no hacerlo de esta forma, se puede convertir a la entidad cooperante en una especie de sustituto del Estado y generar una dependencia que, en sí misma, puede ser incompatible con el concepto de desarrollo en sentido pleno.

Este planteamiento, como decimos, totalmente lógico a priori, choca con importantes dificultades para poder ser aplicado en la práctica en muchos países.

En los países de mayores ingresos, suelen ser **tres las vías** fundamentales de sostenibilidad de los recursos o servicios para personas con discapacidad.

La primera es el apoyo del Estado con fondos públicos. Este tipo de servicios pueden ser creados y gestionados totalmente por las administraciones públicas o contratados o concertados con entidades privadas con y sin ánimo de lucro.

La segunda es que el propio servicio genere ingresos por la oferta de servicios (de diagnóstico, terapias, etc.) que permita sostener financieramente el servicio con sus ingresos.

La tercera consiste en que el servicio es mantenido con aportaciones voluntarias de ciudadanos de la comunidad a la que pertenecen. En esta tercera opción se incluyen a empresas o particulares que aportan puntual o regularmente fondos económicos o de otra índole (donaciones de material, equipos informáticos, etc.) a la entidad.



La mayoría de entidades en discapacidad suelen ser sostenidas fondos provenientes de alguna combinación de las tres opciones descritas, o de todas ellas.

Veamos ahora qué supone extrapolar estas opciones a otros países de bajos ingresos.

En la **primera opción**, y como ya se ha comentado anteriormente, los Gobiernos de muchos países no suelen considerar prioritario, ni incluso necesario, destinar recursos económicos a desarrollar servicios para personas con discapacidad. En un contexto de grandes necesidades de la población en su conjunto y de escasos recursos económicos, el apoyo a personas con discapacidad no suele ser priorizado salvo excepciones que vienen, por lo general, a confirmar la regla.

Otro factor importante es que las personas que desempeñan funciones en los gobiernos son, por definición, miembros de una sociedad que no tiene una visión, digamos, positiva de las personas con discapacidad. Igualmente, las mismas dificultades para capacitarse que tienen los profesionales de los servicios, las tienen los miembros de los equipos de gobierno encargados de la discapacidad. Esto hace que sus opciones de desarrollar servicios públicos para personas con discapacidad puedan verse dificultadas, tanto por su visión de la discapacidad, como por su capacitación.

La **segunda opción** referida a la generación de recursos mediante la oferta de los propios servicios tiene una importante dificultad. Para que un servicio sea sostenible con los fondos aportados por sus beneficiarios, estos deben contar con los recursos económicos suficientes para costear los servicios que necesitan. A su vez debe haber un volumen suficiente de beneficiarios que con sus pagos hagan sostenible el recurso. No es muy realista esperar esto en los países de menores ingresos. Una razón fundamental es que la amplitud de la clase media es mucho menor en los países de menores ingresos. A su vez, la desigualdad suele ser mucho mayor. Esto provoca que solo una minoría pueda costearse los servicios que necesita y se convierta en inviable hacer sostenibles servicios para toda la población con discapacidad por esta vía.



En la mayoría de casos, aunque algunos servicios sean auto sostenibles por esta vía, solo lo son para la población de clase alta de los países de menores ingresos, excluyendo al resto casi en su totalidad.

El **tercer factor** incluye el sostenimiento de servicios mediante aportaciones de particulares o empresas. Esto suele ser complicado de alcanzar por razones similares a las del segundo factor. Aunque por supuesto se producen este tipo de aportes, en los países de menores ingresos, como ya se ha comentado, la clase media local es muy reducida y no suelen ser muchos los potenciales donantes a entidades destinadas a la discapacidad, o cualquier otro proyecto social. Algo similar ocurre con las empresas.

En lo referente a este tercer factor de potencial sostenibilidad, es importante destacar que actualmente es desde el que más se sostienen los escasos proyectos existentes en países de menores ingresos, pero con fondos de entidades de cooperación, públicas y privadas, provenientes de otros países o con aportes de las clases medias de los países de mayores ingresos.

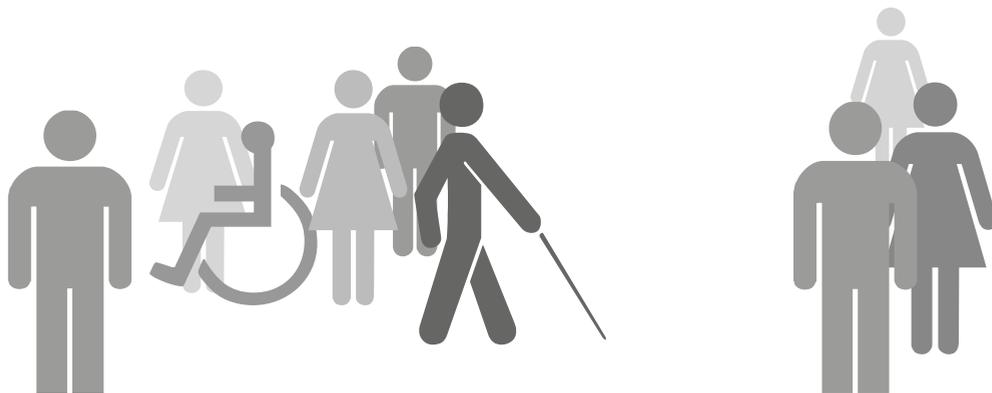
Igualmente, y en el contexto actual mundial de globalización, muchas empresas transnacionales están implantadas en muchos países de menores ingresos. La gran mayoría suele aportar fondos económicos a proyectos sociales, pero cada vez con mayor frecuencia a actividades que potencien sus actividades en alguna forma y no tanto, y no siempre, con una motivación solidaria independiente de su motivación económica.



Tejido asociativo poco desarrollado

Sin considerar, ni mucho menos, que las necesidades y los derechos de las personas con discapacidad estén cubiertos y garantizados en ningún lugar del mundo, es justo reconocer que los países de mayores ingresos han desarrollado en su gran mayoría una importante red de servicios, tanto públicos como privados que cubren en una gran parte las necesidades de la población con discapacidad y sus familiares. Al emplear la expresión “en gran parte”, se está simplemente comparando las oportunidades existentes para personas con discapacidad entre países en función de su nivel de ingresos. Cualquiera que conozca mínimamente ambas realidades, puede constatar las inmensas diferencias existentes. La desigualdad mundial actual también se observa en este ámbito.

Al menos en España, el desarrollo de la red actual de servicios y recursos para personas con discapacidad ha ido de la mano del desarrollo de un importante tejido asociativo, bien de familiares de personas con discapacidad (sobre todo en niños y niñas, o en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo), bien de las propias personas con discapacidad. Este tejido asociativo ha sido fundamental para entender la mejora de las condiciones de vida de las personas con discapacidad en general. Han creado y gestionado numerosos servicios de una alta calidad. También han desarrollado una importantísima labor de incidencia pública y social en defensa de los derechos del colectivo, ante el conjunto de las administraciones públicas y de la sociedad en su conjunto. Es imposible entender la situación actual de las personas con discapacidad y sus familias, sin la participación de este tejido asociativo.





Es muy probable que el desarrollo de este tipo de tejido asociativo venga de la mano de un desarrollo social, económico, educativo y cultural del país en su conjunto. En España, por ejemplo, las primeras asociaciones y federaciones surgen alrededor de finales de los 60 y 70 del pasado siglo (la ONCE es una excepción ya que fue mucho antes, en 1938), coincidiendo con un periodo de crecimiento económico y desarrollo del país en su conjunto.

Esto puede ser un factor que explique, aunque seguro que no el único, el escaso desarrollo del asociacionismo en la gran mayoría de países de menores ingresos. Más allá de las causas, es importante prestar atención a los efectos del escaso desarrollo de asociaciones y colectivos que representen a las personas con discapacidad y defiendan sus derechos.

Un factor fundamental en este sentido es que la ausencia de representantes de personas con discapacidad con una significativa capacidad de influencia social y política, presencia en los medios, etc., explica en parte el estado de exclusión de muchas personas con discapacidad en países sin federaciones o asociaciones. La reclamación de políticas públicas y de fondos económicos para ejecutar dichas políticas es una labor esencial del tejido asociativo.





Cuarta parte

Recomendaciones y buenas prácticas en proyectos de desarrollo para personas con discapacidad



Recomendaciones y buenas prácticas en proyectos de desarrollo para personas con discapacidad

En este apartado se incluyen algunas ideas y buenas prácticas que permitan desarrollar con mayor eficacia proyectos de cooperación que impulsen el ejercicio y disfrute efectivo de los derechos de las personas con discapacidad en los países de menores ingresos. Como es lógico este apartado estará en gran parte alineado con lo expuesto en los apartados anteriores.

Enfoque de Derechos

Es importante reiterar lo esencial para asegurar una efectiva comunicación al respecto: el trabajo dirigido a personas con discapacidad se basa en el enfoque de derechos desde una perspectiva de desarrollo³³. El enfoque centrado únicamente en la caridad y el asistencialismo es tan anacrónico y contrario a la dignidad inherente a cualquier ser humano, como sería plantear un enfoque de este tipo en el caso de la mujer o de minorías indígenas, por ejemplo.

El enfoque de derechos cuenta entre sus principios elementales la defensa de los colectivos en situación de vulnerabilidad. Podríamos decir que el enfoque de derechos tiene sentido, incluso que adquiere su pleno sentido, en la existencia de colectivos vulnerables cuyos derechos más elementales son pisoteados desde la impunidad absoluta.

³³ Ver "Guía para la inclusión de la discapacidad en la cooperación al desarrollo" Estado de la situación en la AECID y orientaciones. AECID (2018) Ver en http://www.aecid.es/Centro-Documentacion/Documentos/Publicaciones%20AECID/180627_guia_discapacidad_def.pdf



La población con discapacidad es uno de los colectivos más vulnerables actualmente en el mundo. Esta vulnerabilidad se dispone sobre un continuo de exclusión, opresión y negación de derechos. A medida que en una persona con discapacidad se añaden otras características como ser pobre, ser mujer, ser niña, ser indígena, vivir en zona rural, etc., la vulnerabilidad aumenta y los derechos disminuyen. En algunos casos, en demasiados aún, la negación de derechos alcanza hasta el más elemental derecho a la vida. Es difícil encontrar colectivos con mayor nivel de interseccionalidad en su exclusión como la de muchas personas con discapacidad en países de bajos ingresos.

Otro de los aspectos esenciales del enfoque de derechos que debe tenerse muy presente es la vinculación de objetivos y acciones con la defensa de derechos específicos.

Afortunadamente contamos ya desde hace unos años con un documento de referencia en este sentido como es la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Dicho documento es el instrumento de referencia en un enfoque de derechos. Las razones son amplias y muy poderosas.

La CDPD fue el primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI y tiene la peculiaridad importante de ser elaborado con la participación de organizaciones no gubernamentales, algo que nunca había ocurrido³⁴.

³⁴ <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/qanda.html> Consultado el 24 de Agosto de 2019



Es esencial en este punto tener muy presente los tres principios básicos de la Convención:

Dignidad: La vida de las personas es un valor en sí mismo. La discapacidad no resta valor a la vida de ningún ser humano. Una aplicación tangible de este principio es que las acciones de salvamento o similares en catástrofes humanitarias o conflictos armados deben dirigirse igualmente a personas con discapacidad. La conocida frase “nada para nosotros sin nosotros” ejemplifica muy bien este principio.

Libertad: El derecho de autodeterminación de las personas que permita tomar el control de las mismas y no ser dirigidas e instrumentalizadas por otros.

Igualdad: Entendida como la no discriminación en distribución de recursos, relaciones de poder y oportunidades de participación.

En la elaboración y redacción de la CDPD, como ya se ha comentado, participaron a través de estas organizaciones no gubernamentales, y en algunos casos por otros medios, las propias personas con discapacidad. Esto supone incluir la opinión de los beneficiarios en el texto de la Convención, por lo que se cuenta con la opinión de los destinatarios de la misma y sus representantes. La CDPD ha sido firmada y ratificada por la casi totalidad de países del mundo, lo que le confiere un amplísimo consenso. Esto puede suponer una cierta salvaguarda frente a visiones excesivamente etnocéntricas como se comentaba en apartados anteriores.



Inclusión de la discapacidad en todos los proyectos educativos, sanitarios, sociales, etc.

Un concepto fundamental relacionado con el enfoque de derechos es la transversalidad. Esto implica que además de proyectos y acciones específicamente destinadas a personas con discapacidad, debe incluirse la visión y perspectiva de la discapacidad en cualquier proyecto de cooperación o política pública sea cual sea el ámbito en el que se ubique. Así se plantea en la CDPD en el apartado I) del preámbulo³⁵. De forma más amplia referida a la cooperación internacional en el campo de la discapacidad trata el artículo 32 en su totalidad³⁶, en donde se lee, por ejemplo “(...) que la cooperación internacional, incluidos los programas de desarrollo internacionales, sea inclusiva y accesible para las personas con discapacidad” (Art. 32, apartado 1a).

Si bien los proyectos específicos son imprescindibles, los transversales también lo son. Incluir la perspectiva de la discapacidad en proyectos agrícolas, de saneamiento, de salud, de educación, de empoderamiento de mujeres, de la infancia, etc., supone evitar la discriminación y exclusión de oportunidades necesarias para toda la comunidad, de uno de los colectivos en situación de mayor vulnerabilidad.

Pensemos que excluir a las personas con discapacidad de acciones de este tipo en proyectos de cooperación internacional al desarrollo, puede suponer que el intento por reducir la desigualdad entre países suponga aumentar la desigualdad dentro del país o de la comunidad entre personas con y sin discapacidad. Reducir la desigualdad por cuestión de nacionalidad o territorio no puede nunca aumentar la desigualdad por cuestión de capacidad.

Por ello, en el diseño de proyectos debe obtenerse información sobre la situación de las personas con discapacidad entre la población beneficiaria y pensar qué acciones es necesario incluir para que se garantice la igualdad de oportunidades para disfrutar de los beneficios que el proyecto ofrece al resto de la población.

³⁵ Preámbulo, apartado I) Reconociendo la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo

³⁶ CIDPD Artículo 32



Por ejemplo, en algunos casos puede ser necesario efectuar ciertas adaptaciones como transporte adaptado o, al menos, que no se excluya a personas con movilidad reducida. En otros contar con un intérprete de lengua de signos (o señas según el país) para ciertas acciones. En otros garantizar la presencia de niños con discapacidad intelectual y promocionar que no sean encerrados en sus casas, adaptar la comunicación, etc.

La inmensa mayoría de estos ajustes razonables (en términos de la CDPD) no requieren incrementos significativos de presupuesto, ni siquiera relevantes. Lo más necesario es el cambio de mentalidad y visión para pensar en **todos** los posibles beneficiarios y no excluir a ese 10-20% que tiene discapacidad. Puede ser necesario en algunos proyectos replantearse las metas e indicadores de resultados al incluir a las personas con discapacidad. Es esencial plantearse si debemos establecer objetivos que persigan, por ejemplo, reducir la pobreza de una determinada población y, a la vez, excluyan de ese objetivo al 10-20% más vulnerable de la misma.

Un ámbito que merece especial atención en este sentido es el de la ayuda humanitaria en catástrofes naturales, conflictos armados o cualquier otra situación de esta índole. En esas situaciones de supervivencia límite en que muchas personas pierden su vida, proteger a los más vulnerables vuelve a ser un objetivo de especial relevancia. Igualmente, el cómo se organiza la atención, por ejemplo, en un campo de refugiados, debe plantearse teniendo en cuenta, siempre que sea posible, la existencia de personas que no pueden oír, que no pueden ver, que no comprenden las instrucciones o que no pueden desplazarse con normalidad. La CDPD incluye un punto en el preámbulo referido a la plena protección en particular en conflictos armados³⁷. De forma más extensa dedica el artículo 11 a las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias. Más adelante se ahondará en este tema.

³⁷ Preámbulo, apartado u) Teniendo presente que, para lograr la plena protección de las personas con discapacidad, en particular durante los conflictos armados (...)



En muchas ocasiones puede ser suficiente simplemente con asignar a una persona de confianza que actúe como referencia y apoyo de las personas con discapacidad, sobre todo si no hay familiares. En situaciones tan extremas, los familiares pueden no ser siempre garantía de salvaguarda. Pueden ser los primeros en pensar que, si hay que sacrificar o desprenderse de algún miembro de la familia, el más indicado sea el que tiene discapacidad.

Algunos cooperantes relatan que en ciertos casos la atención a personas con discapacidad intelectual, del desarrollo o enfermedad mental en emergencias humanitarias, la única opción empleada es encerrarlos, atarlos o encadenarlos en cárceles. Esto se produce por desconocimiento de sus necesidades y de cómo prestarles apoyo.

Por último, comentar que incluir la discapacidad como componente transversal de cualquier proyecto de cooperación no se opone en ningún caso a la inclusión de otros ejes transversales como puede ser el de género. Más bien son complementarios y pueden reforzarse mutuamente. La CDPD apuesta de forma explícita en su preámbulo por incluir la perspectiva de género en todas las acciones y proyectos³⁸.

Promocionar la formación e incidencia pública además de la participación de los gobiernos locales

Uno de los objetivos más reiterados en cooperación es conseguir traspasar la gestión de ciertos proyectos a los gobiernos locales. Esto es fundamental en los llamados proyectos de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) o actualmente también denominados Desarrollo Inclusivo (se verá en más detalle este modelo más adelante).

Si bien, no hay duda de que alcanzar este objetivo es tremendamente importante y deseable, en muchas ocasiones puede ser una quimera, algo muy difícil y lento de alcanzar. Las razones son múltiples y variadas, y ya han sido expuestas en anteriores apartados.

³⁸ Preámbulo, apartado s) Subrayando la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad



Por lo general, la discapacidad, si bien cada vez está más en las agendas políticas de casi todos los países, no suele ser una de las prioridades sociales. En muchos casos, la dificultad en formarse y especializarse en el campo de la discapacidad es una dificultad también para los equipos de las administraciones públicas que se encargan de ello.

En casi todos los países, la red de atención a las personas con discapacidad se compone de oferta pública y oferta privada, con y sin ánimo de lucro. Si en un país concreto se ve muy complicada la colaboración, o, incluso, directamente obstaculizada, puede intentar desarrollarse el proyecto de forma independiente y no volcar excesivos esfuerzos en esa meta sobre todo en las fases iniciales.

En ocasiones, algunos gobiernos ven a las agencias de cooperación como aliadas, pero también pueden verlas como competidoras o rivales, sobre todo si desarrollan actividades de denuncia de vulneración de derechos humanos, corrupción, etc., que implican a funcionarios públicos.

Por ello, puede ser un paso previo a la participación directa de los gobiernos, intentar conseguir cambios legislativos a través de acciones de incidencia pública. Quiénes mejor pueden hacer esa labor de incidencia son, generalmente, las propias entidades locales de personas con discapacidad.

La participación e implicación de la administración pública de un determinado país se puede promover también a través de la organización de seminarios, jornadas, talleres y similares, actividades en las que se transmitan datos, informaciones, modelos, teorías opciones de intervención, etc.

En ocasiones especialistas extranjeros pueden tener una gran autoridad en ciertas actividades, pero, por lo general son las propias asociaciones locales de personas con discapacidad y de sus familiares (sobre todo en edad infantil) quienes más legitimados están para promover la participación de sus gobiernos en políticas públicas destinadas a la discapacidad. Por ello es esencial desarrollar este tipo de acciones de forma conjunta con las entidades locales.

Esto nos lleva directamente al siguiente punto.



Fomento del asociacionismo entre los movimientos sociales locales

Como ya se ha comentado anteriormente, en muchos países de mayores ingresos la creación de servicios ha sido impulsada en parte desde las administraciones públicas, pero también por las organizaciones de padres y madres de niños y niñas con diferentes discapacidades.

Las personas con discapacidad a través de sus asociaciones son las que mejor pueden transmitir a las administraciones sus necesidades, sensibilizar y cambiar visiones dentro de sus propias sociedades y comunidades.



A través de sus asociaciones transmiten a las administraciones sus necesidades, sensibilizan y cambian visiones en sus comunidades sociales

Aunque siempre hay entidades que surgen por su propio impulso e iniciativa, cuanto mayor sea el tejido asociativo en torno a las personas con discapacidad, mayores y más efectivas serán sus acciones de incidencia pública.

En esta misma línea, la cooperación puede hacer una importante tarea en este sentido promocionando e impulsando la creación de estas asociaciones en diferentes países. Puede ser a través de potenciar las ya existentes o de crear nuevas entidades, o ambas. Puede ser necesario igualmente promocionar o crear asociaciones a nivel municipal, provincial o estatal, dependiendo de cada país y su organización administrativa. Igualmente es esencial promover la creación de federaciones que agrupen a diversas entidades, ya sean de una discapacidad concreta o aglutinando a todas ellas.

Es importante que todas las discapacidades estén representadas y puedan contar con una asociación lo más fuerte posible. Las personas con discapacidad física, auditiva o visual son autónomas en la edad adulta



para crear sus propias organizaciones. La mayoría de asociaciones de personas con discapacidad suelen ser de estos colectivos.

En el caso de la discapacidad intelectual, del desarrollo o la enfermedad mental, esto no suele producirse porque es muy complejo para este colectivo organizarse sin apoyo externo. Los familiares pueden sucumbir en muchos casos a los estigmas sociales que rodean a sus hijos y, por temor o vergüenza, no suelen significarse públicamente como padres o madres de niños, niñas o adultos con discapacidad. Por ello, puede ser especialmente necesario en el caso de dichos colectivos impulsar la creación específica de entidades que representen y defiendan sus derechos.

La forma de potenciar dichas entidades puede ser muy variada. Por ejemplo, con fondos económicos destinados a disponer de un local, equipamiento del mismo, desarrollo de acciones de sensibilización social, contratación de personal, etc. Pero el apoyo no puede limitarse solo a eso. Es muy importante, igualmente, poder capacitar en el conocimiento de sus derechos y estrategias para reclamarlos y defenderlos, mecanismos de participación y solidaridad interna, planificación estratégica y desarrollo de proyectos compartidos, estrategias de incidencia pública, empoderamiento, etc. En otras palabras, debe garantizarse que las asociaciones cuenten con los conocimientos necesarios para alcanzar su Misión y eso no es una cuestión únicamente de fondos económicos y recursos materiales.

Para adquirir el conocimiento y la capacidad necesaria, al igual que se comentaba en apartados anteriores, se necesita tiempo. Los conocimientos necesarios para acciones de defensa de derechos, sensibilización social e incidencia pública no se ponen en marcha en un corto periodo. Con ello enlazamos al siguiente apartado.



Diseñar proyectos estables a medio y largo plazo

La formación y especialización en la intervención y el apoyo a personas con discapacidad necesitan tiempo para adquirirse y aplicarse con la efectividad necesaria para mejorar la vida de las personas con discapacidad.

El tiempo necesario para una adecuada formación es incompatible con proyectos de uno o dos años. Por ello, es necesario que los proyectos tengan un diseño en el que se contemple el progresivo desarrollo de competencias y conocimientos. Esto es algo que parece obvio, cuanto más experiencia y conocimiento tenga una persona, mejor realizará la actividad encomendada. Pero no por obvio es más fácil de conseguir.

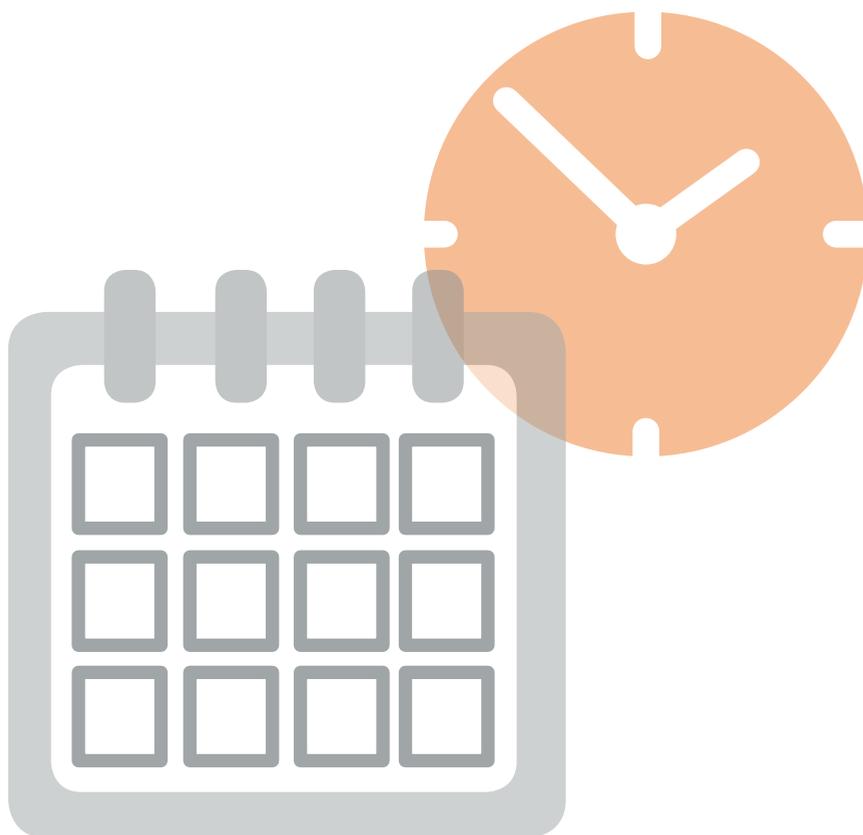
Un problema importante puede ser la estabilidad de la plantilla del equipo. Capacitar a alguien adecuadamente es, como vamos viendo, complicado, costoso y prolongado en el tiempo. Por ello, una alta rotación en el equipo profesional puede ser un constante volver a empezar de cero. Evitar la rotación y que los profesionales abandonen los equipos una vez formados es esencial y las estrategias no son muy diferentes entre los países: buenas condiciones económicas, flexibilidad, sentirse valorado, buen trato, posibilidades de crecimiento profesional, etc. Una diferencia que sí puede ser importante respecto a Europa es la opción de contar con una cobertura sanitaria, algo esencial para muchas personas en países de menores ingresos. En general, es esencial tener en cuenta qué es lo que más valora cada profesional.

En este sentido, y en la medida de lo posible, es fundamental no depender de una sola persona formada en puestos clave. Por ejemplo, una única persona capacitada en diagnóstico, porque si esa persona deja el puesto, todo el proyecto puede tambalearse.

Otro aspecto crucial en la estabilidad de los proyectos es la formación y preparación de la dirección del mismo. La dirección es clave en el éxito y estabilidad de cualquier proyecto y debe capacitarse de forma específica a la persona para un adecuado desempeño de ese puesto.



Otro aspecto de gran relevancia en el diseño del horizonte temporal de los proyectos es que los cambios que se persiguen no se producen a corto plazo. Aunque esto es muy variable según las circunstancias particulares de cada territorio, momento y proyecto, los cambios necesarios para crear, por ejemplo, un servicio de atención temprana, un programa de detección precoz, un servicio de empleo, un programa de formación en educación inclusiva, creación de una asociación de personas con discapacidad, etc., requieren un tiempo que no suele ser menor de unos 5 años. Sin este tiempo es difícil que se produzca una diferencia sustancial en la vida de un grupo significativo de personas, en el entorno, en las leyes o el ámbito concreto sobre el que se quiera incidir. Esto independiente, o adicionalmente, de conseguir un equipo con una adecuada capacitación.





Incluir formación teórica, práctica, entrenamiento y acompañamiento a medio largo plazo

Las dificultades de capacitación de profesionales que desarrollen proyectos con las debidas garantías, en países que no cuentan apenas con formación en las universidades sobre discapacidad, puede ser tremendamente dificultosa. En muchas ocasiones los resultados de los proyectos van a depender en un alto porcentaje de la capacitación de los equipos. Por ello, es esencial poner todas las cautelas posibles para asegurarnos de que los profesionales que ejecuten los proyectos cuenten con la mayor capacitación posible.

La formación entendida de una forma tradicional suele basarse en la denominada exposición magistral en que un especialista comparte una serie de contenidos sobre un tema determinado. Obviamente cuando se trata de conocimientos técnicos, la exposición magistral es una parte muy importante de la formación, pero no puede ser la única.

Otro aspecto esencial es poder transmitir y fomentar la lectura de textos especializados que hoy en día están disponibles al acceso de todos en internet de forma sencilla. En muchos países de bajos ingresos, el coste de los libros es el mismo que en Europa, lo que los hace inaccesibles para la mayor parte de la población. Esto provoca, entre otras cosas, que el hábito de lectura puede no estar tan asentado como esperaríamos. Por ello, es esencial que la formación vaya acompañada de lecturas obligadas que puedan incluso adquirirse como parte del proyecto. Igualmente puede ser importante forzar a los alumnos a buscar en internet como fomento de la formación propia, tan importante hoy en día.

Otro aspecto importante es que la formación sea práctica, sobre todo en las áreas que impliquen poner en marcha procedimientos específicos de intervención, educación, evaluación, etc. Esto implica que el formador debe conocer muy bien esas metodologías y saber también cómo transmitirlos y hacer que, si es extranjero, otras personas con otra cultura, otro idioma y, generalmente, muy poca experiencia, las reproduzcan con garantías.



La formación debe ser evaluada en función del nivel de fidelidad en que los alumnos reproducen los procedimientos y los aplican a diferentes situaciones reales. Esto puede ser muy difícil observarlo en el tiempo de duración de un curso o taller típico.

Para ello, es fundamental poner en marcha procesos de entrenamiento y acompañamiento. Si pueden ser de un profesional especializado en la situación real y físicamente presente, perfecto, pero esto no suele ser posible. Esto puede hacerse con visitas periódicas más frecuentes en los primeros tiempos.

De forma combinada, se puede complementar esto con algunas de las herramientas de comunicación disponibles hoy en día como, por ejemplo, grabar videos y enviarlos por internet para su comentario con un formador.

Este tipo de estrategias son útiles en cualquier lugar del mundo y pueden serlo aún más en el desarrollo y fomento de capacidades locales en proyectos de cooperación en discapacidad.

Un último apunte va encaminado a superar la formación basada exclusivamente en la técnica. Es esencial que los profesionales que apoyen a personas con discapacidad y sus familias, desarrollen competencias éticas y empáticas que fundamenten su práctica técnica, por lo que es muy importante incluir contenidos de este tipo en el desarrollo de capacidades.





Fomento del trabajo en red

Cuando la realidad de los servicios de atención a la discapacidad se enfoca mayoritariamente en muchas sociedades como un negocio y no como un servicio público, como ya se ha comentado anteriormente, la mayoría de la población, sobre todo la más desfavorecida, queda totalmente excluida.

No es esta la única consecuencia de esta realidad. Otra consecuencia muy negativa es que el trabajo en red, que tanta importancia tiene en el tercer sector, se dificulta enormemente. Las empresas se rigen por la ley del mercado y eso implica competencia. La competencia es lo contrario de la colaboración. Y no hay trabajo en red sin colaboración.

Las dificultades para el trabajo en red que se encuentran en cualquier país, también están presentes en países de menores ingresos. Los egos personales y profesionales, así como la poca conciencia de la importancia de las redes para las personas con discapacidad, son dos muy relevantes. La idea principal que subyace al trabajo en red es que la realidad de las personas con discapacidad es tan variada y heterogénea, y las necesidades, en muchos casos, tan amplias, que un solo servicio o entidad no suele poder dar respuesta.

Por otro lado, el trabajo en red debe incorporar mecanismos que permitan compartir conocimientos y recursos. Si una determinada entidad no puede atender a toda la población de un país, ni siquiera de una ciudad, compartir el recurso del conocimiento, supone ponerlos al servicio de más personas con discapacidad. Esto con el tiempo produce un efecto acumulativo que mejora los resultados globales para las personas con discapacidad de un determinado territorio.

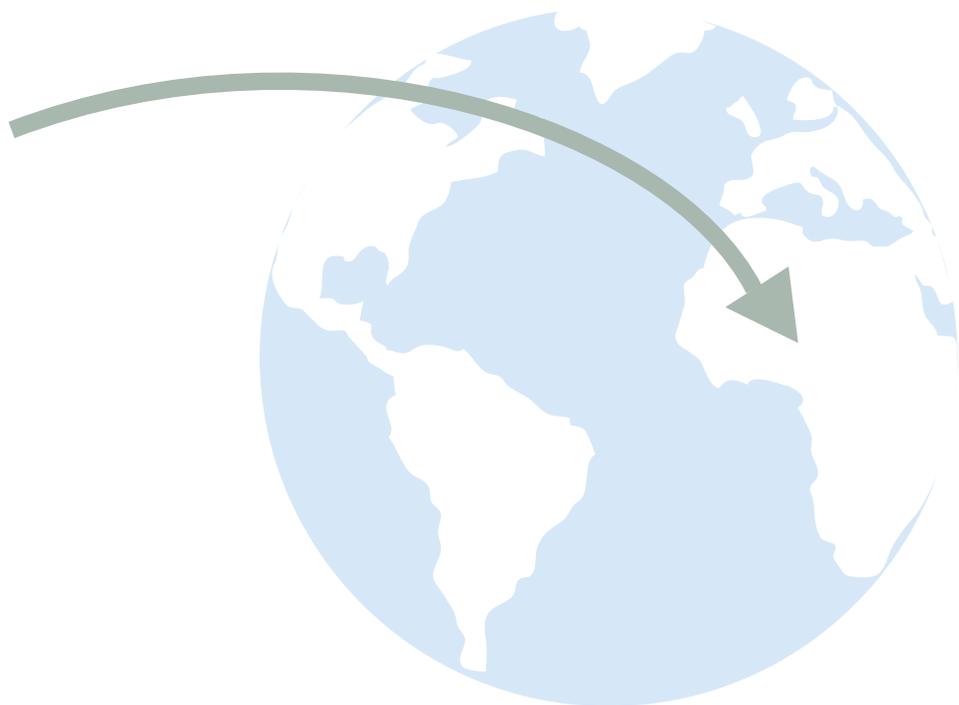
La creación de redes de trabajo cooperativo permite además a los países de menores ingresos comenzar a generar ellos mismos su propio conocimiento y experiencia. Esto reduce la dependencia de personal extranjero para cubrir necesidades y desarrollar servicios. Por todo ello, la promoción del trabajo en red entre diferentes entidades de un país debe ser un objetivo muy relevante que debe intentar incluirse en los proyectos de cooperación y que implica un auténtico desarrollo.



Conocimiento del terreno y de la realidad local

El conocimiento del país, sus costumbres, su cultura, sus gustos, etc., es esencial en el diseño y en la ejecución de un proyecto. La razón principal es estos factores afectan de forma muy decisiva al resultado del proyecto. No tenerlos en cuenta es muy arriesgado.

Un claro ejemplo de esto. Hace unos años se diseñó un proyecto educación inclusiva en un país africano. Se planteó que el proyecto debía tener una importante parte formativa y se diseñaron una serie de contenidos para capacitar a maestros en educación inclusiva. Con la loable idea de hacerlo todo más ágil y rápido se pensó que la mejor forma era hacerlo on line. Se pidió colaboración a la UNED y se elaboraron los contenidos. En algún momento del proceso alguien cayó en la cuenta de que el proyecto estaba muy bien, pero los profesores africanos no cuentan con ordenadores, ni una buena conexión a internet para poder acceder a los contenidos.





En ese sentido, trasladar, por ejemplo, a algún cooperante a un país en el que nunca ha estado para diseñar o dirigir la ejecución de un proyecto, puede resultar en un fracaso si no se toma un tiempo para poder conocer lo más a fondo posible la realidad local.

En muchas ocasiones esta realidad no se conoce en meses, sino más bien en años y puede ser complicado adquirir los conocimientos necesarios para ajustar el diseño del proyecto al contexto. El problema principal suele ser que partimos de nuestra realidad y desde ese escenario, desde esos esquemas, se diseñan algunos proyectos, que, en muchas ocasiones, desgraciadamente, no tienen excesivo impacto.

Por ello, es esencial poder contar con la participación en el diseño de personas que conozcan bien la realidad local y esto suele hacerse con años de vida en el país. A veces, incluso eso puede no ser suficiente. Se dan casos en que los miembros de las entidades cooperantes, aun viviendo en el país tienen poco contacto con la realidad local. En ocasiones por un tema de seguridad. En otras por relacionarse más con sectores privilegiados que con los más necesitados, pero sea como sea, es importante conocer a fondo esta realidad y conocerla además desde el ámbito al que se dirige el proyecto. Si es atención temprana en discapacidad auditiva, hay que conocer la realidad de ese sector en el país, en la zona o en la ciudad donde se va a desarrollar el proyecto.

Para ello, es esencial contar con la participación de personas con discapacidad, familiares, profesionales o miembros de la administración local. Esto nos lleva al siguiente punto.



Proyectos diseñados en consenso y desde la interdisciplinariedad

Una de las mejores prácticas posibles en el diseño de proyectos es conseguir la máxima participación en el planteamiento y elaboración del plan de actuación de los actores implicados, ya sean personas con discapacidad, sus familias, los profesionales que van a llevar a cabo las acciones principales, miembros de la entidad cooperante, etc.

Es importante que el diseño pueda hacerse desde el mismo diagnóstico inicial de la situación que se quiere abordar, desde el planteamiento y definición de los problemas principales. Eso facilitará un tiempo de debate en el que diferentes miradas crearán una imagen más fiel de la realidad.

Entre los diferentes grupos de actores de interés en el desarrollo del proyecto, es importante incluir a diferentes perfiles profesionales, con diferentes experiencias, que permitan igualmente reducir al máximo el riesgo de no tener en cuenta algún aspecto que posteriormente tenga un papel decisivo en la marcha del proyecto.

Fomento de capacidades locales

Esta práctica ha sido reiteradamente apuntada en muchos proyectos y documentos de cooperación, lo cual es totalmente lógico dada su importancia.

El fomento de capacidades locales permite a los países receptores de ayuda y recursos adquirir conocimientos que les permitan progresivamente reducir la dependencia del exterior. Esto en sí mismo es sinónimo de desarrollo. A su vez refuerza la autoestima de la población y le da más opciones de cubrir sus necesidades.

En el campo que nos ocupa las capacidades relevantes son múltiples y variadas. Por una parte, está todo lo relacionado con el modelo



social, los apoyos, derechos, calidad de vida, definición, diagnóstico de la discapacidad, etc. A esto se suma todo lo que puede ser necesario en el desarrollo de servicios donde se incluyen temas de gestión y administración de personas y recursos materiales, etc.

Puede ser estratégicamente interesante, focalizar en el personal contratado por la administración pública (si lo hubiera) ya que suelen ser quienes trabajan para las poblaciones más excluidas. Es relevante también estimar la posible continuidad de los profesionales en el campo, ya que, si se considera que van a cambiar de puesto o trabajo a corto plazo, pueden no ser los más indicados. Por ello, si fuera posible, priorizar el desarrollo de capacidades en quienes tienen claros indicios de desarrollar su carrera profesional en este campo.

Permitir liderar al personal local

Aunque en muchas ocasiones puede ser difícil encontrar personas con experiencia y capacitación suficiente en la gestión y dirección de proyectos y servicios para personas con discapacidad, es importante tener en mente el objetivo de que el liderazgo sea ejercido por personal local.

En una misma línea que el punto anterior, en la medida en que el personal local vaya tomando las riendas de los proyectos y pueda asumir la dirección, se estará desarrollando una estrategia de desarrollo esencial para la vida de las personas con discapacidad de un determinado territorio.

Si en determinadas circunstancias no se encuentra ningún candidato local adecuado para asumir la dirección del proyecto, puede temporalmente asumir dichas funciones un cooperante externo. La clave aquí es que mientras ejerza la dirección del proyecto se piense siempre en cómo y a quién transmitir la responsabilidad de la dirección a corto o medio plazo. Es decir, que la dirección contemple una función de entrenamiento y formación a un futuro candidato o candidata.



Apoyo al desarrollo de líneas de auto financiación

Algunas entidades internacionales dedicadas a la cooperación desarrollan la estrategia de apoyar inicialmente a servicios o recursos en países de bajos ingresos, pero con la idea última de que con el tiempo sea un recurso sostenible sin su apoyo financiero. Esta estrategia puede ser perfectamente válida porque permite crear proyectos o servicios con total autonomía y sin dependencia del exterior. La dependencia en sí misma encaja mal con la idea de desarrollo.

Las dificultades prácticas de esta idea son, desgraciadamente, muy potentes por tener un carácter estructural en los países de bajos ingresos. Como se comentaba en apartados anteriores, la financiación y sostenimiento de ciertos servicios puede ser pública o privada. El primer caso, no suele ser lo más probable dada la ubicación de la discapacidad en la agenda de prioridades de las administraciones, pero si se consigue manteniendo la calidad del servicio, puede ser una de las mejores opciones.

En caso de financiación privada, no suele haber muchas empresas que aporten fondos. El cobro de cuotas a los usuarios por los servicios no suele ser viable porque la amplitud de las clases medias, que son quienes pueden sostener estos servicios, es muy reducida. Eso implicaría tener que subir las cuotas y excluir a las familias y personas con menores recursos. Por todo ello, una buena práctica es apoyar a las entidades locales, no solo en temas relacionados directamente con la discapacidad, sino también en estrategias más empresariales dirigidas al auto sostenimiento del centro sin perder de vista la atención a personas económicamente más desfavorecidas.

Esto puede implicar desde apoyo de especialistas para diseñar una línea de comercialización de servicios, hasta la concesión de créditos a bajo interés, a la formación de personal de gestión empresarial, etc.

Un ejemplo es organizar cursos de formación para otros profesionales. En discapacidad auditiva puede ser ofrecer servicios de vigilancia de la salud auditiva a empresas para sus trabajadores, en discapacidad visual puede ser un servicio de venta de gafas, etc. Esto implica que el servicio



genera sus propios ingresos sin perder de vista su rol y su misión principal de mejorar las condiciones de vida de las personas sin discapacidad y sin excluir a los ya económicamente más excluidos.

En esta línea de reducir la exclusión de los colectivos afectados por la exclusión múltiple que provoca la asociación de discapacidad y pobreza, se dirige el siguiente apartado.

Priorización de proyectos sin ánimo de lucro

La situación actual de las redes de servicios para personas con discapacidad en países de bajos ingresos cuenta con una oferta muy limitada. Como ya se comentaba, la escasez de políticas estatales hace que florezcan algunos servicios que cubren ciertas cuotas de la demanda, pero con el objetivo de obtener beneficios económicos. Esto provoca la exclusión de un porcentaje muy amplio de la sociedad. Por un lado, los más desfavorecidos económicamente y también los que no viven en las grandes capitales. Es muy frecuente que los escasos recursos disponibles se concentren en las grandes ciudades, mucho menos en ciudades más pequeñas, y solo excepcionalmente en zonas rurales.

Uno de los valores principales que las entidades de cooperación expresan como suyo es la "equidad". Esto implica intentar que cada miembro de la sociedad pueda obtener lo que necesita y que pueda disfrutar de sus derechos más elementales. Para ello, no puede ofrecerse lo mismo a todos, sino lo que cada uno necesita para alcanzar unos mínimos de bienestar. Esa es la esencia de la equidad.

En este sentido apoyar a servicios de carácter elitista que solo se dirigen a la población más privilegiada es un flaco favor al desarrollo y a la equidad en los países más desiguales y con mayor exclusión. De forma más clara se puede afirmar con rotundidad que apoyar esos servicios realmente supone incrementar la desigualdad, es decir, justo lo contrario de lo que se supone debe hacer una agencia de cooperación.



Por ello, en el caso de que un proyecto contemple desarrollar servicios de nueva creación o algunos ya existentes, debería asegurarse por todos los medios de que los beneficios del proyecto van a alcanzar a los sectores más desfavorecidos. En ocasiones esto es una tarea compleja porque ante la posibilidad de recibir fondos económicos, muchas entidades van a afirmar ser solidarias con los más desfavorecidos. Por otro lado, la calificación legal oficial de entidades sin ánimo de lucro puede no existir en muchos países.

Una de las buenas prácticas que pueden desarrollarse es conocer la historia previa de ese centro o servicio y comprobar si surgió como un negocio o como un proyecto de servicio. Puede ser interesante también consultar a algunos beneficiarios pasados sobre su experiencia. Otra opción implica visitar el propio centro en un día de actividad y comprobar a quién realmente se atiende. Por último, es esencial pedir documentación objetiva que certifique las ayudas que se ofrecen a determinadas personas más desfavorecidas económicamente.

Especificar atención a zonas rurales y personas empobrecidas

La realidad de muchos países de bajos ingresos refleja un importante porcentaje de población que reside en zonas rurales o de pequeñas poblaciones. En muchos casos el acceso a estos núcleos puede ser muy complicado, o directamente imposible por carretera como, por ejemplo, las zonas selváticas en época de lluvias.

En este contexto, ofrecer apoyo a personas con discapacidad se vuelve tremendamente complejo y, a la vez, muy costoso. No suele ser muy viable el reproducir estrategias de creación de servicios tipo colegios de educación especial o centros de atención temprana más propios de áreas urbanas y que tampoco se han visto con el paso del tiempo como la fórmula más adecuada.



En algunos casos pueden ser útiles para poblaciones pequeñas de unos 50.000 habitantes o más, pero esto no es fácil de precisar porque las circunstancias varían mucho de unas poblaciones a otras y de unos países a otros.

Por otro lado, el cambio climático está acelerando la migración interna en los países del campo a las ciudades, ya que las inundaciones y sequías mucho más intensas que antaño, dificultan a muchas personas vivir de la agricultura y la ganadería. Esto provoca, por ejemplo, en Latinoamérica, que la periferia de las ciudades se encuentre cada vez más saturada de población emigrada de zonas rurales. En estas zonas viven en las peores condiciones de carestía de servicios básicos, a lo que se suman los índices de violencia mayores del planeta en muchos casos, como los llamados conos en Perú, las favelas de Brasil o las comunas en Colombia, por ejemplo.

En este sentido, desarrollar proyectos de atención a personas con discapacidad en estas zonas peri urbanas supone atender a mucha población emigrada de zonas rurales, pero mucho más concentrada y en situaciones tan difíciles, o más aún, que cuando estaban en el campo.

Otro de los colectivos más excluidos dentro del campo de la discapacidad, como se ha venido repitiendo en este documento, es el de las personas con discapacidad en situación de pobreza. En muchos casos, la mejora de las condiciones de vida de personas en esta situación y sus familias es previa a cualquier actuación típicamente relacionada con la discapacidad. En esas situaciones, lo primero puede ser conseguir un medio de subsistencia para la familia. Si la familia no consigue medios de subsistencia, el más afectado va a ser, casi siempre, el miembro con discapacidad.

En estos casos se puede confundir la naturaleza de los proyectos, y dudar si esto corresponde a un proyecto de discapacidad o de reducción de la pobreza. De ahí que anteriormente se hablara de la importancia de incluir la discapacidad como elemento transversal en cualquier tipo de proyecto de cooperación. Desde una perspectiva de equidad, esas familias o personas con discapacidad pueden requerir recursos adicionales del proyecto para obtener beneficios similares a otros sin discapacidad.



En otras ocasiones puede ser importante contemplar acciones en los proyectos que permitan a las familias más empobrecidas simultanear el cuidado de su hijo o hija con discapacidad con sus trabajos. Esto se puede conseguir, por ejemplo, mediante personas que cuiden a sus hijos o con transporte que lleve a los niños con discapacidad a la escuela.

Atención a los grupos de personas con discapacidad más invisibilizados

No todas las personas con discapacidad tienen los mismos niveles de exclusión, marginación y negación de derechos. Dentro del colectivo hay algunos sectores aún más marginados, excluidos y oprimidos que otros. Muchos de ellos pertenecen a colectivos con factores de exclusión múltiple en los que se pueden asociar a la discapacidad otras condiciones como el género, la pobreza, la pertenencia a una minoría indígena, la orientación sexual, la infancia, vivir en zona rural y otras.

Pero incluso sin esos otros condicionantes, hay personas con discapacidad en mayor situación de vulnerabilidad que otras. En este sentido, por ejemplo, las personas con multidiscapacidad, las que tienen sordoceguera, personas con autismo, personas con tetraplejia o con enfermedad mental pueden estar en situación de mayor vulnerabilidad y exclusión. En algunos países a estos colectivos, en muchas ocasiones, no los admiten ni en los centros de educación especial. Por ello, pertenecen a colectivos invisibilizados. No tanto porque no se les vea en la calle o en su barrio, algo que también puede ocurrir con excesiva frecuencia por permanecer encerrados en sus casas, sino porque nadie comprende qué dificultad tienen, cuáles son sus necesidades y cómo pueden ser ayudados. Esta situación hace que, en muchos casos, vean negados sus derechos más elementales. No van a la escuela, porque nadie sabe allí cómo enseñarles. No tienen acceso al sistema de salud porque nadie sabe cómo atenderles y así un largo etcétera.



Los proyectos destinados a los colectivos más invisibilizados con discapacidad son complejos de desarrollar. En principio, al no acceder en muchos casos a las escuelas o espacios comunitarios, pueden ser incluso difíciles de localizar. Es altamente probable que, en muchos países, ni los servicios sanitarios, o sociales, ni los censos los tengan registrados. Aunque, hasta donde llega nuestro conocimiento, no existen datos, no parece muy aventurado suponer que su esperanza de vida será extraordinariamente reducida en muchos casos.

En algunos casos puede ser muy necesario iniciar el proyecto con acciones de lo que en algunos países llaman “rastrillaje”. Se refiere a rastrear diferentes zonas de una localidad para localizar a personas con discapacidad, generalmente niños y niñas, que no salen de sus casas y que no están recibiendo ninguna ayuda. Unos aliados excelentes para rastrear una determinada zona son los niños que vivan en esa zona porque ellos suelen saber que otros niños tienen hermanos en sus casas que no salen en muchas ocasiones. La creación de ayudas económicas estatales, por pequeñas que sean pueden ayudar a que estas personas “afloren” y puedan ser censadas.

Desarrollar proyectos que permitan atender a colectivos invisibilizados puede resultar mucho más complejo, por requerir muchas acciones coordinadas y que llevan mucho más tiempo, pero pueden ser mucho más necesarios.

En general, las acciones necesarias para atender a los colectivos más invisibilizados son las que se han expuesto con anterioridad, formación a profesionales en diversas técnicas relacionadas con la discapacidad concreta que se vaya a apoyar y con entrenamiento real, creación de servicios estables, políticas que aseguren la atención a las familias y personas con menos recursos, etc.

A pesar de la complejidad que pueden implicar estos proyectos, los resultados son de un gran impacto porque implican que cualquier ganancia en la vida de esas personas es de un extraordinario valor.



Atención a personas con discapacidad en desastres naturales

Los países más empobrecidos suelen ser por regla general los que están más sometidos a la acción de los grandes desastres naturales como terremotos, tsunamis, huracanes, inundaciones, etc. Como suele ocurrir con cualquier circunstancia problemática para la población general, estos desastres hacen más vulnerable aún a la población con discapacidad. Las actuaciones de las grandes agencias de cooperación y ayuda humanitaria en este tipo de situaciones suelen ser rápida y contar con importantes recursos dada la gran cantidad de donaciones de particulares que se movilizan a golpe mediático.

Posiblemente, aun así, los recursos disponibles no sean nunca suficientes para todas las necesidades que se generan a partir de estas dramáticas situaciones. A pesar de ello, no parece descabellado intentar que se contemplen ciertos ajustes o adaptaciones para poder hacer que la población con discapacidad se pueda beneficiar de mejor forma de las acciones de rescate, salvamento y auxilio destinadas a sus conciudadanos sin discapacidad.

En general, el objetivo esencial es hacer accesibles todos los recursos y servicios prestados a las personas con diferentes discapacidades. Como se ha comprobado en numerosas situaciones, esto no solo es útil y relevante para la población con discapacidad sino también para otros colectivos sin discapacidad.

Por ejemplo, si se disponen ciertos servicios higiénicos adaptados para que lo utilicen personas con discapacidad física, también serán útiles a personas que estén heridas, personas mayores que tienen dificultades para moverse, etc. Si se emplean claves visuales basadas en pictogramas, fotografías u otros símbolos, eso no solo es útil para las personas con discapacidad intelectual o auditiva, también lo es para niños, jóvenes y adultos que no saben leer, personas que no comprenden el idioma local, etc.

Igualmente, algunas entidades han establecido otra serie de recomendaciones para intentar que en este tipo de situaciones no queden



excluidas las personas con discapacidad³⁹. Se incluyen recomendaciones como que todo el personal debe tener conciencia de qué significa la discapacidad en esas circunstancias, lo cual implica algún tipo de formación obligatoria para los implicados, adaptar los materiales a las necesidades de comunicación de las personas o contar con formación sobre accesibilidad cuando se inicie la reconstrucción de zonas devastadas por el desastre⁴⁰.

A modo de conclusión en este punto, las agencias encargadas de actuar en emergencias provocadas por desastres deberían intentar aliarse con organizaciones especializadas en diferentes discapacidades y que les puedan asesorar en cómo acometer ciertas adaptaciones que garanticen un trato lo más equitativo posible para todos.

Atención a personas con discapacidad en zonas de conflicto

Posiblemente las situaciones generadas por conflictos armados sean las vivencias más duras que un ser humano puede experimentar. La violencia sufrida por la población en esas circunstancias deja heridas físicas y psicológicas que pueden no llegar a cicatrizar nunca. El efecto es absolutamente devastador.

En esas circunstancias, el trabajo de las organizaciones es de una extraordinaria dificultad porque implica improvisar soluciones según surgen las necesidades, la tensión es extraordinaria, la posibilidad de sufrir un trastorno por estrés postraumático muy elevada y otras muchas circunstancias adversas adicionales.

Las personas con discapacidad que pertenecen a la población afectada por el conflicto tienen mayores probabilidades de ser abandonadas si no son físicamente capaces de huir, en caso de contar con dispositivos de ayuda, tipo prótesis, sillas o audífonos, corren un alto riesgo de perderlos y el acceso a comida, refugio o servicios higiénicos es mucho

³⁹ En https://www.iddcconsortium.net/sites/default/files/resources-tools/files/lmint_cbm_pnud_inclusion_of_pwds_in_early_recovery.pdf (consultado en 24 agosto 2019)

⁴⁰ En http://www.cbm.org/article/downloads/54741/Disability_Inclusive_Disaster_Risk_Management.pdf (Consultado el 24 de agosto de 2019)



más complicado para ellos que para el resto de la población, cuando no directamente inaccesible.

Pero, por si fuera poco, las situaciones de escasez de recursos hacen que las actitudes segregadoras de la población que está viviendo la misma situación se agudicen e incrementen⁴¹. Muchas veces incluso dentro de la propia familia. En estas situaciones, las personas más mayores con algunas dificultades para desplazarse pueden ser las primeras en ser abandonadas.

El único trabajo que se ha hecho hasta la fecha analizando la situación de las personas con discapacidad en campos de refugiados aporta las siguientes recomendaciones⁴²:

- Hacer físicamente accesibles los accesos a los campos de refugiados.
- Elaborar un censo con la población con discapacidad en el campo.
- Desarrollar campañas de concienciación en el campo para incrementar la tolerancia y sensibilidad hacia las personas con discapacidad.
- Promover el acceso igualitario a los servicios generales como agua, saneamiento, comida, asistencia sanitaria, etc.
- Proporcionar servicios principales como educación inclusiva, servicios de salud especializados, rehabilitación física, etc.
- Asegurar el acceso de las personas con discapacidad a todas las soluciones de futuro a su situación, regreso a su lugar de origen, inclusión en su comunidad local o envío a un tercer país.
- Construir alianzas con servicios locales encargados de la inclusión de personas con discapacidad.

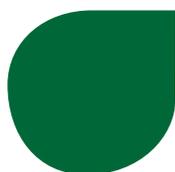
41 En http://www.iddcconsortium.net/sites/default/files/resources-tools/files/lo_c_disability_in_emergency_situations.pdf consultado en 24 agosto de 2019

42 En <https://www.womensrefugeecommission.org/resources/document/download/609> consultado en 24 de agosto de 2019



Quinta parte

Rehabilitación basada en la comunidad



Rehabilitación basada en la comunidad

La denominada Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) merece un capítulo especial aparte del resto de recomendaciones y buenas prácticas por ser, posiblemente, la estrategia de desarrollo más utilizada en todo el mundo para mejorar las vidas de la persona con discapacidad. En 2007 había proyectos de RBC en 92 países⁴³.

El que el propio nombre incluya la palabra “Rehabilitación” puede sonar un tanto anacrónico en el mundo actual de la discapacidad. Rehabilitación es un término más propio de un enfoque exclusivamente médico, que hoy en día ha sido integrado en un modelo social de la discapacidad. Posiblemente el momento en que empezó a extenderse el uso de la RBC explique su denominación, ya que en décadas pasadas no era tan extraño hablar de Rehabilitación. Sea como fuere, la realidad actual de la RBC muestra que lo nuclear del enfoque, la esencia del modelo es estar basada en la comunidad. Por otro lado, sus acciones son mucho, mucho más que rehabilitación como veremos a continuación y así han ido evolucionando con el tiempo.

Por estas razones hay algunas personas que prefieren hablar de Desarrollo Inclusivo, pero recientes documentos de la ONU señalan que no son sinónimos. El Desarrollo Inclusivo es la meta que se quiere alcanzar con el objetivo de que ningún colectivo quede excluido de los beneficios del desarrollo ya sean mujeres, grupos indígenas, etc. La RBC es la estrategia empleada para hacer ese logro posible en el caso de las personas con discapacidad, mientras que otros colectivos pueden desplegar otro tipo de estrategias diferentes para alcanzar ese mismo fin.

En este sentido las metas de la RBC no difieren en nada respecto de las que persigue cualquier entidad de apoyo a personas con discapacidad actualmente en nuestro país. La RBC parte de un enfoque de derechos

⁴³ En http://iddconsortium.net/sites/default/files/resources-tools/files/brochure_summary_bat.pdf
Consultado el 24 de agosto de 2019

perfectamente alineado con los principios y objetivos de la CDPD que busca la plena inclusión de las personas con discapacidad mediante el desarrollo de habilidades y el trabajo intensivo con la comunidad para eliminar barreras a la participación. Es en este último aspecto, en el trabajo intensivo con la comunidad, donde se encuentran las principales diferencias de la RBC con el tipo de trabajo de apoyo que se hace en occidente para mejorar la vida de las personas con discapacidad.

Desde el modelo de RBC se emplea la siguiente matriz resumen de sus principales áreas de intervención que, como puede observarse, hacen mención a todos los aspectos de la vida de las personas con discapacidad en sus comunidades.

Salud	Educación	Subsistencia	Social	Empondamiento
Promoción	Temprana infancia	Desarrollo de habilidades	Asistencia personal	Defensa y comunicación
Prevención	Primaria	Trabajo por cuenta propia	Relaciones, matrimonio y familia	Movilización comunal
Cuidado médico	Secundaria y superior	Trabajo remunerado	Cultura y artes	Participación política
Rehabilitación	No formal	Servicios financieros	Recreación, ocio y deportes	Grupos de auto ayuda
Dispositivos de asistencia	Aprendizaje continuo	Protección social	Justicia	Organizaciones de personas con discapacidad



La RBC pretende un enfoque desde abajo, desde la propia comunidad, que ayude a que las prácticas, los proyectos y las acciones surjan desde los propios interesados. Esto ayuda a que se acerque a los más excluidos y necesitados.

En sus inicios, que la ONU sitúa en la declaración de Alma Ata en el año 1978, se buscaba la “Salud para todos”. Una de las principales estrategias era la de universalizar la Atención Primaria de la Salud (APS) como forma de hacer llegar la atención sanitaria a todas las personas, sean ricos o pobres. En esa misma línea, se empezó a atender a las personas con discapacidad desde los centros de APS, principalmente en algunos países de Asia. En esos primeros tiempos las acciones se basaban en la fisioterapia, los dispositivos de asistencia personal e intervenciones médicas y quirúrgicas⁴⁴.

En los años 90 se amplió el foco de visión y se intentó divulgar de forma extensa las metodologías de la RBC. Se publicó una guía de la ONU con el título *Capacitación en la comunidad para personas con discapacidad*⁴⁵, que supuso un fuerte espaldarazo a la difusión de la RBC, fundamentalmente en los países de menores ingresos.

Ya en el siglo XXI, la ONU convoca una consulta internacional en Helsinki en la que se revisan de nuevo los enfoques de la RBC. Las conclusiones principales son que la lucha contra la pobreza es esencial en la RBC ya que la discapacidad está muy ligada a ella, apostar por la colaboración multisectorial de forma más decidida e incluir a las organizaciones de personas con discapacidad, entre otras. En este tiempo y tras la importante conferencia mundial en Helsinki en 2003, la OIT y la UNESCO, adoptan una posición conjunta con la OMS en la defensa de la RBC.

Actualmente la RBC es el modelo de referencia de mejora de las vidas de las personas con discapacidad en los países más empobrecidos. Existen unas excelentes y completas guías de la OMS para el desarrollo de programas de RBC desglosadas por componentes de la matriz, de libre acceso y traducidas a varios idiomas⁴⁶. En su elaboración han participado numerosos profesionales y personas con discapacidad de muchos países.

⁴⁴ Rehabilitación basada en la comunidad: Introducción. Guías para la RBC. Organización Mundial de la Salud 2012

⁴⁵ Helander et al. Training in the community for people with disabilities [Traducción del título: Capacitación en la comunidad para personas con discapacidad]. Geneva, World Health Organization, 1989 [enlace](#) Consultado en 24 de agosto de 2019.

⁴⁶ Pueden descargarse en la [página de naciones unidas](#) Consultado el 24 de agosto de 2019



Los componentes básicos de la matriz de RBC consensuada actualmente tienen pleno sentido. Por un lado, el componente **salud** que fue el que en los años 70 dio origen a la RBC. Incluir la promoción y la prevención es algo esencial ya que, en los países sin un sistema de salud público, ni ingresos que permitan acceder a uno privado, el objetivo esencial es conservar la salud, ya que una vez perdida, es mucho más difícil recuperarla, en muchos casos imposible. La rehabilitación juega un papel muy importante en las discapacidades sobrevenidas (adquiridas por la edad o por accidentes, violencia o enfermedades, por ejemplo) y también en lo que hemos expuesto anteriormente como atención temprana (se hablaría en este caso más de habilitación, que de re-habilitación). En estas situaciones la complejidad de las intervenciones tempranas en diferentes discapacidades hace que sea muy dificultoso establecer modelos de este tipo en contextos como los rurales.

El componente **educación** hace referencia a la educación a lo largo de todas las etapas de la vida desde la primera infancia hasta la edad adulta e incluye la educación no formal. Esta última puede ser de vital importancia para la subsistencia de la persona y de su familia. La educación en la primera infancia se solapa en parte con la atención temprana del componente de salud cuando este se refiere a niños y niñas pequeños con discapacidad. La educación en la primera infancia incluye también algo tan importante como la detección precoz, esencial para que la atención temprana sea realmente temprana.

El componente **subsistencia** se refiere de forma esencial al trabajo como elemento clave para poder obtener ingresos. Incluye no solo a la propia persona con discapacidad sino también a sus familias, algo esencial para alcanzar resultados significativos. Se añade la opción de servicios financieros concretado en proporcionar créditos para que las personas puedan crear sus propios emprendimientos como medio de obtener ingresos. El desarrollo de habilidades o destrezas incluye cuatro tipos de destrezas: las fundamentales, las técnicas y profesionales, las de administración de negocios y las principales de la vida. Desde la RBC se sugiere incluirlas todas para obtener mejores resultados.

El componente **social** hace referencia a la participación plena de las personas con discapacidad en la vida de sus familias y comunidades. Requiere, en la mayoría de casos, enfrentar los estigmas y la



discriminación para crear un cambio social positivo. Incluye aspectos como la asistencia personal, que en muchos países de menores ingresos se concreta en la familia, pero desde la RBC se promueve que otros miembros de la comunidad puedan desempeñar también ese rol. Aborda las relaciones personales en la comunidad, el matrimonio y la familia, áreas sociales que suelen estar poco desarrolladas y de las que muchas personas con discapacidad son directamente excluidas. Se considera relevante la participación en actividades artísticas y culturales como medio de inclusión en la comunidad, al igual que en los deportes y las actividades recreativas. Por último, se persigue, en caso de necesitarse, el acceso a la justicia en igualdad de condiciones.

El último componente de la RBC se denomina **fortalecimiento** (en inglés *empowerment*) y hace referencia a que las personas con discapacidad tengan voz propia y actúen como agentes activos de los cambios que les afectan y no solo como receptores pasivos de ayuda. Incluye aspectos como defensa y comunicación que hacen referencia a que las personas con discapacidad puedan expresarse por sí mismas y defender sus derechos. También se considera relevante la llamada movilización comunal mediante la que se busca la participación de los miembros de la comunidad en la búsqueda de cambios que mejoren la vida de las personas con discapacidad. La participación política facilita que las personas con discapacidad estén en el centro de las decisiones fundamentales y sean vistos como ciudadanos de pleno derecho. Otro aspecto es el de los grupos de autoayuda que supone crear grupos informales de personas con discapacidad en el que se motive la búsqueda de estrategias para resolver diferentes problemas. Por último, se promueve desde este componente la creación de organizaciones de personas con discapacidad que les permita defender sus derechos e intereses de forma colectiva y presionar así a las autoridades.

A pesar de su amplia difusión y su importante desarrollo, la mejora de las vidas de personas con discapacidad en cualquier país, más aún en los de menores ingresos, sigue siendo un asunto de una extraordinaria complejidad. Algunas investigaciones que desarrollan una revisión sistemática de proyectos de RBC señalan que en varios casos los beneficios para personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental no son excesivamente apreciables y suelen ser más evidentes en



personas con otras discapacidades⁴⁷. Esto pone de manifiesto que las barreras invisibles con las que chocan la inclusión y los derechos de las personas con discapacidad intelectual y salud mental, pueden ser más complejas que, por ejemplo, las barreras físicas o arquitectónicas. Esto no debería sorprender en exceso, ya que no es una situación específica de países con menores ingresos, sino de todos los países sin excepción.

⁴⁷ (2015) Lemmi, V; Gibson, L.; Blanchet, K.; Kumar, K.S.; Rath, S.; Hartley, S.; Muthy, G.S.V.; Patel, V.; Veber, J.; Kuper, H. Community Based Rehabilitation for people with disabilities in low and middle income countries: A systematic Review. *Campbell Systematic Reviews* 2015;15





Sexta parte

A modo de conclusión



Es mi mayor deseo e ilusión que al lector de esta guía le haya sido de utilidad leer su contenido y, sobre todo, que dicha lectura se traduzca en cambios positivos en la vida de alguna persona con discapacidad en cualquier rincón del mundo.

Suelo comentar con frecuencia que estamos viviendo una revolución a nivel mundial. Es una revolución sin barricadas, ni violencia, sin derrocamientos de gobiernos, ni de regímenes de ningún tipo. Es una revolución empática, compasiva y altruista. Es revolución, en primer lugar, porque los cambios que se han producido en los últimos 30 o 40 en nuestro país y en otros muchos países en la consideración y el trato hacia las personas con discapacidad no tiene precedentes. Treinta años es un suspiro en la historia de la humanidad, por lo que considero revolucionarios unos cambios tan profundos en tan poco tiempo.

Y es una revolución empática, compasiva y altruista porque ha ampliado nuestra consideración de lo humano incluyendo entre nosotros a las personas con discapacidad, a las que durante toda la historia se les ha negado dicha condición de persona. Es compasiva, no en un sentido caritativo, ni de lástima, nada más lejos de mi intención, sino más bien en un sentido de empatía que lleva a la acción, que impulsa a aliviar el sufrimiento, tal y como se concibe el concepto de compasión hoy en día. Y es altruista porque tiene como principio al otro, esté donde esté.

Cada vez son más los esfuerzos realizados por diferentes agencias y organismos en defensa de los derechos de las personas con discapacidad, cada vez es más la disposición a entender a las personas con discapacidad desde la igualdad que merecen y, a la vez, desde la diferencia que necesitan. La Convención quizás sea la prueba más evidente de todo ello por su carácter de consenso internacional y por su origen, al ser promovida desde abajo hacia arriba.

Por ello, y desde el reconocimiento de que la revolución no ha hecho más que empezar, y siendo muy consciente de lo muchísimo que queda por hacer, me siento totalmente ilusionado y esperanzado de los cambios que vamos a presenciar en el futuro. Esos cambios tan importantes que menciono han llegado, como casi todo, a los países más privilegiados. El objetivo fundamental ahora es extenderlos a todos los rincones del mundo.



Y la revolución que menciono es, desde mi punto de visto un compromiso ético inevitablemente para todo aquel que sueñe con un mundo mejor para todos. Tomar conciencia de que nuestro nivel de bienestar actual se sustenta sobre innumerables actos de humanidad que han tenido las generaciones que nos han precedido en la historia, debería alentarnos a tomar conciencia de que somos parte de la interdependencia humana y que todos estamos de un modo u otro conectados ineludiblemente. El mejor agradecimiento a quienes nos precedieron es aportar lo mismo, o más, a los que nos seguirán.

Me gustaría acabar con un mensaje de esperanza entendida esta como lo hace Vaclav Havel, no como un pronóstico de que todo va a salir bien, sino como una orientación del espíritu humano en que la esperanza surge del sentido que cada acción, cada objetivo, cada intención tiene para uno mismo y sin necesidad de supeditarlo a un determinado resultado. Pocas cosas se me ocurren con más sentido que intentar reducir el sufrimiento en los millones de personas con discapacidad, a los más excluidos entre los excluidos, que viven en nuestro mundo.

Luis Simarro Vázquez

Madrid, Noviembre 2017

luis.simarro@gmail.com



