



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE POSGRADO EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES
DOCTORADO EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES
CON ORIENTACIÓN EN SOCIOLOGÍA

**PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE ORGANIZACIONES CIVILES DE
DISCAPACIDAD EN ESPACIOS INSTITUCIONALIZADOS EN LA CIUDAD DE
MÉXICO: LOS CASOS DEL INDEPEDI Y DEL PDHDF**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTORA EN CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES CON ORIENTACIÓN EN SOCIOLOGÍA

PRESENTA
MARIANA HERNÁNDEZ FLORES

TUTORA PRINCIPAL:
DRA. SONIA FRÍAS MARTÍNEZ
CENTRO REGIONAL DE INVESTIGACIONES MULTIDISCIPLINARIAS DE LA UNAM

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR:
DRA. GLORIA RAMÍREZ HERNÁNDEZ
CÁTEDRA UNESCO DE DERECHOS HUMANOS DE LA UNAM
DR. ALEJANDRO NAVARRO ARREDONDO
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES
DRA. PATRICIA BROGNA
PROGRAMA UNIVERSITARIO DE DERECHOS HUMANOS DE LA UNAM
DR. ROBERTO CASTRO PÉREZ
CENTRO REGIONAL DE INVESTIGACIONES MULTIDISCIPLINARIAS DE LA UNAM

CIUDAD UNIVERSITARIA, CIUDAD DE MÉXICO, JUNIO 2017.



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Contenido

Introducción	10
La participación política institucionalizada de las personas con discapacidad y el rol de las OCD18	
Derecho en la ley y derecho en práctica. Investigando la brecha entre la enunciación del	
derecho a la participación y la forma como se concreta	20
Metodología de la investigación	22
Las instituciones que convocaron a participar	25
El INDEPEDI.....	25
El PDHDF.....	27
Estructura de la tesis	28
Capítulo 1 Marco teórico-conceptual	31
1.1 Contextualizando la definición de discapacidad y la situación de las personas con	
discapacidad en México	31
1.2 Definiciones de discapacidad	32
1.3 Los modelos de discapacidad	36
1.3.1 El modelo médico.....	37
1.3.2 El modelo social.....	38
1.3.3 El modelo de derechos.....	41
1.3.4 El modelo cultural	43
1.4 Movimiento de las personas con discapacidad.....	44
1.5 Magnitud y consecuencias de la discapacidad en México	46
Conclusiones	49
Capítulo 2 Marco jurídico internacional, regional, nacional y local que garantiza la participación	
política de personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.....	50
2.1 Derechos políticos de personas con discapacidad y organizaciones que las representan	50
2.1.1 Qué son los derechos humanos	51
2.1.2 Personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos	55
2.1.3 Efectos de la invisibilidad en los derechos políticos de las personas con discapacidad ..	56
2.2 El cambio de paradigma en los instrumentos de derechos humanos para personas con	
discapacidad.....	57

2.2.1 Instrumentos internacionales de derechos humanos no vinculatorios para personas con discapacidad.....	58
2.2.2 Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y Declaración de los Derechos de los Impedidos.....	58
2.2.3 El Programa Mundial de Acción para los Impedidos.....	59
2.2.4 Las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.....	61
2.2.5 Observaciones finales sobre el informe inicial de México del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.....	63
2.3 Instrumentos vinculatorios de derechos humanos y su relación con las personas con discapacidad.....	65
2.3.1 Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH).....	67
2.3.2 Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP).....	69
2.3.3 Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial.....	71
2.3.4 Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.....	72
2.3.5 Convención sobre los Derechos del Niño (CDN).....	73
2.4 El proceso de negociación y adopción de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.....	73
2.4.1 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la participación política de las OCD.....	75
2.5 Marco regional.....	80
2.5.1 Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre.....	80
2.5.2 Convención Americana sobre Derechos Humanos.....	80
2.5.3 Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.....	81
2.5.4 Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos Sociales y Culturales “Protocolo de San Salvador”.....	81
Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el “Protocolo de San Salvador”, adoptado en la ciudad de San Salvador.....	81
Entró en vigor el 16 de noviembre de 1999. México firmó el 17 de noviembre de 1988, lo ratificó el 8 de marzo de 1996.....	81

2.6. Marco nacional.....	81
2.6.1 Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM)	81
2.6.2 Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación	86
2.6.3 Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.....	86
2.6.4 Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.....	87
2.7 Marco local.....	88
2.7.1 Constitución Política de la Ciudad de México (CPCDMX).....	88
2.7.2 Código Civil para el Distrito Federal	89
2.7.3 Ley de las Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito Federal	89
2.7.4 Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal.....	90
2.7.5 Ley del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal	91
2.7.6 Ley para prevenir y eliminar la discriminación del Distrito Federal.....	91
2.7.7 Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes de la Ciudad de México	92
Conclusiones	93
Capítulo 3 Las Organizaciones Civiles de Discapacidad en la Ciudad de México y la participación política de personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.....	95
3.1 Las Organizaciones Civiles de Discapacidad (OCD)	97
3.2 Las OCD en la Ciudad de México	99
3.3 Participación política	103
3.4 Tipologías de tipos de participación política.....	105
3.4.1 Instrumental.....	105
3.4.2 Como función de los recursos	106
3.4.3 Participación comunitaria	107
3.4.4 Actitudes y valores políticos.....	109
3.4.5 Efectos de grupo.....	110
3.4.6 Participación en función de su grado de calidad	110
3.5 Requisitos para la participación política	114
3.5.1 Obstáculos para la participación política	115
3.6 La participación política de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en México	116
Conclusiones	122

Capítulo 4 Una tipología de organizaciones de y para personas con discapacidad en la Ciudad de México	125
4.1 Factores y variables que permiten caracterizar a las OCD en la Ciudad de México	128
4.2 Organizaciones familiares-asistenciales para personas con discapacidad	130
4.3 Organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad	142
4.4 Organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad	149
4.5 Organización de tipo empresarial: La fundación Teletón para personas con discapacidad .	155
4.6 Las redes o coaliciones de organizaciones	158
4.7 Transiciones entre organizaciones	162
4.7.1 Transición de organizaciones familiares-asistenciales a profesionalizantes	163
4.7.2 Transiciones de las organizaciones anti-discriminación a organizaciones profesionales	164
Conclusiones	165
Capítulo 5 La participación política de las OCD en la Ciudad de México	168
5.1 La participación política de las OCD en el espacio público	170
5.1.1 Las organizaciones de tipo familiar-asistencial	172
5.1.2 Las organizaciones de tipo anti-discriminación de personas con discapacidad	173
5.1.3 Las organizaciones de tipo profesional que colaboran con personas con discapacidad	175
5.1.4 La participación de redes o coaliciones de organizaciones.....	177
5.1.5 Organizaciones de tipo empresarial.....	179
5.2 Conocimiento de las instituciones rectoras de la discapacidad por parte de las organizaciones y su interacción con ellas	180
5.3 Tensiones y alianzas entre OCD por la participación en instituciones públicas.....	181
Capítulo 6 La participación política de las organizaciones de y para personas con discapacidad en <i>Los Espacios</i>	192
6.1 La convocatoria para la participación de las OCD en los Espacios de Participación	193
6.2 Diseño metodológico de los procesos participativos.....	195
6.3 Asistentes a <i>Los Espacios</i> y sus intereses.....	200
6.4 Las OCD Asistentes a Los Espacios	204
6.4.1 INDEPEDI	204
6.4.2 PDHDF	211
6.5 Cómo se produjo la participación: accesibilidad, ajustes razonables	218

6.6 Intereses-objetivos de las instituciones públicas tras la participación de las OCD.....	222
6.6.1 Resultados de la participación para las OCD.....	225
a) Resultado en reivindicaciones.....	226
b) Resultado pedagógico.....	227
c) Resultados en otras formas de participación política institucionalizada	227
d) Resultados para coaliciones o redes de organizaciones en incidencia estratégica	228
6.6.2 Resultados de la participación para las instituciones	230
a) Cumplimiento con la normativa.....	230
b) Otorgar legitimidad a sus procesos de consulta	230
c) Resultado pedagógico	231
Conclusiones	233
Conclusiones generales.....	237
La transición del modelo médico de la discapacidad al modelo de derechos. Entre la participación formal y la material	240
El interés de las organizaciones por participar en <i>Los Espacios</i>	243
Las relaciones entre las organizaciones al participar	246
Los resultados para las organizaciones y las instituciones.....	248
La participación política de las OCD en contraste con el marco normativo que la garantiza.....	248
Los resultados de la participación en las OCD	250
Implicaciones.....	251
Limitaciones del estudio.....	252
Referencias consultadas.....	254
Anexos.....	267
Cuestionario autoadministrado	267
Entrevista semiestructurada a representantes de las OCD	271
Entrevista semiestructurada para funcionarios.....	272
Entrevista semiestructurada a facilitadoras de talleres y EP	272
Etnografías de <i>Los Espacios</i>	273
INDEPEDI	273
PDHDF	275

Diferenciando entre I.A.P. y A.C.: cómo sus funciones muestran ciertas concepciones sobre la discapacidad..... 280

Índice de cuadros, figuras, tablas y gráficas

Cuadro 3.1	Número de A.C. (Asociaciones Civiles) e I.A.P. (Instituciones de Asistencia Privada) según el tipo de actividad en la Ciudad de México	pág. 102
Figura 3.1	La escalera de la participación de Roger Hart	pág. 111
Cuadro 4.1	Organizaciones de la Sociedad Civil que participaron en el estudio según el tipo de organización al que pertenecen	pág. 127
Cuadro 4.2	Características de las organizaciones de tipo familiar-asistencial	pág. 132
Cuadro 4.3	Año de constitución, tipo de discapacidad y motivos de surgimiento de acuerdo a los tipos de organizaciones que participaron en el estudio	pág. 134-135
Gráfica 4.1	Estructura del personal de las organizaciones familiares-asistenciales (Porcentajes)	pág. 140
Cuadro 4.4	Características de las organizaciones de tipo antidiscriminación de personas con discapacidad	pág. 144
Gráfica 4.2	Estructura del personal de las organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad (Porcentajes)	pág. 147
Cuadro 4.5	Características de las organizaciones de tipo profesional que colaboran con personas con discapacidad	pág. 151
Gráfica 4.3	Estructura del personal de las organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad (Porcentajes)	pág. 155
Cuadro 5.1	Modalidades de participación política de organizaciones de y para personas con discapacidad (porcentajes)	pág. 171
Cuadro 5.2	Valoración de los resultados por parte de las organizaciones al participar en eventos organizados por instituciones públicas	pág. 181
Tabla 6.1	Elementos del diseño participativo en <i>Los espacios</i>	pág. 198- 199
Cuadro 6.1	Asistentes a los talleres por tipo de organización	pág. 201
Cuadro 6.2	Instancias públicas que acudieron al Espacio de Participación del PDHDF	pág. 215
Gráfica 6.1	Por qué no se cuenta con instalaciones o información accesible en eventos públicos	pág. 219
Anexo 1	Acciones típicas discriminatorias	pág. 267
Tabla A del Anexo	Contenido de las líneas de acción priorizadas y responsables en el Espacio de Participación de personas con discapacidad del PDHDF	pág. 277-279

Índice de Siglas

ALDF Asamblea Legislativa del Distrito Federal
CAM Centro de Atención Múltiple
CDHDF Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal
CDN Convención sobre los Derechos del Niño
CDPD Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CEMEFI Consejo Mexicano para la Filantropía
CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CIDH Comisión Interamericana de Derechos Humanos
CIDDM Clasificación Internacional de la Deficiencia, de la Discapacidad y de la Minusvalía
CNDH Comisión Nacional de los Derechos Humanos
COAMEX Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad
CoCPCD Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad
Cofipe Código Federal de Instituciones y Procedimientos Electorales
CoIDH Corte Interamericana de Derechos Humanos
CONADIS Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad
CONAPRED Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación
CONAPO Consejo Nacional de Población
CONEVAL Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social
COPRED Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México
CPCDMX Constitución Política de la Ciudad de México
CPEUM Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos
CRIM Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias
CRIT Centro de Rehabilitación Infantil Teletón
DIF Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia
DOF Diario Oficial de la Federación
DRF Disability Rights Fund
DRI Disability Rights International
ENADID Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica
ENCUP Encuesta Nacional sobre Cultura Política y Prácticas Ciudadanas
GDF Gobierno del Distrito Federal
HRW Human Rights Watch
IFE Instituto Federal Electoral
INDEPEDI Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal
INDESOL Instituto Nacional de Desarrollo Social
INEGI Instituto Nacional de Estadística
infoDF Instituto de Transparencia y Acceso a la Información Pública del Distrito Federal
OACNUDH Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos
OCD Organizaciones Civiles de Discapacidad
OIT Organización Internacional del Trabajo
OMS Organización Mundial de la Salud
ONG Organización No Gubernamental
ONU Organización de Naciones Unidas
OPS Organización Panamericana de la Salud

ORPISPCD Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para las Personas con Discapacidad
PDHDF Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal
PIDCP Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos
PIDESC Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
SEGOB Secretaría de Gobernación
STCM Sistema de Transporte Colectivo Metro
TEA Trastorno del Espectro Autista
UNESCO Organización Nacional de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UPIAS Union of Physically Impaired Against Segregation
USAER Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular
WG Washington Group on Disability Statistic

Introducción

Desde hace varias décadas se ha avanzado con la aprobación y sanción de instrumentos jurídicos internacionales, regionales, nacionales y locales que garantizan los derechos humanos de las personas con discapacidad. Es de especial relevancia la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), aprobada por la ONU el 13 de diciembre de 2006, abierta para la firma de todos los Estados parte desde el 30 de marzo de 2007 y vigente en México desde el 3 de mayo de 2008. Sin embargo, las personas con discapacidad acceden en condición de desigualdad a derechos y servicios públicos de salud, alimentación, transporte público, información y comunicaciones, educación y justicia en México, lo que impide o dificulta que construyan capacidades para convertirse en ciudadanos que participen laboral, cultural y políticamente en la sociedad (CDHDF, 2008; PDHDF, 2008). En la Ciudad de México 5.50% de la población, aproximadamente 481,847 personas, enfrentan cotidianamente obstáculos y son objeto de diversos tipos de discriminación que les impiden ejercer sus libertades y derechos humanos (CDHDF, 2008; CIDH, 2015), entre ellos el derecho a la participación política (Consejo de Derechos Humanos, 2016).¹

Ante este escenario, el Estado mexicano y el gobierno local están obligados a adoptar medidas concretas y dar cumplimiento a los derechos establecidos en la CDPD para eliminar las barreras que impiden a las personas con discapacidad ejercer sus derechos y vivir una vida libre de discriminación (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2014). En ese proceso, las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, tienen la responsabilidad de desempeñar una función activa como protagonistas de los cambios que demandan, a través de participar políticamente en la discusión de asuntos y decisiones públicas en espacios institucionales.

¹ Datos de la Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID) 2014 reportan que, para ese año, el Distrito Federal tenía una población total de 8 870 mil 622 personas. De éstas, la población sin discapacidad o limitación fue de 83.8%, la población con discapacidad representó 4.7% y la población con limitación 11.5%. Datos tomados de INEGI en internet, Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. URL: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/tabuladosbasicos/tabdirecto.aspx?s=est&c=33733> última consulta 23 de mayo de 2016.

El objeto de estudio de esta tesis son las organizaciones de y para personas con discapacidad, también llamadas Organizaciones Civiles de Discapacidad (en adelante OCD) y su participación política, tanto institucional como no institucional, para el diseño de política pública en materia de discapacidad en la Ciudad de México. Las OCD representan a un colectivo históricamente discriminado (Barton, 1998; Brogna, 2009a; CONAPRED/CONADIS, 2012; COPRED, 2013). La pregunta central de investigación es *¿De qué formas y en qué circunstancias ejercen su derecho a la participación política organizaciones civiles de discapacidad en espacios públicos en la Ciudad de México?*

En este sentido, la tesis invita al lector a adentrarse en los procesos de interacción, cooperación, lucha y confrontación que se originan tanto entre las OCD, como entre éstas y las instituciones públicas en la definición de problemas sociales públicos para el diseño de política pública.

El objeto de estudio de esta investigación son las Organizaciones Civiles de Discapacidad (OCD) que participan políticamente en espacios institucionalizados en la Ciudad de México. Siendo civiles, éstas hacen referencia a la sociedad civil, concepto que tiene numerosas definiciones.²

El Consejo de Derechos Humanos (2016) refiere que la participación política es un concepto amplio que comprende todos los aspectos de la administración pública y la elaboración de políticas y se relaciona con el ejercicio del poder político que incluye el poder legislativo, ejecutivo y administrativo. La participación también es un principio fundamental de derechos humanos y una condición básica de las sociedades democráticas.

² Olvera (2000, 10) argumenta que el concepto de sociedad civil encierra una serie de paradojas y limitaciones. En primer lugar, la sociedad civil no es un actor colectivo y homogéneo sino un conjunto heterogéneo de múltiples actores sociales con frecuencia opuestos entre sí, que actúan en diferentes espacios públicos y que por regla tienen sus propios canales de articulación con el sistema político y económico. Es decir, la sociedad civil está entrecruzada por múltiples conflictos y es –como lo ha señalado Michael Walzer (1992)- una “arena de arenas” y no un territorio para la convivencia pacífica y no conflictiva. En segundo lugar, la sociedad civil no porta por sí misma ningún proyecto de transformación radical de la realidad, ni un programa político específico. Tercero, el concepto de sociedad civil es polémico y no define un modo específico de relación con los sistemas político y económico. La propia heterogeneidad de la sociedad civil plantea la existencia de formas diversas de relación entre dichas instancias.

Normativamente, la participación política está reconocida en el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y ampara el derecho de todo ciudadano a participar en: 1) la dirección de los asuntos públicos, 2) el derecho a votar y a ser elegido y 3) el derecho a tener acceso a la función pública.³ El derecho a participar es entonces un derecho político fundamental que implica la libertad de expresarse, reunirse y organizarse para influir en la política del país. Existe abundante literatura en ciencia política que ha analizado la participación (Dahl, 2002; Sartori, 1987; Somuano, 2005; Subirats, 2011).

Específicamente en el caso de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, el artículo 29 de la CDPD establece derechos en lo relativo a la participación en la vida política y pública de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan. Se exige a los Estados partes en la CDPD que garanticen los derechos políticos de las personas con discapacidad y que adopten todas las medidas adecuadas para asegurar que gocen de ellos en igualdad de condiciones con las demás:

Art. 29. CDPD

Participación en la vida política y pública. “Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas...

b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:

i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;

ii) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representan a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones”.

³ La lista de los derechos políticos que figura en el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos se basa en el artículo 21 de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Informes realizados por El Consejo de Derechos Humanos (2016) y la OACNUDH (2011) subrayan que para las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, la participación en la vida política y pública no es sólo un objetivo en sí misma, sino un requisito para el disfrute efectivo de los demás derechos ya que al participar en la reforma de las leyes y políticas que les afectan, logran cambios y mejoras en la legislación y en las políticas en los campos de la salud, la rehabilitación, la educación, el empleo, el acceso a bienes y servicios, y cualquier otro aspecto de la vida.

Como fenómeno, la participación política abarca una diversidad de actividades, que implican para los sujetos o las organizaciones que la despliegan, diversos recursos y grados de involucramiento. Ejemplos de participación política que se encuentran en la Encuesta Nacional sobre Cultura Política y Prácticas Ciudadanas (ENCUP) (SEGOB, 2012) son: mandar cartas a un periódico, interponer una queja o denuncia ante las autoridades, asistir a manifestaciones y marchas, contactar a diputados o senadores, firmar cartas de apoyo, colocar mantas, carteles o fotografías, promover una idea de forma pacífica utilizando algún distintivo como botón o pulsera, participar en debates y diálogos públicos entre otras, que siempre deben entenderse en función del contexto social, ideológico y personal en que se realiza y que pasa por conocer los objetivos de aquellos que participan, los recursos que emplean tales como tiempo, dinero y habilidades, sus experiencias previas de participación. La participación política se refiere, por lo tanto, a todas aquellas acciones dirigidas a influir en el quehacer público, las decisiones gubernamentales y en los resultados políticos.

En esta investigación el punto de partida de la participación política de las OCD está en el contenido normativo de los artículos 29 y 33 de la CDPD, aplicada en el contexto de la formulación, diseño y aplicación de políticas en materia de discapacidad en dos instituciones públicas de la Ciudad de México: el INDEPEDI y el PDHDF pero también atiende la participación en cuanto fenómeno, apegándose a la definición de Somuano (2001, pp. 66-67) que la entiende como “cualquier acción voluntaria, exitosa o no, intermitente o continua, que utilice medios legítimos o ilegítimos para influir en la elección de políticas públicas y que requiere acción e intención –comportamiento abierto, no solamente actitudes, deseos o creencias-.

Al vincular la participación política con la discapacidad y revisar la literatura al respecto, ésta arroja que a pesar de que se han realizado numerosos estudios sobre las personas con discapacidad en México (Broyna, 2009a y b, 2007, 2006, 2005; García y Gispert, 2006; González, 2010), son pocos los que se han realizado sobre la participación política de las organizaciones que las representan en éste y otros países (excepciones en Broyna, 2009a; HRW, 2012; Montes y Maza, 2011; Frawley y Bigby, 2011; Rioux, 2002). Por la situación de vulnerabilidad, discriminación y desventaja que enfrentan cotidianamente las personas con discapacidad, es necesario comprender cómo éstas, a través de las organizaciones que las representan, participan políticamente e inciden en las acciones públicas tendientes a disminuir y erradicar su situación de desventaja y marginación.

Siguiendo a Rodríguez (2014, 33): “Discriminar es tratar de manera desigual a personas o grupos sociales sobre la base de prejuicios acerca de éstos, con la consecuencia de limitar o negar los derechos fundamentales y las oportunidades relevantes de las personas que los integran”. En este sentido, Eroles (2008, 17) apunta que: “...la discriminación es una actitud negativa y hostil que no sólo vulnera la dignidad humana sino el principio de igualdad de todas las personas, cualquiera que sea su condición y rompe la fraternidad entre personas y pueblos.

La CDPD señala en su 2° Artículo que por discriminación por motivos de discapacidad se entenderá:

Art. 2 CDPD

(...) cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.⁴

En síntesis, al constituir la discriminación una negación de los derechos de las personas con discapacidad, resulta decisivo que el Estado luche contra esta forma de desigualdad, no sólo

⁴ Por ajustes razonables se entienden las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

a través del cumplimiento de la legislación y la ejecución de políticas públicas guiadas por el principio de igualdad y no discriminación, sino garantizando para estas personas, los procedimientos, instalaciones y materiales adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar.

Eroles (2008) señala las etapas que se viven en la evolución de los procesos discriminatorios, clasificándolos tres: a) Hablar mal. Esta modalidad de la discriminación está tan inserta en la cultura que podría decirse que para no discriminar hay que violentarse uno mismo, como único modo de no ser violento con los otros. Somos parte de una cultura que discrimina al diferente y que genera barreras y obstáculos para la comunicación entre personas que participan de grupos sociales y culturas diversas; b) Evitar el contacto que hace referencia a un prejuicio intenso. Deliberadamente se evita el contacto con los otros diferentes y además se los califica con rótulos o estigmas, según la noción de Goffman; c) Discriminación institucionalizada. El grupo discriminador logra que la ley establezca criterios discriminatorios. Por ejemplo, durante la época de la segregación en Estados Unidos (hasta la década del sesenta del siglo XX) los negros no podían caminar por la misma banqueta que los blancos, viajar en los mismos transportes o en lugares no asignados dentro de los vehículos, debían vivir en barrios determinados y tener sus propias iglesias y sus propias escuelas. Se desalentaban los matrimonios interraciales y a las transgresiones de personas blancas de las costumbres impuestas se las sancionaba con el aislamiento de la comunidad.

En el anexo 1 se reproduce un cuadro elaborado por Eroles (2008) que resulta muy útil para identificar la discriminación contra las personas con discapacidad. El cuadro permite visualizar a los agentes discriminadores que van, desde las propias familias de las personas con discapacidad hasta las personas funcionarias públicas, pasando por empresas, organizaciones e individuos. En este cuadro se aprecia que la discriminación abarca un espectro de actos como puede ser una actitud, un acto esporádico o hasta una política.

Ahora bien, la perspectiva teórica desde la cual se analiza el objeto de estudio, se localiza en la intersección de la perspectiva del modelo social de la discapacidad, los derechos humanos, y la participación política. Si bien el objeto de estudio son las OCD, los

derechos de las personas con discapacidad y el modelo social de la discapacidad funcionan como un prisma a través del cual se “filtra” el análisis de la participación política de las OCD.

El punto de partida en esta tesis es conceptualizar la discapacidad como una construcción social. Esta consideración está anclada en el modelo social de la discapacidad que la concibe no como un déficit individual sino como una experiencia de opresión donde la sociedad impone a aquellas personas con limitaciones, barreras y actitudes discriminatorias (Barton, 1998). Este modelo social está basado en: 1) La reivindicación de la identidad de las personas con discapacidad como seres autónomos y sujetos de derechos; 2) la lucha por la eliminación de barreras físicas (arquitectura inaccesible) y sociales (actitudes sociales negativas) que obstruyen la plena participación de estas personas en todos los entornos sociales; y 3) proponer la elaboración de políticas públicas que integren a este sector social, no a través de programas de asistencia social sino a través de la generación de políticas de empleo, educación, salud y esparcimiento que dignifiquen y promuevan la participación social plena de estas personas.

Históricamente, las personas con discapacidad han sido estigmatizadas por considerárseles no normales, al no conseguir cumplir con las expectativas de normalidad construidas por la sociedad. Sobre la “normalidad”, Drake (1998) señala:

(Drake, 1998, 161)

El concepto de “normalidad”, lejos de describir un estado de cosas natural o predeterminado, representa un reconocimiento de los valores que han terminado por imponerse en una comunidad concreta en un momento dado. Por tanto, la formación de la “normalidad” es el resultado –y la representación– de un ejercicio de poder. Las normas sociales dominantes influyen en la forma en que actuamos con los individuos y con los grupos. Se recompensa la conformidad; en cambio a quienes no consiguen cumplir las expectativas de la sociedad se les adscribe la calidad de desviados y se les castiga, normalmente con sanciones que se aplican mediante un proceso que Goffman llamó estigmatización.

A las personas con discapacidad se les castiga con sanciones vinculadas al estigma, que desde la perspectiva de Goffman (2006) es el producto de varios procesos –secuenciales o simultáneos– de etiquetamiento, estereotipación, distanciamiento y segregación, degradación y discriminación, que ocurren por lo general en un contexto de poder asimétrico. En este sentido, como señala la cita, las personas con discapacidad se “desvían”

del conjunto de conductas ajustadas al marco normativo y de expectativas sociales que predominan en una sociedad determinada. Precisamente la teoría de la etiquetación (Castro, 2011) desarrollada a partir de los trabajos de Becker, Lemert y Scheff postula que es la reacción de los grupos sociales frente a diversas formas de desviación primaria, lo que constituye la desviación: “Es solo lo que los grupos designan como desviación, lo que constituye propiamente la desviación” (Casto, 2011, pág. 82).

La discapacidad, se entiende, entonces como un problema social, originado en la interacción entre las personas con deficiencias o limitaciones en la actividad y las barreras debidas a actitudes discriminatorias, prácticas de exclusión y entornos inaccesibles que evitan la participación efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas.

Estudiar sociológicamente a las OCD y su participación política contribuye, en primer lugar, a entender los motivos, intereses, recursos y estrategias que estos grupos despliegan para tomar parte de los asuntos públicos que les atañen. En segunda instancia permite comprender las condiciones materiales en las que el Estado garantiza y promueve la participación política de un colectivo tradicionalmente excluido en el diseño de acciones públicas, así como examinar las repercusiones de la participación para las instituciones públicas y las propias OCD. Saltalamacchia y Ziccardi (2005, p. 73) definen cuatro tipos de participación: “participación institucionalizada”, “participación autónoma”, “participación clientelística” y “participación incluyente o equitativa”. Esta tesis se centra en la participación institucionalizada que está reconocida jurídicamente, pero para que funcione no sólo debe incluir el diseño de los espacios y los instrumentos, sino unas reglas del juego basadas en el respeto mutuo de los actores y también en el reconocimiento de que pueden existir formas de participación social autónoma (Ziccardi, 2004).

Por lo que refiere a la participación autónoma, la ciudadanía participa mediante algún tipo de asociaciones civiles, por lo tanto, no es organizada no controlada desde el gobierno. La participación clientelística es aquella donde la autoridad y los individuos o grupos se relacionan mediante un intercambio de favores o cosas y la participación incluyente o equitativa es donde se promueve la participación de toda la ciudadanía,

independientemente de la pertenencia o identidad partidaria, religiosa o de clase social sin que medie intercambio de favores. Es importante señalar que estas formas de participación no son rígidas o excluyentes entre sí, ni se encuentran en la realidad de forma pura, sino que pueden estar combinadas entre sí dependiendo del contexto de la participación y las capacidades y recursos de aquellos actores involucrados. Para Ziccardi (2004) las principales funciones de la participación ciudadana son tres: 1) otorgar legitimidad al gobierno; 2) promover una cultura democrática y 3) hacer más eficaces la decisión y la gestión públicas.

La participación política institucionalizada de las personas con discapacidad y el rol de las OCD

Históricamente las personas con discapacidad han estado en una situación de vulnerabilidad porque carecen de los recursos necesarios para integrarse a la vida social y económica como ciudadanos con derechos y más aún porque hay una ausencia del aparato institucional democrático que garantice la provisión de servicios públicos (COAMEX, 2010). Las personas con discapacidad tienen un mayor riesgo de sufrir pobreza justo porque la discapacidad tiende a negar las oportunidades para el desarrollo social y humano. Esto a su vez está asociado con una menor garantía de ejercer derechos económicos, sociales y culturales, los cuales a su vez reducen o niegan de facto los derechos civiles y políticos, desembocando en el estigma y la exclusión social y cultural (Barnes y Mercer, 2010).

Además de los esfuerzos de las personas con discapacidad, las redes de apoyo personales, familiares y comunitarias de éstas, configuradas muchas veces en OCD, emergen como agentes clave que tienen la potencialidad de revertir los intrincados mecanismos que vulneran a las personas con discapacidad y las excluyen del goce de los beneficios del desarrollo. Precisamente, las OCD son parte de la sociedad civil. Ésta es considerada no como un actor colectivo y homogéneo sino un conjunto heterogéneo de múltiples actores sociales con frecuencia opuestos entre sí, que actúan en diferentes espacios públicos y que por regla tienen sus propios canales de articulación con el sistema político y económico (Olvera, 2000). En este sentido, dentro de las OCD se agrupan

organizaciones *de* personas con discapacidad y organizaciones *para* personas con discapacidad. Las primeras se componen por las propias personas con discapacidad mientras las segundas se forman por defensores y aliados de estas personas, pero se ha decidido agruparlas en una sola categoría.

El marco normativo de la Ciudad de México⁵ garantiza y promueve la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en la discusión de asuntos públicos; asimismo existen instituciones abocadas a la atención a personas con discapacidad. Entre éstas se encuentran el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) y el Instituto para la integración al desarrollo de las personas con discapacidad de la Ciudad de México (INDEPEDI).

El reconocimiento formal del derecho de la participación de las PcD y las organizaciones que las representan, se da en un contexto signado por la desigualdad y discriminación. Entonces, si bien la participación política de las OCD en la discusión de asuntos públicos es un derecho, a éste se opone una resistencia histórica y cultural, ya que las personas con discapacidad han sido consideradas no como sujetos de derechos sino como personas incapaces u objetos para ser cuidados o dirigidos. Como se verá en el capítulo 1, con el cambio del paradigma médico al social, las instituciones del Estado declaran que las personas con discapacidad son ciudadanos con derechos, pero en la realidad se diseñan, la mayor de las veces, políticas de corte asistencial y se otorgan ayudas financieras, lo que sugiere que, aunque las transferencias económicas benefician a las personas, éstas no garantizan sus derechos (Berrios y Zapata, 2015; CDHDF, 2008, pp. 801-804; CONEVAL, 2014). Además, se destinan pocos recursos para garantizar el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo su derecho a la participación. Según una reciente evaluación del Consejo Nacional de Evaluación de la Política de

⁵ Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad en el Distrito Federal del 2010, Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad del 2011, Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación del 2001; Convención de las Personas con discapacidad del 2008.

Desarrollo Social (CONEVAL), los recursos federales destinados a programas para personas con discapacidad se han reducido en los últimos años (CONEVAL, 2014).

Derecho en la ley y derecho en práctica. Investigando la brecha entre la enunciación del derecho a la participación y la forma como se concreta

La pregunta principal a la que busca dar respuesta esta investigación es *¿De qué formas y en qué circunstancias ejercen su derecho a la participación política organizaciones civiles de discapacidad en espacios públicos en la Ciudad de México?* De ésta se desprenden varias preguntas secundarias: 1) *¿Qué significados otorgan las OCD a la participación política?* 2) *¿Cuál es el núcleo de derechos humanos que garantiza el marco jurídico –internacional, regional, nacional y local- para la participación de OCD? Y ¿Está dicho núcleo de derechos en consonancia con las condiciones materiales o efectivas en las que las OCD ejercen este derecho en la ciudad de México?* 3) *¿Qué dinámicas se producen en las interacciones que se despliegan en los espacios de participación institucionalizada entre las OCD y los funcionarios y demás actores? Los espacios que se analizan son el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI) y el Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal (PDHDF) y en adelante serán denominados *Los Espacios*.*

Los objetivos que se desprenden de las preguntas de investigación son: 1) Caracterizar los tipos de participación política que estas organizaciones despliegan y las motivaciones a las que obedecen, así como las condiciones y circunstancias en que lo hacen, identificando a los actores involucrados, los recursos que emplean, las barreras y facilitadores que emergen en el ejercicio del derecho a la participación y los resultados que obtienen participar; 2) Analizar la evolución que ha experimentado el marco jurídico de derechos humanos de personas con discapacidad a nivel internacional, nacional y local que garantiza la participación de las OCD, contrastando si la garantía de participación en el marco jurídico se corresponde con la participación política concreta que realizan las OCD; 3) Examinar los significados atribuidos a la participación política por parte de las OCD y

caracterizar los tipos y la calidad de la participación que despliegan las OCD en función de los resultados obtenidos y 4) Caracterizar las interacciones que tienen lugar entre las OCD en los espacios institucionalizados de participación política así como las luchas, tensiones, negociaciones y resultados que se dan entre organizaciones e instituciones públicas que convocan a participar.

Cuatro hipótesis de trabajo flexibles guían esta investigación. Las mismas están informadas por el marco teórico y se redefinieron a medida que se avanzó en el trabajo de campo y en el análisis.

Primera, las OCD son heterogéneas en su conformación y perfil y la participación política que despliegan se produce y está conducida por distintas visiones de la discapacidad, originadas en las diferentes formas de experimentar o vincularse con la misma. Las organizaciones que localizan la discapacidad en la insuficiencia de la persona, ejercitan una participación política de carácter más simbólico o decorativo, que se corresponde con la realización de actividades de asistencia o beneficencia y que implica considerar, en cierta medida, a las personas con discapacidad como desaventajados. Las organizaciones que conciben a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, tienden a ejercer una participación política informada, autónoma y con base en los derechos de estas personas, dando lugar a una relación de autonomía entre organizaciones e instituciones, construyendo demandas por el acceso y disfrute de los derechos con lenguaje y herramientas de derechos humanos, esto es exigiendo el cumplimiento de sus derechos. Estos tipos de participación no son excluyentes, sino que pueden ser utilizados por las OCD, a través de diferentes modalidades de participación como pueden ser una participación decorativa, informada pero asignada o informada y consultada.

La segunda hipótesis es que existe una estrecha relación entre el tipo de participación que despliega un específico tipo de OCD y el perfil de la misma, que se configura a partir de elementos como los motivos y la forma en que se fundó, su misión, objetivos, recursos y actividades que realiza, de tal manera que organizaciones con un perfil asistencial participan buscando ayudas para las personas con discapacidad, mientras que organizaciones con un perfil más social, participan luchando por el acceso a sus derechos y

que sus intereses sean incorporados a la agenda pública por parte de las autoridades. Existen varios perfiles de organizaciones por lo que los tipos de participación no son puros, sino que pueden coexistir elementos de lucha por derechos con búsqueda de ayudas específicas. Dependiendo de los recursos e intereses, algunas organizaciones ocupan una posición privilegiada para participar políticamente, convirtiéndose así en agentes estratégicos -y en ocasiones monopólicos- capaces de visibilizar al sector y generar interlocución con actores institucionales públicos y privados a nivel local, federal, regional e internacional.

La tercera hipótesis es que al interior de Los Espacios de participación se desarrollan luchas entre las OCD por impulsar agendas acordes a sus intereses. De ahí que emerjan tensiones al interior de un mismo tipo de organizaciones o entre organizaciones de diferente tipo. Estas tensiones están asociadas a la escasa disponibilidad de recursos para promover la realización de actividades por parte de las organizaciones.

La última hipótesis es que los mecanismos para la participación de las OCD que instrumentan las instituciones públicas son poco efectivos. Al ser mecanismos controlados en sus metodologías y contenidos por las instituciones, los resultados reflejan que *Los Espacios* están poco abiertos para el diálogo, la deliberación y el empoderamiento de las organizaciones participantes, dando lugar a una participación decorativa o simbólica por parte de las OCD. Esta metodología les permite a las instituciones cumplir formalmente con el marco normativo al tiempo que preservan su propia definición de problemas públicos en materia de discapacidad por encima de las definiciones de problemas públicos impulsadas por las OCD.

Metodología de la investigación

Para dar respuesta a la pregunta central de investigación que es ¿De qué formas y en qué circunstancia ejercen su derecho a la participación política Organizaciones Civiles de Discapacidad en la Ciudad de México? se empleó un diseño metodológico mixto cualitativo-cuantitativo con un enfoque predominantemente cualitativo. Este tipo de metodología

implica la recolección, análisis, integración y triangulación de los datos cuantitativos y cualitativos (Hernández, 2010, p. 544).

Para recabar datos, se construyeron tres instrumentos específicos: un cuestionario electrónico autoaplicado, guías de entrevista semiestructurada para representantes de OCD, funcionarios y facilitadoras de *Los Espacios* y uso de la observación participante en los mismos.

El diseño del cuestionario conllevó dos procesos paralelos. En primer lugar, se creó una base de datos a partir de la fusión de cinco directorios de OCD. En segundo lugar, se elaboraron las preguntas a incluir en el cuestionario. El contenido de las preguntas fue elaborado a partir de la literatura relacionada con la participación ciudadana y la participación política (Saltalamacchia y Ziccardi, 2005; Ziccardi, 2004), literatura sobre Organizaciones de la Sociedad Civil (Carrillo *et al*, 2009; Olvera, 2010). Asimismo, se incorporaron elementos de la experiencia de *Los Espacios*. Finalmente, después de la revisión del Cuestionario de la ENCUP 2012 (Encuesta Nacional sobre Cultura Política y Prácticas Ciudadanas) (SEGOB, 2012) identificamos dimensiones y factores asociados a la participación que se podían aplicar a las organizaciones civiles. En concreto, aspectos relativos al interés por la política y niveles de acción política, prácticas y hábitos políticos.⁶

Para conocer y analizar las posiciones, intereses y experiencias de las instituciones públicas que convocaron a participar a las OCD, la función que tuvieron las facilitadoras en *Los Espacios* e indagar cómo los representantes de las OCD entendieron la participación y cómo valoraron su experiencia en *Los Espacios*, se diseñaron tres guías de entrevista semiestructurada disponibles en los Anexos 2, 3 y 4 de esta investigación.

⁶ La ENCUP 2012 ofrece un espectro de actividades relacionadas con la participación en contextos urbanos tales como: organizar acciones con personas afectadas, mandar cartas a un periódico, interponer quejas o denuncia ante las autoridades, asistir a manifestaciones o marchas, contactar a integrantes de la Asamblea Legislativa del Distrito Federal, contactar a jefes delegacionales, llamar a algún programa de radio o televisión, colocar mantas, carteles o fotografías, repartir circulares o manifiestos, promover una idea de manera pacífica utilizando algún distintivo como botón o pulsera, etc. Al retomar estos aspectos de la ENCUP e incorporarlas al cuestionario, permite presentar a las OCD la participación como un fenómeno amplio, que no sólo se realiza en espacios formales sino también en espacios informales.

El Anexo 5 presenta una etnografía acerca de la realización de los talleres de planeación participativa del INDEPEDI donde participaron las OCD, así como datos sobre el funcionamiento del Espacio de Participación sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del PDHDF.

Por lo que refiere a la observación participante, esta herramienta se aplicó en los talleres para OCD en *Los Espacios*. En los diarios de campo se llevó un registro de datos sobre las sesiones de los talleres del INDEPEDI y sobre las sesiones plenarios ordinarias y extraordinarias del PDHDF, así como de los actores participantes, los temas a tratar, las intervenciones de las OCD, de las personas representantes de las instituciones y de las facilitadoras de los procesos. La observación participante requirió que en varias de las sesiones interviniera debido al involucramiento y *rapport* que se fue estableciendo con los diferentes actores en *Los Espacios*. Aunque al principio mi presencia se advirtió con curiosidad y reserva, la continuidad en la asistencia facilitó que se crearan vínculos para dialogar sobre los propósitos de la investigación y que les pidiera a OCD, facilitadores y autoridades que me concedieran entrevistas.

En resumen, las herramientas del cuestionario, las entrevistas y la observación participante tuvieron como propósito captar información relativa a las prácticas de la participación que despliegan las OCD en los espacios públicos, conocer a profundidad los intereses que persiguen las organizaciones al participar, los significados construidos alrededor de ella, así como los recursos que emplean y los resultados que obtienen. Los datos que emergieron se contrastaron, primero, con las propias observaciones generadas durante el trabajo de campo que transcurrió de abril 2012 a mayo 2015, y segundo, con la perspectiva que los actores institucionales tienen de la participación, por ser ellos los que convocan a las organizaciones a incorporarse en sus procesos de construcción de política pública.

Esta triangulación de la información permitió tener una panorámica amplia y profunda de las prácticas de participación de las OCD y avanzar en la construcción de una tipología de las OCD actualmente existentes en la Ciudad de México. En la triangulación, las interpretaciones son complementarias en vez de estar compitiendo entre sí. En otras

palabras, utilizar datos de diferentes tipos de fuentes nos ayuda tanto a determinar qué interpretaciones de los fenómenos son más o menos probables de ser válidas y nos ayuda a proveer información complementaria que ilumina diferentes aspectos de lo que estamos estudiando. Hammersley (2008, pp. 12-13) apunta que la triangulación nos ayuda a reconocer los límites de lo que un específico tipo de dato nos puede ofrecer, al tiempo que permite superar estas limitaciones.

Por último, el procesamiento de la información levantada en campo consistió en el *análisis descriptivo del cuestionario*: obtener medidas de frecuencia y medias para caracterizar a las OCD y su participación. También se realizó *análisis de contenido* de las entrevistas con las categorías: participación política, recursos para participar, objetivos de la participación y resultados de la participación.

Las instituciones que convocaron a participar

Uno de los elementos que caracteriza a las instituciones analizadas en esta investigación, es que se trata de instancias de reciente creación encargadas de diseñar política pública en materia de discapacidad.

EI INDEPEDI

Este Instituto surge en el año 2010 a partir del Artículo 47 de la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal publicada el 10 de septiembre de 2010 en la Gaceta Oficial del Distrito Federal. Este instituto es el órgano responsable de coadyuvar con el Ejecutivo local y todas las áreas de la Administración Pública de la Ciudad de México en el diseño, supervisión y evaluación de las políticas públicas en materia de discapacidad.

Algunas de las atribuciones del INDEPEDI son: 1) elaborar el Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del D.F.; 2) Ser el organismo público encargado de articular y diseñar las políticas públicas en materia de discapacidad

en el Distrito Federal; 3) Promover y concertar con la iniciativa privada y con las organizaciones de la sociedad civil, los planes y programas que en materia de discapacidad se deben realizar en el D.F.; 4) Realizar las investigaciones jurídicas y los análisis legislativos que contribuyan a la integración al desarrollo de las personas con discapacidad en el D.F. Sobre este punto el INDEPEDI señala que en dichas propuestas deberá en todo momento procurar la armonización con los ordenamientos internacionales; 5) Elaborar las propuestas legislativas que contribuyan a la reforma integral a la legislación vigente, garantizando en todo momento el interés y beneficio de las personas con discapacidad; 6) Crear y mantener actualizado el Registro de las personas con discapacidad del D.F.; 7) Elaborar su propio presupuesto de egresos, el cual deberá ser integrado al Presupuesto de Egresos del Distrito Federal de cada año; 8) Promover y difundir en la sociedad una cultura de respeto e inclusión de las personas con discapacidad; 9) Luchar contra los estereotipos y prejuicios respecto de las personas con discapacidad.

Esta institución resulta clave en materia de discapacidad en la Ciudad de México, pero sus facultades no le permiten operar programas de discapacidad, de ahí que será importante tener esto presente a lo largo de la investigación para entender lo que las OCD demandan a este Instituto. Por lo tanto, se consideró fundamental dar cuenta de cómo este Instituto garantiza y promueve la participación de las OCD. Asimismo, el acercamiento al INDEPEDI y contacto con los funcionarios del mismo permitió acceder en abril de 2012 a un proceso de planeación participativa que dio como resultado la publicación del Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal en febrero de 2015 (GODF, 2015).

En el diseño de este proceso de planeación se buscó la participación de todos los actores involucrados en el tema –personas con discapacidad, sus familias, las organizaciones que las representan, dependencias del gobierno del D.F., delegaciones, especialistas académicos e iniciativa privada- para generar una visión a largo plazo que dé sustento y sostenibilidad a la política pública de la capital del país en esta materia (INDEPEDI, 2012a). El trabajo de participación al que el INDEPEDI convocó a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan, estaría centrado en la

realización de talleres de priorización y problematización de sus necesidades y demandas y a partir de ellas la construcción de propuestas.

El PDHDF

Casi de forma paralela, mientras estaba en el trabajo de campo en el INDEPEDI y con algunas OCD, tuve conocimiento de la existencia del Espacio de Participación sobre los derechos de Personas con Discapacidad del PDHDF (Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal):

Este espacio es resultado de varios procesos: en 2008 se publica el Diagnóstico de Derechos Humanos del Distrito Federal y un año después, en 2009 se publica el Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal con el objetivo de que las autoridades públicas implementen y den cumplimiento a la garantía de los derechos humanos en la Ciudad de México a través de políticas públicas con enfoque de derechos humanos (PDHDF, 2009). Con tal fin es que se instaura el Mecanismo de Seguimiento y Evaluación del PDHDF en 2010 y en 2011 se publica la Ley del PDHDF que pone en operación el 7 de junio de 2012 a los Espacios de Participación para dar seguimiento a dicho programa.

Los Espacios de Participación del PDHDF, son espacios que se constituyen por grupos temáticos relacionados con los derechos, grupos de población y estrategias contenidas en el PDHDF, con el propósito de ampliar la participación entre la ciudadanía y los entes públicos para dar seguimiento al programa. Mediante la construcción de una agenda plural de seguimiento al programa, representan la oportunidad de aportar herramientas y conocimiento para la consolidación de retos de colaboración entre las y los servidores públicos y especialistas en los derechos y grupos de población contenidos en el PDHDF. El carácter de estos espacios resulta complejo porque su finalidad es ampliar y articular la participación de instituciones académicas, organizaciones civiles y sociales, organismos internacionales de derechos humanos e instancias ejecutoras del Programa a través de la construcción de una agenda plural para la consolidación de la colaboración entre las OSC, servidores públicos y grupos de población.

Estructura de la tesis

La tesis se compone de 6 capítulos y 7 anexos. En el primer capítulo correspondiente al marco teórico-conceptual, se parte de la premisa que la discapacidad es una construcción social y se revisan definiciones de discapacidad provenientes del campo médico, jurídico y estadístico. Después se hace una revisión de los modelos que han problematizado la discapacidad: médico-rehabilitatorio, social, de derechos y cultural y se establecen cuáles son los alcances y límites de los mismos. Posteriormente se recupera el trabajo de Brogna (2006) acerca del movimiento de personas con discapacidad. Finalmente se presenta un panorama sobre la magnitud y consecuencias de la discapacidad en México.

El capítulo 2 describe el marco jurídico internacional, regional, nacional y local que garantiza la participación política de personas con discapacidad y las organizaciones que las representan. La revisión de los instrumentos no vinculatorios y vinculatorios de derechos humanos muestra cómo se ha producido un cambio de paradigma en la definición de la discapacidad, pasando de un modelo médico-rehabilitatorio a otro centrado en los derechos humanos. Otra sección del capítulo revisa el proceso de negociación y adopción de la CDPD en donde resultó clave la participación política de OCD. En este capítulo se puede apreciar cómo la propia normativa en materia de discapacidad sufre cambios terminológicos que apuntan a una evolución de la concepción de las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

En el capítulo 3 se plantean algunas consideraciones básicas sobre el objeto de estudio –las OCD (Organizaciones Civiles de Discapacidad)-, las formas asociativas que comúnmente toman, así como sus características básicas en tanto que son Organizaciones de la Sociedad Civil en la Ciudad de México. Asimismo, se describe qué es la participación política, su contenido normativo y las tipologías que se han elaborado para explicar los diferentes tipos y alcances de la misma. Posteriormente se revisa cuáles son los requisitos para la participación, así como los obstáculos para la misma y se analiza los estudios que han examinado concretamente la participación política de personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.

El capítulo 4, presenta una tipología de organizaciones de y para personas con discapacidad en la Ciudad de México construida a partir de información recabada a través de las distintas fuentes de datos sucintamente descritas con anterioridad. Por tipología, se hace referencia a una construcción teórica que no representa estrictamente a la realidad, sino que es un marco de referencia para analizar y comparar los fenómenos reales. Se identificaron cinco tipos de organizaciones en esta tipología: familiar-asistencial, anti-discriminación, profesionales, empresarial y redes o coaliciones de organizaciones. Estos tipos de organizaciones no se encuentran en la realidad de forma pura (Weber, 1984), sino que la tipología pretende funcionar como una herramienta analítica-conceptual que permite acercarnos, aprehender y comprender más detenidamente el objeto de estudio que es la participación política de las OCD. La tipología no pretende ser una clasificación rígida que encasille a las OCD en uno u otro tipo, sino que busca mostrar que entre ellas también puede haber transiciones y cambios, pues al fin las organizaciones son dinámicas en su funcionamiento. Este capítulo se compone de siete apartados. El primero trata de los factores y variables que permiten caracterizar a las OCD en la Ciudad de México. En el segundo apartado se revisan cómo son las organizaciones familiares-asistenciales para personas con discapacidad; el tercero trata de las organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad; el cuarto es sobre las organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad; el quinto es sobre una organización de tipo empresarial: la fundación Teletón para personas con discapacidad y en el sexto se examinan las redes o coaliciones de organizaciones. Después, se reflexiona sobre los cambios al interior de las organizaciones en términos de transiciones de una categoría de la tipología a otra. Finalmente se presentan las conclusiones.

El capítulo 5 analiza la participación política de las OCD en la Ciudad de México con tres categorías: intereses/recursos/significados, y examina las formas de participación política que las organizaciones de tipo familiar-asistencial, antidiscriminación, profesionales, empresarial y redes o coaliciones de organizaciones impulsan con el fin de crear conciencia sobre las personas con discapacidad, sus necesidades y demandas. En el primer apartado de este capítulo se revisa las distintas formas de participación política no

institucionalizada de las OCD. En el segundo se explica cuál es el conocimiento que las OCD tienen de las instituciones públicas responsables de las políticas en materia de discapacidad en la Ciudad de México y se describe su participación en las actividades propuestas por estas instituciones: INDEPEDI, el PDHDF y el DIF; así como de la CDHDF, organismo público autónomo de defensa de derechos humanos. Asimismo, se describe cómo las organizaciones valoran los posibles resultados de su participación en eventos organizados por estas instituciones y se examinan las tensiones que las organizaciones experimentan al participar. En el tercer apartado se revisan las tensiones y alianzas entre OCD por la participación en instituciones públicas.

Por último, el capítulo 6 examina la participación política institucionalizada en el Proceso de Planeación Participativa del INDEPEDI y en el Espacio de Participación de Personas con Discapacidad del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal (PDHDF) que fueron denominados *Los Espacios*. Se analiza en el primer apartado cómo se realizó la convocatoria para llamar a la participación de las OCD en *Los Espacios*. En el segundo apartado, se revisa el diseño metodológico del proceso participativo como los objetivos de las instituciones públicas al instrumentar estos ejercicios. El tercer apartado trata sobre los asistentes a *Los Espacios* y sus intereses. El cuarto apartado hace un recuento sobre las OCD asistentes a *Los Espacios*. Al respecto, se examinan los contenidos y estilos de la enunciación de necesidades o reivindicación de derechos. El quinto apartado caracteriza la forma concreta en la que se llevaron a cabo los procesos participativos en *Los Espacios*, desde las condiciones materiales de accesibilidad, hasta el rol de las facilitadoras como habilitadoras para el diálogo entre OCD e instituciones. En el sexto apartado se reflexiona sobre los intereses-objetivos de las instituciones públicas tras la participación de las OCD y los diferentes resultados de la participación para las OCD y lo mismo para las propias instituciones.

Finalmente se presentan las conclusiones generales y los anexos relativos que desarrollan con mayor detalle, el diseño de la investigación y los instrumentos del cuestionario y las entrevistas semiestructuradas, así como las etnografías realizadas en *Los Espacios*.

Capítulo 1 Marco teórico-conceptual

1.1 Contextualizando la definición de discapacidad y la situación de las personas con discapacidad en México

Cuando hablamos de discapacidad, hablamos de un concepto, pero también de una experiencia individual, comunitaria y social con significados socialmente compartidos en una determinada organización política y económica. La sociología ha conceptualizado la discapacidad como un campo complejo y flexible, como una noción que evoluciona con el tiempo y como un espacio de tensiones y resistencias entre grupos (Barnes, 1998, Brogna, 2006, 2009). El mérito de la sociología al estudiar la discapacidad ha sido revelar que la discapacidad no es un problema individual sino social, de un determinado contexto que impone a una persona con limitaciones, barreras y limitaciones para que se desarrolle en igualdad de condiciones con las demás personas. En síntesis, la discapacidad es una construcción social.

En todas las sociedades y épocas, han nacido individuos con discapacidades o las han adquirido. Su vida está determinada no por el hecho de que tengan una discapacidad sino por cómo la sociedad en la que viven conceptualiza lo que significa ser una persona con discapacidad. El significado de la discapacidad está socialmente construido ya que va más allá de sus especificidades corporales y funcionales. Entender lo que significa vivir con una discapacidad requiere una comprensión del contexto sociocultural en el cual la persona que la tiene, se desarrolla.

En la construcción sociocultural del fenómeno de la discapacidad se encuentran involucrados diversos actores que cuentan con recursos materiales, simbólicos y culturales diferenciados. El gobierno federal y local, a través de sus instituciones, elabora políticas, programas y acciones dirigidas a las personas con discapacidad. El mercado ofrece productos y servicios a personas con discapacidad. Por otro lado, hay un conjunto de organismos internacionales, regionales, nacionales y locales de derechos humanos que regulan y protegen los derechos de las personas con discapacidad y que elaboran informes

y diagnósticos que describen las situaciones en las que estas personas viven. Las OCD, conformadas muchas veces por las propias personas con discapacidad y sus familias o bien por especialistas abocados a su atención (médicos, psicólogos, abogados, pedagogos y rehabilitadores) que cumplen un rol fundamental ya que ofrecen servicios que el Estado no proporciona, propician la solidaridad entre sus integrantes, así como soluciones a los problemas que los aquejan y en ocasiones fungen como interlocutores con el gobierno.

Cada uno de estos actores tiene posiciones e intereses diferentes. Mientras algunos demandan beneficios y ayudas para mejorar su calidad de vida, otros luchan por participar y conseguir mayor reconocimiento, visibilidad y derechos. Las relaciones de cooperación, solidaridad y conflicto que se tejen entre todos estos actores muestran que no hay una única definición de discapacidad, sino que se trata de una construcción social.

La discapacidad es un fenómeno -como señala Miguel Ángel Verdugo-, dinámico y complejo por la heterogeneidad de sus términos, sujetos implicados, objetivos perseguidos, criterios utilizados, modelos de análisis y estrategias de intervención (Broyna, 2005; Fuentes, 2002; Oliver, 1998; Verdugo, 2005).

La complejidad de este fenómeno proviene no sólo de la multiplicidad de actores implicados y de las diferentes definiciones de discapacidad sino también de las condiciones sociales y económicas de marginación, desigualdad, discriminación y vulnerabilidad en las que viven la mayoría de personas con discapacidad en México, que les impide lograr una integración plena en la sociedad.

1.2 Definiciones de discapacidad

La primera definición a revisar es la de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU) que definen la discapacidad a partir de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). La CIF define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación. En este sentido, esta definición de discapacidad incluye tanto los aspectos de salud que impiden la interacción entre los

individuos (parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) como los factores personales y ambientales que no les permiten la inclusión social a la que tienen derecho (actitudes negativas o de discriminación, transporte y edificios no equipados para el acceso de estas personas, y la falta de apoyo social) (OMS y Banco Mundial 2011, p. 7).

La CIF tiene su antecedente en la Clasificación Internacional de la Deficiencia, de la Discapacidad y de la Minusvalía (CIDDM) del año 1980 de la OMS pero después de un proceso de revisión, originado a partir del contundente rechazo de los fundamentos médicos de la CIDDM por parte del movimiento de las personas con discapacidad por considerar que ésta definía la discapacidad como una patología individual, el uso del término “minusvalía” se abandonó, y el término discapacidad se empezó a utilizar como un término general para las perspectivas corporal, individual y social (Carvalho, 2009; OMS y OPS, 2001; Oliver, 1993; Snyder y Mitchell, 2006).

De acuerdo con el enfoque de la CIF y la metodología del *Washington Group on Disability Statistic (WG)*, se distinguen dos grupos de población para su atención: a) las personas que presentan mucha dificultad para realizar actividades básicas o definitivamente no pueden hacerlas, y b) las personas que tienen dificultades leves o moderadas en la realización de actividades. A éstas no se les considera personas con discapacidad, pero se les considera en mayor riesgo de experimentar limitaciones para tareas específicas y para participar en la sociedad (Dirección General de Asuntos Legislativos, 2016, p. 3).

A decir de Pantano (2007), la discapacidad en la CIF es un término “paraguas” dentro del cual se entienden la deficiencia y la discapacidad. Ésta última por tanto se considera como un término técnico que resume un proceso que involucra a la persona con un estado negativo o problema de salud en interacción con el contexto y que puede afectar las actividades y la participación del funcionamiento humano.

La definición de la discapacidad por la CIF se aprecia como un término técnico que centra la discapacidad en el individuo que la porta y aunque menciona que ésta tiene que ver con aspectos negativos de interacción entre un individuo y sus factores contextuales, no alcanza a explicar a la discapacidad como un problema social sino como uno de salud.

En la revisión del modelo médico de la discapacidad se podrá profundizar en este aspecto, sin embargo, es preciso señalar que esta definición médica ha sido hegemónica por mucho tiempo en la explicación de la discapacidad llegando a permear en la autoimagen que algunas personas con discapacidad tienen de sí mismos como enfermos.

En México, el INEGI define a las personas con discapacidad a partir de la CIF como “aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás” (INEGI, 2010). Los tipos de actividad con dificultad que el INEGI considera para clasificar la discapacidad son siete.⁷

La segunda definición de discapacidad que se recupera es la que proviene de La CDPD, que establece en el inciso “e” del preámbulo:

(Preámbulo de la CDPD)

... la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las *personas* con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Esta definición es relevante en cuanto considera a la discapacidad no como un problema individual sino como uno social. Señala que las personas con deficiencias al interactuar con diversas barreras como edificios y transportes inaccesibles, pueden ver impedida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás. De acuerdo con Eroles (2008), la CDPD considera que la dificultad mayor de la discapacidad no se encuentra en las deficiencias sino en las barreras físicas, comunicacionales, culturales y actitudinales, que son las que pueden impedir la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas.

⁷ Caminar o moverse, ver, mental, escuchar, hablar o comunicarse, atención y aprendizaje y autocuidado. Tomado de INEGI (2010), *Discapacidad en México*. Disponible en internet. URL: <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

Es importante mencionar que esta definición está estrechamente relacionada con el modelo social de la discapacidad que ha denunciado la discapacidad como una forma de opresión social (Oliver, 1998, p. 41). Más adelante se revisará este modelo con detenimiento.

El propósito de la CDPD no es definir la discapacidad, sino enunciar las obligaciones de los Estados parte: promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. En la segunda parte del artículo 1 de la CDPD, se apunta quiénes son las personas con discapacidad:

(Artículo 1° de la CDPD)

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Sólo después de comprender a la discapacidad como un problema social es que la CDPD menciona que las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales.⁸ En el artículo 1°, la CDPD reconoce a la discapacidad como una realidad y evita los eufemismos que la invisibilizan como ha señalado Eroles (2008, 38, 47): “necesidades especiales”, “necesidades diferentes”, “capacidades diferentes” y desecha conceptos lesivos como “invalidez” y “minusvalía”.⁹

Pantano (2007, p. 1) señala:

Al decir persona se alude entonces al ciudadano o a la ciudadana, a la jefa o al jefe de familia, a la o al consumidor, a la vecina o al vecino, a la socia o al socio, a la

⁸ La CIF define la deficiencia como “problemas en las funciones corporales o estructuras, como una desviación o pérdida significativa (OMS y OPS, 2001, 227)”.

⁹ Durante la década del ochenta del siglo pasado, la OMS definió a la invalidez como una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que límite o impide el desempeño de un rol.

espectadora o espectador, a la o al cliente, a la o al votante, a la empleada o al empleado, a la desempleada o al desempleado, es decir, al sujeto potencialmente activo en la comunidad, en la vida social.

La CDPD no refiere entonces a la discapacitada o al discapacitado sino a la persona que tiene discapacidad. La definición de discapacidad de la CDPD sostiene tres aspectos importantes:

- a) que existe un déficit;
- b) que hay un entorno discapacitante;
- c) que la relevancia del mismo y la gravedad que esto reviste, reside en la posibilidad o no de participar en la vida social, de ejercer sus derechos como personas.

Siguiendo a la CDPD, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para:

asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas a: a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia (Artículo 9° de la CDPD).

En el capítulo dos se revisará a detalle La CDPD y otros instrumentos jurídicos clave en materia de discapacidad.

1.3 Los modelos de discapacidad

A lo largo de las últimas décadas ha ocurrido una transformación decisiva en la conceptualización del fenómeno de la discapacidad en el campo de las ciencias sociales consistente en la transición del modelo médico al modelo social y de derechos. Siendo la discapacidad un concepto y fenómeno social tan complejo, difícilmente se puede considerar que existan explicaciones unívocas o que una sola disciplina por sí misma puede aprehender este objeto.

Esta complejidad ha demandado la construcción de diferentes explicaciones de la discapacidad a través de paradigmas que se han denominado respectivamente modelo médico, modelo social, modelo de derechos y modelo cultural que se revisan a continuación.

1.3.1 El modelo médico

Es difícil ubicar el momento exacto en que surge este modelo. Devlieger (2005) propone que éste surgió en contradicción con el llamado modelo religioso o moral de la discapacidad:

(Devlieger, 2005, 8)

Dios, respalda la coherencia cultural del modelo moral [de la discapacidad]. Se basa en la lucha infinita entre el bien y el mal y localiza los eventos desafortunados como obra del mal (en personas, brujos o la emanación del mal, el Diablo). Mientras uno pensaría que el modelo moral apuntaría a una definición de la discapacidad como castigo, este no es siempre el caso. En algunas instancias, la discapacidad como un problema es definido positivamente como un don, un reto que se da a personas especiales.

Sharon L. Snyder y David T. Mitchell (2006), argumentan que este modelo se benefició de la creciente racionalidad y el desarrollo de las ciencias modernas a fines del siglo XVIII y principios del XIX. Diversos autores concuerdan con que éste predomina en las sociedades occidentales avanzadas (Brognna, 2005; Devlieger, 2005; Drake, 1998; Oliver, 1998, 1993). Los representantes de este modelo son los profesionales de la medicina, que definen la discapacidad asociada a condiciones de salud/enfermedad de los sujetos:

(Drake, 1998, p. 163)

Desde el punto de vista médico, las personas son discapacitadas como consecuencia de sus insuficiencias fisiológicas o cognitivas individuales. A esto se responde tratando de curar o rehabilitar a las personas discapacitadas. Estos procesos pretenden devolverle a la condición “normal” de ser capacitadas.

Como se puede apreciar en esta cita, la crítica que el modelo social de la discapacidad realiza sobre el modelo médico, es que éste busca comprender las lesiones corporales y las

deficiencias orgánicas que causan la discapacidad psicológica, física o sensorial para *curarla*. En este sentido, la medicina ofrece medios para devolver a la “normalidad” la vida de las personas con discapacidad, como tratamientos de rehabilitación, etc. En este modelo, la discapacidad se localiza en el individuo y son los expertos quienes definen y controlan la definición de la discapacidad y por extensión, a la persona con discapacidad a través de diagnósticos y tratamientos (Carvalho 2009; Devlieger, 2005; Snyder y Mitchell, 2006).

El organismo internacional oficial que genera las definiciones de discapacidad con las que trabaja el modelo médico es la OMS. Como vimos en el apartado de definición médica de la discapacidad, la CIF es el instrumento con el que los especialistas tratan el tema. Recordemos que esta clasificación centra su interés en las funcionalidades de los individuos, así como en sus ambientes, particularmente en sus características de salud.

De acuerdo con Brogna (2005), el modelo médico equipara a la discapacidad con la noción de déficit, de disfuncionalidad en relación con una norma, a un único modo concebido socialmente como “normal” de ser o hacer—. Este modelo, parte de la particularidad biológica para hacer “referencia a una enorme variedad de deficiencias de *funciones o estructuras corporales, etiologías (de causas adquiridas o congénitas), duración (permanentes, progresivas, transitorias), gravedad (leves, moderadas, severas)* (Brogna, 2005, p. 45).

Para concluir este apartado se destaca que la definición de discapacidad de la CIF tiene entre sus principales logros: a) Proporcionar bases científicas para la comprensión de los estados funcionales asociados a condiciones de salud; b) Permitir comparaciones de datos entre países y disciplinas de cuidados de la salud y c) Proporcionar un esquema de codificación sistemática para los sistemas de información de la salud (Rowland, 2004).

Para Thomas (2004) el compromiso de este modelo es informar a elaboradores de política y a profesionales en la arena de servicios de discapacidad.

1.3.2 El modelo social

El modelo social de la discapacidad surge en respuesta al paradigma médico al localizar la discapacidad no en el sujeto, sino en un contexto social de interacción entre sujeto y ambiente. Este modelo surge a comienzos de 1970 en Inglaterra con el movimiento *Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)*/Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación), y en Estados Unidos con el Movimiento de Vida Independiente.

Una de las principales características de este modelo es que quien define la discapacidad son las propias personas con discapacidad. En este sentido, se inaugura un nuevo campo de estudios generado desde las experiencias de personas con discapacidad que también se organizan en movimientos sociales para afirmar su identidad, autonomía y exigir sus derechos civiles (Barnes, 1998; Brogna, 2009^a; Oliver, 1993, 1998; Snyder y Mitchell, 2006).

El paradigma social reconoce que el hecho de que algunas personas se diferencien por alguna variación física, sensorial, intelectual o psicológica que puede originar limitaciones o deficiencias individuales, no conduce necesariamente a la discapacidad a menos que la sociedad ignore estas diferencias y fracase en incluirlas o tomarlas en cuenta (Drake, 1998).

El movimiento UPIAS fue el pionero en la configuración del modelo social y definió en el año 1976 a la discapacidad como una forma de opresión social:

(Barnes, 2009, p. 126)

La discapacidad es una *imposición* encima de nuestra incapacidad, mediante la forma en que se nos aísla innecesariamente y se nos excluye de una participación cabal en la sociedad. Las personas con discapacidad, por lo tanto, integran un grupo social oprimido.

La concepción de la discapacidad en este modelo interpreta la discapacidad como una construcción histórica, social y cultural que ha tomado diversos significados a través de las épocas. Asimismo, explica cómo las relaciones sociales producen y reproducen a la discapacidad como una forma de opresión, discriminación y segregación.

Las propuestas que genera este modelo para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad se concentran en adaptaciones en el entorno construido,

tecnología adaptada, modos alternativos de comunicación y promoción de actitudes positivas hacia estas personas. Uno de los beneficios de estas adaptaciones es que no sólo se mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad sino también de las personas sin discapacidad, ya que éstas pueden hacer uso de entornos adaptados que se vuelven amigables para ser transitados (Devlieger, 2005, 10; Gleeson, 2006; Verdugo, 2009).

Las críticas hechas a este modelo provienen de sus propios representantes como Finkelstein quien apunta que, con el paso de los años, las personas han llegado a pensar el modelo social de la discapacidad como si fuera una explicación, definición o teoría y muchas personas han usado el modelo en un modo estéril o formalístico separando además la discapacidad de la limitación, haciendo solamente de la opresión social el elemento clave para comprender la discapacidad y dejando de lado el impedimento de una persona (Thomas, 2004, pp. 571-572).

Un exponente del modelo médico de la discapacidad desde la sociología médica es Michael Bury, quien en su visión de la discapacidad afirma que ésta es causada, principal e incuestionablemente, por el impedimento –ya sea que esté asociado con la enfermedad, una patología activa, desórdenes genéticos, accidente o trauma- (Thomas, 2004, p. 575).

En la perspectiva de Bury, la principal causa de restricción en la actividad es la enfermedad o el impedimento, de ahí que no sea sorprendente que, “tal como la prevalencia de la enfermedad crónica aumenta con la edad, también así lo hace la discapacidad”. Sin embargo, Bury no niega que algunas restricciones en la actividad tienen causas sociales y culturales: “la discapacidad también está influenciada por el contexto y la cultura” (Thomas, 2004, p. 575).

Bury entiende a la discapacidad como simultáneamente causada biológica y socialmente, aunque la causa de peso más significativo yace en la primera. Esto da origen a una conceptualización de la discapacidad que se enfoca en las interacciones entre individuos y su ubicación social. Lo que Bury encuentra insostenible en el modelo social de la discapacidad es la negación del impedimento, como si éste no tuviera una conexión causal con la discapacidad. Bury califica esta visión social como sobresocializada y politizada (Thomas, 2004, p. 575).

También se ha argumentado que una gran deficiencia del modelo social es que al concebir a la discapacidad como una opresión social, deja de lado la dimensión individual y corporal de la discapacidad (Ravaud y Stiker, 2001, p. 509).

Otra crítica a este paradigma es la de la tecnología adaptada como fuente de liberación de las personas con discapacidad, ya que la que la tecnología en sí misma no puede superar los problemas de inaccesibilidad y de marginación socioeconómica de estas personas y que incluso puede servir para incapacitarles (Barnes, 1998, p. 63; Gleeson, 1999, p. 112).

1.3.3 El modelo de derechos

Derivado de la evolución normativa en el derecho internacional de derechos humanos y en el contexto de la creciente importancia del modelo social de la discapacidad, surge el modelo de derechos cuyo objetivo no es definir la discapacidad ni el origen de la misma sino reafirmar la dignidad de las personas.

De acuerdo con Eroles (2008) este modelo se caracteriza por desechar conceptos lesivos como invalidez y minusvalía para definir a la discapacidad y se centra en la persona como portadora de una capacidad jurídica para ejercer derechos y responsabilidades. Asimismo, este modelo invalida todas las formas de discriminación; enuncia todos los derechos de las personas con discapacidad y establece como criterio de necesidad las medidas de acción positiva (ajustes razonables) para garantizar la igualdad de oportunidades.

Como señala González (2010), este modelo no aboga por la creación de nuevos derechos para las personas con discapacidad, sino que busca es que los derechos ya existentes sean disfrutados por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás. Para autores como Quinn y Degener (2002) y Verdugo (2009), el enfoque de los derechos sobre la discapacidad se basa en la premisa de que ésta es una función de cómo está organizada la sociedad y que refleja que la persona con discapacidad está marginada, invisibilizada y privada de sus derechos civiles y por tanto, de su participación en la sociedad. Precisamente Quinn y Degener (2002) destacan que el principal problema

de la discapacidad es la invisibilidad que sufren estas personas que los lleva a ser tratados como “objetos” de protección, tratamiento y asistencia, en vez de ser vistas como sujetos de derechos.

De acuerdo con Quinn y Degener (2002), el modelo de los derechos tiene una gran virtud que es diferenciar dentro del colectivo de las personas con discapacidad a aquellos que son más vulnerables siendo los niños, las niñas y las mujeres con discapacidad y aquellos con discapacidad psicosocial los menos merecedores de inversión en educación y salud. En este sentido, la CDPD los visibiliza en los incisos q, r y s del preámbulo:

(Incisos q, r y s del preámbulo de la CDPD)

Reconociendo que las mujeres y niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación,

Reconociendo también que los niños y las niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y recordando las obligaciones que a este respecto asumieron los Estados Partes en la Convención sobre los Derechos del Niño.

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.

Como se verá en el siguiente capítulo, la CDPD constituye el paradigma a partir del cual se busca asegurar el acceso de estas personas, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, al transporte, la información, las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público (Artículo 9 de la CDPD). Sin embargo, debemos tener presente que en sí misma la ley y su contenido no se traduce en el cumplimiento cabal y efectivo del derecho, sino que es necesario que instituciones, organizaciones, familias y personas incorporen los valores, así como las prácticas y procedimientos para hacer efectivos los derechos.

1.3.4 El modelo cultural

Si bien el paradigma social acierta en explicar que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino que es una forma de opresión que se da porque la sociedad y el entorno no están adaptados, también tiene la limitante de dejar de lado las experiencias individuales de la discapacidad, la cual se vive de muchas formas.

El modelo cultural de la discapacidad, de reciente surgimiento (Devlieger, 2005; Hughes, 2002; Lee, 2002; Snyder y Mitchell, 2006; Thomas, 2002) surge a partir de la síntesis de los modelos social, médico y de derechos y se esfuerza por integrar diversas formas de pensamiento que confirman la complejidad de la discapacidad como un fenómeno existencial, técnico, social y cultural. El modelo cultural propone comprender a la discapacidad como un *estilo de vida*.

Siguiendo a Devlieger (2001), la finalidad de este modelo es comprender la identidad y cultura que las personas con discapacidad construyen. Ejemplo de ello, serían los movimientos sociales que estas personas organizan para exigir sus derechos y reivindicar una identidad de personas con discapacidad que les permita mejorar su calidad de vida. Este modelo se interesa particularmente en conocer cómo se vive la discapacidad en contextos de minorías étnicas y explorar si participan en los movimientos de las personas con discapacidad o si se adscriben al discurso de la discapacidad como tal.¹⁰

¹⁰ Devlieger (2005) revisa las fuentes teóricas en las que se inspira este modelo para pensar la discapacidad. En primer lugar, el trabajo de Michel Foucault, cuya contribución fue mostrar que nuestra comprensión de fenómenos como la enfermedad, el crimen, el sexo y la sexualidad son fenómenos sociales que se desarrollan en procesos históricos y son discursivamente contruidos, compartidos y transmitidos a través del lenguaje. En este caso la discapacidad es una construcción discursiva que impacta diferencialmente a los constructores de los discursos y a los que experimentan dichos discursos, ya sea aceptando las definiciones que se les imponen o luchando por redefinir la discapacidad. La segunda fuente teórica en la que se inspira este modelo es el trabajo de Derrida y su concepto de "differance", que tiene que ver con los procesos de significación y sus secuencias interminables a partir de diferencias que crean otras diferencias. En este sentido, la discapacidad ha sido construida culturalmente como lo diferente a lo normal (Devlieger, 2005; Snyder y Mitchell, 2006). La tercera fuente teórica son las ideas de Marx sobre el movimiento dialéctico de la sociedad y la transformación de la naturaleza en cultura a través del trabajo. Esta idea aplicada a la discapacidad cuestiona las relaciones entre personas con y personas sin discapacidad en el marco del proceso de producción, tal como lo cuestiona el modelo social.

Es importante recordar que los modelos expuestos no son monolíticos o cerrados, sino que entre ellos fluye la comunicación. Hasta ahora se ha visto cómo en la actual definición médica de la discapacidad el modelo social tuvo un papel decisivo porque el movimiento de las personas con discapacidad logró remover de los conceptos del modelo médico nociones como minusvalía y déficit que tienen una carga ética contra la persona con limitaciones. Pero también como vimos el modelo médico hace críticas al modelo social al subrayar que el impedimento no puede abstraerse al momento de comprender la discapacidad. Como señala Thomas, más que ser antagónicos, el modelo médico y social tienen elementos en común:

(Thomas, 2004, p. 574)

Impedimento y discapacidad no son dicotómicas, sino que describen diferentes sitios en un *continuum*, o diferentes aspectos de una sola experiencia. Es difícil determinar dónde el impedimento termina y dónde la discapacidad comienza, pero tal vaguedad no necesita ser debilitante. *La discapacidad es una compleja dialéctica de factores biológicos, psicológicos, culturales y socio-políticos, que no pueden ser desenredados sino con imprecisión* (cursivas mías).

1.4 Movimiento de las personas con discapacidad

Al inicio de este capítulo se mencionó que cuando hablamos de discapacidad, hablamos de un concepto, pero también de una experiencia individual, comunitaria y social. En ese sentido, se ha revisado la conceptualización de la discapacidad y los modelos, visiones o paradigmas que han propuesto diversas perspectivas de la misma. Para continuar con la revisión de la discapacidad como experiencia comunitaria y social resulta importante recuperar el trabajo de Brogna (2006).

Esta autora explica que cada visión de la discapacidad percibe como agravio o injusticia distintas situaciones y por lo tanto cada grupo acepta o reclama de la sociedad diferentes respuestas. Los grupos que entienden la discapacidad como una situación de discriminación o segregación hacen demandas de *largo plazo* que no siempre son posibles

de realizarse en determinadas circunstancias. De ahí que la categoría de oportunidad política de McAdam, es empleada por Brogna para señalar *cuándo* es mejor colocar estas demandas: *“Una oportunidad (...) no será tal si no es reconocida por un grupo de actores suficientemente organizados que comparten una determinada forma de apreciar la situación”* (Brogna 2006, pp.83, 84).

Asimismo, Brogna propone que la tendencia de la gente a explicar la situación en que se encuentra en función de deficiencias individuales, más que por medio de la atribución de deficiencias al sistema es lo que Ross llama el *error fundamental de atribución*. Ross asume que este fenómeno es más frecuente en sociedades que generan aislamiento que en aquellas que se promueven organizaciones (Brogna, 2006, p. 84): *“A falta de la información y la respectiva que aportan los demás, los individuos aislados tienen una marcada tendencia a explicar sus problemas recurriendo a defectos individuales más que del sistema. Sólo cuando se atribuyen deficiencias al sistema se genera una base para la acción colectiva”*.

Brogna (2006, p. 84) lanza la hipótesis de *si es uno de los motivos de esta escasa presencia de movimientos de personas con discapacidad en América Latina, se deben a este error de atribución que consiste en entender que la situación y posición de discapacidad se debe a la condición individual de déficit*.

Al realizar un exhaustivo análisis del movimiento de las personas con discapacidad a nivel mundial a lo largo del siglo XX, Brogna (2006, pp. 88-89) encuentra importantes tendencias en las acciones de las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs). La primera tendencia es a agruparse alrededor de *patologías, entre sí* (como federaciones), en *organizaciones* o por *objetivos* (rehabilitación, intercambio de información, accesibilidad, vida independiente, desinstitucionalización, problemática de género, autoayuda, asistencia personal y derechos humanos).

La segunda tendencia es que las ONGs y países *“madrugadores”* marcan línea, un marco en el que se inscribirán las organizaciones de otros países, siendo Estados Unidos y los países nórdicos los *“pioneros”* y los países en vías de desarrollo extrapolan un *“marco maestro”* surgido dentro de un *“modelo simbólico”* que se relaciona con una organización económica, política y social muy diferente (Brogna, 2006, p. 89).

La tercera tendencia es la difusión de algún tipo de organización, ejemplo de ello es “Vida Independiente”, con la apertura de centros en todo el mundo, lo que señala una tendencia a globalizar una organización “cooptando” a líderes locales, lo que hace necesario analizar el impacto de este tipo de “institucionalización” casi colonialista en el ámbito de las ONGs (Broyna, 2006, p. 90).

La cuarta tendencia es la “fecundación” de los discursos de las organizaciones de personas con discapacidad de conceptos que pertenecen a marcos maestros de movimientos protagónicos en ese mismo espacio sociopolítico, por ejemplo: la fundación Soweto (Sudáfrica) de una organización de autoayuda de parapléjicos que se define como no racial y democrática y que se “alinea” en la lucha contra el apartheid y la participación de mujeres con discapacidad en la Conferencia de la Mujer de Naciones Unidas en Nairobi que impulsa un fuerte movimiento de mujeres con discapacidad (Broyna, 2006, p. 90).

La quinta tendencia –al relacionar cantidad de organizaciones de personas con discapacidad con el impulso de leyes, políticas y acciones colectivas en los distintos países– es que, por un lado, las organizaciones juegan un importante papel político generando influencia, que se transforma en oportunidades políticas y por otro lado sus posiciones se fortalecen y su habitus o disposiciones permean hacia otros discursos y a otros actores del campo (Broyna, 2009, p. 90).

Con este análisis damos cuenta de que la autora comprende la estructuración del campo de la discapacidad a nivel mundial con actores multidimensionales y detecta debilidades en la constitución del movimiento de personas con discapacidad en América Latina generadas por su asimilación de discursos y prácticas de países desarrollados.

1.5 Magnitud y consecuencias de la discapacidad en México

Según información de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014, en México había cerca de 120 millones de personas, de ellas 6% (7 millones 184 mil personas) presenta alguna discapacidad y 13.2% (15 millones 886 mil personas) reportan tener limitación para

realizar al menos una de las actividades (caminar, subir o bajar usando sus piernas; ver (aunque use lentes); mover o usar brazos o manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar (aunque use aparato auditivo); bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse; lo relacionado a problemas emocionales o mentales) (INEGI y CONAPO, 2015, p. 6; Dirección General de Asuntos Legislativos, 2016, p. 5).

Por entidad federativa, en los estados de México, Jalisco, Veracruz y Distrito Federal reside 35.9% de la población con discapacidad y 37.4% de quienes tienen limitación; 47.7% de las personas con discapacidad son adultos mayores (60 y más años) y 48.5% tienen entre 30 y 59 años de edad; estos datos muestran la relación existente entre la edad y la adquisición de la discapacidad o la limitación (INEGI y CONAPO, 2015, p. 6).

Los hombres experimentan la discapacidad en menor medida que las mujeres (46.5 vs. 53.5%).

De acuerdo con la Encuesta de la Dinámica Demográfica (ENADID) el tipo de discapacidad más frecuente a nivel nacional es la motriz (64%), en segundo lugar la visual (58.4%); 38.8% tiene problemas para aprender, recordar o concentrarse; 33.5% escucha con un aparato auditivo; y 23.7% tiene limitaciones en la realización de actividades básicas del cuidado personal como bañarse, vestirse o comer y por último, 19.6% tiene problemas emocionales o mentales (Dirección General de Asuntos Legislativos, 2016, p. 8).

Las enfermedades y la edad avanzada se reportan como las principales causas para todos los tipos de discapacidad, a excepción de la dificultad para hablar o comunicarse y los problemas emocionales que tienen como segunda causa en nacimiento y como la primera la enfermedad. Los accidentes y la violencia representan porcentajes reducidos en casi todos los tipos de discapacidad (Dirección General de Asuntos Legislativos, 2016, p. 10).

1.5.1 Indicadores socioeconómicos de la población con discapacidad

Las personas con discapacidad tienen acceso a derechos como la salud en menor medida que las personas sin discapacidad. En 2014, 83% de esta población tenía derecho a servicios de salud. Las instituciones de seguridad social, como IMSS, ISSSTE, Pemex, Defensa y

Marina, tenían como derechohabientes a 53% de esta población, en tanto que 51% eran derechohabientes de programas sociales (Dirección General de Asuntos Legislativos, 2016, p. 10).

Respecto al acceso a la educación, la ENADID 2014 muestra que menos de la mitad de niños/as y jóvenes con discapacidad, entre 3 y 29 años de edad, asiste a la escuela, porcentaje casi 15 puntos inferior al de la población sin discapacidad. La participación en el sistema escolar está condicionada por el tipo de discapacidad (Dirección General de Asuntos Legislativos, 2016, p. 11).

Sobre la participación económica de la población con discapacidad, en 2014 el porcentaje fue de 39 (26 puntos porcentuales debajo de la población sin discapacidad) (Dirección General de Asuntos Legislativos, 2016, p. 11). Entre las personas con discapacidad no económicamente activa, la mayor parte se dedicaba a los quehaceres del hogar (42%), 31% se encontraba con discapacidad permanente para trabajar, 13% estaba pensionado o jubilado y 3% estaba estudiando (Dirección General de Asuntos Legislativos 2016, p. 12).

La principal fuente de ingresos de la población con discapacidad de 15 años y más fue el trabajo, 40% declaró esta fuente, seguida por lo programas de gobierno (39%) y por motivo de jubilación o pensión (22%) (Dirección General de Asuntos Legislativos, 2016, p. 12).

Como reflejo de estas condiciones, las personas con discapacidad tienen menores niveles de escolaridad que las personas sin discapacidad, menor calidad de vida, mayor desempleo y pobreza que las personas sin discapacidad. Asimismo, enfrentan cotidianamente discriminación (CONAPRED y CONADIS, 2012; INEGI, 2014). Estas condiciones configuran una relación de doble causalidad entre discapacidad y pobreza por el acceso inadecuado a servicios educativos, de salud y al aislamiento social. Asimismo, las limitan para participar en los problemas de su comunidad o ciudad, dar su opinión sobre los problemas que los afectan, desempeñarse en cargos públicos, votar en elecciones e incluso convertirse en candidatos en las elecciones (COAMEX, 2010; HRW, 2012).

Conclusiones

Si bien el objeto de estudio de esta investigación son las OCD en la Ciudad de México, la entrada para la construcción del objeto de estudio es el campo de la discapacidad desde una perspectiva sociológica porque las distintas concepciones desde las cuales se ha pensado la discapacidad, generan prácticas específicas, tanto en la vida cotidiana de las personas con discapacidad como en las de la sociedad. Mareño y Masuero (2010, pp. 95-96) destacan que los diferentes modelos que interpretan la discapacidad generan representaciones sociales y visiones que dan fundamento a legislaciones, políticas e intervenciones sociales del Estado y de sus instituciones, a las iniciativas promovidas por organizaciones civiles y empresas privadas, a los estudios e investigaciones y a las actitudes de la sociedad en general.

En consecuencia, estos modelos impactan en la cotidianidad de las personas con discapacidad –y por lo tanto en las organizaciones que las representan- y en sus posibilidades reales de acceso, relación y participación en los circuitos de producción, intercambio y consumo de bienes y servicios, tanto materiales como simbólicos (Mareño y Masuero, 2010, p. 96).

Este capítulo ha ofrecido al lector un panorama conceptual que evidencia a la discapacidad como un campo complejo, como un concepto que evoluciona con el tiempo y como una arena de tensiones, resistencias y negociaciones entre grupos.

En el siguiente capítulo se revisará la evolución que la propia normativa de derechos de personas con discapacidad ha tenido en el ámbito internacional, regional, nacional y local y revisaremos cómo la CDPD constituye un parteaguas en la consideración de las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

Capítulo 2 Marco jurídico internacional, regional, nacional y local que garantiza la participación política de personas con discapacidad y las organizaciones que las representan

2.1 Derechos políticos de personas con discapacidad y organizaciones que las representan

El objetivo de este capítulo es sistematizar el marco jurídico –internacional, regional, nacional y local- para la garantía y exigibilidad del derecho a la participación política de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en la Ciudad de México. Asimismo se propone explicar, a través de la revisión de instrumentos no vinculatorios y vinculatorios de derechos humanos, cómo se dio el cambio de paradigma en las Naciones Unidas para definir la discapacidad, pasando de un modelo médico-rehabilitatorio a otro centrado en los derechos humanos.

Este objetivo se desprende de la pregunta de investigación: *¿De qué formas y en qué circunstancias ejercen su derecho a la participación política organizaciones civiles de discapacidad en el espacio público en la Ciudad de México?*

Para entender la participación política de las OCD es necesario tener claro cuál es el núcleo de derechos que lo garantiza, en este sentido, el respeto a la dignidad de las personas, el cumplimiento al principio de igualdad y no discriminación, y el reconocimiento

de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, así como los derechos a la asociación, a la información, a la libertad de pensamiento y expresión y finalmente el derecho a la discusión de asuntos públicos son los que aseguran que las OCD participen en el espacio público.

El capítulo se compone de siete apartados. En el primero se explica qué son los derechos humanos, los efectos de la invisibilidad en los derechos políticos de estas personas, así como la importancia de que las personas con discapacidad y las OCD estén en la agenda de derechos humanos. En el segundo se caracteriza el cambio de paradigma en los instrumentos de derechos humanos para personas con discapacidad y se revisarán los instrumentos de derechos humanos no vinculatorios para estas personas, que promueven la participación de las OCD.

En el tercer apartado se revisa los instrumentos vinculatorios de derechos humanos y su relación con las personas con discapacidad. En el cuarto se recuerda cuál fue el proceso de negociación y adopción de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En el quinto, se revisa el marco regional de derechos que garantizan la participación y en los apartados sexto y séptimo el marco nacional y local respectivamente que promueven este mismo derecho.

Aunque la unidad de análisis de este estudio son las OCD, la legislación revisada hace referencia generalmente a las personas con discapacidad y en algunos casos a las organizaciones que las representan, de ahí que algunas veces haremos referencia a la persona y otras a la organización, teniendo en cuenta que ésta última es la unidad de análisis de la investigación.

2.1.1 Qué son los derechos humanos

Los derechos humanos son garantías universales que protegen a todas las personas y grupos contra acciones y omisiones que interfieren con las libertades, los derechos fundamentales y la dignidad humana. La legislación en materia de derechos humanos obliga principalmente a los gobiernos y a algunos actores no gubernamentales a cumplir

determinados deberes (a hacer ciertas cosas) y establece ciertas prohibiciones (les impide hacer otras) (OACNUDH, 2011, p. 5).

Otra definición de derechos humanos la debemos a Peces Barba, quien menciona que los derechos humanos “son un producto histórico del mundo moderno que surge progresivamente en el tránsito a la modernidad... (...) la persona reclamará su libertad religiosa, intelectual política y económica, en el paso progresivo de una sociedad teocéntrica y estamental a una sociedad antropocéntrica e individualista” (Ramírez, 1998a, pp. 2-3).

La concepción de derechos humanos, como la conocemos, no ha sido conseguida simplemente por la buena voluntad del Estado sino que los derechos humanos se han conseguido a partir de la lucha del pueblo, teniendo como antecedentes a la Carta Magna de 1215, el *Habeas Corpus*¹¹ de 1619 y el *Bill of rights* de 1689, los cuales por su origen fueron nombrados derechos del pueblo (Nikken, 1994, p. 42).

Los derechos humanos han evolucionado desde su aparición el 10 de diciembre de 1948 con la Declaración Universal de Derechos Humanos hasta la actualidad debido a cambios políticos, sociales, ideológicos y culturales que han incidido de forma inevitable en lo relativo al concepto de los derechos humanos, en su relación con su protección y su garantía por el derecho interno e internacional, y en relación con la realidad de su vigencia y de su respeto efectivo en el mundo (Ramírez, 1998a).

Los derechos humanos poseen un conjunto de dimensiones que Ramírez (2009, p. 3) explica: 1) *indivisibilidad*, es decir, que todos los derechos humanos son importantes y que ningún derecho es superior a otro. Todos los derechos humanos tienen el mismo rango jerárquico; 2) *interdependencia*, quiere decir que todos los derechos están articulados y que la realización de un derecho es condición necesaria para la realización de algunos otros; 3) *progresividad*, es el fenómeno en virtud del cual el régimen de protección internacional de los derechos humanos tiende a expandir su ámbito de modo continuado e irreversible,

¹¹ El hábeas corpus es una [institución jurídica](#) que persigue "evitar los arrestos y detenciones arbitrarias". Se basa en la obligación de presentar a todo detenido en un plazo perentorio ante el [juez](#), que podría ordenar la libertad inmediata del detenido si no encontrara motivo suficiente de [arresto](#).

tanto en lo que refiere a número y contenido de los derechos protegidos como en lo que toca a la eficacia y vigor de los procedimientos; 4) *historicidad*, que refiere a que los derechos humanos están íntimamente vinculados a la realidad histórica, política y social. Son un producto de la historia de los pueblos y fundamento del Estado de Derecho. Son una conquista de la humanidad; 5) *integralidad*, que es la suma de la interdependencia y la indivisibilidad; 6) *dinamicidad*, quiere decir que los derechos humanos es un proceso de constante evolución, cambiantes, relativos e históricos; 7) *universalidad*, se refiere a la totalidad de las personas en la tierra. Todos los derechos humanos son para todos y todas; 8) *imprescriptibilidad*, significa que los derechos humanos tienen un carácter permanente, por lo que no pueden desaparecer o dejar de ser reconocidos por el mero transcurso del tiempo y 9) *inalienabilidad*, es la calidad atribuida a los derechos humanos que los imposibilita de ser enajenados, de manera que no es posible que cambien de titular mediante cualquier acto jurídico entre particulares como compra vena, donación, permuta o cesión.

Estas dimensiones nos demuestran que más allá de un concepto o un objeto de estudio académico, los derechos humanos, forman parte de la ética social de nuestro tiempo y son un contenido que, cada vez más, da sustento a las políticas públicas en la actualidad que hacen referencia a la universalidad en el acceso y disfrute de los servicios públicos aunque no siempre mencionen los instrumentos y factores que hagan posible la exigibilidad y justiciabilidad de los derechos humanos (PDHDF, 2009, p. 48).

Ramírez (1998b, p. 10) apunta que la lucha por el respeto y promoción de los derechos humanos ha llevado a los Estados y a la sociedad civil, en diferentes frentes, a darles legitimidad y presencia en los ámbitos nacionales e internacionales pero también ha hecho evidente la necesidad de favorecer su difusión y promoción con objeto de coadyuvar a la consolidación del Estado de Derecho.

Si bien los derechos humanos condensan un conjunto de normas y principios que protegen a todas las personas, éstos chocan con lo que sucede en la realidad, donde muchas veces los derechos de las personas se ven violentados en su acceso y disfrute. Es precisamente allí donde emerge el saber de los derechos humanos. La noción de derechos

humanos no es neutral sino que existen usos y abusos de la noción, que pueden banalizarse con el propósito de confundir, mal informar y desinformar: “De ahí, que el peor uso que se puede hacer a la causa de los derechos humanos es ocultar sus contradicciones, encubrir sus ambigüedades, silenciar los conflictos; esperar que sólo la práctica legitime nuestro actuar” Ramírez (1998b, p. 12).

Ramírez (1998a, p. 3) recupera lo señalado por Manuel Atienza, al señalar que en definitiva se trata de “contemplar los Derechos Humanos desde una perspectiva no dogmática, no idealista y crítica. Atienza subraya que es necesario reconocer que una primera ambigüedad del término deriva del hecho de que en ocasiones, se le utiliza para referirse a facultades derivadas de las normas que forman parte del derecho positivo (nacional e internacional), mientras que en otros supuestos, el universo es moral.

Es por ello que Ramírez subraya que los derechos humanos no pueden reconocerse y protegerse si no hay democracia:

Ramírez (1998b, p. 11)

La situación que guarde los derechos humanos es hoy parámetro o medida para calificar un régimen de democrático o autoritario (...) en los regímenes autoritarios se violan más los derechos humanos, y de manera más sistemática, que en las democracias. En las democracias, el ciudadano goza de derechos y defiende su dignidad; en un régimen autoritario se pierde todo.

Esta autora señala que a pesar de la relevancia que han tomado los derechos humanos, y de un relativo consenso para promoverlos y defenderlos, esto no ha impedido la creciente violación de los mismos. Ni instituciones, ni mecanismos, ni eventos de promoción, ni actores sociales, han logrado acabar con la impunidad, la violencia, la represión, etc. Es decir, que si bien hemos sido testigos de grandes avances en la materia, también hemos sido testigos cotidianos de la violencia en sus diferentes formas, en el país o en el extranjero (Ramírez, 1998b, p. 12).

Son varias las perspectivas teóricas para analizar los derechos humanos expuestas por Aymerich Ojea (2001, pp.60-61): 1) el modelo dialéctica sociedad civil-Estado: en donde

se analiza la capacidad de la sociedad civil para poder cubrir los asuntos que el Estado no ha sido capaz de garantizar o cumplir, buscando el cumplimiento y la igualdad ante la ley; 2) modelo realista: su objetivo es demostrar que no todo es como debería ser, pues muchas cosas se quedan en la teoría y escapan de la práctica a la que se les debe sujetar; 3) modelo de normativismo jurídico: partir de las normas que han sido creadas y entender cómo éstas han afectado a la sociedad; 4) modelo de normativismo moral: se sustenta bajo los valores morales, es decir, plantea un análisis a partir de lo que podría resultar justo y lo que no; 5) Modelo funcional-estructuralista: se sustenta en un sistema de asignación de funciones y de respeto una estructura bajo la que se deben manejar los demás.

En esta investigación se ha elegido el marco teórico del modelo social de la discapacidad para comprender cómo y en qué condiciones participan las OCD en el espacio público en la Ciudad de México. Este modelo está estrechamente vinculado con una perspectiva de derechos. En este sentido, los derechos humanos para las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan constituyen un referente obligado y una herramienta en el entendimiento del fenómeno.

2.1.2 Personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos

La expresión *personas con discapacidad* es la que se considera más adecuada, tanto por los organismos internacionales como por las OCD, para designar con respeto y precisión a quienes por una particularidad biológico-conductual padecen exclusión y se ven obligadas a superar obstáculos impuestos y desventajas creadas por la sociedad para ejercer sus derechos, llevar una vida digna y lograr su plena integración al desarrollo (CDHDF, 2008, p. 779).

Al revisar los instrumentos internacionales de derechos humanos nos percatamos de la existencia de tratados y convenciones para grupos en situación de vulnerabilidad como los refugiados, las mujeres, los niños, los trabajadores migratorios y sus familias pero fue hasta el 2006 que se elaboró la CDPD.

Diversos especialistas señalan que las personas con discapacidad tienen claramente derecho a toda la gama de derechos reconocidos en todos los tratados internacionales comenzando por la misma Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948 (Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales, 1994; Stein, 2007). De ahí que la Convención no tenga por objetivo crear nuevos derechos sino visibilizar a este sector social.

La principal razón que ha originado la desatención a las personas con discapacidad es éstas han sido ciudadanos “invisibilizados” en las sociedades a lo largo de la historia: “La percepción del discapacitado como persona inferior, menos capaz o menos valiosa opone una barrera invisible a su participación, agravada por la sociedad cuando no garantiza su participación y escucha sus opiniones” (Quinn y Degener, 2002, p. 190).

Quinn y Degener señalan que las sociedades han sido construidas teniendo en cuenta sólo a las personas sin discapacidad, lo que ha producido que las personas con discapacidad sean segregadas de todas las actividades cotidianas. Incluso la invisibilidad se ha llegado a aceptar como algo natural.

El paradigma de derechos humanos tiene, por tanto, el objetivo de “dar visibilidad” a las personas con discapacidad en la sociedad, hacer que las sociedades valoren las diferencias que existen entre las personas, y asegurar que las personas con discapacidad disfruten de los derechos que las demás personas dan por sentado, no como un “favor” o por lástima sino como derechos de los que son titulares (González, 2010, p. 31).

2.1.3 Efectos de la invisibilidad en los derechos políticos de las personas con discapacidad

La invisibilidad de los ciudadanos con discapacidad ha ocasionado que frecuentemente las personas con discapacidad apenas tengan voz en el proceso democrático. Como claramente señalan Quinn y Degener (2002, p. 30): “Incluso cuando se hacen oír, no necesariamente de las escucha. Estos autores subrayan

(Quinn y Degener, 2002, p. 30):

La falta de participación en el debate político puede causar que se formulen políticas sin la intervención activa de los grupos que con más probabilidad se verán afectados por su resultado. Puede llevar a su aislamiento respecto de los procesos democráticos y al escepticismo acerca de la posibilidad de que se les haga justicia en la aplicación de la ley. También puede llevar a la pasividad y la dependencia, factores que sirven para reforzar estereotipos, lo que complica y perpetúa la invisibilidad de las personas discapacitadas.

Esta reflexión conecta con el hecho de que a partir de 1990 el movimiento de las organizaciones de la sociedad civil dedicadas a la discapacidad creciera considerablemente, lo que indica que estas personas dejaron de considerar que sus vidas habría que sufrirlas y comenzaron a organizarse. Algunas de estas OCD comenzaron a hablar en lenguaje de derechos humanos y con él interpelaron directamente al sistema político.

Otro de los factores que han contribuido a la invisibilidad de las personas con discapacidad son las políticas asistenciales que se han instrumentado para intervenirlos, que han partido de la premisa de que las personas con discapacidad son objetos y no sujetos de derechos, lo que genera una reacción de compasión en lugar de respeto hacia la autonomía de estas personas, de ahí que las acciones públicas que se desprenden de esta premisa están orientadas a la compensación y terminan generando la segregación de esta población.

2.2 El cambio de paradigma en los instrumentos de derechos humanos para personas con discapacidad

¿Cuándo comenzó a otorgarse reconocimiento a los derechos humanos de las personas con discapacidad a nivel internacional? Comenzó hacia la mitad del siglo XX, en el año de 1945 cuando la preocupación principal era la recuperación de los heridos de guerra. En 1950 el Consejo Económico y Social de la Organización de las Naciones Unidas realizó una revisión de los trabajos en esta materia e inició una serie de programas para la prevención y rehabilitación de las discapacidades.

A partir del año de 1955 la perspectiva de la ONU (Organización de las Naciones Unidas) y de otros organismos internacionales como la OIT (Organización Internacional del

Trabajo), la OMS (Organización Mundial de la Salud) y la UNESCO (Organización Nacional de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura) apuntaron hacia la desinstitucionalización de las personas con discapacidad, que refiere a que abandonen las instituciones médicas, y a la promoción de la integración de las personas con discapacidad a la sociedad (Paredes, 2012, p. 18).

Aunque las actividades iniciales de las Naciones Unidas apoyaban los derechos de las personas con discapacidad a recibir servicios públicos y el bienestar, al principio se prestó escasa atención a los obstáculos sociales que podían surgir al tratar de alcanzar esas metas. Hacia finales del decenio de 1960, tuvo lugar el viraje hacia un nuevo modelo social para tratar a estas personas.

2.2.1 Instrumentos internacionales de derechos humanos no vinculatorios para personas con discapacidad

Los instrumentos no vinculatorios son aquellos que carecen de obligatoriedad jurídica pero constituyen un referente moral para el cumplimiento de los derechos humanos tales como declaraciones, programas, documentos orientadores¹² y observaciones a informes de países adherentes a pactos y convenciones.¹³ A continuación se expondrá un conjunto de declaraciones, programas y observaciones que marcaron el inicio del cambio de paradigma centrado en los derechos de las personas con discapacidad.

2.2.2 Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y Declaración de los Derechos de los Impedidos

Las Declaraciones en principio no tienen carácter vinculante, salvo en las partes que han adquirido obligatoriedad por constituir costumbre internacional.

¹² También denominadas Observaciones generales. Al año 2013 se han publicado dos, relacionadas con los artículos 9 y 12 de la Convención.

¹³ En el caso del estado mexicano, éste tiene la obligación de enviar informes periódicos para dar cuenta del cumplimiento de la Convención, el primero a los dos años de entrada en vigor en el país y posteriormente cada cuatro años.

En el ámbito de las Naciones Unidas, desde hace 40 años las personas con discapacidad han dejado de ser vistas desde una perspectiva médica y asistencial para concebirlas como sujetos de derechos humanos. En 1970 la Asamblea General de la ONU adoptó dos declaraciones que comienzan a cambiar la perspectiva en que son tratadas las personas con discapacidad a nivel internacional. La primera es La Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, que señala (ONU, 2013a):

1. El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos. En este mismo documento se establecen algunos derechos especialmente para las personas con discapacidad intelectual.

La segunda declaración, llamada Declaración de los Derechos de los Impedidos (ONU, 2013b), señala:

3. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos.

Esta Declaración también hace referencia a la autonomía y algunos otros derechos de los mal llamados “impedidos”. En la Declaración el término “impedido” designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales (ONU, 2013b).

A pesar de que estas declaraciones tienen un fuerte sesgo proteccionista y una visión médica, reconocen ya los derechos de las personas con discapacidad.

2.2.3 El Programa Mundial de Acción para los Impedidos

González (2010) señala que la década de los años ochenta del siglo XX marca el inicio en que el modelo de derechos de las personas con discapacidad comienza a legitimarse en la comunidad internacional. El año 1981 es proclamado el Año Internacional de los Impedidos

por la Asamblea General de las Naciones Unidas y buscó enfatizar la igualdad de oportunidades, la rehabilitación y la prevención de la discapacidad. El lema de este año fue “la plena participación y la igualdad”.

Para el año 1982 la Asamblea General de la ONU aprobó el Programa Mundial de Acción para los Impedidos. Posteriormente, la misma Asamblea proclamó el decenio 1983-1992 como el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (González, 2010, p. 20). El Programa Mundial de Acción se dividió en tres partes (ONU enable, 2013)¹⁴: 1) objetivos, antecedentes y conceptos; 2) situación actual y 3) propuestas para su ejecución.¹⁵ Los objetivos de este programa fueron:

...promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de “participación plena” de los impedidos en la vida social, el desarrollo y la igualdad. Esto significó oportunidades iguales a las de toda la población, y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico.

Quinn y Degener (2002, p. 35) señalan que los objetivos consistentes en la prevención de la incapacidad y la rehabilitación son propios del modelo médico pero que el objetivo de equiparación de oportunidades implicó un cambio lento pero inexorable hacia un modelo basado en derechos.

Este Programa Mundial de Acción para los Impedidos encomendó a un representante del Secretario General de las Naciones Unidas, la supervisión de la implementación del mismo, y requirió a los Estados que hicieran supervisiones periódicas a nivel nacional, regional e internacional. La Asamblea General también estableció la creación de un Fondo Voluntario de las Naciones Unidas para los Impedidos en relación con el Año

¹⁴ Información tomada de la página de Internet de Naciones Unidas enable. URL: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1437#objectives> Última consulta 12 de noviembre 2013.

¹⁵ Este Programa se adoptó mediante la Resolución 37/52 de la Asamblea General de la ONU, el 3 de diciembre de 1982.

Internacional de los Impedidos (1981), al cual los Estados Voluntariamente harían donaciones (González, 2010, p. 21).

Este Fondo cambió de nombre a Fondo de Contribuciones Voluntarias del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos (1983-1992). Los recursos del Fondo serían empleados para financiar medidas tendientes a la aplicación del Programa Mundial de Acción. El Fondo se mantuvo por resolución de la Asamblea General como Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad una vez finalizado el Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos, teniendo como mandato la financiación de medidas para alcanzar el objetivo de “Una Sociedad para Todos” para el año 2010. Actualmente, el Fondo sigue existiendo y tiene por objetivo fundamental otorgar financiamiento para desarrollar la capacidad de las Organizaciones No Gubernamentales para participar en la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (González, 2010, p. 21-22).

En 1991, la Asamblea General de la ONU aprobó los “Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Salud Mental” (ONU enable, 2013).¹⁶ Este instrumento fue resultado de dos procesos: 1) del trabajo de la entonces llamada Subcomisión para la Prevención de la Discriminación y la Protección de las Minorías y 2) del Informe Despouy que señaló que las personas con discapacidad se encontraban en situación de desventaja frente a otros grupos en situación de vulnerabilidad, tales como los refugiados, las mujeres y los trabajadores migratorios, ya que éstos últimos contaban con convenciones específicas, así como mecanismos de supervisión a las violaciones a dichas convenciones (González, 2010, p. 22).

2.2.4 Las Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad

¹⁶ Información tomada de la página de Internet de Naciones Unidas enable. URL: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1437#objectives> Última consulta 12 de noviembre 2013.

La Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó el 20 de diciembre de 1993, las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (en adelante las Normas) (ONU enable, 2013).¹⁷

Las Normas eran la principal guía de Naciones Unidas en materia de derechos para las personas con discapacidad hasta la adopción de la Convención. Las Normas no están contenidas en ningún tratado internacional, por lo que carecen de obligatoriedad jurídica pero representan un compromiso moral y político de los Estados en relación con la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad (González, 2010, p. 23).

Estas Normas adoptan un modelo basado en los derechos, dejando en segundo lugar la rehabilitación y la prevención: “el fundamento político y moral de estas Normas se encuentra en la Carta Internacional de Derechos Humanos” (ONU, 1994, p. 6).

Las Normas, consisten en 22 normas que se dividen en cuatro partes: 1) requisitos para la igualdad de participación, 2) esferas previstas para la igualdad de participación, 3) medidas de ejecución y 4) mecanismo de supervisión.

El objetivo de las normas consiste en “garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás” (ONU, 1994, p. 6).

En las Normas se insta a los Estados a remover las barreras que evitan la igualdad de oportunidades, y a que se incluya en este proceso a las organizaciones de la sociedad civil de personas con discapacidad (ONU, 1994, p. 6). La definición de discapacidad enfatiza los factores que desempeña el entorno a la discapacidad. Las Normas también acentúan la igualdad de derechos y obligaciones, buscando dejar claro que no se busca crear nuevos derechos para grupos especiales sino la igualdad entre personas.

La segunda parte de las Normas trata de las áreas que requieren una reforma inmediata: a) acceso al entorno físico, la informática y la comunicación, b) educación, c)

¹⁷ Información tomada de la página de Internet de Naciones Unidas enable. URL: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1437#objectives> Última consulta 12 de noviembre 2013.

empleo, d) mantenimiento de los ingresos y seguridad social, e) vida en familia e integridad familiar, f) cultura, g) actividades recreativas y deportivas y h) religión.

La tercera parte menciona las medidas que los Estados deberán tomar, entre las que se encuentran: 1) adoptar medidas legislativas para lograr la plena participación y la igualdad de las personas con discapacidad. Además, señala que en la adopción de tales medidas deberá contarse con la participación de las propias personas con discapacidad; 2) tener en cuenta a las personas con discapacidad al elaborar programas y políticas financieras, así como apoyar proyectos y medidas relativas a personas con discapacidad; 3) Establecer organismos públicos que se encarguen de las cuestiones relacionadas con personas con discapacidad y con participación de las organizaciones de personas con discapacidad; 4) Reconocer a las organizaciones de personas con discapacidad como representantes de las personas, y apoyar la creación y fortalecimiento de ese tipo de organismos (ONU, 1994, pp. 7, 11, 12, 16).

La cuarta parte de las Normas Uniformes, establece un mecanismo de supervisión que promueva su aplicación y preste asistencia a los Estados. Dicho mecanismo lo encomienda a un relator especial.¹⁸ El primer relator fue Bengt Lindqvist, quien estuvo tres periodos en el cargo, desde 1994 hasta 2002. A partir de 2003 y hasta el 30 de junio de 2009, la relatora fue Sheika Hessa Khalifa bin Ahmed al-Thani. El señor Schuaib Chalkleen desempeñó el cargo desde julio del 2009 y desde 2014 la Sra. Catalina Devandas-Aguilar se desempeña como relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad.

2.2.5 Observaciones finales sobre el informe inicial de México del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

¹⁸ Las Relatorías Especiales son establecidas por el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. Su función es examinar e informar al Consejo de Derechos Humanos acerca de temáticas específicas de derechos humanos en el mundo, así como situaciones concernientes a países específicos.

El Comité sobre los Derechos de las personas con discapacidad examinó el informe inicial de México y de OCD en sus sesiones 145ª y 146ª, celebradas los días 16 y 17 de septiembre de 2014 respectivamente, y aprobó, en su 167ª sesión, celebrada el 30 de septiembre de 2014, las observaciones finales sobre el informe inicial de México (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2014).¹⁹

Estas observaciones constituyen una agenda prioritaria para avanzar en el cumplimiento de los derechos establecidos en la Convención en México y se destacan a continuación los principales ámbitos de preocupación y recomendaciones.

Al Comité le preocupa que la legislación civil de algunas entidades federativas todavía contiene expresiones derogatorias para referirse a las personas con discapacidad. El comité recomienda al Estado parte que redoble sus esfuerzos en el ámbito del proceso de armonización legislativa con la Convención a fin de que todos los estados eliminen terminología derogatoria de los derechos de las personas con discapacidad (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2014).

También se señala como preocupación que las organizaciones de personas con discapacidad tengan limitada su participación en la implementación y seguimiento de la Convención por lo que el Comité recomienda al Estado parte que establezca mecanismos regulares para convocar consultas con las organizaciones de personas con discapacidad, asegurando que sus opiniones sean consideradas adecuadamente (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2014).

Sobre derechos específicos, al Comité le preocupa la discriminación contra las personas con discapacidad en el Estado agravadas por la concurrencia de otros factores de exclusión social como la edad, género, pertenencia étnica y ruralidad. Asimismo le preocupa que en algunos estados se encuentre pendiente la adopción de leyes que prohíban la discriminación por motivos de discapacidad y que reconozcan la denegación de ajustes razonables como forma de discriminación basada en la discapacidad (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2014).

¹⁹ Informe disponible en <http://www.hchr.org.mx/images/doc/pub/G1419180.pdf>

A partir de esta observación, el Comité recomienda al Estado mexicano establecer líneas presupuestarias específicas para cumplir sus objetivos en materia de igualdad, así como acciones específicas para combatir casos de discriminación interseccional, basadas en la discapacidad, la edad, el género, la pertenencia a pueblos indígenas y la ruralidad, entre otros factores de exclusión. Del mismo modo, lo alienta a aumentar sus esfuerzos, desarrollando estrategias de difusión, toma de conciencia y diálogo con las autoridades locales, a fin de se expida legislación prohibiendo la discriminación basada en la discapacidad y reconozcan la denegación de ajustes razonables como forma de discriminación (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2014).

2.3 Instrumentos vinculatorios de derechos humanos y su relación con las personas con discapacidad

Los instrumentos vinculatorios en materia de derechos humanos son de contenido y efectos jurídicos variados que: a) establecen las obligaciones en materia de derechos humanos (como es el caso de los tratados que contienen disposiciones vinculantes), y b) contribuyen a la determinación de su contenido, alcance, así como a su interpretación y aplicación (como es el caso de los principios, resoluciones, declaraciones, recomendaciones y otros instrumentos adoptados o reconocidos por órganos internacionales).

Antes de la entrada en vigor de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad el 3 de mayo de 2008, existían siete tratados reconocidos de derechos humanos reconocidos en el Sistema Universal de Derechos Humanos:

1. El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP).
2. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC).
3. La Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial.
4. La Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.

5. La Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes.
6. La Convención sobre los Derechos del Niño (CDN).
7. La Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus familiares.

De estos tratados internacionales, González (2010, pp. 26 y 27) señala los dos Pactos Internacionales de Derechos Humanos y el Convenio contra la Tortura, son de aplicación universal y los otros cuatro Convenios se refieren a grupos en situación de vulnerabilidad: minorías raciales, mujeres, niños y trabajadores migratorios. De estas cuatro Convenciones, la Convención sobre los Derechos del Niño en su artículo 23° es la única que menciona a las personas con discapacidad:

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá

Disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

Stein (2007) señala que no obstante que las personas con discapacidad no han sido mencionadas específicamente en estos instrumentos, todos ellos, teóricamente, incluyen a todas las personas dentro de su ámbito de aplicación.

El Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales²⁰, en la Observación General²¹ Número 5, de 1994, establece en su párrafo 5°:

²⁰ Los Comités tienen por función principal velar por el cumplimiento de los compromisos asumidos por los Estados Partes a los diferentes tratados: 1) revisando (examinando) informes sometidos por los Estados Partes y adoptando conclusiones u observaciones finales (recomendaciones al Estado); 2) dando seguimiento a sus recomendaciones; 3) dando interpretación a los derechos específicos y temas principales de los tratados a través de "Comentarios Generales"; 4) examinando denuncias presentadas por individuos o sus representantes legales.

²¹ Las Observaciones Generales son aquellas que contribuyen a la interpretación para aclarar el contenido y alcance de las obligaciones.

El Pacto no se refiere explícitamente a personas con discapacidad. Sin embargo, la Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce que todos los seres humanos han nacido libres e iguales en dignidad y en derechos y, como las disposiciones del Pacto de aplican plenamente a todos los miembros de la sociedad, las personas con discapacidad tienen claramente derecho a toda la gama de derechos reconocidos en el Pacto.

El Comité sólo se refiere al PIDESC, sin embargo, el mismo argumento puede ser extendido al Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.

Janet Lord (2012, p. 22) señala que existían dos razones por las cuales el Sistema Universal de Derechos Humanos no había sido efectivo en materia de discapacidad: en primer lugar, los gobiernos no habían tenido claras sus obligaciones en la materia debido a la falta de un tratado internacional específico que diera una atención especial a la discapacidad y que utilizara un lenguaje con el que se describiera las prácticas más comunes que llevan a violaciones de derechos humanos de las personas con discapacidad; en segundo lugar, el tratamiento marginal, que los Comités de cada uno de los tratados internacionales habían dado al tema de la discapacidad; lo que producía una falta de jurisprudencia sobre las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos.

A continuación se recuperarán datos de algunos de los 7 tratados internacionales arriba mencionados que contienen artículos relevantes a la libertad de asociación que es el fundamento de la existencia de las Organizaciones Civiles de Discapacidad.

2.3.1 Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH)

Con la consolidación de la ONU después de la Segunda Guerra Mundial, el 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de Naciones Unidas proclamó la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Con la DUDH se da la internacionalización de los derechos humanos y éstos se consagran como derechos individuales. Esta declaración establece la igualdad entre las personas y promueve la protección contra la discriminación.

El preámbulo de esta Declaración considera “que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales

e inalienables de todos los miembros de la familia humana” (ONU, 2013c). En este sentido, la DUDH funge como el ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción.

En el preámbulo también se reconoce que las Naciones Unidas han proclamado y acordado en la DUDH y en los pactos internacionales de derechos humanos, que toda persona tiene todos los derechos y libertades enunciados en ellos, sin distinción alguna, por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. El Artículo primero señala:

Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Aunque la discriminación por motivos de discapacidad, no es mencionada específicamente en esta declaración, es importante recuperar el espíritu de este artículo porque promueve la comprensión y la tolerancia a toda persona.

Art. 2°. “Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía”.

Art. 7°. “Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación”.

El Artículo 20° de esta declaración resulta fundamental en este estudio ya que es el fundamento de la existencia de las Organizaciones no Gubernamentales y del derecho a defender los derechos humanos (Ramírez, 2012, p. 4):

Art. 20.

1. "Toda persona tiene derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas".
2. "Nadie podrá ser obligado a pertenecer a una asociación".

2.3.2 Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP)

Este Pacto consta de 53 artículos. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966. Entrada en vigor: 23 de marzo de 1976. Firmado por México en 1976. Respecto del derecho político a la participación y el núcleo de derechos que la protege, defiende, garantiza y promueve posibilita, el Pacto señala (ONU, 2013d):

Art. 16.

Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.

Art. 19.

1. Nadie podrá ser molestado a causa de sus opiniones.
2. Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión; este derecho comprende la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de toda índole, sin consideración de fronteras, ya sea oralmente, por escrito o en forma impresa o artística, o por cualquier otro procedimiento de su elección.
3. El ejercicio del derecho previsto en el párrafo 2 de este artículo entraña deberes y responsabilidades especiales. Por consiguiente, puede estar sujeto a ciertas restricciones, que deberán, sin embargo, estar expresamente fijadas por la ley y ser necesarias para:
 - a) Asegurar el respeto a los derechos o a la reputación de los demás;
 - b) La protección de la seguridad nacional, el orden público o la salud o la moral públicas.

Art. 21.

Se reconoce el derecho de reunión pacífica. El ejercicio de tal derecho sólo podrá estar sujeto a las restricciones previstas por la ley que sean necesarias en una sociedad

democrática, en interés de la seguridad nacional, de la seguridad pública o del orden público, o para proteger la salud o la moral públicas o los derechos y las libertades de los demás.

Art. 22.

1. Toda persona tiene derecho a asociarse libremente con otras, incluso el derecho a fundar sindicatos y afiliarse a ellos para la protección de sus intereses.

2. El ejercicio de tal derecho sólo podrá estar sujeto a las restricciones previstas por la ley que sean necesarias en una sociedad democrática, en interés de la seguridad nacional, de la seguridad pública o del orden público, o para proteger la salud o la moral públicas o los derechos y libertades de los demás. El presente artículo no impedirá la imposición de restricciones legales al ejercicio de tal derecho cuando se trate de miembros de las fuerzas armadas y de la policía.

3. Ninguna disposición de este artículo autoriza a los Estados partes en el Convenio de la Organización Internacional del Trabajo de 1948, relativo a la libertad sindical y a la protección del derecho de sindicación, a adoptar medidas legislativas que puedan menoscabar las garantías previstas en él ni a aplicar la ley de tal manera que pueda menoscabar esas garantías.

Art. 25.

Todos los ciudadanos gozarán, sin ninguna de las distinciones mencionadas en el artículo 2, y sin restricciones indebidas, de los siguientes derechos y oportunidades:

- a) Participar en la dirección de los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes libremente elegidos;
- b) Votar y ser elegidos en elecciones periódicas, auténticas, realizadas por sufragio universal e igual y por voto secreto que garantice la libre expresión de la voluntad de los electores;
- c) Tener acceso, en condiciones generales de igualdad, a las funciones públicas de su país.

En el párrafo 1 de su Observación general número 25 sobre el derecho a participar en los asuntos públicos, el derecho a votar y el derecho de igualdad de acceso a la función pública, el Comité de Derechos Humanos hizo hincapié en que el artículo 25 “apoya el proceso de gobierno democrático basado en el consentimiento del pueblo”. A diferencia de otros derechos humanos y libertades fundamentales, garantizados a todas las personas dentro del territorio y sujetos a la jurisdicción del Estado, la mayoría de tratados de derechos humanos internacionales y regionales sólo reconocen los derechos políticos de los “ciudadanos” (OACNUDH, 2011, p. 3).

Si bien sólo los derechos enunciados en el artículo 25 constituyen derechos políticos en sentido estricto, hay otros derechos que revisten una importancia fundamental para el proceso democrático de adopción de decisiones. En términos generales, también pueden considerarse derechos políticos las libertades políticas, como la libertad de opinión, expresión, información, medios de comunicación, reunión y asociación. *Los ciudadanos pueden participar en la dirección de los asuntos públicos ejerciendo influencia mediante el debate y el diálogo públicos con sus representantes y gracias a su capacidad para organizarse* (OACNUDH, 2011, p. 4).

La participación en la dirección de los asuntos públicos, mencionada en el artículo 25 inciso “a” del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, es un concepto amplio que se refiere al ejercicio de los poderes legislativo, ejecutivo y administrativo. Abarca todos los aspectos de la administración pública y la formulación y aplicación de políticas internacionales, nacionales, regionales y locales, así como la participación en debates públicos y manifestaciones pacíficas. La asignación de facultades y los medios por los cuales cada ciudadano ejerce el derecho a participar en la dirección de los asuntos públicos se determinarán por la constitución o por otras leyes. El derecho a participar en la dirección de los asuntos públicos puede ejercerse “directamente o a través de representantes libremente elegidos” (OACNUDH, 2011, p. 4).

Art. 26.

Todas las personas son iguales ante la ley y tienen derecho sin discriminación a igual protección de la ley. A este respecto, la ley prohibirá toda discriminación y garantizará a todas las personas protección igual y efectiva contra cualquier discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.

2.3.3 Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial

Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 2106 A (XX), de 21 de diciembre de 1965. Entrada en vigor el 4 de enero de 1969 (ONU, 2013e):

Art. 5.

En conformidad con las obligaciones fundamentales estipuladas en el artículo 2 de la presente Convención, los Estados partes se comprometen a prohibir y eliminar la discriminación racial en todas sus formas y a garantizar el derecho de toda persona a la igualdad ante la ley, sin distinción de raza, color y origen nacional o étnico, particularmente en el goce de los derechos siguientes:

c) Los derechos políticos, en particular el de tomar parte en elecciones, elegir y ser elegido, por medio del sufragio universal e igual, el de participar en el gobierno y en la dirección de los asuntos públicos en cualquier nivel, y el de acceso, en condiciones de igualdad, a las funciones públicas;

d) Otros derechos civiles, en particular:

vii) El derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión;

viii) El derecho a la libertad de opinión y de expresión;

ix) El derecho a la libertad de reunión y de asociación pacíficas”

2.3.4 Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer

Adoptada y abierta a la firma y ratificación, o adhesión, por la Asamblea General en su resolución 34/180, de 18 de diciembre de 1979. Entrada en vigor: 3 de septiembre de 1981 (ONU, 2013f):

Art. 7

Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la vida política y pública del país y, en particular, garantizarán a las mujeres, en igualdad de condiciones con los hombres, el derecho a:

a) Votar en todas las elecciones y referéndums públicos y ser elegibles para todos los organismos cuyos miembros sean objeto de elecciones públicas;

b) Participar en la formulación de las políticas gubernamentales y en la ejecución de éstas, y ocupar cargos públicos y ejercer todas las funciones públicas en todos los planos;

c) Participar en organizaciones y en asociaciones no gubernamentales que se ocupen de la vida pública y política del país.

Art. 8.

Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar a la mujer, en igualdad de condiciones con el hombre y sin discriminación alguna, la oportunidad de

representar a su gobierno en el plano internacional y de participar en la labor de las organizaciones internacionales.

2.3.5 Convención sobre los Derechos del Niño (CDN)

Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Entrada en vigor: 2 de septiembre de 1990 (ONU, 2013g):

Art. 23

1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberán disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso definitivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido el desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

2.4 El proceso de negociación y adopción de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

La primera propuesta formal en la comunidad internacional para la celebración de una convención temática relativa a los derechos de las personas con discapacidad fue realizada en 1987 durante la Reunión Global de Expertos para la Revisión de la Implementación del Programa de Acción Mundial para los impedidos de 1982. Sin embargo los proyectos

preparados por los gobiernos de Italia y Suecia no tuvieron mayores resultados (González, 2010, p. 34).

Las OCD jugaron un papel muy importante para obtener el apoyo de los Estados para la elaboración de una convención; en el mes de marzo de 2000, se llevó a cabo la Reunión Mundial de Organizaciones No Gubernamentales sobre Discapacidad en Pekín, China, que produjo la “Declaración de Pekín sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Nuevo Siglo”. En ese documento las organizaciones internacionales sobre discapacidad dieron su autoridad moral a la idea de una convención en la materia. Asimismo, la Carta para el Tercer Milenio, de la ONG Rehabilitación Internacional exhortó a los Estados a apoyar la idea de crear una convención temática sobre discapacidad (González, 2010, p. 34).

La Asamblea General, en su resolución 56/168, del 19 de diciembre de 2001 decidió:

Establecer un comité especial abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas para [examinar] propuestas relativas a una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un enfoque holístico de la labor realizada en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación.

La propuesta para la preparación de la Convención fue planteada por el Estado mexicano a la Asamblea General, en su quincuagésima sexta sesión (García y Peláez, 2006, p. 25).

El Comité Especial creado por la Asamblea General se reunió durante ocho sesiones, entre el 2002 y el 2006, adoptando el 5 de diciembre de 2006 el proyecto de Convención que sería enviado a la Asamblea General para su aprobación. El procedimiento ante el Comité Especial por primera vez en la historia abrió la posibilidad de que las ONG interesadas participaran activamente en los debates (González, 2010, p. 35).

La primera sesión del Comité Especial se llevó a cabo en agosto de 2002, después de un seminario de expertos, celebrado en la ciudad de México, que aportó un borrador con una serie de pautas sobre los tipos de derechos que el Tratado debía contener. El decidido impulso de México bajo el liderazgo de Gilberto Rincón Gallardo, fue instrumental para

conseguir un acuerdo internacional de vanguardia que empujó la frontera de los derechos humanos varios pasos más allá.

A su vez, el Comité Especial estableció, en su segunda sesión, un Grupo de Trabajo, conformado por 27 representantes de Estados (designados por grupos regionales), 12 representantes de Organizaciones No Gubernamentales de personas con discapacidad y un representante de Instituciones Nacionales de Derechos Humanos, para trabajar en un borrador a someter a la consideración del Comité Especial. De la tercera a la sexta sesión se llevaron a cabo reuniones de revisión del borrador. En la séptima reunión se dio la primera lectura al “Texto del Presidente” y se acordó una reunión para el mes de agosto de 2006, entre la séptima y la octava reunión del Comité, México llevó a cabo discusiones informales sobre la cuestión de supervisión internacional de la Convención (González, 2010, p. 36).

Por último, en la octava sesión se dio una última lectura, análisis y discusión del texto del borrador de la Convención. Dicha versión fue aprobada, sujeta a una revisión técnica por parte de un Comité de representantes estatales. El texto de la Convención y un Protocolo Facultativo, una vez hechas las modificaciones del Comité Técnico, fueron adoptados por el Comité Especial, por consenso, el 5 de diciembre de 2006 (González, 2010, p. 36).

Dichos proyectos fueron enviados a la Asamblea General de las Naciones Unidas, la cual, el 13 de diciembre de 2006 los adoptó, también por consenso. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativos fueron abiertos a firma de los Estados y Organizaciones Regionales de Integración el 30 de marzo del 2007, de acuerdo con el artículo 42 de la mencionada Convención (González, 2010, p. 37).

El 3 de abril del 2008 el vigésimo instrumento de ratificación de la Convención fue depositado en la Secretaría General de la ONU para entrar en vigor, tanto la Convención como el Protocolo, el 3 de mayo del 2008 (González, 2010, p. 37).

2.4.1 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la participación política de las OCD

El proceso de redacción y aprobación de la Convención marcó un parte aguas en el sistema de derechos humanos de Naciones Unidas ya que las personas con discapacidad eran prácticamente invisibles en la agenda de derechos humanos. Este instrumento fue ratificado por México el 30 de marzo de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. La Convención y su protocolo facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la sede de Naciones Unidas en Nueva York.²²

“El propósito de la Convención”, dijo Don MacKay, Presidente del comité que negoció el instrumento, “es estipular en detalle los derechos de las personas con discapacidad y establecer un código de aplicación” (ONU, enable).

Esta Convención adopta plenamente el modelo social de la discapacidad ya que en el inciso “e” de su preámbulo reconoce “que la discapacidad resulta de la interacción entre personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2013h).

En el inciso “y” del mismo preámbulo señala que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados (ONU, 2013h).

A diferencia de otros tratados internacionales, en la Convención se encuentran especificados elementos necesarios para que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan puedan participar, tal es el caso de los ajustes razonables (Art. 2) y la accesibilidad (Art. 9):

²² En el Protocolo Facultativo de la Convención se lee: Art. 1. “Todo Estado Parte en el presente Protocolo (“Estado Parte”) reconoce la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (“el Comité”) para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a su jurisdicción que aleguen ser víctimas de una violación por ese Estado Parte de cualquiera de las disposiciones de la Convención, o en nombre de esas personas o grupos de personas”.

Art. 2. Definiciones. Por *ajustes razonables* se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Art. 9. Accesibilidad. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas incluirán la identificación de obstáculos y barreras de acceso...

La participación en la Convención es un tema que la atraviesa en sus principios y en su consideración como integrantes de la comunidad, en la educación, en la salud. El Artículo 4 señala las obligaciones generales de los Estados Partes (ONU, 2013h):

Art. 4. Obligaciones generales

1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

3. En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.

Retomando el tema de la participación políticas de las OCD el artículo 29 trata sobre la participación en la vida política y pública (ONU, 2013h):

Art. 29.

Participación en la vida política y pública. “Los Estados Partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás y se comprometerán a:

a) Asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través

de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas...

b) Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás y fomentar su participación en los asuntos públicos y, entre otras cosas:

i) Su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos;

ii) La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representan a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones”.

Un papel destacado de las OCD está en supervisar la aplicación de la Convención. A este respecto el Artículo 33 señala que deben existir uno o varios mecanismos de coordinación transversal para la aplicación de la Convención en el gobierno (ONU, 2013h):

Art. 33. Aplicación y seguimientos nacionales

1. Los Estados Partes, de conformidad con su sistema organizativo, designarán uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a la aplicación de la presente Convención y considerarán detenidamente la posibilidad de establecer o designar un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto en diferentes sectores y a diferentes niveles.

3. La sociedad civil, y en particular las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estarán integradas y participarán plenamente en todos los niveles del proceso de seguimiento.

En el caso de México se creó el CONADIS (Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad) y el de Promoción, Protección y Supervisión de la Aplicación de dicha Convención a cargo de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, con la participación de las Comisiones y Procuradurías Estatales de Derechos Humanos y la sociedad civil (CNDH, 2013, p. 36).

El Sistema de Gestión de la Comisión Nacional de Derechos Humanos tiene reporte de que en 2005 se presentaron 47 quejas de personas con discapacidad; en el 2006, 63

quejas; en el 2007, 83 quejas; en el 2008, 90; en el 2009, 112; en al 2010, 99; en el 2011, 199 y en el 2012, 505 (CNDH, 2013, p. 36).

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad es –desde la perspectiva de Stephan Tromel- el referente común, preciso y definido para todos los actores involucrados en el tema de las personas con discapacidad a nivel mundial. A la fecha 155 países han ratificado la Convención y 130 el Protocolo Facultativo.

El mayor reto de la Convención es su implementación. El proceso de armonización de la Convención sin la incidencia de las organizaciones civiles de discapacidad vuelve muy lenta la implementación de la Convención.

Siguen habiendo conceptos poco conocidos de la Convención como el de *ajuste razonable*, los procesos de revisión de la tutela de las personas con discapacidad contenidos en el artículo 12.

La existencia de este instrumento posibilita que las OCD tengan la oportunidad de informar sobre la naturaleza y los alcances de las violaciones a los derechos humanos de las personas con discapacidad, así como hacer propuestas y estrategias contra tales violaciones.

Fundamentalmente la CDPD es una herramienta de incidencia política para las OCD que les permite supervisar problemas de derechos humanos, proporcionar capacitación y difusión de información acerca de estándares de derechos humanos y sus violaciones, reportar las violaciones a los organismos públicos de derechos humanos a nivel estatal e internacional, participar en litigios internacionales y participar en diálogos constructivos con gobiernos y organismos internacionales.

El 8 de diciembre de 2011, gracias a la movilización de las OCD se logró el retiro de la declaración interpretativa al artículo 12 de la Convención, con la publicación en el Diario Oficial de la Federación del “Decreto por el que se aprueba el retiro de la Declaración

Interpretativa a favor de las personas con discapacidad” formulada por el Estado mexicano, al depositar su instrumento de ratificación de la CDPD y de su protocolo facultativo.²³

2.5 Marco regional

2.5.1 Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre

Es el primer instrumento internacional de derechos humanos de carácter general. Señala que “los Estados americanos han reconocido que los derechos esenciales del hombre no nacen del hecho de ser nacional de determinado Estado sino que tienen como fundamento los atributos de la persona humana.

Reconoce que existen derechos que existen independientemente de la formación del Estado, es decir, en materia legislativa los Estados no crean o conceden nuevos derechos, sino que los reconoce.

A pesar de ser una Declaración y no un Tratado, los Estados de la Región la reconocen como una fuente de obligaciones internacionales para los Estados miembros de la OEA.

2.5.2 Convención Americana sobre Derechos Humanos

La entrada en vigor de este instrumento fue en el año 1978. México la ratificó el 2 de marzo de 1981.

Art. 22.

Toda persona tiene el derecho de asociarse con otros para promover, ejercer y proteger sus intereses legítimos, ya sean de naturaleza política, económica, religiosa, social, cultural, profesional, sindical o de cualquier otra naturaleza.

²³ Texto del Decreto por el que se aprueba el retiro de la Declaración Interpretativa a favor de las personas con discapacidad. En *Diario Oficial de la Federación*: 08 de diciembre de 2011. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5223501&fecha=08/12/2011

2.5.3 Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad

Entró en vigor el 7 de junio de 1999. Ratificada por México el 6 de diciembre de 2000. El equivalente de este tratado internacional el Sistema Universal de protección a los Derechos Humanos es la CDPD. Esta Convención pretende exhortar a los Estados parte para que legislen y adopten leyes y medidas efectivas para remover de las legislaciones discriminación a las personas con discapacidad. También tiene por finalidad combatir estereotipos y prejuicios, promoviendo las capacidades de las personas con discapacidad.

Art. 5. Los Estados parte promoverán, en la medida en que sea compatible con sus respectivas legislaciones nacionales, la participación de representantes de organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones no gubernamentales que trabajan en este campo o, si no existieren dichas organizaciones, personas con discapacidad, en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas para aplicar la presente Convención.

2. Los Estados parte crearán canales de comunicación eficaces que permitan difundir entre las organizaciones públicas y privadas que trabajan con las personas con discapacidad los avances normativos y jurídicos que se logren para la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad.

2.5.4 Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos Sociales y Culturales “Protocolo de San Salvador”

Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el “Protocolo de San Salvador”, adoptado en la ciudad de San Salvador.

Entró en vigor el 16 de noviembre de 1999. México firmó el 17 de noviembre de 1988, lo ratificó el 8 de marzo de 1996.

2.6. Marco nacional

2.6.1 Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM)

El 10 de junio de 2011 se publicó en el Diario Oficial de la Federación la reforma más importante que se ha hecho en la Constitución que nos rige desde 1917; la Reforma Constitucional en Materia de Derechos Humanos (CPEUM).

Con la reforma al Artículo 1º, ahora el Ejecutivo está obligado a incorporar los derechos humanos, tanto los que están en la Constitución como los contenidos en los tratados internacionales, en todos sus programas de gobierno; asimismo los legisladores, al aprobar leyes y los jueces al momento de resolver cualquier juicio. Esto mismo aplica a las autoridades municipales (IMDHD, 2011).²⁴ La CPEUM consagra el mandato de no discriminación en el Artículo 1º Constitucional:

En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia.

²⁴ Los principales tratados internacionales de Naciones Unidas que México ha ratificado son: 1) Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; 2) Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; 3) Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; 4) Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; 5) Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes; 6) Convención sobre los Derechos del Niño; 7) Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares; 8) Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas Contra las Desapariciones Forzadas y 9) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cada tratado cuenta con un Comité que vigila su cumplimiento e interpreta las disposiciones del mismo mediante Observaciones o Recomendaciones Generales. En el ámbito interamericano los principales tratados ratificados por México son: 1) Convención Americana sobre Derechos humanos "Pacto de San José"; 2) Protocolo Adicional a la Convención Americana en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales "Protocolo de San Salvador"; 3) Convención Interamericana para Prevenir y Sancionar la Tortura; 4) Convención Interamericana sobre Desaparición Forzada de Personas; 5) Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer "Convención de Belém Do Pará"; 6) Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Los órganos que vigilan el cumplimiento de estos tratados a través de la resolución de casos de violaciones a los mismos son la Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) y la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CoIDH), ambas con competencias para recibir casos sobre México.

Todas las autoridades, en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.

Está prohibida la esclavitud en los Estados Unidos Mexicanos. Los esclavos del extranjero que entren al territorio nacional alcanzarán, por este solo hecho, su libertad y la protección de las leyes.

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas.

Como señala la *Encuesta Nacional sobre Discriminación en México* (CONAPRED/CONADIS 2012, p. 5), no es posible construir una sociedad, un Estado, si no partimos del pleno reconocimiento de la dignidad de todas las personas consagrado en instrumentos como la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, la CDPD y la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación por nombrar sólo algunas.

De acuerdo con nuestra Constitución y el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, las obligaciones de los Estados son las siguientes: 1) *Respetar*: Es el deber del Estado de no interferir, obstaculizar o impedir el goce de los derechos humanos, por lo que éste tiene que evitar la adopción de medidas que obstaculicen o impidan el goce de un derecho; 2) *Proteger*: Consiste en impedir que terceros, por ejemplo empresas, interfieran, obstaculicen o impidan el goce de un derecho humano y en consecuencia el Estado debe velar por el respeto de los derechos humanos por parte de terceros e implica proveer de mecanismos de defensa (leyes e instituciones) y sanción ante posibles violaciones a derechos humanos por parte de éstos. Lo anterior incluye la obligación de prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos por parte del Estado y/o de terceros particulares; 3) *Garantizar (asegurar, satisfacer, cumplir)*: El Estado debe desarrollar condiciones y mecanismos para que los titulares del derecho accedan al mismo y para eso debe adoptar todas las medidas adecuadas que faciliten el goce de los derechos

para toda la población (medidas legislativas, políticas públicas, presupuesto, entre otros). Incluso en caso que haya personas que no estén en condiciones de acceder a los derechos por sí mismas, el Estado debe apoyarlos para asegurar sus derechos; 4) *Promover*: Está muy ligada a la obligación de garantizar, y tiene por objetivo proveer a las personas de toda la información necesaria para asegurar que sean capaces de disfrutar los derechos. El Estado tiene la obligación de que todas las personas conozcan sus derechos y los mecanismos de defensa. Busca crear cambios en la conciencia pública y fortalecer a la ciudadanía.

En la Reforma Constitucional además del Artículo 1 también se modificaron los siguientes artículos:

Art. 3. Se incluye la educación en derechos humanos (al respeto a los derechos humanos), como uno de los objetivos de la educación pública.

Art. 11. Se garantiza el derecho al asilo y al refugio en caso de persecución política.

Art. 15. Se prohíbe la celebración de tratados internacionales que violenten los derechos humanos reconocidos en la Constitución y los Tratados Internacionales de derechos humanos ratificados por México.

Art. 18. Se establece el respeto a los derechos humanos como base de la organización del Sistema Penitenciario.

Art. 29. Se limita la facultad de suspender derechos y garantías prohibiendo la suspensión o restricción de los derechos a la no discriminación, al reconocimiento de la personalidad jurídica, a la vida, a la integridad personal, a la protección a la familia, al nombre, a la nacionalidad; los derechos de la niñez; los derechos políticos; las libertades de pensamiento, conciencia y de profesar una creencia religiosa, o de cambiarla; el principio de la legalidad y la retroactividad; la prohibición de la pena de muerte; la prohibición de la esclavitud y la servidumbre; la prohibición de la desaparición forzada y la tortura; ni las garantías judiciales indispensables para la protección de tales derechos.

Adicionalmente establece la obligación de que esta suspensión o restricción deba estar fundada y motivada en los términos establecidos por la Constitución y ser proporcional al peligro al que se hace frente, observando en todo momento los principios de legalidad, racionalidad, proclamación, publicidad y no discriminación.

Art. 33. Se establece el derecho de audiencia para los extranjeros que el Poder Ejecutivo Federal pretenda expulsar del país.

Art. 89. Se establece el respeto, la protección y la promoción de los derechos humanos como uno de los principios de la política exterior mexicana.

Art. 97. Se traslada la facultad de investigar graves violaciones a los derechos humanos de la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) a la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH).

Art. 102. Se establece la obligación de que los funcionarios que no acepten o cumplan una recomendación de la CNDH, deberán fundar, motivar y hacer pública su negativa. Además establece que las legislaturas podrán llamar a las autoridades o servidores públicos responsables para que comparezcan y expliquen el motivo de su negativa. Asimismo, se amplían las facultades de la CNDH para conocer de asuntos laborales y se establece la obligación de instaurar en las constituciones estatales y del Distrito Federal la autonomía de los organismos locales de protección a los derechos humanos.

Además de la Reforma Constitucional en materia de derechos humanos, el 6 de junio de 2011, se reformó el Artículo 103 Constitucional que hace referencia al amparo y entre otras cosas incorpora la procedencia del mismo:

Art. 103. Por normas generales, actos u omisiones de la autoridad que violen los derechos humanos reconocidos y las garantías otorgadas para su protección por esta Constitución, así como por los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte.

Esto significa que quien considere que se le ha violado un derecho humano (que está en la Constitución y en los tratados internacionales) puede acudir ante un juez de Amparo para demandar la protección de sus derechos humanos.

Respecto a los artículos de la Constitución que posibilitan la asociación y participación están:

Art. 6. La manifestación de las ideas no será objeto de ninguna inquisición judicial o administrativa, sino en el caso de que ataque a la moral, los derechos de tercero, provoque algún delito o perturbe el orden público; el derecho a la información será garantizado por el Estado.

Art. 9. No se podrá coartar el derecho de asociarse o reunirse pacíficamente con cualquier objeto lícito; pero solamente los ciudadanos de la República podrán hacerlo para tomar parte en los asuntos públicos del país. Ninguna reunión armada tiene derecho de deliberar.

No se considerará ilegal, y no podrá ser disuelta, una asamblea o reunión que tenga por objeto hacer una petición o presentar una propuesta por algún acto a una autoridad, si no se profieren injurias contra ésta, no se hiciere uso de violencia o amenazas para intimidarla u obligarla a resolver en el sentido que se desee.

2.6.2 Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación

Esta Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 11 de junio de 2003 tiene por objeto prevenir y eliminar todas las formas de discriminación que se ejerzan contra cualquier persona en los términos del Artículo 1° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como promover la igualdad de oportunidades y de trato.

El Artículo 2 de esta Ley establece:

Corresponde al Estado promover las condiciones para que la libertad y la igualdad de las personas sean reales y efectivas. Los poderes públicos federales deberán eliminar aquellos obstáculos que limiten en los hechos su ejercicio e impidan el pleno desarrollo de las personas así como su efectiva participación en la vida política, económica, cultural y social del país y promoverán la participación de las autoridades de los demás órdenes de Gobierno y de los particulares en la eliminación de dichos obstáculos.

En el artículo 9° se señala que con base en lo establecido en el artículo primero constitucional y el artículo 1°, párrafo III de esta Ley se consideran como discriminación, entre otras:

IX. Negar o condicionar el derecho de participación política y, específicamente, el derecho al sufragio activo o pasivo, la elegibilidad y el acceso a todos los cargos públicos, así como la participación en el desarrollo y ejecución de políticas y programas de gobierno, en los casos y bajo los términos que establezcan las disposiciones aplicables.

2.6.3 Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad

Esta Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de mayo de 2011 se encuentra armonizada con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Entiende que la participación de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan debe realizarse en igualdad de oportunidades con el resto de la población.

Establece asimismo que las organizaciones son todas aquellas constituidas legalmente para el cuidado, atención o salvaguardia de los derechos de las personas con discapacidad o que busquen apoyar y facilitar su participación en las decisiones

relacionadas con el diseño, aplicación y evaluación de programas para su desarrollo e integración social.

En esta ley, es una facultad del titular del Poder Ejecutivo Federal promover la consulta y participación de las personas con discapacidad, personas físicas o morales y las organizaciones de la sociedad civil en la elaboración y aplicación de políticas, legislación y programas, con base en ella misma así como asegurar la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones de la sociedad civil en la elaboración de los informes que el Gobierno Mexicano presentará a la Organización de las Naciones Unidas en cumplimiento a la Convención y ante otros organismos internacionales, relacionados con la materia de discapacidad y los derechos humanos.

La participación de las OCD también está contemplada en el seguimiento, operación y evaluación de programas relacionados con el desarrollo y la inclusión social de las personas con discapacidad a través de la Asamblea Consultiva pero es necesario armonizarla plenamente con los principios y derechos de la Convención.

2.6.4 Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes

Esta Ley, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 4 de diciembre de 2014 señala en sus artículos 53, 54, 55 y 56 las obligaciones del Estado mexicano respecto a niñas, niños y adolescentes con discapacidad en correspondencia con el enfoque de derechos humanos que prevalece en la Convención y especifica aspectos del derecho a la no discriminación, a la educación, salud y acceso a apoyos para garantizar su inclusión.

Sobre el derecho de niñas, niños y adolescentes a participar, la fracción II del Artículo 2 señala que para garantizar la protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes, así como para prevenir su vulneración, se deberá promover la participación, tomar en cuenta la opinión y considerar los aspectos culturales, éticos, afectivos, y de salud de este sector, en todos aquellos asuntos de su incumbencia, de acuerdo a su edad, desarrollo evolutivo, cognoscitivo y madurez.

Acerca de la participación de niñas, niños y adolescentes con discapacidad, esta ley dedica el Capítulo Décimo a este derecho. En el Artículo 54 señala que las autoridades federales, de las entidades federativas, municipales y de las demarcaciones territoriales del Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias, están obligadas a implementar medidas de nivelación, de inclusión y acciones afirmativas en términos de las disposiciones aplicables considerando los principios de participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, respeto a la evolución de las facultades de niñas, niños y adolescentes con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

2.7 Marco local

2.7.1 Constitución Política de la Ciudad de México (CPCDMX)

La Constitución de la Ciudad de México, publicada en la Gaceta Oficial de la Ciudad de México el 5 de febrero de 2017, es la carta magna de la capital. Además de configurar a la Ciudad de México como una entidad federativa y establecer su estructura, gobierno y organización, otorga a las personas que habitan en ella un conjunto de derechos fundamentales.²⁵

En el apartado G del Artículo 11 denominado Ciudad incluyente, se establece que esta Constitución reconoce los derechos de las personas con discapacidad. En los numerales 1, 2 y 3 de dicho apartado se habla de que la Constitución promoverá la asistencia personal y que las autoridades adoptarán las medidas necesarias para salvaguardar integralmente el ejercicio de sus derechos y respetar su voluntad, garantizando en todo momento los principios de inclusión y accesibilidad, considerando el diseño universal y los ajustes razonables. En el numeral 2 se lee que las autoridades deben implementar un sistema de

²⁵ Disponible en Internet. URL: <http://www.cdmx.gob.mx/storage/app/uploads/public/589/746/ef5/589746ef5f8cc447475176.pdf> Última consulta, 29 de marzo de 2017.

salvaguardias y apoyos en la toma de decisiones que respete su voluntad y capacidad jurídica.

En el Artículo 12 denominado Derecho a la Ciudad, se reconoce en los numerales 1 y 2 la participación:

1. La Ciudad de México garantiza el derecho a la ciudad que consiste en el uso y el usufructo pleno y equitativo de la ciudad, fundado en principios de justicia social, democracia, participación, igualdad, sustentabilidad, de respeto a la diversidad cultural, a la naturaleza y al medio ambiente.
2. El derecho a la ciudad es un derecho colectivo que garantiza el ejercicio pleno de los derechos humanos, la función social de la ciudad, su gestión democrática y asegura la justicia territorial, la inclusión social y la distribución equitativa de bienes públicos con la participación de la ciudadanía.

2.7.2 Código Civil para el Distrito Federal

El Código Civil para el Distrito Federal (CCDF) establece en su Artículo 2670 que una Asociación Civil (A.C.) es una agrupación de individuos unidos por un tiempo definido, para realizar un fin común que no esté prohibido por la ley y que no tenga carácter preponderantemente económico.

El CCDF señala en los Artículos 2671, 2673, 2674 y 2675 que para que una asociación exista y pueda operar debe tener un acta constitutiva, es decir, un contrato escrito que un notario certifica y que debe inscribirse en el Registro Público de Personas Morales. Las asociaciones se registrarán por sus estatutos y su máxima instancia de decisión es la asamblea general. El director de la misma tendrá las facultades que les conceden los estatutos y la asamblea general.

2.7.3 Ley de las Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito Federal

En la Ley de Las Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito Federal señala en su Artículo 1° que las Instituciones de Asistencia Privada (I.A.P.) son entidades con personalidad jurídica y patrimonio propio, sin propósito de lucro que, con bienes de

propiedad particular ejecutan actos de asistencia social sin designar individualmente a los beneficiarios. Las instituciones de asistencia privada pueden tomar la forma de fundaciones o asociaciones.

Por asistencia social esta Ley entiende el conjunto de acciones dirigidas a proporcionar el apoyo, la integración social y el sano desarrollo de los individuos o grupos de población vulnerable o en situación de riesgo, por su situación de desventaja, abandono o desprotección física, mental, jurídica o social y también abarca las acciones dirigidas a enfrentar situaciones de urgencia, fortalecer su capacidad para resolver necesidades, ejercer sus derechos y, de ser posible, procurar su reintegración al seno familiar, laboral y social. La asistencia social comprende acciones de promoción, previsión, prevención, protección y rehabilitación.

2.7.4 Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal

Esta Ley fue publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 10 de septiembre de 2010. El numeral V del Artículo 48 marca las atribuciones del Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal respecto de las OCD: “Promover y concertar con la iniciativa privada y con las organizaciones de la sociedad civil, los planes y programas que en materia de discapacidad se deban realizar en el Distrito Federal”.

En el numeral XVI señala: “Coordinarse con las organizaciones de la sociedad civil a fin de canalizar sus propuestas y sugerencias a los diferentes órganos de la Administración Pública del Distrito Federal”.

En esta Ley, el Art. 4, numeral XII, las Organizaciones de y para Personas con Discapacidad son “Todas aquellas figuras asociativas, constituidas legalmente, para salvaguardar los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, que buscan facilitar su participación en las decisiones relacionadas con la elaboración y aplicación y evaluación de programas y políticas públicas, para el desarrollo e integración social de las personas con discapacidad”.

Acerca de la participación política de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, el artículo 40 establece: “Los Órganos de la Administración Pública del Distrito Federal, deberán promover en todo momento la participación activa de las personas con discapacidad o sus representantes en los órganos o mecanismos de consulta, sobre todo en aquellos en los que se tomen decisiones relativas a las personas con discapacidad”.

2.7.5 Ley del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal

Publicada el 30 de mayo de 2011, da certeza al cumplimiento del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal y establece las funciones y mecanismos del mismo. Este Programa instrumentó el Espacio de participación de personas con discapacidad que se analizó en esta investigación.

2.7.6 Ley para prevenir y eliminar la discriminación del Distrito Federal

Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 24 de febrero 2011 esta Ley establece para las autoridades públicas de la Ciudad de México en su artículo 27, la realización de medidas positivas de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

El Artículo 2 de la Ley establece que es obligación de todas las autoridades del Gobierno del Distrito Federal, en colaboración con los demás entes públicos, garantizar que todas las personas gocen, sin discriminación alguna, de todos los derechos fundamentales reconocidos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en los tratados internacionales firmados y ratificados por los Estados Unidos Mexicanos, en la presente y demás leyes y en general los derechos fundamentales del ser humano.

Del mismo modo se obligan a impulsar, promover, gestionar y garantizar la eliminación de obstáculos que limiten a las personas el ejercicio del derecho humano a la

igualdad y a la no discriminación e impidan su pleno desarrollo, así como su efectiva participación en la vida civil, política, económica, cultural y social del Distrito Federal. Asimismo, impulsarán y fortalecerán acciones para promover una cultura de sensibilización, de respeto y de no violencia en contra de las personas, grupos y comunidades en situación de discriminación.

El Artículo 6 establece que en términos del artículo 5 de esta ley, se consideran como conductas discriminatorias negar, limitar o condicionar los derechos de participación política, el sufragio activo o pasivo, la elegibilidad y acceso a todos los cargos públicos en el Distrito Federal, en términos de la legislación aplicable, así como la participación en el diseño, elaboración, desarrollo y ejecución de políticas y programas de gobierno del Distrito Federal, sin menoscabo de la observación de normas constitucionales.

2.7.7 Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes de la Ciudad de México

Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 12 de noviembre de 2015, esta Ley establece en su Artículo 2 que para garantizar la protección de los derechos humanos de niñas, niños y adolescentes en la Ciudad de México, las autoridades realizarán las acciones y tomarán medidas de conformidad con los principios establecidos en dicha Ley. Para tal efecto deberán promover la participación de todos los sectores de la sociedad, tomando en cuenta la opinión de niñas, niños y adolescentes considerando aspectos culturales, éticos, afectivos, educativos y de salud, en todos aquellos asuntos de su incumbencia, de acuerdo a su edad, desarrollo evolutivo, cognoscitivo y madurez.

Esta Ley dedica su Capítulo Décimo Quinto al derecho a la participación de este sector. El artículo 73 señala que Las autoridades y los órganos político administrativos, en el ámbito de sus respectivas competencias, están obligadas a disponer e implementar, acciones, mecanismos y condiciones que garanticen la participación permanente y activa de niñas, niños y adolescentes en las decisiones que se tomen en los ámbitos familiar, escolar, social, comunitario o cualquier otro en el que se desarrollen. Los mecanismos

deberán considerar los aspectos culturales, éticos, afectivos, educativos y de salud de niñas, niños y adolescentes, de acuerdo a su edad, desarrollo evolutivo, cognoscitivo y madurez.

Conclusiones

Si en el capítulo anterior se comenzó a delimitar el objeto de estudio, siendo éste las OCD, en este capítulo se ha complejizado el objeto, al revisar los instrumentos de derecho internacional, regional, nacional y local de las personas con discapacidad y OCD con la finalidad de comprender que en las últimas décadas se ha producido un extraordinario cambio de perspectiva, pues ya no es la medicina, la caridad o la asistencia social, sino los derechos humanos, el criterio que se aplica para conceptuar a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan. En lo esencial, la perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos equivale a considerar sujetos, y no objetos, a las personas con discapacidad. Esto implica dejar de ver a estas personas como problemas y considerarlas poseedoras de derechos.

La CDPD constituye la herramienta clave para el ejercicio de los derechos de estas personas y de las organizaciones que las representan. El papel de las OCD en la elaboración de la Convención y de otros instrumentos que los protegen ha sido decisivo. Son ellas las que buscaron cambiar la opinión de la sociedad, que veía a las personas con discapacidad como un grupo vulnerable, necesitado de protección, y reivindicaron su derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios.

La CDPD también puede constituir un punto de unidad y solidaridad entre las OCD, ya que su trabajo hasta ahora se ha hecho de forma individual y hasta enfrentada. Aunado a esto, la otra discusión es la del presupuesto público para elaborar políticas con perspectiva de discapacidad.

Si bien los derechos humanos de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan resumen un contenido ético por el cual hay que luchar, éstos también han crecido como objeto de estudio en el ámbito académico. Esta situación se percibe con sentimientos encontrados, ya que se piensa que este proceso quita espacios

a las personas con discapacidad cuando en realidad constituye una ventana de oportunidad para establecer contacto y alianzas con estas entidades.

La CDPD coloca un conjunto de criterios muy altos para garantizar el disfrute y acceso a los derechos humanos de este colectivo, de ahí la magnitud del reto para su implementación y generar las condiciones materiales para garantizar el disfrute efectivo de los derechos de este colectivo. No hay que olvidar que la responsabilidad primordial respecto de la garantía, respeto, promoción, defensa y restitución de los derechos humanos de las personas con discapacidad, es del Estado.

Los instrumentos de derechos humanos no proporcionan orientación simplemente, sino que imponen a los Estados la obligación de reformar sus leyes e instituciones para garantizar el disfrute de todos los derechos humanos de todos y todas. Las estadísticas de la CNDH (2013) demuestran que cada vez más las personas con discapacidad empezando a reunir y procesar información concreta sobre presuntas violaciones de sus derechos humanos.

No basta con tratar a las personas con discapacidad por igual, sino que es necesario garantizar los procedimientos, ajustes razonables e instalaciones para que los derechos de las personas con discapacidad sean reales.

A partir de la entrada en vigor de la Convención se ha dado un proceso de armonización con las leyes nacionales y locales que aún está incompleto. Aunado a esto, la garantía plena del acceso a los derechos por parte de las personas con discapacidad todavía no se consolida para que a la par del reconocimiento de sus derechos, se dé su ejercicio y exigibilidad. Esto podría deberse a que México aún carece de un adecuado diseño institucional que ofrezca las condiciones materiales y normativas para el ejercicio de la ciudadanía de las personas con discapacidad.

Hasta ahora, los capítulos 1 y 2 han brindado un panorama amplio de la complejidad de la discapacidad en términos conceptuales y normativos, así como de su evolución hasta el paradigma social y de derechos actual, que reconoce a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan, como sujetos de derechos.

En síntesis, la participación política de estas personas y de las organizaciones que las representan, es un derecho establecido en la legislación local, federal, regional e internacional relativa a la discapacidad. Sin embargo, a esta normativa se opone una resistencia histórica: las personas con discapacidad han sido considerados no como sujetos de derechos sino como objetos para ser cuidados o dirigidos, incapaces de ejercer derechos tales como votar, ser candidatos en elecciones, trabajar, casarse, formar una familia, adquirir o heredar propiedades; dejando a otras personas como familiares, cuidadores y abogados la toma de decisiones.

En el siguiente capítulo, se revisarán las OCD en la Ciudad de México en su dimensión numérica, los estudios que se han realizado sobre la participación política de este sector y la literatura sobre los diferentes tipos de participación política para terminar de configurar el objeto de estudio de la presente investigación.

Capítulo 3 Las Organizaciones Civiles de Discapacidad en la Ciudad de México y la participación política de personas con discapacidad y las organizaciones que las representan

Las Organizaciones Civiles de Discapacidad (OCD) posibilitan el desarrollo de las personas con discapacidad y sus familias. Asimismo las OCD tienen un conocimiento y comprensión más detallada de las necesidades y problemas de este sector social. Al representar a personas con discapacidad, las OCD son actores estratégicos portadores de demandas del

sector capaces de generar interlocución con actores institucionales públicos y privados a nivel local, federal, regional e internacional.

Existe abundante literatura sobre la participación política. Ésta examina quiénes son los actores involucrados, sus motivaciones, los espacios y los recursos mínimos para participar, así como los factores que la afectan y los resultados derivados de esta actividad (Dahl, 2002; Hart, 1994; Somuano, 2012 y 2005). Sin embargo, la literatura sobre participación política, distinta al ejercicio del voto, es más reducida (Broyna, 2009a, 2009b, 2007, 2006; Frawley y Bigby, 2011; HRW, 2012; Montes y Maza, 2011; Rioux, 2002;).

La existencia de pocos estudios al respecto está vinculada a la reciente inclusión de personas con discapacidad como ciudadanos en procesos participativos y a que los derechos humanos constituyen el andamiaje de un nuevo sujeto de derecho (Broyna 2007; Frawley y Bigby, 2011;).

Como se apuntó en el capítulo 1, la construcción social de la discapacidad ha configurado históricamente a las personas con discapacidad como seres desafortunados, como objetos de protección. Esta visión sobre la discapacidad ha sostenido que no son las personas con discapacidad sino “otros”, incluyendo a padres, cuidadores, abogados o proveedores de servicios quienes están mejor posicionados para representarlos (Frawley y Bigby, 2011, p. 28).

En países como Canadá o Australia, donde se han producido cambios sociales, jurídicos e institucionales para *reconocer* en las personas con discapacidad su estatus de ciudadanos (Frawley y Bigby, 2011; Rioux, 2002;). Este estatus presupone tanto el derecho como la capacidad de participar. Sin embargo, las personas con discapacidad todavía enfrentan barreras para la participación, y existen apoyos limitados por parte de las autoridades para garantizar que participen en igualdad de condiciones con los demás, como lo revela el estudio de Human Rights Watch en Perú (2012).

En el caso de México aún no se ha logrado realizar una transición total de un modelo médico asistencial a otro centrado en los derechos de las personas con discapacidad en acciones sociales, jurídicas y políticas. Por lo tanto, en la elaboración de políticas coexisten enfoques traslapados que no terminan por incorporar plenamente la participación de este

sector en la toma de decisiones (Broyna, 2009a, 2007; Montes y Maza, 2011). Adicionalmente existen dificultades para diseñar e implementar políticas para este sector debido a la poca coordinación intergubernamental.

En este capítulo primero se plantean algunas consideraciones básicas sobre el objeto de estudio –las OCD (Organizaciones Civiles de Discapacidad)-, las formas asociativas que comúnmente toman, así como sus características básicas en tanto que son Organizaciones de la Sociedad Civil. Asimismo se describe qué es participación política y las tipologías que se han elaborado para explicar los diferentes tipos y alcances de la misma. Posteriormente analiza los estudios que han examinado concretamente la participación política de personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.

Los objetivos del capítulo son cuatro: delimitar las características del objeto de estudio que son las OCD, definir la participación política, demostrar que la participación política es un fenómeno amplio, complejo y multidimensional y conocer las formas en que se han estudiado la participación política de las personas con discapacidad en México.

Alguna de la literatura revisada en el capítulo corresponde a estudios realizados para examinar la participación de individuos y ciudadanos. Sin embargo, puede ser utilizada para entender la participación de las organizaciones civiles de discapacidad –objeto de estudio de esta investigación-.

3.1 Las Organizaciones Civiles de Discapacidad (OCD)

Las organizaciones civiles constituyen un movimiento social de carácter cultural que se orienta a la intervención pública en la definición e implementación de políticas públicas. Retomando los criterios de Olvera (2000), las Organizaciones de y para personas con discapacidad, en tanto que civiles, tienen seis características fundamentales: a) tienen una organización formal, aunque no necesariamente bien institucionalizada; b) sus miembros se adscriben voluntariamente a la misma y la mayor parte de los casos tienen una relación laboral con la institución; c) ocupan un segmento del mercado laboral en tanto reciben financiamiento y desarrollan labores –bajo convenios, contratos y compromisos-; d)

tomadas individualmente son organizaciones de carácter privado y generalmente política y culturalmente homogéneas; e) sus objetivos implican, muchas veces, la búsqueda de cambios sociales, políticos y económicos impulsados desde el campo de la sociedad civil; f) con frecuencia se orientan a la prestación de servicios a terceros de manera profesional.

En el caso de México, existe una diversidad de asociaciones civiles y IAP. Las principales fuentes en donde se encuentra información sobre las OCD son: el Directorio Nacional de Organizaciones Sociales de la Secretaría de Gobernación; el Directorio de Organizaciones Civiles en el Distrito Federal por el Derecho a la Participación Ciudadana de la Dirección General de Igualdad y Diversidad Social del Gobierno del Distrito Federal; el Directorio Nacional de Asociaciones de y para Personas con Discapacidad del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, el Directorio de instituciones que atienden a personas con discapacidad en el Distrito Federal y municipios conurbados del Estado de México de la Escuela Nacional de Trabajo Social de la UNAM y el Registro Federal de Organizaciones de la Sociedad Civil del INDESOL. Los datos de estas instituciones muestran que al año 2015 había más de 1,400 organismos gubernamentales y civiles de discapacidad como los Centros de Atención Múltiple (CAM), USAER, escuelas, hospitales, asociaciones civiles e instituciones de asistencia privada en la Zona Metropolitana de la Ciudad de México.²⁶ En cuanto a las organizaciones de la sociedad civil, éstas adoptan principalmente dos formas de asociación: Asociación Civil e Institución de Asistencia Privada. Se identificaron 463 Organizaciones Civiles de Discapacidad.

El Código Civil del Distrito Federal (CCDF) establece en su Artículo 2670 que una Asociación Civil (A.C.) es una agrupación de individuos unidos por un tiempo definido, para realizar un fin común que no esté prohibido por la ley y que no tenga carácter preponderantemente económico.²⁷

²⁶ Esta cifra resulta del trabajo que hemos realizado de fusión de estos Directorios en una sola base de datos.

²⁷ Para que una asociación exista y pueda operar debe tener un acta constitutiva, es decir, un contrato escrito que un notario certifica y que debe inscribirse en el Registro Público de Personas Morales. Las asociaciones se registran por sus estatutos y su máxima instancia de decisión es la asamblea general. El director de la misma tendrá las facultades que les conceden los estatutos y la asamblea general (Ver Arts. 2671, 2673, 2674 y 2675 del Código Civil del Distrito Federal).

La Ley de Las Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito Federal señala que las Instituciones de Asistencia Privada (I.A.P.) son entidades con personalidad jurídica y patrimonio propio, sin propósito de lucro que, con bienes de propiedad particular ejecutan actos de asistencia social²⁸ sin designar individualmente a los beneficiarios (Art. 1). Las instituciones de asistencia privada pueden tomar la forma de fundaciones o asociaciones.

Las I.A.P. son organizaciones cuyo objetivo es apoyar a personas, sectores y regiones de escasos recursos, tales como: comunidades indígenas o grupos vulnerables por sexo, edad o discapacidad (Carrillo *et al*, 2009). Las actividades de apoyo consisten en: a) la atención o requerimientos básicos de subsistencia en materia de alimentación, vestido o vivienda; b) la asistencia o rehabilitación médica; c) la asistencia jurídica, el apoyo y la promoción para la tutela de los derechos de los menores, así como para la readaptación social; d) apoyo en la defensa y promoción de los derechos humanos, capacitación, difusión, orientación en materia de derechos siempre que no impliquen o conlleven acciones de índole político, religioso o destinados a influir en la legislación y que no estén vinculadas con actos o resoluciones de organismos y autoridades electorales. Algunas de estas asociaciones dependen de la iglesia católica y pueden constituir un sector de las asociaciones religiosas.

Brogna (2005, p. 51) destaca que “Tanto las A.C. como las I.A.P constituyen una alternativa al Estado y al mercado como proveedores de servicios. Sin embargo, no pueden suplir la acción del Estado en garantizar un piso mínimo de bienestar a todos los ciudadanos con discapacidad”.

3.2 Las OCD en la Ciudad de México

²⁸ Por asistencia social esta Ley entiende el conjunto de acciones dirigidas a proporcionar el apoyo, la integración social y el sano desarrollo de los individuos o grupos de población vulnerable o en situación de riesgo, por su situación de desventaja, abandono o desprotección física, mental, jurídica o social y también abarca las acciones dirigidas a enfrentar situaciones de urgencia, fortalecer su capacidad para resolver necesidades, ejercer sus derechos y, de ser posible, procurar su reintegración al seno familiar, laboral y social. La asistencia social comprende acciones de promoción, previsión, prevención, protección y rehabilitación.

En el caso específico de las OCD en la Ciudad de México, el universo es heterogéneo y su naturaleza diversa: objetivos, financiamiento, desarrollo institucional, localización, tipo de discapacidad que atienden. Lo mismo sucede en cuanto a la forma de vincularse a las políticas públicas, hecho que conforma un escenario fragmentado con poca comunicación entre ellas y, en muchos casos, escaso conocimiento y apropiación del paradigma contenido en la CDPD.

Las actividades que realizan las OCD deben entenderse en el contexto económico, histórico, social y cultural de la Ciudad de México, ya que su surgimiento puede obedecer las más de las veces a la reducción de las intervenciones gubernamentales, lo que se refleja en la privatización de los servicios que antes proporcionaba el Estado y en la desregulación de sus acciones sociales (Cordera y Tello, 2010). En el caso de las personas con discapacidad, las familias y las organizaciones que las representan han sido las encargadas de satisfacer sus necesidades de salud, educación, trabajo. Más recientemente, debido al aumento de la consciencia sobre la discapacidad como una cuestión de derechos desde la aprobación de la CDPD, se han orientado a la defensa y exigibilidad de sus derechos humanos.

El auge del surgimiento de OSC de la década del noventa a la actualidad no es exclusivo del ámbito de la discapacidad. El informe CIVICUS del Consejo Mexicano para la Filantropía (CEMEFI) (2011) señala que la década de los ochenta fue definitoria para la independencia y consolidación de las OSC como el elemento más visible de la sociedad civil mexicana. Tres factores fungieron como catalizadores de este proceso: el reajuste estructural de la economía, el terremoto de la Ciudad de México de 1985 y la competencia electoral de 1988. La crisis económica de 1982 y el posterior proceso de reajuste estructural conllevó la retirada del Estado en la provisión de bienes, servicios y subsidios masivos provocó la emergencia de nuevas OSC que abordaron el tema desde distintas visiones: algunas se centraron en la generación de alternativas autogestivas, vinculadas a los movimientos urbano-populares, y otras abordaron el tema desde la perspectiva de los derechos humanos (CEMEFI, 2011).

La cifra de OCD cuyas actividades giran en torno a la discapacidad en la Ciudad de México no es certera. Las fuentes de datos disponibles son heterogéneas y proceden de

distintas agencias gubernamentales e instancias académicas: Instituto Nacional de Desarrollo Social²⁹, Secretaría de Gobernación³⁰, Instituto Nacional de Estadística y Geografía³¹, Dirección de Equidad y Diversidad social del Gobierno del Distrito Federal³² y la Escuela Nacional de Trabajo Social³³ de la Universidad Nacional Autónoma de México).³⁴

Las cifras que reportan los directorios consultados son heterogéneas.³⁵ La mayoría de directorios identifica entre 72 y 188 OCD. Sin embargo, el número de organizaciones reportadas por el Instituto de Desarrollo Social (INDESOL) triplica el número de los demás directorios. En él no se incluye una descripción del objeto social de las OCD, lo que puede implicar que muchas de ellas trabajan con poblaciones no necesariamente relacionadas a la discapacidad, como por ejemplo la organización Familia y Sociedad A.C. vinculada con temáticas relacionadas con la familia nuclear desde una perspectiva religiosa.

A pesar de que los directorios son hasta 2009, las OCD creadas en los últimos ocho años no figuran en estos directorios. El que la información no esté actualizada ni sistematizada por una institución pública muestra que las propias instituciones están limitadas para la toma de decisiones en materia de discapacidad ante el creciente subregistro de OCD.

²⁹ Que elaboró el Registro Federal de Organizaciones de la Sociedad Civil en 2004, donde se encontraron 960 organizaciones,

³⁰ Que tiene el Directorio Nacional de Organizaciones del año 2000, donde se registran 126 organizaciones.

³¹ Publicó el Directorio Nacional de Asociaciones de y para personas con discapacidad (2002), el registro de organizaciones para el Distrito Federal fue de 166.

³² El Gobierno del Distrito Federal publicó el Directorio de Organizaciones Civiles del Distrito Federal en 2008 y el número de organizaciones de discapacidad fue de 72.

³³ La ENTS-UNAM publicó el Directorio de Instituciones que atienden a personas con discapacidad en el Distrito Federal y municipios conurbados del Estado de México en 2009 y los datos arrojan 188 organizaciones.

³⁴ Entre estos directorios consultados hay una gran variedad de datos recabados: nombre de la organización, nombre del representante legal, tipo de discapacidad que atienden, actividades que la organización realiza, dirección, clave de registro federal o local, teléfono, correo electrónico, años de fundada, total de afiliados, entre otros.

³⁵ Se revisaron los directorios numerosas ocasiones para identificar organizaciones de y para personas con discapacidad a partir del nombre de la organización, objeto social y representante legal pero no siempre los directorios incluían una descripción del objeto social, por lo que fue necesario buscar información adicional en fuentes electrónicas como las páginas de las organizaciones en internet y sus perfiles públicos en redes sociales electrónicas como facebook y twitter.

Tras la revisión de las bases de datos se identificaron **338** OCD. Se seleccionaron aquellas OCD cuyo nombre y objeto social establecieran que sus actividades están orientadas hacia las personas con discapacidad. Como se puede ver en el **Cuadro 3.1** las **338** OCD están agrupadas en dos grandes categorías: Instituciones de Asistencia Privada (I.A.P.s) y Asociaciones Civiles (incluidas las Sociedades Civiles). Se identificaron de la primera categoría **100** y de la segunda **238**.

Estas OCD realizan actividades en ámbitos de la salud (como terapias de rehabilitación, apoyo psicológico a personas con discapacidad y a sus familiares), la educación (educación especial, apoyos psicopedagógicos), deportivas (rehabilitación y prácticas de deporte adaptado) y laborales (como talleres de empleo protegido y capacitación laboral). Este cuadro también muestra que las OCD desarrollan en menor medida actividades enfocadas a la defensa de derechos humanos como la capacitación en cultura de derechos, desarrollo de conocimientos en materia de leyes en materia de discapacidad, elaboración de diagnósticos e informes, estrategias como autogestores, litigio estratégico, la realización de actividades artísticas y el apoyo a otras organizaciones. En general, las OCD han asumido la responsabilidad de satisfacer las necesidades de salud, educación, trabajo ante la inacción del Estado de proveer estos bienes y servicios.

Algunas OCD, predominantemente en las I.A.P., realizan actividades asistenciales tradicionalmente vinculadas con la filantropía y la caridad, tales como brindar albergue y alimentación a personas con discapacidad, enseñanza de oficios y realización de actividades religiosas. Muchas de estas organizaciones pueden ser clasificadas simultáneamente en varias categorías pero se dio prioridad a las actividades que realizan las OCD a partir de los datos proporcionados en los directorios consultados. El **Cuadro 3.1** clasifica a las A.C. y a las I.A.P. dependiendo de las actividades que desarrollan.

Cuadro 3.1
Número de A.C. (Asociaciones Civiles) e I.A.P. (Instituciones de Asistencia Privada) según el tipo de actividad en la Ciudad de México

Tipo de organización	A.C.s	I.A.P.s
Discapacidad visual	35	21

Discapacidad intelectual	33	21
Discapacidad mental	33	19
Discapacidad auditiva o de lenguaje	20	5
Discapacidad motriz	18	9
Personas sordas	13	-
Deportes para personas con discapacidad	12	-
Rehabilitación y terapia	9	5
Necesidades educativas especiales	8	1
Discapacidad psicosocial	7	-
Enfermedades	6	1
Apoyo a otras organizaciones	6	1
Artistas con y sin discapacidad	4	-
Justicia y derechos humanos	4	-
Capacitación laboral y trabajo protegido	3	3
Formación de instructores para personas con discapacidad	3	1
Personas de talla baja	3	-
Prevención de la discapacidad	1	-
Discapacidad múltiple	-	2
Objeto social no específico	17	11
Inactivas	3	-
Total	238	100

Fuente: Elaboración propia con base en revisión de: Directorio Nacional de Organizaciones de la SEGOB (2000), Directorio Nacional de Asociaciones de y para personas con discapacidad de INEGI (2002), Registro Federal de Organizaciones de la Sociedad Civil de INDESOL (2004), Directorio de Organizaciones Civiles del Distrito Federal del GDF (2008) y Directorio de instituciones que atienden a personas con discapacidad en el Distrito Federal y municipios conurbados del Estado de México de la ENTS-UNAM (2009).

3.3 Participación política

La participación política es un concepto amplio que comprende todos los aspectos de la administración pública y la elaboración de políticas y se relaciona con el ejercicio del poder político que incluye el poder legislativo, ejecutivo y administrativo. La participación también es un principio fundamental de derechos humanos y una condición básica de las sociedades democráticas, ya que como señalan Merino (1995) y Ziccardi (2004), en estos sistemas, la participación de las/os ciudadanas/os es clave para garantizar la representación, la gobernabilidad y la legitimidad.

Normativamente, la participación política está reconocida en el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y ampara el derecho de todo ciudadano a

participar en: 1) la dirección de los asuntos públicos, 2) el derecho a votar y a ser elegido y 3) el derecho a tener acceso a la función pública.³⁶ Como lo vimos en el capítulo anterior, el derecho a participar es entonces un derecho político fundamental que implica la libertad de expresarse, reunirse y organizarse para influir en la política del país. Existe abundante literatura en ciencia política que ha analizado la participación (Dahl, 2002; Sartori, 1987; Somuano, 2005; Subirats, 2011).

Si tradicionalmente la participación política se asocia con votar, ésta va más allá porque los ciudadanos participan en una amplia variedad de actividades políticas con diferentes niveles de involucramiento. Participar es una actividad o acción orientada a influir o incidir en decisiones públicas o estructuras gubernamentales –donde existe una pluralidad de actores y por lo tanto, de intereses. Aunque la participación política es un derecho civil y político de todo/a ciudadano/a y un “ingrediente” clave del proceso democrático, Dahl (2002) y Sartori (1987) reconocen que no todos los ciudadanos participan sólo por tener garantizado este derecho, sino que factores como la situación económica y social de los actores, así como sus intereses influyen en la materialización de este derecho.

Dahl (2002) argumenta que participar es tener voz en un sistema en el debate público y que la participación es un principio de legitimidad de la democracia participativa, aquella donde la toma de decisiones prevé la mayor participación posible de los ciudadanos. De ahí que el respeto a los derechos civiles y políticos de la población sea un pilar básico de la democracia participativa. Para este autor, participar constituye un requisito básico de la democracia junto con la realización de elecciones libres, sufragio universal y libertades civiles.

Dahl señala (2002) que para que un gobierno responda a las preferencias de sus ciudadanos sin distinciones políticas, todos ellos deben tener igualdad de oportunidades para: formular sus preferencias; manifestar públicamente dichas preferencias entre sus partidarios y ante el gobierno, individual y colectivamente y recibir por parte del gobierno

³⁶ La lista de los derechos políticos que figura en el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos se basa en el artículo 21 de la Declaración Universal de Derechos Humanos.

igualdad de trato: éste no debe discriminar por el contenido del origen de tales preferencias.

En el trabajo de Somuano (2005) encontramos que esta autora hace una revisión extensa de varias definiciones de participación. La primera es la de Verba y Nie, para quienes la participación política o participación democrática consiste en “aquellas actividades realizadas por los ciudadanos y que están más o menos dirigidas a ejercer influencia sobre la selección del personal gubernamental y sobre las decisiones que toman”.

Otra definición que Somuano (2005) recupera es la de Weiner: “cualquier acción voluntaria, exitosa o no, organizada o no, intermitente o continua, que utilice medios legítimos o ilegítimos para influir en la elección de políticas públicas, la administración de los asuntos públicos o la selección de líderes políticos en cualquier nivel de gobierno, local o nacional”. Sobre esta definición, Somuano señala que la participación requiere acción e intención –comportamiento abierto, no solamente actitudes, deseos o creencias-.

Para Somuano (2005), la definición más amplia de participación política es la de Milbraith y Goel: “Participación política puede definirse como todas aquellas actividades de los ciudadanos por medio de las cuales éstos buscan influir en o apoyar al gobierno”. Esta definición no sólo comprende las actividades manifiestas que los individuos llevan a cabo para lograr tener injerencia en las decisiones políticas, sino también los actos ceremoniales y de apoyo.

3.4 Tipologías de tipos de participación política

3.4.1 Instrumental

De acuerdo con Somuano (2012) se han identificado cuatro modelos de participación: *instrumental*, *comunitario*, *educativo* y *expresivo*. El modelo instrumental presupone que la participación se lleva a cabo con la intención de promover o defender una causa u objetivo de los individuos con el mínimo costo y el máximo efecto. Estos objetivos pueden ser *altruistas* (tales como recolectar fondos para proyectos de desarrollo en países en vías de

desarrollo), o más *individualistas*, o más *probablemente son una mezcla de los dos*. Somuano señala (2012) que esta visión asume que la razón principal por la que una persona participa es por considerar que la acción le traerá, muy probablemente, beneficios que superarán los costos involucrados. Esta autora propone una visión compleja acerca del tipo de la participación instrumental:

(Somuano, 2012, 893)

Es claro que la participación no es un mero asunto de cálculo racional. Existen factores sociales, ideológicos y personales que intervienen en la decisión de un individuo de participar o no políticamente. Además este individuo tiene que haber concebido su situación de manera que considere que su situación puede modificarse mediante la acción en la esfera pública. Es más probable que la gente actúe si piensa que su participación puede hacer una diferencia.

3.4.2 Como función de los recursos

Relacionado con el enfoque instrumental, Somuano (2012) apunta que esta perspectiva establece que la participación está en función de los recursos que un ciudadano deba utilizar para emprender cualquier acto político. Desde esta perspectiva, el tiempo, el dinero y las habilidades cívicas que tiene un individuo son claves para entender la participación. La excepción quizás sea la participación electoral, que es una actividad que implica bajos costos y que se explica mejor mediante el interés.

Estudios en distintos países han coincidido en apuntar la clase social o estatus socioeconómico como el atributo personal más fuertemente relacionado con la acción política (Somuano 2005, 2012). Así, la motivación política de cada individuo, el interés que muestra con la política y los costos y beneficios que le reporta participar políticamente están determinados en gran medida por los recursos de que dispone. Por recursos entendemos los elementos que caracterizan a los ciudadanos y que éstos emplean en el proceso de decisión y participación política: conocimiento y educación, medios materiales y tiempo (Somuano, 2005, p. 69).

Dado que la decisión de participar requiere una inversión de recursos, es decir, tiene un cierto costo, se ha tendido a concluir que aquellas personas con mayor tiempo, dinero e

información tienen mayor propensión a participar. Asimismo, se presume que aquellos que tienen una mayor educación y experiencia tienden a sentirse más eficaces desde un punto de vista político y, en consecuencia, tienden a participar con mayor frecuencia.

3.4.3 Participación comunitaria

Somuano apunta (2012) que el modelo de la participación comunitaria propone que uno de los motivos para tomar parte en acciones políticas tiene que ver con la comunidad de la que un individuo es integrante. Una de las premisas de la teoría de la democracia participativa es la idea de que cuando la gente está plenamente integrada en la comunidad local y se identifica fuertemente con ella, la participación debería ser mayor. En esta perspectiva, los individuos perciben su interdependencia con los demás, y por ende buscarán actuar para mantener sus relaciones comunitarias. Mediante la participación, el individuo aprende que debe tomar en cuenta asuntos más amplios que su mero interés privado, sobre todo si ha de ganar la cooperación de los otros y si se percata de qué interés público y privado están unidos.

Otro enfoque recuperado por Somuano (2012) es el que intenta explicar la participación política parte de que ésta es una experiencia educativa. Es una visión de la participación que se ha asociado a varias formas radicales de la teoría de la democracia participativa. Según esta visión, participar en el proceso público de toma de decisiones es un acto de formación en la vida política del individuo, que desarrolla su sentido de competencia y responsabilidad. Es decir, el conocimiento político del individuo se incrementa mediante el involucramiento y la participación en el mismo.

Finalmente, Somuano (2012) recupera la participación expresiva, que es aquella que establece que la gente actúa con el fin de expresar un sentimiento o emitir una postura sobre algún asunto, sin que exista la implicación necesaria de que un resultado específico deseado se derive del acto participativo. Su actividad es una expresión de su identidad política y puede ser una forma de participación simbólica. La participación *expresiva* refleja lo se ha llamado “el deseo de estar ahí”. Somuano advierte que *en muchos casos, los*

elementos expresivos e instrumentales de la participación resultan muy difíciles de distinguir.

Al recuperar estos tipos de participación, Somuano (2005) señala que existen otros criterios importantes a considerar en ellos como el tiempo o esfuerzo que demandan del ciudadano o los niveles de participación aportados por el individuo. En este sentido, Somuano (2005) clasifica las diferencias entre tipos de participación según diversos criterios: 1) si la acción representa las preferencias políticas de los individuos, o si en cierta forma existe presión para que se lleve a cabo; 2) si la acción se dirige hacia un objetivo social o hacia un interés particular; 3) el grado potencial de conflicto involucrado en la acción; 4) la dimensión de esfuerzo requerido y 5) la proporción necesaria de cooperación con otros. Esta autora destaca que autores como Lim Kim, Milbraith y Dalton, han categorizado la participación política en diversas formas: activa/inactiva; abierta/cerrada; autónoma/subordinada; intermitente/continua; manifiesta/instrumental; verbal/no verbal; voluntaria/involuntaria; convencional/no convencional.

Respecto a estas últimas categorías de participación convencional/no convencional, Somuano (2005) refiere que Muller y Marsh ordenaron las distintas formas de participación política no convencional a lo largo de un *continuum* de lo menos a lo más extremo. Este *continuum* está marcado por diversos umbrales. El primer umbral indica una fase de transición entre política convencional y no convencional. La firma de peticiones y la asistencia a manifestaciones legales son consideradas actividades políticas no ortodoxas pero aún se consideran dentro de los límites de las normas democráticas.

Somuano (2005) apunta que McAllister pone énfasis en la importancia del segundo umbral, ya que marca el paso a técnicas que involucran la acción directa y que son semilegales, como los boicots y las huelgas. A partir de este punto, las actividades rebasan el nivel de lo que puede considerarse participación convencional institucionalizada. Un tercer nivel de actividades políticas incluye la acción ilegal, mas no violenta, como puede ser la pinta en bardas o bloqueo de calles. La ocupación de edificios públicos, también es parte de este grupo de actividades. Finalmente, un cuarto nivel comprende acciones violentas, tales como el daño en propiedad ajena o agresión personal. Es a partir del cruce

de este umbral cuando la acción política queda fuera de lo aceptable para las normas democráticas.

3.4.4 Actitudes y valores políticos

Un segundo grupo de factores que pueden afectar los índices de participación política son las actitudes o valores políticos del ciudadano. Algunos de éstos son la eficacia política interna –definida como la percepción que tiene el ciudadano de que sus actos pueden influir en el comportamiento del gobierno, la confianza en el sistema político y la percepción de que la política puede ser un medio útil para conseguir un fin (Somuano 2005, pp. 69-70).

Somuano apunta que con respecto a la confianza en el sistema político y sus instituciones, no existe consenso en cuanto a la relación de causalidad entre ésta y la probabilidad de participar. Por un lado, puede pensarse que los individuos que tienen confianza en las instituciones, y que consideran que los gobernantes se preocupan por las necesidades de la gente, tenderán a participar más utilizando las vías institucionales para ello. Por otro, puede pensarse que justamente quienes desconfían del sistema y sus instituciones son aquellos que recurren a la participación (más probablemente no institucional, incluso ilegal) con el fin de buscar un cambio. Por último, la percepción de que la política no es demasiado complicada y que además puede ser útil para el ciudadano medio también puede considerarse un factor que potencialmente amplíe la participación política.

Una de las premisas básicas de la teoría democrática consiste en asumir que los ciudadanos se interesan en la política además de mantenerse informados sobre ésta. Aunque diversos autores han criticado esta premisa argumentando que algunos ciudadanos no muestran interés alguno en política, resulta plausible pensar que quienes están interesados e informados en asuntos públicos tenderán a involucrarse y a actuar políticamente más que quienes están alienados del sistema político o desinformados en la materia.

3.4.5 Efectos de grupo

Para Somuano (2005, p. 71) los efectos derivados de la convivencia a grupos o asociaciones constituyen el tercer conjunto de factores que pueden afectar las probabilidades de participación política de un individuo. La participación en grupos sociales o de voluntariado también puede estimular a los ciudadanos a involucrarse políticamente. Algunos autores como Putnam, Verba, Schlozman y Brady (citados en Somuano, 2005), afirman que la experiencia de participar en la toma de decisiones en dichas organizaciones ayuda a desarrollar habilidades y actitudes que posteriormente se proyectan en el ámbito político. Asimismo, los grupos sociales promueven el activismo de sus miembros o al menos les brindan una útil referencia para poder juzgar si su participación vale o no la pena.

3.4.6 Participación en función de su grado de calidad

Hart (1994) desarrolló una tipología para clasificar la participación en función de su grado de calidad llama *Escalera de la participación*. Por *participación*, Hart (1994, p. 5) se refiere de manera general a los “*procesos de compartir las decisiones que afectan la vida propia y la vida de la comunidad en la cual se vive*”.

El punto de partida de Hart es que la participación de los niños en el mundo se da en diferentes grados y que con frecuencia ésta es explotadora, frívola o trivializada. En palabras de Hart:

(Hart, 1994, p. 5)

...muchos dirán que la participación de los niños es una noción ingenua ya que los niños sencillamente no tienen el poder de decisión de los adultos. Otros creen que los niños deben estar exentos de tomar decisiones, especialmente en los asuntos de la comunidad que rebasan sus preocupaciones diarias.

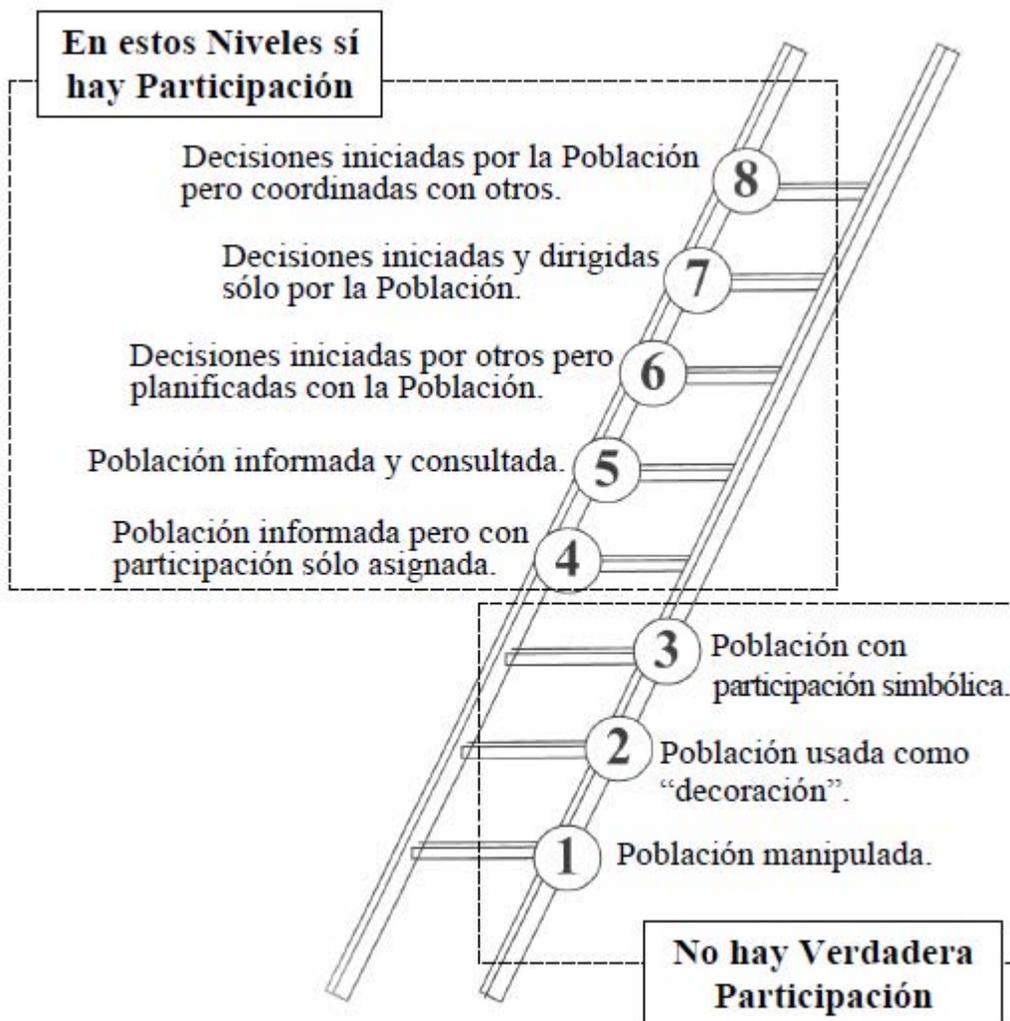
La escalera de la participación está compuesta por ocho peldaños: 1) participación *manipulada*; 2) participación *decorativa*; 3) participación *simbólica*; 4) participación de *asignados pero informados*; 5) participación *con información y consultados*; 6) participación

iniciada por otros pero planificadas con la población; 7) participación de decisiones iniciadas y ejecutadas por la propia población y 8) decisiones iniciadas por la población pero coordinadas con otros.

Hart empleó su diagrama a casos de participación de niños trabajadores y que viven en situaciones de vulnerabilidad. El modelo de Hart tiene el potencial de aplicarse a otros actores, como las OCD.

Como se aprecia en la **Figura 3.1**, los tres peldaños inferiores (1, 2 y 3) son modelos de no participación, mientras que los cinco superiores (4, 5, 6, 7 y 8) implican distintos grados de participación genuina y efectiva.

Figura 3.1 La escalera de la participación de Roger Hart



Fuente: Hart, Roger (1994) La escalera de la participación

La *participación manipulada* (peldaño 1), se produce cuando los individuos u organizaciones son utilizados para realizar acciones que no entienden y que responde a intereses totalmente ajenos a los suyos. Un ejemplo sería en el contexto de campañas electorales en donde se manipula población para que porte pancartas, playeras y los portadores no entienden a quién apoyan. Otro ejemplo son las situaciones en las que se consulta a un conjunto de organizaciones pero sin darles ninguna retroalimentación ni información previa. Las personas dan sus opiniones pero quienes las recogen las sintetizan de forma oculta y luego presentan estas opiniones como “las opiniones de los consultados”.

La *participación decorativa* (peldaño 2), tiene lugar cuando instituciones o autoridades incorporan a la población participante sólo como adorno o accesorio para decorar o animar determinado evento o actividad. Ejemplo de este tipo de participación serían eventos en los que se utiliza a población indígena, infantil, con discapacidad o a sectores muy pobres para “lucirlos” como beneficiarios de algún programa.

Hart (1994) señala que la razón por la que este tipo de participación se ubica un peldaño más arriba que la anterior es que los organizadores del evento no pretenden hacer creer a los participantes que hayan inspirado el evento sino que los usan para fortalecer su causa de manera relativamente indirecta.

La *participación simbólica* (peldaño 3), es aquella cuando se realizan acciones donde la participación de la población es aparente. Un ejemplo sería algunos “parlamentos infantiles” donde los niños actúan con un lenguaje y madurez sorprendentes, sólo que están entrenados íntegramente por adultos. Esta participación usa a los participantes a manera de farsa. Hart (1994) apunta que desafortunadamente, independientemente de lo que digan los participantes se tomarán muchas fotografías y habrá muchos aplausos.

En la participación *asignada pero informada* (peldaño 4), todavía se dispone de la población para que participe en una determinada actividad pero se les informa en qué consiste. Un ejemplo sería el que se da cuando llega a realizarse una obra de infraestructura en una localidad y se le encarga a la población una faena en la que aportarán su mano de

obra. En este caso a la población se le ha asignado una actividad sin consulta pero al menos está informada de lo que va a hacer.

En este peldaño los individuos que participan cubren varios requisitos: a) los participantes comprenden las intenciones del proyecto; b) los participantes saben quién tomó las decisiones sobre su participación y por qué; c) los participantes tienen un papel significativo y “no decorativo”; d) se ofrecen como voluntarios para el proyecto después de que se les explique claramente en qué consiste.

En la *participación informada y consultada* (peldaño 5), los agentes externos de desarrollo informan y consultan a los individuos u organizaciones sobre su probable participación. En base a ello las organizaciones o individuos deciden. Por ejemplo, cuando los maestros de una escuela deciden dar un paseo escolar y consultan con los niños si quieren ir y escuchan propuestas de posibles lugares a los cuáles ir.

En la *participación iniciada por otros pero planificada con la población* (peldaño 6), la acción es pensada por agentes externos de desarrollo pero es compartida con los individuos, organizaciones o población participante. Implica que los participantes se incorporen en pensar y aportar respecto a la acción a realizar.

En la *participación iniciada y ejecutada por la propia población* (peldaño 7), la acción se gesta en la población, organización, o conjunto de individuos y es ejecutada por ellos. Este sería el caso, por ejemplo, de un conjunto de organizaciones de personas con discapacidad que decide montar un mercado de productos en alguna feria, o un evento de representación teatral, conmemoración o carrera deportiva. Sin duda, ellos son los protagonistas aunque no cuenten con la asesoría o patrocinio de algún agente externo.

Finalmente, en la *participación iniciada por la propia población y compartida con otros* (peldaño 8), la acción es pensada por la población, pero a diferencia del escalón anterior, es compartida con agentes externos.

Hart (1994) advierte que *La escalera de la participación* es útil para reflexionar sobre el diseño de la participación de los niños pero que no debe considerarse como una simple forma de medir la calidad de la participación. Argumenta que hay numerosos factores que

afectan la medida en que los individuos participan. Por ejemplo, la habilidad de un sujeto para participar está en función, por ejemplo, de su edad, género, nivel de desarrollo, recursos, habilidades. No es preciso que los individuos participen siempre en los peldaños más altos de la escalera. Distintos individuos, en oportunidades diversas pueden preferir desempeñarse a diferentes grados de participación o de responsabilidad. El principio importante es el de la opción: se deben diseñar programas que maximicen la oportunidad de que los individuos seleccionen su propia participación a su máximo nivel de habilidad.

3.5 Requisitos para la participación política

Históricamente las personas con discapacidad han carecido tanto de la capacidad como del derecho a participar como consecuencia de estructuras legales que asumen una incapacidad inherente y utilizan nociones legales de paternalismo para resguardarlos intercambiando derechos por caridad (Rioux, 2002; Rodríguez, 2010). La capacidad para participar está restringida por barreras legales, sociales y físicas que resultan de un diseño institucional y de la falta de apoyo del Estado y de la comunidad hacia aquellas personas con discapacidad. Incluso se ha convertido en un requisito para las personas con discapacidad demostrar la capacidad de ejercer un derecho antes de detentarlo además de tener que justificar sus credenciales como personas representativas de su comunidad.

Frawley y Bigby (2011) en un artículo sobre la participación política de personas con discapacidad, identifican los elementos clave para apoyar a las personas a participar como ciudadanos: 1) el acceso a la información; 2) el desarrollo de conocimiento; 3) comprometerse en procesos, desarrollar relaciones con las demás personas participantes y 4) desarrollo de habilidades. Entre los varios tipos de apoyos, el más importante fue la *actitud* de otros miembros y el valor que colocaron en el insumo de la persona con discapacidad.

Para Frawley y Bigby (2011) la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la vida civil y política sólo será alcanzada si aquellos que están dispuestos a participar

son aceptados en la arena de la elaboración de políticas como integrantes de las redes de políticas de discapacidad con algo que decir, y que el medio, las estructuras y procesos de participación sean suficientemente bien diseñados para asegurar que sus voces sean escuchadas y puedan ser ejecutadas. Central a este modelo es la comprensión de las razones políticas y personales que cada persona con discapacidad intelectual tiene para participar.

Para lograr esta igualdad de participación política es necesario realizar cambios culturales, sociales y jurídicos de gran alcance así como ajustes y adaptaciones³⁷ en las instituciones para equiparar las oportunidades de participación de las personas con discapacidad y lograr así su plena inclusión social. Estas adaptaciones son también llamadas *ajustes razonables*. La CDPD los define:

(Artículo 2, CDPD)

Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

3.5.1 Obstáculos para la participación política

Al hablar de participación es importante identificar los obstáculos que se enfrentan en las instituciones.

El informe *Yo quiero ser una ciudadana como cualquier otra* de Human Rights Watch (2012) documenta los obstáculos legales, físicos, de comunicación y de actitud que se interponen a la posibilidad de que personas con discapacidad ejerzan su derecho a la participación política y analiza el modo en que las restricciones a la capacidad jurídica afectan especialmente a las personas con discapacidad intelectual o psicosocial en el

³⁷ Por ajustes y adaptaciones me refiero a prácticas accesibles materiales y simbólicas, tales como la elaboración de documentos de redacción simplificada y fácil lectura o adaptados en formato braille o audible, acceso a la información, desarrollo de conocimientos, formación de relaciones entre los actores de la participación, el desarrollo de habilidades, prácticas de apoyo individualizado.

ejercicio de una amplia gama de derechos como poseer o heredar bienes, gozar de un empleo o representar legalmente a sus hijos.

En el contexto de la participación en sociedades democráticas, Subirats (2011) sostiene que los funcionarios son portadores de conocimientos y de un discurso técnico y suelen considerar que los ciudadanos no tienen capacidades para participar en una decisión, que hacerlo aumenta los costos de las decisiones, es pérdida de tiempo, de autoridad y eficiencia y que puede erosionar las instituciones y los partidos.

Para Ziccardi (2004), otro tipo de obstáculo es la ausencia de un diseño participativo y reglas del juego claras para normar la actuación de funcionarios, políticos y ciudadanos. También está la forma de apelar a la participación de la ciudadanía porque en ocasiones se contribuye a generar un efecto social contrario al que se busca, generando inmovilismo social.

Ziccardi (2004) que la participación en sí misma no es virtuosa, que hay alertas analíticas acerca de los usos que se le pueden dar. Esta autora señala el peligro de que estos usos deriven en estrategias de manipulación desde el gobierno en turno, o bien en objetivos exclusivamente de legitimación a través de mecanismos de “bajo alcance” debido a que diversos sistemas participativos adolecen de imperfecciones representativas. Será necesario tener esta alerta al momento de analizar las formas y condiciones en las que participan las OCD en las instituciones seleccionadas.

3.6 La participación política de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en México

Recordando que la participación política ampara el derecho a participar en: 1) el derecho a votar y ser elegido; 2) el derecho a tener acceso en la función pública, y 3) la discusión de los asuntos públicos, tenemos que en México se han realizado escasas aproximaciones al tema, con las excepciones de Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad COAMEX *et al.* (2012) y Raphael (2012) referente a los incisos 1 y 2.

La COAMEX *et al.* (2012) realizaron un compendio titulado *Información General para el ejercicio del Derecho al Voto de las personas con discapacidad*³⁸ con la finalidad de brindar sugerencias de accesibilidad para las casillas de votación y así contribuir al establecimiento de una cultura de inclusión y derechos humanos dentro de un marco de igualdad y no discriminación. Este documento está dirigido a los responsables de la organización, coordinación y vigilancia de los procesos electorales, con el objetivo de que se puedan garantizar las adecuaciones y ajustes razonables que permitan la participación plena, sin discriminación y desde una perspectiva de inclusión para toda la ciudadanía.

El estudio coordinado por Raphael (2012) se trata del *Reporte sobre la discriminación en México 2012 Derechos políticos*³⁹, donde se revisa cuál es la normatividad nacional que garantiza el voto de las personas con discapacidad, haciendo referencia a la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y el artículo 256 del Código Federal de Procedimientos Electorales (Cofipe). Asimismo, revisa cuales han sido las disposiciones que el Instituto Federal Electoral (IFE) para garantizar la igualdad de oportunidades y la no discriminación durante los procesos electorales federales. Se destaca que este estudio recupera:

(Raphael, 2012, p. 28)

... los partidos políticos con registro ante el IFE firmaron a finales de 2010 el Acuerdo Nacional por los Derechos Políticos de las Personas con Discapacidad y se comprometieron a promover, difundir, defender, ejercer y hacer exigible la participación política de las personas con discapacidad y sus familias en los procesos electorales, así como a difundir mensajes oficiales y propaganda que sean accesibles para todos y todas las personas con discapacidad.

Este informe también señala que las personas con discapacidad se han visto históricamente excluidas de su derecho a ser votadas y que sigue habiendo una representación casi nula de este grupo en el ámbito legislativo:

³⁸ Documento disponible en internet. URL:

http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/accesibilidad_tedf_final.pdf Última consulta, 29 de marzo de 2017.

³⁹ Estudio disponible en Internet. URL: http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Reporte_D-derechospoliticos_INACCSS.pdf Última consulta

(Raphael, 2012, p. 39)

Aunque existen casos paradigmáticos como la trayectoria política y la postulación a la Presidencia de la República de Gilberto Rincón Gallardo en el año 2000, la norma es que las personas que tienen alguna discapacidad no acceden a cargos de elección popular.

Este informe concluye que si bien la posibilidad de contar con elementos que faciliten el voto de las personas con discapacidad visual y motriz ha avanzado considerablemente, no ocurre lo mismo en el caso de la discapacidad intelectual y que la emisión de una credencial para votar por parte de las personas funcionarias del IFE sigue siendo discrecional, como lo es también el permiso de acceso a la casilla por parte de las/os funcionarias/os ciudadanas/os el día de la elección.

Existe una forma de participación política que es fundamental recuperar y que hace referencia a la participación de las personas con discapacidad y organizaciones que las representan en la elaboración de los llamados informes alternativos o sombra.

El artículo 35 de la CDPD estipula que los países parte deben presentar Informes Estatales al Comité de los derechos de las personas con discapacidad (también llamado Comité CDPD), a partir de dos años de la ratificación de la Convención, en este caso el primer Informe Estatal se presentó en el 2010. Estos informes Estatales deben contener el avance en materia de la implementación de la CDPD así como las dificultades en la realización de sus obligaciones.

Es en este contexto, que las OCD tienen la capacidad de presentar informes alternativos o sombra al Comité CDPD para su consideración junto con los informes de las autoridades. Varias OCD han presentado informe alternativo, como la COAMEX, el Centro Estratégico de Impacto Social-Ceis, Disability Rights International-DRI, el Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia A.C.-IMDH, así como la Comisión Nacional de Derechos Humanos y la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal-CDHDF, por ser órganos autónomos de derechos humanos.⁴⁰

⁴⁰ Información al respecto, disponible en el sitio de internet de la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos. URL:

De conformidad con el Artículo 36 de la CDPD, el Comité CDPD repasa estos informes y emite las llamadas Observaciones Finales para hacer sugerencias y recomendaciones al país con el fin de realizar un monitoreo y seguimiento de sus obligaciones en virtud de la CDPD. Después del Informe Estatal inicial, las partes deben presentar Informes Estatales de seguimiento al Comité CDPD cada cuatro años, lo que en el caso de México se ha correspondido con el informe 2014 y está próximo el del año 2018, tanto por parte del Estado como por parte de las OCD. En el capítulo 5 se hace referencia a las Observaciones Generales 2014 del Comité CDPD, de vital importancia para el Estado Mexicano y herramienta de exigibilidad de derechos de las OCD.

Retomando la participación política de las OCD en términos del derecho a tomar parte en la discusión de asuntos públicos, destaca como pionero el aporte de Brogna (2009a), quien estudió el diseño de Programas y Políticas en materia de discapacidad a nivel federal, y está también el estudio de Montes y Maza (2011) que analiza los consejos consultivos creados en el entonces Distrito Federal, Jalisco y Guerrero.

Brogna (2009a) examina y nos sitúa en el Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad 2001-2006, cuyo antecedente que fue el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 1995-2000, implementado durante el sexenio de Ernesto Zedillo y que fue el primer Programa Nacional sobre el tema. El Programa Nacional 1995-2000 fue elaborado por una Comisión Nacional Coordinadora conformada por diversos sectores de la sociedad civil y convocada por el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF).

Brogna señala que la participación de personas con discapacidad en el Programa 2001-2006, se plasmó en la firma del Acuerdo para el Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, donde participaron, convocadas por instancias federales, representantes de diversas organizaciones de la sociedad civil. Se puede decir que estos procesos (1995-2000 y 2001-2006) evidencian los

http://www.hchr.org.mx/index.php?option=com_k2&view=item&id=616:comite-de-la-onu-revisara-el-estado-de-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-en-mexico&Itemid=268 Última consulta 29 de marzo de 2017.

primeros esfuerzos de las autoridades por institucionalizar el tema de la participación de OCD.

Esta autora muestra que el problema con el Programa Nacional 2001-2006, es que se trató de un programa fantasma porque para el año 2009 no había sido oficialmente presentado y, por lo tanto, socialmente validado, ni tampoco se había firmado por sus responsables, se había publicado, ni podía hallarse su texto completo en internet. Esta situación de irregularidad, no imposibilitó discursos gubernamentales, que se nombraran subcomisiones y que surgieran programas sociales.⁴¹

Brogna (2009, 3p. 74) identificó en el Programa 20001-2006 y su Acuerdo, dos maneras de formular el problema: el de los tomadores de decisiones y el del movimiento de personas con discapacidad, dos maneras de concebir la cuestión de la discapacidad y por tanto dos alternativas de solución diferentes, caracterizados por la falta de claridad: Por un lado, para los burócratas y operadores de las políticas el problema es la *transversalidad* y por tanto, la solución se plantea en términos de coordinación de organizaciones públicas y privadas así como de dependencias estatales. Por otro lado, para el movimiento de personas con discapacidad y sus adherentes, el problema se define como la exclusión en el diseño, implementación y evaluación de las acciones gubernamentales que les interesan e involucran y, por tanto, la solución se plantea en términos de diálogo directo, espacios de

⁴¹ Brogna (2009) explica la creación de dichas instancias se aprecia en: diciembre del año 2000, se publicó en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el Acuerdo de la Presidencia de la República para la creación de la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPISPCD), conformada en su mayoría por personas con discapacidad provenientes de organizaciones de la sociedad civil. La ORPISPCD funcionaría como un órgano de consulta e instancia de coordinación para las políticas, estrategias y acciones en materia de discapacidad. En febrero de 2001 se publicó en el DOF el acuerdo por el que se creó el Consejo Nacional Consultivo para las Personas con Discapacidad como un órgano de consulta e instancia de coordinación para las políticas, estrategias y acciones en materia de discapacidad. Este Consejo Consultivo estaba conformado por los titulares de diversas secretarías, los titulares de la ORPISPCD y el titular y el subdirector general de Asistencia a Integración Social del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). Para esta autora, el problema de la ORPISPCD fue que aunque estaba conformada por personas con discapacidad provenientes de organizaciones de la sociedad civil, se hallaba ante el reto de mantener abiertos los canales de participación y consulta para contar con un amplio apoyo de ese movimiento que legitimara su gestión, y que en cambio, como operador político, la ORPISPCD tenía escaso margen de maniobra, ya que su poder de decisión en la implementación de las acciones sectoriales era secundario.

representatividad real y mecanismos de toma de decisiones en ámbitos de políticas intergubernamentales.

Esta diferencia de posiciones entre los burócratas y las personas con discapacidad organizadas –nos dice Brogna (2009, p. 375)- tanto en la forma de concebir el problema como en el diseño de las soluciones, ha favorecido, evidentemente, un escenario político poco claro para los programas nacionales, tanto a nivel de diseño como de facultades, recursos y posiciones.

El último estudio recuperado sobre participación política de personas con discapacidad en esta sección, es el de Montes y Maza (2011), quienes examinan los consejos consultivos creados en el Distrito Federal, Jalisco y Guerrero para elaborar, diseñar y en determinados casos, ejecutar, las políticas públicas en materia de discapacidad. Recordemos que los consejos consultivos son cuerpos asesores que tienen una clara distancia y separación con la Administración.

El objetivo de las autoras fue observar qué condiciones que permiten o no, una participación e incidencia efectivas en las políticas públicas dirigidas a este sector. A través de la construcción de indicadores de gestión e impacto, buscaron conocer el grado de incidencia de las organizaciones civiles en las políticas públicas de discapacidad.

Maza y Montes identificaron dos dimensiones para valorar la participación de los consejos consultivos: 1) el marco legal-normativo de la participación y 2) la estructura de participación efectivamente implementada para una determinada política en materia de discapacidad.

La hipótesis central de Montes y Maza (2011) es que a pesar de la existencia de figuras civiles, éstas no logran incidir en la toma de decisiones en los cuerpos estatales, que se supone han sido constituidos para tal efecto, limitando la plena participación de la sociedad y desperdiciando las aportaciones que ésta podría hacer a la política pública.

En su estudio las autoras comprueban parcialmente su hipótesis inicial y encuentran que la mayoría de las legislaciones específicas en materia de discapacidad disponen la integración de cuerpos estatales que, en los más de los casos, deben instaurar un grupo representado por actores civiles, a fin de someter a su consideración cuestiones relativas al

diseño e implementación de políticas públicas orientadas a beneficiar a la población con discapacidad (Montes y Maza, 2011, p. 103).

Estas autoras subrayan que a pesar de la existencia de las figuras civiles, éstas no logran incidir en la toma de decisiones de dichos cuerpos estatales, tal como lo apuntaba su hipótesis inicial. Montes y Maza destacan que el caso del Distrito Federal es distinto por ser pionero en la generación de legislación en materia de discapacidad ya que en otros estados no hay leyes específicas sobre personas con discapacidad.

Señalan asimismo que el marco jurídico no debe limitarse a enunciar derechos, sino que debe dotar a la persona o a su entorno, incluidas las organizaciones de la sociedad civil de medios eficaces para hacer valer y hacer efectivos esos derechos, entre ellos, el de la participación política.

Montes y Maza señalan que para poder garantizar el derecho a la participación de las personas con discapacidad es necesario cumplir con el principio y el derecho de la no discriminación en el sentido más amplio; considerar la discapacidad como eje de acción transversal de toda la política de gobierno, tanto en la política general como en la sectorial y en todos los ámbitos de los poderes públicos.

Conclusiones

Siendo las OCD y su participación política el objeto de estudio de la presente investigación, en este capítulo se ha caracterizado la participación política como un fenómeno complejo y se ha revisado su contenido normativo pero también se han mostrado ya los primeros resultados de la investigación a partir de la sistematización de directorios que delimita el universo de OCD en la Ciudad de México.

Como fenómeno, comprende todos los aspectos de la administración pública y la elaboración de políticas y se relaciona con el ejercicio del poder político que incluye el poder legislativo, ejecutivo y administrativo. La participación también es un principio fundamental de derechos humanos y una condición básica de las sociedades democráticas.

Normativamente, la participación política está reconocida en el artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y ampara el derecho de todo ciudadano a participar en: 1) la dirección de los asuntos públicos, 2) el derecho a votar y a ser elegido y 3) el derecho a tener acceso a la función pública. El derecho a participar es entonces un derecho político fundamental que implica la libertad de expresarse, reunirse y organizarse para influir en la política del país.

Esta revisión nos ha ayudado a focalizar nuestro interés por una forma específica de participación política por parte de las OCD: su involucramiento en la dirección de los asuntos públicos.

A lo largo de este capítulo se ha podido dar cuenta de la complejidad de factores que intervienen para que un individuo u organización participe políticamente: objetivos altruistas o individualistas, o una combinación de éstos, recursos como tiempo, dinero y habilidades, pertenecer a una comunidad, experiencias previas de participación, expresión de una identidad política.

Las definiciones revisadas comparten en general que la participación política se refiere a todas las acciones dirigidas a influir en las decisiones gubernamentales y en los resultados políticos. Estas definiciones también comparten la idea de que estas acciones son observables y por lo tanto pueden ser medidas. En síntesis, la participación política tiene que ver con los deseos de ciudadanos y organizaciones por influir en las decisiones que afectan los asuntos públicos.

Sin embargo, tal y como argumenta Somuano (2012), la participación no es un mero asunto de cálculo racional. Existen factores sociales, ideológicos y personales que intervienen en la decisión de un individuo de participar o no políticamente. Además este individuo tiene que haber reflexionado sus circunstancias de manera que considere que su situación puede modificarse mediante la acción en la esfera pública. Es más probable que la gente actúe si piensa que su participación puede hacer una diferencia. Estas aseveraciones pueden extenderse sin problema al ámbito de las organizaciones.

La participación debe examinarse teniendo en cuenta las relaciones de poder y la lucha por la igualdad de derechos (Hart, 1994). *La escalera de la participación* de este autor

para analizar las experiencias de participación política de organizaciones civiles de discapacidad es de gran utilidad para discernir la diversidad de formas de participación, ya que hay modelos aparentes de participación que son en realidad modelos de no participación –participación manipulada, participación decorativa o participación simbólica.

Para analizar la participación política de las OCD en espacios institucionalizados en la Ciudad de México debemos constatar si gozan de la igualdad de oportunidades o si son discriminados para: 1) formular sus preferencias, 2) manifestarlas públicamente ante el gobierno, 3) recibir un trato de igualdad por parte del gobierno. Estas tres condiciones fundamentales apuntadas por Dahl, aclararían la calidad del sistema democrático en que estamos.

Los estudios realizados sobre la participación política de las personas con discapacidad aportan que el paso de una condición marginal, pasiva y protegida a otra de protagonismo no ha sido tajante y categórica sino matizada por diversos elementos: los intereses de las organizaciones, las posibilidades reales y concretas de participar de las personas con discapacidad, la armonización legislativa, los diseños institucionales aún inadecuados para incluir a estas personas, así como los antiguos prejuicios que todavía permean muchos de estos espacios.

En el siguiente capítulo de resultados se presentará una tipología de OCD en la Ciudad de México y algunas de las formas en las que participan en el espacio público.

Capítulo 4 Una tipología de organizaciones de y para personas con discapacidad en la Ciudad de México

La organización de personas con discapacidad en asociaciones civiles tiene su origen en que éstas reconocen injusticias como la discriminación y barreras para participar en la sociedad, por lo que buscan a través de distintas acciones, demandas y objetivos mejorar sus vidas. La organización de las personas con discapacidad propicia la generación de espacios de convivencia, apoyo, solidaridad y en algunos casos funge como plataforma de concientización política que los lleva a asumir gradualmente una identidad ciudadana para plantear demandas en el espacio público. Como se vio en el capítulo 3, las personas con discapacidad en la Ciudad de México han integrado y formado parte de diversos tipos de organizaciones como asociaciones civiles e instituciones de asistencia privada cumpliendo funciones importantes para el movimiento de personas con discapacidad.

Este capítulo describe los diferentes tipos de organizaciones de y para personas con discapacidad existentes en la Ciudad de México. Para ello se ha elaborado una tipología y caracterización de organizaciones existentes actualmente, que servirá para que en el próximo capítulo se explique cómo participan políticamente en espacios públicos.

El capítulo se compone de siete apartados. El primero trata de los factores y variables que permiten caracterizar a las OCD en la Ciudad de México. El segundo presenta las organizaciones familiares-asistenciales para personas con discapacidad, el tercero caracteriza a las organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad, el cuarto las organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad, el quinto es sobre una organización de tipo empresarial: la fundación Teletón para personas con discapacidad y en el sexto se examinan las coaliciones de organizaciones. En el séptimo

apartado se presentan las transiciones en las OCDs con la intención de mostrar que la tipología no es una clasificación rígida de las OCD sino que éstas al ser dinámicas pueden transitar de un tipo a otro. Finalmente se presentan las conclusiones.

La tipología presentada en este capítulo se centra en las organizaciones legalmente constituidas de y para personas con discapacidad en el periodo contemporáneo y se crea a partir de una muestra no representativa del universo total de organizaciones existentes en la Ciudad de México. Como vimos en el capítulo anterior, una de las características de las OCD es la atomización y la dispersión en sus actividades. Además, la información sistematizada y actualizada es limitada. De ahí que a pesar de que la muestra sea reducida, permite conformar una tipología de las organizaciones actualmente operantes, tal y como se ha hecho en otros países como España, Inglaterra y Estados Unidos (Albrecht, 2006; Barnes y Mercer, 2010; Verdugo, 2000).

La tipología elaborada en esta investigación propone que en la ciudad de México se pueden identificar actualmente cinco tipos de OCD, que se presentan en el **Cuadro 4.1**: a) *familiares-asistenciales para personas con discapacidad*, b) *organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad*, c) *organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad*, d) *organizaciones empresariales*; y e) *redes de organizaciones*.

Esta tipología constituye un criterio clave para responder a la pregunta central de investigación: *¿De qué formas y en qué circunstancias participan políticamente las organizaciones de y para personas con discapacidad en los espacios públicos en la Ciudad de México?* Ya que a partir de conocer la estructura y funciones de cada tipo de organización, se puede comprender cómo participan políticamente, por qué participan de una u otra forma y qué objetivos persiguen al participar políticamente.

Cuadro 4.1
Organizaciones de la Sociedad Civil que participaron en el estudio según el tipo de organización al que pertenecen

Tipos de organizaciones

Núm.	Nombre de la organización	Fam-Asist.*	Anti-Discr.**	Prof.***	Coalición o Redes	Empres.****
1	CONFEDERACIÓN A.C.					
2	Libre Acceso A.C.					
3	Clínica Mexicana de Autismo A.C.					
4	Asociación Tutelar I.A.P.					
5	Asociación de Espina Bífida Miel que Vino del Cielo A.C.					
6	Disability Rights International (DRI)					
7	Grupo de personas con discapacidad organizadas A.C.					
8	La Pirinola A.C.					
9	CÓDICE S.C.					
10	ONTABYDE A.C.					
11	ASOCIVE A.C.					
12	Coalición México por los derechos de las personas con discapacidad (COAMEX)					
13	Apoyo Integral Gila (A.I.G. A.C.)					
14	Centro Estratégico de Impacto Social (CEIS A.C.)					
15	Colectivo Chuhcan A.C.					
16	En Pro de la Prevención de la Parálisis Cerebral Infantil (PROPPACI A.C.)					
17	Asociación Mexicana de Amigos Lisosomales A.C.					
18	Asociación de Apoyo para Padres con Hijos en Espectro Autista (APAPACHE_A A.C.)					
19	Coalición de Personas Sordas del D.F. (CoPeSor A.C.)					
20	Centro de Apoyo Psicopedagógico Aragón (CAPA A.C.)					

Fuente: Elaboración propia con base en datos del cuestionario para organizaciones de y para personas con discapacidad.

*Familiares-Asistenciales

** Anti-Discriminación

*** Profesionales y **** Empresariales

4.1 Factores y variables que permiten caracterizar a las OCD en la Ciudad de México

Esta tipología se crea a partir de datos provenientes de dos fuentes primarias de información: 1) el cuestionario electrónico auto administrado por las organizaciones civiles de discapacidad estudiadas, y 2) entrevistas a representantes e integrantes de estas mismas organizaciones (Véanse anexos 2,3 y 4). Se completó esta información con reportajes periodísticos y entrevistas realizadas por medios de comunicación a organizaciones especializadas en discapacidad, así como investigaciones académicas en materia de discapacidad. Los factores y variables que permiten elaborar la tipología son nueve:

Motivos por los que surge la organización. Esta categoría considera que entre las organizaciones existentes hay una variedad de motivos por las que surgen. Por ejemplo, algunas organizaciones surgen por la carencia de servicios para personas con discapacidad proporcionados por el Estado, mientras que otras emergen por un impulso democrático que lleva a que personas con discapacidad exijan sus derechos humanos y reivindiquen la igualdad de oportunidades para integrarse a las principales corrientes de la vida social. Esto se deriva en que las acciones de las organizaciones están impregnadas de determinados conceptos, ideas y visiones de la discapacidad.

Tipo de discapacidad al que la organización está orientada (intelectual, motriz, visual, psicosocial, personas sordas y mental).

Rol y posición que ocupa la persona con discapacidad en la organización. El papel que desempeña la persona con discapacidad en la misma es indicativo de las formas en cómo las organizaciones conciben la discapacidad y las formas de afrontar sus necesidades y demandas.

Visión que la organización tiene de la discapacidad. Las actividades que realiza cada organización están vertebradas por una determinada filosofía, modelo, visión o paradigma de la discapacidad. Se pueden ubicar organizaciones con una visión médica de la discapacidad donde se entiende que ésta es una condición que limita a su portador; organizaciones con una visión apegada al modelo social de la discapacidad donde las personas con esta condición dejan de tener un rol pasivo y se convierten en expertos de sus propia condición y organizaciones con elementos superpuestos de las visiones médica y social de la discapacidad.

Estructura interna y composición de la organización. Se refiere al diseño estructural de la organización en términos de toma de decisiones y los recursos humanos con los que cuenta cada organización entre voluntarios, empleados, o personas que prestan servicio social, entre otros, revelando su nivel de profesionalización. En el caso de las coaliciones de organizaciones se trata de redes de organizaciones conformadas por otras organizaciones.

Financiamiento. El acceso y disposición de recursos es un componente crucial, porque de él depende el diseño y desarrollo de actividades. El monto de recursos humanos y financieros así como si los recursos con los que cuenta cada organización pueden provenir de financiadoras nacionales o internacionales, y tiene la potencialidad de incidir en sus actividades de participación política a diferentes escalas territoriales: local, nacional, regional e internacional.

Valores. Los valores importantes dentro del campo de la discapacidad (dignidad, igualdad, autodeterminación, no discriminación e inclusión) proporcionan el marco para las actividades y prácticas de las organizaciones. Los valores forman también la base de las imágenes y principios para comprender la discapacidad.

Actividades que la organización realiza. Cada organización persigue a través de distintas actividades fines específicos como la obtención de recursos de salud, educación,

acceso a oportunidades de trabajo o a información adaptada, incidencia en políticas públicas. Cada tipo de actividad tiene un impacto en la propia persona con discapacidad, en su entorno familiar, comunitario, social y político.

Resultados de la organización. Son los productos cristalizados en las actividades y filosofías de cada organización en torno a la discapacidad.

Las organizaciones como agrupaciones de personas, experimentan cambios a lo largo de su existencia porque son entidades dinámicas y cambiantes. Los cambios que experimentan pueden ir desde las visiones de la discapacidad por parte de líderes e integrantes de la organización, incorporación, salida e intercambio de profesionales de las organizaciones, diversificación de servicios y actividades, suspensión y reanudación de actividades en función de recursos disponibles así como transiciones de un tipo de organización a otro.

Entre las organizaciones que han servido como base para generar esta tipología, se ubican algunas que aunque surgieron como organizaciones familiares han transitado a ser organizaciones más complejas, por ejemplo, de tipo profesional. Estas transiciones son resultado de la madurez en la organización, lo que las ha llevado a la redefinición de sus actividades. También, es de relevancia el papel que el líder o la líder de la organización juega en estos cambios para la adaptación de las asociaciones a nuevas circunstancias sociales en torno a la discapacidad, así como los recursos económicos y humanos con los que la organización cuenta para la diversificación de actividades.

4.2 Organizaciones familiares-asistenciales para personas con discapacidad

Las organizaciones familiares-asistenciales son históricamente las primeras en surgir en la Ciudad de México constituyéndose antes que las organizaciones formadas por las propias personas con discapacidad, las organizaciones profesionales, las empresariales y las redes

de organizaciones. Surgen alrededor de los años 70 del siglo XX. En ese momento, las intervenciones gubernamentales a través de políticas asistenciales para la atención de niños(as) llamados en ese entonces “anormales mentales” eran incipientes. Este tipo de organizaciones familiares-asistenciales se orientaron a brindar servicios médicos, terapéuticos, de rehabilitación y educativos.

La idiosincrasia de las organizaciones familiar-asistenciales se puede comprender por el rol que tiene el núcleo familiar en el cuidado y apoyo a las personas con discapacidad.⁴² La primera fuente de certidumbre social, de tranquilidad, de confort, de motivaciones en general para las personas con discapacidad es la familia. Como señala Flores (2011), ésta es la primera y última red de protección ante los riesgos sociales a los que se tiene que enfrentar cotidianamente una persona con discapacidad.

La llegada de la discapacidad a la familia representa casi siempre un *shock*, por lo que sus integrantes atraviesan un duelo relacionado con la aceptación de la discapacidad, así como un proceso de adaptación a la misma (Colectivo IOE, 2012; Flores, 2011; Garrido, 2009; Verdugo, 2000). Éste generalmente comienza con la noticia de que el/la hijo(a) tiene discapacidad y continúa (dependiendo de los recursos económicos de la familia), con un peregrinar por diversos especialistas médicos en la búsqueda de un diagnóstico certero y el descubrimiento paulatino de la escasez o ausencia de servicios generalizados en salud, educación, trabajo, deporte y recreación para sus hijos(as) con discapacidad. Estas circunstancias generan en las familias desgaste emocional, físico y económico así como sensaciones de agobio e incertidumbre por el porvenir de su hijo(a). Muchas veces las familias se desintegran porque los cónyuges se culpan entre sí por haber tenido un/a hijo/a con discapacidad.

La carencia de servicios aunada a la falta de satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad constituyen los principales motivos por los que los padres y

⁴² El cuidado y apoyo de personas con discapacidad en el hogar se relacionan con el cuidado y aseo personal (vestirse/desvestirse, bañarse y arreglarse), seguidas de diversas tareas domésticas (preparar la comida, hacer las compras y otras tareas del hogar), las relativas al control médico (tomar medicamento, ir al médico) y movilidad (acostarse/levantarse de la cama, subir o bajar escaleras, salir/desplazarse por la calle). Tomado de IOE, 2012, p. 89.

especialmente las madres, por el rol tradicional de cuidadoras que se les ha asignado en la familia, conforman organizaciones para satisfacer las necesidades de sus hijos(as) con discapacidad. Algunas veces llegan a transformar el compromiso que las une a sus hijos(as) hacia el ámbito de la acción social y política convirtiéndose en líderes de organizaciones. Las organizaciones familiares-asistenciales empiezan a establecerse en la Ciudad de México en la década de 1970, en un momento en el que las personas con discapacidad y sus necesidades estaban invisibilizadas (ver **Cuadro 4.2**).

Cuadro 4.2
Características de las organizaciones de tipo
familiar-asistencial

Categorías	Familiar-asistencial
Año de surgimiento	1970 a la fecha
Motivos de surgimiento	Carencia de servicios para personas con discapacidad
Tipo de discapacidad al que está orientada	Principalmente intelectual y mental
Visión de la discapacidad en la organización	Condición de vida con limitaciones, seres humanos excepcionales
Rol de la persona con discapacidad	Beneficiario, usuario de servicios
Dirección/liderazgo en la organización	Madres de hijos(as) con discapacidad
Estructura interna y composición	Organizaciones pequeñas cuyos integrantes realizan fundamentalmente trabajo voluntario
Financiamiento	Donaciones, cuotas voluntarias, venta de productos
Actividades	Servicios de salud y asistenciales a personas con discapacidad y apoyo a familiares
Valores	Amor, apoyo, protección
Modelo de discapacidad al cual está orientada la organización	Asistencial, sacralizado
Resultados	Conformación de redes de apoyo, satisfacción de necesidades básicas de las personas con discapacidad

Fuente: Elaboración propia.

El **Cuadro 4.3**, presenta información sobre el año de surgimiento de las organizaciones que respondieron el cuestionario, la discapacidad que trabajan y los motivos de surgimiento de la organización.

Juan Vidal Graell, empresario del calzado con recursos económicos, tenía el poder adquisitivo para solventar viajes y asistencias a congresos sobre el síndrome de Down en Estados Unidos y Europa. A partir de su contacto con especialistas en este síndrome, facilitó que maestras de México especialistas, en deficiencia mental, se capacitaran en Estados Unidos y España. Asimismo facilitó que especialistas internacionales acudieran a México para transmitir conocimientos a maestras y padres de hijos con síndrome de Down (Zavala, 2008). Fue impulsor del *Programa sin Paredes* que tenía el objetivo de instruir a operarios de industrias en el trato a la persona con deficiencia. La preocupación de las familias por sus hijos(as) con discapacidad se ejemplifica en el testimonio del Sr. Vidal donde refiere el impacto que le causó hablar con el doctor que le explicó lo que era el Síndrome de Down:

(Zavala, 2008, pp. 5-6; cursivas mías)

Ese mismo día (...) tomé la decisión, como *buen macho mexicano*, de dejar al niño en manos de su madre hasta su pubertad. Y así fue. Mi mujer se hizo cargo de él. Ella lo llevaba a CETEDUCA. Recorría 100 kilómetros diarios para llevarlo a clases de natación en el hospital inglés; a un kínder normal, con una terapeuta que venía desde Texcoco (...) Después, cuando Pepe tenía trece años, ella coordinó un grupo de tres o cuatro de sus compañeritos y los llevaba en la camioneta a armar cajas a la fábrica de zapatos.

Este programa fue el antecedente de CONFE A.C., organización que por su estructura y características será tratada en el apartado de organizaciones de tipo profesional.

Cuadro 4.3

Año de constitución, tipo de discapacidad y motivos de surgimiento de acuerdo a los tipos de organizaciones que participaron en el estudio

Núm.	Nombre de la organización	Año en que se const.	Tipo de discapacidad	Motivos surgimiento	Tipo de organización
1	CONFES A.C.	1978	Intelectual	“Por la carencia de servicios para atender a personas con discapacidad intelectual y para hacer un movimiento social de organizaciones que cambiara la situación”.	Profesional/Coalición
2	Libre Acceso A.C.	1989	Motriz	“Por la segregación que existe a no considerar a las personas con discapacidad en los entornos, los transportes, los servicios”.	Anti-discriminación/Coalición
3	CLIMA A.C.	1990	Intelectual	“Brindar programas y servicios para mejorar condiciones de vida de las personas que viven con un Trastorno del Espectro Autista”.	Profesional/Coalición
4	Asociación Tutelar I.A.P.	1991	Intelectual	“Con el objetivo de apoyar a otras familias a construir un mejor futuro para sus hijos”.	Familiar-Asistencial
5	Miel que Vino del Cielo A.C.	1999	Defectos del tubo neural	“Proporcionar atención a niños con mielomeningocele, colocar la difusión del ácido fólico en la agenda de salud nacional”.	Familiar-Asistencial
6	DRI	1999	Mental, psicosocial	“Creada por Eric Rosenthal para promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad mental”.	Profesional
7	Grupo de personas con discapacidad organizadas A.C.	2000	Motriz	“Por la necesidad de impulsar un movimiento ciudadano organizado”.	Anti-discriminación
8	La Pirinola A.C.	2000	Intelectual	“Por consecuencia de venir trabajando con arte y discapacidad de manera informal llegó el momento que para seguir creciendo se requería formalizarnos”.	Profesional
9	CÓDICE S.C.	2004	Sordos	“A partir del trabajo desarrollado de su fundador de capacitación con grupos feministas del país a favor de la agenda de los derechos humanos de las mujeres”.	Profesional
10	ONTABYDE A.C.	2005	Psicosocial	“La organización surge de la necesidad de familiares de tener atención especializada para su paciente”.	Anti-discriminación

Cuadro 4.3
(Último)

Núm.	Nombre de la org.	Año en que se const.	Tipo de discapacidad	Motivos surgimiento	Tipo de organización
11	ASOCIVE A.C.	2005	Visual	"Por el maltrato físico y mental que recibíamos por parte de las autoridades cuando éramos vagoneros".	Anti-discriminación
12	COAMEX	2009	Varias	"Favorecer el trabajo en red con un enfoque de derechos humanos para la incidencia legislativa y políticas públicas de acuerdo a la CDPD"	Coalición
13	Apoyo Integral Gila	2010	Motriz	"Para compartir nuestra experiencia y hacer más llevadero el problema a otras personas"	Familiar-Asistencial
14	CEIS A.C.	2010	Ninguna en específico	"Contribuir en la defensa y difusión de derechos humanos desde una perspectiva legal para lograr cambios en la materia".	Profesional
15	Colectivo Chuhcan A.C.	2011	Psicosocial	"La mayoría de las organizaciones de personas con discapacidad psicosocial eran dirigidas por los familiares de las personas con discapacidad".	Anti-discriminación
16	PROPPACI A.C.	2011	Intelectual	"Para diagnosticar y tratar con oportunidad a niños que tengan el riesgo de padecer parálisis cerebral infantil y disminuir esta discapacidad en México".	Familiar-Asistencial
17	AMEL A.C.	2012	Enfermedades raras	"Por la falta de información sobre las enfermedades lisosomales y los diagnósticos muy tardíos sobre ellas".	Familiar-Asistencial
18	APAPACHE_A A.C.	2012	Trastorno del Espectro Autista	"Somos padres de un hijo con autismo y fue muy difícil encontrar un diagnóstico y donde lo atendieran por lo que nos unimos para apoyarnos y buscar un mejor futuro para las personas con TEA".	Familiar-Asistencial
19	CoPeSor A.C.	2012	Sordos	"Construir un país que brinde oportunidades de inclusión para las personas sordas a través del empoderamiento e incidencia en políticas públicas, teniendo como base los derechos humanos y el uso de la LSM".	Anti-discriminación
20	CAPA A.C.	2013	Intelectual	"Para ayudar de manera integral tanto a las personas con discapacidad como a sus padres"	Profesional/Coalición

Fuente: Elaboración propia.

Otros ejemplos de organizaciones familiares-asistenciales son: APAC I.A.P. (Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral), Asociación Tutelar I.A.P., Miel que Vino del Cielo A.C. y APAPACHE_A A.C. (Apoyo para Padres con Hijos en Espectro Autista). APAC se fundó en 1970 por Carmelina Ortiz Monasterio de Molina y cuya principal motivación para crear esta asociación fue su hija Beaty, quien nació con parálisis cerebral. La Sra. Ortiz Monasterio impulsó el desarrollo profesional de su hija para que estudiara computación, medicina y neurología. En APAC logró desarrollar un modelo de atención innovador e integral –para que las personas con parálisis cerebral se integraran socialmente a estudiar y trabajar- porque abarca rehabilitación, educación especial y capacitación laboral.

Independientemente de las fechas de creación de las asociaciones Apapache, fundada en 2012 y de Miel que Vino del Cielo A.C. creada en 1999, este tipo de organizaciones se establecen por los mismos motivos: dar respuesta a las necesidades de las familias con hijos/as con discapacidad en un contexto donde el conocimiento sobre el trastorno del espectro autista o la espina bífida son escasos y donde los servicios prestados a estas discapacidades son precarios. Los paralelismos entre los inicios de ambas organizaciones se evidencian en los testimonios de sus fundadoras que se presentan a continuación:

Mi organización se funda oficialmente en enero de 1999 para dar atención a niños con espina bífida. (...) En el año de 1996 mi hija Marifer nació con mielomeningocele, que es un defecto del tubo neural, que son por lo menos ocho defectos y nació con esa discapacidad. Desafortunadamente nosotros ignorábamos y todo México ignoraba que ese tipo de padecimientos se podían prevenir muy fácilmente con el consumo de ácido fólico. En ese momento nosotros lo que queríamos era que pues, atender y rehabilitar a nuestra hija para que ella tuviera una vida de calidad. Ella estuvo con nosotros cuatro meses, tuvo dos cirugías de válvula para la hidrocefalia y para el mielomeningocele y ella nació y murió en condiciones de negligencia médica. Al ver todas esas situaciones de carencia de una atención adecuada (...) consideramos que era muy importante trabajar en la difusión del ácido fólico entre las mujeres embarazadas y las familias. Lo empezamos a hacer desde 1996 y decidimos que necesitábamos constituirnos legalmente para tener mayor impacto de nuestras acciones y también obtención de recursos (Entrevista a Candelaria Salinas, abril 2015).

Somos padres de dos hijos, el menor tiene autismo y fue muy difícil encontrar un diagnóstico y en dónde lo atendieran. En el camino encontramos que todas las familias con autismo pasan por lo mismo, por lo que consideramos necesario unirnos para apoyarnos y así buscar un mejor futuro para las personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista). (...) Lo primero que aprendí al llegar al mundo de la discapacidad fue que no podía llorar por el hijo que perdí, porque él estaba aquí (...) Sólo cuando esto sucedió supimos que era hora de dar el siguiente paso, la inclusión social y por eso decidimos crear Apapache_a como un medio para informar, sensibilizar y unir a nuestra comunidad, la comunidad de familias con hijos en espectro autista, familias que como la mía se pueden sentir solas, olvidadas, incomprendidas (Entrevista a Lucero Cárdenas, agosto 2015).

Las organizaciones de tipo familiar-asistencial principalmente trabajan alrededor de la discapacidad de tipo intelectual, condición de vida que se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa; ejemplos de este tipo de discapacidad son el síndrome de Down, parálisis cerebral, trastorno del espectro autista. Las personas con discapacidad intelectual requieren una diversidad de apoyos de diferente intensidad (intermitentes, limitados, amplios o generalizados) por parte de sus familiares para llevar a cabo actividades de la vida diaria. Probablemente por esto, las organizaciones de carácter familiar-asistencial sean organizaciones para personas con discapacidad. La posición que ocupan las personas con discapacidad en estas organizaciones es de beneficiarios de las actividades que realiza la organización. Estos beneficiarios/as son niñas y niños o jóvenes por lo que al ser menores de edad frecuentemente son representados por sus madres y padres en casi todos los espacios de socialización. Por sus necesidades puntuales son receptores de rehabilitación, terapias psicológicas y educativas y la condición de discapacidad intelectual es una condición que demanda que los padres les apoyen con diferentes intensidades para la realización de actividades cotidianas. Estas organizaciones tienden a trabajar a partir de un modelo generalizado de protección de la persona con discapacidad para buscar su integración social.

La concepción de la persona con discapacidad que tienen las organizaciones familiares-asistenciales no equipara la discapacidad a una desgracia pero sí la refieren como una condición de vida *diferente* y con *limitaciones*. Asimismo, sin ser incompatible con el

concepto de limitación, consideran a las personas con discapacidad como seres humanos excepcionales. Se puede decir que, la concepción de discapacidad de este tipo de organizaciones tiene elementos tanto de la visión médica de la discapacidad, como de las visiones asistencial, sagrada y social de la misma:

Estas representaciones provienen de su propia experiencia como padres así como de la propia convivencia diaria con sus hijos/as, en donde asimilan a la discapacidad como una forma diferente de ser. La directora de Miel que Vino del Cielo A.C. resume la filosofía de su asociación en un lema: “Sólo está derrotado quien ha dejado de luchar”, y así lo explica:

Ese lema se lo infundamos a las personas, a las mamás que tienen niños con discapacidad que dicen: “Es que no va a caminar mi niño” porque tienes que luchar y perseverar. (...) este tipo de situaciones que vives pues generalmente es difícil sobreponerte pero cuando ya lo haces, en mi caso principalmente con la ayuda de Dios esas situaciones las pude sacar adelante, tomar fuerzas y nuevamente salir para una mejora en las situaciones de las personas (Entrevista a Candelaria Salinas, abril 2015).

Si bien, las organizaciones familiares-asistenciales consideran a la discapacidad como una condición diferente y con limitaciones, hay una I.A.P., Asociación Tutelar, que declara que las personas con discapacidad son incapaces de valerse por sí mismos. Asociación Tutelar fue fundada por padres de personas con discapacidad intelectual asesorados por profesionales especializados en tutela e interdicción. Esta asociación fue fundada por Ana María Latapí en 1991. Latapí tuvo una hija con discapacidad intelectual y ella junto con otras familias y especialistas se interesaron en trabajar desde una perspectiva legal y patrimonial a favor de los padres de hijos(as) con discapacidad intelectual para la realización de juicios de interdicción con el fin de que sus hijos, una vez cumplidos los dieciocho años, sean declarados como inimputables.⁴³

⁴³ El juicio de interdicción es un procedimiento realizado frente a un Juez de lo familiar para que a personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años se les asigne un tutor y un curador para que las atiendan porque en ese momento los padres ya han perdido la patria potestad sobre su hijo(a) con discapacidad y ya no los pueden representar ante ninguna instancia legal. Tomado de Anunciación TV, entrevista de Teresa García a Luis Alfonso Gómez Rodríguez, Presidente del patronato de Asociación Tutelar I.A.P. 08 de abril 2015. Entrevista disponible en internet. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=AbkPOqoV1oQ> Última consulta 11 de julio de 2015.

Asociación Tutelar concibe a las personas con discapacidad intelectual como incapaces, que no pueden ni saben administrarse:

(Entrevista de Tere García a integrantes de Tutelar I.A.P.)

... por su condición, no tienen pleno conocimiento de las consecuencias de sus actos siendo crédulos, inocentes, ingenuos y que por lo tanto, están en desventaja y en su condición de vulnerabilidad en comparación con las personas sin discapacidad por lo que tienen que ser protegidos...⁴⁴

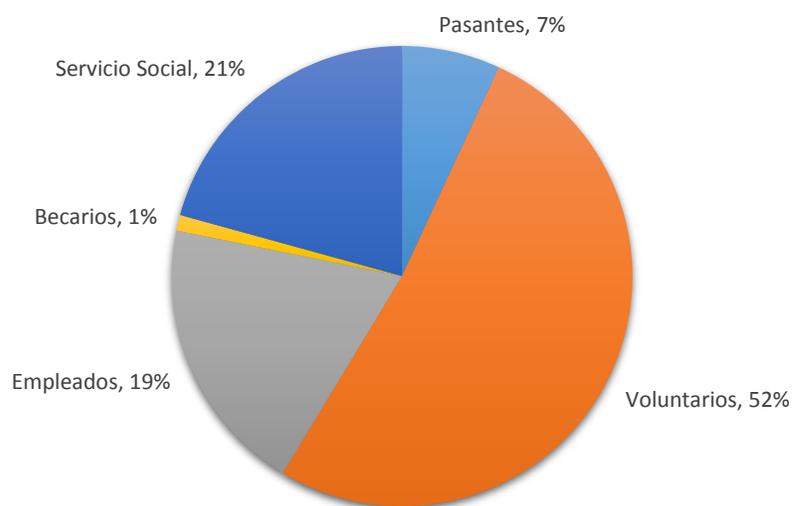
La visión de la discapacidad de esta organización está claramente alineada con el paradigma médico-asistencial de la discapacidad.

Las organizaciones de tipo familiar-asistencial se pueden agrupar en dos grupos dependiendo de su tamaño: uno, donde hay organizaciones grandes como Tutelar I.A.P. y el otro extremo se encuentran las organizaciones cuyo tamaño es reducido en términos de empleados y voluntarios, como es el caso de Apoyo Integral Gila A.C.

En la **Gráfica 4.1** se muestran datos de la estructura de personal de las organizaciones familiares-asistenciales en términos de personal. En esta gráfica se evidencia que más de la mitad de las personas que trabajan en este tipo de instituciones son voluntarios (51.7%), 20.7% estudiantes que realizan trabajo social y 19% empleados. El resto, 8% se divide entre pasantes y becarios.

⁴⁴ Tomado de Anunciación TV, entrevista de Teresa García a representante de Tutelar IAP:
<http://youtu.be/bS2-Na1xr94>

Gráfica 4.1
Estructura del personal de las organizaciones familiares-asistenciales
(Porcentajes)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del cuestionario electrónico.

El trabajo que realizan las organizaciones familiares-asistenciales es cuantioso pero cuentan con escaso personal. Por este motivo tienden a involucrar a voluntarios. Este es el caso, por ejemplo de Miel que Vino del Cielo A.C. El objeto social de esta asociación es la defensa del derecho al acceso a la salud de niños y niñas con discapacidad a través de la difusión de información relativa al consumo de ácido fólico entre las embarazadas y en su familia para la prevención de la espina bífida. Esta asociación lleva a cabo otros programas como la atención a niños/as en hospitales por medio del monitoreo a la calidad de atención que les brindan en hospitales de la Ciudad de México, orientación a familias que tienen hijos/as con espina bífida respecto a su expectativa de vida y atenciones que necesitan, difusión de folletos informativos para ayuda a la comunidad, gestión de apoyos asistenciales como medicamentos, válvulas, pañales, despensas y ropa (donativos que la propia asociación recibe en especie por parte de laboratorios y fundaciones) y por último, la defensa de los derechos de las personas con discapacidad a través de la incidencia en distintas fases de las políticas públicas. Sin embargo, como se aprecia en el siguiente fragmento de entrevista a su presidenta y fundadora, sus recursos humanos son muy limitados:

Mi organización somos un consejo directivo, somos tres personas [presidente, vicepresidente y secretario] más un equipo operativo. Somos los que coordinamos y decidimos el caminar de esta organización. Sumado a ello, cuando tenemos recursos sí llegamos a contratar personal. Pero en realidad casi todo el trabajo que se realiza es de carácter voluntario, con gente de servicio social, con conocidos que designan sus horas y que pueden desarrollar distintas actividades. Generalmente estamos captando a lo largo de todo el año un promedio de 25 a 30 voluntarios que los colocamos en diversas actividades como el programa que va a hospitales, se les capacita, se les da el acompañamiento para que ellos continúen con esa actividad pero va de la mano de una supervisión (Entrevista a Candelaria Salinas, abril 2015).

El financiamiento de las organizaciones familiares-asistenciales proviene de aportaciones de los integrantes o asociados de la organización, venta de productos y de la recepción de donativos en efectivo o especie por parte de empresas y particulares. Dependiendo de sus recursos humanos y financieros, estas organizaciones brindan servicios de diagnóstico, rehabilitación, educación y otras necesidades de las personas con discapacidad.

Uno de los resultados de este tipo de organizaciones es que sus integrantes conforman comunidades al interior de las cuales se comparten experiencias, preocupaciones, apoyos, saberes para mejorar la calidad de vida de sus hijos/as con discapacidad. Esta comunidad de madres y padres muchas veces se transforma en una base sobre la cual emergen liderazgos sociales para la incidencia social y política a favor de las personas con discapacidad. Las organizaciones familiares-asistenciales tienden a poseer un liderazgo y dirección unipersonal, ya que muchas veces las responsabilidades de la organización recaen en la persona que la lidera, fundador/a o representante lo que dificulta la división del trabajo y reparto de responsabilidades hacia otros integrantes una tarea complicada donde hay un escaso compromiso por parte de otros asociados.

Queda claro que la importancia de las organizaciones de tipo familiar es fundamental por una razón: los espacios de convivencia que generan permiten a los familiares de las personas con discapacidad no sentirse aislados, marginados sino comprendidos por otros/as en la misma condición. Asimismo posibilita el aprendizaje y el intercambio de saberes porque la familia convive todo el tiempo con la persona con discapacidad tornando en algo positivo las dificultades que enfrentan. Si bien las primeras

organizaciones de tipo familiar-asistencial surgieron por servicios deficitarios en los años ochenta, las que han surgido en la última década continúan surgiendo por las mismas razones lo que es indicativo de que las acciones públicas instrumentadas desde entonces resultan sistemáticamente insuficientes.

Por lo tanto, estas organizaciones de tipo familiar son resultado de la carencia de servicios públicos para la atención de niños/as y jóvenes con discapacidad tales como diagnósticos certeros, rehabilitación, terapias, educación, etc.

4.3 Organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad

Estas organizaciones comienzan a establecerse a partir de la década de 1980 pero durante las décadas del 2000 y 2010 emergen con mayor fuerza tal y como se muestra en el **Cuadro 4.4** El surgimiento de este tipo de organizaciones responde a las prácticas de discriminación de las que son objeto las personas con discapacidad, así como por la ausencia de organizaciones donde las personas con discapacidad fueran las protagonistas de sus vidas.

Este tipo de organizaciones son fundadas por personas con discapacidad y algunas de ellas también son dirigidas por ellas mismas. Las discapacidades alrededor de las cuales se establecen estas organizaciones son principalmente de tipo motriz y visual; y recientemente de personas con discapacidad psicosocial y personas sordas. Las reivindicaciones de las organizaciones anti-discriminación están vinculadas a que se les garantice la igualdad de trato y oportunidades con respecto a personas sin discapacidad. Luchan por evidenciar que la principal problemática que viven las personas con discapacidad radica en las barreras del entorno, de información y comunicación. La discriminación que limita su inclusión plena en la vida social hace que sus integrantes consideren que la discapacidad en sí misma no debe constituir un motivo para ser discriminados, por eso exigen la eliminación de barreras socialmente construidas y la igualdad de oportunidades.

Entre las actividades de estas organizaciones está la defensa de sus derechos a través de demandas por accesibilidad arquitectónica y accesibilidad a la información y a la educación, gestión del autoempleo, alfabetización en LSM (Lengua de Señas Mexicana) para las personas sordas, cursos de sensibilización y concientización a funcionarios y a público en general sobre cómo deben dirigirse las personas sin discapacidad hacia las personas con discapacidad, así como la realización de investigaciones que documentan las violaciones de sus derechos.

Como ejemplo paradigmático de este tipo de organización está Libre Acceso A.C., fundada en 1989 por Federico Fleischmann. El motivo detrás de la creación de esta organización fue que junto con un grupo de personas con discapacidad, desesperadas por la exclusión que les imponía un medio físico inaccesible y hostil, se comprometieron a lograr que México fuera plenamente accesible, en todos sus entornos y para todas las personas con discapacidad hasta alcanzar su inclusión social total, a través de la eliminación de cualquier barrera física, cultural o social.⁴⁵ En palabras de Fleischmann:

(Broyna, 2006, 104)

Cuando tenía yo como 37 años, pensé en la posibilidad de mudarme a EEUU porque en EEUU realmente todo eran tan sencillo y porque lo que me preocupaba que eran las tiendas y los restaurantes todos eran accesibles (...) Pero no me gustó el entorno, no me gustó la gente, no me gustó la comida, no me gustó el lugar y deseché la idea. Y entonces pensé que lo que había que hacer era arrancar algo en México. Esto fue en 1987, tenía yo 38 años y fue cuando empecé a buscar alrededor, decía: “vaya ¿quién en mis condiciones o en condiciones similares a las mías quería unirse a mí?” Yo no encontré una sola, en 1989, yo no encontré una sola organización de Personas con Discapacidad, una organización “de” personas con discapacidad, no de personas interesadas en las personas con discapacidad.

⁴⁵ Tomado de la página en Internet de Libre Acceso A.C. URL: <http://www.libreacceso.org/fede.html> Última consulta 08 de julio de 2015.

Cuadro 4.4
Características de las organizaciones de tipo
antidiscriminación de personas con discapacidad

Categorías	Antidiscriminación
Año de surgimiento	A partir de 1980 y con mayor continuidad en las décadas del 2000 y 2010
Motivos de surgimiento	Ausencia de organizaciones dirigidas por personas con discapacidad, combatir prácticas discriminatorias hacia personas con discapacidad
Tipo de discapacidad al que está orientada	Motriz, visual, psicosocial, sordos
Visión de la discapacidad en la organización	La discapacidad constituye una limitación y ésta muchas veces los hace vulnerables y propensos a la discriminación
Rol de la persona con discapacidad	Protagonista de sus propios intereses, ciudadanos(as) que demandan igualdad de trato y oportunidades
Dirección/liderazgo en la organización	Personas con discapacidad
Estructura interna y composición	El trabajo es realizado principalmente de forma voluntaria
Financiamiento	Cuotas de los asociados a las organizaciones y pocas acceden a financiadoras internacionales
Actividades	Búsqueda de igualdad de oportunidades, accesibilidad al entorno y comunicaciones, elaboración de estudios sobre la realidad de los derechos de las personas con discapacidad
Valores	Solidaridad, igualdad, capacidad, discriminación
Modelo de discapacidad al cual está orientada la organización	Modelo social de la discapacidad
Resultados	Empoderar a las personas con discapacidad para que defiendan sus propios derechos, revertir el estigma cultural asociado a la discapacidad

Fuente: Elaboración propia a partir de datos del trabajo de campo.

Otro ejemplo de organización de y para personas con discapacidad es ASOCIVE A.C. (Asociación Mexicana por el Trato Humano, Social, Material y Cultural de los Invidentes y Débiles Visuales) integrada por ciegos y débiles visuales cuya principal actividad es el

comercio, y más concretamente el autoempleo.⁴⁶ ASOCIVE surgió en 2005 porque los comerciantes ciegos –conocidos como *vagoneros* por vender productos al interior de los vagones del metro- decidieron organizarse porque eran continuamente molestados física y psicológicamente por parte de comerciantes sin discapacidad y por policías auxiliares del Sistema de Transporte Colectivo Metro (STCM).

El desarrollo del autoempleo tiene su base en un convenio de ASOCIVE A.C. con las autoridades del STCM para la instalación de 118 tarimas y 9 salas de masoterapia ubicadas en los pasillos de este medio de transporte.

Otro ejemplo de organización antidiscriminación es la CoPeSor A.C. (Coalición de Personas Sordas del Distrito Federal). Esta asociación se conformó a inicios de 2008 por un grupo de personas sordas interesadas en la defensa de sus derechos y es liderada por Erik Arellano, joven sordo que trabaja por el derecho a la accesibilidad en la educación, la información y las comunicaciones para la comunidad Sorda.⁴⁷ La inaccesibilidad constituye una discriminación y violación de los derechos de las personas sordas, de ahí que las demandas de este colectivo van encaminadas a la implementación de políticas educativas bilingües, tanto en español como en LSM.

Las personas que integran las organizaciones anti-discriminación, independientemente del tipo de discapacidad que tengan, coinciden en que la discapacidad constituye una limitación y que ésta muchas veces los hace vulnerables y propensos a la discriminación en prácticamente todos los aspectos de su vida: educativo, laboral, recreativo, sexual, político y comunitario. Así lo refiere, Pedro Waldo de ASOCIVE A.C. al definir la discapacidad:

“...una persona que carece del sentido de la vista y que está limitada en todos los ámbitos de su vida y que la hace vulnerable a cualquier tipo de abuso o discriminación, en todos los sentidos es vulnerable” (Entrevista a Pedro Waldo, enero 2014).

⁴⁶ Esta asociación cuenta aproximadamente con 380 afiliados con discapacidad visual y a través de las cuotas de los mismos se financian los gastos de la organización.

⁴⁷ La comunidad Sorda hace referencia a un grupo de personas cuyas costumbres y prácticas provienen de la LSM; los sordos y sordas se distinguen como minoría lingüística de las comunidades oyentes mayoritarias donde los sordos habitan.

Todas las organizaciones que luchan en contra de la discriminación son organizaciones de personas con discapacidad ya que ellos son expertos en las experiencias de discriminación. Argumentan que por este motivo poseen la voz y la capacidad de organización para construir demandas ciudadanas. Por lo tanto, la posición que ocupan las personas con discapacidad en este tipo de organizaciones es tanto la de integrante como la de beneficiario. Esto, implica un trabajo de las personas con discapacidad voluntario en términos de diseño y ejecución de las actividades, toma de decisiones, responsabilidad y protagonismo donde sus voces son las más importantes y valoradas.

El fundador del Colectivo Chuhcán –organización de personas con discapacidad psico-social-, Raúl Montoya explica, la diferencia entre ser beneficiario de una organización a formar parte de una en donde él y sus pares la dirigen. Haciendo referencia a su experiencia previa en una organización de familiares de pacientes con esquizofrenia, las palabras de Montoya hablan del empoderamiento que experimentan las personas con discapacidad cuando están al frente de la organización (ver Rioux, 2002, Enns, s/f):

La anterior [AFAPE A.C. Amigos y Familiares de Pacientes con Esquizofrenia] es una buena organización pero está dirigida por familiares, y pues tiene todavía como el modelo paternalista ¿no? Nosotros tenemos un modelo totalmente diferente, que es el modelo social, diferente al modelo médico-asistencialista, pues creemos que tenemos nuestro derecho a decidir por nosotros mismos (Entrevista a Raúl Montoya, diciembre 2015).

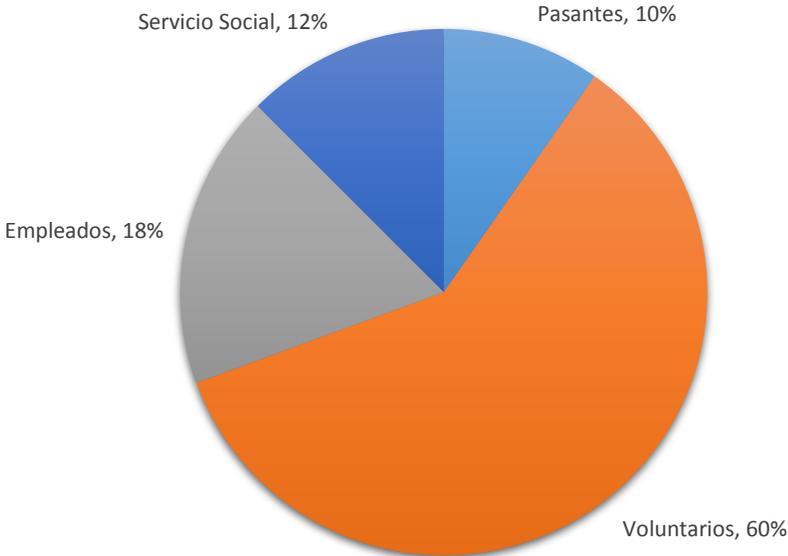
En la Ciudad de México el número de organizaciones de personas con discapacidad es menor que el de organizaciones para personas con discapacidad. Esto se puede explicar en parte porque las personas con discapacidad han vivido marginadas de los canales tradicionales de movilidad social como la educación y el trabajo. Etxeberría (2008) argumento que esto puede postergar su incorporación a una ciudadanía que les permita ejercer plenamente su libertad y autonomía en un marco de igualdad formal y legal, dentro de una estructura democrática que posibilite su ejercicio.

El trabajo en estas organizaciones es realizado principalmente de forma voluntaria (en promedio, 70% de las personas que las integran). Es decir se lleva a cabo de forma no remunerada lo que se traduce en una baja profesionalización (ver **Gráfica 4.2**), que haya

pocos empleados (18.1%), también puede ser resultado de que estas organizaciones tienen pocos recursos por la dificultad de acceder a recursos públicos para financiar sus actividades. Hay excepciones, como es el caso del Colectivo Chuhcan, al recibir asesoría y apoyo de organizaciones internacionales como *Open Society Foundation*, desarrollan habilidades y conocimientos para solicitar financiamiento por parte de fondeadoras internacionales como lo explica Raúl Montoya del Colectivo Chuhcan:

Hay organizaciones internacionales, por ejemplo trabajamos con DRF (*Disability Rights Fund*) dos años y ahorita estamos con OSF (*Open Society Foundation*). Nosotros hacemos nuestros proyectos cada año y los mandamos a diferentes organizaciones. Ya sea que nos lo aprueben o buscamos otra. Pero ahorita sí nos han aprobado varios pues por lo mismo que somos una organización de las que no hay muchas (Entrevista a Raúl Montoya, diciembre 2015).

Gráfica 4.2
Estructura del personal de las organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad (Porcentajes)



Fuente: Elaboración propia a partir de datos del cuestionario electrónico.

El financiamiento de estas organizaciones proviene en parte, de las cuotas que los asociados aportan. Por ejemplo, ASOCIVE A.C. cuenta aproximadamente con 380 afiliados con discapacidad visual cuyas cuotas financian los gastos de la organización.

Los valores que circulan en estas organizaciones son solidaridad, compañerismo, igualdad, capacidad, pero también discriminación, desigualdad. En síntesis, la visión de estas organizaciones supera la visión médica de la discapacidad y está más apegada al modelo social de la misma.

Las personas con discapacidad que dirigen e integran estas organizaciones atraviesan por procesos que las han conducido a empoderarse, a cultivar y desarrollar un orgullo asociado a su discapacidad desde la cual saben que pueden alcanzar sus objetivos contando con los apoyos adecuados:

Como te digo, hay mucho potencial. Nada más es cosa que con los ajustes razonables pues se puede llevar una vida muy productiva y normal como cualquier otra persona (...) de hecho nosotros tenemos un manual que se llama PACE, que es como un manual de recuperación, donde habla precisamente de esto que te digo, de cómo el modelo médico dice: “Tú eres una persona enferma, nunca te vas a recuperar” y nosotros, el modelo social dice: “Tú eres una persona que en algún momento de tu vida pasaste por algún momento difícil pero eso ya pasó” y no quiere decir que porque hayas vivido eso, toda la vida tengas que estarlo (Entrevista a Raúl Montoya, diciembre 2015).

El surgimiento de las OCD antidiscriminación acostumbra a ser iniciativa propia de las personas con discapacidad con excepción del Colectivo Chuhcán, que aunque es resultado del esfuerzo de las propias personas con discapacidad psicosocial por organizarse, también contaron con el apoyo de una organización internacional llamada DRI *Disability Rights International* (Internacional de Derechos de Discapacidad, por sus siglas en inglés). Raúl, quien vive con esquizofrenia desde 1992, relata:

El colectivo surgió por una iniciativa de *Disability Rights International* pero yo desde antes, yo antes pertenecía a otra organización que se llama AFAPE, que por sus siglas es Amigos y Familiares de Pacientes con Esquizofrenia (...), cuando entré a esta organización pues me di cuenta de que no era la única persona con esta discapacidad, entonces pues ahí empecé a dar ayuda entre pares cuando llegaban nuevos integrantes... (Entrevista a Raúl Montoya, diciembre 2015).

Las organizaciones anti-discriminación ejemplifican cómo a pesar de que las personas con discapacidad son discriminadas éstas son capaces de construir liderazgos en el ámbito de las organizaciones de personas con discapacidad. En este tipo de organizaciones la

discapacidad es colocada como una característica que hace al ser humano diverso y no como un elemento que deba definir la vida de la persona que la porta. Las organizaciones anti-discriminación de creación más reciente trabajan firmemente apegadas a los principios y contenido de la CDPD sobre los derechos de las personas con discapacidad a partir de los cuales construyen sus demandas de inclusión.

4.4 Organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad

Las organizaciones de perfil profesional desempeñan actividades vinculadas al monitoreo del cumplimiento de derechos de las personas con discapacidad, contribuyen al desarrollo de una conciencia pública sobre las personas con discapacidad a través de la defensa de sus derechos a través del litigio o iniciativas de reforma legislativa y otras acciones de carácter jurídico.

Estas organizaciones son de las más recientes en su surgimiento, ya que en promedio surgieron alrededor del 2004. Están conformadas por profesionales de varias disciplinas como abogados, comunicadores, médicos hasta artistas visuales que han sido formados para trabajar con personas con discapacidad y que desarrollan su trabajo colaborado de cerca con las personas con discapacidad. El surgimiento de este tipo de organizaciones está vinculado a la propia complejidad de la discapacidad que hace que ésta no sea un fenómeno aislado sino que está en relación con otros elementos macro y micro sociales como que la discapacidad no es solamente un fenómeno individual o familiar sino también macrosocial donde hay profesionales especializados en servicios para personas con discapacidad (Ver **Cuadro 4.5**).

Un ejemplo de organización profesionalizante es La Pirinola A.C., cuyo trabajo busca promover la integración y salud de las personas con discapacidad en la sociedad, al estimular su expresión, poder y creatividad por medio de las actividades culturales, recreativas y de desarrollo para impulsar su presencia en la sociedad y consolidar la

tolerancia hacia la diferencia en las sociedades actuales. El testimonio de Lourdes Silva, su fundadora ilustra este punto:

Creo que nosotros aparecimos en el mundo de la discapacidad en un momento donde las organizaciones hechas por los papás ya no estaban dando resultados... hacer velitas no era un resultado. O sea, estaba muy bien cuando lo creó la mamá hace cuarenta años y la mamá decía: "Bueno pues la vida es de tejer para las mujeres y hacer velitas ¿no?". Creo que nosotros aparecimos en un momento como de ruptura en donde la discapacidad se empieza a profesionalizar: deja de ser de la mamá y el papá preocupados y empieza a entrar el profesional, más allá del profesional médico o psicológico y el pedagógico.

Las organizaciones profesionales consideran que las personas con discapacidad, en primer lugar son personas, sujetos de derechos. Trabajan apegadas al modelo social y de derechos de las personas con discapacidad cuyos derechos están establecidos en La CDPD, por lo que su trabajo es realizado no para sino con las personas con discapacidad. Su trabajo abarca una amplia gama de actividades: informes, documentales y acciones de litigio estratégico como iniciativas de reforma de ley hasta programas de radio con el objetivo de motivar la autonomía de las personas con discapacidad y su integración en la comunidad.

Estas organizaciones generalmente no tienen por objetivo la obtención de donaciones o ayudas asistenciales sino la participación política, social, artística como vía de defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Los conceptos y valores que circulan en las prácticas de estas asociaciones son: derechos humanos, respeto, igualdad, diversidad, tolerancia, diferencia, inclusión social.

Cuadro 4.5
Características de las organizaciones de tipo profesional
que colaboran con personas con discapacidad

Categorías	Profesionales
Año de surgimiento	2004 en adelante
Motivos de surgimiento	Defender los derechos de las personas con discapacidad desde una perspectiva legal, impulsar su autonomía
Tipo de discapacidad al que está orientada	Intelectual, mental, psicosocial
Visión de la discapacidad en la organización	Las personas con discapacidad son sujetos de derechos
Rol de la persona con discapacidad	Usuarios empoderados que toman sus decisiones con apoyos necesarios
Dirección/liderazgo en la organización	Personas sin discapacidad, profesionales de distintas disciplinas
Estructura interna y composición	Conformadas por un número reducido de profesionales que trabajan voluntariamente
Financiamiento	Fundaciones internacionales que promueven derechos de personas con discapacidad
Actividades	Litigio estratégico, arte, defensa de derechos.
Valores	Igualdad, diversidad, tolerancia, diferencia, inclusión social
Modelo de la discapacidad al cual está orientada la organización	Modelo social de la discapacidad
Resultados	Monitoreo del cumplimiento de derechos de personas con discapacidad, cambios culturales en la concepción de la discapacidad, armonización legislativa

Fuente: Elaboración propia.

DRI (*Disability Rights International*, Internacional de Derechos de la Discapacidad por sus siglas en inglés) es un ejemplo paradigmático de tipo de asociación profesional. El capítulo o sede regional de México fue fundado en 1999. DRI es una organización fundada y dirigida

por Eric Rosenthal en 1993, tiene su sede en Washington D.C., y cuenta con capítulos u oficinas regionales distintos países como es el caso de México. *DRI* tiene el objetivo de crear conciencia pública sobre la discapacidad y defender los derechos de personas con discapacidad mental que se enfrentan a circunstancias difíciles como: niños/as en orfanatos, adultos en instituciones psiquiátricas y ancianos en asilos; todos ellos en condiciones atroces. Documentan tratos inhumanos como la tortura, abusos psicológicos y sexuales, abandono de pacientes y sobremedicalización de los mismos.

Por ejemplo, en *DRI* México existe una división llamada *Iniciativa de Derechos de la Mujer de las Américas* dirigida que llevó a cabo la investigación *Abuso y negación de derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad psicosocial* en la que participaron mujeres integrantes del Colectivo Chuhcan.⁴⁸

La posición de la persona con discapacidad en las organizaciones profesionales es de usuarios pero no a la manera de beneficiarios como en las organizaciones de tipo familiar sino como usuarios empoderados, tomadores de decisiones sobre sus propias vidas. Ejemplo de ello está en el testimonio de Lourdes Silva que habla sobre uno de los resultados de un taller de video:

Uno de nuestros talleres como muy revolucionario fue de video y nos dimos cuenta que los chavos podían empezar a usar la tecnología. En el taller tuvimos cinco chavos y lo interesante fue que mucho de lo que nosotros trabajamos es: sabemos cómo empezar las cosas, a dónde queremos llegar pero todo el ínter se va decidiendo conforme va sucediendo, desde qué es lo que quieren los integrantes hasta las complicaciones que podamos tener, lo que están entendiendo, lo que no están entendiendo, entonces todo se va *adaptando* para llegar al fin que sí sabemos qué queremos lograr (...) ellos estaban trabajando acerca del día del amor y la amistad y pues al fin de cuentas chavos, ellos decidieron que su tema iban a ser los besos y entonces salimos a la calle a preguntar sobre los besos... Y nos dimos cuenta que lo que necesitan ellos era socializar y convivir con la gente (Entrevista a Lourdes Silva, marzo 2015).

⁴⁸ Ver *Abuso y negación de los derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad psicosocial en México*, ejercicio de investigación que documentó prácticas de discriminación y abuso en hospitales psiquiátricos en México. Disponible en internet. URL: <http://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Informe-M%C3%A9xico-Mujeres-FINAL-Feb2415.pdf> Última consulta, 05 de abril de 2017.

El resultado de este taller es un video llamado *Yo Veo/Video* resultado de un proyecto donde jóvenes con discapacidad intelectual tomaron las cámaras y filmaron videos en el año 2003 en la Ciudad de México. Este video se proyectó en La Cineteca Nacional con positivos resultados para crear conciencia sobre la discapacidad pero desde una perspectiva artística.⁴⁹ Esta vía de intervención artística en la persona con discapacidad resulta ser un poderoso detonador de procesos de autonomía e independencia que invitan a los usuarios de la asociación a superar las prácticas de sobreprotección familiar que muchas veces limitan sus deseos y capacidades. El trabajo de esta asociación redundaba en que las personas con discapacidad intelectual tomen la batuta de su propia vida y empiecen a ejercer y exigir sus derechos.

Otro ejemplo de organización profesional es CEIS A.C. (Centro Estratégico de Impacto Social) surgida en 2010 e integrada por abogados y estudiantes de derecho. Esta organización surgió con el objetivo de defender y proteger los derechos de grupos desprotegidos como personas con discapacidad y comunidades indígenas, entre otras cuatro líneas de acción: política de drogas y derechos humanos, derecho a un medio ambiente adecuado, derecho al acceso equitativo a la educación, derecho a la alimentación adecuada.

El principal objetivo de esta organización es generar impacto social a través de juicios de amparo y otros mecanismos que logren modificar leyes, cambiar criterios judiciales y como objetivo específico promover litigios constitucionales que, además de beneficiar a los quejosos, influyan en la colectividad afectada por el mismo problema. Un ejemplo de su trabajo es el que desarrollaron junto a CONFEDERACIÓN A.C. en el caso de Ricardo Adair Coronel Robles, joven adulto con síndrome de Asperger e inteligencia límite. Cuando Coronel Robles cumplió dieciocho años, fue declarado bajo tutela de sus padres como consecuencia de ser sometido a un juicio de interdicción promovido por ellos mismos.

⁴⁹ Entrevista de Mariana Hernández Flores a Lourdes Silva y Elias Levin, 23 de marzo de 2015. Hay dos versiones del vídeo. La versión corta dura ocho minutos y está disponible en Youtube. URL: <http://youtu.be/CaRTVnGvFI8> Última consulta 27 de abril de 2015.

Cuando ingresa a CONFE A.C., conoció una perspectiva de derechos de la discapacidad al acceder a la Convención y se convirtió en un autogestor de sus derechos.

Ricardo, con el apoyo de su abogado, cuestionó el estado de interdicción al que estaba sujeto solicitando un amparo. La defensa de Ricardo alegó que el estado de interdicción restringía totalmente su capacidad jurídica⁵⁰ y lo privaba de tomar sus decisiones además de contravenir el artículo 12 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. El caso llegó hasta la Suprema Corte de Justicia de la Nación debido a la importancia y novedad jurídica del asunto y de conformidad con el expediente de reasunción de competencia 21/2012, para que se determinara si el estado de interdicción en el Distrito Federal cumplía o no con lo establecido en la Convención (Galván y Cárdenas, 2013). La sentencia del 16 de octubre de 2013 de la SCJN establece que “El estado de interdicción debe ser proporcional según la discapacidad de cada caso. En consecuencia, el juez deberá establecer qué tipo de actos puede realizar por sí sola la persona con discapacidad, y en qué otros requerirá de alguien que lo auxilie, siendo estos supuestos los menos posibles” (CONAPRED, 2013, pp. 49-50).

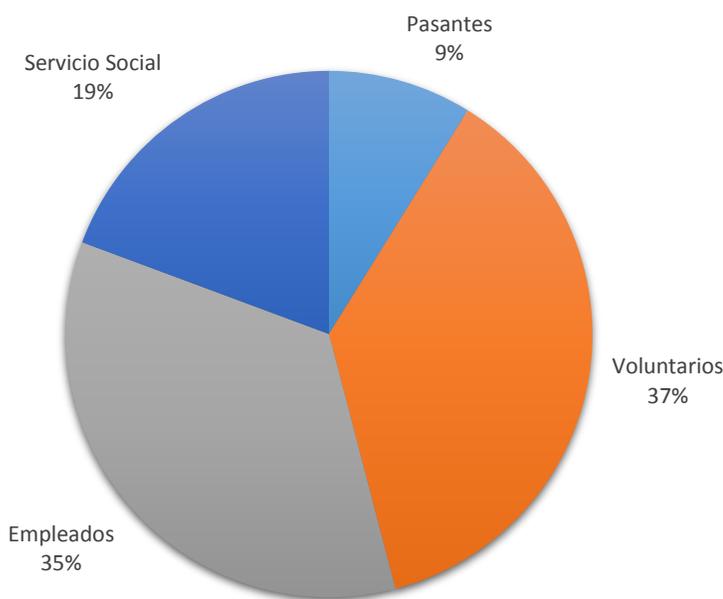
A pesar de no haberse liberado del juicio de interdicción, la importancia del proceso de Ricardo Adair no tuvo sólo implicaciones jurídicas sino también familiares y comunitarias porque transformó prácticas familiares anteriormente proteccionistas hacia una demanda desde la propia persona con discapacidad por ejercer su libertad en la toma de decisiones.

Las organizaciones profesionales tienden a ser pequeñas al estar conformadas por un número de profesionales reducido que brindan servicios casi siempre de tipo individualizado para personas con discapacidad y que realizan su trabajo de forma voluntaria y en algunos casos como empleados remunerados (ver **Gráfica 4.3**).

⁵⁰ “El derecho a la capacidad jurídica se relaciona con la facultad de tomar decisiones libremente, sin estar sujeto a limitantes, sin imposiciones y ejerciendo la voluntad de realizar o no un acto. Técnicamente y de manera general, la capacidad jurídica es la capacidad de una persona de ser titular de derechos y obligaciones, ejerciendo los primeros y contrayendo, exigiendo y cumpliendo jurídicamente las segundas por derecho propio. A la primera de dichas vertientes se le conoce como capacidad de goce, mientras que la segunda se le denomina capacidad de ejercicio. Ambos significados se encuentran estrechamente vinculados y constituyen herramientas fundamentales para que una persona pueda participar en la vida jurídica de manera directa y personal”. Tomado de CONAPRED, 2013, pp. 49-50.

Las fuentes de financiamiento de este tipo de organizaciones provienen de cobrar cuotas simbólicas a sus usuarios por los servicios que proporcionan, así como de organismos públicos nacionales y de instituciones financiadoras internacionales que apoyan los derechos humanos y particularmente los derechos de las personas con discapacidad para la realización de proyectos.

Gráfica 4.3
Estructura del personal de las organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad



Fuente: Elaboración propia con base en el cuestionario.

4.5 Organización de tipo empresarial: La fundación Teletón para personas con discapacidad

Una organización de tipo empresarial involucrada con la atención a las personas con discapacidad representa un caso *sui generis* de organización porque históricamente la atención de este sector vulnerable ha provenido de instituciones como la Iglesia, el Estado

y de las familias y la sociedad civil, de ahí que las empresas representan un punto de vista *diferente* hacia la discapacidad como lo veremos a continuación.

Teletón nació con una aportación inicial de cien mil pesos y los socios acordaron que el patrimonio se formaría con los donativos de los integrantes del patronato (cuya mayoría está conformada por empresarios de medios como Televisa, Grupo ACIR, Grupo Radio Centro, Grupo Milenio, Grupo Carso y Telmex, Grupo Empresarial Ángeles, Nacional Monte de Piedad, MVS Radio, entre otros), de la sociedad en general y de patrocinadores.

La Fundación Teletón, I.A.P. tiene veinte años de trayectoria en México. Fue creada en noviembre de 1997 por iniciativa de Fernando Landeros Verdugo, Fundación México Unido y Televisa (Olmos, 2014, p. 39). Teletón es una organización de perfil empresarial porque sus fundadores son empresarios pero también porque la discapacidad es tratada como un negocio, lo que ha facilitado la expansión y crecimiento de la fundación sin que haya otra institución de su tipo.⁵¹

Teletón ha sido identificada como una institución clave en el tema de discapacidad aunque sus estrategias de recaudación y utilización de fondos han sido cuestionadas reiteradamente. Teletón ha creado distintas filiales para la captación de recursos y la construcción, instalación y operación de centros de atención y rehabilitación para niñas y niños con discapacidad física, cáncer y autismo: Fundación Teletón México A.C., Fundación de Rehabilitación Infantil Teletón A.C., Fundación Teletón Vida I.A.P., Promotora de Asistencia A.C., Fundación Integral para el Desarrollo Social. Fundación Teletón declara haber beneficiado en diecisiete años a más de veintidós mil niños y niñas con discapacidad

⁵¹ “Otra organización de este tipo es ORITEL (Organización Internacional de Teletones), es una entidad que integra 12 países que instalaron la obra Teletón para brindar y desarrollar servicios de habilitación, rehabilitación e inclusión para niños y adolescentes con discapacidad. Esta organización está presidida por el presentador de televisión chileno Mario Kreutzberger, Don Francisco. El abordaje de esta asociación es asistencial e inclusivo y alcanza a la familia o a los cuidadores de las personas con discapacidad. Su objetivo es la coordinación y promoción de planes, programas y acciones destinadas a contribuir al mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad, así como también, el intercambio de experiencias, conocimientos y programas de capacitación entre las distintas entidades. En la actualidad, el sistema de cobertura integral de ORITEL está comprendido por 145 Centros e Institutos de Rehabilitación y Unidades de Soporte Terapéutico, erigidos en Chile, Estados Unidos, Colombia, Paraguay, Perú, Puerto Rico, Uruguay, El Salvador, México, Honduras, Nicaragua y Guatemala”. Información tomada del sitio en internet de ORITEL. URL: <http://oritel.org/que-es-oritel/> Última consulta 09 de abril 2017.

en todo el país y haber rehabilitado a más de 500 personas en cada uno de sus veintiún CRIT. El Sistema CRIT cuenta con más de dos mil voluntarios.

Fernando Landeros participó en 1984 en la fundación Gente Nueva, institución de orden religioso, que tuvo como objetivo promover en la sociedad los valores humanos. En la década de 1990 colaboró con el proyecto *Un kilo de ayuda*, programa de nutrición infantil que apoya a las familias marginadas con la compra de alimentos. A finales de 1990 con Fundación México Unido, creó el Programa Lazos, institución de asistencia privada que beneficia a más de 30,000 niños con la construcción y mejoramiento de las escuelas y becas de educación. México Unido y Fundación Lazos, son instituciones hermanas de Teletón porque fueron fundadas por personas, que como Landeros, estudiaron en colegios de la Legión de Cristo.

Teletón México está inspirado en el evento Teletón Chile vigente desde 1978. Teletón México opera a través de una transmisión en televisión y radio de más de 24 horas con el fin de recaudar dinero para crear Centros de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) para niños con discapacidades musculo esqueléticas, cáncer y autismo. Fundación Teletón cuenta con autorización del Sistema de Administración Tributaria (SAT) para recibir donativos deducibles de impuestos. La transmisión de Teletón México es producida por la empresa Televisa junto con más de seiscientos medios mexicanos y extranjeros, así como un centenar de firmas comerciales que patrocinan el evento.

Esta fundación concibe su evento televisado como “un proyecto de unidad nacional donde los mexicanos tienen la oportunidad de reunirse y trabajar por una misma causa”. Desde su creación en 1997 y hasta noviembre de 2014, ha construido veintiún CRITS en dieciocho entidades federativas, un centro de Autismo Teletón y el Hospital Infantil Teletón de Oncología. Esta infraestructura coloca a Teletón como el sistema de rehabilitación pediátrica más grande del mundo.

El propio Landeros ha sostenido que Teletón México nació como un apostolado del *Regnum Christi*, la organización laica de los Legionarios de Cristo (Olmos, 2014, 38). De ahí que se puede afirmar que Teletón es una obra de caridad cristiana cuyos valores son el amor, la generosidad y la solidaridad para mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes con

discapacidad. Estos valores han sido evocados por funcionarios públicos para fomentar las donaciones a Teletón, como se aprecia en el siguiente fragmento del discurso del entonces presidente, Felipe Calderón Hinojosa:

(Cabrera, 2012)

... quiero reconocer a todos los que hacen posible que el Teletón salga adelante (...) y algo muy importante (...) esta realidad es de un corazón generoso y fuerte del pueblo de México; un corazón amoroso, un corazón solidario, que sabe unirse para ayudar a quien más lo necesita, y hace cosas, verdaderamente, milagrosas, como estos diecinueve CRIT.

Fundación Teletón promueve la filantropía hacia a las personas con discapacidad a través de su protección, tal y como se aprecia en los lemas de sus campañas de recaudación de fondos: 1997 “Juntos haremos el milagro”, 2004 “Unidos por el amor”, 2005 “Ayudar es amar”, 2006 “El amor hace milagros”.

Como I.A.P. Fundación Teletón ha recibido cuantiosos donativos del Estado por más de doce años, cifrados en al menos 464 millones de pesos (Cabrera, 2012). Este hecho tiene dos implicaciones. La primera es que el Estado está dejando en manos privadas buena parte de los recursos públicos que podría estar destinado a la rehabilitación y otros programas públicos para personas con discapacidad y la segunda, que el gobierno al promover el Teletón, suscribe las imágenes estereotipadas de las personas con discapacidad que promueve esta fundación en sus campañas. De la misma forma, gobiernos estatales y municipales han donado terrenos y otorgado facilidades para la construcción de los CRIT.

La lógica empresarial desde la que opera esta fundación coloca a la discapacidad como un negocio, ofreciendo un servicio que en realidad el Estado está externalizando tanto al mercado como a familias y a organizaciones.

4.6 Las redes o coaliciones de organizaciones

Las coaliciones o redes de organizaciones pueden ser consideradas organizaciones macro, ya que al igual que las organizaciones que la componen, son de carácter no lucrativo, no gubernamental y su principal soporte constitutivo no está directamente en las comunidades

de base, sino en un gran número de organizaciones similares (Somuano, 2012, p. 32). Para que surja una coalición es necesaria la organización de más de dos organizaciones.

Las coaliciones o redes de organizaciones funcionan como una sombrilla que protege y coordina a las organizaciones que se afilian a ellas para lograr fines comunes. Se crean con el objetivo de fortalecer el impacto de las organizaciones que las forman. De esta manera se les provee de presencia y reconocimiento nacional y se les da cierta protección a la autonomía de las organizaciones, principalmente por parte del Estado. Representan la coordinación de organizaciones que trabajan diferentes tipos de discapacidad a diferencia de aquellas que trabajan alrededor de un solo tipo de discapacidad. Las coaliciones en la Ciudad de México tienen un nivel de operación que va desde los ámbitos locales y nacionales hasta los regionales e internacionales.

En la Ciudad de México, las redes que están legalmente conformadas son dos: 1) CONFE A.C. (Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual) surgida en 1978 y 2) COAMEX (Coalición México por los derechos de las personas con discapacidad) constituida en 2008.

Para su surgimiento, COAMEX contó con apoyo, asesoría técnica y financiamiento de Disability Rights Fund (DRF), organismo que promueve la colaboración entre donantes y la comunidad de personas con discapacidad para favorecer, a través del fortalecimiento de sus organizaciones, la implementación de la CDPD.⁵²

La COAMEX está conformada por ocho organizaciones para personas con discapacidad.⁵³ Esta coalición tiene como principal propósito trabajar en la promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad a través de la incidencia en políticas

⁵² Información tomada del sitio de COAMEX en internet. URL: <http://www.coalicionmexico.org.mx/quienes-somos.html> Última consulta 05 de abril de 2017.

⁵³ APAC A.C. que trabaja para mejorar la calidad de vida de personas con parálisis cerebral; CONFE A.C. que brinda servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual; CLIMA A.C. que promueve el bienestar de personas con espectro autista; Discapacitados Visuales I.A.P. que promueve el derecho a la accesibilidad física y a la información de personas con discapacidad visual; Fundación Paso a Paso A.C. que trabaja con personas con discapacidad en comunidades indígenas capacitándolas sobre sus derechos humanos; Kadima A.C. que colabora con una red de 19 escuelas de la comunidad judía para asesorar en procesos de inclusión educativa y social; Libre Acceso A.C. que trabaja en la eliminación de barreras físicas y sociales a favor de personas con discapacidad motriz y Voz Pro Salud Mental A.C. abocada a mejorar la vida de personas con algún trastorno neuropsiquiátrico.

públicas y el fortalecimiento del movimiento social de las personas con discapacidad. Esta Coalición articula desde 2009 la experiencia, infraestructura, recursos humanos y alianzas estratégicas de las ocho organizaciones que la conforman con el objetivo de promover el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad conforme a lo establecido en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.⁵⁴

En el organigrama de la COAMEX, disponible en su sitio de Internet, se observa que la asamblea general está conformada por los directores generales de las organizaciones, todos ellos ostentados por personas sin discapacidad.⁵⁵

Una de las ventajas de las redes o coaliciones al constituirse como tales es el acceso a financiación internacional. Financiadoras internacionales como DRF establecen en sus políticas el financiar a redes de organizaciones que trabajen a favor de los derechos de las personas con discapacidad en todas partes del mundo.

La segunda organización que a su vez es una confederación de asociaciones e instituciones de asistencia privada es CONFE A.C. (Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual) fundada en 1978 por las familias Vidal y Quijano consecuencia partir del programa familiar-asistencial *Sin Paredes* establecido en 1975. CONFE A.C., al mismo tiempo que nace como asociación civil también surge como confederación, con el objetivo de brindar una red de apoyo y servicios entre asociaciones de y para personas con discapacidad intelectual y sus familias. De esta A.C. emanó en 1992 CONFE I.A.P., dirigida a la cooperación, a la búsqueda de recursos y solución de finanzas para la implementación de proyectos y programas de difusión, investigación y administración (Zavala, 2008). El surgimiento de CONFE está en cierta forma influenciado por la Liga Internacional de Sociedades para personas con deficiencia mental (actualmente conocida como Inclusión Internacional). A fines de 1970, Vidal entró en contacto con Gunnar Dybwad, el entonces presidente de la Liga y en una reunión en París, éste le decía

⁵⁴ Véase COAMEX en Internet, Examen Periódico Universal. Cumplimiento de las obligaciones y los compromisos en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad en México. Disponible en internet. URL: http://132.247.1.49/webEPU/images/stories/OSC/11_Coamex.pdf Última consulta 12 de julio de 2015.

⁵⁵ Véase <http://www.coalicionmexico.org.mx/quienes-somos.html> Última consulta 10 de marzo de 2015.

que CONFE debía aprovechar lo que otros ya habían hecho y que había sido benéfico: “No hay que tropezarse nuevamente, cuando ya otras gentes lo hicieron. Usen la Liga, para eso es” (Zavala, 2008, p. 7). CONFE A.C., se convierte en integrante de la Liga (CONFE, 2008).

CONFE inició sus actividades de capacitación laboral y de vinculación con otras asociaciones en un espacio dentro de la fábrica de zapatos de la familia Vidal operando con personal voluntario y en 1995, ya conformada por varias decenas de asociaciones, CONFE estrenó instalaciones en un predio de Cuajimalpa donado por el Sr. Vidal para la causa, en el que hoy se atienden y capacitan diariamente entre 100 y 200 personas con discapacidad intelectual. El consejo directivo está conformado en 54.5% por familiares de personas con discapacidad, 2% de personas con discapacidad intelectual (autogestores), 1% de personas con otro tipo de discapacidad y 42.5% por representantes de organizaciones afiliadas a la Confederación y asesores (CONFE, 2013).

Como confederación, CONFE A.C. aglutina a 160 organizaciones asociadas a nivel nacional. Como se mencionó en el apartado de organizaciones familiares, tanto APAC como CONFE, son organizaciones que aunque su núcleo está en la atención a personas con discapacidad y sus familias, han evolucionado y complejizado su estructura hasta alcanzar funciones que corresponden propiamente a organizaciones de tipo profesional, es por ello que las encontramos como integrantes de la COAMEX y se puede afirmar que CONFE está a la cabeza de dicha coalición.

El objeto social de CONFE es fomentar, crear y confederar a asociaciones e instituciones de padres de familia, tutores y familiares que tengan bajo su guarda personas con discapacidad intelectual, organizaciones de profesionales cuyos objetivos sea afines a la materia de discapacidad intelectual y asociaciones que sean conformadas por personas con discapacidad intelectual de la República Mexicana.⁵⁶

CONFE también abraza otros objetivos como promover a través de los órganos competentes, la modificación del marco jurídico nacional, a fin de que sea acorde a la

⁵⁶ Véase Estatutos Sociales de CONFE. Documento disponible en el sitio de internet de CONFE A.C.: URL: http://www.confe.org.mx/documentos/ESTATUTOS_SOCIALES_CONFE.pdf Última consulta 10 de marzo de 2015.

realidad actual de la persona con discapacidad intelectual. Este objetivo es justamente el que la coloca como una organización de incidencia estratégica

Existen también en la Ciudad de México redes que operan sin estar formalmente constituidas. Emergen de forma espontánea es por ejemplo, la Red por la inclusión de las personas con discapacidad.⁵⁷ Esta red articula esfuerzos por la inclusión social de las personas con discapacidad en la Ciudad de México en todas las esferas de la vida social y organiza periódicamente conversatorios para otras organizaciones, personas con discapacidad y público en general con el fin de socializar herramientas de empoderamiento, participación ciudadana y contraloría social contando con el apoyo de especialistas en discapacidad.

Una de las virtudes de las redes o coaliciones de organizaciones es que proyectan una unidad de los diferentes tipos de discapacidad. El trabajo que realizan estas redes o coaliciones supone la coordinación con otros actores sociales para lograr fines comunes que pueden ser de largo o mediano alcance. El trabajo en red o coalición por lo general tiende a generar mayores impactos que las organizaciones que trabajan de forma autónoma.

4.7 Transiciones entre organizaciones

La tipología elaborada en esta tesis pretende ser un modelo que refleje las OCD existentes actualmente en la Ciudad de México. Si bien las redes o coaliciones tienden a organizarse en torno a recursos e intereses, es importante señalar que la tipología no es rígida debido a que las organizaciones son dinámicas y porque también se dan transiciones en sus concepciones de la discapacidad, así como en torno a los intereses que persiguen.

⁵⁷ Aglutinada por las siguientes organizaciones: 1) Miel que Vino del Cielo A.C., 2) Arkemetría Social A.C., 3) ONTByDE A.C. (Organización Nacional de Trastorno Bipolar y Depresión), 4) Códice S.C. (Comunicación, Diálogo y Conciencia) así como por ciudadanos que se adscriben a título personal.

4.7.1 Transición de organizaciones familiares-asistenciales a profesionalizantes

Algunas organizaciones como APAC I.A.P. y Miel que Vino del Cielo A.C. han tenido transiciones. La primera, ha dejado de ser sólo una exitosa organización que presta servicios de salud y rehabilitación⁵⁸ y que ha replicado su modelo en otros estados de la República mexicana para profesionalizar su labor y por otro lado se han integrado a la COAMEX.

Miel que vino del Cielo A.C., es una organización pequeña en su estructura, ha cosechado éxitos importantes tales como lograr que se incluyeran actividades de difusión y entrega del ácido fólico en el Programa Nacional de Salud para disminuir los nacimientos con defectos del tubo neural en el país. Los integrantes de esta asociación tomaron la decisión en 2003 de orientar su trabajo hacia actividades menos asistenciales y más profesionales como la defensa de derechos de personas con discapacidad y la incidencia en políticas públicas. A continuación, tenemos el testimonio de su fundadora que habla sobre los cambios que ha experimentado su organización:

En nuestro trabajo nos hemos acercado a los hospitales de Legaria o el Infantil de México, al dar la orientación a las familias, nos hemos percatado que hay procedimientos deficientes que no permiten que las válvulas estén disponibles para la sobrevivencia de las criaturas y en un principio comenzamos a ayudar a las familias a conseguir las válvulas donadas (...) y derivado de eso hemos comenzado a hacer investigaciones, preguntas, solicitudes de acceso a la información para determinar si verdaderamente son escasos los recursos o no para los niños que necesitan válvulas. Pues resulta que hemos encontrado a médicos canalizando a las familias con un distribuidor externo, obligando a las familias a comprar las válvulas por un costo triple al real; entonces nosotros hemos intervenido, devolviendo válvulas a pseudo distribuidores que traen en malas condiciones estos implementos. Finalmente, nos damos cuenta de que sería muy importante estar al pendiente de cómo funciona el gobierno y participar para que haya cambios en todos esos procedimientos que van a redituarse en la mejora del derecho al acceso a la salud de estas criaturas. (...) con la experiencia y todas las capacidades que hemos desarrollado, como el acceso a la información, podemos ponernos en marcha para generar procesos de vigilancia que fortalezcan estas gestiones porque es bien fácil seguirles haciendo el trabajo al gobierno, seguir solventando y que ellos sigan diciendo que no hay y no sabes dónde van a parar esos recursos. Cuando yo me entero que

⁵⁸ En la actualidad APAC I.A.P. cuenta con centros de rehabilitación que brindan servicios de salud, educación y capacitación e integración sociolaboral. Son expertos en la detección e intervención temprana en recién nacidos con alto riesgo de daño neurológico. Asimismo capacita al público en general para la atención de personas con parálisis cerebral a través de una carrea técnica en atención integral a la discapacidad que cuenta con 20 generaciones graduadas.

sí hay recursos, que no están ahí y que encontramos el caminito por dónde empezar a resolver esas situaciones, es que decide mi organización dedicar más tiempo al plano de la participación y ya no tanto de asistir (...) Nos damos ahora la tarea de capacitarnos más en temas de acceso a la información, de contraloría ciudadana que nos sirven de base para tener un buen desempeño en todos los foros o lugares que nosotros podemos levantar la voz por defender los derechos de estos pequeños en lugar de estar en el plano asistencial (Entrevista a Candelaria Salinas, abril 2015).

Esta labor de profesionalización los ha llevado a realizar mejoras en sus programas de monitoreo a la calidad del servicio médico a través de una perspectiva ciudadana haciendo uso de herramientas como el derecho de acceso a la información, también realizan monitoreo de derechos y la vigilancia social para la rendición de cuentas y la transparencia. Al respecto analizan el desempeño de instituciones relacionadas con la salud y la discapacidad para mejorar el acceso a la salud de personas con discapacidad así como el cumplimiento de otros derechos como lo es el derecho a la accesibilidad y al trabajo, donde realizó un diagnóstico del derecho al trabajo de personas con discapacidad en el Distrito Federal en coordinación con otra A.C.

4.7.2 Transiciones de las organizaciones anti-discriminación a organizaciones profesionales

Libre Acceso A.C. ha transitado de ser sólo una organización de personas con discapacidad que trabaja para hacer que los entornos sean accesibles a una forma de trabajo en coalición con otras organizaciones en la llamada COAMEX. Otro ejemplo es ASOCIVE A.C., que ha ampliado sus intereses más allá del autoempleo y algunos de sus integrantes han incursionado como asesores en pruebas de accesibilidad en diversos medios de transporte.

En las organizaciones de tipo profesional no se detectan transiciones que indiquen que sus actividades se reorienten a las actividades realizadas, por ejemplo, por organizaciones de tipo familiar o antidiscriminación. Esto es así porque estas organizaciones no se dedican a la prestación de servicios asistenciales sino fundamentalmente a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad desde diversas perspectivas.

Conclusiones

En este capítulo se han analizado un conjunto de características de las OCD con la finalidad de agruparlas en cinco tipos: *familiares-asistenciales*, *antidiscriminación*, *profesionales*, *empresariales* y *redes o coaliciones de organizaciones*, que corresponden a las organizaciones actualmente existentes en la Ciudad de México. Existe una correspondencia entre determinados tipos de discapacidad y la conformación puntual de las organizaciones, de ahí que las organizaciones familiares-asistenciales trabajan fundamentalmente con discapacidades de tipo intelectual, las organizaciones antidiscriminación están constituidas generalmente por personas con discapacidad visual, motriz y más recientemente psicosocial y sordos y las organizaciones profesionales están conformadas por personas sin discapacidad que trabajan la discapacidad desde una perspectiva jurídica.

Entre las funciones que desempeñan estas organizaciones están: como *satisfactoras de necesidades básicas* se encargan de cubrir las carencias que las personas con discapacidad tienen en planos de salud y educación así como la constitución de redes de apoyo entre familiares de personas con discapacidad; como *vehículos de autodesarrollo* construyen redes de apoyo y solidaridad entre las propias personas con discapacidad para el autoempleo, la capacitación para el desempeño de algunos oficios y el desarrollo de su ciudadanía y empoderamiento para convertirse en voceros de sus demandas; y como *entes profesionales* contribuyen al desarrollo de una conciencia pública sobre las personas con discapacidad a través de la incidencia estratégica para la defensa de sus derechos a través de litigio o iniciativas de reformas a leyes y otros acciones de carácter jurídico.

Una particularidad del conjunto de organizaciones civiles de discapacidad independientemente del tipo en que están clasificadas, es el contar con poco financiamiento en general para el desarrollo de sus actividades y que todas realizan el trabajo principalmente de forma voluntaria. Una realidad para todas estas organizaciones, es que los apoyos gubernamentales que se brindan a las asociaciones civiles a través de las convocatorias públicas son fuentes secundarias de financiamiento porque a decir de las organizaciones entrevistadas la normatividad para el acceso a fondos supone términos y

condiciones difíciles de llevar a cabo, tales como retraso en la entrega de los recursos, plazos reducidos para la ejecución de los proyectos y requisitos rigurosos para la comprobación de gastos que difícilmente se ajustan a las dinámicas de las organizaciones.

En el caso particular de Teletón, tenemos que esta Fundación se atribuye el logro de darles rostro a las personas con discapacidad y promover un mejor entendimiento de sus circunstancias considerando que antes de que surgiera esta institución la discapacidad era un tema del que no se hablaba en México. En realidad, Teletón –como señala Carlos Ríos-Teletón crea una consciencia ocasional, no permanente de la discapacidad.

Relacionando estos distintos tipos de organizaciones con los modelos de discapacidad expuestos en el capítulo 1, tenemos que existe una estrecha relación entre las OCD con las visiones de la discapacidad que construyen de la misma a partir de sus experiencias, valores y actividades. En este sentido, la tipología propuesta en esta investigación coincide con los hallazgos de Brogna (2006), quien señala que los grupos que entienden la discapacidad como una situación de discriminación o segregación hacen demandas de largo plazo que no siempre son posibles de realizarse en determinadas circunstancias. De ahí, que la categoría de oportunidad política de McAdam (1993, citado en Brogna, 2006), es empleada por Brogna (2005, pp. 83-84) para señalar cuándo es mejor colocar estas demandas: “Una oportunidad (...) no será tal si no es reconocida por un grupo de actores suficientemente organizados que comparten una determinada forma de apreciar la situación”. Asimismo, Brogna (2006, p. 84) postula que la tendencia de la gente a explicar la situación de discapacidad como una función de deficiencias individuales, más que por medio de la atribución de deficiencias al sistema, es lo que Ross llama el error fundamental de atribución. Ross asume que este fenómeno es más frecuente en sociedades que generan aislamiento, que en aquellas que se promueven organizaciones:

(Brogna, 2006. 84)

A falta de información y la respectiva que aportan los demás, los individuos aislados tienen una marcada tendencia a explicar sus problemas recurriendo a defectos individuales más que al sistema. Sólo cuando se atribuyen deficiencias al sistema se genera una base para la acción colectiva.

En el capítulo cinco caracterizaremos cómo interactúan y participan políticamente estos tipos de organizaciones en espacios convocados por instituciones públicas.

En cada uno de los cinco tipos de organizaciones se han agrupado un conjunto de condiciones organizativas y de intereses, así como de significados, valores y cultura de la discapacidad que no son estructuras inocuas sino que, como se buscará demostrar en el siguiente capítulo, son claves porque influyen decisivamente sobre las formas políticas de participar.

Finalmente, para entender la especificidad de las organizaciones de personas con discapacidad, podríamos decir que si las organizaciones de tipo familiar-asistencial trabajan por la satisfacción de necesidades de sus hijos/as con discapacidad a través de la gestión de servicios, las organizaciones de tipo antidiscriminación trabajan para luchar por sus reivindicaciones o demandas, tales como la accesibilidad, el empleo, la eliminación de barreras y la defensa de sus derechos. Lacasta (2000) explica la diferencia entre necesidades y demandas:

(Lacasta, 2000, p. 117)

La necesidad es la carencia de algo que impide tener un cierto nivel de calidad de vida. Esta carencia puede estar en el plano material, en el emocional, en el social, en el personal (...) Lo distintivo de la necesidad respecto de la demanda es que la necesidad no tiene por qué ser evidente ni consciente, sino que simplemente está. La demanda, por el contrario, es consciente y explícita y se formula diciendo: necesito esto, pido, solicito, aspiro a que se me proporcione este servicio o este apoyo concreto. La demanda es, por tanto, una autointerpretación de la propia necesidad.

Capítulo 5 La participación política de las OCD en la Ciudad de México

Este capítulo analiza la participación política de las OCD en la Ciudad de México y examina las formas de participación política que las organizaciones de tipo familiar-asistencial, antidiscriminación, profesionales, empresarial y redes de organizaciones impulsan con el fin de crear conciencia sobre las personas con discapacidad, sus necesidades y demandas.

Para ello utiliza una estrategia analítica donde se articula una tríada de categorías: recursos-intereses-significados de/para la participación de las organizaciones. El objetivo del capítulo es responder la pregunta central de esta investigación: *de qué formas y en qué circunstancias participan políticamente las organizaciones de y para personas con discapacidad en la Ciudad de México.*

El capítulo se compone de dos apartados. En el primer apartado se revisan las distintas formas de participación política convencional que las OCD realizan en el espacio público en la Ciudad de México. En el segundo apartado se explica cuál es el conocimiento que las OCD tienen de las instituciones públicas responsables de las políticas en materia de discapacidad en la Ciudad de México y se describe su participación en las actividades propuestas por el INDEPEDI, el PDHDF y el DIF; así como de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (CDHDF), organismo público autónomo de defensa de derechos humanos. Asimismo, se describe cómo las organizaciones valoran los posibles resultados de su participación en eventos organizados por estas instituciones en la Ciudad de México y se examinan las tensiones que las organizaciones experimentan al participar. Como se verá a lo largo de este capítulo, se detectan tres tipos de tensiones: 1) las organizaciones *compiten* con otras organizaciones de su mismo tipo por información y recursos respecto al tipo de discapacidad que trabajan, lo que no necesariamente las lleva a compartir o intercambiar los recursos que poseen; 2) las organizaciones que trabajan diferentes tipos de discapacidad compiten entre sí por perspectivas legítimas de los problemas que enfrentan estas personas y 3) las organizaciones al participar políticamente desean preservar la autonomía de sus acciones frente a las acciones que realiza el gobierno;

por lo que el hecho de participar en las actividades impulsadas por instituciones públicas genera tensiones. Por un lado acudir a estas convocatorias les permite ganar visibilidad e impulsar agendas acordes a sus intereses pero también puede convertir su participación en una forma de relación subordinada con las instituciones.

Recordando que la participación política ampara el derecho a participar en: 1) el derecho a votar y ser elegido; 2) el derecho a tener acceso en la función pública, y 3) la discusión de los asuntos públicos y que en esta investigación el punto de partida de la participación política de las OCD está en el contenido normativo de los artículos 29 y 33 de la CDPD, aplicada en el contexto de la formulación y aplicación de políticas en materia de discapacidad en dos instituciones públicas de la Ciudad de México: el INDEPEDI y el PDHDF; en este capítulo hay dos hipótesis de trabajo centrales. La primera hipótesis es que la participación política que despliegan las organizaciones se produce y está conducida por distintas visiones de la discapacidad. La segunda postula que los intereses de cada organización resultan fundamentales para adoptar diferentes posiciones en la participación, pudiendo ir desde la colaboración con las instituciones que convocan hasta la decisión de realizar otras formas de participación autónomas a la institucional. Recordemos que en el capítulo 3, al revisar las tipologías de participación política, dimos cuenta que la participación no es un mero asunto de cálculo racional, sino que existen factores sociales, ideológicos y personales que intervienen en la decisión de un individuo – u organización- de participar o no políticamente.

Como se verá a lo largo de este capítulo, las OCD participan a partir de la triada intereses-recursos-significados que se traduce con frecuencia en tensión porque participar significa ganar saber, visibilidad, alianzas, legitimidad, derechos pero también puede significar beneficio al relacionarse con las instituciones en clave corporativa.

5.1 La participación política de las OCD en el espacio público

La participación política de las OCD es muy diversa tal y como lo muestran los datos del **Cuadro 5.1**, que muestran que 90% de las OCD realiza acciones con otras personas u organizaciones de la sociedad civil donde se movilizan en marchas o caminatas, han pedido directamente apoyo a las autoridades para que resuelvan un problema y que han firmado cartas para dar apoyo a diversas causas. Las organizaciones son muy activas en hacer llegar sus reivindicaciones a las personas encargadas de tomar decisiones, ya que 70% ha contactado a diputados o senadores, 65% ha contactado a integrantes de la Asamblea Legislativa del Distrito Federal (ALDF) y 55% ha contactado a las jefas/es delegacionales. En el campo de las redes sociales, 80% de las organizaciones reportó enviar mensajes o publicar contenidos relacionados con la temática de la discapacidad.

Estas diversas formas de participación política, deben entenderse como actividades que se realizan en determinados contextos y no de forma sostenida en el tiempo porque la participación es una actividad que requiere recursos tales como dinero, tiempo, información así como recursos humanos como lo son las/los integrantes de las organizaciones que las realicen. Es complicado encontrar organizaciones que participen de todas las formas todo el tiempo, así como también es poco probable que encontremos a organizaciones que no participen de alguna forma.

Cuadro 5.1
Modalidades de participación política de las organizaciones
de y para personas con discapacidad (porcentajes)

Forma de participación	%
Organizar acciones con personas	90
Organizar acciones con otras organizaciones de la sociedad civil	90
Firmar cartas de apoyo	90
Pedir apoyo a las autoridades para que resuelvan el problema	90
Enviar mensajes por redes sociales	80
Llamar a algún programa de radio o televisión	75
Contactar a diputados o senadores	70
Mandar cartas a un periódico	65
Contactar a integrantes de la Asamblea Legislativa del Distrito Federal	65
Interponer una queja o denuncia ante las autoridades	55
Contactar a Jefes delegacionales	55
Promover una idea de forma pacífica utilizando distintivo (botón, pulsera)	55
Colocar mantas, carteles o fotografías	50
Asistir a manifestaciones o marchas	35
Repartir circulares o manifiestos	30
Solicitar apoyo a alguna organización política o sindical	15

Fuente: Elaboración propia con base a datos de la encuesta.

Muchas de las actividades indicadas en el **Cuadro 5.1** son realizadas habitualmente por las OCD. Por ejemplo, organizan acciones con otras personas y organizaciones de la sociedad civil al preparar eventos como desayunos, talleres, jornadas, campañas, conversatorios destinados al público interesado, despliegan recursos humanos de sus organizaciones al asistir a caminatas o marchas en el espacio público para difundir información y crear conciencia sobre alguna discapacidad o reivindicar derechos laborales, conducen programas de radio, crean páginas en internet y redes sociales para publicar luchas de comunidades con discapacidad, difunden informes sobre prácticas violatorias de sus derechos humanos, realizan prácticas de observación electoral. A continuación, se revisan algunas de ellas por tipo de organización.

5.1.1 Las organizaciones de tipo familiar-asistencial

El interés principal de este tipo de organizaciones es formar comunidades de autoayuda, al mismo tiempo que promover actividades de desarrollo y formación para sus hijos/as con discapacidad:

Mi interés es que tengamos opciones, conectar con gobierno, con otras asociaciones, pero todos son bien envidiosos [...] yo soy bien preguntona y les pregunto a las demás organizaciones que cómo le hacen y me responden: “Ay, luego te doy una cita” [...] la verdad es que tienen que tomarnos en cuenta y nosotros tomarlos en cuenta. [...] Hay muchas organizaciones, pero no te comparten, entonces en cierta forma sigues estando sola [...] y es cansado cuando tratas de hacer algo y pierdes tanto tiempo y dinero y la gente no responde, es cuando dices: ¿Qué diablos hago aquí? (Entrevista a Lucero Cárdenas, agosto 2015).

Por este testimonio se puede señalar que organizaciones de tipo familiar-asistencial carecen de herramientas como información y recursos humanos para desarrollar una mejor participación en el espacio público. Asimismo apunta a que entre organizaciones que trabajan alrededor del autismo no siempre hay vínculos de colaboración, sino por el contrario hay conflicto.

La participación política ocupa un lugar secundario ante su principal prioridad: la atención a sus hijos/as con discapacidad. La participación política de una de estas organizaciones figura como algo que les gustaría hacer con más frecuencia pero que no tienen los recursos necesarios para llevarla a cabo, tales como tiempo, información, conocimientos, dinero y recursos humanos capacitados. Así lo indicó la directora de una organización de tipo familiar-asistencial:

Necesitamos gente real que apoye en labores de la organización. Ya tenemos muchos activistas de Facebook pero no nos sirven de nada (Entrevista a Lucero Cárdenas, agosto 2015).

Esta misma asociación organiza desde 2013 una caminata en el día Internacional del Autismo (2 de abril); siendo ésta una forma de cumplir su objetivo de generar conciencia y difundir información sobre los diferentes tipos de discapacidad intelectual. El logro de este

tipo de acciones coordinadas con familias con hijos/as con TEA y otras organizaciones que trabajan discapacidades de tipo intelectual, se origina en el liderazgo de madres que además de atender a sus hijos, desean generar cambios a través de prácticas innovadoras que empoderen a otras madres de hijos con discapacidad. Sin embargo, los recursos para impulsar estos eventos son escasos y no todos los/las participantes aportan las cuotas de cooperación solicitadas, por lo que generalmente las y los dirigentes de estas asociaciones terminan asumiendo los costos económicos al momento de organizar los eventos. Por ejemplo, esta asociación invitó a otras organizaciones a cooperar con una cuota para portar una camiseta uniforme el día de la caminata y muy pocas lo hicieron.

5.1.2 Las organizaciones de tipo anti-discriminación de personas con discapacidad

Las OCD antidiscriminación están interesadas en establecer redes de apoyo entre pares. Esto se logra cuando organizan acciones con otras personas con discapacidad, como el impulso de actividades productivas para la generación de ingresos económicos, reuniones quincenales en las que comparten sus experiencias para desarrollar habilidades a través de la difusión de información y talleres de capacitación desde los derechos establecidos en la CDPD.

Como lo indica el **Cuadro 5.1**, las organizaciones anti-discriminación también participan al asistir a manifestaciones o marchas en el espacio público para reivindicar su derecho al trabajo en condiciones dignas. Por ejemplo, un colectivo de personas con discapacidad visual aglutinó en abril de 2015 alrededor de 200 personas con discapacidad visual que marcharon de la Avenida Hidalgo al Zócalo capitalino para exigir que se respeten las tarimas –que son sus locales de trabajo- en instalaciones del Sistema de Transporte Colectivo Metro (STCM).

Otro colectivo de personas con discapacidad psicosocial considera que ha habido un cambio de actitud por parte de las autoridades y de otras organizaciones, ya que sus integrantes piensan que antes no eran tomados en cuenta justamente por tener

discapacidad, pero haberse capacitado en La Convención les da oportunidad para colaborar con otras organizaciones e instituciones públicas. Por ejemplo, este colectivo ha sido invitado a colaborar con el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) para la elaboración del Programa Nacional 2015-2018.

Este colectivo también participa en la promoción de una cultura de la discapacidad en medios audiovisuales al conducir un programa de radio llamado *Talentos diversos, derechos iguales* en la frecuencia 660 de AM Radio Ciudadana del Instituto Mexicano de la Radio (IMER) los domingos a las 12 horas. Este mismo colectivo ha acudido, junto con otras organizaciones a la sede de la ONU en Ginebra para compartir su experiencia de empoderamiento y lucha por la integración de personas con discapacidad psicosocial como lo marca el artículo 19 de la CDPD.

Las organizaciones anti-discriminación tienen vínculos con instituciones gubernamentales, como el Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL), al que capacitan en materia derechos de personas con discapacidad. El integrante de un colectivo de personas con discapacidad psicosocial platica cómo prepara su participación política:

Al principio yo no entendía muy bien el modelo [social de la discapacidad] y no lo podía explicar pero poco a poco fui entendiendo y mejorando, claro, a veces me pongo un poco nervioso pero al final creo que sí hemos avanzado, hemos mejorado tanto el discurso como la participación de todos los integrantes del Colectivo porque el empoderarnos nos da herramientas (Entrevista a Raúl Montoya, diciembre 2015).

En numerosas ocasiones las organizaciones anti-discriminación han buscado incidir directamente en el bienestar de las personas con discapacidad motriz. Una organización especializada en materia de accesibilidad ha desarrollado diversos proyectos para adecuar espacios públicos como el Estadio Azteca, el Auditorio Nacional, el restaurante del Lago de Chapultepec, banquetas de diferentes delegaciones, el Estadio olímpico de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), el parque de Chapultepec, el aeropuerto internacional de la Ciudad de México Benito Juárez, así como algunas estaciones del STCM y del Metrobús.

El principal recurso con el que cuenta este tipo de organizaciones es la movilización de recursos cognitivos como pueden ser los derechos contenidos en la CDPD para colocar sus demandas de acceso al trabajo, a la vida en comunidad y a entornos accesibles. La estrategia que emerge en estos casos es que las propias personas con discapacidad, sin mediación de ningún tipo de representación, colocan sus reivindicaciones ante las autoridades. Sus integrantes significan este tipo de participación como una forma de empoderamiento y autonomía.

Todas estas actividades requieren la utilización de recursos económicos aunque hay asociaciones que carecen de dinero, como el caso de un colectivo de personas ciegas, que no recibe financiamiento y justamente sus integrantes marchan en el espacio público para exigir que se les permita trabajar como comerciantes. En el caso del colectivo de personas con discapacidad psicosocial, se trata de una organización que cuenta con financiamiento internacional, lo que les ha permitido ampliar sus formas de participación.

5.1.3 Las organizaciones de tipo profesional que colaboran con personas con discapacidad

Los intereses de este tipo de organizaciones al participar políticamente son varios: defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad a través de la incidencia estratégica, promoción de su autonomía y ciudadanía a través de facilitar el acceso al voto como forma de participación política convencional. Los recursos cognitivos les permiten entablar diálogos con autoridades en un código jurídico y legislativo que está orientado al litigio sobre derechos de las personas con discapacidad, así como a la capacitación de funcionarios/as públicos. El significado que este tipo de OCD otorga a la participación política tiene que ver con empoderar directamente a las personas con discapacidad, de ahí que la realización de dichas actividades de la organización se realiza, la mayor parte de las veces, con las propias personas con discapacidad.

Estas organizaciones participan contactando a diputados y senadores o integrantes de la ALDF, envían cartas y comunicados a periódicos, conducen programas de radio,

publican estudios, difunden información en redes sociales electrónicas y organizan acciones con personas con discapacidad y con otras organizaciones de la sociedad civil.

Ejemplo de ello está en una organización conformada por abogadas/os, que junto con otra A.C., llevó el caso paradigmático de un joven con síndrome de Asperger, en el que buscaron cuestionar el “estado de interdicción”, sistema jurídico que regula la personalidad jurídica de las personas con discapacidad en todas las entidades federativas. Este caso llevó a que la Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación decidiera reinterpretar la legislación actual que limita la capacidad jurídica de las personas con discapacidad para reconocer sus derechos en igualdad de condiciones. Asimismo, ha introducido criterios con los que se fomenta la participación directa de las personas con discapacidad en todos aquellos procedimientos judiciales en que se discutan sus derechos.

Otra organización profesional participó en el año 2012, en actividades adicionales a las que figuran en el **Cuadro 5.1** ya que fungieron como observadores electorales en los comicios presidenciales para la promoción del voto de las personas con discapacidad, forma de participación política contemplada en la CDPD:

Habíamos estado en el radio cada vez que había elecciones promoviendo el voto de las personas con discapacidad, hablando de los partidos y sus propuestas de discapacidad, pero empezamos a preguntar quién tenía credencial de elector y resultó que muchos no tenían porque los padres no consideraban útil el voto de sus propios hijos. Hubo un momento en que el IFE nos invitó a un simulacro electoral de personas con discapacidad y fuimos y con las personas que llevamos con discapacidad intelectual y una chica sorda, no tuvieron no idea de qué hacer; a la sorda le gritaban, hubo un chico con síndrome de Down que le dieron la boleta, se metió a la mampara y estuvo como 20 minutos dentro y dibujó toda la boleta porque las personas del IFE no le explicaron. Estas personas te enseñan la caja para las personas en silla de ruedas, la plantilla en braille para los ciegos y de ahí surgió nuestra idea de ser observadores electorales. Así que lanzamos una convocatoria [para observadores electorales] a la que llegaron pocas personas nuevas, diferentes a las de nuestra asociación y nos lanzamos a las casillas de nuestros rumbos para observar la accesibilidad, si llegaban votantes con discapacidad, si la gente estaba sensibilizada. En accesibilidad todos reprobados, la caja que se utiliza para los votantes en silla de ruedas termina siendo usada para guardar cosas y el presidente de casilla no saca el material para el voto de las personas con discapacidad (Entrevista a Lourdes Silva, marzo 2015).

El significado sobre el tipo de participación que impulsan en general estas organizaciones profesionales, es que consideran que se puede incidir en la política pública desde abajo, a partir de la participación de ciudadanas y ciudadanos con discapacidad y que de esta forma las instituciones públicas pueden percatarse de los aspectos incorrectos que implementan en políticas públicas instrumentadas desde arriba.

5.1.4 La participación de redes o coaliciones de organizaciones

El interés que persiguen las redes o coaliciones es la defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad desde el marco de derechos contenidos en La CDPD. Los recursos con los que cuentan provienen principalmente del financiamiento internacional, lo que les permite realizar eventos, publicar comunicados de prensa y elaborar informes y otros documentos relevantes. El significado de la participación política para estas redes de organizaciones se enmarca no sólo en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad sino en la activa promoción de los mismos ya que llevan a cabo actividades donde promueven directamente la participación de las personas con discapacidad mediante el ejercicio del voto.

La participación política de una de estas coaliciones en la Ciudad de México tiene la capacidad de operar en diferentes ámbitos geográficos (local, nacional e internacional). En lo local organiza jornadas sobre los derechos de las personas con discapacidad; a nivel nacional emite recomendaciones para facilitar el voto de personas con discapacidad; realiza ruedas de prensa para informar sobre comunicados dirigido a Diputados y Senadores sobre la violación de derechos de personas con discapacidad contenidas en la iniciativa de la llamada Ley TELECOM⁵⁹; la elaboración de informes sombra sobre el cumplimiento de

⁵⁹ Donde exigen una ley de telecomunicaciones con una perspectiva transversal de derechos humanos, que garantice las libertades y derechos de las personas con discapacidad de acuerdo a los estándares internacionales. La iniciativa gubernamental representaba un retroceso para el ejercicio de los derechos. En el comunicado se explican modificaciones encaminadas a contemplar derechos digitales, derechos de las audiencias, pluralidad de contenidos, medios públicos, sociales, comunitarios e indígenas, así como publicidad oficial. Véase *La Ley Telecom que queremos*. Documento disponible en Internet. URL:

derechos a la educación, a la salud y al trabajo de personas con discapacidad, que recordemos es una forma de participación contemplada en el artículo 33 de la CDPD.⁶⁰ A nivel internacional, acudieron en septiembre de 2014 a la sede de la ONU en Ginebra para presentar una serie de preguntas que el Comité de Expertos realizara al Estado Mexicano para revisar el cumplimiento con la Convención.⁶¹ Recordemos que este tipo de redes de organizaciones al contar con financiamiento internacional, están habilitadas para que el despliegue de su participación política no se dé sólo a nivel local sino también a nivel nacional e internacional.

Las redes de organizaciones poseen ventajas en términos de recursos financieros y humanos sobre los demás tipos de organizaciones aquí consideradas, porque delegan a actores como secretarios técnicos o enlaces interinstitucionales la representación de varias organizaciones al mismo tiempo para posicionarse en el espacio público estratégicamente. El hecho de que varias organizaciones se unifiquen en torno a una coalición les permite transmitir de forma unitaria sus demandas y prioridades en lugar de diluirse en un conjunto heterogéneo de discapacidades con posiciones diversas.

Las redes de organizaciones tienen la capacidad de generar investigaciones, publicaciones y procesos participativos propios para fomentar la participación de personas con discapacidad, que surgen de manera independiente a los mecanismos de participación impulsados por las instituciones públicas. Como ejemplo, está el manual titulado *Información General para el Derecho al Voto de las Personas con Discapacidad*, elaborado en 2012 gracias a los recursos otorgados por una agencia financiadora internacional y dirigido a responsables de la organización, coordinación y vigilancia de procesos

<http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/documento-final-la-ley-telecom-que-queremos.pdf> Última consulta: 25 de diciembre de 2015.

⁶⁰ Véase *Informe alternativo*. Documento disponible en Internet. URL: <http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/versio%C2%81n-larga2.pdf> Última consulta: 25 de diciembre de 2015.

⁶¹ Véase *Lista de cuestiones*. Documento disponible en Internet. URL: <http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/coamex--list-of-issues%2c-1st--pre-sessional-working-group.pdf> Última consulta: 25 de diciembre de 2015.

electorales.⁶² Este documento además de establecer recomendaciones generales acerca de los ajustes razonables para el ejercicio al voto de las personas con diferentes tipos de discapacidad; también proporciona tarjetas para la evaluación de diferentes tipos de accesibilidad por parte de las personas con discapacidad en las casillas, tales como accesibilidad física, a la información y sensibilización por parte de funcionarios de casilla para el trato adecuado hacia las personas con discapacidad. La importancia de este manual como fomento de la participación política de las personas con discapacidad impulsada por la una coalición de OCD, hizo eco en instituciones públicas como el Tribunal Electoral del Distrito Federal (TEDF), Instituto Electoral del Distrito Federal (IEDF) y el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI), que se interesaron por respaldar la difusión del folleto y brindaron facilidades para la reproducción del documento.⁶³

En estos casos, estamos ante formas de participación impulsadas por una red de organizaciones cuya convocatoria no sólo es para las personas con discapacidad, sus familias y otras organizaciones afines, sino que se extiende hacia las propias instituciones públicas rectoras del tema.

5.1.5 Organizaciones de tipo empresarial

Si bien la organización de tipo empresarial contemplada en la tipología, Teletón, no realiza formas de participación política más allá de su evento para la recolección de fondos, la participación política que analizaremos más adelante se deriva justamente de las observaciones que el Comité de Expertos de la ONU en materia de discapacidad realizó al Estado mexicano donde señaló que Teletón emplea un enfoque inadecuado de caridad

⁶² Documento disponible en Internet. URL: http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/accesibilidad_ibook1_final_web.pdf Fecha de consulta: 25 de diciembre de 2015.

⁶³ Véase *Información general para el derecho al voto de las personas con discapacidad*, México, 2012. Documento disponible en Internet. URL: http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/accesibilidad_tedf_final.pdf Fecha de a consulta: 25 de diciembre de 2015.

hacia las personas con discapacidad en sus campañas. Este hecho ocasionó que Teletón “saliera” a defender sus intereses.

5.2 Conocimiento de las instituciones rectoras de la discapacidad por parte de las organizaciones y su interacción con ellas

Si bien las OCD organizan eventos de manera autónoma como las que se han descrito en el apartado anterior, también participan de los eventos organizados por las instituciones públicas como conferencias, foros, simposios, consultas o mecanismos permanentes de participación como el Consejo Promotor para la Inclusión de las Personas con Discapacidad del DIF-DF.

La asistencia a estos eventos depende de que las OCD conozcan de la existencia de las instituciones gubernamentales que tienen por objeto brindar atención a personas con discapacidad y diseñar políticas públicas en esta materia en el Distrito Federal. El INDEPEDI es conocido por 95% de las organizaciones que respondieron el cuestionario y tres de cada cuatro sabe de la existencia del Espacio de Participación de Personas con Discapacidad del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal. El hecho de que haya menos organizaciones que conozcan el PDHDF puede deberse a que es un programa de reciente creación, a una escasa difusión del Programa en los medios de comunicación o a que se le confunda con la CDHDF.

Si bien 70% de organizaciones que respondió el cuestionario, ha participado en eventos organizados por instituciones públicas como el INDEPEDI, el DIF-DF, el PDHDF y la CDHDF, 20% indicó que no reciben invitaciones, no tienen tiempo suficiente para participar (10%) o no cuentan con recursos suficientes para hacerlo (5%).

Tal y como se muestra en el **Cuadro 5.2**, tres de cada cuatro organizaciones está totalmente de acuerdo en participar en eventos organizados por estas instancias públicas y concuerdan en que asistir a dichos eventos contribuye a una inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Como se aprecia en el cuadro, las organizaciones concuerdan

en que participar en eventos organizados por instituciones públicas resulta en el establecimiento de lazos o vínculos con otras organizaciones (85%), el tener la oportunidad de discutir con funcionarios de esas instituciones sobre los problemas de las personas con discapacidad, y establecer lazos con estas organizaciones (85%). En menor medida, pero igualmente relevante es que tres de cada cuatro organizaciones vea su participación en los eventos de instituciones públicas del DF como una forma en que pueden participar en la definición, implementación y evaluación de programas públicos, así como contribuir a impulsar una agenda de trabajo a través de convenios con estas instituciones.

Cuadro 5.2
Valoración de los resultados por parte de las organizaciones al participar en eventos organizados por instituciones públicas (porcentajes)

Resultados percibidos de la participación	De acuerdo	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo
Establecer lazos con otras organizaciones	85	10	5
Conocer a las instituciones públicas relacionadas con la discapacidad	85	10	5
Discutir con funcionarios sobre problemas que afectan a personas con discapacidad	85	10	5
Participar en la definición, implementación o evaluación de programas públicos	75	25	
Impulsar una agenda de trabajo a través de convenios con entes públicos	75	20	5

Fuente: Elaboración propia.

5.3 Tensiones y alianzas entre OCD por la participación en instituciones públicas

La participación política de las OCD está atravesada por tensiones, ya que los diferentes tipos de organizaciones tienen diferentes intereses al momento de participar. Se identificaron tres tipos de tensiones. El primer tipo de tensión tiene que ver con que organizaciones de un mismo tipo compiten por recursos como información, financiamiento

así como por el prestigio que puede estar asociado al éxito de sus prácticas relacionadas con la discapacidad. El segundo tipo de tensión refiere a las perspectivas sobre la discapacidad asociadas a los diferentes tipos de discapacidades con las que trabajan, de ahí la heterogeneidad de demandas y visiones entre las mismas. El tercer tipo de tensión tiene que ver con el control que las instituciones ejercen sobre las organizaciones cuando lanzan una convocatoria para que participen lo que coloca a las organizaciones en un dilema porque participar significa ganar visibilidad. El participar políticamente también puede ser considerado por otras organizaciones como una alianza en clave corporativa con las instituciones públicas, lo que les puede restar independencia, legitimidad y autonomía a las propias organizaciones; o al menos ellas lo pueden percibir así.

Sobre el primer tipo de tensión, referido a la competencia entre las organizaciones ya sean de tipo familiar-asistencial, antidiscriminación o profesional, el testimonio de la directora de una organización de carácter familiar-asistencial ilustra cómo otras asociaciones rechazan su incorporación a la realización de actividades conjuntas con otras organizaciones que trabajan alrededor del mismo tipo de discapacidad:

Es muy complicado, nosotros siempre nos presentamos con otras organizaciones como una asociación de padres y yo les escribo a otras asociaciones y no contestan, algunas sí y por ejemplo cuando organizamos la caminata los invitamos y nos dijeron que no podían pero que gracias, pero hay otras que ni contestan, pedimos que se unieran y no quisieron. La idea era que todos estuviéramos con la misma camiseta por el autismo y que las organizaciones se conocieran (Entrevista a Lucero Cárdenas, agosto 2015).

Por los escasos recursos con los que cuentan, las organizaciones de tipo familiar-asistencial se relacionan generalmente con otras OCD e instituciones públicas en materia de discapacidad, con muy poca experiencia en materia de participación y sin conocimientos precisos sobre las funciones que desempeñan las instituciones, de tal manera que acceden, sin muchas reservas, a que éstas encabecen, guíen o controlen sus formas de participación:

El INDEPEDI nos invitó a nosotros y otras organizaciones de autismo a una reunión de la Secretaría de Salud por la clínica de autismo que prometió Mancera el año pasado y que todavía no está. Fuimos y nos preguntaron que qué íbamos a hacer por el día del autismo y les dijimos que la caminata y nos propusieron unirse a nuestra caminata y [nosotros]

tenemos que cooperar y tenemos que unirnos hasta con el gobierno. O sea, tenemos que tomarlos en cuenta y tienen que tomarnos en cuenta y dijimos que sí. Cuando dije que sí supe que fue un error porque la gente iba a decir que ya era una vendida... el INDEPEDI hizo que se viera más el evento. Un problema que tuvimos ahí fue que no quisimos que fuera Teletón, eso fue un consenso con las mamás del grupo porque se sugirió que Teletón estuviera presente para subirse al estrado a decir unas palabras. Pero dijimos que no porque si no iban a decir que Teletón organizó el evento y el INDEPEDI se molestó de que no iba el Teletón porque si Teletón va, hay más difusión y así se hizo la caminata (Entrevista a Lucero Cárdenas, agosto 2015).

Una organización que ha transitado de un esquema familiar-asistencial a otro profesional, muestra una posición más crítica hacia la competencia que otras organizaciones representan:

Lo que he identificado es que cuando participas, tienes que tener en claro cuál es tu objetivo principal y en el caso de mi organización, el objetivo principal es precisamente cambiar las condiciones del entorno para que las personas con discapacidad tengan la plenitud de sus derechos y ese es nuestro objetivo siempre. Hemos encontrado otras organizaciones que su objetivo es tener un renombre, destacar, otros tener un cargo o sólo tener un poder en un cargo o un recurso y yo respeto todo eso pero nuestro objetivo siempre ha sido mejorar las condiciones de las personas con discapacidad para sus derechos. Entonces cuando te encuentras con esa diversidad de objetivos, además de la diversidad de agendas, que cada quien piensa que su tema es el principal, el centro de la discapacidad (...) Hay personas que porque tienen la discapacidad piensan que tienen la primera y la última palabra o porque la institución tiene muchos años trabajando el tema ya lo sabe todo... aunado a eso encuentras a gente que no es ética, que no es leal. A veces es necesario establecer convenios y cumplirlos ¿no? Hay gente que los establece y no les interesa y cambian las cosas (Entrevista a Candelaria Salinas, abril 2015).

Este testimonio, refleja que las organizaciones compiten entre sí por la definición legítima de problemas públicos en materia de discapacidad así como por el prestigio en dicho campo, prestigio que puede estar asociado al volumen de información o conocimiento que poseen sobre un tema, o asociado al poder o recursos obtenidos en algún momento dado.

Las organizaciones anti-discriminación también experimentan estas tensiones. Por ejemplo, una de estas organizaciones especializada en accesibilidad, en el desarrollo de sus actividades con instituciones de gobierno a nivel local y federal, ha sido señalada por otras organizaciones como aliada del gobierno. Concretamente una asociación especializada en el tema de vida independiente se siente desplazada de espacios que debieran reflejar la

pluralidad de opiniones del movimiento de personas con discapacidad motriz y sus familias por esta organización que trabaja la accesibilidad como se verá a continuación.

En un evento organizado por diversas OCD en septiembre de 2012 con el recién electo presidente Enrique Peña Nieto, para recordarle el compromiso que hizo de consultar sobre las personas que designaría en el nombramiento de dos cargos clave de la administración pública para ese sector, CONADIS y CONAPRED, un líder de personas con discapacidad motriz, entre porras de su gente, increpó al líder de la organización “alineada” con el gobierno:

(Hernández, 2011)

Tú no quisieras que yo estuviera aquí (...) En honor de las personas que mueren solos en su casa por culpa de las políticas asistencialistas he jurado delante de ellos y me he jurado exigir que esto cambie.

El propio presidente intervino y dijo:

(Hernández, 2011)

Espero que creen los consensos necesarios para ello [refiriéndose a las personas que reúnan el perfil adecuado] (...) Espero que se pongan de acuerdo para que no tenga yo que ponerlos de acuerdo.

Sin embargo, el fundador y presidente honorario increpado, ha declarado a medios:

(Hernández, 2011)

He estado cerca del gobierno, pero nunca he trabajado con el gobierno. Claro que soy independiente (...) tengo amigos del PRI, PAN, PRD, pero no pertenezco a ninguno.

La oposición entre los líderes de estas dos OCD muestra la pugna que prevalece entre las organizaciones y sus líderes por el acceso a recursos públicos porque de estas mismas organizaciones emanan posibles funcionarios públicos y tomadores de decisiones. En este caso la oposición se da entre líderes que representan a la misma población: personas con discapacidad motriz, lo que muestra la competencia por la autoridad para imponer sus propias visiones de la discapacidad, el rol que debe jugar el Estado en la designación de

funcionarios públicos para dependencias que trabajan la discapacidad y la dirección que debe tomar el movimiento asociativo.

En una plática informal sostenida con una representante de una dependencia pública quien es usuaria de silla de ruedas confesó: “Casi todos los que están en el ámbito de la discapacidad pasan por este líder quien es el pulpo de la discapacidad”. Esta declaración hace referencia a que esta persona representa un liderazgo de tipo monopólico de la discapacidad, desde el cual recluta a futuros líderes en el campo.

Otro tipo de tensiones en las organizaciones están vinculadas a cómo se concibe la discapacidad en términos de si prevalece una visión médico-asistencial o de derechos de la misma. El integrante de un colectivo de personas con discapacidad psicosocial considera que hay organizaciones que tienen como base el modelo médico de la discapacidad para participar y que no están de acuerdo con el modelo social que empodera a las personas con discapacidad:

Ha habido roces con las organizaciones que tratan a las personas con discapacidad psicosocial como si no fueran personas como cualquier otra [como si sólo las personas con discapacidad psicosocial pudieran ser enfermos o locos] (Entrevista a Raúl Montoya, diciembre 2015).

Las organizaciones de perfil profesional que colaboran con personas con discapacidad, adoptan una posición de cautela y escepticismo respecto a las convocatorias institucionales para la participación:

Generalmente no vamos a las cosas gubernamentales y tiene que ver con que hay una falta de respeto: “Oye, ven preséntanos tu exposición...”, llegas tú cargando todo y no hay una silla, no hay nadie, no saben. Y dices: “Perdón, yo no voy a gastar mi tiempo, mi energía en eso para que usted haga su feria... Entonces, las pocas veces que hemos participado hay una serie de acciones a las que ya sabemos que no accedemos porque desde la convocatoria te das cuenta que va a ser un desmadre (...) sigue habiendo una falta de respeto, entonces creo que no se vale asistir a esas cosas para llenar espacios (Entrevista a Lourdes Silva, marzo 2015).

Las tensiones entre organizaciones e instituciones no sólo se acotan al ámbito local, sino que en ocasiones se localizan en la escala internacional. Ejemplo de ellos es el conflicto

generado entre la Fundación Teletón y el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad (CoCPCD), que proviene de las recomendaciones 17 y 18 en las que el Comité externa su preocupación debido a que buena parte de los recursos para la rehabilitación de las personas con discapacidad del Estado mexicano sean objeto de administración de un ente privado como Teletón (CRPD/C/MEX/CO/1). Además, observa que dicha campaña promueve estereotipos de las personas con discapacidad como sujetos de caridad.

Teletón, a través de su presidente Fernando Landeros, respondió a esta observación mediante un comunicado:

(Comunicado de Fundación Teletón México a la Sociedad, 28 de octubre de 2014)

Por medio de esta observación [17 del Comité] el **COMITÉ DEVALÚA LA PARTICIPACIÓN Y LA APORTACIÓN PRIVADA** que ha hecho la sociedad civil mexicana a lo largo de 17 años, a través de las cuales ha aportado más de 819 millones de dólares de donaciones particulares". (...) Sorprende que en pleno siglo XXI, el comité externe **UNA VISIÓN PATERNALISTA DEL ESTADO** sugiriendo con su recomendación que el Gobierno debe ser proveedor exclusivo de todos los servicios de salud. (...) **TELETÓN NO COMPARTE ESTA VISIÓN**. Teletón representa la voz de una sociedad comprometida, dispuesta a **COMPLEMENTAR –NO A SUSTITUIR-** las labores del Estado. (...) Por todo lo anterior, la opinión externada por el comité **CARECE DE FUNDAMENTOS**. (...) La ligereza de las observaciones emitidas por el comité representa una ofensa a la solidaridad, a la sensibilidad y hasta la inteligencia de la sociedad mexicana que, año con año, constata las labores de la Fundación Teletón... (Mayúsculas y negritas son del original).

Teletón en la carta argumenta, mediante una investigación realizada por ellos mismos, de haber colocado el tema de la discapacidad en la agenda pública, promover en la audiencia y la población que contribuye a sus causas un ánimo de solidaridad y no de lástima.

Landeros declaró:

(Comunicado de Fundación Teletón México a la Sociedad, 28 de octubre de 2014)

Esta opinión hace dos observaciones que son irresponsables, superficiales y ligeras. Jamás se solicitó a la Fundación un solo dato ni se solicitó a alguno de los 20 centros de rehabilitación que tenemos. Se nos negó la oportunidad de ser escuchados (...) el informe del Comité se realizó sin ninguna ponderación de la información y sin llevar a cabo una investigación seria con el rigor profesional que amerita la institución; se emite una declaración desvirtuada, y por esa razón nos parecen observaciones irresponsables.

Las observaciones del Comité de expertos y la carta de Teletón muestran diferentes posiciones y definiciones de la discapacidad. La posición y definición del Comité es

considerar a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, la del Teletón es la de las personas con discapacidad como objetos de ayuda.

En síntesis, las observaciones del Comité de expertos y la respuesta de Teletón reflejan una pugna por la definición de la discapacidad desde diferentes visiones. Mientras el Comité concibe que las personas con discapacidad son sujetos de derechos, la fundación Teletón muestra una visión caritativa, así como de protección y ayuda a estas personas.

En otro intercambio de misivas entre un integrante del Comité de Expertos y Teletón⁶⁴, la coalición de organizaciones referida anteriormente se interesó por dejar plasmado su posicionamiento a través de una carta, firmada por los presidentes de las 8 organizaciones que integran esta coalición, donde defendió el trabajo que Teletón realiza, entrando en contradicción con el enfoque de derechos con el cual habitualmente trabaja. En una carta dirigida a la Sra. María Soledad Cisternas Reyes, Presidenta del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, apuntaron:

(Carta de fundación Teletón al CRPD, 2014)

...[la coalición] reconoce el trabajo y el profesionalismo del Comité de la ONU quien tiene la visión y objetivo de coadyuvar, orientar e impulsar *Recomendaciones a los Estados Parte* para que éstos a su vez, desarrollen medidas necesarias y establezcan políticas públicas con un enfoque de derechos para todas las personas con discapacidad. A partir de ello, [la coalición] desea externar que las 66 recomendaciones que hace el comité de expertos, conciernen directamente al gobierno mexicano y **No a las Organizaciones de la Sociedad Civil** que trabaja en pro de la inclusión de este colectivo; como el caso específico de Teletón. (...) En COAMEX (...) **Reconocemos** la labor de **la Fundación Teletón y de su personal...** (negritas del original).

En otra sección de la carta, la coalición señala que si bien el Comité en su recomendación 18 insta a México como Estado parte “a establecer una distinción clara entre el carácter privado de las campañas Teletón y las obligaciones que el Estado debe acometer para la rehabilitación de las personas con discapacidad:

⁶⁴ Véase *Carta abierta a Fernando Landeros por Carlos Ríos Espinosa*. Documento disponible en Internet. URL: http://www.m-x.com.mx/2014-10-10/experto-del-comite-onu_discapacidad-le-responde-al-presidente-de-teleton-descalifica-por-desconocimiento/ Última consulta 26 de diciembre de 2015.

(Carta de fundación Teletón al CRPD)

(...) [la coalición] es respetuosa de la **autonomía de procuración de fondos** de las Organizaciones no gubernamentales y destacamos que las Observaciones del Comité de Expertos constituyen una justa crítica al Estado Mexicano y (...) En ese sentido, instamos a evitar la individualización que se hace a un “ente privado”, que desde nuestra perspectiva se ha acreditado más por sus hechos, como una institución que salvaguarda los derechos de las personas con discapacidad, a quienes sirve. Asimismo, afirmamos que con sus campañas actuales, Teletón, ha logrado cambiar la imagen que socialmente se tiene del colectivo con discapacidad, en pro de la dignificación de éste.

Sin duda, el interés de la coalición por defender la labor de Teletón puede estar relacionado con que esta fundación distribuya parte de su financiamiento hacia otras organizaciones.

Conclusiones

En este capítulo se ha dado cuenta del gran número de formas de participación política que despliegan las OCD en la Ciudad de México que van desde organizar actividades con familias de personas con discapacidad para la formación de comunidades de apoyo, capacitar a personas con discapacidad para el conocimiento de sus derechos plasmados en La CDPD, pedir apoyo a las autoridades para resolver un problema, enviar mensajes por redes sociales electrónicas, firmar comunicados y realizar ruedas de prensa, contactar a integrantes de la Asamblea Legislativa para la promoción y defensa de los derechos de las personas con discapacidad hasta marchar en el espacio público para exigir el cumplimiento del derecho al trabajo.

Algunas de estas formas de participación se realizan de forma independiente a las acciones de gobierno en materia de discapacidad, otras en cambio se realizan asistiendo a eventos organizados por las instituciones públicas en la materia como son los foros del INDEPEDI o eventos del DIF, del PDHDF o de la CDHDF. En todo este espectro de prácticas, existen intereses por parte de las OCD que las llevan a perseguir diferentes objetivos al participar generándose así tensiones entre las OCD así como entre éstas y las instituciones públicas. Estas tensiones están atravesadas por los recursos dispares entre las

organizaciones, lo que las lleva a participar desigualmente, con diferentes recursos, colocando a algunas en posiciones privilegiadas para la participación y a otras en posiciones de desventaja.

Por sus características, merece mención aparte la coalición de organizaciones que posee ventajas sobre otro tipo de organizaciones en términos de financiamiento, personal y recursos tanto para la defensa de derechos de personas con discapacidad como para la realización de eventos en los que por su alcance y magnitud las instituciones resultan convocadas para incorporarse a estos esfuerzos.

Es así como en este capítulo se dio respuesta a la pregunta central de investigación: *de qué formas y en qué circunstancias participan políticamente las organizaciones de y para personas con discapacidad en la Ciudad de México.*

Para comprender esta participación se utilizó una tríada de categorías: intereses/recursos/significados. Esta tríada fue útil para mostrar que la participación de las OCD no es una actividad neutral, sino que se despliega necesariamente partiendo de intereses concretos establecidos por lo/as integrantes de las organizaciones y que las lleva a adoptar posicionamientos ante otras organizaciones e instituciones. Asimismo, constata que la participación dependerá siempre de los recursos disponibles y de la visión que posea cada organización de la discapacidad. Mientras algunas organizaciones asumen una perspectiva asistencial hacia las personas con discapacidad, de donde se desprende una representación de los intereses de estas personas, hay otras organizaciones con un perfil anti-discriminación y profesional, que comparten una perspectiva social y de derechos sobre la misma, desde donde buscan el empoderamiento de estas personas.

En cuanto a los intereses de las OCD en el capítulo se expuso cómo cada tipo de organización persigue intereses distintos. Las organizaciones de tipo familiar asistencial buscan la conformación de comunidades de autoayuda para madres de hijos/as con discapacidad, así como crear conciencia sobre las necesidades de niños/as con discapacidad. Las organizaciones anti-discriminación buscan la consolidación de redes de apoyo entre pares, así como la generación de informes que visibilizan la violación de derechos de este colectivo. Entre las organizaciones de tipo familiar-asistencial y las de tipo

profesional se mencionó a una organización que ha transitado de lo familiar a lo profesional (Miel Que Vino del Cielo A.C.) y cuyos intereses se centran en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, así como en la capacitación de funcionarios/as públicos. Las organizaciones de tipo profesional dan un paso adelante porque su trabajo no se enfoca sólo en el reconocimiento de las personas con discapacidad sino en el apuntalamiento de su ciudadanía.

La participación no es una actividad neutral, ya que las tensiones que emergen, tanto entre las organizaciones como entre éstas y las instituciones en y para la participación ligada al control que las instancias públicas pueden ejercer así como por los intereses y objetivos que cada organización coloca para esta actividad.

En las organizaciones de tipo familiar asistencial se experimentan tensiones con organizaciones que trabajan alrededor del mismo tipo de discapacidad por información o tensiones que no permiten generar alianzas para impulsar la visibilización de discapacidades como el autismo. Asimismo entre este tipo de organizaciones y las instituciones públicas se generan tensiones porque la evidencia apunta a que las últimas capitalizan el trabajo de las primeras en términos de difusión pública del trabajo de OCD.

En las organizaciones que han transitado de un modelo familiar-asistencial hacia un esquema profesionalizante, las tensiones se generan con otras organizaciones o instancias públicas por la definición legítima de los problemas públicos en torno a la discapacidad así como por la obtención de recursos escasos como convenios.

Entre algunas organizaciones de tipo antidiscriminación las tensiones experimentadas tienen que ver con que otros actores perciben que su trabajo está subordinado a las acciones de instancias públicas. Esto resta autonomía a su imagen civil. Asimismo, se desarrollan tensiones entre representantes de estas organizaciones por el liderazgo legítimo del movimiento de personas con discapacidad, lo que deriva en ocasiones en liderazgos monopólicos desde los cuales se reclutan a futuros líderes en el campo.

Otro tipo de tensiones en este tipo de organizaciones emerge de la percepción de que las instituciones u otros actores perciben a integrantes de organizaciones de personas

con discapacidad psicosocial, no como interlocutores legítimos sino como personas enfermas o locos.

En lo que respecta a las organizaciones de perfil profesional que colaboran con personas con discapacidad, su trabajo les ha llevado a desarrollar formas de participación autónomas, es decir, independientes de las convocatorias públicas a participar, en las que perciben que su presencia o trabajo es utilizada de manera decorativa. En el caso de las redes y coaliciones de organizaciones, la participación política que realizan es la mayor de las veces autónoma pero genera un impacto tal, que instituciones públicas terminan por sumarse a los trabajos que desarrollan dichas organizaciones.

Por último, en el caso de la organización empresarial se han generado tensiones que van más allá del ámbito local y que se ubican en el terreno internacional, específicamente el conflicto generado entre la Fundación Teletón y el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad que provino de las recomendaciones de este Comité. Se externó su preocupación por la procuración de fondos para la rehabilitación de personas con discapacidad, así como la utilización de estereotipos de las personas con discapacidad como sujetos de caridad. De nueva cuenta este hecho evidencia las visiones, posiciones y disputas por definiciones legítimas de la discapacidad.

En el capítulo se señaló que la forma para participar depende directamente del perfil de la organización, así como de los recursos que ésta posea, ya sea información, tiempo, dinero, recursos humanos, relaciones con otras organizaciones e instancias públicas.

El siguiente capítulo tratará sobre el desempeño participativo de las OCD en los espacios de participación institucional analizados en esta investigación: el INDEPEDI y el PDHDF.

Este colectivo carece aún de una filosofía política desde la cual unificar demandas y actuar como bloque. Uno de los pilares de esta filosofía yace en la subjetividad de las personas con discapacidad ya que solamente sabiendo quién soy puedo saber qué necesito, qué demando, qué deseo, se constituye una ciudadanía desde la cual participar políticamente.

Capítulo 6 La participación política de las organizaciones de y para personas con discapacidad en *Los Espacios*

Después de conocer cómo participan políticamente las OCD en la Ciudad de México, algunas veces de forma autónoma y otras veces en colaboración con instituciones públicas, en este capítulo se da respuesta a la pregunta central de investigación acerca de las condiciones en las que las OCD participan políticamente en el Proceso de Planeación Participativa del INDEPEDI y en el Espacio de Participación de Personas con Discapacidad del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal (PDHDF). En adelante serán llamados *Los Espacios*.

El objetivo principal de *Los Espacios* fue ampliar y articular el involucramiento y coordinación entre la ciudadanía con discapacidad, representada por las OCD, e instituciones públicas para coadyuvar al diseño del programa institucional del INDEPEDI y, para dar, compartir, analizar y discutir información y avances del seguimiento del PDHDF respectivamente.

En el primer apartado de este capítulo se revisa cómo se realizó la convocatoria que las instituciones públicas analizadas (INDEPEDI y PDHDF) instrumentaron para llamar a la participación de las OCD en *Los Espacios*. La segunda sección revisa el diseño metodológico de los procesos participativos. El tercer apartado trata sobre los tipos de OCD que asistieron a *Los Espacios* y sus intereses mientras que el cuarto caracteriza a detalle las interacciones sucedidas tanto en los talleres del INDEPEDI como en las sesiones plenarias del EP del PDHDF en el proceso de construcción de la agenda. El quinto apartado revisa cómo se produjo la participación con la finalidad de constatar si las instituciones acataron el artículo 29 de la CDPD en términos de garantizar que los procedimientos, instalaciones y materiales fueran adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar. En el sexto apartado se analizan los intereses y objetivos que las instituciones públicas persiguieron a partir de los resultados de la participación de las OCD y de la propia participación de las instituciones.

6.1 La convocatoria para la participación de las OCD en los Espacios de Participación

La convocatoria a los talleres del INDEPEDI estuvo basada en la CDPD (art. 4), la Ley de Desarrollo Social del Distrito Federal (art. 4), el marco introductorio del Programa de Desarrollo Social del GDF 2007-2012, y la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad en el Distrito Federal (LIDPCDDF), que establece en su artículo 40:

Los órganos de la Administración Pública del Distrito Federal, deberán promover en todo momento la participación activa de las personas con discapacidad o sus representantes en los órganos o mecanismos de consulta, sobre todo en aquellos en los que se tomen decisiones relativas a las personas con discapacidad.

Asimismo, el artículo 48, señala que entre las atribuciones del INDEPEDI está la elaboración del Programa para la integración al desarrollo de las personas con discapacidad, mediante la promoción y concertación con la iniciativa privada y con las organizaciones de la sociedad civil.

Por lo que refiere al espacio de participación del PDHDF, el Comité de Seguimiento y Evaluación, a través de la Secretaría Ejecutiva, bajo lo dispuesto en los artículos 22, 23 y 24 de la Ley del PDHDF y los artículos 24, 29 y 30 del Reglamento del Mecanismo de Seguimiento y Evaluación del PDHDF emitió a inicios del año 2013 la convocatoria para la integración e instalación de los 24 Espacios de Participación (EP) en base a la construcción de un directorio que identificó a OSC afines a los derechos y grupos de población contenidos en el propio PDHDF.

La convocatoria se realizó, por lo tanto, a partir de un directorio elaborado por el propio PDHDF, que condensaba a organizaciones afines en este caso, al tema de la discapacidad y en donde las organizaciones de la sociedad civil fungirían como vasos comunicantes que a su vez socializarían la información a otras OSC interesadas en asistir.

En el caso del INDEPEDI, en una plática informal sostenida con un funcionario de la institución, comentó que las organizaciones seleccionadas para ser convocadas a participar se tomaron de un directorio de organizaciones del INDESOL debido a la reciente creación

del Instituto, todavía no contaban con una base de datos propia. Señaló además, que personal del Instituto se encargó de enviar correos electrónicos a algunas organizaciones sin precisar el número de invitaciones enviadas. Aunque se solicitó dicha información no se tuvo acceso al número ni listado de OCD invitadas, justificando protección de datos personales. A decir de algunos representantes de OCD que asistieron al proceso, se fue “pasando la voz entre organizaciones” para socializar información de los talleres; así lo relata la integrante de una organización de tipo profesional:

... En un diplomado de fortalecimiento, comenzamos a conocer personas, es donde conocí a la Directora de una OCD, un personaje muy interesante que tiene el pulso de muchos espacios donde se está hablando de la discapacidad, entonces ella fue que nos invita, ella sabe del tema y nos dice que: “Por qué no van, está este proceso de diagnóstico del INDEPEDI, vayan, que es importante que participen...” (Entrevista a Sandra Páramo, febrero 2014).

El proceso de planeación participativa inició formalmente con el Foro general: Discapacidad, ciudad y participación social, el 26 de abril de 2012 en donde se presentaron los objetivos del proceso de planeación en 4 metas: 1) impulsar y fortalecer la participación ciudadana, especialmente de las personas con discapacidad, con el objeto de profundizar en las problemáticas particulares de los distintos tipos, para contribuir al diseño de políticas consensuadas e integrales; 2) establecer mecanismos de vinculación y colaboración con los distintos sectores involucrados, que permitan concertar acciones a favor de las personas con discapacidad; 3) contar con mecanismos permanentes de información, consulta y valoración de la problemática con el objeto de corregir, enriquecer o rediseñar las estrategias y acciones encaminadas a enfrentar la problemática de la discapacidad en la ciudad de México; y 4) articular, a través del INDEPEDI, la política en materia de integración al desarrollo de las personas con discapacidad.

Para fines de difusión de la convocatoria del PDHDF se publicó un cartel en la página web del programa. En la convocatoria se solicitaba como requisito a aquellas organizaciones que quisieran participar una carta de exposición de motivos sobre la relevancia del derecho o grupo de población en cuestión, fundamentando por qué debiera instalarse dicho espacio,

así como el *curriculum vitae* y datos de contacto de la organización para generar registros de las mismas.

Estos hallazgos sobre cómo se produjo la convocatoria, refuerzan la afirmación realizada en el capítulo 3 en la que se sostiene que la realidad que prevalece en el tema de las OCD es la de múltiples directorios dispersos y desactualizados, sin que exista alguna institución que centralice -hasta ahora- un padrón de organizaciones de y para personas con discapacidad.

Esta realidad tiene efectos prácticos en *Los Espacios* analizados, ya que el INDEPEDI y el PDHDF convocaron a OCD a participar confiando que se pasaría la voz para socializar la información y sin revelar el número de organizaciones a las que se convocó. Como se verá en las siguientes secciones esta estrategia de convocatoria resultó en una selección de OCD muy heterogénea, por un lado, de organizaciones con poca experiencia en la participación política y otras con una trayectoria profesional precisamente en este tema.

6.2 Diseño metodológico de los procesos participativos

El diseño de procesos participativos obedece a objetivos claros por parte de las instituciones. En la metodología de los mismos está inscrita una determinada concepción de los sujetos participativos, de sus posibilidades y límites. Las metodologías de *Los Espacios* apuntaron formalmente a diseños cuidados en cuanto al rol participativo de las OCD pero al mismo tiempo olvidaron que estos procesos estaban dirigidos justamente a organizaciones de y para personas con discapacidad. Omitieron realizar los ajustes razonables indispensables para facilitar la participación de las OCD tales como espacios accesibles e información adaptada a formatos braille y mp3 para personas con discapacidad visual, LSM para personas sordas y español sencillo para personas con discapacidad intelectual y psicosocial.

Las agendas de *Los Espacios* estaban de algún modo delimitadas. En el INDEPEDI se eligieron 8 derechos mientras que en el PDHDF se dio a elegir a las organizaciones algunas líneas de acción para darles seguimiento. Como se verá en los siguientes apartados, esto

dejó poco margen para que las OCD pudieran colocar sus propuestas para ser considerados parte de la agenda prioritaria de las instituciones. En este sentido se puede decir que en el INDEPEDI ya había una agenda prefigurada previamente a la participación de las OCD mientras que el PDHDF se buscó construir una agenda con la participación de sociedad civil, instancias públicas y la propia Secretaría Ejecutiva de dicho programa.

6.2.1 INDEPEDI

En el INDEPEDI se conceptualizó que los niveles de participación que considerarían por parte de las OCD asistentes a su proceso serían los de información y consulta, dejando de fuera los niveles de decisión, delegación, asociación y control; esto debido a un análisis FODA que realizó el INDEPEDI, donde detectaron que las debilidades de estas organizaciones son la falta de visión de conjunto, falta de recursos, intereses particulares, sesgos metodológicos y políticos, así como apatía y desconfianza en las instituciones aunque también reconocieron que las fortalezas de las OCD es su amplia experiencia y contacto directo con la problemática.⁶⁵ De esta forma, el INDEPEDI cerró de entrada otras formas de involucramiento de las OCD en su proceso de planeación, debilitando así la deliberación y empoderamiento de las organizaciones involucradas y definió a las OCD como actores que no saben participar, con carencias de recursos, con intereses particulares y sesgos, así como apáticas y desconfiadas de las instituciones.

6.2.2 PDHDF

Para comprender el diseño del espacio de participación sobre derechos de personas con discapacidad, baste recordar que, el PDHDF en sus 24 espacios, propuso estrategias a través de las llamadas Líneas de Acción (LA), plazos y entes responsables, a partir del enfoque de derechos humanos (EDH) en la legislación, las políticas públicas, el acceso a la justicia y el

⁶⁵ Este análisis FODA (Fortalezas, Oportunidades, Debilidades, Amenazas) se presentó en el Foro sin indicar cuándo, por quién fue realizado y con qué insumos.

presupuesto, para garantizar el pleno goce de los derechos humanos de las personas en la Ciudad de México.

La sociedad civil, representada por las OCD, tuvo como función, de acuerdo a los Lineamientos de operación, analizar y valorar la información de la implementación del PDHDF de las instancias públicas responsables; emitir opiniones y recomendaciones para cumplir las LA; colaborar en la revisión de informes, apoyar el desarrollo de estrategias de incidencia y capacitación a los/las servidores públicos/as; generar insumos para actualizar el método de registro de avances de las LA; aportar la información proveniente de sus actividades de seguimiento e investigación y promover la participación y articulación de organizaciones, redes y academia. La Secretaría Ejecutiva (SE) del PDHDF, fungió como coordinadora del Espacio y tuvo las funciones de colaborar en las comunicaciones internas de los participantes, sistematizar y analizar la información generada, establecer los lineamientos para la elaboración de los informes anuales, emitir la convocatoria para las reuniones de trabajo y presentar periódicamente al Comité de Seguimiento y Evaluación, reportes e informes respecto del seguimiento del EP.

En la **Tabla 6.1** se muestra de forma comparativa algunos elementos del diseño de los procesos participativos.

Tabla 6.1
Elementos del diseño participativo en Los Espacios

		INDEPEDI	PDHDF
Año de creación de la institución	2010		2011
Periodo en que se realizó el proceso de participación	Septiembre-octubre 2012		Junio 2013- mayo 2015
Objetivos de la participación	<p>Objetivo general: Recoger la visión de las OCD sobre las problemáticas de cada tipo de discapacidad y sus posibles soluciones, a partir de los derechos señalados en la Ley para la integración al desarrollo de las personas con discapacidad del Distrito Federal, para constituir las bases sobre las que serán definidas las estrategias, objetivos y prioridades de las políticas públicas en materia de discapacidad en la Ciudad de México</p> <p>Objetivos particulares: Generar un espacio de diálogo entre el gobierno y la sociedad civil con la finalidad de identificar las prioridades a incorporar en el Programa Institucional del Instituto</p>		Objetivo general: Ampliar y articular la participación de instituciones académicas, organizaciones civiles y sociales, organismos internacionales de derechos humanos e instancias ejecutoras del PDHDF para aportar y coadyuvar en el seguimiento a la implementación del Programa, de acuerdo con el artículo 22 de la Ley del PDHDF
Funciones de las OCD	Otorgar información al INDEPEDI sobre los problemas que enfrentan las personas con discapacidad, así como brindar posibles soluciones a los mismos		1) Contribuir a la definición de prioridades en cuanto a las líneas de acción por cada derecho y grupo de población del PDHDF; 2) Compartir, analizar y discutir información y avances del seguimiento del PDHDF para retroalimentarlo vía la articulación con la Secretaría Ejecutiva y el Comité de Seguimiento y Evaluación; 3) Generar sinergias para la vigilancia social de las líneas de acción del PDHDF, incluyendo la agenda legislativa y el monitoreo del presupuesto con perspectiva de derechos humanos
Técnica participativa	Talleres		Sesiones plenarias entre OCD y representantes de las instituciones, reuniones de trabajo
Sedes	Secretaría de Educación ubicada en Av. Chapultepec Sede del INDEPEDI en Insurgentes		CDHDF, INDEPEDI, PDHDF
Duración del proceso participativo	5 talleres durante dos meses (septiembre-octubre 2012)		14 sesiones plenarias, sesiones extraordinarias y reuniones de trabajo sobre capacidad jurídica desarrolladas de junio 2013 a mayo 2015.

		INDEPEDI	PDHDF
Año de creación de la institución	2010		2011
Derechos a discusión	8 derechos: Salud, educación, trabajo, accesibilidad, transporte público, vida cultural, actividades recreativas y deporte, defensa de derechos, participación en la vida política y pública		17 líneas de acción priorizadas del PDHDF: 2177, 2178, 2187, 2193, 2192, 2229, 2205, 2211, 2206, 2233, 2165, 2167, 2172, 2173, 2153, 2140, 2144.
Moderador/a	Especialista en participación ciudadana sin experiencia previa de trabajo con personas con discapacidad		Coordinadora del espacio de participación de personas con discapacidad sin experiencia previa de trabajo con personas con discapacidad
Productos	Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad PID-PcD 2015-2018 publicado en febrero de 2015		Vigilancia social al PDHDF que quedó plasmada en un documento de líneas de acción priorizadas, actas de sesiones, actas de acuerdos, Planes de trabajo de las instituciones, informes de avances por parte de las dependencias, reuniones de trabajo, iniciativa para la reforma del código civil del DF y del código de procedimientos jurídicos para impulsar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y la toma de decisiones a través de un sistema de apoyos
Ajustes razonables	Intérprete de LSM no certificado		Lineamientos metodológicos del Espacio de Participación en Braille posterior al inicio de las sesiones Intérprete de LSM de forma eventual, audios de sesiones a partir de 2014, algunos documentos redactados en formato Word a petición expresa de personas con discapacidad visual

Fuente: Elaboración propia con base a la observación participante realizada durante el trabajo de campo.

Al igual que en el INDEPEDI, el PDHDF presentó un diseño metodológico exhaustivo del espacio de participación: de los momentos que conformarían el proceso, del contenido de las discusiones y del rol de los actores, en donde se esperaba que se dialogaran entre instancias públicas y OCD temas relativos a los derechos de las personas con discapacidad.

En ambos casos, se trató de procesos donde quedó cuidadosamente delimitado el rol de las OCD participantes y el alcance del ejercicio participativo: contribuir con expresar al INDEPEDI necesidades y propuestas de mejoras para las problemáticas que experimentan cotidianamente las personas con discapacidad, así como realizar vigilancia social al PDHDF en aquellas líneas relativas a los derechos de las personas con discapacidad que dependencias públicas asumieran como parte de su quehacer.

6.3 Asistentes a *Los Espacios* y sus intereses

Como vimos en el capítulo 3, para participar son necesarios recursos como información, recursos económicos y humanos. Los recursos en sí mismos posibilitan la participación, pero no hacen la participación. Para participar es preciso, además, tener interés por hacerlo y conocer las reglas para la participación.

Conocer las reglas para participar, no se limita a la metodología del diseño del proceso participativo que cada institución establece, sino que tiene que ver con un sentido más profundo y que está ligado a qué es lo que se está buscando con esta práctica participativa y quiénes participan. Por lo observado en *Los Espacios*, esto puede estar relacionado con agendas –tanto institucionales como civiles- que definan cuáles son los problemas públicos que pueden ser atendidos por las autoridades en la Ciudad de México. Como se verá, en estos *Espacios* de participación se disputa la constitución de problemas públicos –o la entrada en la agenda- en materia de discapacidad, donde tiene más peso y validez el decir de las instituciones que las opiniones de las OCD, que son empleadas de forma decorativa o simbólica.

El interés de las OCD para participar en espacios de participación convocados por instituciones existe, en tanto reconocen que en estos espacios se decide algo importante, a través de lo cual se pueden obtener logros para sus organizaciones tales como colocación de sus agendas, reconocimiento, empoderamiento, aprendizaje, establecimiento de convenios o relaciones con otras organizaciones o instituciones. Como se verá, estos intereses están asociados a los tipos de organizaciones propuestos en esta investigación.

Las 6 OCD que asistieron a *Los Espacios* se caracterizan por la coincidencia de su participación tanto en el INDEPEDI como en el PDHDF, lo que apunta a que es un reducido número de organizaciones el que tiene capacidades para participar en la deliberación de asuntos públicos.

A los talleres del INDEPEDI acudieron 45 organizaciones de acuerdo con la información proporcionada por INDEPEDI a través de una solicitud que realizada al Instituto de Acceso a la Información Pública del Distrito Federal (infoDF).⁶⁶ Durante las 14 sesiones ordinarias del Espacio de participación, se constató la asistencia regular de, al menos 8 OCD que asistieron de forma voluntaria a lo largo de todo el proceso, véase **Cuadro 6.1**.

Cuadro 6.1
Asistentes a los talleres del INDEPEDI por tipo de organización

Tipo de organización	INDEPEDI	PDHDF
Familiar-Asistencial	13	0
Familiar-Asistencial que ha transitado a profesional	1	1
Anti-discriminación	15	2
Profesional	8	3
Coalición	1	2
No identificadas	6	0

Fuente: Elaboración propia con base en datos del INDEPEDI

⁶⁶ La información proporcionada por el INDEPEDI vía infoDF menciona 45 organizaciones, pero el propio Instituto duplicó el nombre de una organización, por lo que acudieron 44 OCD.

En el **Cuadro 6.1** se muestra que en el INDEPEDI acudieron casi un número similar de organizaciones de tipo familiar-asistencial y anti-discriminación. Las organizaciones que aparecen como no identificadas abarcan desde guarderías hasta organizaciones que atienden a personas con enfermedades como síndrome de disautonomía, hiper o hipotiroidismo y epilepsia. Este último elemento rompió con la clasificación establecida por el INDEPEDI para la participación de personas con discapacidad y las organizaciones que las representan. En cambio, en el PDHDF, acudieron muy pocas organizaciones. Destaca el hecho de que las organizaciones de carácter familiar-asistencial no estuvieron representadas. Probablemente esto ocurrió así por cómo se produjo la convocatoria y porque el tipo de participación requerida que era más sostenida en el tiempo, lo que requiere de otros recursos. Es importante considerar que si bien 8 OCD asistieron de forma continua a un año de sesiones plenarias del espacio del PDHDF, al menos 5 OCD asistieron también a las reuniones de trabajo sobre capacidad jurídica.

En los talleres del INDEPEDI, la participación de las organizaciones en éstos estuvo en función de sus intereses. En cambio, en el espacio del PDHDF la participación de las OCD estuvo comprometida al monitoreo de todas las líneas de acción priorizadas, no sólo aquellas que fueran de su interés.

Las organizaciones de tipo familiar-asistencial, conformadas principalmente por madres y padres de niños/as con discapacidad intelectual, participan políticamente representando los intereses de sus hijos/as. Ninguna persona con discapacidad intelectual acudió a representarse a sí misma. La lucha de los padres por sus hijos/as en estos espacios busca respuesta de las instituciones para la satisfacción de sus necesidades puntuales: diagnósticos certeros, terapias de rehabilitación, espacios de capacitación laboral protegidos, así como su inclusión educativa.

Sus intereses al participar se materializan al manifestar los problemas que enfrentan las madres y padres de este tipo de organizaciones: falta de capacitación, médicos que discriminan a sus hijos/as, así como falta de acceso a servicios de salud, educativos, laborales, de rehabilitación para sus hijos con discapacidad.

Los intereses de estas organizaciones están asociados a cubrir y satisfacer las necesidades básicas de las personas con discapacidad, principalmente niños/as.

Las organizaciones de tipo anti-discriminación, están conformadas por las propias personas que pueden tener discapacidad motriz, visual, psicosocial o ser personas sordas. Sus intereses al participar en espacios institucionalizados abarcan luchar por el logro de igualdad que las personas sin discapacidad para el acceso a la educación, al empleo, a espacios accesibles y a la vida en comunidad hasta luchar por su reconocimiento como ciudadanos.

Estos intereses tienen una correspondencia con el modelo social y de derechos de las personas con discapacidad contenido en La CDPD. De ahí que, para este tipo de organizaciones, participar políticamente significa que las propias personas con discapacidad tienen que ser las portadoras de sus exigencias en la discusión de los asuntos públicos, como lo veremos en el siguiente apartado. Los intereses de algunas de estas organizaciones están estrechamente vinculados con organizaciones de tipo profesional, que les permite allegarse de información y recursos para involucrarse de mejor manera en distintos espacios de participación.

Conformadas por especialistas en diversas áreas de la discapacidad, sus intereses en materia de participación política buscan empoderar a las personas con discapacidad a través de trabajar con ellas en la defensa, protección de sus derechos e incidencia estratégica, a través de la cual dirigen sus intervenciones hacia la modificación de ordenamientos jurídicos en armonía con la Convención o con la agenda de la ONU.

Si bien estos intereses tienen una correspondencia con el modelo social y de derechos de la discapacidad, encontramos una gama de motivaciones en los integrantes de estas organizaciones para asistir a *Los espacios*, ya que encontramos organizaciones que formulan su interés por la participación en términos de “curiosidad” por lo que sucede en estos espacios. Así lo refiere la integrante de una organización que trabaja en favor de la inclusión de personas sordas:

En el espacio de participación, ¿Qué expectativa tenía? A veces llegas como en la fase de experimentación, a ver qué está pasando, sabes que los avances se están dando. Te enteras en los medios de comunicación de las leyes federales que avanzan, pero nunca tienes idea de cuál es la dinámica con la que estas leyes, estas políticas públicas se gestionan. Yo llegué a los espacios como para saber quiénes eran las asociaciones, cuáles eran los temas, las propuestas, qué se hablaba del tema de discapacidad y derechos humanos. No tenía mucho contexto de lo que implicaba, pero en realidad no me preparé y ahora ya tengo más claro de qué organizaciones están haciendo propuestas y cómo están incidiendo (Entrevista de a Sandra Páramo, febrero de 2014).

En el caso de coaliciones de OCD con larga trayectoria en el ámbito de la discapacidad, tienen claramente identificados sus intereses, ya que el secretario técnico de una coalición al preguntar sobre el interés principal de la red de organizaciones para participar responde:

Favorecer el trabajo en red con un enfoque de derechos humanos para la incidencia legislativa y políticas públicas de acuerdo a la CDPD.⁶⁷

Este tipo de organizaciones se interesa por la participación desde un modelo social y de derechos de la discapacidad.

6.4 Las OCD Asistentes a Los Espacios

Las OCD que asistieron a *Los Espacios* se caracterizan por la coincidencia de su participación tanto en el INDEPEDI como en el PDHDF, lo que apunta a que es un reducido número de organizaciones que desea participar o son convocadas a participar en la deliberación de asuntos públicos.

6.4.1 INDEPEDI

La propia facilitadora comunicó a todas y todos los participantes que era la primera vez que ella conducía un proceso de participación con personas con discapacidad y que sus asistentes estaban para “auxiliar” a las personas con discapacidad que así lo requieran. La

⁶⁷ Respuesta del Cuestionario electrónico.

especialista no realizó ningún tipo de ajuste razonable ni adaptación para que la información discutida en los talleres fuera accesible a personas con discapacidad. El INDEPEDI facilitó los servicios de traducción de una empleada del propio Instituto que no estaba certificada como intérprete de LSM y que tenía poco tiempo de conocer esta lengua.

6.4.1.1 El Taller de OCD mental

Los asistentes fueron padres y madres de niños con autismo, síndrome de Down, es decir, representantes de organizaciones de tipo familiar-asistencial pero también asistieron personas con trastorno bipolar, una organización que atiende a mujeres con epilepsia, personas con disautonomía, así como personas con hiper e hipotiroidismo, lo que de entrada rompió con el diseño propuesto por el INDEPEDI.

A decir de las/os participantes en este taller, los principales problemas que enfrentan, en orden de importancia fueron: falta de diagnósticos oportunos y certeros, impedimentos para recibir su derecho a la salud con calidad en los servicios médicos con disponibilidad de infraestructura, medicamentos y personal capacitado; ausencia de programas de rehabilitación así como acceso limitado a información e instituciones para que las familias de las personas con discapacidad puedan contar con los medios que faciliten la atención y prevención de enfermedades.

Las madres y padres asistentes no plantearon sus problemas como derechos no realizados por parte de sus hijos/as sino justamente como problemáticas desatendidas por las instituciones y que apuntan a una visión médica y asistencial de la discapacidad.

6.4.1.2 El Taller de OCD intelectual

Al igual que en taller de personas con discapacidad mental, asistieron OCD de tipo familiar-asistencial donde las madres y padres acudieron en representación de sus hijos, niños con síndrome de Down y autismo, así como personas con discapacidad psicosocial. Los

problemas que señalaron, en orden de importancia, fueron en concordancia con el modelo médico-rehabilitador y asistencial de la discapacidad: dificultades para acceder a una educación inclusiva debido a la ausencia de instituciones que cuenten con personal capacitado y modelos pedagógicos idóneos; violencia y discriminación por el estigma que pesa sobre las personas con discapacidad intelectual; dificultades para acceder a servicios de salud así como a medicamentos gratuitos; omisiones del sector salud sobre medidas para la prevención de la discapacidad así como medidas para la rehabilitación; obstáculos para acceder a un empleo digno por la inexistencia de programas de integración laboral así como carencia de documentos básicos de identidad que certifiquen la discapacidad de las personas para acceder a servicios.

En el segundo taller donde se realizaron propuestas de soluciones se habló de exigir una verdadera colaboración y evaluación entre la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y la escuela, así como supervisar y evaluar a los CAM (Centro de Atención Múltiple) para que cumplan sus objetivos; así como la creación de oportunidades de trabajo digno. Al igual que en el taller anterior, las problemáticas de las OCD asistentes apuntaron a una visión médica y asistencial de la discapacidad.

6.4.1.3 El Taller de OCD motriz

A este taller acudieron muy pocas organizaciones, pero las personas que participaron fueron casi en su totalidad hombres y mujeres con discapacidad motriz provenientes de organizaciones de tipo anti-discriminación. Las problemáticas que expresaron refirieron, en orden de importancia, a obstáculos para acceder a una educación incluyente con disponibilidad de escuelas, falta de empleos, condiciones laborales precarias, ausencia de oferta laboral y de capacitación para el trabajo, problemas para garantizar el derecho a la salud para obtener aparatos de rehabilitación y deficiencias para obtener una atención médica oportuna; obstáculos para disfrutar de espacios públicos por falta de instalaciones y transporte en toda la ciudad. Estas reivindicaciones se pueden ubicar tanto en una perspectiva médica como social de la discapacidad porque son las propias personas con

discapacidad las que representándose a ellas mismas exigen la eliminación de barreras, así como oportunidades para integrarse a la vida social.

En el segundo taller sobre soluciones a las problemáticas las organizaciones propusieron el establecimiento de convenios con instancias de salud, educación, trabajo para la realización de acciones que adecúen el entorno y eliminen obstáculos para ejercicio de los derechos.

6.4.1.4 El Taller de OCD de personas sordas

Este taller tuvo la particularidad de no contar con organizaciones de personas sordas en el segundo de los talleres debido a que el INDEPEDI priorizó su propio interés por encima de la participación de las personas sordas. El día que se llevó a cabo el taller el INDEPEDI contrató a personas sordas para aplicar la encuesta en hogares de personas sordas en lugar de consultarlas conforme el taller estaba programado. El primer taller además presentó un obstáculo en términos de comunicación ya que la intérprete de LSM del INDEPEDI tenía un conocimiento mínimo de la lengua de señas por lo que la velocidad habitual con la que signan las personas sordas al comunicarse, rebasó la capacidad de la intérprete para traducir a los sordos y a la propia facilitadora del taller.

Las problemáticas que mencionaron los participantes en el primer taller, en orden de importancia fueron: dificultades para acceder a una educación incluyente debido a la ausencia de instituciones donde se imparta educación en LSM (Lengua de Señas Mexicana) así como ausencia de personal capacitado; falta de intérpretes certificados en LSM en medios de comunicación, instancias públicas de salud, procuración de justicia, falta de acceso a oportunidades laborales; discriminación.

Una integrante de una organización profesional que trabaja con personas sordas opinó sobre el taller de personas sordas:

En el primer taller, en el diagnóstico con la comunidad sorda, asiste esta comunidad, van varios sordos que ubicas que han hecho activismo pero lo que más llamó la atención fue que cuando estábamos hablando de las alternativas en el segundo taller, no había un solo sordo, una sola sorda. Entonces la gente que estaba participando ahí en esta parte de construir alternativas y

propuestas era gente que se le estaba ocurriendo que tal vez al sordo esto, tal vez... Abajo [del edificio del INDEPEDI] estaban los sordos que los había contratado [el INDEPEDI] para una encuesta, entonces ellos no participaron en el taller, llegaron hasta muy tarde cuando el proceso ya había terminado y quedó inconcluso. Entonces cuando en el primer taller hablamos de las temáticas de participación [política] nadie le quiso entrar ahí, entonces eso a mí me da la pauta de cómo los sordos y las sordas siguen estando como en la dinámica del modelo asistencial, la gente que está colaborando con ellos y que los impulsa, les gestiona, está en el nivel de gestión social: “Necesito que me acompañes para sacar una acta de nacimiento...” las asociaciones están todavía en ese sentido y algunos liderazgos sordos (...) sólo están viendo por su beneficio y no para las personas, para darles una formación política. (...) (Entrevista a Sandra Páramo, febrero de 2014).

Esta reflexión apunta que, aunque hay personas sordas que han trabajado por los derechos de su comunidad, también existen organizaciones y personas sordas que están habituados a un trabajo asistencial para que se les gestionen beneficios, lo que apunta que las visiones de la discapacidad coexisten o están traslapadas entre los diferentes tipos de organizaciones.

El INDEPEDI estaba como diciendo: “Pues ya estamos aquí, hay que hacerlo” cuando lo que me parece que tendría que haber hecho era que, si no había el *quórum* de representatividad: no lo hacemos (...) Creo que los sordos es un grupo muy invisibilizado (...) y los pocos que pueden llegar a gestionar están en esta cultura política de: “A mí lo que me quieras dar (...) yo lo que pueda obtener, pero no permea, no están mirando cómo impactar a la población sino a mi interés”. (...) Me parece que el INDEPEDI hizo ese proceso para cubrir un requisito y debió de haber cancelado esa sesión (Entrevista a Sandra Páramo, febrero de 2016).

La participante en estos talleres destinados a OSC de y para personas sordas realiza una valoración de la participación de las personas sordas y retoma el punto de cómo aunque no había quórum el INDEPEDI convoca a participar *para cumplir el requisito*, sin considerar que el quórum mínimo de personas sordas, otorgaría legitimidad, empoderamiento y deliberación a la consulta para la construcción de propuestas y alternativas.

6.4.1.5 Taller con OCD visual

Este taller fue uno de los más concurridos en términos de asistencia. Las y los ciegos que asistieron expresaron no solamente los problemas que enfrentan cotidianamente, sino que

identificaron problemáticas que enfrentan las instituciones en materia de discapacidad como el propio INDEPEDI y el desgaste que las propias organizaciones de y para personas con discapacidad experimentan al participar políticamente. Este colectivo, propuso una agenda concreta para dar solución a cuestiones legislativas y políticas, estando alineados con el modelo social y de derechos de la discapacidad.

En orden de importancia manifestaron lidiar con los siguientes problemas: transitar libremente en el transporte y en el espacio público, falta de tecnología para adaptar información y comunicaciones para ciegos y débiles visuales. Las OCD participantes reclamaron que no ha habido avances legislativos para impulsar que las personas con discapacidad sean elegidas a cargos públicos con equidad de género, que el INDEPEDI debería dotar a las organizaciones de recursos económicos para el financiamiento de sus actividades ya que la mayoría de las personas con discapacidad visual son comerciantes por la falta de oportunidades. Asimismo, señalaron que el INDEPEDI no había puesto en marcha el consejo consultivo que está en la ley del propio Instituto.

En este taller la facilitadora y sus asistentes auxiliaron a las personas con discapacidad para escribir sus problemáticas y necesidades porque no se les proporcionó material en braille o punzones ni regletas para que aquellos/as que escribieran en braille pudieran expresar sus necesidades en este formato.

En cuanto a la participación subrayaron que las organizaciones están desgastadas porque hay una baja credibilidad sobre los resultados de este tipo de ejercicios, por lo que hacen falta reglas claras para la participación; mencionaron haber asistido ya a demasiados eventos sobre discapacidad y que siempre es lo mismo, que funcionarios van y vienen y los ciegos siguen igual. Estos comentarios apuntan a que las propias OCD reconocen que estos espacios no promueven el diálogo y el empoderamiento de los participantes, sino que por el contrario se sienten utilizados.

Examinando todos los talleres en global, se concluye que entre las organizaciones participantes hubo asimetría de recursos y por lo tanto estilos diferentes de reivindicación, lo que se tradujo en una desigualdad con respecto al conocimiento del marco jurídico que se relacionaba con los derechos puestos a discusión. Las organizaciones de tipo familiar-

asistencial y las personas que llegaron a participar a título personal desconocían el marco jurídico que daba marco a su participación: La ley de participación ciudadana, la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad y también desconocían las leyes e instrumentos que contienen los derechos de las personas con discapacidad como La Convención. Esto fue señalado por la facilitadora de los talleres en el INDEPEDI:

...llegaron sin ningún elemento, al grado que en la primera sesión ubicamos que no tenían conocimiento de la Ley que creaba al propio Instituto, pues eso nos hablaba de que no se cuenta con herramientas, habilidades y con conocimientos para poder incidir (Entrevista a Pilar Berrios, junio 2014).

En cambio, las organizaciones de tipo anti-discriminación, especialmente el colectivo de personas ciegas, llegaron muy preparados para la participación, ya que sus intervenciones estaban impregnadas no sólo de conocimientos jurídicos sino estructurados como agenda. Tal fue el caso de la discusión generada sobre el derecho a la participación en la vida política y pública, donde el integrante de una organización explicó que se tienen que modificar diversos ordenamientos jurídicos para la inclusión de las personas con discapacidad para el desempeño de cargos públicos.

La perspectiva de las facilitadoras sobre este proceso, al estar mediando el diálogo entre OSC y Gobierno coincide con el argumento de que las instituciones controlaron completamente el proceso sin posibilidad de un empoderamiento de las OCD participantes. Así lo expresó una de las facilitadoras:

... Para un gobierno a veces resulta más sencillo trabajar con organizaciones débiles en términos de su propuesta política y yo creo que desgraciadamente las organizaciones que trabajan el tema de discapacidad todavía en términos políticos hay un déficit... (Entrevista a Pilar Berrios, junio 2014).

Este testimonio concuerda con la hipótesis propuesta en este capítulo relativa a que las instituciones controlan los procesos participativos, dejando poco espacio para la deliberación y empoderamiento de las OCD involucradas en estos ejercicios.

Después de revisar el contenido de los talleres vemos que un insumo muy importante para la participación es el conocimiento de esta normativa, porque permite a las OCD interactuar con las autoridades a través de un lenguaje técnico; asimismo, habilita a las OCD para exigir a las autoridades el cumplimiento de sus derechos. Por otro lado, se aprecia ya la forma negativa en la que algunas de estas organizaciones valoran los procesos de participación instrumentados por el INDEPEDI.

6.4.2 PDHDF

Los EP, instalados el 7 de junio de 2013, son espacios que se constituyeron por grupos temáticos relacionados con los derechos, grupos de población y estrategias contenidos en el PDHDF, con el propósito de ampliar la participación y coordinación entre la ciudadanía y los entes públicos para dar seguimiento al Programa.

El proceso de conformación de la agenda se basó en un proceso de problematización y definición de prioridades entre los actores participantes y tomó al menos un par de meses (julio y agosto). La participación de las instancias públicas participantes las llevó a elegir líneas de acción considerando sus actividades institucionales, mientras que las OCD priorizaron su agenda con cuatro derechos: salud, educación, trabajo y acceso a la justicia. La Secretaría Ejecutiva para la definición de su propuesta, consideró incluir líneas de acción relacionadas con la eliminación de barreras físicas y sociales, la necesidad de contar con información estadística y la implementación de un sistema de información sobre las personas con discapacidad con presupuesto asignado.

Este proceso de priorización de la agenda, pone de relieve que estamos ante un proceso de entrada a la agenda de ciertos problemas, generando objetivaciones al seleccionar determinados problemas que viven las personas con discapacidad en materia de cumplimiento de sus derechos humanos, susceptibles de ser tratados institucionalmente. Estas selecciones constituyeron acciones estratégicas por parte de organizaciones e instituciones públicas que se enlazaron entre sí dando origen a objetivaciones institucionales materializadas en discursos, documentos, actas.

La construcción de la agenda fue tensa debido a que las organizaciones participantes impulsaron líneas de acción acordes a sus intereses, lo que provocó discusiones presenciales y a través de comunicaciones electrónicas en términos de qué líneas tenían prioridad sobre otras. En una comunicación electrónica con fecha de 19 de julio de 2013, organizaciones de tipo profesional apoyadas por dos redes de organizaciones, argumentaron al grupo de asistentes del espacio la importancia de priorizar dos líneas de acción: la 2177, relativa al acceso a la justicia de personas con discapacidad y la 2187, referente al reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad desde el marco de los derechos garantizados por la CDPD.

En días posteriores al envío de esta comunicación se generó una discusión electrónica porque algunos/as de los asistentes señalaron que la priorización ya había comenzado en las sesiones plenarias previas y que había que respetar dicho trabajo. Otros asistentes optaron por apoyar la propuesta de incluir dichas líneas de acción por la importancia estratégica en el ámbito jurídico de las personas con discapacidad.

En posteriores sesiones plenarias, otras organizaciones pugnaron por la inclusión de más líneas de acción. La minuta de 9 de agosto de 2013 señala al respecto:

Se solicita abrir la discusión para la incorporación de las LA 2140 y 2144 y que no se cierre la posibilidad, donde las OSC sean quienes definan si se incorporan o no a la agenda que previamente se había aprobado. Para lo anterior, se propuso convocar a una reunión de OSC previa a la reunión de trabajo siguiente, donde se defina la pertinencia para incorporarlas. Las OSC Documenta, COAMEX y CONFED, a través de sus enlaces, manifestaron estar en contra de la propuesta de discutir la incorporación de las dos LA, argumentando que ya se aceptó una agenda con 15 LA. En el mismo sentido, Miel que Vino del Cielo y la Organización Nacional de Trastorno Bipolar, a través de sus enlaces, propusieron una reunión entre OSC para definir la propuesta de incorporación de las LA mencionadas (Entrevista a Teresa Quintana, diciembre 2013).

El trabajo conjunto entre OCD y entes públicos, llevó a que se priorizaran finalmente 17 líneas de acción (véase **Tabla 6.2**) del PDHDF relativas a los siguientes derechos: salud (líneas de acción 2229 y 2220), educación (líneas de acción 2193 y 2191), trabajo (línea de

acción 2233), accesibilidad (líneas de acción 2172, 2167, 2172, 2173, 2617) acceso a la justicia (líneas de acción 2177 y 2187).⁶⁸

El rol de la facilitadora en este espacio es similar que el de la facilitadora del INDEPEDI, ya que se trató de una persona que no contaba con experiencia de trabajo con personas con discapacidad. Esto generó que a lo largo del trabajo en las sesiones plenarias las OCD le señalaran de forma continua las adaptaciones que tenía que realizar como parte de su trabajo.

El correo electrónico se convirtió en un medio para que personas con discapacidad visual exigieran continuamente a la facilitadora que realizara los ajustes razonables para que la información les fuera accesible:

Hola por mi parte es complicado revisar los planes de trabajo (de un día para otro), creo que algunos no son propiamente planes de trabajo, algunos parecen informes de tareas, no se establece un cronograma de actividades a desarrollar en algunos (...) Esta tarde contaré con un apoyo visual para revisar los planes y entonces enviaré comentarios más precisos [*sic*]. Reitero a la facilitadora que debe incluir una especie de descripción [*sic*] a quienes usamos lectores de pantalla sobre la información contenida en los documentos de trabajo de lo contrario nos es muy complicado entender el contenido de los mismos, algo así como el mapa que hay en las páginas Web para poder navegarlas con agilidad, el contar con un esquema de cómo está dispuesta la información nos ayuda bastante al momento de revisarla, ojala se sensibilice al respecto para poder estar en verdaderas condiciones de participar.

Imagen de Símbolo de discapacidad visual

Este es un E- mail de una persona ciega, para fomentar una red inclusiva, al momento en que envíe un archivo gráfico por favor descríballo en el cuerpo del mensaje. "Una sociedad inclusiva es aquella que reconoce, valora y respeta la diversidad humana. GRACIAS (Texto tomado de una comunicación de correo electrónico enviado a integrantes del Espacio PDHDF).

Esta petición no sólo fue realizada en comunicaciones electrónicas sino también quedó plasmada en las actas de las sesiones plenarias, tal y como se muestra en el acta de la primera sesión extraordinaria, del 13 de septiembre de 2013:

⁶⁸ Tomado de la minuta de reunión de trabajo del espacio de participación de personas con discapacidad 08/07/2013.

Un miembro manifestó que la dinámica está hecha para personas sin discapacidad que no viven con discapacidad visual, que se considere su situación y que de coadyuve a estas personas en el EP. Se manifestó que se priorice a estas personas en cuanto a los condicionamientos del espacio para las personas con discapacidad.

La respuesta a este señalamiento fue realizada por la facilitadora del espacio y también consta en el acta de la sesión:

Se comentó que este apoyo no es posible por los recursos humanos asistentes al espacio, que se podría hacer una solicitud formal al ente que nos recibe [INDEPEDI] pero que es una responsabilidad de todos cooperar con estas personas en términos de solidaridad hacia ellas.

A partir de octubre de 2013, en respuesta a la exigencia de las personas con discapacidad visual, la facilitadora comenzó a realizar descripciones de la información enviada a las/os participantes, especialmente de aquella contenida en archivos de Excel y Power point.

La asistencia de las instituciones públicas responsables era, de acuerdo a los lineamientos de operación del PDHDF, de carácter obligatorio. De las once sesiones en las que se realizó observación participante, se registró que acudieron con regularidad de 6 a 11 entes en cada sesión, véase **Cuadro 6.2**.

A estas sesiones no acudieron los titulares de las dependencias sino enlaces de las mismas, con poco poder para la toma de decisiones y asunción de responsabilidades. Esto causó molestia entre las OCD participantes porque percibían que el enlace, muchas veces no podía asumir compromisos en el espacio, lo que no abonaba a su empoderamiento como participantes.

En cuanto a las sedes donde se desarrollaron las sesiones, los lineamientos señalaban que las dependencias participantes ofrecerían espacios de los que dispusieran y así se hizo, pero con mayor frecuencia se celebraron sesiones en el INDEPEDI, CDHDF, ALDF y la propia SE del PDHDF. De estas sedes sólo la CDHDF y el INDEPEDI eran parcialmente accesibles para las personas con discapacidad motriz y visual en lo que refiere a sanitarios accesibles.

Cuadro 6.2
Instancias públicas que acudieron al espacio de participación del PDHDF

Institución	Derecho que atendió en las sesiones de las líneas de acción prioritizadas
Procuraduría General de Justicia del Distrito Federal	2178-Acceso a la justicia para personas con discapacidad
Escuela de Administración Pública del Distrito Federal	2172-Accesibilidad
Metrobús	2172, 2167 y 2173-Accesibilidad
Sistema de Transportes Eléctricos	2172, 2617 y 2173-Accesibilidad
Secretaría de Obras y Servicios-Dirección General de Obras Públicas	2172, 2167 y 2173-Accesibilidad
Secretaría de Movilidad	2172, 2167 y 2173-Accesibilidad
Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad	2205, 2206, 2172, 2167, 2173-Saud, Accesibilidad
Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia	2148, 2153, 2172-Legislación y políticas públicas integrales y accesibilidad
Secretaría de Salud	2205 y 2229-Salud
Secretaría del Trabajo y Fomento al Empleo	2233-Trabajo y derechos laborales
Secretaría de Educación del Distrito Federal	2205, 2211-Salud
Tribunal Superior de Justicia del Distrito Federal	2178-Acceso a la justicia
Subsecretaría de Gobierno	Acudió como observador
Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal ⁶⁹	Acudió como observador

Fuente: Elaboración propia con base a observación-participante a las sesiones del espacio de participación.

De lo observado en las sesiones ordinarias y extraordinarias se concluye que las tensiones se dieron en varios planos: pugna entre las organizaciones por la colocación de líneas de acción acordes a sus agendas, resistencias de las dependencias públicas para la rendición de cuentas, tensiones entre las OCD y la Secretaría Ejecutiva por el desempeño de la facilitadora y por las omisiones del propio PDHDF respecto a los ajustes razonables.

Como ejemplo de las tensiones por parte de las instancias públicas para la asunción de responsabilidades sobre las líneas de acción, la Secretaría de Desarrollo Social presentó en el Espacio de Participación una carta deslindándose de dicha responsabilidad y transfiriéndola al INDEPEDI. Otra instancia pública admitió tener carencias y limitantes para dar cumplimiento a una línea de acción comprometida fue el caso de la Secretaría de

⁶⁹ Acudió siempre como observador.

Trabajo y Fomento al Empleo, que asumió el inciso A de la línea de acción 2233. En el pleno de las sesiones externó que no contaba con los recursos humanos, técnicos, presupuestarios ni articulación con otras dependencias para la realización del diagnóstico sobre el derecho al trabajo para las personas con discapacidad. Esto llevó a que OCD participantes propusieran a esta dependencia transferir sus conocimientos a través de un convenio para que la dependencia lograra un cumplimiento mínimo a dicha línea de acción y permitir la conciliación de agendas.

Algunas de las sesiones plenarias transcurrieron sin incentivar una participación de calidad por parte de las autoridades responsables. Tal fue el caso de la Secretaría de Educación que rindió un informe de actividades completamente desvinculado del tema de derechos de personas con discapacidad lo que generó desconcierto y molestia por parte de las OCD asistentes que consideraron que era una pérdida de tiempo.

Paralelo a las sesiones plenarias surgió un grupo de trabajo relativo al registro y credencialización de las personas con discapacidad, correspondiente a la línea de acción 2148, acción sobre la cual no existe al día de hoy un cumplimiento cabal del tema. Para trabajar esta línea se tomó su acción número cinco, que tiene que ver con la elaboración de una cédula única y certificado para personas con discapacidad. En dicha mesa estuvieron presentes el INDEPEDI, Servicios de Salud Pública del DF (Centros de Salud), Secretaría de Salud (Hospitales de la Red del DF). El resultado de dicha reunión tiene que ver con el trabajo en el diseño de una cédula de registro de personas con discapacidad y el proceso de certificación de la misma, donde se pretende discutir y aprobar ese mismo instrumento y, si es el caso, adoptarlo y estandarizarlo en el GDF a cargo de los servicios de salud pública del DF.

En marzo de 2015 la Secretaría Ejecutiva envió a las OCD para su revisión, los informes recibidos por parte de las dependencias que entregaron plan de trabajo. Las organizaciones recibieron con críticas estos informes pues no se generó en el espacio un formato para evaluar la información de dichos informes.

En una sesión plenaria, el representante del TSJDF (Tribunal Superior de Justicia del Distrito Federal) presentó sobre la línea de acción 2167 un programa que contempla

acciones para eliminar barreras y obstáculos en inmuebles del Tribunal. La integrante de una organización de tipo profesional sobre personas sordas le preguntó al enlace del TSJDF si sólo se prestaría atención a la accesibilidad de inmuebles y si no se iba a contemplar en su plan de trabajo la accesibilidad a la información y a la comunicación, señalando que, aunque el inmueble fuera accesible, si no hay información adaptada poco se logrará para la inclusión de las personas con discapacidad. El representante del TSJDF fue indiferente a este señalamiento porque, aunque respondió que buscaría información al respecto para colocarla en el informe. Resaltó que en el proceso de adecuación de inmuebles se contaba con la asesoría del INDEPEDI y una organización de personas con discapacidad especializada en discapacidad que certificaría sus obras.

Algunas de las organizaciones que asistieron al INDEPEDI también acudieron de forma regular al espacio del PDHDF, lo que apunta a que es reducido el número de OCD el que destina un tiempo sustantivo de sus actividades a la participación.

En mayo de 2015, después de 14 sesiones de trabajo, se suspendieron las sesiones del espacio de participación de personas con discapacidad y se reanudaron hasta agosto de 2016.

Aunque la mecánica de trabajo en *Los Espacios* fue diferente por el diseño metodológico de los procesos participativos (talleres y sesiones plenarias), las evidencias apuntan que hay similitudes en los procesos de participación y en sus resultados: organizaciones con pocas herramientas para una deliberación con las instancias públicas, actitud indiferente de funcionarios, una participación más decorativa que efectiva en los espacios, una mediación sin experiencia en discapacidad por parte de las facilitadoras, control de las instancias públicas convocantes en la metodología y proceso participativo y la escasa realización de ajustes razonables.

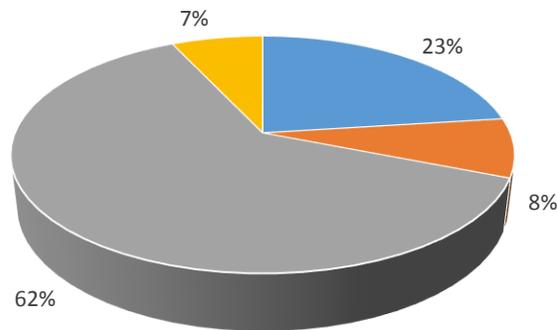
6.5 Cómo se produjo la participación: accesibilidad, ajustes razonables

Un elemento central para considerar si la participación política de las personas con discapacidad y de las organizaciones que la representan fue efectiva y se dio en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad, es conocer la percepción de las OCD que asistieron a *Los Espacios* a partir de sus respuestas al cuestionario.

Las respuestas de las organizaciones en el cuestionario demuestran que más de la mitad, 60% (12) experimentó entornos y condiciones de poca accesibilidad para el ejercicio de la participación política, específicamente para la deliberación de asuntos públicos en las instalaciones donde han acudido, tales como sanitarios accesibles, rampas, canaletas para desplazamiento con bastón blanco y señalizaciones en braille. Asimismo, el mismo porcentaje de organizaciones reportó enfrentar problemas de acceso a la información adaptada en Braille, la falta de intérprete de LSM y sistemas pictográficos de comunicación.

Las organizaciones creen que las razones por las cuales no se cuenta en dichas actividades con instalaciones o información accesibles son: 23% porque que las autoridades no están interesadas en realizar ajustes razonables, 8% porque es poco usual que participen las personas con discapacidad y 62% por falta de sensibilidad hacia las personas con discapacidad (**Gráfica 6.1**):

Gráfica 6.1
Por qué no se cuenta con instalaciones o información accesible en eventos públicos



Fuente: Elaboración propia con base en datos del cuestionario.

En el Espacio de participación del PDHDF, personas con discapacidad visual le señalaron a la coordinadora que información relativa a los informes de trabajo de las dependencias públicas no era de fácil revisión por no haber ajustes previos como descripciones que facilitaran la lectura de documentos en formato Excel, lo que coincide con el señalamiento por parte de las OCD en el cuestionario de que hay una falta de sensibilidad hacia las necesidades de las personas con discapacidad.

Los testimonios de las organizaciones que respondieron el cuestionario, proporcionan información sobre las adaptaciones que las instituciones no realizaron para estos ejercicios de participación:

“Se desconoce todo el rubro de accesibilidad por lo general solo se piensa en rampas y en LSM y poco para discapacidad visual e intelectual”.

“Las autoridades no son conscientes de que iniciando por ellos deben implementar los ajustes razonables”.

“Si bien en muchos sitios hoy se cuenta con intérpretes en LSM algunos no son profesionales, eso ocasiona que incluso con su “interpretación” el mensaje no llegue a las personas sordas”.

En *Los Espacios*, las instituciones que convocaron a participar omitieron realizar ajustes razonables sabiendo que participarían personas con discapacidad que necesitaran la información en formatos accesibles, así como instalaciones, comunicaciones, adaptación de información a braille o a formato mp3 para personas con discapacidad visual, prestar los servicios de traducción de un intérprete de LSM, ni información adaptada a español sencillo para personas con discapacidad intelectual. Esta desconsideración llevó a que en *Los Espacios* no contaran con los elementos para habilitar la participación política efectiva de las OCD involucradas en el espacio.

La facilitadora del PDHDF comentó en entrevista que no había tenido la oportunidad de trabajar con personas con discapacidad ni con organizaciones que trabajaran el tema. Cuando se le preguntó sobre las condiciones para garantizar una participación política informada y de calidad por parte de las OCD y las exigencias que constantemente se le realizaban comentó:

Yo recibí el espacio con un montón de exigencias de las cuales yo las tenía en la teoría y a la hora de la práctica decía: ah, sí es cierto, se tendrían que hacer. Esperaba mucha colaboración de sociedad civil y mucha comprensión porque yo no tengo que saberlo absolutamente todo. Me ha costado mucho trabajo (...) me costó facilitar las necesidades que se tenía para generar un lugar que tenga lo necesario para hacer dentro de ese lugar un ejercicio lo mejor posible de los derechos de personas con discapacidad (Entrevista a Teresa Quintana, diciembre 2013).

La observación participante permitió constatar que conforme fue avanzando el trabajo en este espacio, la facilitadora comenzó paulatinamente a realizar adaptaciones a la informaciones y comunicaciones generadas para hacerlas accesibles a personas con discapacidad tales como descripción del contenido de archivos enviados por correo electrónico para personas con discapacidad visual, convocatoria telefónica a integrantes de OCD, lectura en voz alta de los contenidos a trabajar en cada sesión así como la adaptación de algunos documentos a braille como los lineamientos de operación para los espacios de participación.

Como ejemplo de los ajustes razonables paulatinamente implementados está un correo electrónico, donde la facilitadora del espacio del PDHDF envió dos archivos en formato mp3 para que fueran accesibles para personas con discapacidad visual: lineamientos de operación del espacio, así como metodología de los espacios de participación. La respuesta vía correo electrónico de un participante fue:

Confirmando de recibido (sic), agradezco (sic) el envío de los primeros archivos en audio, me gustaría que dichos ajustes se hicieran también sobre el total de documentos de trabajo que son necesarios hacer del conocimiento de las personas con discapacidad que participamos en el espacio; minutas, informes y demás información que se ha manejado desde un inicio, esperando de que ahora en adelante sean éstos una práctica habitual (Texto tomado de un correo electrónico enviado a integrantes del EP PDHDF).

Por su parte, la facilitadora de los talleres del INDEPEDI comunicó a las OCD participantes que era la primera vez que ella conducía un proceso de participación con personas con discapacidad y que sus asistentes “auxiliarían” a las personas con discapacidad que así lo requirieran. En su experiencia, hay diferencias en la participación por tipo de discapacidad:

... para quienes facilitamos el taller, resultó más sencillo, más fluido, más rápido el trabajo con las personas con discapacidad motriz que por ejemplo con aquellos que tienen discapacidad visual o auditiva ¿no? De hecho, con estas discapacidades considero que fueron los más complicados porque las personas que llegaron también de organizaciones que trabajan con personas con discapacidad intelectual pues eran más bien familiares o personal de las organizaciones, no eran personas con discapacidad intelectual (Entrevista a Pilar Berrios, junio 2014).

Estos testimonios apuntan al desconocimiento que las facilitadoras tenían sobre los diferentes tipos de discapacidad y que no lograron subsanar durante su trabajo. Este hecho parece estar vinculado a la desatención o desconocimiento institucional hacia los derechos de las personas con discapacidad porque las instituciones que diseñan procesos de participación para OCD omiten el cumplimiento de los ajustes razonables para generar una auténtica participación de este sector. En *Los Espacios* no se contó con intérprete de Lengua de Señas Mexicana para hacer accesible la información y las comunicaciones para las personas sordas, ni con información redactada en formato sencillo para personas con

discapacidad intelectual o psicosocial. En el caso de las personas con discapacidad visual se presentó una adaptación discontinua de información en formatos braille y falta de acceso a la información adaptada en formato word para ser leída por lectores de pantalla. Mucha de la información estaba en formatos PDF o EXCEL que impiden la lectura a estas personas.

Los funcionarios/as que convocaron a los procesos de participación reconocen que hubo fallas en el diseño de los procesos participativos para que las personas de todos los tipos de discapacidad fueran incluidas y participaran de manera informada y con las adaptaciones necesarias para desarrollar una participación de calidad. Una funcionaria del PDHDF reconoció que carecieron de las herramientas para adaptar la información y comunicaciones para las personas con discapacidad:

Hay algunos documentos básicos como los lineamientos de los espacios y la metodología que se tradujeron a braille (...) porque sí, no lo consideramos desde un principio. Después se generó un software para facilitar la traducción o la accesibilidad. Lo que hicimos también fue poner en la página los audios de las sesiones que también puede ayudar. No habíamos considerado lo de un intérprete de Lengua de Señas porque no se había presentado una persona que lo requiriera y sí fue una omisión y habíamos previsto con el INDEPEDI que en caso de presentarse ellos [el INDEPEDI] lo iban a facilitar (...) también estamos viendo hacer un convenio con la Asamblea [Legislativa del Distrito Federal] para que nos faciliten a la intérprete que tienen ellos o ver entonces nosotros cómo en las sesiones podemos tener a alguien (Entrevista a Itzel Checa, marzo 2014).

6.6 Intereses-objetivos de las instituciones públicas tras la participación de las OCD

Los Espacios se instalaron en cumplimiento a la normativa y con el objetivo de convocar a las OCD para el diálogo con instancias públicas y la vigilancia del cumplimiento de sus derechos. Sin embargo, el interés de las instituciones estuvo en habilitar una participación decorativa o simbólica para parte de las organizaciones, reflejada en la agenda de trabajo que tuvo un mayor peso institucional que de la sociedad civil organizada. Esto fue así porque el interés primordial de las instituciones fue dar cumplimiento formal a la normatividad sin

realizar las adecuaciones tanto físicas como a los procesos metodológicos para habilitar una participación de calidad.

Las instituciones públicas rectoras de las políticas en materia de discapacidad, como el INDEPEDI, centraron sus intereses y acciones en programas de accesibilidad y las demás demandas de las OCD en materia de educación, salud, empleo quedaron relegados. Así lo confirma la explicación de la facilitadora del Espacio de Participación:

La forma en que, en que se ha determinado la política pública en el DF hace que el tema de accesibilidad sea el tema [más importante], y que el tema de salud que es súper importante sea sólo un tema de acceso a los espacios de salud sin importar nada más. No si se está dando la atención adecuada, si se está trabajando ahí realmente con un enfoque de derechos para que se haga una separación entre distintas discapacidades, por edades por sexo (...) entonces se quiere hacer accesible la ciudad y ahí se está enfocando la mayoría de los esfuerzos (...) si tú ves de las líneas que se priorizaron, las líneas que se han atendido con mayor prontitud, son las que tienen que ver con accesibilidad, más que las de salud o las de incluso laborales. Nos ha costado el tema laboral como no tienes idea. Entonces eso hace que las cosas se vayan dificultando más. La sociedad civil va a llegar con sus temas, diciendo: estos son los prioritarios y en ese sentido [la institución] va a priorizar, va a decir esto se debe de atender ahora y esto se atenderá después (Entrevista a Teresa Quintana, diciembre 2013).

Otro de los motivos por los que se argumenta que la participación política de las OCD es decorativa es porque en una plática informal sostenida con un funcionario del INDEPEDI, éste comentó que los talleres para OCD sólo se enfocaron a la consulta debido a que las personas con discapacidad no tienen experiencia participando y que colocarlos en mecanismos participativos más complejos como el diseño o implementación del programa institucional podría entorpecer el desarrollo de los trabajos. Este testimonio pareciera reflejar que las instituciones están más preocupadas por cumplir formalmente con los plazos estipulados administrativamente y con sus reglamentos y leyes, que por construir espacios sustantivos para la deliberación y empoderamiento de las OCD. Asimismo, el exdirector del INDEPEDI mencionó en una conversación que al gobierno le sale mejor y más barato tener sentadas a las OCD y dejar que hablen porque ni siquiera entre ellas se ponen de acuerdo, que capacitarlas para la participación.

Una funcionaria del PDHDF reconoció que al interior de los espacios de participación hay diferencias entre las organizaciones que llevan a unas a participar y otras a desgastar, mediante el bloqueo y la confrontación, los ejercicios participativos:

Los actores son variados, hay organizaciones que tienen un proceso constructivo y de incidencia más claro y hay otras organizaciones que tienen una posición más de denuncia y más contestatarias. No diría que una es mejor o que otra es peor, pero a eso nos enfrentamos, a que hay diferentes posibilidades y voy a plantear dos ejemplos. En el Espacio de personas con discapacidad lo que predomina son organizaciones con una posición más contestataria y luego tenemos sesiones donde no avanzamos o privilegiamos cosas más de operación que no aportan a la agenda sustantiva de cómo generamos políticas públicas para personas con discapacidad y se hizo un grupo de trabajo en ese Espacio de participación sobre capacidad jurídica donde hay otro tipo de organizaciones, con otro tipo de perfil donde lo que se logró fue consensar una iniciativa que busca el reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Eso no garantiza que se vaya a concretar (...) entonces pensando en las organizaciones, ves como dos posiciones diferentes (Entrevista a Itzel Checa, marzo 2014).

Asimismo, apunta desde su perspectiva, cuáles son los perfiles de organizaciones asistentes:

(...) hay algunas que tienen esa posición que siempre ha sido así, más contestataria y poco constructiva, y puede ser una ruta pero yo creo que en este proceso ha funcionado más como el otro camino, de señalar ausencias y entonces encontrar juntas y juntos propuestas, rutas, yo ponía como ejemplo este, de capacidad jurídica y tú ves las organizaciones que están y los actores y tienen mucha experiencia y reconocimiento (...) y hemos podido ponernos de acuerdo, claro ahí falta hacer un frente para que algunas resistencias de algunos actores permitan que el consenso se concrete pero si nos hubiéramos quedado como en la otra de estar denunciando me parece que no hubiéramos llegado a ningún planteamiento (Entrevista a Itzel Checa, marzo 2014).

Una mirada atenta a los perfiles de las organizaciones delineados por la funcionaria en su testimonio, permite colocar nuevamente los recursos como un elemento clave para la incidencia en política pública por parte de las organizaciones. Aquellas señalas como contestarías pueden estar asociadas a organizaciones sin recursos suficientes mientras que aquellas señaladas como con reconocimiento y experiencia lo son en tanto sus recursos les permiten permanecer en mecanismos paralelos al espacio de participación como lo fue el

de aquellas organizaciones de tipo antidiscriminación y profesional que colaboraron en el grupo de trabajo sobre capacidad jurídica.

6.6.1 Resultados de la participación para las OCD

Ya desde apartados anteriores se dio cuenta de algunos resultados de la participación política para las OCD involucradas en *Los Espacios*: a) para las organizaciones de tipo familiar-asistencial la reivindicación de necesidades y reclamos a funcionarios/as; b) para organizaciones de tipo profesional el establecimiento de convenios con instancias públicas para el desarrollo de diagnósticos; c) para las organizaciones de tipo antidiscriminación visibilizar los vacíos en los que incurren las instituciones al no dar cumplimiento a la ley para instrumentar otros mecanismos de participación y d) para coaliciones o redes de organizaciones, incorporación en grupos de trabajo sobre incidencia estratégica en materia legislativa que buscan la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Estos resultados están vinculados a una valoración positiva de las OCD por la existencia de espacios para la discusión de asuntos sobre las personas con discapacidad pero también está aunada a los descontentos por los resultados y metodologías de los procesos y por el desgaste asociado a esta práctica política. A decir de algunas organizaciones, estos procesos de participación en general “vienen y van”, lo que apunta a un desgaste de la práctica participativa. Las organizaciones están acostumbradas a ser consultadas por parte de las autoridades, pero no perciben cambios que los beneficien o que se les tome en cuenta, así lo narra el integrante de una red de OCD:

Yo creo que hay un desgaste [para la participación]. Culturalmente las organizaciones no quieren participar, venimos participando en estas reuniones, algunos ya vienen muy desgastados, siempre venimos y salimos igual: desanimados, inciertos de cuáles fueron los resultados de estas reuniones entonces esto va acarreando un desgaste, llegas aquí con una postura: “A ver ahora qué es lo que quieren”. Obviamente a veces venimos con una postura optimista cuando comienza un nuevo periodo [gubernamental] pero a veces ya hay una baja credibilidad de lo que se genera en estos espacios de participación (...) hacen falta reglas claras de participación. La Ley de Planeación dice: se realizarán foros y consultas, pero en qué forma, bajo qué formato, no sabemos, siempre nos cambian la jugada. Yo diría que la

participación sí tiene todavía serias deficiencias en cuanto al dominio del tema [por parte] de la administración pública, la sociedad civil se ha acercado pues dando palos de ciego, no es su materia en sí propiamente (Testimonio de un integrante de OCD antidiscriminación durante los talleres del INDEPEDI).

Este testimonio apunta ya a algunos de los resultados mencionados anteriormente sobre la participación política y añade el elemento de que las organizaciones llevan un largo tiempo participando y que la incertidumbre es una constante ante la ausencia de rendición de cuentas por parte de las instituciones acerca de los resultados de estas reuniones, lo que genera un deterioro de la práctica. Asimismo, sugiere que los procesos de participación en instancias públicas no se consolidan debido a los cambios en las administraciones en el gobierno.

El mismo integrante de una red de OCD señala la asimetría de recursos entre las organizaciones de y para personas con discapacidad comparadas con organizaciones que trabajan otros temas de derechos humanos:

Otros grupos de otras luchas sociales han incursionado y llevan más aventajados sus temas, tiene estrategias más fáciles de cómo negociar sus temas de interés con el gobierno, nosotros no, obviamente las organizaciones de personas con discapacidad, en específico las visuales están muy apegadas al tema del comercio, las más consolidadas y otras muy abocadas a la educación, entonces obviamente el interés de incidencia pública no la desarrollan bien porque no tienen la herramienta y a veces está muy cerrado, este ámbito es muy elitista... quien opina sin tener información en la mano está divagando (Testimonio de un integrante de OCD antidiscriminación durante los talleres del INDEPEDI).

a) Resultado en reivindicaciones

En secciones previas vimos cómo por los escasos recursos con los que cuentan algunas OCD, éstas se relacionan generalmente con otras OCD e instituciones públicas con poca experiencia y con un conjunto de reivindicaciones sobre sus necesidades puntuales, de tal manera que el poder entablar un diálogo con autoridades para plantear sus necesidades es ya un resultado de su participación.

b) Resultado pedagógico

Un resultado muy importante para todas las organizaciones, independientemente de su tipo es el resultado pedagógico. Desde la perspectiva de las facilitadoras consideran que las organizaciones tienen que aprender a participar para traducir las necesidades y reivindicaciones en exigencias:

Yo vería como un desafío muy fuerte ese, el saber traducir los problemas en propuestas de políticas ¿no? Y esto tiene que ver con conocer el gobierno, conocer las leyes, estar articulados con otros ¿no?, que al menos he podido percatarme en estos dos años que sí ha habido un esfuerzo de articulación. Yo en los talleres vi dispersión... (Entrevista a Pilar Berrios, junio 2014).

La facilitadora apunta este tipo de resultados de la participación tanto para las organizaciones como para el INDEPEDI:

... yo creo que se fueron con mayores herramientas [las organizaciones], o sea conocieron digamos, la Ley (del INDEPEDI), conocieron las condiciones en las que estaba el Instituto, quizá lograron afianzar un poco más sus propuestas ¿no? Pero en términos de solución a sus problemáticas no. Y esto es grave porque este tipo de experiencias terminan vacunando a la gente: "De ir a perder mi tiempo, mejor me quedo yo en mi oficina o en mi casa". Entonces eso es lo que resulta preocupante. Yo creo que también quizá resultó más útil para los servidores públicos que para las organizaciones. Porque a los funcionarios públicos sí les permitió conocer más la población con la que tendrían que estar trabajando ¿no? empezaron como a dimensionar la magnitud del desafío que, que tenían ante sus nuevos cargos ¿no? (Entrevista a Pilar Berrios, junio 2014).

c) Resultados en otras formas de participación política institucionalizada

Si bien los talleres instrumentados por el INDEPEDI tuvieron la finalidad de generar insumos para la elaboración de su programa institucional, la propia ley del Instituto estipula otras formas de participación de las OCD en el Artículo 56:

El Instituto contará con un Consejo Consultivo que estará conformado por miembros de organizaciones de y para personas con discapacidad, especialistas, académicos, empresarios

y personas de notable trayectoria en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

El Consejo será un órgano de consulta y asesoría para diseñar políticas públicas y establecer acciones específicas que el instituto pueda concertar con las autoridades competentes.

En este sentido, uno de los resultados de la realización de los talleres desembocó en visibilizar que el propio Instituto está en incumplimiento de su propia Ley, al no contar con un consejo consultivo donde participen OCD. Así lo constata el testimonio de un integrante de una organización de tipo anti-discriminación:

La Ley que da vida al INDEPEDI también prevé un espacio de participación que es el Consejo Consultivo. La Ley no lo especifica bien sino que lo deja a que el reglamento de la Ley lo determine, no está bien definido si va a ser ciudadano o una mezcla entre entes públicos con sociedad civil (...) pero si nosotros ya lo pudiéramos empezar a defender, de que ese Consejo consultivo tuviera un presupuesto (...) toda la consultoría de política pública tiene que ser desempeñada en forma seria y se tiene que ir profesionalizando, nosotros aquí desempeñamos nuestro trabajo a nivel de sociedad civil, el trabajo de incidencia política sale muchas veces del objeto social de nuestra organización (...) En la Convención también se señala que los Estados parte deberán celebrar estrechas consultas para determinar las políticas públicas que se implementarán, entonces esto refuerza lo que nosotros estamos diciendo... (Testimonio de un integrante de OCD antidiscriminación durante los talleres del INDEPEDI).

Al término del trabajo de campo el INDEPEDI aún no contaba con su consejo consultivo. Es posible que esto se deba a que el Instituto busque acotar temporalmente la participación de las OCD a consultas y no permitir su tránsito hacia esquemas permanentes de participación que derivarían en la decisión, recomendación o coordinación en el diseño, implementación y evaluación de políticas públicas por parte de OCD.

d) Resultados para coaliciones o redes de organizaciones en incidencia estratégica

Otro resultado del espacio de participación para organizaciones de tipo antidiscriminación conformadas por las propias personas con discapacidad así como para organizaciones profesionales y un par de redes de organizaciones fue el grupo de trabajo que se conformó

en torno a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, derivado de la línea de acción 2187, que formuló una iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforman y adicionan los artículos 23 y 450 del Código Civil del DF que presentó el Diputado Alberto Martínez Urincho, del grupo parlamentario del partido de la Revolución Democrática. Esta iniciativa pretendió suprimir la figura de la interdicción para potenciar la capacidad jurídica de estas personas y proponer la creación de un sistema de apoyos para la toma de decisiones. Esta iniciativa se presentó en noviembre de 2014 ante el pleno de la ALDF.

Representantes de otras organizaciones comentan que muchas veces en estos espacios se desdibujan las funciones de los actores participantes, convirtiendo el derecho a participar en prácticas de “explotación”:

Sí tiene que establecerse con claridad cuándo es la participación y cuándo ya estás haciendo el trabajo de las dependencias... Porque es bien fácil que las instancias digan: “es mi competencia, pero tú organización ven y hazme el trabajo, te reconozco que estás capacitada” pero a veces ni las gracias te dan, a veces ni un papelito. En el caso del Espacio de Participación del Programa de Derechos Humanos nosotros sí hemos exigido a la titular que nos dé una carta de agradecimiento o reconocimiento que hemos estado apoyando en el diseño de instrumentos. (...) ¿Hasta dónde es la participación y hasta dónde es la explotación? Porque pedirte que estés en reuniones tres veces a la semana pues ya representa un trabajo como tal (...), si nosotros tuviéramos financiamientos enormes como otras organizaciones a la mejor no nos dolería otorgarlo [el trabajo] pero no lo tenemos, entonces tenemos que dividirnos para tener otro tipo de actividades que nos genere lo mínimo para nuestros gastos personales (Entrevista a Candelaria Salinas, abril 2013).

Es importante destacar que más allá de *Los Espacios*, para las organizaciones profesionales y las redes o coaliciones de organizaciones su agenda no concluye con la terminación de *Los Espacios*, sino que siguen desarrollando un trabajo desde el interior de sus propias organizaciones con capacidad para convocar a instancias públicas como lo vimos en el capítulo anterior. Por ejemplo, para la COAMEX, las recomendaciones del Comité de Expertos de la ONU publicadas en octubre de 2014, son la guía para seguir monitoreando y documentando el cumplimiento del Estado mexicano en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad de cara al próximo informe ante la ONU en 2018.

6.6.2 Resultados de la participación para las instituciones

Resultados de la participación política para las instituciones convocantes en *Los Espacios*:

a) cumplimiento con la normativa internacional y con su mandato legal; b) otorgar legitimidad a sus procesos de consulta; c) aprendizaje sobre las necesidades y derechos de la población que atienden.

a) Cumplimiento con la normativa

Un resultado fundamental para las instituciones públicas, es que al convocar a ejercicios de participación dan cumplimiento a su mandato legal. Los resultados de los talleres dentro del proceso de planeación participativa fueron un insumo para la elaboración del Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2014-2018 (PID-PCD) que se publicó hasta febrero de 2015, más de dos años después del proceso de planeación participativa.⁷⁰

Al respecto es pertinente destacar que se solicitó al INDEPEDI los documentos, papelógrafos, videos y audios que respaldan la realización de los talleres, pero una funcionaria mencionó que fueron robados del Instituto, por lo que el único insumo con el que se cuenta como resultado de este proceso es un informe titulado *Proceso de Planeación Participativa 2012. Resultados*, publicado en septiembre de 2013, un año después de concluido el proceso participativo.

b) Otorgar legitimidad a sus procesos de consulta

Otro resultado para las instituciones que convocaron a *Los Espacios* es que lograron realizar ejercicios participativos que otorgaran legalidad y legitimidad a sus agendas públicas, a

⁷⁰ Véase INDEPEDI, Programa de Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2015-2018. Documento disponible en Internet. URL: <http://www.indepedi.df.gob.mx/documentos/pid.pdf> Última consulta: 26 de diciembre de 2015.

pesar de haber instrumentado mecanismos de participación simbólica o decorativa para las OCD.

En el lapso de 2013 a 2014 hubo un cambio en la dirección del INDEPEDI. Aunque el programa se presentó públicamente en 2015, no se rindió cuentas previamente a las OCD sobre la manera en que la información y propuestas que proporcionaron en los talleres fueron utilizadas, indicando que sí se incorporó y qué no de sus propuestas. El Programa institucional del INDEPEDI está conformado por once subprogramas: Protección Social, Accesibilidad, Sensibilización, Armonización Legislativa, Salud, Educación, Trabajo, Vivienda, Cultura, recreación y deporte, Justicia y Participación en la vida política y pública.

c) Resultado pedagógico

Analizar la correspondencia e incorporación de los resultados de los talleres con el Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2014-2018 excede los alcances y propósitos de este trabajo, pero es importante reflexionar en qué contexto se encuentra el INDEPEDI como una institución de reciente creación para tener una idea de cómo se irá implementando su programa institucional.

En este sentido, es valioso contar ya con un programa, pero dependerá en un mediano y largo plazo de cómo el INDEPEDI se relacione con otras instituciones para transversalizar el enfoque de derechos de las personas con discapacidad en las actividades institucionales de otras dependencias, más aún cuando históricamente el DIF ha centralizado el tratamiento de las personas con discapacidad en la Ciudad de México y en el país. En este sentido, la facilitadora acota que, tratándose el INDEPEDI de una institución nueva, toma bastante tiempo “echarla a andar”:

Lo que sí es un hecho es que siempre es algo de trabajo de a echar a andar a una nueva institución porque se carga *la herencia* de la anterior, que yo eso lo vi en las organizaciones. No es la primera vez que se sentaban a hablar con gente de gobierno, pero la relación [de las organizaciones] por ejemplo con el DIF, seguramente sí estaba como cruzada hasta con una actitud más paternalista, filantrópica ¿no? Y acá [en el INDEPEDI] se trataba como de

generar una relación más de gobierno-ciudadanía ¿no? en donde al menos respeto sí lo ubiqué yo por ambas partes ¿no? viendo qué le correspondía a cada quien ¿no? (...) Ahora, esto está muy en la lógica de la administración general, o sea, yo creo que ahí hay que ubicar que el Instituto [INDEPEDI] surge en un contexto en donde si bien el discurso de los derechos humanos fue un discurso sumamente capitalizado por la clase política, tenía que darle ciertos insumos, darle cierto contenido para que no fuera totalmente mera demagogia. Hoy día la administración actual, si bien ubica los grupos vulnerables, incluidas las personas con discapacidad como prioritarias, el estilo de gobierno es un gobierno de puertas cerradas, eso viene de arriba hacia abajo, entonces, no, yo no estaría muy esperanzada a, a ubicar que vaya a haber avances así significativos (Entrevista a Pilar Berrios, junio 2014).

Este testimonio apunta a que en materia de discapacidad coexisten los enfoques asistencial y de derechos para la atención de las personas con discapacidad pero también a que una vez concluida la participación de las OCD, se abre un nuevo proceso pero ahora de colocación de la agenda del INDEPEDI ante el gobierno central de la Ciudad de México y ante las demás dependencias por lo que sería importante realizar un análisis de cómo el enfoque de discapacidad permeará en otros programas y acciones gubernamentales en los próximos años.

Por lo que refiere al PDHDF, la suspensión del Espacio de participación en mayo de 2015 implicó la interrupción de los trabajos de las OCD en este programa.

Las y los funcionarios de ambas dependencias admiten que carecieron de herramientas para implementar los ajustes razonables para garantizar espacios de participación en igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y las OCD.

Además de ello, la socialización de información con las organizaciones participantes representaba un paso previo para garantizar que todo mundo compartiera ciertos conocimientos sobre los temas puestos a debate; en este sentido, también hubo déficits en este proceso lo que socavó la capacidad de deliberación, argumentación y discusión por parte de las organizaciones asistentes.

Las facilitadoras en estos procesos constituyeron un personal técnico nada especializado en discapacidad, con conocimientos para impulsar los mecanismos participativos. Para ambas fue la primera vez que se enfrentaron con personas con diferentes tipos de discapacidad, lo que les representó retos no siempre superados en el camino. Es muy posible que el rol de las facilitadoras haya impactado en los resultados de

Los Espacios, por lo que sin duda deberá emplearse a personal capacitado para estas tareas, con habilidades para incentivar el diálogo entre todos los participantes.

En los dos escenarios se establecieron parcialmente escenarios donde todos los grupos de personas con discapacidad pudieran expresar sus opiniones.

Es necesario corregir con recursos como información, planeación, personal capacitado, ajustes razonables para generar y garantizar condiciones mínimas para un debate igualitario donde los participantes deliberen y a la vez se empoderen junto con las instituciones en la elaboración de políticas públicas.

Conclusiones

Las evidencias arrojadas por la investigación en *Los Espacios* apuntan que, aunque el INDEPEDI y el PDHDF perseguían objetivos distintos, los resultados fueron similares en términos de participación de las OCD.

La observación participante, las entrevistas y el cuestionario, apuntan a que la participación de las personas con discapacidad y las OCD fue preparada con poco tiempo y sin atender a los principios de la participación ciudadana: Información, difusión y máxima publicidad. En este sentido, para participar efectivamente de forma política es necesario que las organizaciones tengan insumos mínimos del marco jurídico que regula el ámbito de la discapacidad, como la CDPD, La Ley general, la Ley para la inclusión al desarrollo de las personas con discapacidad del Distrito Federal.

En cuanto al número de OCD participantes en *Los Espacios*, estamos ante un número reducido de organizaciones y que se resume perfectamente en la apreciación tanto de las autoridades como de las OCD: “Los que participan son siempre los mismos”, lo que sin duda apunta a la asimetría de recursos entre las organizaciones dejando a unas sin la posibilidad de participar y a otras muchas veces señaladas, como las mismas de siempre.

Por tipo de discapacidad se puede señalar que dentro de las organizaciones prevalece todavía la invisibilidad de personas con discapacidad mental e intelectual, así

como de las personas sordas, lo que requiere una reflexión más detenida acerca de por qué estas personas están ausentes en la discusión de asuntos públicos que les conciernen, así como del papel de la representación de otras personas como portadoras de sus derechos.

La información recolectada en este trabajo permite colocar como un elemento central para la participación a los recursos económicos y de información, que definen en sí mismos las capacidades y perfiles de las OCD. Asimismo, se concluye que en general, los resultados de la participación de las OCD en *Los Espacios* se traducen en una débil incidencia para la conformación de problemas públicos y que los tomadores de decisión procesan sin mucha claridad estos insumos para la elaboración de programas y políticas públicas.

Por otro lado, mientras estos espacios no se diseñen tomando en cuenta las necesidades mínimas para que las personas con discapacidad y las OCD puedan participar, como lo son los ajustes razonables, va a ser muy difícil que la participación que se dé sea efectiva, especialmente para aquellas organizaciones integradas por personas con discapacidad.

La adecuación de estos espacios, con adaptaciones a la información y a la comunicación no es menor si consideramos que éstos son clave para igualar las condiciones de participación entre personas con y sin discapacidad.

Aunque los representantes del INDEPEDI apelaron en su discurso durante el proceso de planeación participativa que las personas con discapacidad y las OCD son centrales para la elaboración de políticas públicas, en la realidad se procuraron pocos esfuerzos para materializar una participación informada por parte de los asistentes.

Si consideramos que entre el proceso de planeación participativa y la publicación del Programa institucional pasaron 3 años y en el medio hubo un cambio de director, podemos suponer que el procesamiento de la información recolectada de la participación pasó por un filtro político antes que priorizar la continuidad y vigencia de los insumos recolectados.

El que *Los Espacios* apostaran por formas de participación de bajo alcance, tomando sólo el decir de las organizaciones sin incorporarlas en el diseño e implementación de la agenda institucional, genera un efecto social contrario al buscado, generando desgaste e inmovilismo social por parte de las OCD.

En síntesis, *Los Espacios* presentan déficits en la calidad deliberativa del proceso y en el empoderamiento de las organizaciones participantes. Sin embargo, podemos considerar como un logro que diferentes tipos de organizaciones visibilicen a las diferentes discapacidades y sus específicas necesidades de apoyo.

Asimismo, las instancias públicas involucradas en estos procesos participativos, incluidas las instituciones convocantes adquieren una conciencia pública del tema gracias al rol de las OCD que se vuelve formativo, a pesar de los bajos resultados, para alertar a las autoridades sobre las condiciones mínimas para participar y formular una agenda mínima de los derechos de las personas con discapacidad, por lo que sería erróneo suponer que estos ejercicios participativos no sirven.

El mayor desafío consiste en conservar estos espacios siempre y cuando se haga desde una continuidad, acumulando aprendizajes, saberes y prácticas que apuntalen ejercicios participativos posteriores, de lo contrario, estos espacios se convertirán en procesos regresivos donde el borrón y cuenta nueva de cada administración nos haga comenzar todo de cero.

De igual forma resulta importante cambiar las reglas de la participación para permitir a las OCD una mayor incidencia en la participación, ya que sólo consultarlas mantiene desempleadas la aplicación de otras destrezas que las propias OCD adquieren para la implementación y monitoreo y evaluación de programas y políticas públicas.

El testimonio de un integrante de una coalición de organizaciones capta la forma en la que las instituciones públicas instrumentan la participación de las organizaciones, la llama participación “a la mexicana”:

Gobierno se rige por esta modalidad de las administraciones [lo que constituye] una gran dificultad ya que siempre encontramos con los entrantes, a los que hay que darles una inducción de alguna manera y se tardan en elaborar programas. [las instancias públicas] al principio no tienen el conocimiento, después lo van adquiriendo. Cuando empiezan a adquirir fuerza algunos proyectos, ya vienen las campañas, se adormece todo el asunto y luego hay que volver a empezar. (...) Nosotros como sociedad civil queremos cambiar cuestiones en la causa de las personas con discapacidad pero también sobre los quehaceres de la política mexicana y de esta relación entre sociedad civil y gobierno porque notamos que la Convención dice que en todo tenemos que estar tanto las personas con discapacidad

como las organizaciones que las representan en la política pública pero el modelo mexicano ha sido tradicionalmente de cocinar el asunto en gobierno, hacer un pequeño foro en donde se invita a un equis número de personas y ya después se va a avalar ante el exterior, de que hubo participación amplia de sociedad civil cuando no es así y [nuestro] sentir no se ve al cien por ciento reflejado. Logramos incidir en algunas cosas, pero no de fondo y eso queremos ir cambiándolo (Entrevista a Enrique Garrido, febrero 2014).

Resulta paradójico que las instituciones de derechos humanos enfocadas en las personas con discapacidad se olviden de las personas y organizaciones involucradas en estos procesos y que prioricen sólo aspectos administrativos, sin darse cuenta que los ajustes razonables crean entornos de empoderamiento para estas organizaciones.

Asimismo, confirma la hipótesis de que las instancias gubernamentales que convocaron a las OCD a participar desde una posición poco abierta para el diálogo, la deliberación y el empoderamiento de las organizaciones participantes, dando lugar a una participación decorativa o simbólica.

Conclusiones finales

La participación política de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan es un derecho establecido en el artículo 29 de la CDPD y los Estados parte están obligados a celebrar estrechas consultas y a involucrarlos activamente en la discusión de asuntos que sean de su interés y que impacten en su desarrollo, tal como refleja el lema del movimiento de las personas con discapacidad: “Nada sobre nosotros sin nosotros”.

Responder la pregunta central de investigación: *de qué formas y en qué circunstancias participan políticamente las Organizaciones Civiles de Discapacidad en espacios gubernamentales de la Ciudad de México*, implicó elaborar una tipología de organizaciones conformada por cinco tipos de OCD: 1) familiares-asistenciales para personas con discapacidad; 2) antidiscriminación de personas con discapacidad; 3) profesionales que colaboran con personas con discapacidad; 4) empresariales y 5) redes o coaliciones de organizaciones. Estos tipos de organizaciones no se encuentran en la realidad de forma pura (Weber, 1984), sino que la tipología pretende funcionar como una herramienta analítica-conceptual que permitió acercarnos, aprehender y comprender más detenidamente el objeto de estudio que es la participación política de las OCD. El objeto de estudio fueron las organizaciones y no las personas con discapacidad debido a que los procesos de participación política analizados estuvieron destinados a organizaciones de la sociedad civil.

A partir de esta tipología se logró interpretar sociológicamente los datos recolectados durante el trabajo de campo, de tal manera que se alcanzó la comprensión de estas formas de participación política al interpretar cómo detrás de cada tipo de organización se configuran determinadas visiones de la discapacidad, así como recursos-intereses-significados estratégicos, que al momento de participar e interactuar con otras organizaciones y actores gubernamentales desencadenan tensiones, pugnas y luchas por definir legítimamente problemas públicos de la discapacidad.

Para elaborar la tipología fue necesario comprender cómo se conforman estas organizaciones principalmente en términos de quiénes las controlan y dirigen, ya que no es lo mismo organizaciones *de* personas con discapacidad que organizaciones *para* personas con discapacidad. Las primeras están dirigidas por personas con discapacidad y las segundas generalmente prestan servicios a las personas con discapacidad y muchas veces defienden sus derechos en su nombre.

Las organizaciones familiares-asistenciales para personas con discapacidad están conformadas principalmente por padres de niños y niñas con discapacidad y son esenciales para promover la autonomía y participación de sus hijos e hijas. Las organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad están controladas y dirigidas por personas con discapacidad que promueven la creación de conciencia sobre sus derechos y el cumplimiento de los mismos mediante el apoyo entre pares y la exigencia de la igualdad de oportunidades mediante el combate a la discriminación y barreras que impiden ejercer sus derechos en igualdad de circunstancias con los demás. Las organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad están constituidas por una gama de especialistas que tienen el propósito de actuar, expresar, defender y promover junto a las personas con discapacidad sus derechos y libertades. Las organizaciones empresariales están orientadas a la industria de discapacidad, específicamente orientan sus esfuerzos a la recaudación de fondos caritativos para la rehabilitación de personas con discapacidad y raramente promueven sus derechos. Por último, las redes y coaliciones de organizaciones refuerzan la influencia de la comunidad de la discapacidad y contribuyen a la construcción de sociedades inclusivas en las que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos.

Una vez que se tuvo claridad sobre las especificidades de cada uno de los tipos de organizaciones, fue posible comprender cómo cada una de ellas puede emplear una gama de actividades relacionadas con la participación política que pasa por el uso de estrategias para promover sus intereses y objetivos. La tipología permitió sistematizar e interpretar sociológicamente los datos recolectados durante el trabajo de campo, reconociendo la emergencia de regularidades y patrones comunes entre las prácticas participativas de las organizaciones. Sin esta tipología, la interpretación de los datos no hubiera sido sistemática,

sino que cada práctica participativa hubiera sido considerada individualmente, es decir, por cada una de las organizaciones.

El hecho de que muchas veces no se logre reconocer la distinción entre organizaciones de y para personas con discapacidad, ha sido uno de los motivos por los cuales han emergido tensiones históricas entre las propias organizaciones y entre éstas y los actores gubernamentales en torno a las definiciones legítimas de discapacidad, de los problemas públicos de discapacidad que hay que atender mediante programas y acciones públicas y por ende de la asignación de los escasos recursos económicos disponibles.

Así, esta tesis al investigar la relación entre discapacidad y participación política, concretamente las formas y circunstancias en las que participan políticamente las OCD en la dirección de asuntos públicos para el diseño de política pública, se examinaron en general distintas formas de participación política, y en particular se estudió la participación de OCD en dos instituciones de la Ciudad de México: el INDEPEDI y el PDHDF. Si bien las OCD son el objeto de estudio, el foco de análisis se extendió a ámbitos normativos, institucionales, de cultura política, participación ciudadana y de sociología de problemas públicos.

Las premisas de las que partió esta investigación son: 1) que la discapacidad es una construcción social e histórica, es decir, un campo complejo y flexible conformado por discursos, prácticas, tensiones y resistencias entre grupos de personas; 2) que la participación política es un fenómeno amplio, complejo y multidimensional cuyas acciones están dirigidas a influir en el quehacer público; 3) que la participación política es un derecho de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan y 4) que las organizaciones de la sociedad civil, son actores estratégicos portadores de demandas del sector al que representan, capaces de generar interlocución con actores institucionales públicos.

La interrelación de premisas demandó la revisión de extensa literatura en cada una de ellas (discapacidad, derechos de las personas con discapacidad, participación política, calidad de la participación, sociedad civil y organizaciones de y para personas con discapacidad), lo que permitió refinarlas como herramientas analíticas para construir un andamiaje teórico-metodológico en los capítulos 1 a 3. En los capítulos 4 a 6 dimos cuenta

de cuál es la realidad de las OCD en la Ciudad de México a través de la revisión de 5 directorios de diversas instituciones. En el capítulo 3, la sola revisión de los directorios dio cuenta de que ninguna institución centraliza actualmente los datos de las OCD en la Ciudad de México, lo cual constituye una tarea urgente de realizar, ya que sin ningún dato actualizado, confiable y sistemático se prolonga la desarticulación entre actores de la sociedad civil y representantes de las instituciones y las acciones de política pública que realicen las dependencias públicas carecen de fundamentación porque desconocen hacia qué población se dirigen. En el capítulo 4 elaboramos la tipología de organizaciones, en el capítulo 5 caracterizamos su participación política en el espacio público para finalmente tratar detalladamente en el capítulo 6 las formas de participación en *Los espacios* del INDEPEDI y del PDHDF.

La transición del modelo médico de la discapacidad al modelo de derechos. Entre la participación formal y la material

La revisión de la literatura y el propio proceso de investigación puso de relieve una contradicción entre la enunciación de derecho a la participación y su realización: aunque la participación en asuntos públicos de las personas con discapacidad y de las organizaciones que las representan es un derecho establecido en la legislación internacional y local, esta normativa no se realiza plenamente ya que se opone a una resistencia histórica y cultural: las personas con discapacidad han sido consideradas por personas e instituciones, no como sujetos de derechos sino como objetos para ser cuidados o dirigidos, incapaces de ejercer derechos tales como votar, ser candidatos en elecciones, trabajar, casarse, formar una familia, adquirir o heredar propiedades; dejando a otras personas como familiares, cuidadores y abogados la toma de decisiones.

La contradicción existente entre el derecho a la participación y su ejercicio concreto no fue la única tensión constatada en la investigación, sino que también emergieron otras tensiones referidas a la propia concepción de la discapacidad por parte de las

organizaciones, ya que en ellas prevalecen, no siempre de forma diferenciada sino traslapadas, visiones asociadas a varios modelos de discapacidad como la médico-rehabilitatoria, la asistencial, la social y la de derechos, que fundamentan la realización de actividades en la organización, y que en el caso de las prácticas participativas influyen decisivamente en cómo las organizaciones se posicionan, a veces como objetos de ayuda y asistencia en clave corporativa y otras como sujetos que exigen el cumplimiento de sus derechos.

El derecho a la participación política de las personas con discapacidad está consagrado en el artículo 29 de la CDPD, ratificada por el Estado mexicano, cuyas obligaciones son extensivas a la Ciudad de México. Pero para realizar el derecho en cuestión, la investigación dio cuenta que son necesarias adecuaciones materiales y actitudinales, no sólo para reconocerlas como actores participativos capaces sino para lograr que su participación rebase lo formal y se torne efectiva mediante entornos accesibles y con adaptaciones a la información y comunicaciones. Así, estas adecuaciones confirman que el derecho a la participación política está estrechamente relacionado con otros derechos como la igualdad y la no discriminación, el reconocimiento de la dignidad y la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Las OCD analizadas en la investigación participan políticamente de forma muy diversa. Datos del cuestionario electrónico autoaplicado, revelan que 90% de las OCD realiza acciones con otras personas u organizaciones de la sociedad civil donde se movilizan en marchas o caminatas, han pedido directamente apoyo a las autoridades para que resuelvan un problema y que han firmado cartas para dar apoyo a diversas causas. Las organizaciones son muy activas en hacer llegar sus reivindicaciones a las personas encargadas de tomar decisiones, ya que 70% ha contactado a diputados o senadores, 65% ha contactado a integrantes de la Asamblea Legislativa del Distrito Federal (ALDF) y 55% ha contactado a las jefas o jefes delegacionales. En el campo de las redes sociales, 80% de las organizaciones reportó enviar mensajes o publicar contenidos relacionados con la temática de la discapacidad.

Estas diversas formas de participación política, deben entenderse como actividades que se realizan en determinados contextos y no de forma sostenida en el tiempo porque la participación es una actividad que consume recursos tales como dinero, tiempo, información y requiere de recursos humanos. Las organizaciones no participan de todas las formas todo el tiempo, así como también es poco probable que encontremos a organizaciones que no participen de alguna forma.

Si bien 70% de las organizaciones que respondió la encuesta ha participado en eventos organizados por instituciones públicas como el INDEPEDI, el DIF-DF, el PDHDF y la CDHDF, las otras organizaciones que respondieron el cuestionario no participan porque no reciben invitaciones, no tienen tiempo suficiente para participar o no cuentan con recursos suficientes para hacerlo.

Para otras formas de participación política, como las que se produjeron en *Los Espacios* del PDHDF y en el INDEPEDI, el hecho de que las instituciones convocaran a las OCD y dieran cumplimiento a la normatividad, no garantizó que las condiciones para participar estuvieran aseguradas ni que las practicas participativas fueran efectivas. Si bien estas dos instituciones públicas son de reciente creación (2009 y 2010 respectivamente) y su mandato se traduce en el respeto y cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, la realidad es que el grado de participación de las organizaciones obtenido fue bajo de acuerdo a la escalera de la participación de Hart; en el INDEPEDI se encontró en el nivel de *participación simbólica o decorativa*, mientras que en el PDHDF estuvo al nivel de *informado pero asignado*. La calidad de la participación es compleja porque depende de las organizaciones y de las instituciones. La participación de las organizaciones depende del volumen limitado de recursos como tiempo, dinero, conocimientos e intereses con los que cuentan, mientras que las estructuras institucionales que dan soporte a la participación resultan clave para comprender hasta donde pueden participar las organizaciones a partir de elementos como la metodología, objetivos y recursos materiales y humanos con que instrumentan y habilitan los ejercicios participativos.

Esta conclusión apunta a que si bien en los procesos participativos tenemos formas institucionalizadas, aún falta dar fondo a los procesos participativos por lo que es

indispensable que sean accesibles, que los resultados de las consultas sean tomados en cuenta y que la participación sea efectiva y no sólo decorativa o informada pero asignada – haciendo alusión a los peldaños de la escalera de la participación de Hart (1994).

Un hallazgo central de la investigación es que al caracterizar la participación política de las OCD, emergió cómo las instituciones conciben en la realidad a estas organizaciones como sujetos todavía “incapaces” de participar en todo el ciclo de políticas públicas concernientes a la discapacidad, lo que entra en contradicción con el pretendido corte de derechos humanos que enuncian tener las instituciones. Al mismo tiempo las instituciones realizaron adaptaciones parciales y tardías a la información, a las comunicaciones, así como ajustes razonables para el logro de una participación efectiva por parte de las OCD. De ahí que para medir la capacidad institucional de consultar a estas organizaciones no sea el número de procesos de participación que implementa sino el enfoque de derechos humanos con el que lo haga. Si bien el INDEPEDI convocó a las OCD a participar para legitimar el proceso de elaboración de su programa institucional, el Instituto está en incumplimiento de su propia ley al no tener instalado su Consejo Consultivo.

El interés de las organizaciones por participar en *Los Espacios*

La mayoría de organizaciones (tres de cada cuatro) está totalmente de acuerdo, en que participar en eventos organizados por estas instancias públicas y asistir a dichos eventos contribuye a una inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Las organizaciones concuerdan en que participar en eventos organizados por instituciones públicas resulta en: 1) el establecimiento de lazos o vínculos con otras organizaciones (85%), 2) el tener la oportunidad de discutir con funcionarios de esas instituciones sobre los problemas de las personas con discapacidad, y 3) establecer lazos con estas organizaciones (85%). En menor medida pero igualmente relevante, es que tres de cada cuatro organizaciones vea su participación en los eventos de instituciones públicas de la Ciudad de México como una forma en que pueden participar en la definición, implementación y

evaluación de programas públicos, así como contribuir a impulsar una agenda de trabajo a través de convenios con estas instituciones.

Sin embargo, hay matices en los acuerdos que estas organizaciones manifiestan en la encuesta y la participación observada en *Los Espacios*, donde cada tipo de organización instrumenta sus prácticas participativas de acuerdo a la visión de la discapacidad que sostiene. Las organizaciones de tipo familiar-asistencial participaron con una visión médico-rehabilitatoria y asistencial de la discapacidad. Resaltaron la necesidad de acceder a diagnósticos certeros, terapias de rehabilitación, espacios de capacitación laboral protegidos, así como su inclusión educativa. También plantearon la necesidad de exigir una verdadera colaboración y evaluación entre la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y la escuela, así como supervisar y evaluar a los Centros de Atención Múltiple (CAM) para que cumplan sus objetivos; asimismo señalaron la creación de oportunidades de trabajo digno. Las madres y padres asistentes no plantearon sus problemas como derechos no realizados por parte de sus hijos/as sino justamente como problemáticas desatendidas por las instituciones y que apuntan a una visión médica y asistencial de la discapacidad.

Las organizaciones de tipo anti-discriminación participaron políticamente al señalar el incumplimiento de sus derechos, como falta de empleos, condiciones laborales precarias, ausencia de oferta laboral y de capacitación para el trabajo, obstáculos para disfrutar de espacios públicos por falta de instalaciones y transporte en toda la ciudad, falta de intérpretes certificados en Lengua de Señas Mexicana. Estas problemáticas se pueden ubicar tanto en una perspectiva médica como social de la discapacidad porque son las propias personas con discapacidad las que representándose a ellas mismas exigen la eliminación de barreras, así como oportunidades para integrarse a la vida social. Para este tipo de organizaciones, participar políticamente significa que las propias personas con discapacidad tienen que ser las portadoras de sus exigencias en la discusión de los asuntos públicos.

Las organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad participaron políticamente a partir de un modelo social y de derechos de las personas con

discapacidad mediante la defensa, protección de sus derechos e incidencia estratégica, a través de la cual dirigen sus intervenciones hacia la modificación de ordenamientos jurídicos en armonía con la Convención o con la agenda de la ONU.

Por último, las redes o coaliciones de OCD tienen claramente identificados sus intereses para la participación política que tiene que ver con la defensa y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad desde un modelo social y de derechos de la discapacidad, por lo cual su posicionamiento en espacios de participación lo realizan desde la llamada agenda de la ONU en el tema de discapacidad.

Estas formas de participación expuestas en el capítulo 6 fueron centrales para comprender la importancia de la conformación de problemas públicos para el diseño de programas, políticas y acciones públicas destinados a atacar los problemas. La noción de *agenda* resultó clave para visibilizar los intereses de OCD e instituciones y cómo algunas agendas son factibles de convertirse en problemas públicos. En este sentido, las agendas de *Los Espacios* estaban de algún modo delimitadas; en el INDEPEDI, el instituto eligió 8 derechos mientras que en el PDHDF se comprometió el trabajo de las OCD para dar seguimiento a las líneas de acción priorizadas en la agenda por otros actores además de las propias organizaciones que dio el resultado de una agenda con 17 líneas de acción priorizadas.

La riqueza de los procesos participativos en los que se realizó observación participante permitió observar *in situ* la configuración de problemas públicos a partir de la selección de líneas de acción o de la discusión de derechos específicos a través de las interacciones de entes públicos, instituciones convocantes y organizaciones participantes. Cada uno de los espacios analizados permitió observar la capacidad de cada institución y de las organizaciones participantes para procesar los derechos priorizados.

La agenda priorizada en *Los Espacios* tuvo que ver con temas tales como la accesibilidad, la capacitación y sensibilización a funcionarios, mientras que las agendas que tienen que ver con cambios relacionados con el reconocimiento de las personas con discapacidad, cambios actitudinales para interactuar con esta población sin discriminarlos y la garantía de derechos como la salud, la educación y el trabajo quedaron relegadas para

atenderse en el largo plazo. En este sentido, Las hipótesis de trabajo fueron confirmadas porque las agendas de las organizaciones no cristalizaron en el corto plazo sino que antes bien, los resultados de los procesos participativos apuntan a la concreción de las agendas públicas prefiguradas por las instituciones. El INDEPEDI logró la publicación de su programa institucional sin rendir cuentas a las OCD y el PDHDF logró que las dependencias responsables de las líneas de acción en materia de discapacidad rindieran cuentas en grados variables de transparencia y calidad.

Las relaciones entre las organizaciones al participar

Las relaciones entre las OCD se ubican en un continuum que van de la solidaridad a la competencia dependiendo del contexto de participación, de la institución que convoca a participar y de la posición de las instituciones que convocan a participar.

La investigación halló que en la participación de las OCD estudiadas se dan tres tipos de tensiones: 1) las organizaciones *compiten* con otras organizaciones de su mismo tipo por información y recursos respecto al tipo de discapacidad que trabajan, lo que no necesariamente las lleva a compartir o intercambiar los recursos que poseen; 2) las organizaciones que trabajan diferentes tipos de discapacidad compiten entre sí por perspectivas legítimas de los problemas que enfrentan estas personas y 3) las organizaciones al participar desean preservar la autonomía de sus acciones frente a las acciones que realiza el gobierno; por lo que el hecho de participar en las actividades impulsadas por instituciones públicas genera tensiones. Por un lado, acudir a estas convocatorias les permite ganar visibilidad e impulsar agendas acordes a sus intereses, pero también puede convertir su participación en una forma de relación corporativa con las instituciones públicas.

Estas tensiones entre las organizaciones afloraron en el caso del espacio del PDHDF al momento en que se priorizó la agenda de las líneas de acción a trabajar, ya que mientras organizaciones anti-discriminación junto con otra que transitó de un esquema familiar-asistencial a otro profesionalizante, se posicionaron por aquellas líneas de acción referidas

a los derechos a la salud, educación, trabajo y desempeño de las instituciones en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, las organizaciones de tipo profesional, redes de organizaciones y una organización anti-discriminación pugna por trabajar líneas de acción relacionadas con la capacidad jurídica de personas con discapacidad que redundó en un trabajo de corte legislativo muy especializado.

Estos hallazgos son afines a las consideraciones teóricas revisadas, acerca de que la sociedad civil no es un actor colectivo y homogéneo sino un conjunto heterogéneo de múltiples actores sociales con frecuencia opuestos entre sí, que actúan en diferentes espacios públicos y que por regla tienen sus propios canales de articulación con el sistema político y económico. Es decir, la sociedad civil está entrecruzada por múltiples conflictos y es –como lo ha señalado Walzer (1992)- una “arena de arenas” y no un territorio para la convivencia pacífica y no conflictiva.

Asimismo, los hallazgos de la investigación son afines a las consideraciones de Brogna (2006) al analizar el movimiento de las personas con discapacidad, donde esta autora señala que cada visión de la discapacidad percibe como agravio o injusticia distintas situaciones, y por lo tanto cada grupo acepta o reclama de la sociedad distintas respuestas: Los grupos que entienden la discapacidad como una situación de discriminación o segregación hacen demandas de *largo plazo* que no siempre son posibles de realizarse en determinadas circunstancias y que la tendencia de la gente a explicar la situación en que se encuentra en función de deficiencias individuales, más que por medio de la atribución de deficiencias al sistema es lo que Ross llama el *error fundamental de atribución*. Ross asume que este fenómeno es más frecuente en sociedades que generan aislamiento que en aquellas que se promueven organizaciones (Brogna, 2006, p. 84): “A falta de la información y la respectiva que aportan los demás, los individuos aislados tienen una marcada tendencia a explicar sus problemas recurriendo a defectos individuales más que del sistema. Sólo cuando se atribuyen deficiencias al sistema se genera una base para la acción colectiva.

De igual forma, los hallazgos de esa investigación son similares a los de Montes y Maza (2011) donde examinan consejos consultivos de algunas entidades para la elaboración de políticas públicas en materia de discapacidad y concluyen que las condiciones de estos

consejos no permiten una participación efectiva que incida en la toma de decisiones de los cuerpos estatales, que se supone han sido constituidas para tal efecto, limitando la plena participación de la sociedad y desperdiciando las aportaciones que ésta podría hacer a la política pública.

Los resultados para las organizaciones y las instituciones

Las instituciones públicas al convocar a ejercicios de participación dieron cumplimiento a su mandato legal. Por lo observado en el trabajo de campo, otro de los resultados principales para las instituciones es que lograron realizar ejercicios participativos que otorgaran legalidad y legitimidad a sus agendas públicas instrumentando mecanismos de participación simbólica o informada pero asignada por parte de las organizaciones, haciendo eco de la tipología de la participación de Hart.

Las instituciones se beneficiaron de la participación de las organizaciones en tanto adquirieron una conciencia pública de las personas con discapacidad, de sus necesidades y demandas. Asimismo, estos procesos alertan a las autoridades sobre las condiciones mínimas para generar un ambiente accesible y en igualdad de condiciones para que participen las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.

Los Espacios presentaron déficits en la calidad deliberativa del proceso y en el empoderamiento de las organizaciones participantes. Sin embargo, podemos considerar como un logro que diferentes tipos de organizaciones visibilicen a las diferentes discapacidades y sus específicas necesidades de apoyo.

La participación política de las OCD en contraste con el marco normativo que la garantiza

Uno de los elementos centrales para considerar si la participación política de las OCD se dio en términos de igualdad y no discriminación, fue conocer la accesibilidad y los ajustes

razonables que se generaron en estos procesos. Entre las OCD que participaron en alguno de *Los Espacios* y que contestaron el cuestionario, 60% experimentó entornos y condiciones de poca accesibilidad para el ejercicio de la participación política en las instalaciones donde han acudido, tales como sanitarios no accesibles, auditorios sin rampas y sin canaletas para desplazamiento con bastón blanco y señalizaciones en braille. De acuerdo con la investigación, parte de esta falta de accesibilidad a la información y adaptaciones necesarias para participar están asociadas con el desconocimiento institucional de los distintos tipos de discapacidad y a la falta de recursos para adaptar la comunicación por parte de las instituciones responsables. Los/as funcionarios/as que convocaron a los procesos de participación reconocen que hubo fallas en el diseño de los procesos participativos para que todas las personas, con independencia del tipo de discapacidad, fueran incluidas.

Funcionarios de las instituciones analizadas reconocieron que carecieron de las herramientas para adaptar la información y comunicaciones para las personas con discapacidad.

Por otro lado, las personas encargadas de la facilitación de los talleres tampoco contribuyeron a generar un ambiente adecuado para la participación de las personas con discapacidad. Esto se debió a que las personas facilitadoras tenían poca experiencia –o no experiencia práctica- trabajando con personas con discapacidad. La facilitadora de los talleres del INDEPEDI reconoció que era la primera vez que tenían un acercamiento trabajando con personas con discapacidad, lo mismo sucedió con la facilitadora del PDHDF. Tanto en el INDEPEDI como en el PDHDF no se contó con intérprete de Lengua de Señas Mexicana para hacer accesible la información y las comunicaciones para las personas sordas, ni con información redactada en formato sencillo para personas con discapacidad intelectual o psicosocial. En el caso de las personas con discapacidad visual se presentó una adaptación discontinua de información en formatos braille y mp3 y falta de acceso a la información adaptada en formato word para ser leída por lectores de pantalla. Mucha de la información estaba en formatos PDF o EXCEL que impiden la lectura a estas personas.

Asimismo, como resultado de la investigación en *Los Espacios*, emergieron claramente las incapacidades institucionales para dar cumplimiento a los derechos humanos de las personas con discapacidad tanto en el INDEPEDI como en el PDHDF.

Los resultados de la participación en las OCD

Sin duda uno de los elementos más importantes de estas prácticas participativas son los resultados que obtienen de ellas las OCD. Para la totalidad de las organizaciones analizadas se reporta un resultado pedagógico ligado al aprendizaje por haber asistido a *Los Espacios*. Un elemento común entre todos los talleres es que la mayoría de las OCD participantes desconocían las leyes existentes para las personas con discapacidad: desde la Ley de INDEPEDI hasta La Convención. Este elemento está directamente vinculado a los recursos económicos, de información y humanos con los que cuentan dichas organizaciones.

Otro resultado, está ligado a la función que cumplieron las organizaciones en *Los Espacios* como sensibilizadoras y capacitadoras de funcionarios. Otro más es el conocer a otras organizaciones y ampliar así su base de contactos. Asimismo, está el hecho de poder concretar convenios de colaboración con dependencias públicas. A pesar de que algunas OCD lograron conjuntar sus agendas de trabajo con el mandato de esta institución, en general los resultados del espacio resultan poco tangibles para las organizaciones porque no hay capacidad institucional para dar respuesta en un corto plazo a la totalidad de la agenda priorizada.

Aspectos negativos de la participación política a decir de algunas organizaciones, tienen que ver con que estos procesos de participación en general “vienen y van”, lo que apunta a un desgaste de la práctica participativa. Las organizaciones están acostumbradas a ser consultadas por parte de las autoridades, pero no perciben cambios que los beneficien. Asimismo, refieren que muchas veces en estos espacios se desdibujan las funciones de los actores participantes, convirtiendo el derecho a participar en prácticas de “explotación” debido a que las OCD terminan haciendo el trabajo de las y los funcionarios públicos sin ningún tipo de reconocimiento.

Es importante destacar que más allá de *Los Espacios*, para las organizaciones profesionales y las redes o coaliciones de organizaciones su agenda no concluye con la terminación de *Los Espacios*, sino que siguen desarrollando un trabajo desde el interior de sus propias organizaciones con capacidad para convocar a instancias públicas como lo vimos en el capítulo anterior.

Implicaciones

Si bien 95% de las OCD respondieron conocer al INDEPEDI y tres de cada cuatro sabe de la existencia del Espacio de Participación de Personas con Discapacidad del PDHDF, el hecho de que haya menos organizaciones que conozcan el PDHDF puede deberse a que es un programa de reciente creación, a una escasa difusión del Programa en los medios de comunicación o a que se le confunda con la CDHDF.

El universo de organizaciones analizadas en los casos específicos del INDEPEDI y el PDHDF, en el capítulo 6, no pasó de 20, lo que en sí mismo constituye un dato poderoso de la magnitud de la participación política de las organizaciones que recae en sólo unas pocas de ellas. Si bien, en la plataforma del cuestionario electrónico se invitó a 200 organizaciones a responder la encuesta, sólo 20 de ellas lo hicieron después de recibir recordatorios por más de 3 meses para responder. Asimismo, el número de OCD que coincidieron en su participación política tanto en el INDEPEDI como en el PDHDF no fue mayor de 7.

Finalmente, se desprenden una serie de recomendaciones para la realización de adaptaciones físicas indispensables para facilitar la participación de las OCD tales como espacios accesibles e información adaptada a formatos braille y mp3 para personas con discapacidad visual, LSM para personas sordas y español sencillo o pictogramas para personas con discapacidad intelectual y psicosocial.

Estas adaptaciones también pasan por la generación de cambios en el clima de la participación: uso de lenguaje inclusivo, disposición de aprender, apertura y reconocimiento de las OCD como actores capaces de participar.

Resulta clave cambiar las reglas de la participación para permitir a las OCD una mayor incidencia en la participación, ya que sólo consultarlas mantiene desempleadas la aplicación de otras destrezas que las propias OCD adquieren para la implementación y monitoreo y evaluación de programas y políticas públicas.

Limitaciones del estudio

Esta investigación deja abiertas vetas de investigación, tales como analizar la correspondencia e incorporación de los resultados de los talleres de planeación participativa con el Programa para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2014-2018. Asimismo, como resultado de la investigación de estos talleres queda pendiente el seguimiento sobre la implementación del Consejo Consultivo del INDEPEDI, en donde las OCD tendrían un rol de participación permanente al interior del Instituto.

Del Espacio de Participación de PDHDF queda por analizar si las iniciativas surgidas en él se concretarán, tales como la de capacidad jurídica para las personas con discapacidad y la de la elaboración de una cédula de identificación de estas personas.

Asimismo, un tema pendiente es recuperar la historia del surgimiento de las organizaciones de y para personas con discapacidad en la Ciudad de México, que nos ayudará a comprender no sólo las circunstancias en las que estas organizaciones nacen y los motivos que las impulsan a realizar trabajo con, por y para las personas con discapacidad, sino la evolución y contradicción de paradigmas en torno a la discapacidad como construcción social. Recuperar esta historia será clave para descubrir los liderazgos en las organizaciones y el propio movimiento de las personas con discapacidad.

Un tema más amplio que queda por analizar es el de la incipiente ciudadanía de las personas con discapacidad, ya que si la lucha del movimiento de las personas con discapacidad ha trabajado por el reconocimiento de las personas con discapacidad justamente como personas y no objetos de cuidado, logrando hasta ahora concebir la discapacidad como una cuestión de derechos, todavía falta trabajar y analizar cuál es el rol

de estas personas como ciudadanas y ciudadanos, las prácticas y significaciones asociados al ser ciudadano/a.

La investigación puso de relieve que estamos ante la discapacidad como una construcción social que demandó una aproximación constructivista, porque tanto las organizaciones de y para personas con discapacidad como las instituciones participaron en un proceso de producción de problemas públicos para el diseño de política pública, generando objetivaciones al seleccionar determinados problemas que viven las personas con discapacidad en materia de cumplimiento de sus derechos humanos, susceptibles de ser tratados institucionalmente. Estas selecciones constituyeron acciones estratégicas por parte de organizaciones e instituciones públicas que se enlazaron entre sí dando origen a objetivaciones institucionales, simbólicas y materiales tanto en el INDEPEDI como en el PDHDF.

Estas objetivaciones a nivel institucional muestran que falta aún un trecho para que las acciones de política pública en la ciudad incorporen plenamente el enfoque de discapacidad, incorporando las adaptaciones y ajustes necesarios para que las personas con discapacidad, las organizaciones que las representan y personas servidoras públicas dialoguen en igualdad de condiciones.

El mayor desafío consiste en conservar estos espacios siempre y cuando se haga desde una continuidad, acumulando aprendizajes, saberes y prácticas que apuntalen ejercicios participativos posteriores, de lo contrario, estos espacios se convertirán en procesos regresivos donde el borrón y cuenta nueva de cada administración nos haga comenzar todo de cero.

Referencias consultadas

Albrecht, G. (2006). *Encyclopedia of Disability*. Chicago: University of Illinois.

Andreu, J. (2000), "Formatos para ítems en las encuestas electrónicas. Antecedentes y propuestas", *Metodología de Encuestas*, vol. 2, núm. 1, pp. 61-101.

Barnes, C. y Mercer, G. (2010). *Exploring disability*. Cambridge: Polity.

Barton, L. (Comp.) (1998). *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Fundación Paideia y Morata.

Berrios, P. y L. Zapata (2015). Participación ciudadana y políticas públicas para garantizar los derechos humanos y erradicar la discriminación de las personas con discapacidad en el Distrito Federal. *Espacios Transnacionales*, núm. 4. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de <http://espaciostransnacionales.org/wp-content/uploads/2015/07/ET-4-BERRIOS.pdf>

Brogna, P. (2005). El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia? *El Cotidiano*, vol. 21, núm. 134. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de <http://www.elcotidianoenlinea.com.mx/pdf/13407.pdf>

_____ (2006). *La discapacidad: ¿Una obra escrita por los actores de reparto? El paradigma social de la discapacidad: Realidad o utopía en el nuevo escenario latinoamericano*. Tesis de maestría. Universidad Nacional Autónoma de México.

_____ (2007). Los juegos de verdad en el discurso jurídico de la igualdad. Notas sobre los derechos humanos y el derecho a la no discriminación de las personas con discapacidad. En CONAPRED/UNAM/CDHDF. *Siete enfoques: trabajos finalistas del diplomado sobre derecho a la no discriminación* (pp. 13-45). México: CONAPRED/UNAM/CDHDF.

_____ (2009a). La cuestión de la discapacidad y el diseño de las políticas. El caso del Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad. En M. Singer (Coord.). *Participación política desde la diversidad* (pp. 363-399). México: UNAM/Plaza y Valdés.

_____ (2009b). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En P. Brogna (Comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). México: Fondo de Cultura Económica.

Cabrera, R. (2012). Teletón: el monopolio de la atención a la discapacidad. *Revista Mx*, Núm 295. Recuperado el 2 de octubre de 2016, de www.m-x.com.mx/2012-12-02/teleton-el-monopolio-de-la-atencion-a-la-discapacidad/

Carrillo, P. et al (2009). *Construyendo tu organización en 16 pasos: Manual de constitución legal de Asociaciones Civiles*. México: Alternativas y Capacidades A.C.

Carvalho, R. (2009). La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades en Patricia Brogna (Comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 137-154). México: Fondo de Cultura Económica.

Castro, R. (2011). *Teoría social y salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial/UNAM.

Consejo Mexicano de la Filantropía (2011). *Informe Civicus*. México: CEMEFI.

Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal (2008). *Informe especial sobre la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en el Distrito Federal 2007-2008*. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de cdhdfbeta.cdhdf.org.mx/wp-content/uploads/.../informe-personas-con-discapacidad.pdf

Comisión Interamericana de Derechos Humanos (2015). *Situación de los derechos humanos en México*, OEA/Ser.L/V/II. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de <http://www.oas.org/es/cidh/informes/pdfs/Mexico2016-es.pdf>

Comisión Nacional de Derechos Humanos (2013). *Agenda Nacional de Derechos Humanos 2013*. Recuperado el 13 de noviembre 2013, de http://www.cndh.org.mx/sites/all/fuentes/documentos/conocenos/Agenda_2013_1.pdf

Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (2010). *Informe Alternativo Coamex. A dos años de la entrada en vigor de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en México 2008-2010: Informe alternativo sobre la situación de los derechos a la salud, empleo y educación de las personas con discapacidad en México*, México. Recuperado el 11 de mayo 2012, de <http://www.coalicionmexico.org.mx/documentos/Version-Larga2.pdf>

_____ et al. (2012). *Información General para el ejercicio del Derecho al Voto de las Personas con Discapacidad*. México: TEDF/IEDF/INDEPEDI/DRF. Recuperado el 29 de marzo de 2017, de: http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/accesibilidad_tedf_final.pdf

_____ (2014). Revisión del informe inicial de México ante la ONU sobre la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 12° Periodo de Sesiones del Comité sobre los Derecho de las Personas con Discapacidad. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de <http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/informe-evaluacio%CC%81n-me%CC%81xico-ante-onu,-ginebra.pdf>

Colectivo IOE (s/f). *Intervención Sociológica*. Recuperado el 02 de agosto de 2016, de www.colectivoioe.org/index.php/search?searchText=discapacidad

Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1994). *Observación General Número 5, sobre las Personas con Discapacidad*. Recuperado el 13 de abril de 2017, de http://www.indepedi.cdmx.gob.mx/documentos/7_a.pdf

Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (2014). *Observaciones finales sobre el informe inicial de México*. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de http://www.hchr.org.mx/images/doc_pub/G1419180.pdf

Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (2014). *Resumen integral de la consistencia y orientación a resultados de los programas de desarrollo social del Gobierno Federal 2011-2012*. México: CONEVAL. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de: [http://www.coneval.org.mx/Evaluacion/RDPS/Paginas/Valoracion ECR 2011 2012.aspx](http://www.coneval.org.mx/Evaluacion/RDPS/Paginas/Valoracion_ECR_2011_2012.aspx)

Consejo de Derechos Humanos (2016). *Informe de la Relatora Especial sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Asamblea General de Naciones Unidas (A/HRC/31/62). Recuperado el 02 de octubre de 2016, de <http://www.acnur.org/t3/fileadmin/scripts/doc.php?file=t3/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10364>

Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación y CONADIS Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (2012). *Encuesta Nacional sobre Discriminación en México. Enadis 2010: Resultados sobre personas con discapacidad*, México, CONAPRED/CONADIS. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de: http://conadis.gob.mx/gob.mx/transparencia/transparencia_focalizada/Enadis-PCD_2010.pdf

Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación de la Ciudad de México (2013). *Encuesta sobre Discriminación en la Ciudad de México 2013 (EDIS-CdMx 2013): Personas con Discapacidad*. México. COPRED. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de: [http://copred.cdmx.gob.mx/wp-content/uploads/2015/01/EDIS Personas con Discapacidad.pdf](http://copred.cdmx.gob.mx/wp-content/uploads/2015/01/EDIS_Personas_con_Discapacidad.pdf)

Cordera, R. y Tello, C. (2010). *La disputa por la nación*. México: Siglo XXI Editores.

Dahl, R. (2002). *La poliarquía: Participación y oposición*. Madrid: Tecnos.

Devlieger, Patrick J. (2005). Generating a cultural model of Disability. Ponencia presentada en el 19° Congreso de la federación europea de asociaciones de profesores de personas sordas (FEAPDA). Octubre 14-16.

Dirección General de Asuntos Legislativos (2016). La discapacidad en México: indicadores cuantitativos actuales. *Mirada Legislativa*, núm. 114. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de

<http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/bitstream/handle/123456789/2056/ML114.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Drake, R. F. (1998). Una crítica del papel de las organizaciones benéficas tradicionales. En L. Barton (Comp.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 161-180). Madrid: Fundación Paideia y Morata.

Enns, H. (s/f). The Role of Organizations of Disabled People: A Disabled People's International Discussion Paper. Independent Living Institute. Recuperado el 14 de abril de 2017, de <http://www.independentliving.org/docs5/RoleofOrgDisPeople.html>

Eroles, C. (2008). Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad. En C. Eroles y H. Fiamberti (Comps.). *Los derechos de las personas con discapacidad: Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantiza*. Buenos Aires: Secretaría de extensión universitaria y bienestar estudiantil. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de http://www.cud.unlp.edu.ar/uploads/docs/libro_eroles_fiamberti.pdf

Escuela Nacional de Trabajo Social (2009). Directorio de instituciones que atienden a personas con discapacidad en el Distrito Federal y municipios conurbados del Estado de México. México: UNAM.

Flores, O. (2011). *Tener discapacidad hoy. Los retos frente a la apertura e integración de las personas con discapacidad en las sociedades contemporáneas. Estudio de casos en México y España*. Guadalajara: Centro Universitario de Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad de Guadalajara. Colección Graduados 2011. Serie Sociales y Humanidades, Núm. 3.

Frawley, P. y C. Bigby (2011). Inclusion in political and public life: The experiences of people with intellectual disability on government disability advisory bodies in Australia. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, march, 36 (1), pp. 27-38.

Fuentes, M. L. (2002). *La asistencia social en México: Historia y perspectivas*. México: Paideia.

Fundación Teletón (2014). Carta de Fundación Teletón al CRPD. 20 de octubre.

Fundación Teletón (2014). Comunicado de Fundación Teletón México a la Sociedad, 28 de octubre de 2014.

García, M. y G. Peláez (2006). Acerca de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En *Memorias del Seminario Internacional "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Por una cultura de la implementación"*. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de http://www.catedradh.unesco.unam.mx/BibliotecaCEDAW/menu_superior/Doc_basicos/5_biblioteca_virtual/3_d_h_mujeres/39.pdf

Garrido, E. (2009). La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad. En P. Brogna (Comp.). *Visiones y revisiones de la Discapacidad* (pp. 342-360). México: Fondo de Cultura Económica.

Gleeson, B. (1999). Can Technology Overcome the Disabling City? En R. Bluter y H. Parr (Eds.). *Geographies of Illness, Impairment and Disability* (pp. 98-118). London: Routledge.

_____ (2006). Disability and the open city. En P. J. Devlieger *et al* (Eds.). *Blindness and the multi-sensorial city* (pp. 69-91). Antwerp-Apeldoorn: Garan.

Gobierno del Distrito Federal (2008). Directorio de Organizaciones Civiles del Distrito Federal.

Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Siglo XXI editores.

González, A. K. (2010). *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de: http://200.33.14.34:1033/archivos/pdfs/Var_32.pdf

Hammersley, M. (2008). Troubles with triangulation. En M. M. Bergman (Ed.). *Advances in Mixed Methods Research* (pp. 22-36). London: Sage.

Hart, R. A. (1994). La participación de los niños. De la participación simbólica a la participación auténtica", UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia), Oficina Regional para América Latina y el Caribe, 48 pp. Disponible en Internet: <http://www.unicef-irc.org/publications/538> Última consulta, 10 de noviembre 2013.

Hernández, R. (2010). Recolección de los datos cuantitativos. En R. Hernández *et al*, *Metodología de la investigación* (pp. 196-275). Perú: McGraw-Hill.

_____ (2010). Recolección y análisis de los datos cualitativos. En R. Hernández *et al*, *Metodología de la investigación* (406-479). Perú: McGraw-Hill.

Hughes, B. (2002). Disability and the body. En C. Barnes, M. Oliver y L. Barton (Eds.), *Disability Studies Today* (pp. 58-76). Cambridge: Polity Press.

Human Rights Watch (2012). Yo quiero ser una ciudadana como cualquier otra. Obstáculos para la participación política de personas con discapacidad en Perú. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de <https://www.hrw.org/es/report/2012/05/15/yo-quiero-ser-una-ciudadana-como-cualquier-otra/obstaculos-para-la-participacion>

Instituto Mexicano para los Derechos Humanos y Democracia A.C. (2011). Reforma constitucional en materia de derechos humanos. Recuperado el 13 de noviembre 2013, de <http://imdhd.org/democracia-y-participacion-ciudadana.php>

Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (2013). *Proceso de planeación participativa 2012: Resultados*. México: INDEPEDI.

_____ (2012a). Presentación del proceso de planeación participativa. Presentación de PPT.

_____ (2012b). *Informe de Actividades del Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad enero-diciembre de 2012*. México: INDEPEDI.

Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática y Consejo Nacional de Población (2015). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014. Boletín de prensa núm. 271/15. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2015/especiales/especiales2015_07_1.pdf

Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (2014). Número de personas con limitación en la actividad en el Distrito Federal. Recuperado el: 22 de abril de 2014, de http://www.inegi.org.mx/lib/olap/consulta/general_ver4/MDXQueryDatos.asp?#Regreso&c=27770

Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (2002). Directorio Nacional de Asociaciones de y para personas con discapacidad. México: INEGI.

Lacasta, J. J. (2000). Calidad de los Servicios de Apoyo Familiar. En M. A. Verdugo (Ed.). *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 110-137). Madrid: FEAPS. Recuperado el 02 de octubre 2016, de www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/315-familias-y-discapacidad-intelectual.html

Lee, P. (2002). Shooting for the Moon: Politics and Disability at Beginning of the Twenty-First Century. En C. Barnes, M. Oliver & L. Barton (Eds.). *Disability Studies Today*. (pp. 139-161). Cambridge: Polity Press.

Lord, J. (2012). A White Paper. Understanding the Role of an International Convention on the Human Rights of People with Disabilities: An analysis of the legal, social, and practical implications for policy makers and disability and human rights advocates in the United

States. Recuperado el 13 de noviembre 2013, de:
<http://www.ncd.gov/publications/2002/May232002>

Mareño, M. y F. Masuero (2010). La discapacitación social del diferente. *Intersticios: revista sociológica de pensamiento crítico*, pp. 95-105.

Merino, M. (1995). *La participación ciudadana en la democracia*: Cuadernos de Divulgación de la cultura política. México: Instituto Federal Electoral.

Mecanismo de Seguimiento y Evaluación del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal (2013). *Metodología de trabajo de los Espacios de Participación (EP)*. México: PDHDF.

Montes, B, y E. C. Maza (2011). *¿Participación formal o efectiva en la construcción de políticas públicas de discapacidad?* México: Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia. Recuperado el 11 de mayo 2012, de
http://www.imdhd.org/media/discapacidad_IV_final.pdf

Nikken, P. (1994). Concepto de derechos humanos. En L. González (Comp.). *Antología básica en derechos humanos* (pp. 9-27). San José: IIDH.

Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (2011). *Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública*, Asamblea General Naciones Unidas, 21 de diciembre.

Ojea, A. (2001). *Sociología y derechos humanos*. Valencia: Universidad de Valencia.

Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?, en L. Barton (Comp.). *Discapacidad y sociedad*. (pp. 34-58). Madrid: Fundación Paideia y Morata.

_____ (1993). *The politics of Disablement*, critical texts in social work and the welfare state, The MacMillan Press.

Olmos, R. (2014). Teletón, la lucrativa de creación de los Legionarios. *Revista Mx*. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de: www.m-x.com.mx/xml/pdf/341/36.pdf

Olvera, A. J. (2000). Organizaciones de la sociedad civil: breve marco teórico. En: *Documentos de discusión sobre el Tercer Sector*, núm. 8. Programa Interdisciplinario de Estudios del Tercer Sector, Zinacantepec: El Colegio Mexiquense.

Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2011). *Informe mundial de discapacidad*. Recuperado el: 02 de octubre de 2016, de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1

_____ y Organización Panamericana de la Salud (2001). *CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Versión abreviada. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf

Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, colección CERMI núm. 36, Madrid: Comité español de representantes de personas con discapacidad/Ediciones Cinca. Recuperado el 13 de noviembre de 2013 de: http://www.uis.edu.co/webUIS/es/catedraLowMaus/lowMauss11_2/sextaSesion/El%20modelo%20social%20de%20discapacidad.pdf

Pantano, L. (2007). Personas con discapacidad: hablemos sin eufemismos. *Revista La Fuente*, núm. 33.

Paredes, M. A. (2012). *Derecho a la educación. El caso de los jóvenes con discapacidad en una escuela secundaria*. Tesis de licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México.

Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal (2009). *Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal*. México: Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal. México: PDHDF.

Quinn, G. y T. Degener (2002). *Derechos humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Nueva York y Ginebra: Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas sobre los Derechos Humanos.

Ramírez, G. (1998a). *Concepto y fundamentación de los derechos humanos. Un debate necesario*. Puebla: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

_____ (1998b). Presentación general. En: G. Ramírez (Coord.). *Derechos humanos. Lecturas* (pp. 10-17). Puebla: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

_____ (2009). *Aproximación conceptual e historia de los derechos humanos. Cuaderno de trabajo núm. 1*. México: Cátedra Unesco de Derechos Humanos, UNAM.

_____ (2012). *Sociedad civil, ONG y Derechos Humanos. Cuaderno de trabajo núm. 4*. México: Cátedra Unesco de Derechos Humanos, UNAM.

Raphael, R. (Coord.) (2012). *Reporte sobre la discriminación en México 2012: Derechos políticos*. México: CIDE y Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. Recuperado el 29 de marzo de 2017: http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Reporte_Derechospoliticos_INACCSS.pdf

Ravaud, J-F. y H-J. Stiker (2001). Inclusion/Exclusion An Analysis of Historical and Cultural Meanings. En: G. L. Albrecht, K. D. Seelman y M. Bury (Eds.). *Handbook of Disability Studies* (pp. 490-512). California: Sage Publications.

Rioux, M. H. (2002). Disability, citizenship and rights in a changing world. En C. Barnes, M. Oliver y L. Barton (Eds.). *Disability studies today* (pp. 210-227). Cambridge: Polity Press.

Rodríguez, J. (2014). Prolegómenos de una teoría política de la igualdad de trato. En T. González y J. Rodríguez (Coords). *Hacia una razón antidiscriminatoria. Estudios analíticos y normativos sobre la igualdad de trato*. México: SEGOB/CONAPRED/RINDIS. Recuperado el 02 de octubre 2016, de URL:www.conapred.org.mx/documentos_cdoc/Rindis-Hacia una razon antidiscriminatoria-INACCSS.pdf

Rowland, W. (2004). Posición de la Unión Mundial de Ciegos sobre la Clasificación Internacional de Funcionamiento. En *Disability World*, vol. 23.

Saltalamacchia, H. R. y A. Ziccardi (2005). Las ciudades mexicanas y el buen gobierno local: una metodología para su evaluación. *Revista Mexicana de Sociología*, vol. 67. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=32105102>

Sartori, G. (1987). *Elementos de teoría política*. Madrid: Alianza editorial.

Secretaría Técnica del Comité Coordinador para la elaboración del Diagnóstico y Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal (Coord.) (2008). *Diagnóstico de derechos humanos del Distrito Federal*, México, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de http://www.hchr.org.mx/images/doc_pub/Libro_DiagnosticoDHDFp1.pdf

Secretaría de Gobernación (2000). Directorio Nacional de Organizaciones.

_____ (2012). ENCUP 2012. Cuestionario de la Encuesta Nacional sobre Cultura Política y Prácticas Ciudadanas. México: SEGOB.

Snyder, S. L. y Mitchell, D. (2006). *Cultural Locations of Disability*. Chicago: University of Chicago Press.

Somuano, F. (2012). De por qué los mexicanos se asocian y participan en organizaciones civiles [versión electrónica]. *Foro Internacional 210*, LII, núm. 4, pp. 885-909.

_____ (2005). Más allá del voto: Modos de participación política no electoral en México [versión electrónica]. *Foro Internacional* 179, XLV, núm. 1, pp. 65-88.

Stein, M. (2007). Disability Human Rights. *California Law Review*, vol. 95. Recuperado el 20 de abril de 2014, de: [file:///C:/Users/Mariana/Downloads/SSRN-id900014%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Mariana/Downloads/SSRN-id900014%20(2).pdf)

Subirats, J. (2011). *Otra sociedad ¿otra política? De "no nos representan a la democracia de lo común"*. Barcelona: Icaria.

Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability and Society*, vol. 19.

_____ (2002). Disability theory: key ideas, issues and thinkers. En C. Barnes, M. Oliver y L. (Eds.). *Disability Studies Today* (pp. 38-57). Cambridge: Polity Press.

Verdugo, M. A. (2009). Introducción. En P. Brogna (Comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 11-14). México: Fondo de Cultura Económica.

_____ (2005). Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías. En M. A. Verdugo (Dir.). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 1-35). Madrid: Siglo XXI de España.

_____ (Ed.) (2000). *Familias y Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/coleccion-feaps/315-familias-y-discapacidad-intelectual.html

Walzer, M. (1992). The civil society argument. En Ch. Mouffe (Ed.). *Dimensions of radical democracy: pluralism, citizenship, community*. Londres: Verso.

Weber, M. (1984). *Economía y sociedad: Esbozo de sociología comprensiva*. México: Fondo de Cultura Económica.

Zavala, R. A. (2008). Entrevista al Sr. Juan Vidal Graell *Revista CONFE*, vol. 21. Recuperado el 02 de octubre de 2016, de <http://confe.org/wp/wp-content/uploads/2015/11/revista-21-2-esp.pdf>

Ziccardi, A. (2004). Espacios e instrumentos de participación ciudadana para las políticas sociales del ámbito local. En A. Ziccardi (Coord.). *Participación ciudadana y políticas sociales en el ámbito local* (pp. 245-271). México: IIS-UNAM/COMECOSO/INDESOL.

Leyes

Código Civil para el Distrito Federal. Recuperado el 10 de noviembre de 2013, de: <http://www.icyt.df.gob.mx/transparencia/sites/default/files/articulos/art14/Fraccl/normatividad/ccdf.pdf>

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Actualizada con las reformas publicadas el 9 de febrero de 2012.

Constitución Política de la Ciudad de México, Publicada en la Gaceta Oficial de la Ciudad de México el 5 de febrero de 2017. Recuperado el 29 de marzo de 2017, de: <http://www.cdmx.gob.mx/storage/app/uploads/public/589/746/ef5/589746ef5f8cc447475176.pdf>

Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de <http://www.oas.org/es/cidh/mandato/Basicos/declaracion.asp>
Declaración Universal de Derechos Humanos, ONU.

Ley de Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito Federal, publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 14 de diciembre de 1998.

Ley de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes de la Ciudad de México. Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 12 de noviembre de 2015.

Ley del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal. Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 30 de mayo de 2011.

Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal. Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 10 de septiembre de 2010.

Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación del Distrito Federal. Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 24 de febrero de 2011.

Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Publicada en Diario Oficial de la Federación, 11 de junio de 2003.

Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Publicada en el Diario Oficial de la Federación, 4 de diciembre de 2014.

Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. Publicada en el Diario Oficial de la Federación, 30 de mayo de 2011.

ONU (2013a). Declaración de los Derechos del Retrasado Mental. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de <http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares2856xxvi.htm>

_____ (2013b). Declaración de los Derechos de los Impedidos. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de http://www.cinu.org.mx/temas/desarrollo/dessocial/integracion/ares_3477xxx.htm

_____ (2013c). Declaración Universal de Derechos Humanos. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

_____ (2013d). Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de <http://www2.ohchr.org/spanish/law/ccpr.htm>

_____ (2013e). Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cerd.htm>

_____ (2013f). Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. Recuperado el 13 de noviembre de 2016, de <http://www2.ohchr.org/spanish/law/cedaw.htm>

_____ (2013g). Convención sobre los Derechos del Niño. Recuperado el 13 de noviembre de 2016, de <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>

_____ (2013h). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>

ONU (1994). Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>

ONU enable (2013). Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad. Recuperado el 13 de noviembre de 2013, de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1437#objectives>

Entrevistas

Teresa Quintana, diciembre de 2013.

Pedro Waldo, enero 2014.

Enrique Garrido, febrero 2014.

Sandra Páramo, febrero de 2014.

Itzel Checa, marzo 2014.

Lourdes Silva, marzo 2014.

Pilar Berrios, junio 2014.

Candelaria Salinas, enero y abril 2015.

Lucero Cárdenas, agosto 2015.

Raúl Montoya, diciembre de 2015.

Anexos

Cuadro Eroles (2008): Acciones típicas discriminatorias

Cuestionario electrónico autoadministrado para OCD

Guías de entrevista semiestructurada para representantes de OCD, para funcionarios/as y para facilitadoras

Etnografías de *Los Espacios*

Diferenciando entre I.A.P. y A.C.: cómo sus funciones muestran ciertas concepciones de la discapacidad

Anexo 1 Acciones típicas discriminatorias

Agentes discriminadores	<ol style="list-style-type: none">1. Funcionarios públicos2. Personas individuales y familias3. Empresas y otras personas jurídicas4. Organizaciones políticas, religiosas, grupos, etc.
Entidades discriminadas	<ol style="list-style-type: none">1. Personas individuales2. Colectivos y organizaciones
Modalidades	<ol style="list-style-type: none">1. Actos esporádicos2. Actos sistemáticos3. Actitudes (psico-sociales)4. Políticas discriminatorias
Causales de discriminación	<ol style="list-style-type: none">1. Rasgos o condiciones: raza, ideología, color, sexo, edad, discapacidad2. Condicionamientos culturales: idioma, religión, nacimiento, posición económica3. Condición jurídica: extranjero4. Decisiones personales del discriminador
Finalidades discriminatorias	<ol style="list-style-type: none">1. Aislamiento, separación2. Discriminación propiamente dicha3. Eliminación, destrucción, aniquilamiento

Fuente: Eroles (2008, 20).

Cuestionario autoadministrado

Para dar respuesta a la pregunta central de investigación ¿De qué formas ejercen su derecho a la participación política organizaciones civiles de discapacidad en espacios públicos en la ciudad de México?, se buscó identificar las características y formas de participación de las OCD en la ciudad de México a través del diseño de un cuestionario electrónico sobre participación para ser aplicado electrónicamente a representantes de las organizaciones civiles de discapacidad. De esta forma se pudo caracterizar a las organizaciones que participan políticamente de las que no lo hacen, y qué factores están asociados a tal participación.

El diseño del cuestionario conllevó dos procesos paralelos. En primer lugar, se creó una base de datos a partir de la fusión de cinco directorios de organizaciones civiles de discapacidad: 1) el Directorio Nacional de Organizaciones Sociales de la Secretaría de Gobernación; 2) el Directorio de Organizaciones Civiles del Distrito Federal de la Dirección de Equidad Social del Gobierno del Distrito Federal; 3) El Directorio Nacional de asociaciones de y para personas con discapacidad del INEGI; 4) el Directorio del Instituciones que atienden a personas con discapacidad en el Distrito Federal y municipios conurbados del Estado de México de la Escuela Nacional de Trabajo Social de la UNAM y 5) el Registro Federal de Organizaciones de la sociedad civil del INDESOL. La base de datos reporta aproximadamente mil OCD.

En segundo lugar, la elaboración de las preguntas a incluir en el cuestionario. Un cuestionario consiste en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir. Ésta debe ser congruente con el planteamiento del problema e hipótesis. Un cuestionario puede tener preguntas abiertas y cerradas. Las preguntas cerradas, contienen categorías u opciones de respuesta a los participantes, quienes deben acotarse a éstas (Hernández, 2010, 217).

El diseño del cuestionario se realizó por tanto en el marco de la literatura relacionada con la participación ciudadana y participación política (Ziccardi, 2004; Saltalamacchia y Ziccardi, 2005), literatura sobre Organizaciones de la Sociedad Civil (Olvera, 2010; Carrillo *et al*, 2009). Asimismo, se incorporaron elementos de la experiencia de los talleres del INDEPEDI y del Espacio de Participación. Finalmente, después de la

revisión del Cuestionario de la ENCUP 2012 (Encuesta Nacional sobre Cultura Política y Prácticas Ciudadanas) (SEGOB, 2012) identificamos dimensiones y factores asociados a la participación que se podían aplicar a las organizaciones civiles. En concreto, aspectos relativos al interés por la política y niveles de acción política, prácticas y hábitos políticos.⁷¹

El cuestionario se aplicó electrónicamente y contiene 78 preguntas: 77 cerradas y 1 abierta que se tiene que completar al final del cuestionario y que dice: “Para su Organización, una persona con discapacidad...”

El cuestionario se compone de tres secciones: 1) datos de la organización; 2) participación política y 3) relación con otras organizaciones. La primera sección nos permite conocer el perfil de las OCD: desde la figura bajo la cual están constituidas, las actividades que realizan, la antigüedad que tienen, su misión, visión y objetivos, su ubicación geográfica. La segunda sección nos permite saber si las OCD tienen interés en participar en eventos convocados por instituciones públicas relacionadas con las personas con discapacidad como el DIF-DF, el INDEPEDI, la Junta de Asistencia Privada del Distrito Federal y la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal. Este apartado es muy importante porque pregunta a las OCD cuál es el interés que tienen en participar así como los frutos que se dan a partir de ejercer tal derecho. Esta misma sección nos permite conocer las formas de participación desglosadas en las opciones de: asistir, opinar, dar sugerencias, dar asesorías, hablar de sus necesidades y problemas, exigir el acceso a derechos y su cumplimiento, dialogar con las autoridades, otra. En esta misma sección se incluyó si previo a la participación construyen solos o con otras OCD una agenda. La última sección nos permite conocer si las OCD se relacionan entre sí y qué tipos de vínculos tienen. Los vínculos que las OCD tienen entre sí ayudan a entender cómo participan dichas organizaciones.

⁷¹ La ENCUP 2012 ofrece un espectro de actividades relacionadas con la participación en contextos urbanos tales como: organizar acciones con personas afectadas, mandar cartas a un periódico, interponer quejas o denuncia ante las autoridades, asistir a manifestaciones o marchas, contactar a integrantes de la Asamblea Legislativa del Distrito Federal, contactar a jefes delegacionales, llamar a algún programa de radio o televisión, colocar mantas, carteles o fotografías, repartir circulares o manifiestos, promover una idea de manera pacífica utilizando algún distintivo como botón o pulsera, etc. Al retomar estos aspectos de la ENCUP e incorporarlas al cuestionario, permite presentar a las OCD la participación como un fenómeno amplio, que no sólo se realiza en espacios formales sino también en espacios informales.

Por la forma de aplicación electrónica, las preguntas cerradas, permiten fácilmente al entrevistado seleccionar la alternativa que sintetice mejor su respuesta, se reduce la ambigüedad de las respuestas y se favorecen comparaciones entre las mismas. El que un cuestionario tenga preguntas cerradas reduce el tiempo de respuestas y hace que sea más probable que el cuestionario se responda en su totalidad. Esto conlleva, no obstante, el desarrollo de categorías analíticas previas por parte del investigador (Hernández, 2010, p. 235). Sin embargo, la principal desventaja de las preguntas cerradas reside en que limita las respuestas de la muestra, y en ocasiones, ninguna de las categorías describa con exactitud la respuesta de los participantes. Su redacción exige por tanto mayor laboriosidad y un profundo conocimiento del planteamiento por parte del investigador(a). Para la formulación de preguntas cerradas se requiere anticipar las posibles categorías de respuestas, y asegurarse que las personas a entrevistar las conocen y comprenden.

Los cuestionarios electrónicos son autoadministrados a través de respuesta individual, es decir, se proporciona directamente a los participantes, quienes lo contestan. No hay intermediarios y las respuestas las marcan ellos (Hernández, 2010, 235). En este caso, se eligió que se conteste por vía electrónica a través del servidor del CRIM.

El objetivo del cuestionario es que fuera auto administrado de forma electrónica por la base de organizaciones previamente conformada, ya que dado que es imposible conocer a todo el universo de OCD, esta herramienta resultó una estrategia útil para acercarnos a ellas, adicionalmente representa un ahorro de tiempo y recursos para contactar a las OCD (Andreu, 2000).

El que fuera enviado electrónicamente permitió establecer un lazo accesible de comunicación pero por otro lado, este diseño del cuestionario también tuvo inconvenientes tales como que no hay mucha tasa de respuesta y la no finalización de los cuestionario, que muchas OCD carecen de correo electrónico o que teniendo no lo consultan continuamente, que les genere temor hablar de este tema. Es por ello, que en la carátula del cuestionario se ha incluido una cláusula de confidencialidad para generar confianza en las OCD. Esta cláusula señala que la información será tratada confidencialmente, con fines puramente académicos.

Se realizaron cuatro pruebas piloto del cuestionario. A partir de éstas, se realizaron adecuaciones en dicotomizar las respuestas a algunas preguntas y precisar las categorías de otras. El cuestionario se envió a las OCD en enero de 2014 a través del programa Limesurvey y los datos se alojaron en el servidor del CRIM-UNAM.

Entrevista semiestructurada a representantes de las OCD

El diseño de la guía de entrevista semiestructurada para representantes de las OCD pasó por varias etapas de construcción. En la primera etapa se buscaba conocer el interés de las OCD en participar pero después de asistir y participar en los talleres del INDEPEDI y en el EP se reelaboró, de tal manera en la segunda etapa se reelaboró la guía de tal forma que invitara a la o al representante a narrar su experiencia de participación, ya sea en los talleres del INDEPEDI o en el EP (Espacio de Participación) del PDHDF.

Los tres temas que se introdujeron en las entrevistas fueron tres: 1) actividades que el entrevistado(a) realiza en la organización: su trayectoria en la organización y la concepción que tiene de las personas con discapacidad en la ciudad de México; 2) experiencia de participación de la organización; intereses de participar en el INDEPEDI o en el EP: expectativas de los espacios de participación, recursos necesarios para participar, demandas, opiniones que realizan en dichos espacios, exigencia de algún derecho, perspectiva que tiene la OCD sobre los otros actores involucrados en la participación, relación con otras organizaciones y 3) opinión sobre las autoridades que convocan a participar, si consideran que pueden dialogar con ellas, si comprendieron la metodología propuesta por las autoridades para participar, si las instituciones toman en cuenta su decir, objetivos de las autoridades al convocar a las OCD a participar.

Alrededor de estos temas que funcionan como guía de entrevista se buscó propiciar que la narrativa del entrevistado(a) conduzca la entrevista, de tal forma que sólo se reenaminara la misma cuando se desviara del tema de la participación. En el siguiente cuadro registro a las organizaciones que he entrevistado hasta ahora.

Entrevista semiestructurada para funcionarios

La guía de entrevista semiestructurada para funcionarios del INDEPEDI y de la SE MSyE del PDHDF buscó, a través de una conversación relajada, conocer por qué las autoridades convocan a participar a OCD y a través de qué mecanismos lo hacen. El objetivo fue lograr que los funcionarios expliquen cuál es la perspectiva que tienen de las OCD, sondear si la participación es una herramienta de acercamiento y colaboración con las OCD o un mero proceso para legitimar su agenda de trabajo y para cumplir con lo estipulado en la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad o la Ley del Programa de Derechos Humanos.

Los temas alrededor de los cuales giraron estas entrevistas para funcionarios(as) del INDEPEDI son: 1) la trayectoria del entrevistado en la institución; 2) qué es planeación participativa y cómo participaron en ellas las OCD; 3) el papel de la facilitadora y 4) los resultados de los talleres.

Los temas contenidos en la guía de entrevistas para funcionarios(as) de la SE del MSyE del PDHDF son: 1) trayectoria del entrevistado en la institución; 2) Qué es exactamente el EP (Espacio de Participación), por qué convocaron a las OCD a participar en él; 3) el papel de la facilitadora; 4) cuáles son los frutos del EP.

Entrevista semiestructurada a facilitadoras de talleres y EP

En qué consistió la labor que desempeñó como facilitadora, cómo es que llegó a ser la facilitadora o coordinadora de dichos espacios, tenía una experiencia previa con OCD; cuál fue el objetivo de la instituciones en los espacio de participación donde participó, qué opinión tiene del INDEPEDI o del MSyE del PDHDF; comunicación entre OCD y autoridades, cuáles son los principales frutos de estos espacios.

Etnografías de *Los Espacios*

INDEPEDI

El proceso de planeación participativa se desarrolló a partir de cuatro estrategias complementarias: 1) ocho mesas de trabajo temáticas con representantes de diversos órganos de la Administración Pública del D.F.; 2) una mesa de trabajo interdelegacional enfocada en el territorio; 3) cinco talleres de planeación participativa por tipo de discapacidad (visual, motriz, auditiva, intelectual y mental) dirigidos a OCD interesadas en el tema y 4) una encuesta estadísticamente representativa sobre el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.⁷²

El punto de partida fue el foro general “Discapacidad, ciudad y participación social”, coordinado por la Dirección ejecutiva de programas prioritarios y se realizó el 26 de abril de 2012 en la CDHDF, al cual acudieron 46 OCD, 24 organismos gubernamentales y 13 representantes de las delegaciones del Distrito Federal.

Contrastando el dato de 46 OCD asistentes al foro con el número de 388 OCD localizadas en los distintos directorios mencionados en el capítulo 4, resulta reducido el número de OCD asistentes (11.85%). Sin embargo, es importante recordar que el INDEPEDI utilizó un directorio de INDESOL para su convocatoria, que no define claramente el objeto social de las organizaciones registradas.

Para la realización de los talleres se contrató a una especialista en temas de participación ciudadana que fue contactada a través de la Escuela de Administración Pública y que fungió como facilitadora de los talleres. Esta persona explicó a las OCD asistentes a cada uno de los cinco talleres la dinámica de trabajo que se resumió en los siguientes puntos:

- 1) Presentación de cada uno de los asistentes (duración aproximada: 40 minutos);
- 2) Exposición de los objetivos de la sesión de trabajo (duración aproximada: 10 minutos);

⁷² La encuesta se diseñó con 105 reactivos y 5,720 entrevistas efectivas. (Se buscó que fuera estadísticamente representativa por tipo de discapacidad y delegación)

- 3) Explicación del proceso de consulta, donde la facilitadora expuso las funciones del INDEPEDI, así como las obligaciones asumidas a partir de la LIDPCDDF (duración aproximada: 20 minutos);
- 4) Inducción sobre lo que es la planeación participativa con apoyo de una presentación en *power point*, donde la facilitadora explicó la importancia de la relación gobierno-sociedad como elemento central de la democratización, así como los aspectos básicos de un proceso de planeación con perspectiva de derechos (duración aproximada: 30 minutos);
- 5) Una galería de problemas donde se entregó a cada participante tres hojas color amarillo y tres hojas color rojo, así como un marcador negro. En las primeras, los asistentes de la facilitadora anotaron, por las personas con discapacidad visual, los avances que se han dado en la ciudad en torno a la integración de las personas con discapacidad. En las segundas se anotaron vacíos o problemas que aún prevalecen. Al final de esta actividad se pegaron las hojas en la pared y los asistentes hicieron un recorrido por el mural. Los participantes dieron su opinión en términos generales sobre lo que se presenta en el mural (duración aproximada: 15 minutos);
- 6) Priorización, donde se organizaron 8 equipos, siendo cada uno responsable de trabajar cada uno de los derechos propuestos a discusión: 1) salud; 2) educación; 3) trabajo; 4) accesibilidad; 5) transporte público; 6) recreación; 7) procuración de justicia y 8) participación en la vida política y pública (cada equipo eligió a su moderador y hubo un relator por equipo). El moderador leyó en voz alta los contenidos que la LIDPCDDF expresa en torno a cada uno de estos derechos con la finalidad de iniciar el intercambio. De éste se incorporaron de uno a tres problemas en materia de los componentes de cada derecho: disponibilidad, calidad, aceptabilidad cultural, accesibilidad y asequibilidad.⁷³ Para ello cada

⁷³ Criterios colocados y explicados por la facilitadora: El atributo de disponibilidad hace referencia a que el Estado garantice que se cuenta con la infraestructura para garantizar el derecho; el atributo de aceptabilidad cultural refiere a que la manera en que el Estado propone la ley sea acorde con las necesidades de la población; el atributo de accesibilidad significa la posibilidad de que diversos grupos (hombres, mujeres, niñas y niños así como adultos/as mayores) tengan condiciones específicas para hacer efectivo ese derecho y el atributo de asequibilidad tiene que ver con los recursos y la capacidad económica para ejercer un derecho

equipo contó con una matriz en un papelógrafo, donde se incorporaron los resultados de la discusión al papelógrafo (duración aproximada: 45 minutos);

7) Plenaria, donde cada equipo contó los resultados del intercambio (duración aproximada: 5 minutos) y

8) Cierre y programación de la segunda y última sesión de los talleres (duración aproximada: 5 minutos).

PDHDF

La metodología del Espacio de Participación (EP) de personas con discapacidad se diseñó contemplando cinco fases: 1) instalación; 2) construcción de la agenda; 3) análisis de la información; 4) realización de informes y 5) cierre. Los lineamientos de operación para los espacios de participación del MSyE del PDHDF contemplaron también las funciones de los actores participantes: 1) las instancias públicas; 2) OCD y 3) la Secretaría Ejecutiva.

El rol de las instancias públicas, de acuerdo a los Lineamientos de operación para los espacios de participación del Mecanismo de Seguimiento y Evaluación (MSyE) del PDHDF, fue garantizar la participación de los servidores a través de una carta; asegurar que las y los enlaces nombrados para cada EP tuvieran capacidad de decisión y conocimiento de la administración pública, esto es Directores Generales o Directores Generales de Área; informar de los avances y limitaciones en la implementación del PDHDF en sus actividades institucionales a partir de las prioridades del Espacio; y facilitar una sede para las reuniones del espacio de participación.

Para la formulación de la agenda, la participación de las OCD consistió en la selección de al menos tres líneas de aquellas que estuvieran contenidas en el PDHDF, relacionadas con la discapacidad, para que junto con las líneas priorizadas por las dependencias responsables y otras por el propio PDHDF se agruparan y se les diera seguimiento a través

de los planes de trabajo presentados por las dependencias.⁷⁴ En este espacio se priorizaron en total 17 LA (Véase **Tabla A**).

En la fase de instalación se formó la Coordinación Colegiada, conformada por un representante de los entes públicos, academia, OCD y la Secretaría Ejecutiva. Desde la Coordinación del espacio se realizaron recomendaciones para la selección de LA, pero cada actor (instancias públicas; OCD y SE) propuso LA para darles seguimiento, que fueron puestas a discusión y acuerdo. La responsabilidad de las dependencias asistentes consistió en ratificar la asunción de responsabilidades respecto de las líneas de acción acordadas, de las que tendrían que rendir informes.

Entre la tercera y quinta sesión de trabajo se formalizó la ratificación de las LA seleccionadas y las dependencias responsables informaron en las siguientes sesiones, con grados de detalle variable, el estado de implementación de cada una de las LA ratificadas. Los actores asistentes aprobaron el plan de trabajo sobre líneas específicas en base a formatos, donde se detallaron actividades, fechas y responsables.

⁷⁴ En la segunda fase del Espacio de participación fue el proceso de priorización de las líneas de acción, donde cada uno de los actores del Espacio (entes públicos, organizaciones de la sociedad civil y Secretaría Ejecutiva) seleccionaría 9 líneas de acción para trabajar y en una discusión pública, de esas 9 quedarían tres por cada actor, dando por resultado mínimo 9 líneas de acción priorizadas.

Tabla A

Contenido de las líneas de acción prioritizadas y responsables en el Espacio de participación de personas con discapacidad del PDHDF

#	Número de línea de acción	Contenido	Responsable
1	2177	Integrar en la reforma que procede en el D.F., derivada de la reforma constitucional al sistema de justicia penal del 2008, todas las modificaciones que garanticen el proceso, la procuración y la impartición de justicia a las personas con discapacidad, de acuerdo con los principios y derechos consignados en los tratados internacionales aplicables	ALDF
2	2178	Diseñar e implementar metodologías de trabajo en los órganos de procuración de justicia con un enfoque de derechos humanos y género, a fin de brindar un trato digno a las personas con discapacidad y de ofrecer los apoyos que requieran para el acceso a la justicia, de acuerdo a su edad y tipo de discapacidad, en todas las etapas de los procesos legales, ya sea en su calidad de promoventes, de víctimas, como testigos o como presuntas responsables de actos delictivos	TSJDF TCADF Subprocuraduría de atención a Víctimas del Delito y Servicios a la Comunidad-PGJ SSPDF CDHDF PAOT Prosoc Oficinas de quejas-Delegaciones del DF Info-DF TEDF
3	2187	Presentar una reforma al Código Civil del D.F., el Código de Procedimientos Civiles para el D.F. y toda la normatividad relacionada con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y organizaciones que las representan, así como con especialistas en protección social y en derecho internacional de los derechos humanos, y aprobar la reforma	ALDF
4	2193	Diseñar un sistema de educación inclusiva obligatorio para las personas con discapacidad, en coordinación con personas con discapacidad, organizaciones que las representan y especialistas en el tema, aplicable tanto en las escuelas regulares públicas de la competencia del GDF como en las privadas, y acompañarlo de un sistema de evaluación y seguimiento	Dirección de planeación -SE Dirección General-IEMS UACM
5	2192	Diseñar y poner en marcha, en coordinación con personas con discapacidad, organizaciones que las representen y especialistas en el tema, mecanismos permanentes de supervisión de las condiciones de accesibilidad en las instituciones escolares privadas, en su calidad de establecimientos mercantiles	Seduvi Delegaciones del D.F.

Tabla A
Contenido de las líneas de acción prioritizadas y responsables en el espacio de participación de personas con discapacidad del PDHDF
(Continuación)

6	2229	Diseñar e implementar un programa de capacitación y sensibilización dirigido al personal de las unidades operativas del Sector Salud para lograr un trato adecuado y de calidad a las personas con discapacidad, bajo la base de un consentimiento libre e informado, con métodos diagnósticos adecuados y de un mejor control y seguimiento de los casos	Sedeso Dirección General de Servicios Médicos y Urgencias-SSDF
7	2205	Crear y poner en marcha un mecanismo de coordinación, evaluación y articulación permanente de las acciones intersectoriales de los distintos niveles de gobierno que abarca la salud de las personas con discapacidad en el D.F., a fin de brindarles atención integral, en cumplimiento a su derecho al más alto nivel posible de salud física y mental	Sedeso SSDF
8	2211	Incluir en los Programas de Educación y Salud Sexual que se impartan a personas con discapacidad, el enfoque de una sexualidad placentera, el derecho a la sexualidad y a la diversidad sexual, y no solamente información sobre riesgos y violencia	SSDF SE
9	2206	Implementar las metodologías de trabajo y los lineamientos de captura de información estadística necesarios en el sector salud que permitan gestionar, diseñar, monitorear y evaluar las acciones de gobierno relacionadas con el derecho a la salud de las personas con discapacidad	Dirección General de Servicios Médicos y Urgencias-SSDF
10	2233	Diseñar e implementar el Programa de Empleo y Capacitación, asumiendo el cambio en el paradigma que demanda que el entorno laboral se adecúe a las características y requerimientos de las personas con discapacidad	Dirección General de Empleo, Capacitación y Fomento Cooperativo-STyFE y Dirección Ejecutiva de Apoyo a Personas con Discapacidad-DIF-DF
11	2165	Diseñar y llevar a cabo programas de capacitación y sensibilización para las y los servidores públicos del GDF sobre las personas con discapacidad, sus derechos y el lenguaje y trato que les es debido, dirigido en particular a los niveles de tomadores de decisiones y en las Delegaciones del D.F.	Sedeso TSJDF ALDF Delegaciones del DF Organismos públicos autónomos del D.F.
12	2167	Elaborar el Programa Integral de Accesibilidad para el Distrito Federal y el área Metropolitana, que contemple acciones intersectoriales coordinadas que identifiquen y eliminen los obstáculos y barreras que dificultan o impiden la accesibilidad al entorno, a la información y a las comunicaciones	GDF ALDF TSJDF Delegaciones del D.F. Organismos públicos autónomos del D.F.

13	2172	Identificar y eliminar obstáculos y barreras en el entorno que dificulten o impidan el acceso de las personas con discapacidad a inmuebles de servicios públicos y privados de uso público	Dirección Ejecutiva de Apoyo a Personas con Discapacidad-DIF-DF ALDF TSJDF Delegaciones del DF
14	2173	Identificar y eliminar los obstáculos y barreras en el entorno que dificulten o impidan el acceso de las personas con discapacidad a inmuebles de servicios públicos y privados de uso público	Sedeso
15	2153	Crear un modelo de protección social y condiciones adecuadas de vida para las personas con discapacidad, las cuales incluyan alimentación, vestido y vivienda apropiada para la mejora continua de sus condiciones de vida	Dirección Ejecutiva de Apoyo a Personas con Discapacidad-DIF-DF
16	2140	Reformar la LPDDF a fin de crear una institución pública específica en materia de discapacidad, con personalidad jurídica y patrimonio propio, que sea el ente rector de coordinación y articulación de las políticas públicas y medidas desde la perspectiva de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, para transversalizar el tema en los diferentes sectores y en los diferentes niveles de gobierno	ALDF
17	2144	Diseñar y presentar propuestas para la reforma legislativa integral de la Ley General de las Personas con Discapacidad (LGPD) y a la LPDDF y demás normativa aplicable, previo proceso de consulta, información y plena participación de personas con discapacidad y organizaciones que las representan	ALDF

Fuente: Elaboración propia con base al Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal.

Respecto al funcionamiento y periodicidad de las sesiones se elaboró, de acuerdo a los lineamientos, un calendario a partir del cual se sostendría una sesión como mínimo cada tres meses y se convocaría a sesión 5 días antes, anexando los documentos a discutir. También se determinó que era indispensable un quórum legal conformado por la presencia de la coordinación y la asistencia de al menos dos integrantes (personas u organizaciones) del Espacio de Participación. El contenido de cada sesión plenaria consistió en la revisión del acta de la sesión anterior, el seguimiento de acuerdos y la revisión de los avances del proceso de implementación. Los acuerdos de cada sesión fueron registrados en actas. Los tipos de acuerdos en este espacio fueron de dos tipos principalmente, formales y sustantivos. A partir de este diseño metodológico se comenzó un trabajo con el conjunto de los integrantes del EP para ubicar LA y a partir de ellas presentar los planes de trabajo. Paralelo a las sesiones ordinarias, se estableció un mecanismo llamado Reuniones de trabajo, que en este caso se conformó a partir de la línea de acción 2187 relativa a la capacidad jurídica de personas con discapacidad, que aglutinó a OCD de tipo antidiscriminación y profesional, así como expertos especializados para la redacción de una iniciativa legislativa en esta materia.

Diferenciando entre I.A.P. y A.C.: cómo sus funciones muestran ciertas concepciones sobre la discapacidad

Las I.A.P. son instituciones creadas por particulares, sin fines de lucro, que con recursos privados y bienes propios ejecutan actos de asistencia social. En cambio las A.C. surgen de la unión de dos o más individuos que convienen en reunirse, de manera que no sea enteramente transitoria, para realizar un fin común que no tenga un fin preponderantemente económico. En las A.C. los socios no están obligados a aportar recursos propios. Las I.A.P. se rigen por la Ley de Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito Federal (1998/Última reforma 2010) mientras las A.C.s se rigen por el Código Civil del Distrito Federal (1928/última reforma 2012).

De acuerdo con la Junta de Asistencia Privada del Distrito Federal, las acciones de asistencia social que realizan las I.A.P.s en el rubro de la discapacidad son: otorgar servicios

de casas hogar, centros de día, rehabilitación, educación especial, apoyo psicológico y capacitación en unidades de atención⁷⁵ que ofrecen, además, alojamiento, alimentación, terapias físicas, psicológicas, pedagógicas y ocupacionales, con el objetivo de otorgar a los *asistidos* y a sus familias alternativas para ofrecerles una mejor calidad de vida y opciones diversas para su subsistencia y desarrollo.⁷⁶

Las I.A.P., de acuerdo con la Ley de Asistencia operan a partir de una visión de protección hacia las personas vulnerables. Las actividades y los propios nombres de algunas de estas I.A.P.s revelan su visión sobre la discapacidad que está más apegada al modelo médico de la discapacidad y a la visión normalizadora-asistencialista de la misma.

Por ejemplo, el nombre de dos I.A.P. que trabajan a favor de personas con discapacidad intelectual en la Ciudad de México: *Hogar de Nuestra Señora de la Consolación para Niños Incurables* y *Fundación de Amor para Minusválidos*. Ambos nombres sugieren una visión de la discapacidad como tragedia y carencia, donde las personas con discapacidad tienen que ser protegidas y amadas.

En la asistencia social están estrechamente concatenadas diferentes prácticas históricas como la caridad, la beneficencia y la filantropía. De ahí que la visión de amor, consolación y ayuda hacia las personas con discapacidad perviva en la sociedad actual tal como lo muestran los nombres de las I.A.P. La relación entre caridad y discapacidad en épocas pasadas, como la Colonia, remitía al sufrimiento de Cristo, de ahí que dar caridad al discapacitado habilitaba a los cristianos para reparar sus pecados y asegurar su salvación (Fuentes, 2002). En esta etapa fueron las instituciones religiosas de asistencia las que brindaron predominantemente protección y asistencia a enfermos y personas con discapacidad.

⁷⁵ Las unidades de atención son: Casa hogar, centro de apoyo psicológico, centros de capacitación, centros de día, centros de rehabilitación y educación especial.

⁷⁶ Información tomada del sitio de la Junta de Asistencia Privada del Distrito Federal. URL: http://www.jap.org.mx/index.php?option=com_content&view=article&id=232&Itemid=580 Última consulta 30 de noviembre de 2014.

Si la asistencia social se ha quedado limitada al terreno de ayuda a los más desafortunados para paliar las consecuencias de su situación de vulnerabilidad⁷⁷, el asistencialismo –de acuerdo con Brogna (2005, p. 45), es una visión que se sostiene en el día a día, en el mundo de la vida más que en un aval teórico y científico de sus prácticas y discursos. El asistencialismo por lo tanto, hace referencia a la acción de quienes asumen la representación de otros a los que no consultan ni hacen partícipes, asumiendo que pueden decidir sobre sus deseos, elecciones y necesidades.

Las OCD en la Ciudad de México pueden clasificarse en distintas áreas de acción: discapacidad visual, intelectual, auditiva, psicosocial, motriz, personas sordas, en donde son prestadoras de bienes y servicios: salud, rehabilitación, educación, justicia y defensa de derechos humanos, actividades artísticas y culturales, actividades deportivas, atención psicológica, rehabilitación, capacitación laboral. Las OCD en la Ciudad de México están clasificadas en distintas áreas de acción: discapacidad visual, intelectual, auditiva, psicosocial, motriz, personas sordas.

I.A.P. y A.C. producen un espectro de bienes y servicios: desde diagnósticos, tratamientos médicos y terapias físicas, psicológicas, apoyos psicoterapéuticos, intervenciones educativas, centros de información, capacitaciones laborales para las personas con discapacidad hasta la impartición de asesorías, seminarios, talleres y pláticas para familiares y capacitación para profesionales relacionados con la educación de personas con discapacidad; implementación de programas como autoempleo, Vida Independiente, entre otros así como incidencia de las organizaciones en política pública. Dependiendo de atributos como el tamaño de la organización (en función del número de personas que laboran o trabajan como voluntarios y del número de afiliados), así como de los recursos económicos con los que las organizaciones cuenten, pueden desempeñar una o más actividades de las antes mencionadas.

⁷⁷ La vulnerabilidad social es un circunstancia límite en la cual una persona sin apoyo, auxilio o ayuda por parte de sus familiares, conocidos o amistades, y al mismo tiempo sin la protección de las instituciones; en este sentido, la persona vive un estado que supone un recuento de las omisiones y fracasos en la estructura básica de la sociedad que son las instituciones y que es inadmisibles para una sociedad solidaria y democrática. Tomado de Fuentes (2002, XXXVI).

Estas actividades están alineadas con determinados valores y visiones asociados a la discapacidad por lo que se puede sugerir que una diferencia entre I.A.P. y A.C. es la naturaleza de los beneficios que producen, ya que aunque las dos son proveedoras de bienes y servicios, las primeras tienden a generar donaciones y ayudas paliativas mientras que los servicios y bienes de las segundas buscan cambios orientados hacia la inclusión social de las personas con discapacidad, a través de la exigibilidad y justiciabilidad de sus derechos para que dejen de requerir subsidios para el consumo de bienes.