

**NADA SOBRE NOSOTRAS
SIN NOSOTRAS:
ORGANIZACIONES
CIVILES DE
DISCAPACIDAD
PARTICIPANDO
POLÍTICAMENTE EN LA
CIUDAD DE MÉXICO**

Mariana Hernández Flores



NADA SOBRE NOSOTRAS
SIN NOSOTRAS:
ORGANIZACIONES
CIVILES DE
DISCAPACIDAD
PARTICIPANDO
POLÍTICAMENTE EN LA
CIUDAD DE MÉXICO

MARIANA HERNÁNDEZ FLORES

Catalogación en la publicación Centro Mexicano para la Filantropía, A.C.
Centro de Información de Filantropía y Responsabilidad Social

Nombre: Hernández Flores, Mariana, autor.
Título: Nada sobre nosotras sin nosotras : organizaciones civiles de discapacidad participando políticamente en la Ciudad de México / Mariana Hernández Flores.
Descripción: Primera edición. | México : Cemefi, 2022.
Identificadores: Cifres | ISBN 978-607-8353-10-1
Temas: Participación política - Mujeres - México (Ciudad de México).
Organizaciones de la sociedad civil - Asistencia social - Personas con discapacidad - México (Ciudad de México).
Clasificación: DDC 323.97253

Nada sobre nosotras sin nosotras: Organizaciones Civiles de Discapacidad participando políticamente en la Ciudad de México
Mariana Hernández Flores

Centro Mexicano para la Filantropía, A.C.
Primera edición, México 2022
Derechos de autor:
ISBN: 978-607-8353-10-1

Cerrada de Salvador Alvarado No.7
Col. Escandón, Alcaldía Miguel Hidalgo
11800, Ciudad de México

Esta publicación contó con el financiamiento de Grupo Financiero Monex.

Queda prohibida la reproducción parcial o total por medio alguno –ya sea electrónico, mecánico, químico, óptico o fotocopia– del contenido de la obra sin contar previamente con la autorización expresa y por escrito del titular en términos de la Ley Federal de Derechos de Autor, y en su caso, de los tratados internacionales aplicables. La persona que infrinja esta disposición se hará acreedora a las sanciones correspondientes.

Impreso y hecho en México.

NADA SOBRE NOSOTRAS
SIN NOSOTRAS:
ORGANIZACIONES
CIVILES DE
DISCAPACIDAD
PARTICIPANDO
POLÍTICAMENTE EN LA
CIUDAD DE MÉXICO

MARIANA HERNÁNDEZ FLORES

PRESENTACIÓN

Cemefi busca promover y articular la participación de ciudadanos, organizaciones y empresas para impulsar cambios sociales centrados en las personas. Siguiendo ese propósito, constantemente genera y difunde información sobre la sociedad civil en nuestro país, y facilita espacios adecuados para la vinculación entre diversos actores interesados en el intercambio de conocimientos e ideas que fortalezcan al sector.

Como resultado de lo anterior se creó en 2001 el Congreso de Investigación sobre el Tercer Sector, con la idea de contribuir a la expansión y fortalecimiento de la cultura asociativa y la participación ciudadana en México, a través de la generación y difusión de conocimiento teórico y práctico.

En el marco de este evento, en el 2005 se buscó reconocer a estudiantes de posgrado que hubiesen analizado fenómenos relacionados con la sociedad civil en sus tesis de grado creando el Premio a la Investigación sobre Sociedad Civil, que reconoce aquellas que hagan una importante contribución al conocimiento del sector.

Desde entonces, alrededor de 20 investigaciones son revisadas detenidamente por un cuerpo académico multidisciplinario y crítico que evalúa la innovación, la contribución al conocimiento del sector, así como el rigor metodológico empleado.

Desde 2013, gracias al patrocinio de Grupo Financiero Monex, Empresa Socialmente Responsable y comprometida con el fomento a la cultura y la investigación social, este reconocimiento publica en formato libro el primer lugar en la categoría de maestría y doctorado para su divulgación entre otros actores.

El libro *Nada sobre nosotras sin nosotras* de Mariana Hernández Flores es resultado del XIV Premio a la Investigación sobre Sociedad Civil. En él se presenta un aspecto poco explorado de las políticas que son organizaciones de y para personas con discapacidad en la Ciudad de México y se analiza el intercambio que ocurre entre instancias gubernamentales y estas organizaciones en el espacio público.

Esta investigación, además de analizar la composición de organizaciones de discapacidad mediante el establecimiento de una caracterización de acuerdo a la forma en la que se integran, visión, valores y prácticas, también busca que las organizaciones puedan reconocerse en las diversas formas de participación en el espacio público e identificar fortalezas y áreas de oportunidad en procesos participativos en los que se desencadenan tensiones y luchas de poder por posicionar en la agenda pública problemas públicos definidos legítimamente.

Esperamos que esta publicación sea de utilidad para las organizaciones y que abra la colaboración entre investigadores interesados en profundizar en este tema.

Ricardo A. Bucio Mújica
Presidente Ejecutivo
Cemefi

“Una ciudad no resulta de individuos semejantes
sino de distintos grupos de ciudadanos”.
Aristóteles, *Política*.

AGRADECIMIENTOS

Este libro es resultado de un proceso de colaboración derivado del reconocimiento recibido en la categoría de tesis doctoral por el Centro Mexicano para la Filantropía (Cemefi) y por la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales de la UNAM, en el marco del XVIII Congreso de Investigación sobre el Tercer Sector, en septiembre de 2018.

Sirvan estas palabras para agradecer a Jorge Villalobos Gryzbowicz, ex Presidente Ejecutivo de Cemefi, a Romina Farías Pelayo, Coordinadora de Investigación de Cemefi, Zoila De la Vega Briones, Oficial del Centro de Información de Filantropía y Responsabilidad Social (Cifres) de Cemefi y María Antonieta Uribe Abascal, colaboradora de Cemefi, por el apoyo recibido en el proceso de preparación y publicación del libro.

Asimismo, deseo extender un profundo agradecimiento a la Dra. Sonia Frías Martínez por haber dirigido mi investigación. El rigor y visión de la Dra. Frías, así como el diálogo construido con ella, constituyeron un empuje fundamental para la realización de esta investigación sociológica. Asimismo, agradezco a mis tutores Patricia Brogna, Gloria Ramírez y Alejandro Navarro, así como a Roberto Castro, por el acompañamiento y guía brindados en la consideración de la discapacidad, los derechos humanos y las políticas públicas en el desarrollo de un fecundo problema de investigación.

Finalmente, agradezco el apoyo incondicional de mi familia para cursar el doctorado. Su cariño y amor son las bases de mi trabajo cotidiano.

Dedico este libro a mi amorosa hija Leni.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| ABREVIATURAS, SIGLAS Y ACRÓNIMOS | I |
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| ESTRUCTURA DEL LIBRO | 11 |
| CAPÍTULO 1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD? | 17 |
| 1.1 Contextualizando la definición de discapacidad y la situación de las personas con discapacidad en México | 17 |
| 1.2 Definiciones de discapacidad | 19 |
| 1.3 Los modelos de discapacidad | 25 |
| 1.3.1 El modelo médico | 25 |
| 1.3.2 El modelo social | 28 |
| 1.3.3 El modelo de derechos | 31 |
| 1.3.4 El modelo cultural | 33 |
| 1.4 Movimiento de las personas con discapacidad | 35 |
| 1.5 Magnitud y consecuencias de la discapacidad en México | 38 |
| 1.5.1 Indicadores socioeconómicos de la población con discapacidad | 40 |
| Recapitulación | 42 |
| CAPÍTULO 2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN | 45 |
| 2.1. ¿Qué son los derechos humanos? | 47 |
| 2.1.1 Personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos | 53 |
| 2.1.2 Efectos de la invisibilidad en los derechos políticos de las personas con discapacidad | 54 |
| 2.2 El cambio de paradigma en los instrumentos de derechos humanos para personas con discapacidad | 55 |
| 2.2.1 Instrumentos internacionales de derechos humanos no vinculatorios para personas con discapacidad | 56 |

| | |
|--|----|
| 2.3 Instrumentos vinculatorios de derechos humanos y su relación con las personas con discapacidad | 64 |
| 2.4 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad | 74 |
| 2.5 Marco regional | 79 |
| 2.6. Marco nacional | 81 |
| 2.6.1 Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM) | 81 |
| 2.7 Marco local | 91 |
| Recapitulación | 96 |

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 **101**

| | |
|---|-----|
| 3.1 Las Organizaciones Civiles de Discapacidad (OCD) | 104 |
| 3.2 Las OCD en la Ciudad de México | 108 |
| 3.3 Participación política | 113 |
| 3.4 Tipologías de participación política | 116 |
| 3.4.1 Instrumental | 116 |
| 3.4.2 Como función de los recursos | 117 |
| 3.4.3 Participación comunitaria | 118 |
| 3.4.4 Actitudes y valores políticos | 121 |
| 3.4.5 Efectos de grupo | 122 |
| 3.4.6 Participación en función de su grado de calidad | 123 |
| 3.5 Requisitos para la participación política | 128 |
| 3.5.1 Obstáculos para la participación política | 129 |
| 3.6 La participación política de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en México | 131 |
| Recapitulación | 139 |

CAPÍTULO 4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO **143**

| | |
|---|-----|
| 4.1 Factores y variables que permiten caracterizar a las OCD en la Ciudad de México | 148 |
|---|-----|

| | |
|---|-----|
| 4.2 Organizaciones familiares-asistenciales para personas con discapacidad | 151 |
| 4.3 Organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad | 165 |
| 4.4 Organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad | 174 |
| 4.5 Organización de tipo empresarial: La fundación Teletón para personas con discapacidad | 183 |
| 4.6 Las redes o coaliciones de organizaciones | 188 |
| 4.7 Transiciones entre organizaciones | 193 |
| Recapitulación | 195 |

CAPÍTULO 5. LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS OCD EN LA CIUDAD DE MÉXICO **199**

| | |
|--|-----|
| 5.1 La participación política de las OCD en el espacio público | 202 |
| 5.1.1 Las organizaciones de tipo familiar-asistencial | 204 |
| 5.1.2 Las organizaciones de tipo anti-discriminación de personas con discapacidad | 206 |
| 5.1.3 Las organizaciones de tipo profesional que colaboran con personas con discapacidad | 209 |
| 5.1.4 La participación de redes o coaliciones de organizaciones | 210 |
| 5.1.5 Organizaciones de tipo empresarial | 214 |
| 5.2 Conocimiento de las instituciones rectoras de la discapacidad por parte de las organizaciones y su interacción con ellas | 214 |
| 5.3 Tensiones y alianzas entre OCD por la participación en instituciones públicas | 216 |
| Recapitulación | 225 |

CAPÍTULO 6. NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LOS ESPACIOS **229**

| | |
|---|-----|
| 6.1 La convocatoria para la participación de las OCD en los Espacios de Participación | 230 |
| 6.2 Diseño metodológico de los procesos participativos | 234 |
| 6.2.1 INDEPEDI | 235 |
| 6.2.2 PDHDF | 236 |

| | |
|---|------------|
| 6.3 Asistentes a Los Espacios y sus intereses | 241 |
| 6.4 Las OCD Asistentes a Los Espacio | 246 |
| 6.4.1 INDEPEDI | 246 |
| 6.4.1.1 El Taller de OCD mental | 247 |
| 6.4.1.2 El Taller de OCD intelectual | 247 |
| 6.4.1.3 El Taller de OCD motriz | 248 |
| 6.4.1.4 El Taller de las OCD de personas sordas | 249 |
| 6.4.1.5 El Taller con OCD visual | 252 |
| 6.4.2 PDHDF | 255 |
| 6.5 Cómo se produjo la participación: accesibilidad, ajustes razonables | 262 |
| 6.6 Intereses-objetivos de las instituciones públicas tras la participación de las OCD | 268 |
| 6.6.1 Resultados de la participación para las OCD | 271 |
| a) Resultado en reivindicaciones | 273 |
| b) Resultado pedagógico | 273 |
| c) Resultados en otras formas de participación política institucionalizada | 274 |
| d) Resultados para coaliciones o redes de organizaciones en incidencia estratégica | 276 |
| 6.6.2 Resultados de la participación para las instituciones | 227 |
| a) Cumplimiento con la normativa | 227 |
| b) Otorgar legitimidad a sus procesos de consulta | 227 |
| c) Resultado pedagógico | 278 |
| Recapitulación | 281 |
| CONCLUSIONES | 285 |
| REFERENCIAS CONSULTADAS | 289 |

ÍNDICE DE CUADROS, FIGURAS, TABLAS Y GRÁFICAS

| | | |
|-------------|--|-----|
| Tabla 2.1 | Instrumentos no vinculantes en el derecho internacional de derechos humanos para personas con discapacidad | 59 |
| Tabla 2.2 | Tratados internacionales sobre libertad de reunión y asociación pacíficas | 67 |
| Tabla 2.3 | Instrumentos regionales relativos al derecho a la participación | 79 |
| Tabla 2.4 | Marco normativo nacional que garantiza el derecho a la participación | 88 |
| Tabla 2.5 | Marco normativo local que garantiza el derecho a la participación | 92 |
| Cuadro 3.1 | Número de A.C. e I.A.P. según el tipo de actividad en la Ciudad de México | 112 |
| Figura 3.1 | La escalera de la participación de Roger Hart | 124 |
| Cuadro 4.1 | Organizaciones de la Sociedad Civil que participaron en el estudio según el tipo de organización al que pertenecen | 146 |
| Cuadro 4.2 | Características de las organizaciones de tipo familiar-asistencial | 153 |
| 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 | 156 |
| Gráfica 4.1 | Estructura del personal de las organizaciones familiares-asistenciales | 163 |
| Cuadro 4.4 | Características de las organizaciones de tipo antidiscriminación de personas con discapacidad | 167 |
| Gráfica 4.2 | Estructura del personal de las organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad | 172 |
| Cuadro 4.5 | Características de las organizaciones de tipo profesional que colaboran con personas con discapacidad | 177 |
| Gráfica 4.3 | Estructura del personal de las organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad | 183 |

| | | |
|-------------|--|-----|
| Cuadro 5.1 | Modalidades de participación política de las organizaciones de y para personas con discapacidad | 203 |
| Cuadro 5.2 | Valoración de los resultados por parte de las organizaciones al participar en eventos organizados por instituciones públicas | 216 |
| Tabla 6.1 | Elementos del diseño participativo en <i>Los espacios</i> | 238 |
| Cuadro 6.1 | Asistentes a los talleres del INDEPEDI por tipo de organización | 242 |
| Cuadro 6.2 | Instancias públicas que acudieron al Espacio de Participación del PDHDF | 260 |
| Gráfica 6.1 | Por qué no se cuenta con instalaciones o información accesible en eventos públicos | 264 |

ABREVIATURAS, SIGLAS Y ACRÓNIMOS

- ALDF**-Asamblea Legislativa del Distrito Federal
- CAM**-Centro de Atención Múltiple
- CDHDF**-Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal
- CDHCM**-Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México
- CDN**-Convención sobre los Derechos del Niño
- CDPD**-Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- Cemefi**-Centro 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
INDISCAPACIDAD-Instituto de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México
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

En el imaginario colectivo la participación política es un derecho que típicamente se asocia con la ciudadanía y el ejercicio del voto, pero más allá de esta visión restringida, la participación engloba acciones de acceso a la función pública e injerencia en la dirección de los asuntos públicos. Cuando la participación política involucra a personas con discapacidad y las organizaciones que las representan, estamos ante una situación paradójica porque, si bien diversos instrumentos les reconocen este derecho, prevalece una resistencia cultural que perpetúa la idea de que estas personas no son consideradas sujetos de derechos sino objetos a ser protegidos, o bien de que son personas, pero que no son normales: incapaces de ejercer derechos tales como votar, ser candidatos en elecciones, trabajar, formar parte de partidos políticos, casarse, formar una familia, adquirir o heredar propiedades; dejando a otras personas como familiares, cuidadores y abogados la toma de decisiones. Esta resistencia cultural se conjuga con una realidad de marginación e invisibilidad que priva a estas personas de un acceso pleno a sus derechos.

Sin embargo, la normalidad es una noción que la sociología ha cuestionado sistemáticamente y el movimiento de personas con discapacidad ha deconstruido esta “normalidad” a través del modelo social de la discapacidad, señalando que la discapacidad más allá del déficit individual, constituye una experiencia de opresión. Es por ello que este movimiento ha considerado a la participación cabal como un componente crucial de su inclusión en la sociedad, de ahí el lema del movimiento de personas con discapacidad que da origen al título de este libro: “Nada sobre nosotras, sin nosotras”.

Este libro trata sobre 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. Esas organizaciones están conformadas por personas con discapacidad, que 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 (OCD) en espacios públicos en la Ciudad de México?*

En este sentido, este libro le invita a adentrarse en la significación del ejercicio del derecho a la participación política de las OCD para sus integrantes, así como en los procesos de interacción, cooperación, lucha y confrontación que se originan tanto entre ellas mismas, como con las instituciones

públicas, en la definición de problemas públicos para el diseño de política pública en materia de discapacidad.

De la pregunta principal 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 institucionalizados 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*.

Son cuatro hipótesis de trabajo flexibles las que guiaron 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 activi-

dades 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 po-

sición privilegiada para participar políticamente, convirtiéndose así en agentes estratégicos –y en ocasiones monopolícos– 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, cuarta, 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.

El punto de partida en la investigación 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 Instituto para la integración al desarrollo de las personas con discapacidad de la Ciudad de México (INDEPEDI) y el Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal (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 el campo de 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 atenuar y erradicar su situación de desventaja y marginación.

Ahora bien, la perspectiva teórica desde la cual se analiza el objeto de estudio, se localiza en la intersección de la pers-

pectiva 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.

Al ser este un estudio sociológico, el punto de partida 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 como beneficiarios, sino de la generación de políticas de empleo, educación, salud y esparcimiento, que dignifiquen y promuevan su participación social plena como actores protagónicos de sus cambios.

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:

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 (Drake, 1998, 161).

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 previamente se señaló, 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” (Castro, 2011, p. 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 respecto a 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 investigación 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 autónomas (Ziccardi, 2004).

Por lo que refiere a la *participación autónoma*, la ciudadanía participa mediante algún tipo de asociación civil, por lo tanto, no es organizada ni controlada desde el gobierno. La *participación clientelística* es aquella donde la autoridad y los individuos o grupos se relacionan corporativamente, 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, 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.

ESTRUCTURA DEL LIBRO

Este libro se compone de 6 capítulos. El capítulo 1, correspondiente al marco teórico-conceptual, parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción social e incluye una revisión de definiciones de discapacidad provenientes del campo médico, jurídico y estadístico. Después 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 recupera el trabajo de Brogna (2006) acerca del movimiento de personas con discapacidad. Al final presenta un panorama sobre la magnitud y consecuencias de la discapacidad en México, así como una recapitulación.

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. En el capítulo se aprecia cómo la propia normativa en materia de discapacidad ha experimentado cambios terminológicos que apuntan a una evolución de la concepción de las personas con discapacidad como sujetos de derechos.

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

El capítulo 4 aporta una tipología de organizaciones de y para personas con discapacidad en la Ciudad de México. 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 (Weber, 1984). La tipología identifica 5 tipos de organizaciones:

familiar-asistencial, anti-discriminación, profesionales, empresarial y redes o coaliciones de organizaciones. Estos tipos no se encuentran en la realidad de forma pura, sino que la tipología opera como una herramienta heurística para aprehender a las OCD. La tipología no es una clasificación rígida que encasille a las OCD, sino que muestra que entre ellas también puede haber transiciones, pues al fin las organizaciones son dinámicas en su funcionamiento. Este capítulo se compone de 7 apartados. El primero trata de los factores y variables que permiten caracterizar a las OCD en la Ciudad de México; el segundo revisa 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 la organización de tipo empresarial: la fundación Teletón, y el sexto examina las redes o coaliciones de organizaciones. Después, se reflexiona sobre los cambios al interior de las organizaciones en términos de transiciones y al final se ofrece una recapitulación.

El capítulo 5 analiza la participación política de las OCD en la Ciudad de México mediante 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 despliegan, a fin de crear conciencia sobre las personas con discapacidad, sus necesidades y demandas. El primer apartado revisa las distintas formas de participación política no institucionalizada de las

OCD; el segundo explica cuál es el conocimiento que las OCD tienen de las instituciones públicas responsables de las políticas en materia de discapacidad en la Ciudad y se describe su participación en las actividades propuestas por estas instituciones. Asimismo, describe cómo las organizaciones valoran los posibles resultados de su participación en eventos públicos y se examinan las tensiones que las organizaciones experimentan al participar. El tercer apartado revisa las tensiones y alianzas entre OCD por la participación en instituciones públicas.

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*. Analiza, en el primer apartado, cómo se realizó la convocatoria para llamar a la participación de las OCD; en el segundo, revisa el diseño metodológico del proceso participativo y los objetivos de las instituciones públicas; el tercero trata sobre los asistentes a *Los Espacios* y sus intereses; el cuarto hace un recuento sobre las OCD asistentes a *Los Espacios*, se examinan los contenidos y estilos de la enunciación de necesidades o reivindicación de derechos; el quinto 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 se reflexiona sobre los intereses-objetivos de las instituciones públicas tras la participación de las OCD y

ESTRUCTURA DEL LIBRO

los diferentes resultados de la participación para las OCD, y lo mismo para las propias instituciones. Finalmente se presentan las conclusiones.

1.

¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

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 aporte 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 y barreras 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 –a nivel 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. También 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), 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

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

aquejan y en ocasiones fungen como interlocutores con el mismo 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 de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) que parten de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad

y de la Salud (CIF). La CIF define a la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación; en este sentido, 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 (CIDDDM) de 1980 de la OMS; después de un proceso de revisión, a partir del rechazo de los fundamentos médicos de la CIDDDM, 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 estas últimas no se les considera personas

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

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 incluso a permear en la autoimagen que algunas personas con discapacidad tienen de sí mismos como enfermos.

En México, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (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 siete¹.

La tercera definición de discapacidad que aquí se recupera es la que proviene de La CDPD, que establece en el inciso e) del preámbulo:

[...] 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.

Es importante mencionar que esta definición está estrechamente relacionada con el modelo social de la discapacidad que la ha denunciado como una forma de opresión social

¹ 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>

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

(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:

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 sensoriales². En el artículo 1º, 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 “invalidéz” y “minusvalía”³. Pantano (2007, p. 1) señala:

² La CIF define la deficiencia como “problemas en las funciones corporales o estructuras, como una desviación o pérdida significativa” (OMS y OPS, 2001, 227).

³ Durante la década de los ochenta del siglo pasado, la OMS definió a la invalidez como una situación desventajosa para un individuo determinado, conse-

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 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 in-

cuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol.

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

formación, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia (Artículo 9° de la CDPD).

En el capítulo 2 se revisará a detalle la CDPD y otros instrumentos jurídicos clave en materia de discapacidad.

1.3 Los modelos de discapacidad

En 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 pueda 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, los cuales 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 surgió en contradicción con el llamado modelo religioso o moral de la discapacidad:

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 (Devlieger, 2005, 8).

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:

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 (Drake, 1998, p. 163).

Como se puede apreciar en esta cita, la crítica del modelo social de la discapacidad al modelo médico es que éste busca comprender las lesiones corporales y las deficiencias orgánicas que causan la discapacidad psicológica, física o sensorial para curarlas. En este sentido, la medicina ofrece medios para devolver a la “normalidad” la vida de las personas con discapacidad por medio, por ejemplo, de tratamientos de rehabilitación. 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).

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

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 funcionarios y 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) (en español: Unión de Impedidos Físicos Contra la Segregación), y en Estados Unidos con el *Independent Living Movement* (Movimiento de Vida Independiente).

Una de las principales características de este modelo es que quien define la discapacidad son las propias personas con discapacidad. Así, 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, 2009a; 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:

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

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 (Barnes, 2009, p. 126).

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 lo han usado en 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, 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 es la primera. Dando 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 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 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 que los derechos ya existentes sean disfrutados por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que los demás. Para autores como Quinn y Degener (2002) y Verdugo (2009), el enfoque de los dere-

chos 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 ya 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 –niños y 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:

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

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

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, transporte, información, 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 ocurre porque la sociedad y el entorno no están adaptados, también tiene la limitante de dejar de lado las experiencias individuales de la discapacidad, las cuales se viven de muchas formas.

El modelo cultural de la discapacidad, de reciente surgimiento (Devlieger, 2005; Hughes, 2002; Lee, 2002; Snyder y Mitchell, 2006; Thomas, 2002) emerge 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. 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 tal⁴.

⁴ 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 de diferente manera a quien estructura tal discurso y quien experimenta la discapacidad, ya sea aceptando las definiciones que se les imponen o luchando por redefinirla. La segunda fuente teórica en la que se inspira este modelo es el trabajo de Derrida y su concepto de *différance*, 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.

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

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:

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 propias) (Thomas, 2004, p. 574).

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 Brogna emplea la categoría de oportunidad política de McAdam 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 las 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”. Es así como Brogna (2006, p. 84) lanza la hipótesis de si es uno de los motivos de esta escasa presencia de mo-

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

vimientos de personas con discapacidad en América Latina, se debe 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 durante el siglo XX, Brogna (2006, pp. 88-89) encuentra importantes tendencias en las acciones de las organizaciones no gubernamentales (ONG). 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 ONG y países “madrugadores” son los que establecen un marco al que se inscribirán las organizaciones de otros países, siendo Estados Unidos y los países nórdicos los pioneros, 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, pero de cierta forma cooptando líderes locales, lo que hace necesario analizar el impacto de este tipo de institucionalización casi colonialista en el ámbito de las ONG (Brogna, 2006, p. 90). La cuarta tendencia es la raíz de los discursos de las organizaciones de personas con discapacidad que surgen de marcos

maestros de movimientos protagónicos en ese mismo espacio sociopolítico, por ejemplo: la fundación Soweto en Sudáfrica es una organización de autoayuda de paraplégicos que se define como no racial y democrática y que se alinea con 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 (Brognna, 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 (Brognna, 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, la población en México era de 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

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

al menos una de las siguientes 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 el Estado de México, Jalisco, Veracruz y el entonces 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 (46.5%) experimentan la discapacidad en menor medida que las mujeres (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; 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).

En la Ciudad de México 5.50% de la población, aproximadamente 481 mil 847 personas, enfrentan cotidianamente obstáculos y 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)⁵.

1.5.1 Indicadores socioeconómicos de la población con discapacidad

Las personas con discapacidad tienen menos acceso a derechos como la salud que las personas sin discapacidad. En 2014, 83% de esta población tenía derecho a servicios de salud. Las instituciones de seguridad social, como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (Pemex), Secretaría de la Defensa Nacional y Secretaría de Marina, tenían como de-

⁵ Datos de la Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID) en 2014 reportó que el entonces Distrito Federal ahora CDMX, tenía una población total de 8 millones 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&cc=33733> última consulta 23 de mayo de 2016.

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

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

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

Respecto a 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 activas, 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 los 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 las cuestiones que atañen a 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).

Recapitulación

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

1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO DECIMOS DISCAPACIDAD?

y consumo de bienes y servicios, tanto materiales como simbólicos (Mareño y Masuero, 2010, p. 96).

Este capítulo le ha ofrecido 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.

2.

DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

El objetivo de este capítulo es comprender cómo se suscitó un cambio en la consideración de las personas con discapacidad de objetos de protección a sujetos de derechos y el núcleo de derechos que garantiza su participación política, mediante la revisión del 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. En esta revisión se consideran instrumentos no vinculatorios y vinculatorios de 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 (OCD) en el espacio público en la Ciudad de México?*

Para entender la amplitud del derecho a 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; todos estos aspectos son los que aseguran que las OCD participen en el espacio público.

Este 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 revisa el cambio de paradigma en los instrumentos de derechos humanos para personas con discapacidad, así como los instrumentos de derechos humanos no vinculatorios para estas personas, que promueven la participación

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

de las OCD. En el tercer apartado se describen 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 se refiere 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 ¿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 ciertos deberes (a hacer ciertas cosas) y establece prohibiciones (les impide hacer otras) (OACNUDH, 2011, p. 5).

Otra definición de derechos humanos la debemos a Pecces Barba, quien menciona que los derechos humanos “son un producto histórico del mundo moderno que surge pro-

gresivamente 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 es simplemente resultado de la buena voluntad del Estado, sino de la lucha del pueblo, teniendo como antecedentes a la Carta Magna de 1215, el *Habeas Corpus*⁶ 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 elaboración el 10 de diciembre de 1948 con la Declaración Universal de Derechos Humanos debido a cambios políticos, sociales, ideológicos y culturales que inevitablemente han incidido en el concepto, en su relación de protección y garantía a nivel interno e internacional, y en relación con su vigencia y de su respeto efectivo a nivel mundial (Ramírez, 1998a).

Los derechos humanos son caracterizados por 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;

⁶ “El Hábeas Corpus es una institución jurídica que garantiza la libertad personal del individuo, con el fin de 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” (Quirós, 2013, p. 2).

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

- 2) *interdependencia*, quiere decir que todos los derechos están articulados y que el cumplimiento de un derecho es condición necesaria para el cumplimiento 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 continuo e irreversible, 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;
- 8) *imprescriptibilidad*, 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, venta, donación, permuta o cesión.

Estas dimensiones nos demuestran que más allá de un concepto o un objeto de estudio académico, los derechos humanos conforman la ética social y son un contenido que, cada vez más, sustentan las políticas públicas en la actualidad, que hacen referencia a la universalidad al acceso y disfrute de servicios públicos, aunque no siempre mencionen los instrumentos y factores que hacen posible su exigibilidad y justiciabilidad (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 para 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, también existen usos y abusos de la noción que pueden banalizarla 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

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

no dogmática, no idealista y crítica”. Atienza subraya que es necesario reconocer que una primera ambigüedad se presenta del hecho de que, en ocasiones, el término se utiliza para referir facultades derivadas de las normas que conforman el 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 sin democracia:

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 (1998b, p. 11).

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. Instituciones, mecanismos, 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 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 a una estructura bajo la que se deben manejar los demás.

Para la investigación de este libro se eligió 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 y vale la pena tener presente los modelos dialéctico y realista expuestos por Ojea al momento de interpretar la garantía de los derechos de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.

2.1.1 Personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos

La expresión *personas con discapacidad* se considera la 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 2006 que se elaboró la CDPD. Diversos especialistas señalan que las personas con discapacidad tienen claramente derecho a la gama de aquellos 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 que históricamente han sido ciudadanos *invisibilizados* en las sociedades: “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 destacan 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 los demás dan por sentado, no como un favor o por lástima sino como derechos de los que son titulares (González, 2010, p. 31).

2.1.2 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 tal condición apenas tengan voz en el proceso democrático. Como claramente señalan Quinn y Degener (2002, p. 30): “Incluso cuando se hacen oír, no necesariamente se las escucha”. Estos autores subrayan:

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 pasi-

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

vidad y la dependencia, factores que sirven para reforzar estereotipos, lo que complica y perpetúa la invisibilidad de las personas discapacitadas (Quinn y Degener, 2002, p. 30).

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 creció considerablemente, lo que indica que algunas de estas personas dejaron de considerar que sus vidas había que sufrirlas y comenzaron a organizarse. Incluso, 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 instrumentadas para intervenirlos, partiendo 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 su autonomía; de ahí que las acciones públicas que se desprenden de esta premisa están orientadas a la compensación y terminan generando el efecto adverso de profundizar 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 misma ONU y de otros organismos internacionales como la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Nacional de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) apuntaron hacia la desinstitucionalización de las personas con discapacidad, lo que significa abandonar las instituciones médicas y, a la par, comenzaron a promover la integración de personas con discapacidad en la sociedad (Paredes, 2012, p. 18).

Las actividades iniciales de la ONU apoyaban los derechos de las personas con discapacidad a recibir servicios públicos y en pro de su bienestar, en un principio también se prestó poca atención a los obstáculos sociales que podían surgir al tratar de alcanzar esas metas. Así, hacia finales del decenio de 1960, se viró hacia un nuevo modelo social para tratar a grupos de 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 orientadores⁷

⁷ También denominadas Observaciones generales. Al año 2013 se han publicado dos, relacionadas con los artículos 9 y 12 de la Convención.

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

y observaciones a informes de países adherentes a pactos y convenciones⁸. 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.

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 con que son tratadas las personas con discapacidad a nivel internacional. La primera es la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental y la segunda es la Declaración de los Derechos de los Impedidos (véase Tabla 2.1). A pesar de que estas declaraciones tienen un fuerte sesgo proteccionista y una visión médica, reconocen ya los derechos de las personas con discapacidad.

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; 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.

Para 1982, la Asamblea General de la ONU aprobó el Programa Mundial de Acción para los Impedidos. Poste-

⁸ 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.

riormente, la misma Asamblea proclamó el decenio 1983-1992 como el “Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos” (véase Tabla 2.1). 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.

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, 2013)⁹ (véase Tabla 2.1). En 1995 se publica la Recomendación General núm. 25 relativa al artículo 25 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, que resulta de central consideración por ser el derecho clave en la investigación de este libro.

Durante la primera década del siglo XXI, es aprobada la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, a partir de la cual cobra sentido las Observaciones del Comité de Derechos de Personas con Discapacidad al informe de México en 2014, así como el informe y estudio temático de la Relatora Especial de las Personas con Discapacidad en 2016 (véase Tabla 2.1).

⁹ Información tomada de la página de Internet de Naciones Unidas. URL: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1437#objectives> Última consulta 12 de noviembre 2013.

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

Tabla 2.1 Instrumentos no vinculantes en el derecho internacional de derechos humanos para personas con discapacidad

| Instrumento, programa o acción | Año | Objetivo | Extracto | Características |
|--|--|--|--|---|
| Declaración de los Derechos del Retrasado Mental | Adopción: Asamblea General de la ONU Resolución 2856 (XXVI), 20 de diciembre de 1971 | Adoptar medidas nacionales e internacionales que sirvan de base y de referencia común para la protección de los derechos de los retrasados mentales | El retrasado mental debe gozar, hasta el máximo grado de viabilidad, de los mismos derechos que los demás seres humanos | Consta de siete medidas |
| Declaración de los Derechos de los Impedidos | Adopción: Asamblea General de la ONU Resolución 3447 (XXX), 09 de diciembre de 1975 | Adoptar medidas nacionales e internacionales para que la Declaración sirva de base y de referencia comunes para la protección de derechos de impedidos | El impedido, cualquiera sea el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos | Hace referencia a la autonomía y algunos otros derechos de los llamados “impedidos”, que designaba en ese entonces 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 |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Instrumento, programa o acción | Año | Objetivo | Extracto | Características |
|---|--|--|--|---|
| Programa Mundial de Acción para los Impedidos | Adopción: Asamblea General de la ONU Resolución (37/52), 03 de diciembre de 1982 | El Programa de Acción Mundial es una estrategia para mejorar la prevención de la discapacidad, la rehabilitación y la igualdad de oportunidades, que busca la plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo nacional. | “[...] promover medidas eficaces para la prevención de la incapacidad, la rehabilitación y la realización de los objetivos de <i>participación plena</i> de los impedidos en la vida social, el desarrollo y la igualdad”. | En sus tres capítulos se analizan las definiciones, los conceptos y los principios relativos a la discapacidad; se examina la situación mundial de las personas con discapacidad, y se formulan recomendaciones para la adopción de medidas a nivel nacional, regional e internacional. |
| Decenio de las Naciones Unidas para los impedidos | 1983-1992 A/RES/37/53 | Solicitar a los Estados Miembros que formulen planes encaminados a dar oportunidades iguales a los impedidos, así como para la prevención de incapacidades y la rehabilitación. | En el punto 7 se solicita que, en los programas para los impedidos, siga dando la prioridad adecuada a actividades relacionadas con organizaciones de impedidos. | El Decenio constituye un plan de acción a largo plazo, en el entendimiento de que no se necesitan recursos adicionales del sistema ONU para este fin, y alienta a los Estados miembros a usar este periodo como medio para ejecutar el Programa de Acción Mundial para los impedidos. |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

| Instrumento, programa o acción | Año | Objetivo | Extracto | Características |
|--|---|---|---|--|
| Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Salud Mental | Adopción: Asamblea General de la ONU Resolución 46/119, 17 de diciembre de 1991 | Señala que las personas con discapacidad se encontraban en situación de desventaja frente a otros grupos vulnerables, como refugiados, mujeres y trabajadores migratorios, ya que éstos últimos contaban con Convenciones específicas | Los Principios se aplicarán sin discriminación alguna por motivos de discapacidad, raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional, étnico o social, estado civil o condición social, edad, patrimonio o nacimiento. | Consta de 25 principios. |
| Normas Unificadas sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad | Adopción: Asamblea General de la ONU (48/96) 1993 | 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. Instan a los Estados a remover barreras que evitan la igualdad de oportunidades, y a que se incluya en este proceso a las OSC de personas con discapacidad. | <p>Preámbulo</p> <p>I. Requisitos para la igualdad de participación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Artículo 1. Mayor toma de conciencia • Artículo 2. Atención médica • Artículo 3. Rehabilitación • Artículo 4. Servicios de apoyo | <p>Las 22 normas se dividen en cuatro partes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) requisitos para la igualdad de participación, 2) esferas previstas para la igualdad de participación, 3) medidas de ejecución y 4) mecanismo de supervisión. <p>En estas normas la definición de discapacidad enfatiza los factores que desempeña el entorno a la discapacidad.</p> |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Instrumento, programa o acción | Año | Objetivo | Extracto | Características |
|---|--|--|--|--|
| Observación General Núm. 25 del Comité de Derechos Humanos sobre el Artículo 25-La participación en los asuntos públicos y el derecho de voto | 57° período de sesiones de Naciones Unidas 1996 | Derecho a participar en los asuntos públicos, el derecho a votar y el derecho de igualdad de acceso a la función pública | La dirección de los asuntos públicos es un asunto amplio que refiere al ejercicio del poder político. Incluye el 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 | Reconoce el derecho político a ciudadanos. |
| Observaciones finales sobre el Informe inicial de México (CRP-D/C/MEX/1) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad | Sesiones 145ª y 146ª, celebradas los días 16 y 17 de septiembre de 2014 y aprobadas en su 167ª sesión, celebrada el 30 de septiembre de 2014 | Constituyen una agenda prioritaria para avanzar en el cumplimiento de los derechos establecidos en la Convención | Sobre el Artículo 4 al Comité le preocupa que las organizaciones de personas con discapacidad tengan limitada su participación en la implementación y seguimiento de la Convención. por eso el Comité recomienda a México establecer mecanismos regulares para convocar consultas con este tipo de organizaciones, asegurando así que sus opiniones sean consideradas adecuadamente. | El documento consta de 67 observaciones |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

| Instrumento, programa o acción | Año | Objetivo | Extracto | Características |
|---|--|--|--|---|
| Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad | 31° periodo de sesiones del Consejo de Derechos Humanos A/HRC/31/62 2016 | Presenta un panorama general de las actividades realizadas desde marzo de 2015, así como su estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a participar en la adopción de decisiones | El estudio discurre sobre el principio de participación, el derecho a votar y ser elegido, el derecho de acceso a las funciones públicas y el derecho a participar en la dirección de los asuntos públicos | El informe y estudio temático constan de 102 puntos |

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: 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, 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 7 tratados 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.

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

De estos tratados internacionales, González (2010, pp. 26 y 27) señala que 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:

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 Culturales¹⁰, en la Observación General¹¹ Número 5, de 1994, establece en su párrafo 5:

¹⁰ 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 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.

¹¹ 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 se 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 atención especial a la discapacidad y que utilizara un lenguaje con el que se describieran 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, producía una falta de jurisprudencia sobre las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos.

A continuación, en la Tabla 2.2 se recuperarán datos de algunos de los siete 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 (OCD).

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

Tabla 2.2
Tratados internacionales sobre libertad de reunión
y asociación pacíficas

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características generales |
|--|--|--|--|---------------------------|
| Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) | Adopción: Asamblea General de Naciones Unidas Resolución 217 A (III) 10 de diciembre de 1948 | Conseguir la internacionalización de los derechos humanos y éstos, a su vez, se consagran como derechos individuales | <ul style="list-style-type: none"> • Artículo 2, promueve la comprensión y tolerancia a toda persona sin distinción alguna. • Artículo 7, igualdad de todas las personas ante la ley y derecho a igualdad protección contra toda discriminación. • Artículo 20, derecho de toda persona a la libertad de reunión y de asociación pacíficas. | Consta de 30 Artículos |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características generales |
|---|---|--|---|---------------------------|
| Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) | Adopción: Asamblea General de Naciones Unidas Resolución 2200 A (XXI) 16 de diciembre de 1966 | Que los Estados partes en el Pacto promuevan el ejercicio del derecho de la libre determinación, y respeten este derecho de conformidad con las disposiciones de la Carta de las Naciones Unidas | <ul style="list-style-type: none"> • Artículo 16, todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica. • Artículo 19, nadie podrá ser molestado a causa de sus opiniones. Toda persona tiene derecho a la libertad de expresión. • Artículo 21, se reconoce el derecho de reunión pacífica. • Artículo 22, toda persona tiene derecho a asociarse libremente con otras. • Artículo 25, todos los ciudadanos gozarán, del derecho y oportunidad de <ol style="list-style-type: none"> a) Participar en la dirección de los asuntos públicos, directa 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 | Consta de 53 Artículos |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características generales |
|---|---|---|---|-------------------------------|
| <p>Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial</p> | <p>Adopción: Asamblea General de Naciones Unidas Resolución 2106 A (XX) 21 de diciembre de 1965</p> | <p>Poner en práctica los principios consagrados en la Declaración de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial y con tal objeto asegurar que se adopten medidas prácticas</p> | <p>Artículo 5 incisos C y D, obligaciones de los Estados parte sobre la prohibición de la discriminación racial en el goce de los derechos políticos y civiles.</p> | <p>Consta de 25 Artículos</p> |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características generales |
|---|---|--|--|---------------------------|
| Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer | Adopción: Asamblea General de las Naciones Unidas Resolución 34/180 18 de diciembre de 1979 | Adoptar las medidas necesarias a fin de suprimir la discriminación contra la mujer en todas sus formas y manifestaciones | <ul style="list-style-type: none"> • Artículo 7, obligación de los Estados partes de tomar todas las medidas apropiadas para eliminar la discriminación contra la mujer en la vida política y pública del país y garantizarles, en igualdad de condiciones con los hombres, el derecho a: <ul style="list-style-type: none"> a) Votar en todas las elecciones y referendums públicos y ser votadas 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 asociaciones no gubernamentales que se ocupen de la vida pública y política del país. • Artículo 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. | Consta de 30 Artículos |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características generales |
|--|--|---|--|---------------------------|
| Convención sobre los Derechos del Niño | Adopción: Asamblea General de Naciones Unidas Resolución 44/25 20 de noviembre de 1989 | Los Estados partes respetarán los derechos enunciados en la Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independiente-mente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la reli-gión, la opinión política o de otra condición, de sus padres o de sus represen-tantes legales. | <ul style="list-style-type: none"> Artículo 12, los Estados partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de su edad y madurez. | Consta de 54 Artículos |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características generales |
|--|--|--|---|---|
| Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad | Adopción: Asamblea General de Naciones Unidas Resolución A/61/611 13 de diciembre 2006 | Estipular al detalle los derechos de las personas con discapacidad y establece un código de aplicación | <ul style="list-style-type: none"> • Art. 2, definiciones sobre ajustes razonables. • Art. 4, obligaciones generales de los Estados parte (numerales 1 y 3: se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad y se comprometen, 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 celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan. • Art. 9, accesibilidad al entorno físico, en el transporte, 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. | Adopta plenamente el modelo social de la discapacidad. Contiene un preámbulo, 50 Artículos y un Protocolo Facultativo |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

• Art. 29, participación en la vida política y pública (incisos a, b, i, ii) Los Estados partes garantizarán a las personas con discapacidad los derechos políticos en igualdad de condiciones con las demás asegurando que puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública, directa o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas. Promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás y fomentar su participación en los asuntos públicos, su participación en organizaciones y asociaciones no gubernamentales, incluidas las actividades y la administración de los partidos políticos y la constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, regional, nacional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

• Art. 33 Aplicación y seguimientos nacionales (numerales 1 y 3).

2.4 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

El proceso de redacción y aprobación de la Convención marcó un parteaguas en el sistema de derechos humanos de la ONU 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 York¹².

“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, 2013).

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):

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

¹² 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”.

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

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 transversal a sus principios y en la consideración de las personas con discapacidad como integrantes de la comunidad, en la educación, en la salud. El Artículo 4 señala las obligaciones generales de los Estados partes (ONU, 2013h):

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: [...]

[...] 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 con discapacidad, a través de las organizaciones que los 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):

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 [...]

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

Un papel destacado de las OCD es 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):

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 Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) 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).

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad es, desde la perspectiva de Stephan Trömel, 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. Sin embargo, el mayor reto es su implementación. El proceso de armonización de la

Convención sin la incidencia de las organizaciones civiles de discapacidad vuelve muy lenta su implementación. Sigue habiendo conceptos poco conocidos de la Convención como el de *ajuste razonable*, o sobre los procesos de revisión de la tutela de las personas con discapacidad, contenidos en el artículo 12.

Es de destacar que 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 en diálogos constructivos con gobiernos y organismos internacionales. Por ejemplo, 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.¹³

¹³ 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. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

2.5 Marco regional

A nivel regional, existen instrumentos pertinentes que garantizan los derechos de las personas con discapacidad y se resumen en la Tabla 2.3.

Tabla 2.3
Instrumentos regionales relativos al derecho a la participación

| Instrumento | Organismo | Objetivo | Extracto | Características generales |
|---|---|---|---|---------------------------|
| Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre | Organización de los Estados Americanos (Aprobada en la Novena Conferencia Interamericana Americana, Bogotá, Colombia, 1948) | Establece el sistema inicial de protección que los Estados americanos consideran adecuado | <ul style="list-style-type: none"> • Artículo XX. Derecho de sufragio y de participación en el gobierno. • Artículo XXI. Derecho de reunión. | Consta de 38 Artículos |
| Convención Americana sobre Derechos Humanos (también llamada Pacto de San José de Costa Rica) | Organización de los Estados Americanos San José, Costa Rica, 7 al 22 de noviembre de 1969 | Es una de las bases de sistema interamericano de promoción y protección de los derechos humanos | <ul style="list-style-type: none"> • Artículo 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 | Consta de 82 Artículos |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Instrumento | Organismo | Objetivo | Extracto | Características generales |
|--|--|--|---|-------------------------------|
| <p>Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad</p> | <p>Organización de los Estados Americanos Suscrita en la Ciudad de Guatemala, Guatemala el 7 de junio de 1999.</p> | <p>Prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.</p> | <p>• Artículo V 1. Los Estados parte promoverán, en la medida 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 existen dichas organizaciones, personas con discapacidad, en la elaboración, ejecución y evaluación de medidas y políticas para aplicar la presente Convención.</p> | <p>Consta de 14 Artículos</p> |
| <p>Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales "Protocolo de San Salvador"</p> | <p>Organización de los Estados Americanos Adoptado en San Salvador, El Salvador el 17 de noviembre de 1988</p> | <p>Los Estados partes en el presente Protocolo adicional se comprometen a adoptar las medidas necesarias tanto de orden interno como mediante la cooperación entre los Estados, especialmente económica y técnica, hasta el máximo de los recursos disponibles y tomando en cuenta su grado de desarrollo, a fin de lograr progresivamente, y de conformidad con la legislación interna, la plena efectividad de los derechos reconocidos en el Protocolo.</p> | <p>El Protocolo de San Salvador limita la justiciabilidad de los derechos económicos, sociales, culturales y ambientales a ciertos derechos.</p> | <p>Consta de 22 Artículos</p> |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

2.6. Marco nacional

A nivel nacional son varias las leyes que garantizan el derecho a la asociación y participación de las personas. Al respecto, resulta relevante la reforma constitucional de junio de 2011. En la Tabla 2.4 se recuperan otros instrumentos importantes.

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, todas las autoridades están obligadas 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)¹⁴. La CPEUM consagra

¹⁴ 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.

el mandato de no discriminación en el Artículo 1° 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.

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.

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”, y 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.

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

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 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 tales.
- 2) *Proteger*: 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 y proveer de mecanismos de defensa (leyes e instituciones) y sanción ante posibles violaciones a derechos huma-

nos 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 de que haya personas que no estén en condiciones de acceder a los derechos por sí mismas, el Estado debe apoyarlos para asegurárselos.
- 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 [...]

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

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 esté en la Constitución y en los tratados internacionales) puede acudir ante un juez de amparo para demandar la protección de tales. Respecto a los artículos de la Constitución que posibilitan la asociación y participación están:

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

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.

Tabla 2.4
Marco normativo nacional que garantiza el derecho a la participación

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características generales |
|---|--|---|---|---------------------------|
| Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (CPEUM) | Publicada en el <i>Diario Oficial de la Federación</i> : 5 de febrero de 1917 Reforma del 10 de junio de 2011 | Con la reforma al Artículo 1°, todas las autoridades están obligadas a incorporar los derechos humanos, tanto los que están en la Constitución como los contenidos en los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas a la protección más amplia. | <ul style="list-style-type: none"> Artículo 1° 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. | Consta de 136 Artículos |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características generales |
|--|---|--|---|---------------------------|
| Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación (LFPED) | Publicada en el <i>Diario Oficial de la Federación</i> : 11 de junio 2003 | Prevenir y eliminar todas las formas de discriminación que se ejerzan contra cualquier persona en los términos del Artículo 1º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como promover la igualdad de oportunidades y de trato. | <ul style="list-style-type: none"> • Artículo 2 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. | Consta de 88 Artículos |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características generales |
|--|--|--|--|---------------------------|
| Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (LGIPD) | Publicada en el <i>Diario Oficial de la Federación</i> ; 30 de mayo 2011 | <p>Establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad, en un marco de igualdad y de equiparación de oportunidades, en todos los ámbitos de la vida.</p> <p>De manera enunciativa y no limitativa, esta Ley reconoce a las personas con discapacidad sus derechos humanos y mandata el establecimiento de las políticas públicas necesarias para su ejercicio.</p> | La participación de las personas con discapacidad está contemplada en los Artículos 29 y la fracción XVIII del Artículo 30. | Consta de 60 Artículos |
| Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes | Publicada en el <i>Diario Oficial de la Federación</i> ; 04 de diciembre de 2014 | Reconocer a niñas, niños y adolescentes como titulares de derechos, con capacidad de goce de los mismos, de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad; en los términos que establece el artículo 1° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. | Artículo 2° (fracción II) Sobre el derecho de niñas, niños y adolescentes para participar, tomar en cuenta su 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. | Consta de 154 Artículos |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

2.7 Marco local

El marco normativo local ha experimentado transformaciones asociadas a que el Distrito Federal transitó a denominarse Ciudad de México, elevando su rango de entidad federativa para gozar de autonomía en lo referente a su régimen anterior y a su organización política y administrativa, con todos los derechos que ello conlleva, durante los años 2015-2016, y cuyo punto culminante fue la publicación de la Constitución de la Ciudad de México en 2017. Durante la realización de la investigación, los dos casos obedecieron a instituciones vigentes en el anterior Distrito Federal, hoy Ciudad de México, véase Tabla 2.5.

Tabla 2.5
Marco normativo local que garantiza el derecho a la participación

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características |
|--|---|---|--|------------------------|
| Constitución Política de la Ciudad de México (CPCDMX) | Publicada en el <i>Diario Oficial de la Federación</i> : 5 de febrero de 2017 | Norma suprema y fundamento del poder público en la Ciudad de México. | <ul style="list-style-type: none"> • Artículo 11 Ciudad incluyente A. Grupos de atención prioritaria B. Disposiciones comunes C. Derechos de las mujeres D. Derechos de las niñas, niños y adolescentes G. Derechos de personas con discapacidad • Artículo 12 (numerales 1 y 2) - Derecho a la Ciudad - Derecho a la participación | Consta de 71 Artículos |
| Ley para Prevenir y Eliminar la Discriminación del Distrito Federal (LPEDDF) | Publicada en la <i>Gaceta Oficial del Distrito Federal</i> : 24 de febrero de 2011 Última reforma: 09 de marzo de 2020 | Obliga a las autoridades de la Ciudad de México, en colaboración con los demás entes públicos, garantizar que todas las individuos gocen sin discriminación alguna, de 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 los derechos fundamentales del ser humano. | <ul style="list-style-type: none"> • Art. 2 <p>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 de la Ciudad de México.</p> | Consta de 84 Artículos |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características |
|---|---|--|--|---------------------------|
| Código Civil para el Distrito Federal | Publicado en el <i>Diario Oficial de la Federación</i> : 26 de mayo de 1928 Última reforma: 9 de enero de 2020 | Código que recoge las leyes que afectan a personas, bienes, modos de propiedad, obligaciones y contratos. | Artículos 2670, 2671, 2673, 2674 y 2675 Qué es una Asociación Civil y requisitos para establecerla. | Consta de 3,074 Artículos |
| Ley de las Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito Federal | Publicada en la <i>Gaceta Oficial del Distrito Federal</i> : 14 de diciembre de 1998 Última reforma: 28 de noviembre de 2014 | Tiene por objeto regular las instituciones de Asistencia Privada que 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 serán fundaciones o asociaciones. | Artículo 1° Qué son las Instituciones de Asistencia Privada. | Consta de 110 Artículos |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características |
|--|--|--|--|--|
| Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad | Publicada en la <i>Gaceta Oficial del Distrito Federal</i> ; 10 de septiembre de 2010 Última reforma: 14 de febrero de 2020 | Establece las atribuciones del Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal. | Artículo 4º De las Organizaciones de y para Personas con Discapacidad. | Consta de 63 Artículos |
| Ley del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal | Publicada en la <i>Gaceta Oficial del Distrito Federal</i> ; 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 de Derechos Humanos instrumentó el Espacio de Participación de personas con discapacidad que se analizó en esta investigación. | Abrogada por la expedición de la Ley del Sistema Integral de Derechos Humanos de la Ciudad de México, publicada en la <i>Gaceta Oficial de la Ciudad de México</i> el 2 de diciembre de 2019 |

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

| Instrumento | Año | Objetivo | Artículos relevantes | Características |
|--|---|---|---|-------------------------|
| Ley de Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes de la Ciudad de México (LDN-NACDMX) | Publicada en la <i>Gaceta Oficial de la Ciudad de México</i> el 12 de noviembre de 2015 | Artículo 1°. Todas las autoridades en el ámbito de sus competencias están obligadas a promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de las niñas, niños y adolescentes que habitan o transitan en la Ciudad de México. En consecuencia deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a sus derechos humanos en los términos que establece la Ley. | El numeral V del Artículo 30 del reglamento de esta Ley estipula que las políticas y programas en materia de derechos de niñas, niños y adolescentes de las dependencias y entidades de la Administración Pública de la Ciudad de México, deben contemplar los mecanismos para la participación de niñas, niños y adolescentes, en términos de la LDN-NACDMX y que la Convención sobre los Derechos del Niño contiene en el Artículo 3 como uno de sus pilares. | Consta de 130 Artículos |

Recapitulación

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, para 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 verlos como problemas y considerarlos poseedores 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 de contraposición entre sí. Aunado a esto, la otra discusión es la del presupuesto público para elaborar políticas con perspectiva de discapacidad.

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

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. Situación que 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 ambiciosos 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 sus derechos. Sin 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 simplemente orientación, 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. Las estadísticas de la CNDH (2013) demuestran que cada vez más las personas con discapacidad están 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 experimentado 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 de este libro 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 OCD 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 consideradas 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

2. DE OBJETOS DE PROTECCIÓN A SUJETOS DE DERECHOS: MARCO JURÍDICO QUE GARANTIZA LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DE LAS ORGANIZACIONES QUE LAS REPRESENTAN

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 investigación del presente libro.

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 detallados de las necesidades y problemas de este sector social. Al representar a personas con discapacidad, las OCD son agentes 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; Gaventa, 2002; Hart, 1994; Somuano, 2012 y 2005); la literatura sobre participación política de personas con discapacidad, distinta al ejercicio del voto, es más reducida (Broгна, 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 (Broгна 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, 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

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

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, a pesar de contar con un robusto marco normativo en la materia, tal como se vio en el capítulo 2. 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 (Brognia, 2009a, 2007; Montes y Maza, 2011). Adicionalmente existen dificultades para diseñar e implementar políticas para este sector debido a la poca coordinación intergubernamental.

Este capítulo plantea consideraciones básicas sobre el objeto de estudio –las OCD– las formas asociativas que comúnmente toman, así como características básicas en tanto que son organizaciones de la sociedad civil (OSC). Asimismo, 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.

Siendo el objeto de estudio de esta investigación las OCD que participan políticamente en espacios institucionalizados en la Ciudad de México, por su carácter de civiles, hacen

referencia a la sociedad civil, concepto que tiene numerosas definiciones¹⁵.

Los objetivos del capítulo son cuatro: delimitar las características de 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 ha estudiado la participación política de las personas con discapacidad en México.

Cierta literatura revisada para este capítulo corresponde a estudios realizados para examinar la participación de individuos y ciudadanos. Sin embargo, es útil para entender la participación de las organizaciones civiles de discapacidad (OCD) –objeto de estudio–.

3.1 Las Organizaciones Civiles de Discapacidad (OCD)

Las organizaciones civiles constituyen un movimiento social de carácter cultural que se orientan a la intervención pública en la definición e implementación de políticas públicas. Retomando los criterios de Olvera (2000), las organizaciones

¹⁵ 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.

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

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) 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, y
- f) con frecuencia se orientan a la prestación de servicios a terceros de manera profesional.

En el caso de México, existe una diversidad de instituciones de asistencia privada, mejor conocidas como I.A.P. 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 elaborado 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 (INEGI), el Direc-

torio 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 Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y el Registro federal de organizaciones de la sociedad civil del Instituto Nacional de Desarrollo Social (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), las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), escuelas, hospitales, asociaciones civiles e I.A.P. en la zona metropolitana de la Ciudad de México¹⁶. En cuanto a las organizaciones de la sociedad civil, éstas adoptan principalmente dos formas de asociación: Asociación Civil (A.C.) e I.A.P. Se identificaron 463 organizaciones civiles de discapacidad (OCD).

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 económico¹⁷.

¹⁶ Esta cifra resulta del trabajo que aquí se realizó para fusionar estos Directorios en una sola base de datos.

¹⁷ 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 (Ver Arts. 2671, 2673, 2674 y 2675 del Código Civil del Distrito Federal).

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

La Ley de las instituciones de asistencia privada para el Distrito Federal señala que las 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 social¹⁸ sin designar individualmente a los beneficiarios (Art. 1). Las I.A.P. 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

¹⁸ 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 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. De hecho, 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

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 Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (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

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

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 anual de *CIVICUS: World Alliance for Citizen Participation*, publicado en la página de internet del Consejo Mexicano para la Filantropía (Cemefi) (2011), señala que la década de los ochenta fue definitiva 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, lo que a su vez propició el surgimiento 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).

El número de OCD cuyas actividades giran en torno a la discapacidad en la Ciudad de México no es certero. Las fuentes de datos disponibles son heterogéneas y proceden de distintas agencias gubernamentales e instancias

académicas: INDESOL¹⁹, Secretaría de Gobernación²⁰, INEGI²¹, dirección de Equidad y Diversidad Social del gobierno del Distrito Federal²² y la Escuela Nacional de Trabajo Social²³ de la UNAM²⁴.

Las cifras que reportan los directorios consultados son heterogéneas²⁵. La mayoría de directorios identifica entre 72 y 188 OCD. Sin embargo, el número de organizaciones reportadas por el INDESOL triplica el número de los demás directorios, no 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, por ejemplo, la organización Familia y Sociedad A.C.

¹⁹ Que elaboró el Registro Federal de Organizaciones de la Sociedad Civil en 2004, donde se encontraron 960 organizaciones.

²⁰ Que tiene el Directorio Nacional de Organizaciones del año 2000, donde se registran 126 organizaciones.

²¹ Publicó el Directorio Nacional de Asociaciones de y para personas con discapacidad (2002), el registro de organizaciones para el Distrito Federal fue de 166.

²² El Gobierno del entonces Distrito Federal publicó el Directorio de Organizaciones Civiles del Distrito Federal en 2008 y el número de organizaciones de discapacidad fue de 72.

²³ La ENTS-UNAM publicó el Directorio de Instituciones que atienden a personas con discapacidad en el entonces Distrito Federal y municipios conurbados del Estado de México en 2009 y los datos arrojan 188 organizaciones.

²⁴ Entre estos directorios consultados hay una gran variedad de datos recabados: nombre de la organización, representante legal, tipo de discapacidad que atienden, actividades que la organización realiza, dirección, clave de registro federal o local, teléfono, correo electrónico, año de fundada, total de afiliados, entre otros.

²⁵ 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.

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

vinculada con temáticas relacionadas con la familia nuclear desde una perspectiva religiosa.

A pesar de que los directorios consultados están actualizados 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.

Tras la revisión de las bases de datos se identificaron 338 OCD. Se seleccionaron aquellas 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: I.A.P. y A.C. (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 sobre leyes concernientes a discapacidad, elaboración de diagnósticos e informes, estrategias como autogestores, litigio estratégico, la realización de actividades artísticas y el apoyo a otras orga-

nizaciones. En general, las OCD han asumido la responsabilidad de satisfacer las necesidades de salud, educación y trabajo ante la inacción del Estado de proveer estos bienes y servicios.

Algunas OCD, predominantemente 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 celebración de actividades religiosas. Muchas de estas organizaciones pueden ser clasificadas simultáneamente en varias categorías, pero en esa investigación 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. e I.A.P. según el tipo de actividad
en la Ciudad de México

| Tipo de organización | A.C. | I.A.P. |
|---|-------------|---------------|
| 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 |

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

| | | |
|--|------------|------------|
| 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 para influir en el poder legislativo, ejecutivo y, de cierto modo, 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 los ciudadanos 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) a votar y a ser elegido, y 3) a tener acceso a la función pública²⁶. 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; Gaventa, 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, que se caracterizan por estar conformadas por una pluralidad de actores y, por lo tanto, de intereses. Aunque la participación política es un derecho civil y político de todo ciudadano y un “ingrediente” clave del proceso democrático, Dahl (2002) y Sartori (1987) reconocen que no todos los ciudadanos participan sólo por tener

²⁶ 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.

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

garantizado este derecho, sino que factores como la situación económica y social de los mismos, así como sus intereses influyen en la materialización de este derecho.

Dahl (2002) argumenta que participar es tener voz 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 igualdad de trato, mismo que no discriminará por el contenido ni el 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 participación política

De acuerdo con Somuano (2012) se han identificado cuatro modelos de participación: *instrumental*, *comunitaria*, *educativa* y *expresiva*.

3.4.1 Instrumental

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

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

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:

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 (Somuano, 2012, 893).

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 clave 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, entendidos como elementos que caracterizan al ciudadano y que éste emplea 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 ya que 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

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

asuntos más amplios que su mero interés privado, sobre todo si ha de ganar la cooperación de los otros y si se percata de que interés público y privado están unidos.

Otro enfoque recuperado por Somuano (2012) es el que intenta explicar la participación política como 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 ésta, participar en el proceso público de toma de decisiones es un acto formativo 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 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 otros 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, marcado por diversos umbrales. El primer umbral indica una fase de transición entre política convencional y no convencional, por ejemplo, firmar peticiones y asistir a manifestaciones legales son consideradas actividades políticas no convencionales, pero se consideran dentro de los límites de las normas democráticas. La autora (2005) apunta que McAllister enfatiza 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 pintar en bardas o bloquear calles, u ocupar edificios públicos. Finalmente, un cuarto nivel comprende acciones violentas, tales como dañar 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 se refieren a 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 y lo harán por medio de vías institucionales. Por otro lado, 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 en grupos o asociaciones constituye el tercer factor que puede 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 llamada *Escalera de la participación*. Por *participación* 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” (Hart, 1994, p. 5). 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:

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 (Hart, 1994, p. 5).

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

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

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 a la población para que porte pancartas, playeras y éstos no entienden a quién apoyan. Otro ejemplo son las situaciones en las que se consulta a un conjunto de organizaciones 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 solo 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 han 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 en las que se aparenta la participación de la población. Un ejemplo sería algunos “parlamentos infantiles” donde los niños actúan con un lenguaje y madurez sorprendentes, solo que están entrenados íntegramente

por adultos. Aquí se usa a los participantes a manera de farsa. Hart (1994) apunta que desafortunadamente, e 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 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) comprenden las intenciones del proyecto; b) saben quién tomó las decisiones sobre su participación y por qué; c) tienen un papel significativo y “no decorativo”; d) se ofrecen como voluntarios para el proyecto después de que se les explica 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. Con base en ello las organizaciones o individuos deciden. Por ejemplo, cuando los maestros de una escuela organizan un paseo escolar y consultan con los niños si quieren ir y escuchan de ellos 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, e implica

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

que éstos 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 de su edad, género, nivel de desarrollo, recursos y 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 en 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 por 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 dan a las aportaciones que hacen las 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,

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

como integrantes de las redes de políticas de discapacidad, con algo que decir y que, el medio, las estructuras y procesos de participación estén 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 adaptaciones²⁷ 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 en su artículo 2:

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

En cuanto a participación es importante identificar obstáculos que enfrentan en las instituciones, que van desde falta

²⁷ 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.

de adecuaciones en infraestructura, hasta carencias en capacitación y actitudes discriminatorias por parte de los propios funcionarios que ahí laboran.

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 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 éstas, 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.

De hecho, Ziccardi (2004) argumenta 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” ya que diversos sistemas participativos adolecen de imperfecciones representativas. Para el caso de esta investigación, será necesario considerar 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 Hernández (2019), Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX) *et al.* (2012) y Raphael (2012) referente a los incisos 1 y 2.

Hernández (2019) da cuenta de los avances en la garantía de los derechos políticos de las personas con discapacidad en México. En la salvaguarda de los derechos políticos de estas personas, el Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación (TEPJF) y el Instituto Nacional Electoral (INE) han contribuido, con criterios jurisprudenciales que orientan a favor de los derechos político-electorales de las personas con discapacidad e implementando medidas para incluirlas en los procesos electorales como funcionarios de casilla; asimismo el INE se pronunció por una acción afirmativa para

que accedan a candidaturas en distintos cargos de elección popular (Carreón, 2018; INE 2018a, 2018b y 2018c).

La COAMEX *et al.* (2012) realizaron un compendio titulado *Información General para el ejercicio del Derecho al Voto de las personas con discapacidad*²⁸ 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 garanticen adecuaciones y ajustes razonables que permitan la participación plena, sin discriminación y desde una perspectiva de inclusión para toda la ciudadanía.

Otro estudio, coordinado por Raphael (2012), *Reporte sobre la discriminación en México 2012 Derechos políticos*²⁹ 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 al artículo 256 del Código Federal de Procedimientos Electorales (Cofipe). Asimismo, revisa cuales habían sido las disposiciones del entonces 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:

²⁸ Documento disponible en internet. URL: http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/accesibilidad_tedf_final.pdf Última consulta, 29 de marzo de 2017.

²⁹ Estudio disponible en Internet. URL: http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Reporte_D-derechospoliticos_INACCSS.pdf Última consulta, 29 de marzo de 2017.

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

[...] 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 (Raphael, 2012, p. 28).

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. “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” (Raphael, 2012, p. 39). Aquí se 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 funcionarios del IFE sigue siendo discrecional, lo es también el permiso de acceso a la casilla por quienes ejercen el cargo de funcionarios ciudadanos 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 el caso de México, el primer Informe Estatal se presentó en el 2010. Estos informes Estatales (o de país) 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 humanos³⁰.

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

³⁰ Información al respecto, disponible en el sitio de internet de la Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos. URL: 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.

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

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 de este libro se hará 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 participar 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 analizan 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 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, en el que participaron, convocados por instancias federales, representantes de diversas organizaciones de la sociedad civil. Se puede decir que estos procesos (1995-2000 y 2001-2006) evidencian los primeros esfuerzos de las autoridades por institucionalizar el tema de la participación de OCD.

Sin embargo, 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, tampoco se había firmado por sus responsables, no 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 sociales³¹.

³¹ 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

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

Brogna (2009, p. 374) identificó en el Programa 2001-2006 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, ambas caracterizadas 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 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 soluciones, ha favorecido, evidentemente, un escenario político poco claro para los programas

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.

nacionales, tanto a nivel de diseño como de facultades y recursos.

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 del entonces Distrito Federal, Jalisco y Guerrero para elaborar, diseñar y, en determinados casos, ejecutar las políticas públicas en materia de discapacidad. Recordemos que los estos consejos son cuerpos asesores que tienen una clara distancia y separación con la administración pública. El objetivo de las autoras fue observar qué condiciones 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 le-

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

gislaciones 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.

Recapitulación

Siendo las OCD y su participación política el objeto de estudio de la investigación de este libro, en este capítulo se ha explorado 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, lo 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 ha ayudado a focalizar el interés en una forma específica de participación política por parte de las OCD: su involucramiento en la dirección de los asuntos públicos.

Este capítulo dio 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. 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

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

individuo de participar o no políticamente. Además, este individuo tiene que haber reflexionado sus circunstancias de manera que considere que su situación puede afectarse --para bien o para mal-- mediante su 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: manipulada, decorativa o simbólica.

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 matizado por diversos elementos: los intereses de las organizaciones, las posibilidades reales y concretas de participación 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 en muchos de estos espacios.

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

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 ausencia de servicios, acceso deficitario a derechos, 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 OCD existentes actualmente, que servirá para que en el próximo capítulo se explique cómo participan políticamente en espacios públicos.

El capítulo se compone de 7 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 presenta a 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. En el sexto se examinan las coaliciones de organizaciones. Finalmente, en el séptimo apartado, se presentan las transiciones en las OCD con la intención de mostrar que la tipología no es una clasificación rígida de las organizaciones, sino que, al ser dinámicas, pueden transitar de un tipo a otro. Por último, se presenta una recapitulación.

La tipología que aquí se presenta 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. Esto se debe a que como vimos en el capítulo anterior, una de las características de las OCD es la atomización y la dispersión

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

en sus actividades; además, la información sistematizada y actualizada es limitada. Sin embargo, 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:

- 1) Organizaciones familiares-asistenciales para personas con discapacidad,
- 2) organizaciones antidiscriminación de personas con discapacidad,
- 3) organizaciones profesionales que colaboran con personas con discapacidad,
- 4) organizaciones empresariales; y
- 5) redes y coaliciones 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, qué significados asignan y qué objetivos persiguen al participar políticamente. La clasificación por tipo de OCD se presentan en el Cuadro 4.1:

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

| Núm. | Nombre de la organización | Tipos de organizaciones | | | | | |
|------|--|-------------------------|---------------|----------|-------------------|------------|--|
| | | Fam-Asist.* | Anti-Discr.** | Prof.*** | Coalición o Redes | Empres.*** | |
| 1 | CONFEE 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 | <i>Disability Rights International (DRI)</i> | | | | | | |
| 7 | Grupo de personas con discapacidad organizadas A.C. | | | | | | |
| 8 | La Pirinola A.C. | | | | | | |
| 9 | CÓDICE S.C. | | | | | | |

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| | | | | | | |
|----|---|--|--|--|--|--|
| 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 Chuucan 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 Psico pedagógico 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. Se completaron estos datos con reportajes periodísticos y entrevistas realizadas por medios de comunicación a organizaciones especializadas en discapacidad, así como investigaciones académicas en la materia. Los factores y variables que permitieron elaborar la tipología son nueve:

1. 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.
2. Tipo de discapacidad al que la organización está orientada (intelectual, motriz, visual, psicosocial, personas sordas y mental).
3. 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

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

en cómo las organizaciones conciben la discapacidad y las formas de afrontar sus necesidades y demandas.

4. 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 que entienden 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 su propia condición, y organizaciones con elementos superpuestos de las visiones médica y social de la discapacidad.
5. 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 una, 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.
6. 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 provienen de financiadoras nacionales o internacionales, y tienen la potencialidad de incidir en sus actividades de participación política a diferentes escalas territoriales: local, nacional, regional e internacional.

7. 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.
8. 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.
9. 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; estos pueden ir desde las visiones de la discapacidad –por parte de líderes, colaboradores e integrantes–, 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 maduración del trabajo de la organización, lo que las ha llevado a la redefinición de sus actividades. También, es de relevancia el papel que el 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 cuando las intervenciones gubernamentales a través de políticas asistenciales para la atención de niños llamados en ese entonces “anormales mentales”, eran incipientes. Este tipo de organizaciones 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 discapacidad³². La primera

³² 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

fuente de certidumbre social, tranquilidad, confort, y motivación, 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 hijo 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 con discapacidad. Estas circunstancias generan en las familias desgaste emocional, físico y económico, así como sensaciones de agobio e incertidumbre por el porvenir de sus hijos. Incluso, muchas veces las familias se desintegran porque los cónyuges se culpan entre sí por haber tenido un hijo 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 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 con discapacidad. Algu-

movilidad (acostarse, levantarse de la cama, subir o bajar escaleras, salir o desplazarse por la calle). Tomado de IOE, 2012, p. 89.

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

nas veces llegan a transformar el compromiso que las une a sus hijos 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 o liderazgo en la organización | Madres de hijos con discapacidad |
| Estructura interna y composición | Organizaciones pequeñas cuyos integrantes realizan fundamentalmente trabajo voluntario |
| Financiamiento | Donaciones, cuotas voluntarias, venta de productos |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Categorías | Familiar-asistencial |
|---|--|
| 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 asistir a congresos sobre el síndrome de Down en Estados Unidos y Europa. A partir de su contacto con especialistas en este síndrome apoyó la capacitación de maestras de México para que se especializaran en deficiencia mental 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). Impulsó el *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 con discapacidad se ejemplifica

en el testimonio del señor Vidal donde refiere el impacto que le causó hablar con el doctor que le explicó lo que era el síndrome de Down:

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

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.

Otros ejemplos de organizaciones familiares-asistenciales son: Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC I.A.P.), 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 ya que abarca rehabilitación, educación especial y capacitación laboral.

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 constitución | 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 |

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| | | | | | |
|----|---|------|---------------------|--|----------------------|
| 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 |
| 11 | ASOCIVE A.C. | 2005 | Visual | “Por el maltrato físico y mental que recibamos 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 CDDP”. | Coalición |
| 13 | Apoyo Integral Gila | 2010 | Motriz | “Para compartir nuestra experiencia y hacer más llevadero el problema a otras personas”. | Familiar-Asistencial |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Núm. | Nombre de la organización | Año constitución | Tipo de discapacidad | Motivos surgimiento | Tipo de organización |
|------|---------------------------|------------------|--------------------------------|--|-----------------------|
| 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 | APAPA-CHE_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.

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

Independientemente de las fechas de creación de las asociaciones como Apapache, fundada en 2012, y Miel que Vino del Cielo A.C., creada en 1999, son un tipo de organizaciones que se establecen por los mismos motivos: dar respuesta a las necesidades de las familias con hijos 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 en enero de 1999 para dar atención a niños con espina bífida. [...] En 1996 mi hija nació con mielomeningocele, desafortunadamente ignorábamos que ese tipo de padecimientos se podían prevenir con el consumo de ácido fólico. Ella estuvo con nosotros cuatro meses, tuvo dos cirugías y murió en condiciones de negligencia médica. Al ver todas esas situaciones [...] decidimos constituirnos legalmente para tener mayor impacto de nuestras acciones y 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 y 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 es de beneficiarios de las actividades que realizan las organizaciones. Estos beneficiarios son niñas, 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. 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 incom-

patible 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, en donde asimilan a la discapacidad como una forma diferente de ser.

Si bien, las organizaciones familiares-asistenciales consideran a la discapacidad como una condición diferente y con limitaciones, hay una I.A.P. 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 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 inimputables³³.

³³ 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 con discapacidad y ya no los pueden representar ante ninguna instancia legal (Tomado de anunciación de televisión, entrevista de Teresa García a Luis Alfonso Gómez Rodríguez,

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

[...] 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 [...] (Entrevista con Tere García a integrantes de Tutelar I.A.P.)³⁴.

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 dependiendo de su tamaño: uno, organizaciones grandes, como Tutelar I.A.P., y organizaciones de tamaño 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 capital humano. Aquí se evidencia que más de la mitad de los colaboradores en este tipo de instituciones son voluntarios (51.7%), 20.7% estudiantes que realizan tra-

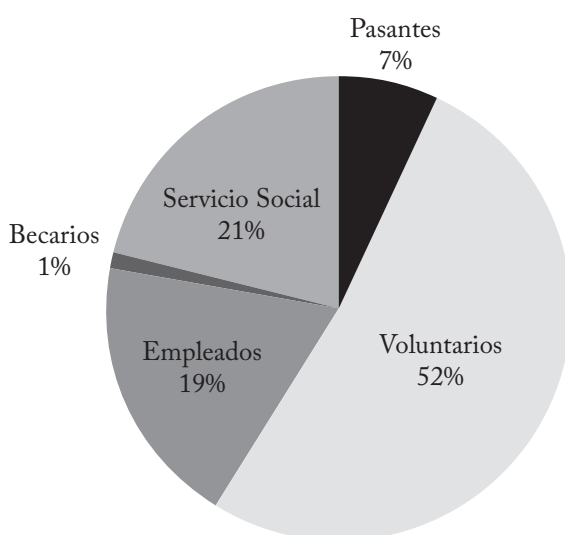
presidente del patronato de Asociación Tutelar I.A.P., 8 de abril 2015. Entrevista disponible en internet. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=AbkPO-qoV1oQ> Última consulta 11 de julio de 2015)

³⁴ Tomado de Anunciación TV, entrevista de Teresa García a representante de Tutelar I.A.P.: <http://youtu.be/bS2-Na1xr94>

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

bajo social y 19% empleados. El resto, 8% se divide entre pasantes y becarios.

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.

El financiamiento de las organizaciones familiares-asistenciales proviene de aportaciones de los integrantes o asocia-

dos de la organización, venta de productos y de la recepción de donativos en efectivo o especie por parte de empresas y particulares.

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 los hijos 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 o representante, lo que dificulta la división del trabajo y delegación de responsabilidades hacia otros integrantes, una tarea complicada ya que 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 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 conti-

núan haciéndolo 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 niñas, niños 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 estas 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 demandas.

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 orientadas a que se les garantice la igualdad de trato y oportunidades 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 Lengua de Señas Mexicana (LSM) 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 documenten 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 social³⁵. En palabras de Fleischmann:

³⁵ Tomado de la página en Internet de Libre Acceso A.C. URL: <http://www.libreacceso.org/fede.html> Última consulta 8 de julio de 2015.

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

Cuando tenía yo como 37 años, pensé en la posibilidad de mudarme a EE. UU. porque en EE. UU. realmente todo era 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 querría 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 (Brogna, 2006, 104).

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. |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Categorías | Antidiscriminación |
|---|---|
| Rol de la persona con discapacidad | Protagonista de sus propios intereses, ciudadanos que demandan igualdad de trato y oportunidades |
| Dirección o 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 la Asociación Mexicana por el Trato Humano, Social, Material y Cultural de los Invidentes y Débiles Visuales (ASOCIVE A.C.), integrada por ciegos y débiles visuales, cuya principal actividad es el comercio, y más

concretamente el autoempleo³⁶. 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 Coalición de Personas Sordas del Distrito Federal (CoPeSor A.C.). 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 sorda³⁷. La inaccesibilidad constituye una discriminación y violación de los derechos de las personas sordas, de ahí que las demandas de este colectivo se encaminan a implementar políticas educativas bilingües, tanto en español como en LSM.

Las personas que integran las organizaciones anti-discriminación, independientemente del tipo de discapacidad

³⁶ 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.

³⁷ Hace referencia a un grupo de personas cuyas costumbres y prácticas provienen de la LSM; los sordos se distinguen como minoría lingüística de las comunidades oyentes mayoritarias donde habitan.

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).

Todas las organizaciones que luchan en contra de la discriminación son de personas con discapacidad ya que son expertos en las experiencias de este tipo. 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 las 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 actividades, toma de decisiones, responsabilidad y protagonismo, sus voces son 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 que él y sus pares dirigen. Haciendo referencia a su experiencia previa en una organización de familiares de pacientes con esquizofrenia, Montoya habla del empoderamiento que experimentan las personas

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

con discapacidad cuando están al frente de la organización (ver Rioux, 2002, Enns, s/f):

La anterior [Amigos y Familiares de Pacientes con Esquizofrenia AFAPE A.C.] 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).

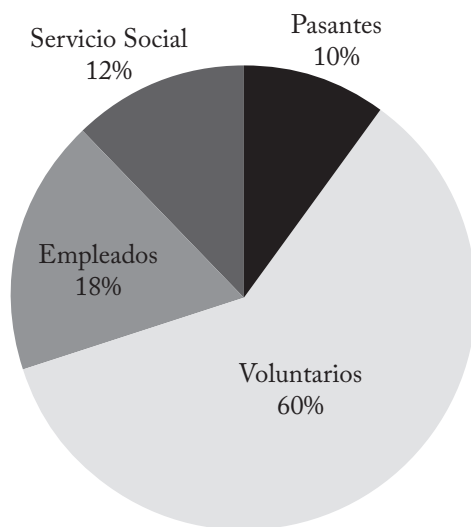
En la Ciudad de México el número de organizaciones de personas con discapacidad es menor que el de organizaciones para personas con discapacidad. Esto se puede explicar en parte porque las personas con discapacidad han vivido marginadas de los canales tradicionales de movilidad social, como la educación y el trabajo. Etxeberría (2008) argumenta 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 or-

ganizaciones internacionales como *Open Society Foundation*, desarrollan capacidades para solicitar financiamiento de fondadoras internacionales, como lo explica Raúl Montoya:

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 busquemos 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.

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

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

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* o *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, son capaces de construir liderazgos en su ámbito. En este tipo de organizaciones la discapacidad es entendida como una característica que hace al ser humano diverso y no como una condición que define 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

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

de las personas con discapacidad, contribuyen al desarrollo de una conciencia pública sobre las personas con discapacidad, defendiendo de sus derechos a través del litigio o iniciativas de reforma legislativa, y otras acciones de carácter jurídico.

Estas organizaciones son de las de surgimiento más reciente, ya que en promedio se constituyeron alrededor del 2004. Están conformadas por profesionales de varias disciplinas como abogados, comunicadores, médicos, y hasta artistas visuales que han sido formados para trabajar con personas con discapacidad y que desarrollan su trabajo colaborando de cerca con las personas con discapacidad. El surgimiento de este tipo de organizaciones está vinculado a la propia complejidad de la discapacidad, ya que no es un fenómeno aislado, sino que está relacionada con otros elementos macro y micro sociales; no solamente es un fenómeno individual o familiar, también es macrosocial y cuenta con profesionales especializados al servicio de estas personas (Ver Cuadro 4.5).

Un ejemplo de organización profesionalizada es La Pirinola A.C., que busca promover la integración y salud de las personas con discapacidad en la sociedad, al estimular su expresión, poder y creatividad por medio de 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 re-

sultado. 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, éste abarca una amplia gama de actividades: informes, documentales, 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 o 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 e inclusión social.

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

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 o 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. |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| Categorías | Profesionales |
|--|--|
| 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 es un ejemplo paradigmático de tipo de asociación profesional, está dirigida y fue fundada por Eric Rosenthal en 1993, con sede en Washington D.C., Estados Unidos, y cuenta con capítulos u oficinas regionales en distintos países como es el caso de México, donde se estableció en 1999. *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 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 sobre medicación de los mismos.

Por ejemplo, en *DRIMéxico* existe una división llamada Iniciativa de Derechos de la Mujer de las Américas 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 Chuhcan³⁸.

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 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 interés 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).

³⁸ 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* producto de un proyecto en el que 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 artística³⁹. Esta vía de intervención 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 Centro Estratégico de Impacto Social (CEIS A.C.) constituida 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, y derecho a la alimentación adecuada.

El principal objetivo de esta organización es generar impacto social a través de juicios de amparo y otros me-

³⁹ Entrevista de Mariana Hernández Flores a Lourdes Silva y Elias Levin, 23 de marzo de 2015. Hay dos versiones del video. La versión corta dura ocho minutos y está disponible en Youtube. URL: <http://youtu.be/CaRTVnGvFI8> Última consulta 27 de abril de 2015.

canismos que logren modificar leyes y criterios judiciales, y específicamente 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 CONFE A.C. en el caso de Ricardo Adair Coronel Robles, joven adulto con síndrome de Asperger e inteligencia límite. Cuando Coronel Robles cumplió 18 años fue declarado bajo tutela de sus padres tras ser sometido a un juicio de interdicción, promovido por ellos mismos. Cuando ingresó 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 su estado de interdicción y solicitó un amparo. La defensa de Ricardo alegó que el estado de interdicción restringía totalmente su capacidad jurídica⁴⁰ y lo privaba de tomar sus decisiones, además de contravenir el artículo 12 de la CDPD. 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

⁴⁰ 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).

21/2012, para que se determinara si el estado de interdicción, en el entonces 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 requerirán de alguien que lo auxilie, siendo estos supuestos los menos posibles” (CONAPRED, 2013, pp. 49-50).

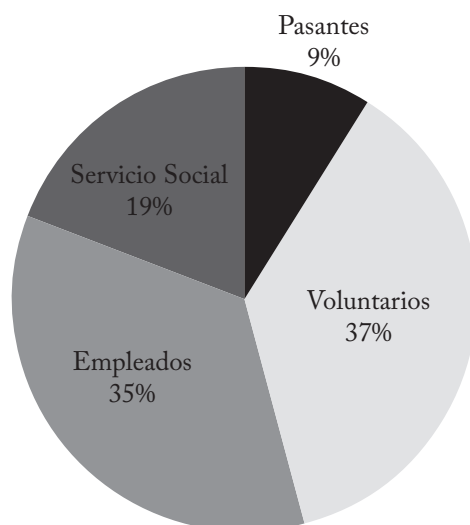
A pesar de no haberse liberado del juicio de interdicción, la importancia del proceso de Ricardo Adair no tuvo sólo implicaciones jurídicas sino también familiares y comunitarias porque transformó prácticas familiares, anteriormente proteccionistas, hacia una demanda desde la propia persona con discapacidad 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 realizan su trabajo de forma voluntaria, y en algunos casos como empleados remunerados (ver Gráfica 4.3). 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.

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

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, que trabaja en la atención hacia 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, la familia y la sociedad civil, de ahí que las empresas representan un punto de vista diferente hacia la discapacidad como lo veremos a continuación.

En un principio, Teletón nació con una aportación inicial de \$100,000 pesos y los socios acordaron que el patrimonio se formaría con 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). Es una organización de perfil empresarial porque sus fundadores son empresarios, también porque la discapacidad es tratada como un negocio, lo que ha facilitado su expansión y crecimiento sin que haya otra institución de su tipo⁴¹.

⁴¹ Otra organización de este tipo es ORITEL (Organización Internacional de Teletones), 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, mejor conocido como 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 9 de abril 2017.

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

Teletón ha sido identificada como una institución clave en el tema de discapacidad, aunque sus estrategias de recaudación y uso 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 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., y Fundación Integral para el Desarrollo Social. Fundación Teletón declara haber beneficiado en 17 años a más de 22 mil niños con discapacidad en todo el país y haber rehabilitado a más de 500 personas en cada uno de sus 21 Centros de Rehabilitación e Inclusión Infantil (CRIT). El Sistema CRIT cuenta con más de 2,000 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 mil 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, opera a través de una transmisión en televisión y radio por más de 24 horas con el fin de recaudar dinero para crear los CRIT, en donde atienden a 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 Televisa junto con más de 600 medios mexicanos y extranjeros, así como un centenar de firmas comerciales que patrocinan el evento.

Esta fundación concibe su evento como “un proyecto de unidad nacional donde los mexicanos tienen la oportunidad de reunirse y trabajar por una misma causa”. Desde su creación, 1997, hasta noviembre de 2014, había construido 21 CRIT en 18 estados, 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 dis-

curso de Felipe Calderón Hinojosa, presidente de México en el periodo 2006-2012:

[...] 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 19 CRIT (Cabrera, 2012).

Fundación Teletón promueve la filantropía hacia las personas con discapacidad a través de su protección, así 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*, y 2006 *El amor hace milagros*.

Como I.A.P., Fundación Teletón ha recibido cuantiosos donativos del Estado por más de 12 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 destinando 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 las integran, 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 participación de más de dos organizaciones.

Las coaliciones o redes de organizaciones funcionan como un paraguas que protege y coordina a las organizaciones que se afilian a ellas para lograr fines comunes. Se crean para fortalecer el impacto de las organizaciones que las forman. De esta manera se les provee de presencia y reconocimiento nacional y se le da cierta protección a su autonomía, 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 operan 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.

4. UNA TIPOLOGÍA DE ORGANIZACIONES DE Y PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

Para su surgimiento, COAMEX contó con apoyo, asesoría técnica y financiamiento de *Disability Rights Fund (DRF)*, por sus siglas en inglés), 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 CDPD⁴².

La COAMEX está conformada por ocho organizaciones para personas con discapacidad⁴³. 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 públicas y el fortalecimiento del movimiento social de las personas con discapacidad. Desde 2009 articula la experiencia, infraestructura, recursos humanos y alianzas estratégicas de las organizaciones que la conforman para promover el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad conforme a lo esta-

⁴² Información tomada del sitio de COAMEX en internet. URL: <http://www.coalicionmexico.org.mx/quienes-somos.html> Última consulta 5 de abril de 2017.

⁴³ Las organizaciones son: (1) APAC A.C. trabaja para mejorar la calidad de vida de personas con parálisis cerebral; (2) CONFE A.C. brinda servicios y apoyos a personas con discapacidad intelectual; (3) CLIMA A.C. promueve el bienestar de personas con espectro autista; (4) Discapitados Visuales I.A.P. promueve el derecho a la accesibilidad física y a la información de personas con discapacidad visual; (5) Fundación Paso a Paso A.C. trabaja con personas con discapacidad en comunidades indígenas capacitándolas sobre sus derechos humanos; (6) Kadima A.C. colabora con una red de 19 escuelas de la comunidad judía para asesorar en procesos de inclusión educativa y social; (7) Libre Acceso A.C. trabaja en la eliminación de barreras físicas y sociales a favor de personas con discapacidad motriz, y (8) Voz Pro Salud Mental A.C. abocada a mejorar la vida de personas con algún trastorno neuropsiquiátrico.

blecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁴⁴.

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 que la conforman; es de destacar que todos ellos son personas sin discapacidad alguna⁴⁵.

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, a consecuencia 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 conformar una red de apoyo y servicios entre asociaciones de y para personas con discapacidad in-

⁴⁴ 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.

⁴⁵ Véase <http://www.coalicionmexico.org.mx/quienes-somos.html> Última consulta 10 de marzo de 2015.

telectual y sus familias; de la asociación civil emanó en 1992 CONFE I.A.P. con la meta de cooperar, buscar recursos y brindar soluciones de financiamiento 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 contacta al entonces presidente de la Liga, Gunnar Dybwad, quien, en una reunión en París, Francia le decía que CONFE debía hacer lo que otros ya habían hecho y que había sido benéfico, “[n]o hay que tropezarse nuevamente, cuando ya otras gentes lo hicieron. Usen la Liga, para eso es” (Zavala, 2008, p. 7). Así, 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; en 1995, ya conformada por varias decenas de asociaciones, CONFE estrenó instalaciones en un predio de Cuajimalpa, CDMX donado por el Sr. Vidal para la causa; en ese espacio, 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 asociaciones e instituciones de padres de familia, tutores y familiares que procuren a personas con discapacidad intelectual, organizaciones de profesionales con objetivos afines a la discapacidad intelectual y asociaciones conformadas por personas con discapacidad intelectual del país⁴⁶.

CONFE también abraza otros objetivos como promover, a través de los órganos competentes, la modificación del marco jurídico nacional para que sea acorde a la realidad actual de la persona con discapacidad intelectual. Con este objetivo se 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, por ejemplo, la Red por la Inclusión de las

⁴⁶ Véase Estatutos Sociales de CONFE. Documento disponible en el sitio de internet de CONFE A.C.: URL: http://www.confef.org.mx/documentos/ESTATUTOS_SOCIALES_CONFEE.pdf Última consulta 10 de marzo de 2015.

Personas con Discapacidad⁴⁷ 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 dirigidos a otras organizaciones, personas con discapacidad y público en general para socializar herramientas de empoderamiento, participación ciudadana y contraloría social, contando con el apoyo y participación 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. La forma en que trabajan supone la coordinación con otros actores sociales para lograr fines comunes que pueden ser de largo o mediano alcance, y por lo general, tienden a generar mayores impactos que las organizaciones que trabajan de forma autónoma.

4.7 Transiciones entre organizaciones

La tipología elaborada en este libro pretende ser un modelo que refleje a 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.

⁴⁷ Conformada por las siguientes organizaciones: (1) Miel que Vino del Cielo A.C., (2) Arkemetría Social A.C., (3) ONTAByDE 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.

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 rehabilitación⁴⁸, ha replicado su modelo en otros estados de la República mexicana para profesionalizar su labor y se han integrado a la COAMEX.

Miel que Vino del Cielo A.C. es una organización de estructura pequeña y a través de procesos de capacitación en temas de acceso a la información y contraloría ciudadana busca hacer trabajo más allá de la labor asistencial que cotidianamente realizan con las familias.

Libre Acceso A.C. ha transitado de ser 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, como por ejemplo sí es el caso de organizaciones de tipo familiar o antidiscriminación. Esto es así porque estas organizaciones no se dedican a la

⁴⁸ En la actualidad APAC I.A.P. cuenta con centros de rehabilitación que brindan servicios de salud, educación y capacitación e integración socio laboral. 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.

prestación de servicios asistenciales sino fundamentalmente a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad desde diversas perspectivas.

Recapitulación

En este capítulo se han analizado un conjunto de características de las OCD con la finalidad de agruparlas en cinco tipos: 1) familiares-asistenciales, 2) antidiscriminación, 3) profesionales, 4) empresarial y 5) redes y coaliciones de organizaciones; que corresponden a las organizaciones que actualmente hay 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:

- Satisfacer necesidades básicas, se encargan de cubrir las carencias que las personas con discapacidad tienen en de salud y educación, así como la constitución de redes de apoyo entre familiares de personas con discapacidad;
- ser 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
- entes profesionales que contribuyen al desarrollo de una conciencia pública sobre las personas con discapacidad, a través de la incidencia estratégica para la defensa de sus derechos por medio de litigios o iniciativas de reformas a leyes y otras acciones jurídicas.

Una particularidad del conjunto de organizaciones civiles de discapacidad, independientemente del tipo en que están clasificadas, es el contar en general con poco financiamiento 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, además de que se caracterizan por retrasos 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 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– crea una conciencia ocasional, no permanente de la discapacidad.

Relacionando estos distintos tipos de organizaciones con los modelos de discapacidad expuestos en el capítulo 1, podemos afirmar 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 la investigación de este libro 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 en las que se promueven organizaciones:

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 (Brogna, 2006. 84).

En el capítulo 5 se caracteriza cómo interactúan y participan políticamente estos tipos de organizaciones en espacios convocados por instituciones públicas.

Cada uno de los 5 tipos de organizaciones agrupa 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 con discapacidad, a través de la gestión de servicios, las organizaciones de tipo antidiscriminación trabajan para luchar por sus reivindicaciones o demandas, como la accesibilidad, el empleo, la eliminación de barreras y la defensa de sus derechos. Lacasta (2000) explica la diferencia entre necesidades y demandas:

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 auto interpretación de la propia necesidad (Lacasta, 2000, p. 117).

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 para visibilizar los problemas de las personas con discapacidad, sus necesidades y demandas.

Para ello se utilizó una estrategia analítica que articuló una tríada de categorías: recursos-intereses-significados de / para la participación de las organizaciones. El objetivo del capítulo es responder la pregunta central que guio la investigación del libro: *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 primero 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 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 entonces Distrito Federal (CDHDF), hoy Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México (organismo público autónomo de defensa de derechos humanos). Asimismo, se describe cómo las organizaciones significan su participación y cómo valoran los posibles resultados de la misma 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 similares 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 su autonomía frente a las acciones del gobierno; por lo que la misma participación en actividades impulsadas por instituciones públicas genera tensiones. Acudir a estas

5. LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS OCD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

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 el INDEPEDI y el PDHDF–.

En este capítulo hay dos hipótesis de trabajo centrales. La primera 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. 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 aquí, las OCD participan a partir de la triada intereses-recursos-significados que se traduce con fre-

cuencia en tensión porque participar significa ganar saber, visibilidad, alianzas, legitimidad y 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 revelan los datos del Cuadro 5.1, que muestran que 90% de las OCD realizan 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 han firmado cartas para dar apoyo a diversas causas. Las organizaciones son muy activas en hacer llegar sus reivindicaciones a los tomadores de decisiones, ya que 70% ha contactado a diputados o senadores, 65% a integrantes de la entonces Asamblea Legislativa del Distrito Federal (ALDF) y 55% a los ahora alcaldes. 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 esporádicamente porque requieren recursos como dinero, tiempo e información, así como participación de sus escasos recursos humanos. Es complicado encontrar organizaciones que participen de todas las formas todo el tiempo, también es poco probable que encontremos organizaciones que no participen de alguna forma.

5. LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS OCD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

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 para público interesado,

despliegan recursos humanos de sus organizaciones al asistir a caminatas o marchas en el espacio público para difundir información y crear consciencia 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 estas organizaciones es formar comunidades de autoayuda, al mismo tiempo que promover actividades de desarrollo y formación para sus hijos 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 identificar 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

específicamente 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 que es la atención a sus hijos con discapacidad. Para una de estas organizaciones la participación política figura como algo que les gustaría hacer con más frecuencia, pero 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 esta organización “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), como una forma de cumplir su objetivo de generar consciencia y difundir información sobre los diferentes tipos de discapacidad intelectual. El logro de este tipo de acciones, coordinadas con familias con hijos con TEA y otras organizaciones que trabajan discapacidades intelectuales, se debe al liderazgo de madres que además de atender a sus hijos, impulsan cambios a través de prácticas innovadoras para empoderar a otras madres de hijos con discapacidad. Sin embargo, los recursos para estos eventos son escasos y no todos los participantes aportan cuotas de cooperación, por lo que generalmente los dirigentes de estas asociaciones terminan asumiendo los costos económicos de la organización de los eventos. Por ejemplo, esta asociación invitó a otras organizaciones a cooperar con una

cuota para usar camisetas uniformes durante la caminata, 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 a alrededor de 200 personas con discapacidad visual que marcharon de la Avenida Hidalgo al Zócalo capitalino para exigir que se respeten las tarimas –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 fue 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 con un programa de radio llamado *Talentos diversos, derechos iguales*, que se transmite 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, con otras organizaciones, a la sede de la ONU en Ginebra, Suiza para compartir su experiencia de empoderamiento y lucha por la integración de personas con discapacidad psicosocial como indica 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 de 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 alcaldías de la Ciudad de México, 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 son 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 alguna 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 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 orientado al litigio sobre derechos de las personas con discapacidad, así como a la capacitación de funcionarios 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, en dichas actividades, la mayoría de las veces, intervienen las propias personas con discapacidad.

Estas organizaciones participan contactando a diputados y senadores, o integrantes de la entonces ALDF, hoy Congreso de la Ciudad de México, 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 abogados, 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”

que, como ya se mencionó anteriormente, 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 para reconocer los derechos de las personas con discapacidad 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 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.

En general, el significado sobre el tipo de participación que impulsan estas organizaciones profesionales es que consideran que se puede incidir en la política pública desde abajo, a partir de la participación de 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, 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 derechos 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, con sede en la Ciudad de México, tiene 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 TELECOM⁴⁹; elaboran informes sombra sobre el cumplimiento de derechos a la educación, a la salud y al trabajo de personas con discapacidad que, recordemos, es una forma de participación contempla-

⁴⁹ 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: <http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/documento-final-la-ley-telecom-que-queremos.pdf> Última consulta: 25 de diciembre de 2015.

da en el artículo 33 de la CDPD⁵⁰. A nivel internacional, acudieron en septiembre de 2014 a la sede de la ONU en Ginebra, Suiza para presentar una serie de preguntas que el Comité de Expertos realizara al Estado mexicano para revisar el cumplimiento con la Convención⁵¹. Cabe recordar 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 las demás organizaciones aquí consideradas porque delegan a actores, como secretarios técnicos o enlaces interinstitucionales, la representación de varias organizaciones al mismo tiempo para posicionarse estratégicamente en el espacio público. 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*

⁵⁰ 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.

⁵¹ 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.

5. LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS OCD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

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 electorales⁵². Este documento además de establecer recomendaciones 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 su trato adecuado. La importancia de este manual como fomento de la participación política de las personas con discapacidad hizo eco en instituciones públicas como el Tribunal Electoral del Distrito Federal (TEDF), hoy Tribunal Electoral de la Ciudad de México, Instituto Electoral del Distrito Federal (IEDF), hoy Instituto Electoral de la Ciudad de México y el Instituto para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad del Distrito Federal (INDEPEDI), hoy Instituto para la Integración al Desarrollo de la Ciudad de México (INCAPACIDAD), que se interesaron por respaldar la difusión del folleto y brindaron facilidades para la reproducción del documento⁵³.

⁵² Documento disponible en Internet. URL: http://www.coalicionmexico.org.mx/assets/accesibilidad_ibook1_final_web.pdf Fecha de consulta: 25 de diciembre de 2015.

⁵³ 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.

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 recolectar fondos, la participación 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, señalando que Teletón emplea un enfoque inadecuado de caridad hacia las personas con discapacidad en sus campañas. Esto ocasionó que Teletón emitiera una defensa de 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, también participan en eventos de 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

5. LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS OCD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

que tienen por objeto brindar atención a personas con discapacidad y diseñar políticas públicas en esta materia en la Ciudad de México. 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 (PDHDF). El hecho de que menos organizaciones conozcan al último puede deberse a que es de reciente creación, a su escasa difusión en medios de comunicación o a que se le confunde 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%).

Como se muestra en el Cuadro 5.2, tres de cada cuatro organizaciones están totalmente de acuerdo en participar en eventos organizados por estas instancias públicas y concuerdan en que asistir a dichos eventos contribuye a la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Las organizaciones concuerdan en que participar en eventos de las 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 instituciones (85%). En menor medida, pero igualmente relevante, tres de cada cuatro organizaciones ven su participación en los eventos de instituciones

públicas del entonces D.F. 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 ante la participación en instituciones públicas

La participación política de las OCD presenta tensiones, ya que las diferentes organizaciones tienen diversos inte-

reses al momento de participar. Se identificaron tres tipos de tensiones:

1. Organizaciones de un mismo tipo compiten por recursos como información, y financiamiento, así como por el prestigio que puede estar asociado al éxito de sus prácticas relacionadas con la discapacidad.
2. Las perspectivas sobre la discapacidad están asociadas a los diferentes tipos de discapacidades con las que trabajan, de ahí la heterogeneidad de demandas y visiones entre las mismas.
3. El tipo de control que las instituciones pueden ejercer sobre las organizaciones cuando lanzan una convocatoria para que participen las coloca en un dilema porque participar significa ganar visibilidad, pero también puede ser considerado como una alianza en clave corporativa con instituciones públicas, lo que les puede restar independencia, legitimidad y autonomía, o al menos ellas así lo pueden percibir.

Sobre el primer tipo de tensión, el testimonio de la directora de una organización de carácter familiar-asistencial ilustra cómo otras asociaciones rechazan su incorporación a realizar actividades conjuntas, incluso trabajando 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).

Este testimonio, refleja que las organizaciones e instituciones disputan la definición legítima de problemas públicos en materia de discapacidad, así como por el prestigio en dicho campo, lo que puede estar asociado al volumen de información, conocimiento que poseen sobre un tema, 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. Específicamente, en un evento organizado por diversas OCD en septiembre de 2012 con el entonces 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, “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” (Hernández, 2011). El propio presidente intervino y dijo “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” (Hernández, 2011). Sin embargo, el fundador y presidente honorario increpado, ha declarado a medios: “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” (Hernández, 2011).

La oposición entre los líderes de estas dos OCD muestra la pugna que prevalece por el acceso a recursos públicos porque de estas mismas organizaciones y líderes emanan posibles funcionarios públicos y tomadores de decisiones. En este caso, los líderes en oposición representan a la misma población: personas con discapacidad motriz, lo que muestra la competencia por ser la autoridad que imponga su propia visión 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 con una representante de una dependencia pública y 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”; es decir, esta persona representa un liderazgo monopólico de la discapacidad, desde el cual recluta a futuros líderes en el campo.

Otro tipo de tensiones en las organizaciones se vinculan a cómo se concibe la discapacidad en términos de si prevalece

5. LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS OCD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

una visión médico-asistencial o de derechos. El integrante de un colectivo de personas con discapacidad psicosocial considera que hay organizaciones que tienen como base el modelo médico 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 tienen una posición cautelosa y escéptica 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 a nivel local, en ocasiones escalan a internacional. Por ejemplo, el conflicto entre la Fundación Teletón y el Comité de Derechos de las Personas con Discapaci-

dad (CoCPCD), resultado de las recomendaciones 17 y 18 en las que el primero externó su preocupación porque buena parte de los recursos para rehabilitación de personas con discapacidad del Estado mexicano los administra 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 del original).

5. LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS OCD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

Teletón en la carta argumenta, mediante una investigación propia, haber colocado el tema de la discapacidad en la agenda pública, promover en la audiencia y la población que contribuyan a sus causas con 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 considera a las personas con discapacidad como sujetos de derechos, la del Teletón 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 Teletón⁵⁴, la coalición de organizaciones referida previamente se interesó por dejar plasmado su posicionamiento a través de una carta, firmada por los presidentes de las ocho organizaciones que la integran, defendieron 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 trabajan 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).

⁵⁴ 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.

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”:

(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 distribuye parte de su financiamiento entre otras organizaciones.

Recapitulación

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 integrar

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, 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, lo que genera tensiones entre las OCD, así como entre éstas y las instituciones públicas. Estas tensiones también están influenciadas por los recursos dispares entre las organizaciones, lo que las lleva a participar desigualmente y 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.

5. LA PARTICIPACIÓN POLÍTICA DE LAS OCD EN LA CIUDAD DE MÉXICO

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 triada de categorías: intereses-recursos-significados. Esta triada 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 los 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, de donde se desprende una representación de los intereses de las personas con discapacidad, 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 aquí 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 con discapacidad, así como crear conciencia sobre las necesidades de estos niños. Las organizaciones anti-discriminación buscan la consolidación de redes de apoyo entre pares, así como la generación de informes que visibilicen 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 la contraloría ciudadana. 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 este capítulo se señaló que la forma para participar depende directamente del perfil de la organización, así como de los recursos que posea, ya sea información, tiempo, dinero, recursos humanos, relaciones con otras organizaciones e instancias públicas.

El siguiente capítulo tratará sobre el desempeño de las OCD en los espacios de participación institucional analizados en esta investigación: el INDEPEDI y el PDHDF.

6.

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LOS ESPACIOS

Después de conocer cómo participan políticamente las OCD en la Ciudad de México, algunas veces de forma autónoma y otras 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 (EP) de Personas con Discapacidad del Programa de Derechos Humanos del Distrito Federal (PDHDF). En adelante serán llamados *Los Espacios*, cuyo objetivo principal fue ampliar y articular el involucramiento y coordinación entre la ciudadanía con discapacidad, representada por las OCD, e instituciones públicas para coadyuvar al di-

seño del programa institucional del INDEPEDI y para dar, compartir, analizar y discutir información, y avances de seguimiento del PDHDF, respectivamente.

En el primer apartado de este capítulo se revisa cómo se realizó la convocatoria que las instituciones públicas (INDEPEDI y PDHDF) instrumentaron para llamar la participación de las OCD en *Los Espacios*. El segundo revisa el diseño metodológico de los procesos participativos. El tercero trata sobre los tipos de OCD que asistieron a *Los Espacios* y sus intereses. 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 revisa cómo se produjo la participación para constatar si las instituciones acataron el artículo 29 de la CDPD en términos de garantizar que los procedimientos, instalaciones y materiales fueran adecuados, accesibles, fáciles de entender y utilizar. En el sexto 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 entonces Gobierno del Distrito Federal (GDF) 2007-2012, y la Ley para la Integración al Desarrollo

llo 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 de 2013 la convocatoria para la integración e instalación de los 24 EP con 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 al tema de la discapacidad y en donde las mismas fungirían como lazos comunicantes que a su vez socializarían la información con otras OSC interesadas en asistir.

En el caso del INDEPEDI, en una plática informal con un funcionario de la institución, comentó que las organizaciones convocadas a participar se seleccionaron 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 quien 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*, celebrado el 26 de abril de 2012, en donde se presentaron los objetivos del proceso de planeación con cuatro 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; 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 del capítulo 3 que sostiene que la realidad que prevalece en el tema de las OCD es la de múl-

tiples 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, unas organizaciones con poca experiencia en la participación política y otras con una amplia trayectoria profesional en el 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 clara y específica 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 dejaron de lado 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 audio 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 ocho 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 en 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 de fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas (comúnmente conocido como 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 son su amplia experiencia y contacto

directo con la problemática⁵⁵. 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, carentes 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, cabe 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 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 servidores públicos; 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

55 Este análisis FODA se presentó en el Foro sin indicar cuándo, por quién fue realizado y con qué insumos.

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 con 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.

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 y que dependencias públicas asumieran como parte de su quehacer.

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>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 entonces 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>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> | <p>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.</p> |

6. NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES
CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN
LOS ESPACIOS

| | INDEPEDI | PDHDF |
|------------------------------------|---|--|
| Año de creación de la institución | 2010 | 2011 |
| 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, y 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 | Cinco 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. |
| Derechos a discusión | Ocho 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. |

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

| | INDEPEDI | PDHDF |
|-----------------------------------|--|--|
| Año de creación de la institución | 2010 | 2011 |
| Moderador | 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 D.F. 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 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.

6.3 Asistentes a *Los Espacios* y sus intereses

Como vimos en el capítulo 3, para participar son necesarios recursos como información, y recursos económicos y humanos; éstos en sí mismos posibilitan la participación, pero no hacen la participación. Para participar es preciso tener interés por y conocer las reglas para hacerlo.

Conocer las reglas para participar no se limita a la metodología del diseño del proceso participativo que cada institución estableció, sino que tiene que ver con un sentido más profundo, ligado a qué es lo que se está jugando con la práctica y quiénes participan. Por lo observado en *Los Espacios*, lo que se jugó está relacionado con agendas –tanto institucionales como civiles– que definieran 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 disputó 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 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 seis OCD que asistieron a *Los Espacios* coincidieron en 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 INDEPED, realizados en 2012, acudieron 45 organizaciones, de acuerdo con información solicitada al INDEPEDI a través del Instituto de Acceso a la Información Pública del Distrito Federal (infoDF), hoy Instituto de Transparencia, Acceso a la Información Pública, Protección de Datos Personales y Rendición de Cuentas de la Ciudad de México (info)⁵⁶. Durante las 14 sesiones ordinarias del *Espacio* de participación se constató la asistencia regular de al menos ocho OCD que participaron de forma voluntaria durante 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

⁵⁶ 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 al 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, al 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 –sostenida en el tiempo por casi dos años– implicaba otros recursos. Es importante considerar que, si bien ocho OCD asistieron de forma continua a un año de sesiones plenarios del espacio del PDHDF, al menos cinco también fueron a las reuniones de trabajo sobre capacidad jurídica.

En los talleres del INDEPEDI, la participación de las organizaciones fue en función de sus intereses; en cambio, en el *Espacio* del PDHDF su participación 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 padres de niños con discapacidad intelectual, participan políticamente representando los intereses de sus hijos. Ninguna persona con discapacidad intelectual acudió a representarse a sí misma. La lucha de los padres por sus hijos en estos espacios busca respuesta de las instituciones

para la satisfacción de 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 los padres de este tipo de organizaciones: falta de capacitación, médicos que discriminan a sus hijos, así como falta de acceso a servicios de salud, educativos, laborales y 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.

Las organizaciones de tipo anti-discriminación están conformadas por las propias personas que tienen discapacidad motriz, visual, psicosocial o sordera. Sus intereses al participar en espacios institucionalizados abarcan luchar desde por el logro de igualdad respecto a las personas sin discapacidad para el acceso a educación, empleo, espacios accesibles y a la vida en comunidad, hasta por su reconocimiento como ciudadanos. Estos intereses corresponden al 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 se verá 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 par-

ticipación. 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, por lo que 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, hay una gama de motivaciones en los integrantes de estas organizaciones para asistir a *Los Espacios*, ya que algunas 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 a Sandra Páramo, febrero 2014).

En el caso de coaliciones de OCD con larga trayectoria en el ámbito de la discapacidad, tienen claramente iden-

tificados 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”⁵⁷. 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 para deliberar sobre asuntos públicos.

6.4.1 INDEPEDI

La propia facilitadora comunicó a 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 quienes así lo requirieran. La especialista no hizo 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 con una empleada del propio Instituto que no estaba certificada como intérprete de LSM y que tenía poco tiempo de conocer esta lengua.

⁵⁷ Respuesta del Cuestionario electrónico.

6.4.1.1 El Taller de OCD mental

Los asistentes fueron padres de niños con autismo y síndrome de Down, es decir, representantes de organizaciones de tipo familiar-asistencial, 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 los participantes en este taller, los principales problemas que enfrenta, en orden de importancia son: falta de diagnósticos oportunos y certeros, impedimentos para cumplir su derecho a salud con calidad en los servicios médicos con disponibilidad de infraestructura, medicamentos y personal capacitado; ausencia de programas de rehabilitación, y acceso limitado a información e instituciones para que los familiares puedan contar con los medios que faciliten la atención y prevención de enfermedades.

Los padres asistentes no plantearon sus problemas como derechos no realizados por parte de sus hijos 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 el taller de personas con discapacidad mental, asistieron OCD de tipo familiar-asistencial donde los padres representaban a 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, y 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 importan-

cia, 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 en atención médica oportuna; obstáculos para disfrutar de espacios públicos por falta de instalaciones y transporte. 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 establecer convenios con instancias de salud, educación y trabajo para realizar acciones que adecúen el entorno y eliminen obstáculos para el 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 estas personas. 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 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 por lo que la velocidad habitual con la

que signan las personas sordas al comunicarse, rebasó su capacidad para traducir a los sordos y a la propia facilitadora del taller.

Las problemáticas que se mencionaron 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, así como carentes 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:

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 asocia-

6. NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LOS ESPACIOS

ciones 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 contribución 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 El Taller con OCD visual

Este taller fue uno de los más concurridos en cuanto a asistencia. Las personas ciegas que participaron 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 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, alineándose 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, y 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 falta de otro tipo de oportunidades laborales. 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 que lo podían hacer pudieran expresar sus necesidades en este formato.

En cuanto a la participación subrayaron que las organizaciones están desgastadas porque hay una baja credibilidad de los resultados de este tipo de ejercicios, por lo que hacen falta reglas claras; 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. Esto 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 relacionado 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 para su participación: la Ley de participación ciudadana y la Ley para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad; 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, 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 su inclusión en 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 destaca que un insumo muy importante para la participación es el conocimiento de la normativa, porque permite a las OCD interactuar con las autoridades con un lenguaje técnico; asimismo, habilita a las OCD para exigirles el cumplimiento de sus derechos. También 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.

La 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). Las instancias públicas participantes eligieron 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 puso de relieve que estamos ante un proceso de entrada con ciertos problemas, que genera objetivaciones al seleccionar determinados problemas que viven las personas con discapacidad en materia de cumplimiento de sus derechos humanos, susceptibles de ser tratados institucionalmente. Esta selección de acciones estratégicas por parte de organizaciones e instituciones públicas que se enlazaron entre sí, dieron origen a objetivaciones institucionales materializadas en discursos, documentos y actas.

La construcción de la agenda fue tensa debido a que las organizaciones participantes buscaban impulsar 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 al *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 de los asistentes señalaron que la priorización ya había comenzado en las sesiones plenarias previas y que había que respetar dicho trabajo. Otros optaron por apoyar la propuesta de incluir dichas líneas de acción por su relevancia jurídica estratégica.

En posteriores sesiones plenarias, otras organizaciones pugnaron por la inclusión de más líneas de acción. La minuta del 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 CONFE, 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 (Extracto obtenido de entrevista a Teresa Quintana, diciembre 2013).

El trabajo conjunto entre OCD y entes públicos llevó a que se priorizaran finalmente 17 líneas de acción (LA) (véase Tabla 6.2) del PDHDF relativas a los siguientes derechos: salud, educación, trabajo, accesibilidad y acceso a la justicia⁵⁸.

El rol de la facilitadora en este espacio es similar al de la facilitadora del INDEPEDI, ya que no contaba con experiencia de trabajo con personas con discapacidad. Esto generó que durante el trabajo en las sesiones plenarias las OCD

⁵⁸ Tomado de la minuta de reunión de trabajo del espacio de participación de personas con discapacidad 08, celebrada el 8 de julio de 2013.

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 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 plenarios, tal y como se muestra en el acta de la primera sesión extraordinaria, del 13 de septiembre de 2013:

6. NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LOS ESPACIOS

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 se 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 los 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 11 sesiones en las que se realizó observación participante, se registró que acudieron con regularidad de seis a 11 entes en cada sesión, véase Cuadro 6.2. A estas sesiones no acudieron los titulares de las dependencias sino enlaces designados por las mismas, pero 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 abonó 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-Salud, 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 |

6. NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES
CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN
LOS ESPACIOS

| | |
|---|-----------------------------------|
| 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 ⁵⁹ | 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.

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.

En marzo de 2015 la Secretaría Ejecutiva envió a las OCD para su revisión, los informes recibidos por parte

⁵⁹ Acudió siempre como observador.

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 mayo de 2015, después de 14 sesiones de trabajo, se suspendieron las sesiones del EP 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 deliberar con las instancias públicas, actitud indiferente de funcionarios, una participación más decorativa que efectiva, una mediación sin experiencia en discapacidad, control de las instancias públicas convocantes en la metodología y proceso participativo, y 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 las representan fue efectiva y se dio en igualdad de condiciones respecto a las personas sin discapacidad, es conocer la percepción de las OCD que asistieron a *Los Espacios* a partir de sus respuestas al cuestionario.

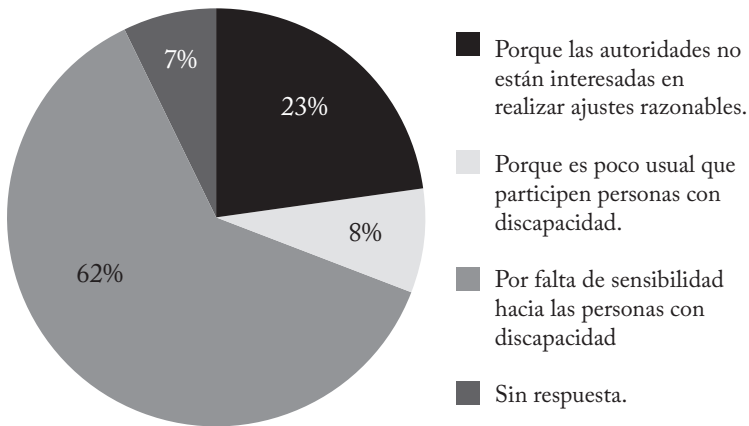
Las respuestas de las organizaciones demuestran que más de la mitad, 60% (12), experimentó entornos y condiciones de poca accesibilidad para el ejercicio de la participación

política, específicamente para la deliberación de asuntos públicos en las instalaciones donde han acudido, entornos 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, 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 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).

En *El Espacio* de participación del PDHDF, personas con discapacidad visual le señalaron a la coordinadora que las informaciones relativa a los informes de trabajo de las dependencias públicas no eran de fácil revisión por falta de ajustes previos, como descripciones para facilitar la lectura de documentos en formato Excel; esto 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.

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.

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”.

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 información 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 EP.

Como ejemplo de los ajustes razonables paulatinamente implementados está un correo electrónico, donde la facilita-

dora 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 *resibido* [sic], *agradesco* [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 involucradas que era la primera vez que ella conducía un proceso de participación con personas con discapacidad y que sus asistentes “auxiliarían” a quienes 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 de 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 faltó acceso a la información adaptada en formato Word para ser leída por lectores de pantalla. Mucha de la información estaba en PDF o Excel que impiden la lectura a estas personas.

Los funcionarios que hicieron la convocatoria 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 hubiera las adaptaciones necesarias para lograr una participación de calidad. Una funcionaria del PDHDF reconoció que carecieron de las herramientas para adaptar la información y comunicaciones:

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 sociedad civil. 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 –educación, salud, empleo, etc.– quedaron relegados. Así lo confirma la explicación de la facilitadora del Espacio de Participación:

6. NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LOS ESPACIOS

La forma en que, en que se ha determinado la política pública en el D.F. 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 fue decorativa es porque en una plática informal sostenida con un funcionario del INDEPEDI comentó que los talleres para OCD sólo se enfocaron a la consulta debido a que las personas con discapacidad no tienen experiencia participando y 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 que las OCD medianamente participen, dejarlas hablar –asumiendo que ni siquiera entre ellas se ponen de acuerdo– que capacitarlas para una participación informada y de impacto.

Una funcionaria del PDHDF reconoció que al interior de los EP hay diferencias entre unas organizaciones que participan y aportan, y otras que desgastan el proceso, mediante el bloqueo y la confrontación:

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).

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*: 1) para las organizaciones de tipo familiar-asistencial, la reivindicación de necesidades y reclamos a funcionarios; 2) para organizaciones de tipo profesional, el establecimiento de convenios con instancias públicas para el desarrollo de diagnósticos; 3) 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 4) 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 que atañen a las personas con discapacidad, pero también está aunada a los descontentos por los resultados y metodologías de los procesos, y al 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 deterioro 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 acarreado 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 acerca de los resultados de estas reuniones por parte de las instituciones, 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 de 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:

6. NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LOS ESPACIOS

Otros grupos de otras luchas sociales han incursionado y llevan más aventajados sus temas, tienen 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 continuación, se presentan diferentes formas en las que la participación se cristaliza. Recordemos que la participación no es un fin en sí mismo, sino que es un medio y dependiendo de la necesidad o demanda de las organizaciones, su involucramiento puede arrojar diferentes resultados.

a) Resultado en reivindicaciones

En secciones previas vimos cómo, por los escasos recursos con los que cuentan algunas OCD, generalmente se relacionan con otras OCD e instituciones públicas con poca experiencia y con un conjunto de reivindicaciones sobre sus necesidades puntuales, con lo que el poder entablar un diálogo con autoridades para plantear sus necesidades es un resultado de su participación.

b) Resultado pedagógico

Un resultado muy importante para todas las organizaciones, independientemente de su tipo, es el pedagógico. Desde la perspectiva de las facilitadoras consideran que las orga-

nizaciones 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 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 visibilizó 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 busca 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 para el Distrito Federal, que presentó el Diputado Alberto Martínez Urincho, del grupo parlamentario del Partido de la Revolución Democrática (PRD). 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 entonces ALDF.

6.6.2 Resultados de la participación para las instituciones

Destacan tres tipos de resultados de la participación política para las instituciones convocantes en *Los Espacios*:

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 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 participativa⁶⁰.

Al respecto cabe destacar que se solicitó al INDEPEDI los documentos, papelógrafo, videos y audios que respaldan la realización de los talleres, pero una funcionaria mencionó que fueron robados, 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 otorgaron legalidad y legitimidad a sus agendas públicas, a pesar de haber instrumentado mecanismos de participación simbólica o decorativa para las OCD.

⁶⁰ Véase INDEPEDI, *Programa de Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2015-2018*. Disponible en Internet. URL: <http://www.indepedi.df.gob.mx/documentos/pid.pdf> Última consulta: 26 de diciembre de 2015.

En el lapso de 2013 a 2014 hubo un cambio en la dirección del INDEPEDI. Aunque el programa se presentó públicamente en 2015, en ese periodo de tiempo tampoco rindieron cuentas ante las OCD sobre la manera en que la información y propuestas que proporcionaron en los talleres fueron utilizadas, sin indicar que sí y qué no se incorporó 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. Al respecto,

la facilitadora acota que, tratándose el INDEPEDI de una institución nueva, tomará bastante tiempo “echarlo a andar”:

Lo que sí es un hecho es que siempre es algo de trabajo 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 para colocar 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 sin que se ofreciera una explicación a los integrantes del Espacio de esta interrupción.

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, la socialización de información con las organizaciones participantes representaba un paso previo para garantizar que todos compartieran 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 no especializado en discapacidad, pero con conocimientos para impulsar 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 espacios 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.

Recapitulación

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.

El involucramiento 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 una intervención política efectiva es necesario que las organizaciones tengan insumos mínimos del marco jurídico que regula el ámbito de la discapacidad, como la CDPD, La Ley general, y 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.

En general, los resultados de la participación de las OCD en *Los Espacios* reflejan 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.

Si consideramos que entre el proceso de planeación participativa y la publicación del Programa institucional pasaron tres 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 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 organiza-

6. NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES
CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN
LOS ESPACIOS

ciones 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).

CONCLUSIONES

La inclusión de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en procesos de participación para la construcción de política pública, es una vía para dotar a la democracia y a las instituciones públicas que la representan de legitimidad y fuerza, por lo que impulsar y convocar a que las OCD tomen parte de los asuntos públicos, requiere un cumplimiento de los ajustes y adaptaciones que por ley están señalados para que las personas con discapacidad participen en igualdad de condiciones. Omitir este cumplimiento o erigir barreras para su participación, perpetúa la consideración de que las personas con discapacidad son ciudadanos invisibles e incumple lo estipulado en la CDPD.

Este libro suscribe que el lema “Nada sobre nosotras sin nosotras” es una reivindicación y una idea clave del movimiento de las personas con discapacidad que, junto con la implementación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, nos llama y obliga a su plena inclusión.

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, 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.

La participación política de las OCD no es neutral, sino que presenta tensiones, ya que las diferentes organizaciones tienen diversos intereses al momento de participar. Los hallazgos de la investigación dan cuenta de tres tipos de tensiones: 1) organizaciones de un mismo tipo compiten por recursos como información, y financiamiento, así como por el prestigio que puede estar asociado al éxito de sus prácticas relacionadas con la discapacidad; 2) las perspectivas sobre la discapacidad están asociadas a los diferentes tipos de discapacidades con las que trabajan, de ahí la heterogeneidad de demandas y visiones entre las mismas; 3) el tipo de control que las instituciones pueden ejercer sobre las organizaciones cuando lanzan una convocatoria para que participen las coloca en un dilema porque participar significa ganar visibilidad, pero también puede ser considerado como una alianza en clave corporativa con instituciones públicas, lo que les puede restar independencia, legitimidad y autonomía, o al menos ellas así lo pueden percibir.

CONCLUSIONES

En conclusión, 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 dio lugar a una participación decorativa o simbólica.

En *Los Espacios*, las instituciones convocantes omitieron realizar ajustes razonables sabiendo que participarían personas con discapacidad que necesitarían la información en formatos accesibles, así como instalaciones, comunicaciones, adaptación de información a braille o a formato de audio 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 hizo que *Los Espacios* no tuvieran los elementos para habilitar la participación política efectiva de las OCD involucradas.

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, ocasionando 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 la variedad de discapacidades y sus específicas necesidades de apoyo.

Al caracterizar la participación política de las OCD emergió que en la realidad las instituciones las conciben como sujetos todavía *incapaces* de participar en todo el ciclo de políticas públicas concernientes a la discapacidad, lo que se contradice con el pretendido corte de derechos humanos que enuncian tener las instituciones. Al mismo tiempo, las instituciones realizaron adaptaciones parciales y tardías de la información y las comunicaciones, así como ajustes razonables para el logro de una participación efectiva por parte de las OCD.

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 2 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 Cívico*. 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>

REFERENCIAS CONSULTADAS

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 Derechos de las Personas con Discapacidad. Recuperado el 2 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 2 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 2 de octubre de 2016, de: 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 2 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 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 2 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

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 2 de octubre de 2016, de <http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/bitstream/handle/123456789/2056/ML114.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

REFERENCIAS CONSULTADAS

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/RoleofOrg-DisPeople.html>

Eroles, C.
(2008). Naturaleza de la discriminación contra las personas con discapacidad. En Eroles, C. y Fiamberti, H. (Comps.). *Los derechos de las personas con discapacidad: Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantiza*. Buenos Aires: secretaria de extensión universitaria y bienestar estudiantil. Recuperado el 2 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*, marzo, 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.

(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.

Gaventa, John

(2002), Exploring Citizenship, Participation and Accountability. Disponible en internet. URL: https://opendocs.ids.ac.uk/opendocs/bitstream/handle/20.500.12413/8655/IDSB_33_2_10.1111-j.1759-5436.2002.tb00020.x.pdf?sequence=1. Recuperado el 17 de julio de 2020.

Gleeson, B.

(1999). "Can Technology Overcome the Disabling City?" En Bluter, R. y Parr, H. (Eds.). *Geographies of Illness, Impairment and Disability* (pp. 98-118). Londres: Routledge.

(2006). "Disability and the open city". En Devlieger, P. J. 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.

REFERENCIAS CONSULTADAS

- González, A. K.
(2010). *Capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos. Recuperado el 2 de octubre de 2016, de: http://200.33.14.34:1033/archivos/pdfs/Var_32.pdf
- Hammersley, M.
(2008). “*Troubles with triangulation*”. En Bergman, M. M. (Ed.). *Advances in Mixed Methods Research* (pp. 22-36). Londres: 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, M.
(2019), “Ciudadanía en emergencia. Derechos políticos de las personas con discapacidad en México y los retos para su inclusión”, en de la Mata Pizaña, F. et al., (coord.), *Justicia electoral y derechos humanos. Incidencia del Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación en la protección de los derechos humanos*, México, TEPJF, pp. 225-243. Disponible en internet: https://www.te.gob.mx/publicaciones/sites/default/files//archivos_libros/Justicia_electoral_derechos%20humanos_2ed.pdf
- Hernández Sampieri, R.
(2010). “Recolección de los datos cuantitativos”. En Hernández, R. et al, *Metodología de la investigación* (pp. 196-275 y 406-479). Perú: McGraw-Hill.
- Hernández, L.
(2011). “Federico Fleischmann, Premio Nacional de Derechos Humanos 2011”. *Sin embargo*, 25 noviembre. Recuperado el 17 de julio 2020, de <https://www.sinembargo.mx/25-11-2011/81886>
- Hughes, B.
(2002). “*Disability and the body*”. En Barnes, C. et al (Eds.), *Disability Studies Today* (pp. 58-76). Cambridge: Polity Press.

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

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 2 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 2 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.

REFERENCIAS CONSULTADAS

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 Barnes, C., et al (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 Masuero, F.

(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: PD-HDF.

Montes, B, y Maza, E.C.

(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 González, L. (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 Barton, L. (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 creación de los Legionarios”. *Revista Mx*. Recuperado el 2 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: 2 de octubre de 2016, de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1

Organización Panamericana de la Salud

(2001). *CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Versión abreviada. Recuperado el 2 de octubre de 2016, de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf

REFERENCIAS CONSULTADAS

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/EI%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 Degener, T.

(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.

Quirós, L.,

et al. (2013), "Valoración de casos de habeas corpus, en la clínica médico forense del poder judicial, Costa Rica", en *Medicina Legal de Costa Rica*, edición virtual, vol. 30 (2), septiembre.

Ramírez, G.

(1998a). *Concepto y fundamentación de los derechos humanos. Un debate necesario*. Puebla: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

(1998b). Presentación general. En: Ramírez, G. (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_D-derechospoliticos_INACCSS.pdf

Ravaud, J-F. y Stiker, H-J.

(2001). "Inclusion / Exclusion An Analysis of Historical and Cultural Meanings". En Albrecht, G. L., et al (Eds.). *Handbook of Disability Studies* (pp. 490-512). California: Sage Publications.

Rioux, M. H.

(2002). "Disability, citizenship and rights in a changing world". En Barnes, C., et al (Eds.). *Disability studies today* (pp. 210-227). Cambridge: Polity Press.

Rodríguez, J.

(2014). "Prolegómenos de una teoría política de la igualdad de trato". En González, T. y Rodríguez, J. (Coords). *Hacia una razón antidiscriminatoria. Estudios analíticos y normativos sobre la igualdad de trato*. México: SEGOB/ CONAPRED/RINDIS. Recuperado el 2 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.

REFERENCIAS CONSULTADAS

- Saltalamacchia, H. R. y Ziccardi, A.
(2005). "Las ciudades mexicanas y el buen gobierno local: una metodología para su evaluación". *Revista Mexicana de Sociología*, vol. 67. Recuperado el 2 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 2 de octubre de 2016, de http://www.hchr.org.mx/images/doc_pub/Libro_DiagnosticoD-HDFp1.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 Barnes, C., et al (Eds.). *Disability Studies Today* (pp. 38-57). Cambridge: Polity Press.

Verdugo, M. A.

(2009). "Introducción". En Brogna, P. (Comp.). *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 11-14). México: Fondo de Cultura Económica.

(2005). "Personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías". En Verdugo, M. A. (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 2 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 Mouffe, Ch. (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 *CONFES*, vol. 21. Recuperado el 2 de octubre de 2016, de <http://confes.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 Ziccardi, A. (Coord.). *Participación ciudadana y políticas sociales en el ámbito local* (pp. 245-271). México: IIS-UNAM/ COMECSO/INDESOL.

REFERENCIAS CONSULTADAS

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/FraccI/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 de 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.

NADA SOBRE NOSOTRAS SIN NOSOTRAS: ORGANIZACIONES CIVILES DE DISCAPACIDAD PARTICIPANDO POLÍTICAMENTE EN LA CIUDAD DE MÉXICO

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 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>

INTRODUCCIÓN

(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, 2013.

Pedro Waldo, enero, 2014.

Enrique Garrido, febrero, 2014.

Sandra Páramo, febrero, 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, 2015.

Nada sobre nosotras sin nosotras, trata un aspecto de las políticas de discapacidad poco explorado: las organizaciones de y para personas con discapacidad, también llamadas Organizaciones Civiles de Discapacidad (OCD) y su participación en instancias gubernamentales en la Ciudad de México, llamados *Espacios* durante 2012-2015.

La discapacidad, más allá del déficit individual, constituye una experiencia de opresión. Es por ello que el movimiento de personas con discapacidad considera a la participación como un componente crucial de su inclusión en la sociedad, de ahí el lema del movimiento que da origen al título de este libro.

Para participar políticamente son necesarios recursos: información, tiempo, dinero. Los recursos en sí mismos posibilitan la participación, pero no la hacen. Para participar es preciso tener interés y conocer las reglas para jugar. Lo que se juega en los Espacios, es la definición legítima de problemas públicos en materia de discapacidad.

Conviene destacar el diseño metodológico de los procesos participativos, que obedece a objetivos claros por parte de las instituciones públicas, donde se inscribe una clara concepción de los sujetos participativos, de sus posibilidades y límites.

El libro le invita a adentrarse en este estudio inscrito en el campo de estudios sobre discapacidad, que da cuenta de cómo detrás de cada tipo de organización existen determinadas visiones de la discapacidad con efectos prácticos al momento de participar e interactuar con otras organizaciones y actores gubernamentales, desencadenando tensiones y luchas de poder por posicionarse en la agenda pública.

