

RNP

REVISTA DE ADMINISTRACIÓN
PÚBLICA

145

Volumen LIII, N° 1
(enero-abril 2018)

La inclusión y
los derechos de las
personas con
discapacidad y su
incidencia en las
políticas públicas

INNAP

SECCIÓN MEXICANA DEL
INSTITUTO INTERNACIONAL
DE CIENCIAS ADMINISTRATIVAS

INSTITUTO
NACIONAL DE
ADMINISTRACIÓN
PÚBLICA, A.C.



Instituto Internacional de
Ciencias Administrativas



Años
al servicio
de México

ISSN 0482-5209 www.inap.org.mx

Instituto Nacional de Administración Pública, A. C.
Km. 14.5 Carretera Libre México-Toluca No. 2151,
Col. Palo Alto, 05110, Cuajimalpa, D. F. México
Tel. 5081 2657, e-mail: contacto@inap.org.mx

RNP

REVISTA DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

145

Volumen LIII, N° 1
(enero-abril 2018)

La inclusión y los derechos de las personas con discapacidad y su incidencia en las políticas públicas

INNAP

SECCIÓN MEXICANA DEL
INSTITUTO INTERNACIONAL
DE CIENCIAS ADMINISTRATIVAS

INSTITUTO
NACIONAL DE
ADMINISTRACIÓN
PÚBLICA, A.C.

 **Años
al servicio
de México**

© Instituto Nacional de Administración Pública, A.C.
Km. 14.5 Carretera Federal México-Toluca No. 2151
Col. Palo Alto, C.P. 05110, Delegación Cuajimalpa
México, Distrito Federal
Teléfono (55) 50 81 26 57
<http://www.inap.org.mx>
rap@inap.org.mx

ISSN 0482-5209

Publicación periódica
Registro número 102 1089
Características 210241801

Certificado de licitud de título número 2654
Certificado de licitud de contenido número 1697

Las opiniones expresadas en esta revista son estrictamente responsabilidad de los autores. La RAP, el INAP o las instituciones a las que están asociados no asumen responsabilidad por ellas.

Se autoriza la reproducción total o parcial de los artículos, citando la fuente, siempre y cuando sea sin fines de lucro.

CONSEJO DIRECTIVO 2017-2020

Carlos Reta Martínez
Presidente

Luis Humberto
Fernández Fuentes
**Vicepresidente
para Asuntos
Internacionales**

Ricardo
Uvalle Berrones
Vicepresidente

Guillermo
Vallarta Plata
**Vicepresidente para
los IAPs de los
Estados, 2018-2019**

CONSEJEROS

José Ángel Gurría Treviño
Roberto Padilla Domínguez
Arturo Núñez Jiménez
Jorge Francisco Márquez Montes
María Angélica Luna y Parra y Trejo Lerdo †
Julián Alfonso Olivas Ugalde
Alfonso Pérez Daza
Omar Guerrero Orozco
Eber Omar Betanzos Torres
Jorge Tamayo Castroparedes
Soraya Pérez Munguía
Alejandro Romero Gudiño
Elena Jeannetti Dávila
Carlos Almada López
Fernando Pérez Correa Fernández del Castillo
Manuel Quijano Torres
Raúl Martínez Almazán

CONSEJO DE HONOR

Luis García Cárdenas
Ignacio Pichardo Pagaza
Adolfo Lugo Verduzco
José Natividad González Parás
Alejandro Carrillo Castro
José R. Castelazo

IN MEMORIAM

Gabino Fraga Magaña
Gustavo Martínez Cabañas
Andrés Caso Lombardo
Raúl Salinas Lozano

FUNDADORES

Francisco Apodaca y Osuna

José Attolini Aguirre

Enrique Caamaño Muñoz

Antonio Carrillo Flores

Mario Cordera Pastor

Daniel Escalante Ortega

Gabino Fraga Magaña

Jorge Gaxiola Zendejas

José Iturriaga Saucó

Gilberto Loyo González

Rafael Mancera Ortiz

Antonio Martínez Báez

Lorenzo Mayoral Pardo

Alfredo Navarrete Romero

Alfonso Noriega Cantú

Raúl Ortiz Mena

Manuel Palavicini Piñeiro

Álvaro Rodríguez Reyes

Jesús Rodríguez y Rodríguez

Raúl Salinas Lozano

Andrés Serra Rojas

Catalina Sierra Casasús

Ricardo Torres Gaitán

Rafael Urrutia Millán

Gustavo R. Velasco Adalid

REVISTA DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

Nueva Época

Revista cuatrimestral publicada por el
Instituto Nacional de Administración Pública, A.C.

DIRECTORA

Mercedes Juan López

COMITÉ EDITORIAL

Mauricio Dussauge Laguna, Maximiliano García Guzmán,
Roberto Padilla Domínguez, Adriana Plasencia Díaz,
Héctor Zamitiz Gamboa

REVISTA DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

145

Volumen LIII, No. 1
(enero-abril 2018)

La inclusión y los derechos de las personas con discapacidad y su incidencia en las políticas públicas

ÍNDICE

Presentación <i>Carlos Reta Martínez</i>	11
ANÁLISIS	
El nuevo paradigma de la inclusión desde la óptica de la Administración Pública en México. <i>Mercedes Juan López</i>	13
Agenda de derechos de las personas con discapacidad en las Américas: Oportunidades y desafíos. <i>Betilde Muñoz-Pogossian</i>	39
Inclusión laboral de personas con discapacidad: Avances y retos. <i>José Adán Ignacio Rubí Salazar</i>	61
Inclusión y Equidad en el Nuevo Modelo Educativo. <i>Tania M. Gallegos Vega y Sofía Frech López Barro</i>	77
Los derechos de las personas con discapacidad: el acceso a la justicia como derecho humano. <i>María del Carmen Carreón Castro</i>	87
Accesibilidad, diseño universal y capital social: Elementos para la Responsabilidad Social. <i>Taide Buenfil Garza</i>	99

Mujeres con discapacidad, una reflexión sobre la discriminación de género desde las raíces históricas, culturales y de la educación.	
<i>Raquel Bárbara Jelinek Mendelsohn</i>	119
Gobernanza y Derechos Humanos. El caso del Observatorio Ciudadano de la Discapacidad en la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco.	
<i>Leticia Celina Velasco Jáuregui y Roberto Govea Espinoza</i>	133
Inclusión y participación ciudadana: El papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) en la formación de la agenda de gobierno.	
<i>Aldo Muñoz Ortiz</i>	147
El Derecho de Acceso a la Información. Implementación del Tratado de Marrakech en México.	
<i>Camerina Ahideé Robles Cuéllar</i>	163
Manos que anidan paciencia.	
<i>Miroslava Cruz-Aldrete</i>	177
Inclusión antes de la Inclusión: tres ejemplos notables en la historia de la Escuela Nacional de Sordomudos.	
<i>Christian Jullian</i>	191
El lenguaje y la estructura psicológica de la persona sorda.	
<i>Fabiola Ruiz Bedolla</i>	205
La invisibilidad de la discapacidad cognitiva.	
<i>Miguel Ángel Villa Rodríguez, Ana Ruth Díaz Victoria y Marco Tulio Garza González</i>	219
RESEÑAS	
Jorge Alfonso Victoria Maldonado. <i>Hablemos sobre Discapacidad y Derechos Humanos.</i> México, Cámara de Diputados / Centro de Estudios de Derecho e Investigaciones Parlamentarias (CEDIP), 2015. <i>Norma Angélica Aceves García</i>	231
RESÚMENES	235
Indicaciones para los colaboradores	245

Revista de Administración Pública



Presentación

Una de las características más distintivas de la administración pública es su ubicuidad dentro de la vida de los individuos. En efecto, las personas en todo momento se encuentran en contacto con la administración pública, desde la cuna hasta la tumba. De ahí que ésta tenga que ver con una variedad y amplitud de temas, lo cual obliga a un análisis científico de cada uno de ellos.

La Revista de Administración Pública es el medio de difusión y el espacio de reflexión a disposición de la comunidad de investigadores, profesores y servidores públicos que permite la visibilización de aquellos temas que requieren una concientización de todos los interesados en el servicio público. En esta ocasión, sus páginas están destinadas a la exposición y análisis de la inclusión de las personas con discapacidad desde la administración pública.

De acuerdo con los datos arrojados por la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) de 2014, el 6 por ciento la población mexicana vive con discapacidad. Sólo por esta razón, las instituciones públicas deben contemplar a este conjunto de la población que es muy significativo.

Para tal efecto, el presente número reúne el trabajo de 19 especialistas del Consejo Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) coordinado por la Directora General, Dra. Mercedes Juan López. Todos ellos abordan desde diversas aristas la complejidad de este tema para el diseño e implementación de políticas públicas orientadas a atender a este sector de la población en situación de vulnerabilidad.

A lo largo de los 14 artículos que componen la revista, el tema de la inclusión de las personas con discapacidad es abordado a partir del enfoque garantista de los derechos humanos, el cual busca favorecer en todo momento la protección más amplia en favor del individuo. Para

ello ha sido fundamental la Ley General para Inclusión de las Personas con Discapacidad así como la firma y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

Cabe enfatizar que en México esta labor ha sido llevada a cabo por el CONADIS a partir de su creación en 2011. Se trata de un organismo descentralizado, autónomo y sectorizado de la Secretaría de Desarrollo Social. Esta situación pone de manifiesto un cambio en el enfoque de la atención a este grupo de la población al pasar de ser entendido sólo desde la perspectiva clínica a ser ubicado en el entorno de la política social y de la creación de bienestar social.

En este sentido, el filósofo y economista indio Amartya Sen ha puesto de manifiesto la importancia de considerar otros factores de las vidas efectivas de las personas que van más allá de la perspectiva centrada en los ingresos. Así, por ejemplo, un individuo que cuente con un ingreso por encima del promedio pero que sea proclive a una enfermedad crónica o que esté afectada por una discapacidad seria, significa que no debemos considerarla como una persona acomodada. Se trata de factores que ponen en desventaja a las personas y que escapan a los datos estadísticos que sólo contemplan la exclusión desde el ingreso.

En suma, esperamos que el presente número de la RAP nos abra la perspectiva a un tema transversal, que toca a todas las instituciones públicas. Estamos seguros que el lector interesado podrá obtener recomendaciones que podrá incorporar en su ámbito de actividad profesional.

Carlos Reta Martínez
Presidente del INAP

Revista de Administración Pública



El nuevo paradigma de la inclusión desde la óptica de la Administración Pública en México.

Mercedes Juan López¹

Este artículo tiene como objetivo analizar el nuevo enfoque de la inclusión social de las personas con discapacidad desde la óptica de la administración pública, explicando el proceso histórico y jurídico que permitió transitar de la visión médico-asistencialista que se tenía en el tema, hacia un modelo garantista de derechos humanos de las personas con discapacidad.

Lo anterior conlleva a una lógica distinta de construcción y análisis, derivado del estrecho campo de acción que tenía el modelo asistencialista que prevaleció durante muchas décadas como método por excelencia de atención a la discapacidad. Hoy en día encontramos una alternativa para su abordaje desde la administración pública, bajo el enfoque de inclusión social y derechos que nos permite evocar un cambio de paradigma² desde un nuevo modelo.

¹ Es Médica cirujana por la UNAM, con Especialidad en Medicina de Rehabilitación; y estudios de posgrado en Alta Dirección en el IPADE. En el servicio público, ha sido: Secretaria Técnica del Gabinete de Salud de la Presidencia de la República; Subsecretaria de Regulación y Fomento Sanitario de la Secretaría de Salud, Secretaria del Consejo Nacional de Salud; Secretaria del Consejo de Salubridad General; Titular de la Comisión de Operación Sanitaria de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios. De 2012 a 2016 se desempeñó como Secretaria de Salud del Gobierno Federal. Diputada Federal en la LVII Legislatura. En el sector social, ha participado como Presidenta Ejecutiva de la Fundación Mexicana para la Salud. Ha publicado libros y artículos científicos. Miembro activo de Asociaciones médicas y científicas. Ha recibido diversos premios y distinciones científicas nacionales e internacionales, entre ellos la Mujer del Año 2013 y la Condecoración de la Orden Nacional del Mérito en grado de Gran Oficial de la República Francesa. A partir del 1° de abril del 2016 ocupa el cargo de Directora General del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.(CONADIS)

² Kuhn, La Estructura de las Revoluciones Científicas, México FCE. El paradigma es un modelo o patrón aceptado, el cambio de un paradigma tiene nuevas líneas de abordaje teórico metodológico, es decir, responde y rebasa las preguntas del viejo paradigma.

En México, el nuevo modelo de derechos se consolida con la Reforma Constitucional en Materia de Derechos Humanos de 2011, ya que adquirieron rango constitucional. Las normas relativas a los Derechos Humanos se interpretan de conformidad con nuestra Constitución y con los Tratados Internacionales en la materia, favoreciendo en todo tiempo a las personas con 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 debe prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.

Los Derechos Humanos en México se “reconocen”, y toda persona debe gozar de ellos y de los mecanismos que los garantizan.

El Consejo Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) se creó el 30 de mayo de 2011, en cumplimiento al Artículo 39 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y como respuesta a la firma y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas, materializando décadas de lucha y trabajo de sociedad civil y actores del Gobierno para que las políticas públicas cuenten con un enfoque de inclusión que haga visible las acciones que requieren en su favor las personas con discapacidad, promoviendo el respeto íntegro de sus derechos.

El CONADIS es un organismo descentralizado, autónomo, sectorizado en la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), que ha consolidado el cambio de paradigma para tratar la discapacidad como un tema de política social, constituyéndose así como el órgano rector de las políticas públicas en favor de las personas con discapacidad.

La sectorización del CONADIS a la SEDESOL nos ha permitido llevar la inclusión de las personas con discapacidad a la agenda de gobierno para que responda desde el enfoque de las políticas públicas a la solución de problemas que exigen atención bajo un nuevo enfoque³, tomando en cuenta el contexto fiscal, administrativo y jurídico respecto al aumento de demandas de este sector y la dinámica demográfica de la población de personas adultas mayores que, entre otros factores,

³ Merino M. en Políticas Públicas, Ensayo sobre la intervención del Estado en la solución de problemas públicos, México, CIDE, p.36 señala que gobernar dejó de ser un ejercicio para crear y distribuir bienestar y ahora debe seleccionar, de ahí que las políticas públicas estén encaminadas a solucionar problemas puntuales en un lapso determinado.

plantean nuevos retos y desafíos al Gobierno y su administración pública.

I. Situación de la discapacidad en México

La Organización Mundial de la Salud refiere que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad en el mundo, el 15% de la población total, de las que el 80% se encuentra en situación de pobreza.

En México, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID) de 2014⁴, el 6% de la población vive con algún tipo de discapacidad. Estamos hablando de 7.1 millones de niñas, niños, adolescentes y adultos, que diariamente enfrentan retos adicionales para alcanzar una vida plena.

De ellos, el 53.5% son mujeres y el 46.5% son hombres. El 64.1% presenta discapacidad motriz, 58.4% discapacidad visual, 38.8% discapacidad mental, 33.5% discapacidad auditiva. Cabe mencionar que las personas pueden presentar una o más discapacidades.

La estructura de la edad de la población con discapacidad muestra la estrecha relación que ésta tiene con el envejecimiento demográfico, ya que casi la mitad de las personas (47.3%) son personas mayores. Las entidades Federativas que presentan mayor porcentaje de personas mayores con discapacidad son la Ciudad de México y Yucatán, con el 57.3%, seguidas de Zacatecas, con el 54.6% y San Luis Potosí, con el 54.6%.

Las principales causas que originan la discapacidad, o bien, son detonante de esta condición en el país son las enfermedades en un 41.3% y la edad avanzada con el 33.1%. La misma encuesta reporta que el 83% de las personas con discapacidad cuentan con afiliación a instituciones de salud.

En materia de educación, el 60.6% de la población con discapacidad de 3 a 29 años asiste a la escuela, y el nivel más alto de educación es la primaria. Las personas con discapacidad motriz presentan menores porcentajes de asistencia escolar: 10.8%; mientras que la discapacidad visual presenta un mayor porcentaje: 43%.

⁴ <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enadid/2014/> consultado el 15 de febrero de 2018

En el aspecto económico, el 39.1% de la población con discapacidad de más de 15 años, participa en actividades económicas, frente a 64.7% de su contraparte sin discapacidad y el 39% de la población con discapacidad declara una percepción de ingresos por algún programa de gobierno.

II Cambio de paradigma hacia un enfoque de inclusión y Derechos de las Personas con Discapacidad

Instrumentos Internacionales

El 13 de diciembre de 2006 la Organización de las Naciones Unidas aprobó la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, en la que México desempeñó un papel relevante al ser uno de los principales promotores de la misma. Es un instrumento pionero que reafirma que las personas con discapacidad deben disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales y reconoce que no es la discapacidad por sí misma la que limita, sino las barreras del entorno social.

Este instrumento internacional fue firmado por más de 80 países, incluido México, el 30 de marzo de 2007. En su fecha de apertura, el 27 de septiembre del mismo año, el Senado de la República la ratificó, entrando en vigor el 3 de mayo de 2008, marcando así un cambio de paradigma respecto al enfoque y actitud hacia las personas con discapacidad, considerándolas sujetas de derechos, dejando atrás el modelo médico-asistencialista.

Al ratificar México la Convención, se comprometió a seguir sus lineamientos y principios, modificando sus políticas públicas y armonizando su legislación para que las personas con discapacidad disfruten plenamente sus derechos. Para dar seguimiento al cumplimiento, México hizo entrega de su informe inicial en 2011 y, tras la sustentación del 2014, el Comité Especial emitió una serie de observaciones y recomendaciones a considerar en el siguiente informe.

En 2016, con la finalidad de dar respuesta al Comité y elaborar el II y III Informe consolidado de México, se instalaron siete mesas de trabajo temáticas, con participación de gobierno, expertos y sociedad civil, con las que se realizaron 32 reuniones entre el último trimestre de 2016 y el primer semestre de 2017. Con los insumos obtenidos del trabajo colaborativo de las mesas, se elaboró una matriz con información para dar respuesta a los Artículos de la Convención, las observaciones, recomendaciones y directrices del Comité para el informe de país.

Se realizaron cinco versiones del documento, incorporando los insumos obtenidos a través de un Foro de Consulta con organizaciones de la sociedad civil que se realizó el día 3 de diciembre de 2017, en el marco del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

El 22 de febrero de 2018, la Misión Permanente de México ante la Organización de las Naciones Unidas en Ginebra hizo entrega del II y III Informe consolidado de México al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con lo que el Gobierno Federal refrendó el cumplimiento de sus compromisos con la Organización de las Naciones Unidas.

Cabe señalar que como Estado parte se tiene limitación en cuanto a la extensión de sus Informes de país, ya que el Comité de Derechos Humanos de las Naciones Unidas establece un número máximo de palabras, por lo que es necesario llevar a cabo un ejercicio importante de síntesis.

Otro instrumento internacional, la **Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad**⁵ (CIADDIS), nació por la preocupación de la Asamblea General de la Organización de los Estados Americanos (OEA), en cuanto a la discriminación de la que son objeto las personas en razón de su discapacidad.

La CIADDIS fue adoptada en la ciudad de Guatemala el 7 de junio de 1999 por la Asamblea General de la OEA y entró en vigor el 14 de septiembre de 2001. México la firmó el 6 de diciembre de 2000 y la ratificó el 25 de enero de 2001. Se constituyó como el primer instrumento del Sistema Interamericano que aporta bases conceptuales respecto a personas con discapacidad, señalando que éstas tienen los mismos derechos humanos y libertades que otras personas. Contempla dentro de su contenido erradicar la discriminación y promover los derechos de las personas con discapacidad. Como todas las Convenciones, la CIADDIS cuenta con un Comité de Expertos que dan seguimiento a los compromisos contraídos por los Estados, México ocupa la Primera Vicepresidencia del Comité en la persona de Alicia Loza García Formentí, Directora de Asuntos Internacionales del CONADIS, cuya postulación y elección se dio a cargo de miembros del mismo Comité en abril de 2017.

En esta misma línea, el **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC)**, el **Pacto Internacional**

⁵ <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html> consultada el 15 febrero de 2018.

de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP) y la **Declaración Universal de Derechos Humanos**, conforman la **Carta Internacional de Derechos Humanos**, pilar de la protección de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas.

El PIDESC fue adoptado por la Asamblea General de la ONU el 16 de diciembre de 1966 a fin de promover mejores estándares en el tema de Derechos Humanos. Como Tratado Internacional de Derechos Humanos crea obligaciones legalmente vinculantes a los Estados Parte, entre los cuales se encuentra México.

Este año México sustenta su último informe al PIDESC, que contiene acciones de inclusión laboral y educativa en materia de discapacidad.

Por su parte, el **Mecanismo de Examen Periódico Universal (MEPU)** es la herramienta por el cual el Consejo de Derechos Humanos de la ONU evalúa la situación de los derechos humanos en cada uno de sus Estados Miembros. Mediante un examen interactivo, realizado en Ginebra, se propicia el mejoramiento de la situación de los derechos humanos y se fomenta el cumplimiento de compromisos y obligaciones y se evalúan los avances y retos.

El MEPU, a su vez, ofrece a cada Estado la oportunidad de declarar las medidas adoptadas para mejorar la situación de los derechos humanos de cada país. Dentro de las recomendaciones que México tiene que dar cuenta se encuentran 4 sobre derechos de personas con discapacidad.

De igual forma, el **Tratado de Marrakech** entró en vigor en México el 30 de septiembre de 2016 para generar las condiciones de accesibilidad en materiales culturales y obras literarias. Éste es el resultado de un intenso trabajo legislativo con el acompañamiento de la Sociedad Civil.

El Tratado tiene como objetivo impulsar que en la legislación nacional sobre derecho de autor, se definan los criterios que facultan a las entidades autorizadas a realizar, sin ánimo de lucro, ejemplares en formato accesible que podrán distribuirse mediante préstamo no comercial o comunicación electrónica, en favor del acceso a la información de las personas con discapacidad visual. En México hay aproximadamente 2.5 millones de personas con discapacidad visual.

Dentro de los avances que se han tenido al respecto, se encuentra la reforma del Artículo 148 de la Ley Federal del Derecho de Autor, que señala que las obras literarias y artísticas ya divulgadas podrán migrar a

un formato accesible para las personas con discapacidad, siempre que no se afecte la explotación normal de la obra, sin autorización del titular del derecho patrimonial y sin remuneración, citando invariablemente la fuente y sin alterar la obra, tratándose de publicación de obras artísticas y literarias sin fines de lucro para personas con discapacidad.

Bajo una perspectiva a largo plazo, la Asamblea General de la ONU adoptó la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, que es un plan de acción a favor de las personas, el planeta y la prosperidad, en ella participan todos los Estados parte de la ONU. En septiembre de 2015 se constituyó como un nuevo marco de referencia sobre el desarrollo global al 2030.

La discapacidad es considerada un tema transversal en todos sus objetivos, en los que se señala que los indicadores deben desagregarse, entre otros conceptos, por discapacidad.

El principio de la Agenda 2030 es “No dejar a nadie atrás”, lo que implica adoptar medidas de amplio alcance para asegurar que las personas con discapacidad, donde quiera que se encuentren y con independencia de su situación, puedan gozar de sus derechos y participar como agentes y beneficiarios del desarrollo, en igualdad de condiciones con todas las demás personas.

III. La inclusión social de las personas con discapacidad desde la Administración Pública en México

Desde el Poder Ejecutivo, la Administración Pública en México ha desarrollado diversas acciones con el fin de impulsar una Política de Inclusión Social y de Derechos de las Personas con Discapacidad.

Derivado de la Reforma Constitucional en Materia de Derechos Humanos de 2011, el artículo 1º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos dice a la letra:

“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”⁶

⁶ http://www.conapred.org.mx/index.php?contenido=pagina&id=161&id_opcion=171&op=171

Como se ha mencionado, el 30 de mayo de 2011 se publicó la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad⁷, dando lugar a la creación del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), que tiene por objeto el establecimiento de la política pública para las personas con discapacidad, mediante la coordinación institucional e interinstitucional y que, al momento de su creación, estaba sectorizado a la Secretaría de Salud.

Un aspecto de gran relevancia es la reforma a la Ley Orgánica de la Administración Pública, publicada el 2 de enero de 2013 en el Diario Oficial de la Federación (DOF), en la que se estableció que la materia de discapacidad es un tema que se debe abordar desde una óptica del desarrollo social. Como respuesta institucional el 29 de marzo de 2013, se publicó el Acuerdo a través del cual el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad se sectorizó a la Secretaría de Desarrollo Social.

De esta forma, los ordenamientos en su conjunto constituyen la base del cambio en el paradigma y la visión de la discapacidad, dejando atrás el enfoque tradicional de asistencialismo con el que se abordaba la inclusión de las personas con discapacidad, transitando a una visión del reconocimiento de sus derechos y la necesidad de acciones afirmativas y de nivelación que los coloque en condición de igualdad.

En esta línea CONADIS coordina esfuerzos con otras Dependencias de la Administración Pública Federal para lograr políticas públicas que propicien su desarrollo en igualdad de condiciones.

Bajo esta tarea y entre las diversas acciones que contempla el Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018 (PND), destaca transitar hacia una sociedad equitativa e incluyente, protegiendo los derechos de las personas con discapacidad y contribuyendo a su desarrollo integral e inclusión plena.

Por su parte, el Programa Sectorial de Desarrollo Social 2013-2018 considera dentro de su objetivo 4, construir una sociedad igualitaria donde exista acceso irrestricto al bienestar social mediante acciones que protejan el ejercicio de los derechos de todas las personas, mientras que en su estrategia 4.3. contempla garantizar los derechos de las personas con discapacidad para su desarrollo integral y en las líneas de acción se promueve dentro de la Administración Pública Federal (APF) el otorgamiento de apoyos para fomentar el desarrollo

⁷ http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD_171215.pdf

económico, educativo, productivo y laboral de las personas con discapacidad.

En el CONADIS recae la responsabilidad de coordinar las actividades comprometidas por las dependencias del Gobierno Federal en el marco del Programa Nacional.

El 3 de mayo de 2016, el Presidente de la República, Licenciado Enrique Peña Nieto, con la presencia de los Gobernadores de las Entidades Federativas, integrantes del gabinete y de la Junta de Gobierno del CONADIS, instaló el Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad que tiene como objetivo la coordinación y seguimiento continuo de los programas en la materia.

Aunado a ello, el 18 de noviembre de 2016 se instaló la Comisión para el Desarrollo y al Inclusión de las Personas con Discapacidad en el seno de la Conferencia Nacional de Gobernadores (CONAGO), con el propósito de fortalecer los mecanismos de coordinación para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad en todo el territorio nacional.

A través del Sistema, el CONADIS coordina las acciones positivas en favor de las personas con discapacidad y su transversalidad en los programas sociales. A la fecha, 28 dependencias y entidades de la Administración Pública Federal han determinado 218 indicadores para acciones de los seis objetivos del PNDIPD 2014-2018; y 60 reglas de operación de programas sociales consideran la priorización de apoyo a personas con discapacidad.

En el año 2008, con la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se creó la necesidad y obligación del Estado Mexicano de armonizar la legislación nacional a partir de esta nueva realidad.

A través del Poder Legislativo también se impulsaron acciones como resultado del nuevo enfoque de inclusión, así en el año 2005, existían alrededor de 32 leyes estatales y una general, que trataban el tema de la discapacidad. Cada una de manera diferente, sin contemplar la terminología, ni criterios adecuados para el reconocimiento de las personas con discapacidad.

Hoy en día, todas las Entidades Federativas cuentan con una Ley para la protección de los derechos de las personas con discapacidad. De

las 32 entidades, 26 ya contemplan en sus leyes el nuevo paradigma de derechos humanos de las personas con discapacidad señalado en la Convención de la ONU. Aguascalientes, Colima, Chihuahua, Durango, Morelos y Sinaloa están trabajando en el fortalecimiento y armonización de su marco legal.

Adicionalmente, para asegurar el respeto de los derechos de las personas con discapacidad, es importante señalar que en las reformas estructurales más importantes del país, se han incorporado acciones para promover y asegurar que las personas con discapacidad disfruten y ejerzan los derechos contenidos en las diversas leyes, en un marco de igualdad.

A. Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes: Publicada en el D.O.F. el 4 de diciembre de 2014.

Contempla un Capítulo en cuanto al derecho a la “Inclusión de Niñas, Niños y Adolescentes con Discapacidad”, que establece que los tres órdenes de gobierno están obligados a implementar medidas de nivelación y acciones afirmativas considerando los principios de participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, respeto por la diferencia y la aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana, reiterando que la discriminación también comprende la negación de ajustes razonables y que se tomen las medidas específicas para lograr la igualdad sustantiva de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad.

Asimismo, en esta Ley, en los capítulos respectivos al derecho a la salud y a la educación se establecen acciones específicas y afirmativas a favor de la inclusión de niñas, niños y adolescentes con discapacidad.

B. Ley Federal de Telecomunicaciones y Radiodifusión: Publicada en el D.O.F. el 14 de julio de 2014.

Contiene dos capítulos de derechos de personas con discapacidad. El primero de ellos denominado “De los Usuarios con Discapacidad” (art. 199 a 203) para promover que los usuarios con discapacidad tengan acceso a los servicios de telecomunicaciones, en igualdad de condiciones con los demás usuarios.

El segundo, titulado “De los derechos de las audiencias con discapacidad”, que promueve que los dispositivos tengan funcionalidades, programas o aplicaciones que permitan la accesibilidad a la audiencia con discapacidad, quienes además contarán con servicios de subtítulo, doblaje al español y Lengua de Señas Mexicana.

Asimismo, en el contenido de la Ley, establece procedimientos accesibles para la solicitud de servicios de emergencia, el reconocimiento de las capacidades y habilidades de las personas con discapacidad; así como que los portales de internet de las instituciones públicas federal y de las entidades federativas deberán contar con funciones de accesibilidad.

C. Código Nacional de Procedimientos Penales: Publicado en el D.O.F. el 05 de marzo del 2014

El Código Nacional de Procedimientos Penales establece en su articulado diversos elementos a favor de las personas con discapacidad, señalando que se deberán establecer ajustes razonables en su favor, en los procedimientos que se requiera.

Asimismo, en el artículo 45 señala que en los actos procesales, tratándose de una persona con algún tipo de discapacidad que así lo requiera, tiene derecho a que se le facilite un intérprete o aquellos medios tecnológicos que le permitan obtener de forma comprensible la información solicitada o, a falta de éstos, a alguien que sepa comunicarse con ella, debiendo tener certeza de que la persona con discapacidad ha sido informada de las decisiones judiciales que deba conocer y de que comprende su alcance.

De igual manera, establece acciones específicas en los casos de que las víctimas u ofendidos sean personas con discapacidad, deberá realizarse los ajustes necesarios al procedimiento penal para salvaguardar sus derechos.

D. Ley General de Transparencia y Acceso a la Información Pública: Publicada en el D.O.F. el 4 de mayo de 2015

La citada Ley contempla una serie de preceptos que tienen como finalidad cumplir con las disposiciones internacionales y nacionales en materia de discapacidad.

Ejemplo de ello, lo tenemos con el establecimiento de los “Ajustes Razonables” que son aquellas modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de los derechos humanos.

Asimismo, con la definición de “Formatos Accesibles” como cualquier manera o forma alternativa que dé acceso a los solicitantes de

información, en forma tan viable y cómoda como la de las personas sin discapacidad, ni otras dificultades para acceder a cualquier texto impreso y/o cualquier otro formato convencional en el que la información pueda encontrarse.

En igual sentido, la obligación del Sistema Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales, la promoción e implementación de acciones para garantizar condiciones de accesibilidad para que los grupos vulnerables puedan ejercer, en igualdad de condiciones, el derecho de acceso a la información.

E. Ley General de Asentamientos Humanos, Ordenamiento Territorial y Desarrollo Urbano: Publicada en el D.O.F. el 26 de noviembre de 2016

En su Artículo 53, fracciones VII y XI, señala que para la ejecución de acciones de Mejoramiento y Conservación de los Centros de Población la legislaciones estatales deberán contemplar la dotación de espacios públicos primarios, servicios, equipamiento o infraestructura, en áreas carentes de ellas, que garanticen el acceso universal, en especial para mujeres, niños, niñas, personas mayores y personas con discapacidad.

Asimismo, deben asegurar que la construcción y adecuación de la infraestructura, equipamiento y Servicios Urbanos deben garantizar la accesibilidad universal en favor de las personas con discapacidad, estableciendo los procedimientos para consultarles sobre las características técnicas de los proyectos.

En el **Poder Judicial de la Federación** se han emitido a través de diversos tribunales, más de 20 tesis jurisprudenciales referentes a la discapacidad desde el año 2012, que nos permiten como legisladores incorporar estos elementos a ordenamientos jurídicos.

Es importante destacar de igual forma, los lineamientos emitidos por la Primera Sala para la interpretación del estado de interdicción en torno a las personas con discapacidad, que fueron producto de una sentencia de amparo promovido por un joven con Síndrome de Asperger, en la cual se abordó el nuevo modelo social de discapacidad.

De igual manera es importante reconocer los esfuerzos del Poder Judicial Federal tras la aprobación y adopción del *“Protocolo Iberoamericano de Actuación Judicial para el Acceso a la Justicia de Personas con Discapacidad, Migrantes, Niñas, Niños, Adolescentes, Comunidades y Pueblos Indígenas”* y emisión del *“Protocolo de*

Actuación para quienes Imparten Justicia en caso que involucren Derechos de Personas con Discapacidad", los cuales vienen a abonar a la correcta aplicación de las normas para el respeto y ejercicio pleno de las personas con discapacidad.

Las políticas públicas desde la Estrategia Nacional de Inclusión (ENI) de la Secretaría de Desarrollo Social

Las políticas públicas, a decir de José Luis Méndez, consideran o se presentan como la solución de un problema, así como una estrategia o programa de acción dirigido. Esta estrategia está constituida por un paquete de acciones "programadas", y la caracterizan dos aspectos: su realización y la evaluación de dicha realización.⁸

Pablo A. González señala que la inclusión social suele entenderse como la movilización de las fuerzas de las instituciones públicas –desde el derecho, pasando por las políticas sociales– donde se incluyan todos los sectores sociales infantes, personas mayores, personas con discapacidad, migrantes e indígenas, para que puedan participar de los logros y oportunidades de la sociedad.⁹

Reconocer la necesidad de trabajar por la inclusión significa fortalecer técnica y políticamente los instrumentos institucionales para responder a las demandas más sentidas de la sociedad y, en ese sentido, la Secretaría de Desarrollo Social implementó en 2016 la Estrategia Nacional de Inclusión (ENI) con el objetivo de contribuir al acceso de los derechos sociales, a la reducción de las carencias y a la generación de ingresos mediante la coordinación eficiente entre las instituciones públicas de los tres órdenes de gobierno y los grupos sociales¹⁰. La ENI considera como sector prioritario a las personas con discapacidad.

La ENI se caracteriza por el trabajo coordinado de todas las dependencias cuyo trabajo incide en la calidad de vida de todos los mexicanos y sus derechos sociales, es el trabajo multidimensional que conjunta esfuerzos y recursos de los tres órdenes de gobierno y la sociedad civil. La ENI ha permitido disminuir las carencias de los derechos sociales fundamentales: alimentación, salud, educación, seguridad social, vivienda de calidad y sus servicios básicos,

⁸ Méndez J., *Las Políticas Públicas como variable dependiente: hacia un análisis más integral de las políticas públicas en Aguilar Villanueva*, Política Pública, México S. XXI, 2016, pp.120-124

⁹ Pablo A. González y Pedro Güell "Sentidos subjetivos: su rol estructural en las políticas de inclusión social", en: Revista *Reforma y Democracia* del CLAD, No. 53. (Jun. 2012). Caracas.

¹⁰ https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/225459/Documento_Rector_ENI_20170522.pdf consultada el 4 de enero de 2018

contemplando un enfoque transversal de discapacidad para el apoyo a este sector en todos los programas sociales.

Como ejemplo de esta importante Estrategia, en 2016 PROSPERA implementó un programa piloto para personas con discapacidad de familias derechohabientes en el Estado de San Luis Potosí. De finales de 2016 a 2017 se benefició a 962 personas con discapacidad, con un monto de casi cuatro millones de pesos. En marzo de 2018 el apoyo complementario se inició en el Estado de Durango, en el que se ha identificado a 1,602 personas con discapacidad de familias beneficiadas del Programa PROSPERA.

Registro Nacional de Personas con Discapacidad

Para captar el alcance e impacto de la situación de las personas con discapacidad, el Presidente de la República Enrique Peña Nieto instruyó la integración del Sistema Nacional de Información sobre Discapacidad, que considera el registro de las personas con discapacidad y su sistema georreferenciado.

Para ello, CONADIS inició en 2017 una estrategia de identificación de personas con discapacidad a través de la implementación de la batería de preguntas del Grupo de Washington en los registros administrativos de los Padrones de Derechohabientes y Beneficiarios de los Sectores Salud y Desarrollo Social.

A la fecha se han identificado a más de 4 millones de personas con discapacidad, con nombre y apellido; siendo éstas casi 2 millones y medio derechohabientes del Sector Salud y 1 millón 600 del Sector de Desarrollo Social.

Para poder consolidar la información obtenida por medio de los padrones de Salud y Desarrollo Social, se trabaja en la integración de un repositorio de información sobre la identificación de las personas con discapacidad en los padrones, que será administrado por CONADIS, en el Sistema de Información Social Integral de la SEDESOL. Aunado a ello, se integran los datos de servidores públicos con discapacidad que trabajan en la Administración Pública Federal.

El Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018

Por primera vez en la historia de nuestro país contamos con un Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas

con Discapacidad, cuyo objetivo es impulsar políticas públicas que les garanticen el pleno ejercicio de sus derechos, generar una cultura de la discapacidad en todos los ámbitos de la vida nacional, transformar nuestro entorno público, social y privado; y promover un cambio de actitud respecto a este importante grupo poblacional.

El Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (PNDIPD 2014-2018) fue publicado en el DOF el 30 de abril de 2014 y cuenta con 6 objetivos, 37 estrategias y 313 líneas a desarrollar por la APF.

En él se impulsan las políticas públicas que garanticen el pleno ejercicio de sus derechos de manera transversal y en todos los ámbitos de la vida nacional, transformar nuestro entorno público, social y privado; y promover un cambio de actitud respecto a este importante grupo poblacional.

Mediante las acciones de vinculación con las dependencias de la APF se han obtenido avances que han dado como resultado la disminución del rezago de las personas con discapacidad, como lo marcan los indicadores del Informe de Evaluación de la Política de Desarrollo Social del CONEVAL de 2016.

Cabe mencionar que la medición de la pobreza en México es multi-dimensional, en la cual se evalúan siete componentes: alimentación; acceso a la salud; educación; seguridad social; calidad, espacios y servicios básicos de la vivienda, además del ingreso.

Al respecto, destacan algunas acciones que han permitido alcanzar dichos resultados:

Políticas públicas en materia de Salud

El Objetivo 2 del PNDIPD tiene como fin mejorar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud, proporcionándoles los elementos necesarios para su atención en salud, rehabilitación y habilitación.

Los centros de salud de nuestro país cuentan con especialidades médicas para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, y promueven la prevención de enfermedades y traumatismos, apoyados por un equipo multidisciplinario de salud (cuerpo de enfermería, fisiatras, fisioterapeutas, psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales y del lenguaje y, en ciertos casos, reumatólogos y geriatras). En estos

servicios se brinda a pacientes una atención integral para lograr un tratamiento satisfactorio y una rehabilitación efectiva.

- El Sector Salud cuenta con más de 20,000 Unidades Médicas de diferentes niveles de atención, 134,974 camas censables, 74,983 consultorios, 4,049 quirófanos, 1,886 servicios de rehabilitación, 210,600 personal médico y 287,286 de enfermería.
- El Sistema Nacional de Salud cuenta con una infraestructura de rehabilitación de 1,944 unidades en el territorio nacional, En 2017, estos servicios proporcionaron 12.6 millones de sesiones de rehabilitación o medicina física a 2.5 millones de personas.
- Con la entrada en vigor de la NOM-030-SSA3-2013¹¹ y del PNDIPD, las dependencias del Sector Salud iniciaron adecuaciones a sus instalaciones sanitarias garantizando la accesibilidad¹², incluyendo colocación de rampas, barandales, sanitarios, salas de espera, rutas de acceso, señalización para personas ciegas, adaptación de mostradores para atención de Personas con discapacidad motriz o personas de talla pequeña y estacionamientos, a la fecha se cuenta con 684 Unidades Médicas accesibles.
- El Sistema Nacional de Protección Social en Salud otorga apoyo farmacológico gratuito a personas con discapacidad, servicios médicos y de rehabilitación de acuerdo con el Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), mediante los programas: Jornadas Protésicas, Para Oírte Mejor, Para Verte Mejor, una Rodada de Vida y Apoyos Funcionales. De enero de 2013 a junio de 2017, se entregaron¹³ 155,464 ayudas técnicas a 124,460 Personas con discapacidad.

El reporte sobre la medición de pobreza de 2016 realizado por CONEVAL muestra avances en el acceso a los servicios de salud para personas con discapacidad, ya que el rezago en salud de personas con discapacidad en 2014 era de 16.4% y a 2016 es del 12%. La meta programada en Programa Nacional a 2018 es del 9.4%. Cabe hacer notar que el sentido de la medición es descendente, ya que refiere el menor rezago en salud.

¹¹ Establece características arquitectónicas facilitando el acceso, tránsito, uso y permanencia de Personas con discapacidad en establecimientos para la atención médica ambulatoria y hospitalaria.

¹² Recomendación CRPD/C/MEX/CO/1 p20 c)

¹³ SSA.

Políticas públicas en materia de Inclusión Laboral

El Objetivo 3 del PNDIPD corresponde a la promoción del diseño e instrumentación de programas y acciones que mejoren el acceso al trabajo de las personas con discapacidad.

La inclusión laboral se desarrolla como una política pública que coordina esfuerzos de instituciones públicas y privadas para brindar a las personas una efectiva atención a sus necesidades laborales. Entre sus acciones podemos destacar las siguientes:

- La Secretaría del Trabajo y Previsión Social implementó el Programa Nacional de Trabajo y Empleo para Personas con Discapacidad¹⁴ (PNTEPD), derivado de la LGIPD y el PNDIPD, el cual tiene como objetivo asegurar las condiciones para su acceso, promoción, movilidad y estabilidad en un trabajo decente. El PNTEPD está diseñado bajo un enfoque integral y multisectorial, que permite a la Secretaría de Trabajo y Previsión Social coordinar esfuerzos con el sector público, privado y social, para integrar a las personas con discapacidad a una vida económicamente activa.
- El Distintivo Empresa Incluyente “Gilberto Rincón Gallardo”, reconoce¹⁵ y difunde buenas prácticas laborales de centros de trabajo, basadas en políticas organizacionales incluyentes e igualitarias, cuyo objetivo es beneficiar a personas trabajadoras con alguna condición o en situación de vulnerabilidad y a sus familias; favoreciendo el acceso, permanencia y desarrollo en el mercado laboral. En 2016, participaron 795 centros de trabajo y se reconoció a 536, en beneficio de 6,308 personas (2,857 mujeres y 3,451 hombres). En 2017 se reconoció a 552 centros de trabajo.
- El Programa de Fomento a la Economía Social entrega¹⁶ apoyos en efectivo y en especie a grupos sociales con ingresos por debajo de la línea de bienestar; de 2012 a 2016 se apoyaron 372 proyectos productivos de organismos del sector social de la economía integrados exclusiva o mayoritariamente por personas con discapacidad.
- El Sistema del Registro de Servidores Públicos del Gobierno Federal identifica a 5,176 personas con discapacidad (2,255 con discapacidad física, 2,566 con discapacidad sensorial, 297

¹⁴ <https://www.gob.mx/conadis/acciones-y-programas/programa-nacional-de-trabajo-y-empleo-para-las-personas-con-discapacidad-2014-2018>

¹⁵ <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/8652/presentacion3.pdf>

¹⁶ SEDESOL.

con discapacidad mental, y 58 con discapacidad intelectual), mediante un registro voluntario.

En el reporte sobre la medición de pobreza de 2016 del CONEVAL podemos observar que, en 2014, el acceso de las personas con discapacidad al trabajo mostraba con un indicador de 32.5% y en 2016 ya es de 39.04%, rebasando la meta de 38.45% considerada al 2018 en el PNDIPD. El sentido de la medición es ascendente, ya que hablamos de una mayor inclusión laboral.

Políticas públicas en materia de Inclusión Educativa

El Objetivo 4 del PNDIPD refiere el fortalecimiento de la participación de las personas con discapacidad en la educación inclusiva y la especial, la cultura, el deporte y el turismo.

Asimismo, el artículo 12° de la LGIPD mandata a la SEP a promover el derecho a la educación de las personas con discapacidad e impulsar su inclusión en el Sistema Educativo Nacional; para ello es necesario transitar de la educación especial a la educación inclusiva, la cual está contemplada de manera amplia en el Nuevo Modelo Educativo.

La Reforma Educativa¹⁷ contempla el Nuevo Modelo Educativo, que garantiza la igualdad de oportunidades y el combate al rezago educativo de estudiantes con discapacidad, transitando hacia un enfoque de educación inclusiva en el que se incorpora a estudiantes con discapacidad a escuelas regulares, adaptando los espacios físicos en todas las escuelas; se brindan materiales educativos adecuados y se capacita a docentes, madres y padres de familia para que puedan atender todas las necesidades de aprendizaje, características e intereses del alumnado.

El planteamiento pedagógico busca consolidar la educación inclusiva a través de acciones que promuevan la plena participación del alumnado mediante la identificación y eliminación de barreras al aprendizaje, garantizando su acceso, permanencia y egreso. El Nuevo Modelo Educativo contempla transitar de los Centros Especiales para Alumnos con Discapacidad a su integración en planteles regulares.

Para dar respuesta, se implementó la Estrategia para la Equidad e Inclusión de Alumnos con Discapacidad, cuyo objetivo es impulsar la integración social en las escuelas, elevar la calidad de la oferta educativa y favorecer la equidad de género. Para ello se definió y elaboró el plan

¹⁷ Promulgada el 25 de febrero de 2013

piloto con base en una estrategia de inclusión a mediano y largo plazo, implementada a partir del año escolar 2017-2018 en 200 escuelas focalizadas de educación primaria y 50 escuelas de educación media superior, seleccionadas por su dominio en el enfoque de inclusión.

Esta Estrategia destaca la importancia de contemplar adecuaciones curriculares, materiales en formatos accesibles y accesibilidad física en las instituciones educativas, todo ello con la finalidad de brindar a las personas con discapacidad más oportunidades de participación y acceso al derecho a la educación.

Para tales efectos, la SEP ha implementado las siguientes acciones de política pública:

- Mediante el “Programa Escuelas al CIEN” se implementan criterios normativos de diseño universal en los procesos constructivos de infraestructura física educativa (baños, rampas y barandales), para asegurar el libre acceso de personas con discapacidad, tanto en proyectos tipo como en programas especiales a nivel federal.
- El Plan de Apoyo a la Calidad y la Transformación de las Escuelas Normales contempla el mejoramiento de la infraestructura. De 2014 a 2016 se equiparon y realizaron ajustes razonables a la infraestructura física: 1,273 rampas, 205 baños accesibles y 9 elevadores.
- La Secretaría de Educación Pública y la Comisión Nacional de Textos Gratuito (CONALITEG), a través de una estrategia importante de logística, han logrado distribuir libros en Sistema de Lectura Braille (SLB) y macrotipo a 12,078 estudiantes en las 32 Entidades Federativas.
- Para el ciclo escolar 2017-2018, se elaboraron y distribuyeron 41 títulos en SLB, 42 títulos en Macrotipo y 44 títulos en tinta, para alumnos de educación básica. Para nivel secundaria se elaboraron 67 títulos en SLB y 118 títulos en Macrotipo con 19,979 ejemplares.
- En el Programa para la Inclusión y la Equidad Educativa en la Educación Superior, en 2015 se aprobaron 81 proyectos de 74 instituciones públicas; en 2016, participaron 47 proyectos de igual número de instituciones, y en 2017 se aprobaron 56 proyectos. Es importante mencionar que estos proyectos favorecen la permanencia, movilidad y habitabilidad de la población estudiantil mediante actividades académicas y de vinculación, cursos, talleres y adecuaciones a la infraestructura, mobiliario y equipamiento con características específicas para atender a estudiantes con discapacidad.

- El Modelo de cuidado y atención inclusiva para Niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el marco del Programa de Estancias Infantiles para Apoyar a Madres Trabajadoras se implementó en 405 estancias infantiles de 9 Entidades Federativas, inscribiendo a niños, niñas y adolescentes de 1 a 5 años; de los cuales 2,301 cuentan con un certificado de discapacidad.

El reporte de CONEVAL 2016 muestra que, en 2014, el acceso de las personas con discapacidad a la educación contaba con un indicador de 51.1%, y para 2016 descendió a 48.7%. En este caso, el sentido de la medición es descendente, ya que se busca un menor rezago educativo.

Con el Nuevo Modelo Educativo y la transición a una educación inclusiva en un contexto de derechos humanos, se espera todavía un menor rezago educativo de las personas con discapacidad en los próximos años.

Políticas públicas en materia de Accesibilidad

El Objetivo 5 del PNDIPD, remite a incrementar la accesibilidad en espacios públicos o privados, el transporte y las tecnologías de la información para las personas con discapacidad.

La accesibilidad, entendida como la combinación de elementos constructivos y operativos que permiten de forma segura el desplazamiento y la comunicación de todas las personas¹⁸, versa en encontrar la manera de que todas ellas, independientemente de sus capacidades, puedan disfrutar del medio que nos rodea, de la manera más sencilla posible y sin ningún tipo de impedimento.

Si un espacio público o privado no es accesible, entonces las personas con discapacidad no podrán tener acceso a la educación, a la salud, al empleo, a la información, para desarrollar y mejorar sus condiciones de vida y por ende, disminuyen sus oportunidades de participación y empoderamiento; por ello, una tarea fundamental es generar mecanismos para lograr este objetivo.

La LGIPD y su Reglamento, consideran la accesibilidad en los principios que deben observar las políticas públicas, instalaciones en centros educativos y laborales, así como conceder, de conformidad

¹⁸ Acuerdo por el que se establecen los Lineamientos para la accesibilidad de las personas con discapacidad a Inmuebles Federales publicado el lunes 12 de enero de 2004 en el DOF.

con las disposiciones legales aplicables, estímulos fiscales a personas físicas o morales que realicen acciones a favor de personas con discapacidad, adecuen sus instalaciones en términos de accesibilidad, o de cualquier otra forma se adhieran a políticas públicas en la materia, en términos de la legislación aplicable.

Se han realizado muchas acciones en la materia, entre las que destaco:

- El Programa de Infraestructura¹⁹ tiene impacto directo sobre la accesibilidad aplicable al entorno físico mediante acciones para la vivienda. En sus Reglas de Operación, establece que las acciones y apoyos “cumplan con criterios de equidad, inclusión y sustentabilidad social; por tal motivo la infraestructura para vivienda favorecerá la accesibilidad de personas con discapacidad que integran el hogar beneficiario” y en su vertiente de Espacios Públicos, incluyó el diseño con accesibilidad universal.
- Se impulsó la vivienda accesible a personas con discapacidad con el FOVISSSTE e INFONAVIT a través de subsidios para vivienda nueva con características de accesibilidad universal. FOVISSSTE ha otorgado 226 créditos y el INFONAVIT, 184. Aunado a ello, el 60% de los desarrolladores de vivienda contemplan esquemas de accesibilidad en sus proyectos.
- El Fondo para la Accesibilidad en el Transporte Público para las Personas con Discapacidad (FOTRADIS), que inició en 2014 alineado a la Meta Nacional “México Incluyente” del PND, plantea la estrategia de proteger los derechos de personas con discapacidad y contribuir a su desarrollo integral e inclusión plena, mediante la construcción y adecuación de espacios, para garantizar el derecho a la accesibilidad, diseño universal, transporte público adaptado, infraestructura pública incluyente y TIC. El recurso designado de 2014 a 2017 fue de \$2,147'000,000.00; para 2018 es de \$500'000,000.00.
- Se emitieron²⁰ los Lineamientos Generales de Accesibilidad a Servicios de Telecomunicaciones para los Usuarios con Discapacidad (<https://goo.gl/f8X5MM>), que garantizan derechos de este tipo de usuarios y promueven su acceso a servicios de telecomunicaciones y a las TICs.
- La Secretaría de Turismo impulsó un modelo de desarrollo turístico integral y regional con criterios de accesibilidad, realizó instrumentos hacia el turismo como actividad incluyente y, a través del Sistema Nacional de Certificación Turística, promovió el turismo accesible y la no discriminación en la prestación de servicios turísticos.

¹⁹ SEDATU

²⁰ IFETEL Instituto Federal de Telecomunicaciones

- También creó el Distintivo de Inclusión Turística para reconocer a los prestadores de servicios turísticos que incorporen criterios de accesibilidad.
- SECTUR impulsa, desde 2013, las playas incluyentes en nuestro país. La primera, en Playa del Carmen, Quintana Roo, seguida por Cuastecomates, el primer pueblo y playa con accesibilidad universal. A la fecha, Baja California Sur, Campeche, Jalisco, Quintana Roo y Tamaulipas cuentan con playas incluyentes.
- México cuenta con una Política de Inclusión Digital Universal y la Comisión Intersecretarial para el Desarrollo del Gobierno Electrónico. Para fortalecer acciones hacia la inclusión de personas con discapacidad (PcD) al acceso y beneficios de la Web se elaboraron Disposiciones generales de accesibilidad Web que deben observar las instituciones de la APF y empresas productivas del Estado en el diseño de sus aplicativos, sitios Web y contenido digital, facilitando el acceso a PcD a información pública. Se construyó el sitio de internet www.gob.mx²¹, adaptando las recomendaciones del Consorcio Mundial de la Web²².
- México ocupa una de las dos Vicepresidencias Regionales del Comité Consultivo Permanente de la Comisión Interamericana de Telecomunicaciones, mediante la cual impulsa los trabajos de la Cuestión de Estudio Q7/1, referente al acceso a los servicios de telecomunicaciones/TIC para PcD. Las propuestas fueron presentadas durante la Conferencia Mundial de Desarrollo de las Telecomunicaciones en 2017.
- La Iniciativa Regional 4 “Accesibilidad y asequibilidad de los servicios de telecomunicaciones/TIC con atención especial a los servicios de banda ancha como medio para el desarrollo sostenible” busca garantizar la asequibilidad para construir una sociedad de la información y garantizar la accesibilidad de las telecomunicaciones/TIC para PcD.

Conclusión:

Las personas con discapacidad constituyen el mayor grupo en situación de vulnerabilidad en el mundo y tienden a ser estigmatizadas y vivir en las peores condiciones de pobreza.

²¹ Para el acceso universal, independientemente de las capacidades físicas, sensoriales o intelectuales y del contexto técnico de su uso (tipo de dispositivo, programa informático, velocidad de la conexión, condiciones ambientales).

²² Establecidas en las Pautas de Accesibilidad al Contenido de la Web (WCAG) en su versión 2.0, referidas en el Acuerdo por el que se establecen las Disposiciones Generales de Accesibilidad Web que deben observar las dependencias y entidades de la APF.

A nivel internacional se ha avanzado mucho en la promoción del respeto y goce de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad; sin embargo, todavía falta mucho por hacer en el interior de los países, empezando por la eliminación de prácticas y costumbres que llevan a la discriminación de este grupo poblacional.

Teniendo presente que en el ámbito internacional se han adoptado diversos instrumentos que establecen lineamientos relativos a la discapacidad, que se ocupan de la atención a las personas con discapacidad y establecen sus derechos, tales como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas; la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad de la Organización de los Estados Americanos y el Tratado de Marrakech, así como convenios y recomendaciones de otros organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud y la Organización Internacional del Trabajo, valorando la importancia que tiene la Declaración de las Naciones Unidas “Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible”, que contiene los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) 2015-2030 para impulsar el desarrollo y la inclusión social de las personas con discapacidad de manera transversal y de manera específica en algunos objetivos concretos.

La inclusión social de las personas con discapacidad en México es un tema prioritario dentro de la agenda de gobierno. Los retos y desafíos son diversos, y no se debe agotar la búsqueda de nuevos modelos de instrumentos administrativos, jurídicos y financieros para su atención. El tema de inclusión demanda redoblar esfuerzos de forma integral y transversal.

Trabajar por la inclusión de las personas con discapacidad también exige garantizar el cumplimiento de los tratados internacionales y armonizar el marco normativo nacional, para que las personas con discapacidad encuentren respuestas institucionales desde la Administración Pública, y tengan una forma de vida digna y estable. La tarea permanente es asegurar la educación inclusiva, laboral, accesibilidad, salud y seguridad social.

Si bien es cierto que México cuenta con resultados positivos en esta materia como lo indican las mediciones de pobreza multidimensional, referente a la disminución del rezago de las personas con discapacidad, de acuerdo al Informe de Evaluación de la Política de Desarrollo Social del CONEVAL, estos resultados sólo deben ser el principio de nuevas

estrategias y políticas públicas que permitan generar las condiciones para que las personas con discapacidad tengan un país incluyente.

Las acciones descritas en este documento han contribuido a la construcción de una base sólida que permite dar continuidad a estos esfuerzos; por lo mismo, es importante y necesario fortalecer el organismo encargado de la política pública en materia de discapacidad, con participación de los tres niveles de Gobierno y las organizaciones de y para personas con discapacidad, cuyo propósito será realizar la planificación de actividades conducentes al logro de sus objetivos y las acciones concretas a nivel nacional, así como tener un mejor desempeño en la elaboración de respuestas a solicitudes de información sobre la situación nacional en materia de derechos humanos de las persona con discapacidad o sobre cuestiones específicas relativas a este grupo poblacional.

La Administración Pública, desde las instituciones, tiene una constante transformación en el tiempo, acorde a las necesidades que exige la sociedad, por ello, es necesario contar con un organismo público con capacidad para ejecutar programas presupuestarios de fortalecimiento y operación de organizaciones de la sociedad civil, de trabajo transversal, con recursos exprofeso para la inclusión de las personas con discapacidad, etiquetados desde el Presupuesto de Egresos de la Federación.

CONADIS debe contar con atribuciones para certificar, capacitar y evaluar tanto en conocimientos, habilidades o destrezas para el trabajo en materia de discapacidad, como en temas de accesibilidad y otros proveedores y prestadores de servicios para personas con discapacidad; así como impulsar la implementación del Tratado de Marrakech y demás tratados internacionales de los que México sea parte. Asimismo, podrá promover la armonización legislativa y normativa del marco jurídico nacional con base en los instrumentos internacionales en materia de derechos de las personas con discapacidad.

En suma, CONADIS requiere ampliar sus atribuciones presupuestales, para cumplir con los compromisos nacionales e internacionales, con amplitud al ejercicio de presupuesto para la inclusión y el desarrollo de políticas públicas de manera transversal.

Fuentes consultadas:

- Acuerdo por el que se establecen los Lineamientos para la accesibilidad de las personas con discapacidad a Inmuebles Federales, publicado el lunes 12 de enero de 2004 en el DOF.
- Aguilar Villanueva, Luis F., *Problemas Públicos y Agenda de Gobierno*. México, Miguel Ángel Porrúa, 2013.
- , *Política Pública*. México, Siglo XXI, 2016.
- Kuhn T., *La Estructura de las Revoluciones Científicas*. México, FCE, 1971.
- Martínez Anzures, L. M. (Coord.), *Antología sobre Teoría de la Administración Pública*. México, Instituto Nacional de Administración Pública, 2017.
- Merino, Mauricio. *Políticas Públicas. Ensayo sobre la intervención del Estado en la solución de problemas públicos*. México, Centro de Investigación y Docencia Económica (CIDE), 2013.
- Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018.
- Uvalle Berrones, Ricardo. *Perspectiva de la Administración Pública Contemporánea*. México, IAPEM, 2007.

Fuentes electrónicas consultadas

- <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enadid/2014/> consultado el 15 de febrero de 2018.
- <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html> consultada el 15 febrero de 2018.
- http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD_171215.pdf consultada el 2 febrero de 2018.
- <https://www.gob.mx/conadis/documentos/programa-nacional-para-el-desarrollo-y-la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad-2014-2018>.
- https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/225459/Documento_Rector_ENI_20170522.pdf consultada el 4 de enero de 2018.
- <https://www.gob.mx/conadis/acciones-y-programas/programa-nacional-de-trabajo-y-empleo-para-las-personas-con-discapacidad-2014-2018>.
- <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/8652/presentacion3.pdf>

Revista de Administración Pública

The logo for INNP (Instituto Nacional de Estadística y Censos) consists of the letters 'INNP' in a bold, black, sans-serif font. The letters are closely spaced and have a slightly irregular, hand-drawn appearance.

Agenda de derechos de las personas con discapacidad en las Américas: Oportunidades y desafíos

Betilde Muñoz-Pogossian¹

I. Contexto

La expresión y la integración de la diversidad; el fortalecimiento de la participación social de los grupos en situación de vulnerabilidad y la creación de espacios para la realización plena de los individuos, son todos elementos de una verdadera democracia representativa. Las personas que presentan algún tipo de discapacidad –sin distinción de clase social, raza, cultura, género, edad y condición económica– demandan de la sociedad el derecho a una vida en igualdad de condiciones.

Las personas con discapacidad representan la mayor minoría del mundo. De una población mundial de siete mil millones de personas, mil de ellas tiene algún tipo de discapacidad (una de cada siete). La situación de vulnerabilidad en la que se encuentran las personas con

¹ Directora del Departamento de Inclusión Social de la Secretaría de Acceso a Derechos y Equidad de la OEA y cuenta con más de 15 años de experiencia profesional y de investigación en temas de América Latina y El Caribe. Ha sido autora y coautora de numerosas publicaciones y artículos sobre democracia y elecciones, equidad e inclusión social, entre otros, con un enfoque específico en género y en poblaciones en situación de vulnerabilidad. Anteriormente fue Directora del Departamento de Cooperación y Observación Electoral de la OEA, en donde lideró la etapa de profesionalización del trabajo de observación electoral de la OEA. En 2008 y nuevamente en 2016, recibió el Premio a la Excelencia de la Secretaría General de la OEA, por su destacado desempeño y en reconocimiento de sus contribuciones a la Organización. Muñoz-Pogossian tiene un Ph.D. en Ciencias Políticas de la Universidad Internacional de la Florida (Florida International University, Miami, FL) y una Maestría en Relaciones Internacionales de la Universidad del Sur de la Florida (University of South Florida, Tampa, FL). Sus más recientes publicaciones incluyen el volumen “Mujeres, Política y Democracia en América Latina” publicado en 2017 por Palgrave MacMillan (Nueva York, NY) y el libro “Desigualdad e Inclusión Social: Superando Desigualdades hacia Sociedades más Inclusivas” publicado recientemente por la Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos (SG/OEA).

discapacidad no viene dada por el hecho de su discapacidad, sino por la situación de exclusión, aislamiento y falta de acceso a oportunidades para su desarrollo en condiciones de equidad.

Comparativamente con el resto de sus conciudadanos, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de los demás consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exageran en las comunidades menos favorecidas.

En el caso de la población infantil, alrededor de 200 millones de niños o niñas en el mundo tienen discapacidad. Del total, el 90% de éstos no asiste a la escuela. En los países donde la esperanza de vida es mayor a 70 años, se calcula que el promedio aproximado de vida de una persona con algún tipo de discapacidad es de 11.5% menor, lo que equivale a 8 años de vida (Almeras, 2013). Vale notar también que existe una mayor prevalencia de la discapacidad en las poblaciones afrodescendientes, incluso por encima de las indígenas. Esta información corresponde a los datos disponibles de los censos de la ronda de 2010 según discapacidad y de acuerdo con la pertenencia étnica. En el caso particular de las Américas, entre el 2000 y 2011, la cifra de personas con algún tipo de discapacidad ascendía a más de 60 millones, lo que equivale a 12.3% de la población de la región, siendo las poblaciones en situación de vulnerabilidad las más afectadas. Tal como se mencionó antes para el ámbito global, a nivel regional las personas con discapacidad también presentan mayores problemas de salud, un menor rendimiento académico, menores oportunidades económicas y altas tasas de pobreza, debido a las barreras de diversa índole que deben enfrentar diariamente en su entorno, impidiéndoles un adecuado desarrollo y desenvolvimiento (OMS, s.f.) Al respecto, los datos disponibles más recientes señalan que el 20% de la población en extrema pobreza presenta alguna discapacidad, teniendo además una mayor prevalencia de la misma. El riesgo de adquirir y vivir con una discapacidad se ve agravada en las zonas rurales, debido al limitado acceso a los servicios públicos de salud y a que las condiciones socioeconómicas son precarias (Almeras, 2013, citado por Carrillo y Molina, 2016, p. 159).

Cambio de paradigma e instrumentos legales: CIADDIS y CDPD

La *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad* (CIADDIS) fue adoptada en 1999² y entró en vigor en septiembre de 2001, constituyendo el primer Tratado Internacional especializado en personas con discapacidad del mundo. En un momento en el que aún imperaba el modelo médico, la CIADDIS abrió paso al modelo social al señalar en el Artículo 1 que la discapacidad “puede ser causada o agravada por el entorno económico y social” (OEA, 1999). Más adelante, con la adopción de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CD PD) el 13 de diciembre de 2016 por la Asamblea General de la Organización de la Naciones Unidas (ONU) se termina de consolidar el nuevo paradigma en la noción y abordaje de la discapacidad.

Este cambio de paradigma ha implicado el distanciamiento del enfoque “médico”, en el cual la persona con discapacidad es abordada como víctima de una limitación física o mental, “objetos de caridad y beneficiarios de programa,” situándolos en desventaja con respecto a la población sin discapacidad o limitación hacia un enfoque “social y de derechos” donde la persona con discapacidad es sujeto de derechos, en igualdad de condiciones con los demás. La CDPD es el primer instrumento legal internacional que reconoce explícitamente la discapacidad como el “*resultado de la interacción de las personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno social que no toma en cuenta esas diferencias*” (Stang, 2011, p. 11).

Las barreras que a diario deben enfrentar las personas con discapacidad “evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización de la Naciones Unidas [ONU], 2006). Es en este contexto que los países están llamados a incorporar en sus políticas públicas y planes de acción medidas que permitan la autonomía e independencia de la población con discapacidad. El reconocimiento de la discapacidad, como parte del complejo fenómeno de desigualdad social, ha movilizado la formulación de iniciativas legislativas y la implementación de políticas que involucran diversos aspectos de la inequidad en el ámbito económico, político y cultural, dejando de lado el enfoque únicamente basado en la condición médica. Con la ruptura del paradigma “médico”, se abre un abanico de oportunidades para formular iniciativas legislativas y

² La CIADDIS fue adoptada el 7 de junio de 1999 por la Asamblea General de la OEA, mediante resolución AG/RES. 1608 (XXIX-O/99), en el marco de su vigésimo noveno período ordinario de sesiones celebrado en Ciudad de Guatemala.

políticas que busquen garantizar la igualdad de oportunidades para esta población en todos los ámbitos de la vida.

En la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) de Naciones Unidas se definen otros factores que determinan las condiciones de vida de las personas con discapacidad, como la raza, la edad, el sexo, la educación, entre otros. En el caso de la edad, por ejemplo, la probabilidad de vivir con alguna discapacidad durante la tercera edad se caracteriza por una marcada desigualdad a lo largo de la vida que, a su vez, es influenciada por otros factores como el acceso a la educación y el estatus socioeconómico (Comisión Económica para América Latina y el Caribe [CEPAL], 2016b, p. 22). Con estos avances en la agenda de derechos humanos de las personas con discapacidad, sin duda, el resultado destacable de este periodo de firma y ratificación de tratados en materia de discapacidad es el haber promovido el cambio de modelo a uno social y de derechos.

II. Avances regionales y experiencias exitosas

En el último decenio las Américas han mostrado progresos significativos en cuanto a la protección y promoción de los derechos humanos de la población con discapacidad, tanto a nivel legislativo, como a nivel de políticas públicas y programas nacionales. La población con discapacidad empieza a ser integrada en las agendas políticas, fruto de esfuerzos articulados de gobiernos, organismos multilaterales, sociedad civil y academia, delineando las especificidades de la región para el desarrollo de entornos de cuidado para las personas con discapacidad. Esta tendencia reciente incluye el desarrollo de políticas dirigidas a construir sistemas de apoyo, destacando el rol de las personas “cuidadoras”. A continuación, un recuento de los logros recientes a nivel regional relativos a la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social.

a) Avances regionales en materia del reconocimiento de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad y Sistemas de Apoyo para la toma de decisiones

Las personas con discapacidad física, mental o intelectual son frecuentemente limitadas en sus derechos. La mayoría de los países de la región siguen incluyendo el estado de interdicción o de incapacidad en sus Códigos Civiles, tal el caso del Código Civil de Argentina (Título XIII); Bolivia (artículos 5, 484); Ecuador (artículos 468 a 489); Guatemala (artículo 9 al 12); México (artículo 23); Nicaragua (artículo 299), entre otros. Esta figura legal se aplica principalmente

a personas con discapacidad intelectual y psicosocial, y también a personas sordas y/o ciegas. La declaración de interdicción implica “autorizar la subrogación o el reemplazo absoluto de la persona en la toma de sus decisiones en todos los ámbitos de la vida por un ‘curador’ o ‘tutor legal’ que se designa, propiciando como resultado la desprotección y el abuso de las personas con discapacidad a manos de sus guardianes legales” (OEA, 2016, cap. 6, p. 169). Las personas con discapacidad declaradas interdictas son restringidas, por ejemplo, en su derecho a votar, a contraer matrimonio o a tener cuenta bancaria propia, viéndose obligadas a delegar sus derechos a un tercero – usualmente un familiar– sin consulta previa.

Al respecto, el Artículo I.2 de la CIADDIS establece que “la declaración de incapacidad absoluta (o interdicción), basada en discapacidad, no se considerará discriminación” (OEA, 2016, p.169). No obstante, es con la adopción de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) que se genera un punto de quiebre con respecto a este tema, al señalar en su Artículo 12 que los Estados Parte “reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida”, y que adoptarán las medidas pertinentes para que puedan ejercer su capacidad jurídica plenamente, sin ninguna restricción por causa de discapacidad (ONU, 2006).

Con el propósito de armonizar la CIADDIS con el nuevo paradigma establecido por la CDPD, el *Comité Interamericano para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad* (CEDDIS) –Comité de Seguimiento de la CIADDIS– elaboró una Observación General que interpreta el Artículo I.2.b., solicitando a los Estados Parte de la Convención Interamericana a tomar medidas en concordancia con el Artículo 12 de la CDPD, garantizando así el reconocimiento pleno de la capacidad jurídica, independientemente del grado y tipo de discapacidad, y sustituir la figura de la interdicción por iniciativas que promuevan la toma de decisiones con apoyo. Al respecto, algunos países de la región vienen realizando importantes avances en cuanto a la implementación de los artículos 12 y 19 de la CDPD, que respalda el ejercicio pleno de la capacidad jurídica de este colectivo, en sustitución de la interdicción y curatela, y el derecho a vivir de forma independiente, respectivamente (ONU, 2006).

En agosto de 2016 Costa Rica se convirtió en el primer país de la Región en incorporar en su ordenamiento jurídico el artículo 2 de la

Convención de Naciones Unidas al aprobar el proyecto de Ley N°9379, *Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad*, derogando así la curatela e interdicción del Código Procesal Civil costarricense. La norma establece la igualdad jurídica de las personas con discapacidad, y el ejercicio de la patria potestad, misma que no podrá perderse por razones basadas únicamente en la condición de discapacidad de la persona. La ley instituye también la figura del asistente personal (o “cuidador”), quien debe brindar apoyo a las personas con discapacidad, asistiéndolas en el ejercicio de sus actividades básicas de así requerirlo. En el caso de que la persona con discapacidad se encuentre en situación de extrema pobreza, el asistente personal recibirá del Estado una subvención. La norma otorga también el derecho a contar con un garante, quien deberá velar por el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, orientándolas en el ejercicio de sus capacidades jurídicas (Ley N° 9379, Gobierno de la República de Costa Rica, 2016). Con la aprobación de esta ley, Costa Rica devuelve a las personas con discapacidad la posibilidad de ejercer sus derechos de manera plena y autónoma.

Por su parte, Perú y Colombia también han realizado notables esfuerzos para armonizar sus legislaciones nacionales con los estándares internacionales en cuanto al reconocimiento de la capacidad jurídica de la población con discapacidad. A fin de restituir sus derechos civiles, en enero de 2017 se presentó ante el Congreso de la República del Perú una segunda propuesta de Proyecto de Ley³ para la modificación del Código Civil, el Código Procesal Civil y la Ley del Notariado, con el propósito de reconocer la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en el Perú⁴. La norma propuesta señala que “[...] La discapacidad no comporta en ningún caso una restricción de la capacidad de ejercicio” (Proyecto de Ley N° 872/2016-CR, 2016, Artículo 44). Asimismo, de requerir asistencia para el ejercicio de su capacidad jurídica, la propuesta de Ley establece que una persona mayor de edad “podrá acceder de manera libre y voluntaria a los apoyos que considere pertinentes para posibilitar su capacidad de ejercicio” (Ibidem, artículos 564 y 566), pudiendo determinar además su forma, alcance y duración. Actualmente, el Proyecto de Ley está siendo evaluado en comisión del Congreso de la República.

Por su parte, en abril de 2017, se presentó en Colombia un proyecto de Ley que establece un sistema de toma de decisiones para la autonomía

³ El antecedente a este Proyecto de Ley fue el Proyecto de Ley N° 4601/2014-CR, disponible en <https://goo.gl/V5bEmw>

⁴ El Proyecto de Ley fue presentado ante el Congreso el 12 de enero de 2017 por el entonces congresista del partido Gana Perú, Jhon Reynaga Soto.

e independencia de las personas con discapacidad, a través de la implementación de varios mecanismos de apoyo y protección frente a posibles abusos. El proyecto de ley ha sido ampliamente apoyado por diversos organismos gubernamentales como el Consejo Nacional de Discapacidad (CND), el Ministerio de Justicia y del Derecho, la Procuraduría General de la Nación, y la Defensoría del Pueblo, entre otros. La norma también ha sido apoyada por asociaciones civiles, universidades y activistas por los derechos de las personas con discapacidad. Al igual que en el caso del Perú, el proyecto de ley se encuentra en consideración por el Congreso colombiano.

Al igual que Colombia, Chile se encuentra trabajando en un proyecto de ley para el reconocimiento de la capacidad legal de las personas con discapacidad, transitando de un “modelo sustitutivo de la voluntad a uno de autonomía con apoyos” (Ministerio de Desarrollo Social [MDS], 2017). La iniciativa es impulsada por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) en coordinación con el Programa para la Cohesión Social en América Latina, e involucra la participación de la sociedad civil.

b) Avances regionales en materia de inclusión laboral

En marzo de 2017 la Cámara de Diputados de Chile aprobó con amplia mayoría –106 votos a favor, una abstención y uno en contra– el Proyecto de Ley de Inclusión Laboral para Personas en Situación de Discapacidad. En Chile, el 57.2% de la población con discapacidad está inactiva, y el 3,6%, desocupada. El 39,3% tiene empleo, de los cuales más del 70% tiene contrato a plazo indefinido (MINTRAB, 2017). La iniciativa propone crear un sistema de inclusión laboral que obliga a los organismos del Estado y empresas privadas, con más de 100 funcionarios o trabajadores, a reservar una cuota mínima de empleo de 1% para personas con discapacidad, además de diversas medidas que promueven la equidad en remuneración.

Aunque aún queda mucho por trabajar en la institucionalización de las políticas de cuidado en la región, Uruguay es el único país de las Américas que a la fecha cuenta con un Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC), aprobado en 2015 mediante Ley N° 19353. El SNIC promueve el desarrollo autónomo de las personas en situación de dependencia, su atención y asistencia. Se trata de un conjunto de acciones y medidas para “el diseño e implementación de políticas públicas que constituyan un modelo solidario y corresponsable entre familias, Estado, comunidad y mercado” (Ley N° 19353, 2015, Artículo 2). Uno de los aspectos más destacables de la norma es que promueve

el trabajo intersectorial y articulado, ya que el SNIC contempla acciones públicas y privadas en diversos niveles. Basado en una lógica que pone a las personas en el centro, el sistema distribuye la responsabilidad del cuidado de los niños, los adultos mayores, las personas con discapacidad, entre las familias, el Estado, el mercado y la comunidad. Así, se articula la prestación de cuidados tanto dentro como fuera del hogar, mejorando la oferta existente en la materia, el acceso y la calidad. En el caso de las personas con discapacidad, se propone un programa de teleasistencia como parte de las prestaciones dentro del hogar. Con el fin de implementar y monitorear el SNIC, la norma crea tres instituciones con competencias propias: la Junta Nacional de Cuidados, encargada de proponer al Gobierno los lineamientos de política y prioridades que guiarán el SNIC; la Secretaría Nacional de Cuidados (SNC), a cargo de la articulación interinstitucional del sistema, y responsable de la implementación de programas, instrumentos y actividades del Plan Nacional de Cuidados; y el Comité Consultivo de Cuidados, órgano asesor de la SNC en materia de estrategias y buenas prácticas, integrado por representantes de las organizaciones de la sociedad civil, de la academia y del sector privado (CEPAL, 2016, pp. 171-173).

c) Avances regionales en materia de participación política

En materia de inclusión electoral se han implementado medidas y procedimientos con la finalidad de promover el acceso pleno de la población, en igualdad de condiciones, a múltiples aspectos que conforman el proceso electoral, procurando aminorar las barreras que menoscaban este derecho.

En Costa Rica, donde el 10.5% del electorado lo conforman personas con discapacidad, se destaca la elaboración de una Guía titulada “*Buenas Prácticas de un Proceso Electoral Accesible*” elaborada en 2014 por Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, por la cual se brindan directrices para la producción de materiales de campañas con parámetros de accesibilidad y difusión de la diversidad humana, y se promueve la capacitación a dirigencias y estructuras partidarias a nivel nacional, provincial, cantonal o distrital en los siguientes temas: (i) implementos para asegurar el voto accesible; (ii) condiciones de un recinto electoral accesible; (iii) formas de acompañar a una persona con discapacidad al recinto electoral; (iv) orientar a las personas con discapacidad que deseen interponer denuncias; (v) lenguaje inclusivo en discapacidad, entre otros aspectos.

Chile, por su lado, ha desarrollado la Guía “*Voto Inclusivo*” que brinda orientación sobre el voto asistido en el marco de la Ley No. 18.700. En

dicha guía se informa a la persona con discapacidad sobre su derecho a sufragar; las sanciones que derivan de la obstrucción de su ejercicio; la obligatoriedad de las fuerzas de orden público de garantizar el acceso expedito y adecuado a la mesa de votación de las personas con discapacidad; las características especiales de la plantilla para personas con discapacidad visual; y una descripción, paso a paso, para ejercer el voto asistido.

En Argentina similarmente se diseñó una guía para elecciones inclusivas que aborda no sólo los derechos de las personas con discapacidad, sino de las personas adultas mayores y las personas trans como reconocimiento a la diversidad humana. En materia de voto asistido para personas con discapacidad Argentina ha implementado el “cuarto oscuro accesible” (COA) como el espacio de más fácil acceso cercano al ingreso del establecimiento, con dispositivo de voto para personas con discapacidad visual de modo que puedan identificar su preferencia mediante el tacto. Asimismo se proveen apoyos para personas con discapacidad auditiva alternativos a la lengua de señas como la asistencia de una persona mediante articulación y modulación.

III. Desafíos para la inclusión social de las personas con discapacidad en las Américas

La CIADDIS señala que *“las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas; y que estos derechos, incluido el de no verse sometidos a discriminación fundamentada en la discapacidad, dimanen de la dignidad y la igualdad que son inherentes a todo ser humano”* (OEA, 1999). Hoy, 18 años después de la aprobación de la CIADDIS, y a pesar de todos los importantes avances logrados por los Estados Miembros de la OEA para la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad, la inclusión social de las personas con discapacidad sigue siendo un desafío.

El desarrollo integral de la población con discapacidad es uno de los mayores retos a afrontar, tanto a nivel mundial como regional. Se estima que alrededor de 426 millones de personas con discapacidad viven por debajo del umbral de la pobreza, lo que equivale al 17% de la población, y su participación en el mercado laboral es menor con respecto a la de personas sin discapacidad. En el ámbito educativo, según la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), más del 90% de niños con discapacidad en los países en desarrollo no asiste a la escuela (Stang, 2011, pg. 8).

Sin duda, son varios los desafíos asociados a la inclusión y ejercicio pleno de derechos de las personas con discapacidad. Algunos de ellos incluyen: (a) la escasa información sobre las características y situación de las poblaciones con discapacidad, (b) la continuidad del estigma social que limita la priorización de las personas con discapacidad como sujetos de las políticas públicas, y (c) a nivel jurídico, el bajo nivel de cumplimiento de los instrumentos legales a nivel nacional e internacional.

- **Escasa información sobre las características y situación de las poblaciones con discapacidad.** La falta de estudios estadísticos claros que visibilicen todos los tipos de discapacidad es uno de los principales retos a afrontar. La población con discapacidad sigue caracterizándose por una marcada desigualdad que, en muchos casos, no es posible determinar en su real dimensión debido a la falta de información completa y actualizada sobre sus características y situación actual (Carrillo y Molina, 2016).

Dado que la calidad de vida de las personas con discapacidad está estrechamente vinculada con el tipo de limitación que enfrentan, es fundamental contar con información completa y actualizada, tanto sobre las diferentes dificultades que las personas con algún tipo de discapacidad deben afrontar producto de su limitación, como en cuanto a la respuesta del entorno frente a las mismas. A nivel regional, por ejemplo, no se cuenta con estudios estadísticos que caractericen la discapacidad psicosocial⁵, como la bipolaridad o la esquizofrenia, por lo que este segmento de la población está “completamente invisibilizado de las políticas públicas y del acceso a los derechos que los marcos normativos regionales e internacionales en materia de derechos de las personas con discapacidad les reconocen [...]” (Carrillo y Molina, 2016, p.166). A lo anterior se suma la necesidad de considerar el grado de diversidad y complejidad de las diferencias funcionales de las personas, que usualmente no se encuentran contemplados en los estudios y encuestas de los países, en muchos casos, porque no se involucra directa y activamente a las personas con discapacidad en el diseño de metodologías de recolección de información o medición.

Si bien en los últimos años diversos países latinoamericanos han desarrollado encuestas especializadas para determinar

⁵ La discapacidad psicosocial hace referencia a las diferencias bio-psico-emocionales frente al medio, como la bipolaridad, la esquizofrenia y la depresión crónica.

con precisión a cuánto asciende el número de personas con discapacidad, cuál es su ubicación, y en qué situación se encuentran⁶, otros países de la región aún no cuentan con registros de personas con discapacidad a nivel nacional. Con el objetivo de diseñar, implementar y evaluar políticas públicas focalizadas y efectivas en favor de la protección y promoción de esta población, se hace necesaria la creación y mantenimiento de plataformas de información que den cuenta sobre su caracterización y situación de manera completa y continua. Vale resaltar que con los resultados de la evaluación de informes de progreso nacionales por parte del mecanismo de monitoreo de la CIADDIS, se logrará construir información estadística relevante para nuestra región en 12 ejes temáticos.

- **Luchar contra el estigma social para situar a las personas con discapacidad como sujetos de las políticas públicas.** La tendencia a centrar las políticas públicas sobre discapacidad en la prevención o eliminación (“normalización”) de la diversidad funcional, o la característica individual, sigue siendo predominante. Ejemplo de lo anterior es la promoción de recursos y dispositivos de diversa índole –como sillas de rueda, audífonos o prótesis– para que las personas con discapacidad puedan “alcanzar” el estándar de la movilidad o audición de las personas sin discapacidad. Es necesario que las políticas públicas, programas e iniciativas, tanto públicas como privadas, se centren en la promoción, la independencia y autonomía de las personas con discapacidad, poniendo a disposición de esta población recursos necesarios y suficientes para una plena inclusión social, como intérpretes de lengua de señas, acceso amplio y equitativo al Internet, bibliotecas y recursos en braille, instalaciones accesibles, asistentes personales, entre otros (Carrillo y Molina, 2016, p.169).
- **A nivel jurídico, la región aún presenta un bajo nivel de cumplimiento de los instrumentos legales de derechos de las personas con discapacidad a nivel nacional e internacional.** Aunque la mención a los derechos acordados de las personas con discapacidad es la más frecuente a nivel constitucional con

⁶ Tal el caso del Programa Manuela Espejo de Ecuador, mediante el cual se realizó mapeo en las localidades ecuatorianas de la sierra, costa, Amazonía y la península insular, visitando los lugares de mayor dificultad de acceso a fin de identificar a todas las personas con discapacidad y levantar un registro de geolocalización. A partir de este proyecto fueron visitados 1.200.000 hogares e identificadas un total de 293.578 personas con discapacidad.

respecto a la de otros segmentos determinados de la población⁷, y América Latina y el Caribe alcanzan un alto nivel de indicadores estructurales con respecto a la promulgación de legislación y ratificación de instrumentos internacionales, no ocurre lo mismo con la ejecución de los mismos. El nivel de cumplimiento de instrumentos legales en la región “[...] disminuye de manera significativa en lo referente a la implementación efectiva (proceso) y a la obtención de logros (resultados) de dichos instrumentos nacionales e internacionales” (CEPAL, 2016, p. 154). Por lo tanto, deben realizarse mayores esfuerzos para avanzar hacia una institucionalidad social articulada y de calidad. Asimismo, queda pendiente armonizar los ordenamientos jurídicos regionales y nacionales de la mayor parte de los países de las Américas con los estándares internacionales. Diversas disposiciones en los Códigos Civiles de los países de la región -inspirados en el modelo romano o francés- aún validan diversas limitaciones, por causa de discapacidad, para ejercer legalmente la capacidad de tomar decisiones, incluyendo la ya mencionada declaración de interdicción.

Tanto la CDPD-ONU como la CIADDIS-OEA respaldan el enfoque social de la discapacidad, enfatizando la libre autodeterminación y autonomía de las personas con discapacidad para la toma de sus decisiones. Ambas convenciones han sido firmadas y ratificadas por la mayoría de los países en las Américas, por lo que es necesario impulsar acciones políticas y legislativas orientadas a alinear los códigos civiles, directivas o decretos con las Convenciones regionales e internacionales (OEA, 2016, cap. 6, p.170)

IV. Rol de la OEA y acciones desde el Departamento de Inclusión Social

El cambio de paradigma en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad desde el modelo de los derechos humanos está siendo promovido desde la Secretaría General de la OEA, a través del Departamento de Inclusión Social (DIS) de la Secretaría de Acceso a Derechos y Equidad (SADyE), en un esfuerzo conjunto con los Estados Miembros. A través de diversos proyectos y actividades se viene promoviendo la participación plena de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida en sociedad, en

⁷ La referencia a los derechos de la población con discapacidad aparece en la constitución de 22 países, seguida por las personas mayores, 16 países; y los niños, niñas y adolescentes, 15 países. La mención a los derechos de las mujeres y de los jóvenes serían los menos frecuentes (10 países y 8 países, respectivamente).

alianza con autoridades nacionales de gobierno, representantes de organismos internacionales, de instituciones académicas, del sector privado y de organizaciones de la sociedad civil de y para las personas con discapacidad.

En concreto, se busca difundir y promover los marcos normativos sobre los derechos de las personas con discapacidad; monitorear los avances y dificultades de los países de la región en cuanto a la implementación de los principales instrumentos normativos del Sistema Interamericano sobre personas con discapacidad: la CIADDIS y el Programa de Acción de los Derechos y Dignidad de las Personas con Discapacidad (PAD). Se busca también proveer cooperación y asesoría técnica al respecto, brindar respaldo institucional en eventos de concientización o promoción de derechos, y compartir buenas prácticas de inclusión, entre otras acciones.

a) Avances de los Estados Miembros en la implementación de la CIADDIS.

Desde la adopción de la CIADDIS, y como resultado del trabajo de los Estados Parte, en estrecha coordinación con el CEDDIS, se ha podido tener un panorama general de cómo va avanzando la región en cuanto a la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad, así como de los retos aún pendientes. A la fecha, el CEDDIS ha realizado ocho reuniones con los países que firmaron y ratificaron el instrumento. El objetivo de la última reunión celebrada en Cali, Colombia (2017), fue revisar el segundo bloque de informes nacionales relativos a la implementación de la CIADDIS, así como del *Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad* (PAD), adoptado en 2007⁸.

Con respecto a este último, cabe destacar que en junio de 2016 la Asamblea General de la OEA declaró la extensión del *Decenio de las Américas de las Personas con Discapacidad* hasta el año 2026. La extensión del Decenio busca consolidar el PAD, para lo cual se ha dispuesto encomendar al CEDDIS la creación de un grupo de trabajo mixto, conformado por expertos del CEDDIS, representantes de organizaciones de la sociedad civil, representantes de y para personas con discapacidad, y otros actores de la región. Este grupo de trabajo

⁸ El Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016) fue aprobado mediante resolución AG/RES. 2339 (XXXVII-O/07). Disponible en: http://www.oas.org/dil/esp/ag-res_2339_xxxviii-o-07_esp.pdf

estará a cargo de formular una propuesta del PAD actualizada y mejorada, que será presentada en la Asamblea General durante su cuadragésimo octavo período ordinario de sesiones en 2018 para su consideración.

A la fecha, la CIADDIS cuenta en su haber con 21 firmas y 18 ratificaciones por los Estados parte de la OEA. Asimismo, mediante Resolución AG/RES 2854 (XLIV-O/14), párrafo 2, la Asamblea General resolvió “alentar a los Estados Miembros de la Organización de los Estados Americanos (OEA) que no son Parte de la CIADDIS a que se adhieran y ratifiquen dicha convención, con el fin de reforzar los esfuerzos regionales en la eliminación de todas las formas de discriminación hacia las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en todos los ámbitos de la sociedad”.

En julio de 2015 fue solicitado a los Estados miembros de la OEA el segundo informe nacional de cumplimiento de la CIADDIS-PAD⁹. Un total de 17 de los 19 Estados Parte presentaron su informe nacional¹⁰, mencionando las medidas que han adoptado en la aplicación de esta convención, los avances realizados en cuanto a la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, así como cualquier dificultad que haya podido afectar el grado de cumplimiento de la Convención.

A partir de la información que está siendo provista en los informes, se ha construido un Observatorio Regional de la Discapacidad que consiste en una plataforma virtual que agrupará por tema las políticas públicas, programas nacionales, legislación y buenas prácticas que están siendo implementadas en los diversos países de la región para mejorar la inclusión de las personas con discapacidad. Este proyecto espera abarcar no sólo la información reportada por los países en sus informes nacionales de cumplimiento de la CIADDIS-PAD (con lo que se espera darles mayor visibilidad a sus esfuerzos), sino también todo tipo de experiencias de inclusión que provenga de los organismos internacionales, la sociedad civil u otros Estados no miembros de la organización. El Observatorio reflejará por ámbito de acción los reportes de cada Estado Miembro en la implementación del PAD y a la vez espera fungir como un punto para la difusión de marcos normativos nacionales o internacionales, eventos, publicaciones, artículos y todo tipo de información de interés para las personas con discapacidad, al servicio de la sociedad y de los organismos gubernamentales que

⁹ La entrega del tercer informe nacional se ha programado para el 2019.

¹⁰ Argentina, Brasil, Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, México, Panamá, Paraguay y Perú.

puedan valerse de esta información para el diseño de la agenda pública.

El CEDDIS se encuentra también trabajando en un Banco de Buenas Prácticas (BBP) que será un catálogo de experiencias exitosas e innovadoras que estarán distribuidas entre las siguientes categorías: accesibilidad, toma de conciencia, acceso a la justicia, inclusión laboral, inclusión educativa, innovación-nuevas tecnologías, salud-rehabilitación con base comunitaria, concientización social, gestión pública o privada, y deporte-ocio-recreación. Con el Banco se busca: (a) propiciar la cooperación internacional entre los Estados a través del intercambio de información entre sus administraciones públicas y entidades privadas, implicándolos como agentes activos de un proceso de concientización social; (b) reforzar la visibilidad y el reconocimiento de los esfuerzos nacionales que demuestren un impacto positivo y efectivo en la inclusión social de las personas con discapacidad, y en la promoción y protección de sus derechos, y (c) difundir el compromiso de los integrantes del CEDDIS, contribuyendo a la transparencia y a la participación de la ciudadanía.

Finalmente, también en la órbita del CEDDIS, se está trabajando en la elaboración de un manual instructivo sobre apoyos y salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, que oriente a los países de la región en la implementación de los artículos 12 y 13 de la CPCD-ONU y CIADDIS-OEA, respectivamente. Dicho manual estará dirigido a actores judiciales, legisladores y otros funcionarios públicos de los Estados de la región para colaborar en el esclarecimiento del “cómo” en la constitución de apoyos e implementación de salvaguardias a los que se refiere el artículo 12 de la CDPCD.

b) Proyecto de la Secretaría General de la OEA “Fortalecimiento del Marco Legal para las Personas con Discapacidad en Haití”, en alianza con la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) (2012-2015).

Luego de su adhesión a la CIADDIS-OEA y a la CDPD-ONU en el 2009, Haití emprendió importantes avances en la promoción de los derechos de las personas con discapacidad, y su inclusión en la sociedad de manera plena. Tal es el caso de la aprobación de la Ley sobre la Integración de las Personas con Discapacidad en 2012, la misma que fue elaborada y promovida en el marco del proyecto “Fortalecimiento del Marco Legal para las Personas con Discapacidad en Haití”, impulsado por la OEA y apoyado por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID).

Esta ley se constituye en el primer marco legal específico en Haití para atender la discapacidad, sentando las bases para diseñar una política pública integral, ya que no sólo establece los derechos de las personas con discapacidad y las obligaciones del Estado para con ellas, sino que además incluye sanciones administrativas y penales a la discriminación basada en la discapacidad (Valencia, 2015, p. 13). La Secretaría General de la OEA brindó asesoría técnica y política al Gobierno de Haití en el proceso de elaboración y aprobación de la Ley, articulando el trabajo conjunto entre diversas entidades gubernamentales, como el Ministerio de Asuntos Sociales y Trabajo, la Secretaría de Estado para la Integración de las Personas con Discapacidad, el Ministerio de Educación y Formación Profesional, el Ministerio de Salud Pública y Población, y el Ministerio de Obras Públicas, Comunicaciones y Energías de Transporte. Asimismo, se trabajó de la mano con la sociedad civil en la formulación y validación de lineamientos de política para la aplicación de la citada Ley. Otro resultado importante del proyecto impulsado por la SG/OEA, y apoyado por USAID, fue la redacción de un proyecto de ley para la armonización del Código de Trabajo de Haití con la nueva Ley sobre la Integración de las Personas con Discapacidad, mismo que fue exitosamente aprobado en el Senado. Cabe señalar que, a lo largo de todo el proceso, la red regional del CEDDIS fue fundamental para fortalecer la capacidad institucional y sensibilizar a las entidades involucradas¹¹.

c) Otras acciones emprendidas desde la OEA

Además de la promoción y seguimiento de los instrumentos normativos regionales, desde el Departamento de Inclusión Social de la OEA se vienen impulsando diversas acciones para avanzar en la promoción, protección y defensa de derechos de las personas con discapacidad:

- **Capacidad Jurídica de Personas con Discapacidad:** En octubre de 2016 se dio inicio a la implementación del proyecto “Fortalecimiento de Competencias de Operadores de Justicia y Autoridades Gubernamentales en torno a la Capacidad Jurídica y Acceso a la Justicia de Personas con Discapacidad”, impulsado por el Departamento de Inclusión Social de la Secretaría de Acceso a Derechos y Equidad. Se trata de una iniciativa que busca promover reformas legales, así como la creación de políticas y programas acordes con lo dispuesto en los tratados internacionales, garantizando el ejercicio pleno de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y

¹¹ Para más información, ver Informe de la OEA disponible en: http://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/documentos/discapacidad/HAITI/Report_Vulnerable_Groups.pdf

acceso a la justicia, sin ningún tipo de restricción. El proyecto está inicialmente dirigido a seis países de la región: Colombia, El Salvador, Guatemala, México, Perú y República Dominicana, con potencial de ser replicado en otros países en una siguiente etapa. También en el mismo tema se viene trabajando con la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) en el diseño de un Diplomado Virtual, a nivel regional, relativo a la capacidad jurídica y acceso a la justicia de personas con discapacidad. Mediante este Diplomado se busca generar una mayor comprensión y conocimiento en el tema, sensibilizando a todos los actores involucrados.

- **Educación Inclusiva.** Con el objetivo de fortalecer las capacidades de funcionarios públicos, profesores, académicos y personal de los sistemas educativos de América Latina y el Caribe, se vienen realizando diversos programas formativos en educación inclusiva, con el propósito de contribuir a la mejora en el diseño, implementación, seguimiento y promoción de legislación y políticas públicas en la materia. Tal es el caso del *Diplomado en Derechos Humanos, Discapacidad y Educación Inclusiva*, primer Diploma a nivel regional en el tema, organizado en coordinación con el Departamento de Desarrollo Humano, Educación y Empleo de la OEA, y en alianza con la Universidad de Chile. Este programa busca contribuir a delinear el panorama actual de la inclusión educativa de las personas con discapacidad en la región, brindar herramientas a docentes para transitar de la educación especial a la educación inclusiva, pudiendo identificar dificultades y posibilidades de mejora.

- **Programa para la Promoción de la Educación Inclusiva en las Américas (OEA-ORITEL).** Recientemente la Secretaría General de la OEA y la Organización Internacional de Teletones (ORITEL) suscribieron un Acuerdo Marco para generar sinergias que impulsen la promoción de iniciativas de inclusión de la población con discapacidad en las Américas, desde el enfoque del modelo social de la discapacidad. En el marco de este Acuerdo, se ha puesto en marcha el *Programa para la Promoción de la Educación Inclusiva en las Américas*¹², cuyo propósito es realizar, de manera conjunta, actividades de formación que contribuyan a la inclusión de la población con discapacidad, en un sistema educativo respetuoso y promotor de la diversidad en la región, basado en el paradigma de los derechos humanos. El programa contempla la realización de seminarios de capacitación y toma

¹² Más información sobre el programa en <http://oritel.org/oea/>

de conciencia sobre la Educación Inclusiva en nueve países de la región: Chile, Colombia, El Salvador, Honduras, México, Nicaragua, Paraguay, Perú y Uruguay. En el programa estarán participando especialistas internacionales, así como expertos con discapacidad, tanto de organismos públicos como privados.

Durante estos seminarios, los asistentes aprenderán los principios fundamentales de la Educación Inclusiva, el concepto de discapacidad según el modelo social y de derechos humanos, el marco internacional normativo relacionado con el tema desde los derechos humanos, así como herramientas para la transformación de las escuelas y el trabajo inclusivo en el aula.

V. Conclusiones

El balance regional apunta a que ha habido avances en materia de garantía de los derechos de las personas con discapacidad, desde los civiles y políticos hasta los económicos y sociales. Sin embargo, seguimos en déficit. Son tres los elementos a tener en cuenta en la agenda que continúa en materia de promoción y protección de los derechos humanos de estos ciudadanos.

Primero, para la promoción y protección de los derechos de grupos en situación de vulnerabilidad, incluidas las personas con discapacidad, es prioritario y urgente que los Estados, organismos internacionales y regionales, sociedad civil y actores sociales promuevan la firma, ratificación e implementación de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, CIADDIS (1999). La ratificación de esta Convención, pero sobre todo su implementación, es un mecanismo básico para la creación de políticas públicas que garanticen la inclusión social de las personas con discapacidad, pasando de ser objetos a sujetos pleno de derechos.

Segundo, es vital continuar generando conciencia en la sociedad sobre el cambio de enfoque. En la concepción y lenguaje de los instrumentos jurídicos internacionales, así como en el accionar de muchos Estados y agencias de cooperación, ya el modelo médico fue reemplazado por el modelo social con enfoque de derechos. Esto es importante llevarlo al resto de la sociedad. Y eso pasa desde fomentar el cambio de paradigmas mentales, promover el adecuado uso del lenguaje y referencias a personas con discapacidad (no discapacitados, o personas especiales, entre otros usos erróneos del lenguaje), y generar una verdadera inclusión del enfoque de derechos

en la formulación e implementación de políticas públicas. Esto implica no sólo integrar a las personas con discapacidad sino realmente generar condiciones para su plena inclusión en todos los ámbitos de la vida en sociedad.

Finalmente, no hay duda de que ha habido avances, pero los datos siguen mostrando una realidad intolerable: una persistente situación de desigualdad, cuyos efectos obstaculizan principalmente el progreso en el goce de los derechos humanos de grupos históricamente discriminados. Adicionalmente profundizan situaciones de mucha exclusión y discriminación que impiden la realización de una vida digna. En este sentido, es importante tener internalizado el enfoque de derechos. Esto implica sincerar los sesgos que tenemos como sociedad y recordar que las barreras para la plena inclusión de las personas con discapacidad están en nosotros, y no en la discapacidad como tal. En efecto, a pesar de que es compartida la comprensión de que una elevada desigualdad no es conducente a un mayor fortalecimiento democrático y sociedades más cohesionadas, pareciera que como sociedades estamos pudiendo coexistir con la desigualdad. Pareciera que el rango de desigualdad que las sociedades pueden tolerar es más amplio de lo que debería ser, y esto debe generar siempre más atención, y mucho más trabajo.

Referencias

- CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe) (2012) Panorama Social de América Latina, 2012 (LC/G.2557-P), Santiago de Chile. [En línea] Disponible en: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/1247/S2012959_es.pdf;jsessionid=7BC4A183B2AE92DEF0A657A3AA47E4E3?sequence=1 (cap. V)
- Gobierno de la República de Costa Rica. (2016, 18 de agosto). País devuelve capacidad de vida independiente y de actuar a personas con discapacidad [Comunicado]. Recuperado el 22 de julio, 2017, de <http://presidencia.go.cr/comunicados/2016/08/pais-devuelve-capacidad-de-vida-independiente-y-de-actuar-a-personas-con-discapacidad/>
- INEI (Instituto Nacional de Estadística e Información) (2014) “Primera Encuesta Nacional Especializada de Personas con Discapacidad” – ENEDIS, 2012. [En línea] Disponible en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf

- INEGI (Instituto Nacional de Estadística y Geografía) (2016) "La Discapacidad en México, datos 2014". N 362.4021, Aguas Calientes, México [En línea] Disponible en: http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/Productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/nueva_estruc/702825090203.pdf
- Ley N°19.353. Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC). Parlamento del Uruguay, Montevideo, Uruguay. 27 de noviembre de 2015 [En línea] Disponible en: https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/leyes?Ly_Nro=19353&Ly_fechaDePromulgacion%5Bmin%5D%5Bdate%5D=&Ly_fechaDePromulgacion%5Bmax%5D%5Bdate%5D=&Ltemas=&tipoBusqueda=T&Searchtext=
- Ley N°30036, Ley que regula el teletrabajo. Diario El Peruano, Lima, Perú. 03 de noviembre, 2015 [En línea] Disponible en: <http://busquedas.elperuano.com.pe/download/url/decreto-supremo-que-aprueba-el-reglamento-de-la-ley-n-30036-decreto-supremo-n-009-2015-tr-1307067-3> [Último acceso: 02 de Agosto de 2017]
- MDS (Ministerio de Desarrollo Social), Chile. (2017, 27 de junio). Ministro de Desarrollo Social destaca la importancia de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. [Noticia]. Recuperado el 20 de julio, 2017, en: <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/noticias/2017/06/27/ministro-de-desarrollo-social-destaca-la-importancia-de-la-capacidad-juridica-de-las-personas-con-discapacidad>
- MINTRAB (Ministerio del Trabajo y Previsión Social), Chile (2017, 18 de julio). Firmada indicación sustitutiva a proyecto de ley de Inclusión Laboral de Personas en Situación de Discapacidad [Nota de Prensa] Recuperado el 22 de julio, 2017, en: <http://www.dt.gob.cl/1601/w3-article-109759.html>
- OEA (Organización de los Estados Americanos) (1999) Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS) [En línea] Disponible en: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
- (Organización de los Estados Americanos) (2015). *Diagnóstico Regional Sobre el Ejercicio de la Capacidad Jurídica de las Personas con Discapacidad*. Relatoría del Sr. Pablo Oscar Rosales, Delegado Titular de Argentina ante el CEDDIS (2010-2014). [En línea] Disponible en: http://www.oas.org/es/sedi/ddse/documentos/esp%C3%B1ol_diagnostico.pdf
- (Organización de los Estados Americanos) (2016) Ed. Betilde Muñoz-Pogossian & Alexandra Barrantes. *Equidad e Inclusión*

Social: Superando desigualdades hacia sociedades más inclusivas. [En línea] Disponible en: http://www.oas.org/es/sadye/publicaciones/Equidad_e_Inclusio%CC%81n_Social-Entrega.pdf

----- (Organización de los Estados Americanos) (2016a) Informe Final de la Sexta Reunión del CEDDIS (OEA/ Ser. L/XXIV.3.3, CEDDIS/doc.1, VI-O/16). Disponible en: http://www.oas.org/es/sedi/ddse/documentos/Informe%20final%20_VI%20Reuni%C3%B3n%20Ordinaria.pdf

----- (Organización de los Estados Americanos) (2016b) Informe Final de la Séptima Reunión del CEDDIS (OEA/ Ser. L/XXIV.3.3, CEDDIS/doc.3, VII-O/16). Disponible en: http://www.oas.org/es/sedi/ddse/documentos/Informe%20final%20_VII%20Reunion%20Ordinaria_Rev.2.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS). (s.f.). Discapacidades y rehabilitación. Recuperado el 18 julio, 2017, de: <http://www.who.int/disabilities/es>

OMS y Banco Mundial (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad.* [En línea] Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1 [Último Acceso: 18 Julio de 2017].

ONU (Organización de las Naciones Unidas) (2006) *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (CDPD) [En línea]. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Panorama Social de las Américas, 2015 (LC/G.2691-P), Santiago. [En línea] Disponible en: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39965/4/S1600175_es.pdf [Último acceso: 21 de Julio, 2017]

Panorama Social de las Américas 2016. Documento Informativo. [En línea] Disponible en: <http://www.cepal.org/es/publicaciones/41598-panorama-social-america-latina-2016-documento-informativo> [Último acceso: 22 de Julio, 2017]

PNUD México (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo) (2009) *Compendio de legislación sobre discapacidad: Marco Internacional, Interamericano y de América Latina. Tomo 1.* [En línea] Disponible en: <http://www.larediberoamericana.com/wp-content/uploads/2012/07/Compendio-leyes-discapacidad-en-AmL.pdf>

Proyecto de Ley N°872/ 2016-CR, Proyecto de Ley que modifica el Código Civil, el Código Procesal Civil y la Ley del Notariado en lo referido al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Congreso de la República del Perú. Recuperado el 21 de Julio, 2017, de: <http://www.leyes.congreso>.

gob.pe/Documentos/2016_2021/Proyectos_de_Ley_y_de_Resoluciones_Legislativas/PL0087220170112.pdf

Proyecto de Ley N°872/ 2016-CR, Proyecto de Ley que modifica el Código Civil, el Código Procesal Civil y la Ley del Notariado. Congreso de la República del Perú. (2017, 12 de enero). Recuperado el 22 de julio, 2017, de: http://www.leyes.congreso.gob.pe/Documentos/2016_2021/Proyectos_de_Ley_y_de_Resoluciones_Legislativas/PL0087220170112.pdf

Stang, M.F. (2011) “Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real”, serie Población y Desarrollo, N°103 (LC/L.3315-P), Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), abril. [En línea] Disponible en: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7135/1/S1100074_es.pdf

Valencia, C. (2015) “Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en Haití”, Documentos de Proyecto, Santiago de Chile, Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), diciembre. [En línea] Disponible en: http://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39821/S1501108_es.pdf;jsessionid=458EB004AC3E5FFDA316BE88C4988D10?sequence=1

Revista de Administración Pública



Inclusión laboral de personas con discapacidad: Avances y retos

José Adán Ignacio Rubí Salazar¹

Introducción

En México, la inclusión laboral puede considerarse un tema reciente. Se trata de un nuevo enfoque que ha permitido sentar las bases para transitar de una política asistencialista a una política de derechos humanos, que facilite la incorporación efectiva de los grupos vulnerables de la sociedad en la vida social y económica del país.

Como política pública, la inclusión laboral forma parte de la agenda del Estado mexicano, instrumentada a través de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, como instancia rectora en los temas de vinculación laboral, protección de los derechos de las y los trabajadores y, vigilancia y promoción de la paz laboral; la cual busca aportar al diseño de una política de inclusión laboral sustentada en la capacidad y oportunidad de generar los medios para que los sectores más vulnerables de la población ejerzan su derecho a desarrollarse de manera plena a través de una actividad productiva.

1. Política de inclusión laboral de personas con discapacidad

El tema de inclusión social, entendido como el conjunto de compromisos políticos del Estado, es parte fundamental de la política social en México, la cual se ha constituido a partir de acciones y programas para

¹ Es Licenciado en Ciencias Políticas y Administración Pública por la Universidad Autónoma del Estado de México, y Maestro en Ciencia Política por la misma Universidad. Actualmente se desempeña como Subsecretario de Previsión Social de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social. Fue Diputado Federal en la LXI Legislatura del Congreso de la Unión, en la que presidió la Comisión de Comunicaciones de la Cámara de Diputados. Ha sido dos veces Diputado Local en la Legislatura del Estado de México, Secretario del Trabajo en la misma entidad y Presidente Municipal de Ixtapan de la Sal.

atender necesidades orientadas a igualar el acceso a las oportunidades de desarrollo y a mejorar las condiciones de vida de las personas en situación de vulnerabilidad.

Durante las últimas décadas, México ha sido testigo de la instrumentación de diversas políticas y acciones gubernamentales para atender problemas relacionados con la marginación, la desigualdad, la pobreza y la exclusión social.

Las primeras iniciativas surgieron con la creación del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), resultado de la fusión del Instituto Mexicano para la Infancia y la Familia (IMPI) y de la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez, cuya finalidad fue brindar asistencia social, como obligación del Estado y en beneficio de la población marginada, a las personas con discapacidad y en desventaja social (Díaz, 2014). En estos primeros esfuerzos, no era explícito el interés por incorporar a la agenda del gobierno mexicano el tema de la inclusión social-laboral.

Posteriormente, el *Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988* incluyó el compromiso de realizar acciones encaminadas a impulsar la protección social de los menores en edad escolar, de las personas con discapacidad y de la familia en general. Estas acciones tuvieron como marco un contexto internacional que en cierta medida justificaba el interés del gobierno mexicano por estos temas:

“Los derechos de las personas con discapacidad han sido objeto de atención en las Naciones Unidas y en otras organizaciones internacionales desde mediados del siglo XX, pero el interés y la demanda social por este tema se fue incrementando a partir de la década de los setenta, lo que culminó con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006” (CONADIS, 2009).

En materia de política social y de inclusión laboral, durante la administración 1982-1988 se planteó la desconcentración territorial y la reordenación de la economía nacional; la descentralización de funciones y de recursos entre los niveles de gobierno; la ampliación de la participación popular en la definición de políticas y programas; la promoción de la igualdad de oportunidades; y el combate a la desigualdad, que restringe el goce de la libertad y constriñe la democracia y la justicia.

Posteriormente, durante el sexenio de 1988 a 1994 se puso en operación el Programa Nacional de Solidaridad o PRONASOL, que surgió en el contexto de la crisis económica y del proceso de ajuste estructural en la década de los ochenta, caracterizado por el saneamiento de las finanzas públicas, la estabilización macroeconómica y las transformaciones estructurales de la economía (Leco y Bollain, 2013)

En el período de 1994 al 2000 de manera explícita se reconoce la necesidad de colocar en la agenda institucional acciones focalizadas en el tema de igualdad de oportunidades, dotando de capacidades básicas a las personas en situación de vulnerabilidad, a fin de integrarlas en mejores condiciones a la dinámica de desarrollo del país.

Asimismo, se logró uno de los avances más significativos para el desarrollo de las personas con discapacidad en la historia del país, en materia de derecho a la justicia y al trabajo, con la incorporación de una política de Estado en el Plan Nacional de Desarrollo 1994-2000, de acuerdo con estándares internacionales.

Lo anterior motivó la elaboración y puesta en marcha, en mayo de 1995, del Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONVIVE), que estuvo encaminado a generar políticas transversales e interinstitucionales en distintas áreas, para transformar el modelo asistencial que había prevalecido hasta entonces en un modelo de desarrollo social, con la activa participación de organizaciones de y para personas con discapacidad.

En el sexenio 2000-2006, los objetivos gubernamentales adquirieron diferentes matices. En materia social, se transformó el PROGRESA en el Programa de Desarrollo Humano OPORTUNIDADES cuyo propósito fue combatir la inequidad y alcanzar un desarrollo incluyente para los grupos marginados, atender el deterioro de la vida rural producto de la migración y eliminar los desequilibrios sociales, el abandono, la ignorancia y la violencia; en suma, buscó promover un desarrollo humano incluyente.

Durante esta administración, la noción de inclusión laboral se retoma en el lenguaje gubernamental a través de la igualdad de oportunidades, como sinónimo de creación de nuevas fuentes de empleo, de desarrollo equilibrado entre regiones, sectores y grupos de población.

En materia de atención a la población con discapacidad, el 4 de diciembre de 2000 se creó la Oficina de Representación para la Promoción

e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPIS), en cuyo ámbito se instaló, el 12 de febrero de 2001, el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (CODIS), con el propósito de impulsar, orientar y vigilar que los programas sectoriales e institucionales a cargo de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal, encauzaran sus esfuerzos hacia la atención y resolución de los problemas y necesidades de las personas con discapacidad, en el marco de sus respectivas atribuciones (CONADIS, 2009).

Por otro lado, durante la administración 2006-2012 en materia laboral, el *Programa Sectorial de Trabajo y Previsión Social 2007-2012* se alineó al Eje Rector 2, Objetivo 4 del *Plan Nacional de Desarrollo*, que instruyó promover políticas y generar condiciones que incentivaran la creación de empleos formales. Este programa, en el marco de la denominada Iniciativa Visión 2030, contribuiría a desarrollar una economía competitiva, generadora de empleos y de igualdad de oportunidades (STPS, 2006)

Durante la presente administración del Lic. Enrique Peña Nieto (2012-2018), México se ha propuesto cinco ejes rectores u objetivos nacionales: México en paz, México incluyente, Educación de calidad, México próspero y México con responsabilidad global. A diferencia de las administraciones anteriores, el actual Gobierno de la República reconoce la persistencia de altos niveles de exclusión, privación de derechos sociales y desigualdades en nuestro país.

En materia laboral, los resultados de la ENOE indican que, en el cuarto trimestre de 2016, todas las modalidades de empleo informal sumaron 29.8 millones de personas, lo cual representó una disminución de 0.6% respecto a igual periodo de 2015. Es decir, 14.2 millones conformaron específicamente la ocupación en el sector informal, cifra que significó una reducción de 0.9% anual y constituyó 27.2% de la población ocupada (INEGI, 2016a)

En cuanto a la tasa de desocupación, México tuvo su punto más alto en 1995 (6.9%); posteriormente, se registró un periodo de estabilidad y para el segundo trimestre de 2017 se registra un 3.5% (STPS, 2017), lo que implica un descenso de la tasa de desempleo nacional. Durante el primer semestre de 2017 se crearon 517,434 puestos de trabajo formales con lo cual se llega a la cifra de 2.8 millones de empleos generados en poco más de cuatro años de la actual administración (El Economista, 2017).

No obstante lo anterior, la generación de empleos en México ha sido insuficiente para dar trabajo a todos los jóvenes que se incorporan a la población económicamente activa. Esta situación se refleja en los indicadores laborales al segundo trimestre de 2017, los cuales señalan que en la población de 15 a 29 años de edad se registra una tasa de desocupación de 6.1% (STPS, 2017).

Por ello se han emprendido reformas estructurales para responder a estos problemas, mediante la asignación de recursos focalizados a la atención de la pobreza, la discriminación y la exclusión social; entre otros. Una de las acciones sustantivas de esta administración es el Programa de Inclusión Social PROSPERA, a cargo de la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL), el cual articula y coordina la oferta institucional de programas y acciones de política social, incluyendo aquéllas relacionadas con el fomento productivo, generación de ingresos, bienestar económico, inclusión financiera y laboral, educación, alimentación y salud, dirigida a la población que se encuentre en situación de pobreza extrema, bajo esquemas de corresponsabilidad que permitan a las familias mejorar sus condiciones de vida, asegurar el disfrute de sus derechos sociales y el acceso al desarrollo social con igualdad de oportunidades (Diario Oficial de la Federación, 2014).

Con el objeto de dar cumplimiento a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se reconoce el derecho de éstas a trabajar en igualdad de condiciones, incluido el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y entornos laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad, se han impulsado acciones para la inclusión y desarrollo social de este grupo de población.

Una de éstas, es la que lleva a cabo el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), instancia que elaboró y coordina el Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (PNDIPD) (Diario Oficial de la Federación, 2014b), mismo que establece objetivos, estrategias y líneas de acción para garantizar la aplicación de las disposiciones de la Convención y el pleno ejercicio de los derechos de la población con discapacidad.

Hay que destacar que el desempeño laboral ha ido mejorando. Muestra de ello son los datos de la Subsecretaría de Empleo y Productividad Laboral al segundo trimestre de 2017, cuyas perspectivas son alen-

tadoras para el mercado laboral mexicano, toda vez que el empleo ha mantenido un crecimiento favorable.

2. Diagnóstico y situación actual

De acuerdo con los datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID), la prevalencia de la discapacidad en México en el año 2014, es de 6%, lo cual significa que 7.1 millones de habitantes del país no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las ocho actividades evaluadas: caminar, subir o bajar usando sus piernas; ver (aunque use lentes); mover o usar sus brazos o manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar (aunque use aparato auditivo); bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse; y problemas emocionales o mentales. La distribución porcentual por sexo es de 3.8 millones de mujeres y 3.3 millones de hombres. Por grupos de edad, una de cada dos mujeres con discapacidad tiene 60 años o más; y entre el total de adultos mayores con discapacidad del país, son 6 mujeres de cada 10 hombres (INEGI, 2016b).

Actualmente, el número de personas con discapacidad está creciendo debido al envejecimiento de la población, lo que conlleva un mayor riesgo de discapacidad, así como el incremento de problemas crónico-degenerativos de salud asociados a la discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales.

La principal causa de discapacidad en nuestro país es por enfermedad (41.3%), seguida de la edad avanzada (33.1%). Las siguientes causas de discapacidad más reportadas por la población, son los problemas originados durante el nacimiento (10.7%) y los accidentes (8.8%), mientras que la violencia es el detonante de discapacidad menos frecuente (0.6 por ciento) (INEGI, 2016b)

Por sexo, se observa que las mujeres presentan los porcentajes más altos de discapacidades provocadas por enfermedad (43.5%) y por edad avanzada (35.6%); mientras que, entre los varones, los problemas originados durante el nacimiento (13.2%) y los accidentes (11.9%) son los detonantes de discapacidad más frecuentes (INEGI, 2016b). En buena parte, esto puede estar relacionado con la mayor longevidad de las mujeres y la mayor exposición a situaciones de riesgo por parte de los hombres durante su ciclo de vida.

En asistencia escolar y alfabetismo, asisten a la escuela 40.4% de los hombres de entre 3 y 29 años con discapacidad para aprender, recordar o concentrarse, 35.9% con discapacidad visual y 31.7% con

discapacidad para hablar o comunicarse. Por su parte, asisten a la escuela 50.6% de las mujeres con discapacidad visual, 31.6% con discapacidad para aprender, recordar o concentrarse y 25.7% con discapacidad para caminar, subir o bajar usando sus piernas (INEGI, 2016b).

Lo expuesto hasta ahora permite observar que a pesar de los esfuerzos normativos todavía podemos encontrar dentro del mercado laboral diversas formas de discriminación, las cuales se traducen en serios obstáculos para el acceso, permanencia y desarrollo de las personas en situación de vulnerabilidad. Esta discriminación niega el ejercicio igualitario de libertades, derechos y oportunidades de la persona, la excluye y la pone en desventaja para desarrollar de forma plena su vida, colocándola en una situación de vulnerabilidad (STPS, 2014)

3. Estrategias y acciones en favor de las personas con discapacidad

La actual administración ha asumido el compromiso de garantizar el ejercicio de los derechos sociales y cerrar las brechas de la desigualdad, a través de acciones que fortalezcan y promuevan el desarrollo social de los grupos en situación de vulnerabilidad.

Con el propósito de salvaguardar el derecho al trabajo digno o decente y promover la generación de empleos de calidad, la Secretaría del Trabajo y Previsión Social instrumenta diversos mecanismos para fortalecer la política de inclusión laboral, dirigida a mejorar las condiciones de las personas en situación de vulnerabilidad, mediante la coordinación de sinergias entre los sectores público, social y privado. A continuación, se dará cuenta de sus particularidades y avances más significativos.

a) Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad

En observancia a los Objetivos de Desarrollo del Milenio de Naciones Unidas, se han establecido compromisos para adoptar y aplicar estrategias nacionales dirigidas a las personas con discapacidad, a fin de promover su inclusión y asegurar su acceso al empleo pleno y productivo y al trabajo decente, en condiciones de igualdad y sin discriminación. Para ello se promueven, entre otras acciones, el acceso a sistemas educativos inclusivos, el desarrollo de competencias y la formación profesional y empresarial, con el fin de que puedan alcanzar y mantener el máximo nivel de independencia.

La elaboración y puesta en marcha del Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad (PNTEPD), publicado en el *Diario Oficial de la Federación* el 28 de abril de 2014, puede considerarse un puente que fortalece la coordinación entre las políticas sociales y económicas, al crear sinergias que aseguran a las personas con discapacidad condiciones de acceso, promoción, movilidad y estabilidad en un trabajo decente, en los términos que establecen la *Ley Federal del Trabajo* y demás ordenamientos aplicables.

Derivado de las necesidades sociales en la materia, dicho programa estableció cinco objetivos principales:

- Lograr la conciliación entre normatividad, políticas públicas y programas institucionales para garantizar el trabajo digno de las personas con discapacidad.
- Fortalecer la inclusión laboral de las personas con discapacidad, basada en habilidades y competencias laborales.
- Favorecer condiciones que permitan el acceso de las personas con discapacidad a la formación, capacitación y adiestramiento para el trabajo.
- Garantizar un entorno laboral favorable, con opciones de acceso, desarrollo y permanencia, sin discriminación hacia las personas con discapacidad.
- Facilitar la cooperación con organismos internacionales para la investigación y el acceso, conocimientos y técnicas de la discapacidad.

Para el cumplimiento de estos objetivos, el Programa incluye estrategias como: difusión y promoción de los derechos laborales de las personas con discapacidad, con pleno respeto a su dignidad, con igualdad y sin discriminación; capacitación, rehabilitación y colocación, con base en competencias y habilidades; impulso de una Red Nacional de Vinculación Laboral, que articule las acciones de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal que atienden la inclusión laboral de las personas con discapacidad; y reconocimiento de buenas prácticas laborales, en beneficio de las personas con discapacidad.

b) Red Nacional de Vinculación Laboral (RNVL)

La RNVL constituye un espacio de apoyo, información, asesoría y asistencia técnica entre las organizaciones gubernamentales y de la sociedad civil que la integran. Desde su creación, en el año 2002, ha implementado acciones para impulsar la inclusión laboral de las

personas en situación de vulnerabilidad, poniendo especial atención al pleno respeto y ejercicio de sus derechos humanos en cuanto a igualdad de oportunidades y equidad en el acceso al empleo.

A través de las sinergias que propician las Redes, se ofrecen servicios orientados a diferentes áreas de la inclusión laboral: consejería, evaluación de habilidades y aptitudes laborales, análisis de puestos, rehabilitación laboral, capacitación en y para el trabajo. Estas redes se han multiplicado en todo el país y, a la fecha, se cuenta con 32 redes estatales, ubicadas en las capitales de las entidades federativas, y tienen como sedes las Delegaciones Federales del Trabajo (DFT).

La colaboración con las diversas instituciones públicas a través de esta estrategia, coadyuva al cumplimiento de obligaciones adquiridas por México en tratados y convenios internacionales; además de generar oportunidades de empleo para personal profesionalizado y especializado en las distintas áreas de inclusión laboral, como accesibilidad, ergonomía, análisis y diseño de perfiles de puesto específicos de acuerdo al tipo de discapacidad.

c) Distintivo Empresa Incluyente “Gilberto Rincón Gallardo” ®

Durante la última década, la atención a grupos vulnerables, también conocidos como grupos sociales en condiciones de desventaja, ha ocupado un espacio creciente en las agendas legislativas de políticas públicas, con especial atención de los procesos de vulnerabilidad social de las familias, grupos y personas.

De ahí que resulte imperativo incorporar al mercado laboral a las personas que se encuentren en situación de vulnerabilidad, para quienes la no inclusión y la discriminación en el trabajo son impedimentos para elevar su productividad y competitividad.

El Distintivo Empresa Incluyente representa la coordinación interinstitucional, y establece la evaluación de los siguientes elementos:

- a. Políticas a favor de la igualdad y la no discriminación en la contratación de personal. Igualdad en el reclutamiento y la selección del personal, conservando o mejorando las condiciones de salario, prestaciones, condiciones de trabajo, capacitación, promoción y ascenso para las personas en situación de vulnerabilidad de acuerdo a sus competencias y perfiles laborales.
- b. Previsión Social. Otorgamiento de todas las prestaciones de ley sin distinguos.

- c. Condiciones de accesibilidad integral para todas las personas. Que todo el personal trabajador tenga acceso a la información, servicios, instalaciones o productos de una institución, sin importar su condición o situación de vida, como discapacidad, sexo, edad, nacionalidad, entre otros.
- d. Acciones a favor de la equidad de género entre el personal trabajador. La equidad entendida como la imparcialidad en el trato a mujeres y hombres, puede referirse a igualdad en el trato o a un trato diferenciado, pero que se considere equivalente en términos de derechos, beneficios, obligaciones y oportunidades.

El DEI permite avanzar en el cumplimiento de la accesibilidad universal para personas con discapacidad, observando lo estipulado en el Art. 132, fracción XVI bis de la *Ley Federal del Trabajo*, el cual establece que los centros de trabajo que tengan más de 50 trabajadores, deben contar con instalaciones adecuadas para el acceso y desarrollo de las actividades de este grupo de población.

d) Norma Oficial Mexicana NOM-034-STPS-2015, Condiciones de Seguridad para el Acceso y Desarrollo de Actividades de Trabajadores con Discapacidad en los Centros de Trabajo.

La reforma de 2012, a la Ley Federal del Trabajo, fortaleció el derecho de los trabajadores, al promover un trabajo digno o decente que es “aquél en el que se respeta plenamente la dignidad humana del trabajador; no existe discriminación por origen étnico o nacional, género, edad, discapacidad, condición social, condiciones de salud, religión, condición migratoria, opiniones, preferencias sexuales o estado civil; se tiene acceso a la seguridad social y se percibe un salario remunerador; se recibe capacitación continua para el incremento de la productividad con beneficios compartidos, y se cuenta con condiciones óptimas de seguridad e higiene para prevenir riesgos de trabajo”(Diario Oficial de la Federación, 2012)

La Norma Oficial Mexicana, fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el 20 de julio de 2016. El espíritu de esta Norma es brindar un marco de referencia para que los patrones, quienes ya han tomado la decisión de incluir trabajadores con discapacidad o están a punto de dar ese paso, instrumenten condiciones de accesibilidad. En este sentido, el objetivo del proyecto es el de establecer las condiciones de seguridad para proteger la integridad física y salud de los trabajadores con discapacidad en los centros de trabajo, así como para el acceso y desarrollo de actividades de personas con discapacidad.

e. Norma Mexicana NMX-R-025-SCFI-2015 en Igualdad Laboral y No Discriminación

Con el objeto de coordinar acciones tendientes a prevenir y eliminar la discriminación, en agosto de 2014 se firmó un convenio de colaboración de acciones entre la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, el Instituto Nacional de las Mujeres y el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, fue así que se llevó a cabo la fusión de tres instrumentos, la Norma Mexicana NMX-R-025-SCFI-2012 para la Igualdad Laboral entre Mujeres y Hombres, el Modelo de Equidad de Género y la Guía de Acción contra la Discriminación: "Institución Comprometida con la Inclusión" que dieron como resultado la nueva Norma Mexicana NMX-R-025-SCFI-2015 en Igualdad Laboral y No Discriminación.

Dicha Norma fue publicada en el Diario Oficial de la Federación el 19 de octubre de 2015. Con este instrumento se busca promover una cultura laboral integral donde el origen étnico o nacional, el color de piel, la cultura, el sexo, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, económica, de salud o jurídica, la religión, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la lengua, las opiniones, las preferencias sexuales, la identidad o filiación política, el estado civil, la situación familiar, las responsabilidades familiares, el idioma, los antecedentes penales o cualquier otro motivo, no sean obstáculo para la inclusión laboral; donde la responsabilidad social de los centros de trabajo con los sectores más desfavorecidos de la sociedad sea un valor.

4. Principales retos

Si bien a lo largo del apartado anterior se ha dado cuenta de las acciones que la Secretaría del Trabajo y Previsión Social ha impulsado como parte de su política de inclusión laboral y promoción del trabajo decente, señalando los avances en estos rubros, es obligado reconocer que aún falta mucho por hacer. No obstante, lo conseguido hasta ahora constituye una referencia para redefinir estrategias, trazar nuevas acciones y redoblar los esfuerzos para seguir fortaleciendo los mecanismos de atención integral en favor de las personas con discapacidad. En este sentido, a continuación, se da cuenta de algunos de los temas pendientes.

a) Fortalecimiento de los mecanismos de coordinación institucional

La coordinación institucional constituye un reto fundamental en esta materia, toda vez que actualmente la Secretaría del Trabajo y

Previsión Social realiza acciones para atender laboralmente a los grupos vulnerables; y en particular para promover el trabajo y empleo de las personas con discapacidad.

El reto en materia de inclusión laboral, requiere diseñar mecanismos de coordinación institucional que permitan disponer de un verdadero proceso, a través del cual se dé orden al esfuerzo institucional de las dependencias y entidades del Gobierno de la República y de los gobiernos estatales y municipales. En concreto, se requiere vincular el enfoque y las acciones que promueve la Secretaría del Trabajo y Previsión Social con otras dependencias que atienden a grupos vulnerables en materia laboral.

b) Consolidación del proceso de armonización legislativa para la igualdad de oportunidades en el empleo para las personas con discapacidad

El marco jurídico internacional sobre derechos humanos, las normas internacionales del trabajo de la OIT y la legislación laboral nacional de muchos países, imponen a los Estados la obligación de adoptar las medidas necesarias, en la medida de sus recursos, para garantizar que toda persona con alguna discapacidad goce del derecho a la igualdad de oportunidades en el mercado laboral.

Para ello, debe adoptarse una estrategia nacional que permita alcanzar, progresivamente, todas las aspiraciones consagradas en este derecho, acorde con la legislación internacional en materia laboral y de derechos humanos, que se recoge en instrumentos internacionales y regionales como tratados, convenciones, convenios o pactos, y debe aplicarse tanto en momentos de recesión como de crecimiento económico.

c) Reforma a la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

Dicha reforma tiene como propósito incorporar cuotas de contratación en el sector público y privado, basado en tres elementos fundamentales: racionalidad, conveniencia mutua y ejercicio pleno de derechos, como el derecho al trabajo. Con esto se busca promover los derechos laborales de las personas con discapacidad con pleno respeto a su dignidad, con igualdad y no discriminación, lo que a su vez contribuiría a incrementar la productividad de las empresas y la competitividad de México.

d) Consolidación del Certificado único de Discapacidad

Si bien, en la actualidad hay dependencias que emiten certificados de discapacidad como es el caso del IMSS o DIF, es de suma importancia consolidar un documento único cuya finalidad sea contribuir a generar condiciones que faciliten el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud, empleo y servicios.

Con este documento se pretende promover la accesibilidad, inclusión, participación e integración de las personas con discapacidad y facilitar el acceso a servicios y otros beneficios establecidos con prioridad para esta población.

5. Conclusiones

Para el caso de México, los resultados alcanzados hasta ahora son muestra de que se transita por la ruta correcta: creación de más empleos formales, inclusión de sectores vulnerables a la vida laboral, impulso a la productividad y protección más efectiva de los derechos laborales, son algunos de los beneficios palpables de la puesta en marcha de la Reforma Laboral. Ésta incorporó el concepto de trabajo decente, que en entre otros aspectos promueve la inclusión y la no discriminación, y protege los derechos de grupos vulnerables como las personas con discapacidad.

No obstante, los retos y desafíos son diversos, y todos ellos apuntan a la búsqueda de nuevos instrumentos. La creación de oportunidades de empleo es un elemento central de la política económica-social- laboral y requiere una visión integral y transversal.

El empleo es a la vez un objetivo y una consecuencia del desarrollo socioeconómico. Se trata de una cuestión política, social y económica fundamental en todos los ámbitos, y la más importante para las personas. La creación de empleo también resulta esencial para la reducción de la pobreza, pues el acceso y participación en el mercado de trabajo constituyen una de las principales fuentes de inclusión social.

Los métodos para fomentar la inclusión social son muy variados, aunque por lo general tienen que ver con proveer a los sectores vulnerables, desprotegidos y discriminados, de los medios necesarios para que puedan desarrollar un estilo de vida digno y estable. En este sentido, la inclusión social puede significar asegurar trabajo, salud, educación y seguridad, entre otros factores que contribuyen a que la sociedad se desarrolle de manera plena y ordenada.

Es sustantivo reconocer que a pesar de los esfuerzos realizados en nuestro país para fortalecer la política de inclusión laboral, “aún persisten dentro del mercado laboral diversas formas de discriminación, las cuales representan obstáculos para el acceso, permanencia y desarrollo de las personas en situación de vulnerabilidad. Esta discriminación niega el ejercicio igualitario de libertades, derechos y oportunidades de la persona, la excluye y la pone en desventaja para desarrollar de forma plena su vida” (STPS,2013).

Por ello, lo conseguido hasta ahora constituye una referencia para redefinir estrategias, trazar nuevas acciones y redoblar los esfuerzos para seguir fortaleciendo los mecanismos de atención integral en favor de las personas con discapacidad.

Bibliografía

- Consejo Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONADIS) (2009), *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012*, México.
- Diario Oficial de la Federación (2012), *Decreto por el que se reforman, adicionan y derogan diversas disposiciones a la Ley Federal del Trabajo*, 30 de noviembre de 2012, México.
- (2014), Decreto por el que se crea la Coordinación Nacional de PROSPERA Programa de Inclusión Social, publicado el 5 de septiembre de 2014, México.
- (2014b), “Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad”, 30 de abril de 2014, México.
- Díaz Peralta, María del Carmen (2014), “Atención institucional a las personas con discapacidad: hacia un modelo integral (Parte II)”, en: *Encrucijada*, revista electrónica del Centro de Estudios en Administración Pública, núm. 16, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales-UNAM, enero-abril, México.
- El Economista (2017), “*Este es el sexenio del empleo: Peña Nieto*” 11 de julio de 2017.
- Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI) (2016 a), *Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo*, México.
- (INEGI) (2016b), “La Discapacidad en México, Datos al 2014”. México.
- Leco Tomás, Casimiro, y Esteban Bollain Parra, “La política social en México, 1970-2013”, en *Revista de Investigación en Ciencias de la Administración*, vol. VIII, núm. 15, México, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo-Instituto de Investigaciones Económicas y Empresariales, julio-diciembre de 2013.

Secretaría del Trabajo y Previsión Social (2006), *Programa Nacional de Política Laboral 2001-2006*, México.

—— (2013), *Primer Informe de Labores, 2012-2013*, México.

—— (2014) *Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2014-2018*.

—— (2017), Información Laboral, Subsecretaría de Empleo y Productividad Laboral, agosto de 2017.

Revista de Administración Pública

Inclusión y Equidad en el Nuevo Modelo Educativo

Tania M. Gallegos Vega
Sofía Frech López Barro

Uno de los cambios fundamentales de la reforma educativa es haber elevado a nivel constitucional el derecho de niñas, niños y jóvenes a recibir educación de calidad y que esta calidad sea equitativa. Por ello, uno de sus ejes rectores en el nuevo modelo educativo es, precisamente, el denominado Inclusión y equidad. Este componente del modelo tiene el propósito de brindar una educación de calidad con equidad para todos los alumnos que conforman el sistema educativo nacional, entendido como dar a cada niña, niño o joven, lo que merece, lo que necesita.

De acuerdo con la Declaración de Incheon de la UNESCO (República de Corea, 2015) la educación inclusiva garantiza el acceso, permanencia, participación y aprendizaje de todos los estudiantes, con especial énfasis en aquellos que están excluidos, marginados o en riesgo de estarlo. Esto se realiza mediante la puesta en práctica de un conjunto de acciones orientadas a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de estos estudiantes. Dichos obstáculos pueden surgir de la interacción entre los estudiantes y los actores y condiciones de sus contextos: las personas, las políticas educativas, las instituciones, las culturas y las prácticas educativas, entre otros.

La educación inclusiva es fundamentalmente un cambio en la cultura íntimamente relacionado con las políticas educativas y las prácticas educativas, se trata entonces de que la interacción de estos tres elementos genere círculos virtuosos en pro de la inclusión y la equidad que asegure una mejor calidad de vida para todos, sin discriminación de ningún tipo. Esta nueva cultura significa una sociedad que reconozca y valore la diversidad como una fortaleza, como el fundamento para la convivencia social que garantiza el respeto a la la dignidad del

individuo, a sus derechos, a la autodeterminación, a la contribución a la vida comunitaria, y al pleno acceso a los bienes sociales.

En este sentido, la educación inclusiva no se limita a generar conciencia acerca del derecho de las personas con alguna discapacidad, con aptitudes sobresalientes, o que pertenecen a cualquier otro grupo vulnerable; sino que enfatiza la necesidad de crear sociedades, comunidades y, por lo tanto, escuelas en donde la diversidad es valorada y apreciada. Asimismo, reconoce que todos los niños, niñas y adolescentes tienen los mismos derechos, sin discriminación alguna, por lo que busca generar igualdad de oportunidades para todos mediante la eliminación de las barreras, ya sea arquitectónicas, sociales o culturales que limitan su participación o aprendizaje en el sistema educativo.

Así, la educación que debe ofrecerse a niñas, niños y jóvenes debe ser de calidad y equitativa, la primera se refiere a la pertinencia de los contenidos, materiales accesibles que respondan a los requerimientos personales y estrategia para desarrollar habilidades de acuerdo al contexto en el que se desenvuelven. La segunda, a la sensibilidad para responder a la diversidad del alumnado, partiendo de las diferencias de origen y de condiciones de cada persona para el aprendizaje, y no a pesar de ellas.

Para que todas las niñas, niños y jóvenes, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, de origen étnico, emocionales, lingüísticas o cualquier otra, puedan ejercer sus derechos a una educación de calidad, resulta imperante transitar de una visión en donde las diferencias entre los alumnos son vistas como un problema, para pasar a otra en el que la diversidad es un valor en la formación integral de los alumnos y de toda la comunidad educativa. Es decir la inclusión y la equidad es un esfuerzo de todos, con beneficios y aprendizajes para todos.

Bajo esta perspectiva entonces, el sistema educativo deberá ser capaz de brindar a todos y cada uno de sus alumnos las mismas oportunidades para recibir una educación en la que logren aprender y desarrollarse al máximo, de acuerdo a sus capacidades e intereses, dedicando esfuerzos para remover los obstáculos que impiden acceder a una educación de calidad.

Marco normativo de la educación inclusiva

El tránsito hacia la educación inclusiva se sustenta bajo un marco legal y de derechos humanos enfocado a garantizar una educación que

promueva el acceso, la permanencia, la participación, el aprendizaje y el egreso oportuno de todas las niñas, niños y jóvenes que asisten a la escuela, especialmente de aquellos en contextos de vulnerabilidad.

En 2007 México promovió y firmó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), el tratado internacional más importante en esta materia.

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible, impulsados por la Organización de las Naciones Unidas, definen como cuarto objetivo “Educación de calidad, inclusiva y equitativa” con la intención de concentrar esfuerzos para permitir a todos, particularmente aquellos en contextos de exclusión o marginación, ejercer el derecho a la educación.

El marco nacional parte del artículo 3º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, donde menciona que toda persona tiene derecho a recibir educación, donde el Estado deberá garantizar la calidad en la educación, que deberá ser de carácter obligatoria, y proveer los medios necesarios para lograr el aprendizaje en todos los educandos.

A su vez, la Ley General de Educación reconoce en los artículos 2º y 3º que todos deben tener las mismas oportunidades de acceso, tránsito y permanencia en el sistema educativo nacional, enfatizando que debe ser de calidad con equidad, buscando lograr el máximo nivel de logro educativo en la trayectoria hasta el nivel medio superior.

Paralelamente la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad refuerza el principio de inclusión al prohibir la discriminación a personas con discapacidad a través de todo el sistema educativo, mediante la integración de reglamentos que eviten su discriminación, de condiciones de accesibilidad completa y de los elementos pedagógicos correspondientes (materiales, recursos, metodología y formación docente).

Por su parte, la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, en su artículo 9º, señala como discriminatorio impedir el acceso y la permanencia en la educación pública y privada, así como a becas e incentivos en los centros educativos; además establece en el artículo 15º que los poderes públicos federales y las instituciones bajo su competencia están obligadas a realizar las medidas de nivelación e inclusión necesarias para garantizar a toda persona la igualdad de oportunidades y la no discriminación.

El Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018, en su meta nacional “México con Educación de Calidad”, objetivo 3.2 “Garantizar la inclusión y la equidad en el Sistema Educativo”, señala entre sus líneas de acción el establecer un marco regulatorio con las obligaciones y responsabilidades de la educación inclusiva: fortalecer las capacidades de los docentes, supervisores y directivos con alumnos de todos los sectores y condiciones, impulsar el desarrollo de los servicios educativos destinados a la población en riesgo de exclusión y adecuar la infraestructura escolar para generar las condiciones de accesibilidad necesarias.

El Plan Sectorial de Educación 2013-2018, en su apartado “Inclusión y Equidad” reconoce la necesidad imperante de impulsar la construcción de nuevos espacios de atención educativa que eliminen barreras para el acceso, permanencia, participación y logro de aprendizajes esperados para las personas con discapacidad y a las personas con aptitudes sobresalientes en todos los niveles educativos.

Educación con equidad

Hablar de equidad en materia educativa significa garantizar el derecho de todos a una educación de calidad, de acuerdo a la Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe de la UNESCO. Esto implica que “todas las personas tengan las mismas oportunidades de hacer efectivos sus derechos y alcanzar los fines de la educación en condiciones de igualdad”, lo cual debe distinguir 3 niveles de intervención:

1. **Equidad en el acceso:** igualdad de oportunidades de ingreso a los diferentes niveles educativos, sin denotar ningún tipo de distinción y sosteniendo una trayectoria educativa completa.
2. **Equidad en los recursos y en la calidad de los procesos educativos:** significa que todas las escuelas cuenten con los recursos materiales, humanos y pedagógicos para involucrar a todos en el aprendizaje, así como un currículo flexible y pertinente.
3. **Equidad en los resultados de aprendizaje:** que todos los estudiantes logren aprendizajes equiparables y desarrollen sus capacidades y talentos específicos.

Para que la educación tenga el impacto deseado la equidad no debe limitarse al acceso, sino que debe generar ambientes de aprendizaje en el que todos los estudiantes puedan ser protagonistas de su aprendizaje.

Inclusión y educación

Para comprender la orientación que debe tener el proceso educativo en los centros escolares es fundamental diferenciar entre 3 perspectivas frente a la diversidad, *la exclusión, la integración y la inclusión*, las cuales se ejemplifican en la parábola del invitado a cenar del académico Pere Pujolàs (2003):

«Un prohombre de una ciudad se encontró con un viejo conocido a quien no veía desde hacía mucho tiempo. El prohombre tenía previsto celebrar el día siguiente una cena con un grupo de amigos y amigas que también le conocían y que tampoco sabían nada de él desde hacía muchos años, y le invitó a cenar.

El prohombre era buen cocinero y preparó una cena espléndida: entrantes variados, guisos de toda clase y un pastel con frutas confitadas. Todo regado con buenos vinos. El mismo día de la cena, cayó en la cuenta de que su viejo amigo –no recordaba demasiado bien el por qué– tenía que tener mucho cuidado con lo que comía y que seguramente nada de lo que había preparado con tanto cuidado le iría bien. Le telefoneó enseguida [...] explicándole lo que pasaba, y le dijo que lo sentía mucho, que más valía que no fuera a la cena y que ya le avisaría cuando celebrara otra. Otro prohombre de la misma ciudad se encontró en la misma situación. También había preparado una cena espléndida para sus amigos y había invitado a un viejo conocido de todos con el que se había encontrado un par de días antes. La misma tarde de la cena, otro de los invitados le hizo caer en la cuenta de que, por si no se acordaba, el viejo amigo no podía comer de todo.

El prohombre, que se había olvidado de ello, corrió a telefonar a su amigo para preguntarle si aún tenía el mismo problema y para decirle que no se preocupara, que fuera de todos modos, ya que le prepararía a él un plato de verdura y pescado a la plancha. Curiosamente, un tercer prohombre de la misma ciudad, también muy respetado, se encontró con un caso idéntico. Cuando ya lo tenía prácticamente todo a punto, se acordó de que aquel a quien había invitado a última hora [...] tenía que seguir una dieta muy estricta. Entonces cambió el menú de prisa y corriendo: seleccionó algunos entrantes que también podía comer su viejo amigo, guardó los guisos en el congelador para otra ocasión e improvisó un segundo plato, también espléndido, pero que todo el mundo podía comer; también retocó el pastel, y en vez de fruta confitada le puso fruta natural.

Llegada la hora de la cena, todos juntos comieron de los mismos platos que el anfitrión les ofreció».

El primer prohombre ilustra la exclusión, en la que una persona no es invitada debido a que no puede participar como el resto de los invitados, es decir, sólo se considera a aquellos comensales que pueden consumir del menú previamente establecido por el anfitrión, sin existir ningún tipo de consideración.

El segundo prohombre ilustra la integración, en el que aquella persona que no puede participar como el resto es invitada pero con un platillo específicamente para él, así, la reunión se desarrolla de manera ordinaria, pero una persona no puede disfrutar del mismo menú que el resto, así que recibe un apoyo especial para poder participar.

El tercer prohombre ilustra la inclusión, debido a que el anfitrión consideró desde un principio la diversidad en su grupo de invitados y diseñó un menú con el cual todos pudieran participar de la misma manera, con la misma oportunidad de disfrutar y convivir.

Por décadas el sistema educativo operó bajo una perspectiva de exclusión, en el que se consideraba que la enseñanza y el aprendizaje se desarrollaban de manera vertical y unilateral, haciendo que los alumnos fueran responsables de adaptarse a él y bajo las condiciones establecidas, de otra forma resultaría en su alienación, pues no se consideraba opción las modificaciones al entorno educativo. Posteriormente se evidenció que algunos estudiantes, a pesar de sus esfuerzos, no lograban concretar los objetivos de aprendizaje planteados, por lo que se ofrecía una modalidad especial, en la que existía un currículo regular enfocado a los estudiantes “regulares” y un segundo currículo con adaptaciones para aquellos que, por condiciones individuales, no podían seguir la ruta trazada.

En los últimos años, y con un estudio más profundo sobre el aprendizaje, se concluyó que incluso bajo un enfoque de integración había alumnos “regulares” que no se adaptaban completamente al modelo curricular y no concretaban en la misma medida los objetivos de aprendizaje, destacando la importancia de considerar la diversidad del alumnado para el rediseño educativo, debido a que las diferencias en el aprendizaje son la norma, y es la escuela el principal agente en reconocer que las diferencias no sólo enriquecen la sociabilidad entre los estudiantes, sino que enriquece el aprendizaje al posibilitar que cada uno aporte una perspectiva personal y pueda participar desde su experiencia, conocimiento, capacidades e intereses.

Cuando un alumno ve limitado su derecho a recibir una educación de calidad por cualquier razón, estamos hablando de exclusión, el

principal síntoma de que un sistema educativo no se adapta a sus estudiantes sino que compone una estructura rígida que espera que todos los alumnos se adapten a sus características para poder cumplir los objetivos de aprendizaje proyectados, de otra forma se va limitando la permanencia y calidad del proceso. De esta forma el impacto de la inclusión no recae únicamente en garantizar los medios para el aprendizaje para aquellos dentro del sistema educativo, también debe abarcar las opciones de acceso y cobertura, ya que la accesibilidad inicio desde el poder ser y estar.

Transición de la educación especial a la educación inclusiva

Una de las características distintivas del Nuevo Modelo Educativo supone crear paulatinamente las condiciones necesarias para que los alumnos con discapacidad y los alumnos con aptitudes sobresalientes reciban una educación de calidad que asegure su tránsito por la educación obligatoria.

Este proceso comprende:

- Eliminar las barreras para el acceso, la permanencia, la participación el aprendizaje, y el egreso de TODOS los estudiantes.
- La formación inicial y continua de los docentes.
- La creación de comunidades educativas incluyentes.
- Transformar poco a poco la infraestructura, el equipamiento, los materiales educativos, y la tecnología necesarios para eliminar barreras.
- Promover un diseño didáctico accesible, diverso y flexible.

El planteamiento pedagógico del nuevo modelo educativo tiene como fin último colocar una educación de calidad con equidad donde se pongan los aprendizajes y la formación de niñas, niños y jóvenes en el centro de todos los esfuerzos educativos. Busca que todas las escuelas del país logren que todos los estudiantes, sin importar su género, origen étnico, cultural, o condición de discapacidad, desarrollen su máximo potencial.

Se trata de una iniciativa cuyo principal objetivo es remover las barreras que limitan el acceso, la permanencia, la participación, el aprendizaje y el egreso oportuno de los alumnos en el sistema educativo. La diversidad y la educación inclusiva son una tarea y a la vez una fuente de aprendizaje para toda la comunidad educativa, y no sólo para los alumnos en contexto de vulnerabilidad.

Avanzar hacia una educación verdaderamente inclusiva en el país en los próximos años no será fácil ni se logrará en el corto plazo, es una tarea de largo aliento. Su implementación deberá ser un esfuerzo sostenido de largo plazo, a fin de que entre 2025 y 2030 todas las escuelas del país sean verdaderamente inclusivas.

Para lograr este objetivo, se inició, en agosto de 2017, una etapa piloto en 200 escuelas primarias de educación básica y 50 planteles de educación media superior, que serán un modelo de escuela inclusiva, poniendo énfasis en la cultura, las políticas y las prácticas de cada centro escolar. Una vez revisados los aprendizajes de esta primera etapa, se escalará gradualmente el modelo y se harán los ajustes y mejoras necesarias en función de la experiencia de la etapa piloto. Este modelo fortalecido deberá capturar las experiencias de las escuelas y planteles participantes para construir las bases de cultura, políticas y prácticas que deberán innovar en la atención a alumnos con discapacidad y alumnos con aptitudes sobresalientes.

Para esta primera etapa se seleccionaron 21 entidades federativas, mismas que se han distinguido por sus avances en materia de inclusión, están a la vanguardia en temas relacionados con la atención de alumnos con discapacidad y estudiantes con aptitudes sobresalientes, tienen experiencia y dominio del enfoque de inclusión y operan de manera eficiente y eficaz el componente de fortalecimiento de los servicios de educación especial del Programa para la Inclusión y la Equidad Educativa. Dichas entidades son: Aguascalientes, Baja California Sur, Ciudad de México, Campeche, Chihuahua, Coahuila, Durango, Guanajuato, Guerrero, Hidalgo, Jalisco, Michoacán, Nuevo León, Puebla, Querétaro, Quintana Roo, Sinaloa, Sonora, Veracruz, Yucatán y Zacatecas.

Con el afán de contar con un diagnóstico certero sobre qué tan inclusivos son los centros escolares, se implantó un instrumento basado en la Guía para la Educación Inclusiva desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares de Ainscow y Booth (2015), el cual se fundamenta en 3 dimensiones:

1. **Cultura:** se refiere a la importancia de crear comunidades escolares seguras y colaborativas, donde la diversidad sea razón de aprendizaje y cuenten con valores compartidos por todos, que permitan visualizar la relevancia de la inclusión en el quehacer de los docentes, directivos, alumnos y padres de familia.
2. **Políticas:** sostiene que los centros educativos deben trabajar por elaborar políticas que permitan organizar apoyos necesarios

para atender la diversidad, cubriendo la disponibilidad de recursos didácticos hasta la participación en todos los aspectos de la escuela o plantel.

3. **Prácticas:** significa implementar un constante proceso de mejora a la forma de enseñar y la dinámica del aprendizaje, de modo que ambos sean sensibles a la diversidad y permitan la completa participación de todos los educandos y educadores; además deberá promover espacio de expresión en los que se reflexionará sobre la diversidad humana para permitir que se tenga en cuenta el conocimiento y perspectiva de cada uno de los educandos y educadores.

Este proceso de diagnóstico es en sí mismo el primer paso para crear una cultura de inclusión, que poco a poco vaya extendiéndose y reflejándose en las prácticas y las políticas educativas.

El tránsito hacia la educación inclusiva no se logra de manera inmediata ni a través de la aplicación de una norma. Es un camino largo, porque ciertamente los cambios en la cultura de las sociedades son proceso paulatinos.

Sin embargo, a pesar de los retos que habrá que enfrentar en este proceso de transformación, los beneficios y la motivación que los pequeños cambios generan en las personas que forman parte de ello, son generalmente condiciones que refuerzan, facilitan y aceleran esta transformación, requiere conciencia, requiere actitud de aprendizaje y requiere un cambio de mentalidad que es en sí mismo un valor social y personal

La inclusión no es una norma que se aplica en un punto del tiempo, es un cambio de paradigma.

Concretar un modelo educativo inclusivo es una tarea compleja, en la misma medida que la educación, pero no debe considerarse como un fin complejo sino como un proceso de constante reflexión y reconstrucción pues, así como la persona, no existe una receta, pero sí un enfoque lo suficientemente amplio para crear espacios educativos pensados para todos y para cada uno.

FUENTES DE CONSULTA

Ainscow, M. y Booth, T. (2015). Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros

- escolares. (Traducción y Adaptación de Echeita, G.; Muñoz, Y; Simón, C. y Sandoval, M.) FUHEM, OEI.
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (2014). Ley general de los derechos de niñas, niños y adolescentes. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGDNNA_041214.pdf
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (2015). Ley General de Derechos Lingüísticos de los Pueblos Indígenas. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/257_171215.pdf
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (2016). Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/262_011216.pdf
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (2017). Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/1_240217.pdf
- Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (2017). Ley General de Educación. Recuperado de http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/137_220317.pdf
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2014). La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. México:
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2014). Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y su Reglamento. México: Autor
- Gobierno de la República. (2013). Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018. Recuperado de <http://pnd.gob.mx/>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia Y la Cultura. (1994a). Declaración mundial sobre la educación para todos. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001275/127583s.pdf>
- Pujolàs, P. (2003). La escuela inclusiva y el aprendizaje cooperativo. Universidad de Vic: España.
- Secretaría de Educación Pública. (2017). Guía para avanzar hacia una educación inclusiva en planteles de educación media superior. México: Autor.
- Secretaría de Educación Pública. (2013). Programa Sectorial de Educación 2013-2018. Recuperado de http://www.sep.gob.mx/es/sep1/programa_sectorial_de_educacion_13_18#.VSWaj_mG9UU
- Secretaría de Educación Pública. (2017). Modelo Educativo para la Educación Obligatoria. México: Autor.

Los derechos de las personas con discapacidad: el acceso a la justicia como derecho humano.

María del Carmen Carreón Castro¹

I. Evolución teórico-conceptual en torno a la discapacidad

En la actualidad hablar de discapacidad es construir una sociedad sin discriminación, donde la inclusión es un elemento clave en el respeto a la diversidad poblacional y sus condiciones, es nombrar para visibilizar. Cuando se comienza a escribir sobre un tema es necesario delimitar nuestro umbral de estudio, aquí encontramos un primer obstáculo que consiste en la identificación de las características que debe reunir un grupo social determinado para ser identificado y, en consecuencia, nombrado, esto se debe primordialmente a la diversidad de criterios para establecer un concepto en torno a la “discapacidad”, la cual ha sufrido múltiples transformaciones.

Con el propósito de estandarizar la nomenclatura los instrumentos internacionales se han convertido en un referente mayormente utilizado, de los cuales destaco dos, el primero de ellos es la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (en adelante CIF) que fue publicada en 1980 bajo el nombre de Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalía (CIDDM) donde se concebía a la discapacidad como “restricción o ausencia

¹ Licenciada y Maestría en Derecho por la Facultad de Derecho de la UNAM, Facultad en la que obtuvo el grado de Especialista en Derecho Electoral. Actualmente cursa el Doctorado en Administración y Gobierno del Poder Judicial, en el Instituto de Estudios Judiciales del Tribunal Superior de Justicia de la Ciudad de México. Se ha desempeñado en el sector público y privado en diversas áreas de entre las que destacan: electoral, transparencia y acceso a la información pública gubernamental, regulación administrativa, auditoría, cuenta pública y revisión fiscal. Ha sido profesora de “Judicialización Electoral”, “Estrategias para la Equidad de Género” y “Discriminación y Violencia de Género”, en la División de Estudios de Posgrado, de la Facultad de Derecho, UNAM. Autora de diversos artículos publicados en las revistas “Foro Jurídico”, “Bien Común” y “Quid Uris”, entre otras. Actualmente es Magistrada en la Sala Regional Especializada del Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación.

por una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (Egea y Sarabia, 2001), un concepto que fue modificado en el año 2001 después de revisiones por parte de la Asamblea Mundial de la Salud, donde se observó que los elementos que conformaban este concepto eran constitutivos de estigmatización y/o discriminación, además de que se enfocaban en la “discapacidad de la persona y no en el funcionamiento de la misma” (INEGI, 2014). Con dichas modificaciones la discapacidad es entendida como “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” (OMS, 2001).

El segundo referente pertenece al Grupo Washington, el cual surge dentro del marco del Seminario Internacional de las Naciones Unidas acerca de Mediciones sobre la Discapacidad, celebrado en Nueva York también en 2001, el cual tiene como objetivo generar estadísticas y metodologías que permitan medir el fenómeno de la discapacidad a nivel internacional, es decir; obtener una unidad de medición que facilitará el flujo de información respecto al tema en censos y encuestas nacionales. En este punto cabe destacar que el concepto utilizado por el Grupo Washington se basa en el documento del CIF, por lo que se convierte en un parámetro que permite homologar criterios entre países. Lo anterior permite identificar que es necesario una evaluación constante de los elementos que utilizamos para resolver problemas vinculados con grupos vulnerables, donde no se discrimine y menoscabe los derechos de las personas con discapacidad (en adelante PcD), desde el concepto para describirlos como grupo social, hasta la implementación de políticas públicas e instrumentos jurídicos que coadyuven en la protección de sus derechos en igualdad de circunstancias.

Es necesario un cambio de paradigma tanto en el ámbito cultural (el cómo nos comportamos, reglas sociales) y el derecho (el cómo protegemos, reglas jurídicas). La discapacidad es una realidad inmersa en nuestro contexto, tan sólo a nivel internacional se estima que existen alrededor de mil millones de PcD, es decir; un 15% de la población mundial (OMS, 2017). México por su parte, y de acuerdo con datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, el último censo poblacional señala que contamos con 5 millones 739 mil 270 personas que padecen algún tipo de discapacidad lo que representa el 5.1% del total de la población en nuestro país, (INEGI, 2010). Ante estos datos es obligatorio replantear necesidades básicas y nuevos retos en torno a las personas con discapacidad desde el ámbito del derecho y no exclusivamente desde una visión de salud.

II. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Dentro del catálogo de derechos fundamentales contemplados en nuestra Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el derecho de acceso a la justicia es un principio básico del Estado Democrático de Derecho, con la reforma constitucional del 2011 se incrementó el compromiso de nuestro país para la elaboración de políticas públicas, protocolos y legislación para promover el respeto y proteger los derechos humanos de las PcD al haber ratificado la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)*, pues se obligó a adoptar todas las medidas legislativas y administrativas para hacer efectivos sus derechos.

La adopción de la CDPD obliga a los Estados parte a adoptar políticas públicas que no permitan la discriminación y a crear medidas de acción en favor de los derechos de las PcD, asimismo, obliga a adaptar sus ordenamientos jurídicos para poder hacer valer sus derechos reconociendo su igualdad ante la ley y eliminando cualquier tipo de práctica discriminatoria.

El objetivo principal de este instrumento jurídico internacional es cambiar el paradigma del trato asistencialista a las PcD, dando paso a su desarrollo en igualdad de condiciones, exigiendo sus derechos y cumpliendo sus obligaciones como parte de la sociedad (CNDH, 2016).

En este sentido, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas realizó las observaciones finales al informe presentado por México en 2014. Este Comité emitió 58 recomendaciones para atender las particularidades de diversas problemáticas de accesibilidad, por lo que se instó a México a tomar ciertas medidas que van desde el respeto integral de los derechos de personas con discapacidad hasta el diseño de un plan nacional de accesibilidad, destacando la recomendación referente al desarrollo de programas de toma de conciencia sobre las PcD como titulares de derechos (Movimiento Congruencia, 2014).

Al respecto, México elaboró el *Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018*, que incluye el *Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, constituyéndose este último como el instrumento legal que permite la adopción de medidas legislativas y administrativas para hacer efectivos los derechos de las PcD. Este Programa contiene estrategias y líneas de acción dirigidas a lograr una armonización legislativa e implementar programas de accesibilidad en

diferentes áreas como trabajo, educación, salud, derechos políticos, acceso a la justicia o cultura.

Entre los objetivos del programa está el fortalecimiento de las PcD en la educación especializada; la accesibilidad en los espacios públicos para lograr una mejor movilidad; creación de programas que faciliten su acceso a la vida laboral; el mejoramiento del acceso de las PcD a servicios de salud; contemplar su inclusión en los programas de la administración pública y armonizar las legislaciones para hacer más fácil el acceso a la justicia así como a la participación política y pública. De manera particular, en el presente abordaremos la problemática relacionada con el derecho al acceso a la justicia, uno de los más mermados a las PcD.

III. El acceso a la justicia como derecho humano. Recomendaciones de la ONU

Para dar un mayor contexto, definimos este derecho como el acceso de todos a los beneficios de la justicia, asesoría legal y judicial, de manera adecuada, sin costo alguno y sin discriminación. Es un derecho humano fundamental e inalienable, es para todas las personas la puerta de entrada a las diferentes alternativas que el Estado debe proveer para la resolución de sus controversias, un derecho cuyo ejercicio puede ser exigido por todos los individuos como garantía indispensable para el goce efectivo de los restantes derechos de los que los sujetos resultan titulares.

Al respecto, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en su artículo 17 expresamente señala: "Toda persona tiene derecho a que se le administre justicia por tribunales que estarán expeditos para impartirla en los plazos y términos que fijen las leyes, emitiendo sus resoluciones de manera pronta, completa e imparcial. Su servicio será gratuito, quedando, en consecuencia, prohibidas las costas judiciales", lo anterior plantea importantes cuestiones: el acceso a la justicia como derecho humano, las obligaciones del Estado en términos del establecimiento y funcionamiento de los tribunales, así como los requisitos que deben cumplir las resoluciones judiciales para considerar satisfecho el interés ciudadano.

En el caso de las PcD y al amparo de ese concepto se han discutido acciones, estrategias, métodos, procedimientos e instituciones diversas como la sensibilización de los operadores del derecho y de la población con respecto a los derechos que la ley reconoce a todos ciudadanos. La creación de normas que regulan el desarrollo de los

procesos judiciales, debe agregarse a las estrategias necesarias para mejorar el acceso a la justicia de las PcD, la capacitación del personal judicial y auxiliar en la administración de justicia.

Asimismo, la implementación de todas aquellas adecuaciones que requieran las PcD para su efectivo acceso a la justicia, identificadas y aplicadas caso a caso, con el consiguiente impacto positivo en la eliminación de barreras y la participación plena y efectiva en la sociedad, en términos de exigibilidad y justiciabilidad de derechos.



Además, se incluyen como componentes del derecho al acceso a la justicia el derecho a la tutela judicial efectiva, es decir un juicio justo o debido proceso, el derecho a la igualdad ante los tribunales; la igualdad de medios procesales; el derecho a una asistencia profesional y especializada y el derecho de ser juzgado por un tribunal competente, independiente e imparcial.

En este orden de ideas, atendiendo a lo que establece nuestra Constitución Política y al texto de la misma CDPD en su artículo 13, que de manera expresa señala:

Artículo 13. Acceso a la justicia.

1. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales, con inclusión de la etapa de investigación y otras etapas preliminares.



2. A fin de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a la justicia, los Estados Partes promoverán la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

Entre los principales ámbitos de preocupación y recomendaciones emitidas por la ONU a nuestro país con respecto al acceso a la justicia se encuentran los siguientes:

- *La legislación civil de algunas entidades federativas todavía contiene expresiones derogatorias para referirse a las personas con discapacidad, por lo que recomienda al Estado parte que redoble sus esfuerzos en el ámbito del proceso de armonización legislativa con la Convención a fin de que todos los estados federales eliminen terminología derogatoria de los derechos de las PcD.*
- *La discriminación contra las personas con discapacidad agravadas por la concurrencia de otros factores de exclusión social, como la edad, género, pertenencia étnica y ruralidad. En algunos estados se encuentre pendiente la adopción de leyes que prohíban la discriminación por motivos de discapacidad y que reconozcan la denegación de ajustes razonables como forma de discriminación basada en la discapacidad.*

Se recomienda establecer líneas presupuestarias específicas para cumplir sus objetivos en materia de igualdad, así como acciones específicas para combatir casos de discriminación interseccional, basadas en la discapacidad, la edad, el género, la pertenencia a pueblos indígenas y la ruralidad, entre otros factores de exclusión.

- *El reducido número de quejas y de pronunciamientos sobre casos de discriminación por motivos de discapacidad; la falta de reglamentación de la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación y la poca información sobre su difusión en formatos accesibles, se recomienda asignar recursos para que la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación sea traducida a todas las lenguas indígenas en formatos accesibles incluidos el braille, la lengua de señas, la lectura fácil y los formatos electrónicos.*
- *En cuanto al igual reconocimiento ante la ley, el Comité expresa su preocupación por la ausencia de medidas para eliminar el*

estado de interdicción y las limitaciones a la capacidad jurídica de una persona por razón de su discapacidad en el sistema jurídico. Preocupa la falta de conciencia social a este respecto y las resistencias de algunos operadores judiciales para poner en práctica las recomendaciones realizadas por el Comité en su comentario general.

- *El Comité insta a México a que suspenda cualquier reforma legislativa que implique continuar con un sistema de sustitución de la voluntad y a que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplace el régimen de sustitución en la adopción de decisiones por el apoyo en la toma de decisiones, que respete la autonomía, la voluntad de la persona, sin importar su nivel de discapacidad.*

Asimismo, urge que México revise toda la legislación federal y estatal para eliminar cualquier restricción de derechos relacionados con el estado de interdicción o con motivo de la discapacidad de la persona. Le recomienda llevar a cabo acciones para capacitar a las autoridades y la sociedad, sobre el derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, a partir de las recomendaciones realizadas por el Comité en su comentario general No. 1 de 2014 sobre el artículo 12.

- *El escaso acceso a la justicia de personas con discapacidad de comunidades indígenas; de mujeres y niñas con discapacidad víctimas de violencia y abuso; el de personas con discapacidad institucionalizadas, y el de niños y niñas con discapacidad, se recomienda adoptar medidas prioritarias de nivelación para garantizar que los grupos más discriminados de personas con discapacidad puedan también acceder a la justicia; brindar asistencia legal gratuita para las personas con discapacidad que viven en pobreza o institucionalizadas; y garantizar que todos los niños y niñas con discapacidad puedan acceder a la justicia y a expresar su opinión debidamente en relación con la consideración del interés superior del niño, mediante ajustes de procedimiento adecuados a su edad y necesidades específicas por razón de su discapacidad.*
- *La frecuencia con que las personas con discapacidad intelectual o psicosocial han sido expuestas a una determinación de inimputabilidad en el ámbito de procesos penales, en ausencia de las garantías procesales y que la reforma al Código Nacional de Procedimientos Penales mantenga en el ordenamiento jurídico la figura de inimputabilidad por motivo de discapacidad.*

Al respecto se recomienda adoptar las medidas necesarias tendientes a garantizar el debido proceso legal de las personas con discapacidad en el marco de un procedimiento penal, ya sea en calidad de inculpadas; víctimas o testigos, así como desarrollar criterios específicos para brindarles ajustes razonables en dichos procedimientos; e impulsar mecanismos de capacitación en operadores judiciales y penitenciarios en concordancia con el paradigma legal de la Convención.

- *Que la legislación mexicana autorice la privación de la libertad de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial por motivo de su discapacidad; en particular, que se disponga su internamiento en instituciones psiquiátricas como parte de tratamientos médicos o psiquiátricos. Se exhorta a México a eliminar las medidas que implican tratamiento médico-psiquiátrico en internamiento y promueva alternativas que sean respetuosas de lo establecido en la CDPD; y que se derogue la legislación que permita la detención basada en la discapacidad y asegure que todos los servicios de salud mental se suministren con base en el consentimiento libre e informado de la persona concernida. (CONADIS, 2014).*

IV. Proyectos para impulsar los derechos de las Personas con Discapacidad

En virtud de lo señalado por la ONU, y con el ánimo de impulsar en el ámbito judicial las condiciones necesarias para garantizar el acceso a la justicia a las PcD en concordancia con la CDPC, mediante el desarrollo de un sistema normativo-regulatorio, políticas de accesibilidad y capacitación de los operadores judiciales, el Estado ha implementado diversas acciones para alcanzar dichos objetivos.

Bajo esta óptica y como resultado de mi interacción con las PcD y con las asociaciones de y para PcD, que me han permitido conocer las dificultades a las que se enfrentan las PcD al querer ejercer sus derechos más fundamentales, pero sobre todo con el compromiso que tengo como impartidora de justicia de hacer cumplir las leyes y coadyuvar con su armonización en los ordenamientos de índole internacional, he trabajado de la mano con diferentes asociaciones de intérpretes en Lengua de Señas Mexicana (en adelante LSM) con el fin de garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad auditiva, por lo que desde hace algunos años nos hemos enfocado en la profesionalización de los intérpretes en LSM, quienes se capacitan en el ámbito jurídico para ofrecer un mejor servicio de interpretación.

De esta suma de voluntades nace el *Taller Nacional de Profesionalización de Intérpretes en el Ámbito Jurídico*, que en este 2018 se llevará a cabo la tercera edición y cuyo objetivo se centra en ofrecer a profesionistas de la interpretación de la LSM las herramientas necesarias para su capacitación y actualización en el ejercicio de su actividad dentro de cualquier procedimiento judicial, para mejorar tanto sus habilidades como su desempeño al interpretar a las personas con discapacidad auditiva como partes en procesos judiciales en México, fortaleciendo la protección de los derechos de las personas sordas.

Como resultado de estas actividades, se crea el *Manual del Intérprete Judicial en México*, el cual nace de la necesidad de que las personas PcD, específicamente las personas con discapacidad auditiva, cuenten con medidas de nivelación en los procesos de carácter judicial, es una herramienta básica que contiene conceptos generales encaminados a la formación de auxiliares en la impartición de justicia. Es una guía que da a los distintos intérpretes criterios que deben adoptar para el adecuado desarrollo de un procedimiento judicial de una manera ética y profesional.



Asimismo, hemos avanzado en la construcción de un *Glosario en Lengua de Señas Mexicana* con el que una vez consolidado, los intérpretes cuenten con las descripciones claras y apropiadas de algunos términos utilizados de manera general en los servicios de interpretación. Este Glosario actualmente cuenta con 96 términos, y su elaboración será en 3 formatos: impreso, en audio y video, atendiendo a los diferentes tipos de discapacidades.

Con el objetivo de que toda nuestra legislación se haga en formatos accesibles, trabajamos en la construcción de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en formato para personas ciegas, sordas, con discapacidad física, discapacidad intelectual y autismo, esto con la finalidad de brindar una herramienta para que las PcD conozcan y ejerzan sus derechos fundamentales. Es imprescindible que como juzgadores busquemos todos los



medios posibles para dignificar la vida de las PcD, dándoles elementos para que sean capaces de reclamar sus derechos.

Estas acciones son un eje para el acceso a la justicia, y en cuanto a los derechos político-electorales (votar, ser votado, asociarse libre y pacíficamente para tomar parte en los asuntos políticos e integrar autoridades electorales de las entidades federativas), se han realizado distintos foros para la defensa de estos derechos y se está generando la *Guía de actuación para el ejercicio de los derechos político electorales de las personas con discapacidad*, para fomentar la sensibilización de los juzgadores y lograr el acceso a la justicia de todas las personas.

El adecuado acceso a la justicia de las PcD es un factor relevante para el amplio goce y ejercicio de los derechos, lo que le da fuerza y veracidad al Estado Democrático de Derecho. Para lograr la inclusión de todos y todas, necesitamos llevar nuestros compromisos a las acciones, para generar cambios en las estructuras de nuestra legislación y de la sociedad para que el rediseño sea accesible a todas las personas por igual. Como impartidora de justicia tengo la convicción de que es mi obligación trabajar con y para juzgar a la altura del nuevo paradigma de la discapacidad.

Bibliografía.

- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión Personas con Discapacidad. (2014). *Observaciones finales sobre el informe inicial en México*, México, Recuperado de <https://www.gob.mx/conadis/documentos/observaciones-finales-sobre-el-informe-inicial-de-mexico>
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2016). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*, México.
- EGEA GARCÍA, Carlos y SARABIA SÁNCHEZ, Alicia. (2001). *Visión y modelos conceptuales de la discapacidad*, México.
- Instituto Nacional de Estadística e Información. (2016). *La discapacidad en México, datos al 2014*, México.
- _____. (2010). *Censo de Población y Vivienda 2010, cuestionario ampliado*, México.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*, Ginebra.
- _____. (2017). *Nota descriptiva. Discapacidad y salud*, México.
- Movimiento Congruencia (2014). *Emite ONU 58 recomendaciones a México sobre derechos personas con discapacidad*, México,

Recuperado de <http://www.congruencia.org.mx/emite-onu-58-recomendaciones-mexico-sobre-derechos-personas-con-discapacidad>.

Rizo Morales, Patricia y MONTEJANO HILTON, María Emilia. (2016). *Familia y Discapacidad*: Tirant Humanidades. México.

Secretaría de Desarrollo Social. (2016). *Conoce el programa nacional para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad*, México. Recuperado de <https://www.gob.mx/sedesol/articulos/conoce-el-programa-nacional-para-el-desarrollo-y-la-inclusion-de-las-personas-con-discapacidad>.

Revista de Administración Pública



Accesibilidad, diseño universal y capital social: Elementos para la Responsabilidad Social

Taide Buenfil Garza¹

Introducción

La modificación en la pirámide poblacional, en el desarrollo tecnológico y de las ciencias médicas, ha implicado cambios significativos en las necesidades del contexto arquitectónico, urbano, de transporte, comunicación e información.

De igual importancia es el cambio en el paradigma de las personas con discapacidad, ya que anteriormente se les veía como objetos de asistencia y en la actualidad, se requiere que sean sujetos de derechos, implicando inclusión como cualquier ciudadano, con los derechos y obligaciones que esto conlleva, es decir, con la posibilidad de desarrollo al igual que cualquier ciudadano.

Los cambios anteriormente descritos requieren de una modificación en la forma de diseñar, construir e implementar el entorno construido por

¹ Arquitecta por la Universidad Anáhuac, con Maestría en Responsabilidad Social y estudios de doctorado por la misma institución. Es docente en la División de Estudios de Posgrado de la Facultad de Arquitectura, en la UNAM con la materia de "Arquitectura para Discapacitados" desde 1998 y fundadora del Seminario de Accesibilidad y Diseño Incluyente. Colaboradora en la Universidad Anáhuac México Norte como Coordinadora de la Maestría en Responsabilidad Social. Ha trabajado en el sector público y privado destacando la Presidencia de la República.

Conferencista a nivel nacional e internacional. Investigadora y articulista sobre accesibilidad, con el tema de arquitectura y discapacidad, en nuestro país y en diferentes gobiernos y organizaciones, como las Naciones Unidas. Fue galardonada con el premio de "Líder Social" por el Centro Latinoamericano de Responsabilidad Social, y por su trayectoria profesional de excelencia, en el año 2013, por el Consejo Iberoamericano de Diseño de Interiores, CIDI.

Integrante y vocera de diferentes organizaciones sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Ganadora en la Convocatoria Pública para integrar la Asamblea Consultiva del Consejo Nacional para la Integración y Desarrollo de las Personas con Discapacidad, posteriormente electa Presidenta de la misma.

el ser humano, y para el ser humano, que englobe la diversidad actual de los habitantes de las ciudades. En suma, analizar las modificaciones con fundamento en la Teoría Sistémica con la finalidad de lograr la integración como capital social de todos los individuos, con el objeto de vincular el desarrollo con la arquitectura y urbanismo; ya que como expone Bourdieu, P. (2001, pág. 83) “el capital social es el conjunto de los recursos actuales o potenciales vinculados a la posición de una red duradera de relaciones”. Adicionalmente de resaltar que debe estar garantizado el “conocimiento y reconocimiento mutuo”.

Derivado de lo anterior, es necesario detectar la necesidad de la accesibilidad universal para el uso del espacio público, para mantener y promover relaciones humanas, que generen capital social y por ende desarrollo.

Por consiguiente, el objetivo del presente documento es analizar la importancia del Diseño Universal en los entornos construidos de uso público, como factor de desarrollo al generar capital social que derive en ciudades socialmente sustentables.

Con la finalidad de lograr el objetivo, se describirá la diversidad de necesidades de la población, como factor de integración social en el uso del diseño universal en el entorno construido, destacando los principios del mismo y consideraciones para lograr su implementación. Posteriormente se analizarán, los aspectos jurídicos nacionales e internacionales y la relación de diversos conceptos para, por último, identificar la vinculación de los conceptos de urbanismo y arquitectura con las implicaciones de desarrollo por medio del capital social.

Desarrollo

Documentos elaborados por la Organización de la Naciones Unidas (2007) y publicados por el Gobierno Federal Mexicano, establecen que “en el mundo hay más de 650 millones de personas que viven con alguna discapacidad. Si a esa cifra se agregan los familiares cercanos que conviven con ellos se pasa a la asombrosa cifra de dos mil millones de habitantes que, de una forma u otra, viven a diario con discapacidad”. (p. 1)

De la misma forma, destaca Iivera, A. (2006) que en la Sociología como en la Geografía, se incluyen temas sobre subpoblaciones específicas, que perciben y usan los espacios como los “nead” (needy, elderly and disabled) y “nip” (no important people), lo que conlleva a la importancia

de la equiparación de oportunidades para estos sectores que conlleve al desarrollo del capital social.

Por otra parte, y en general, “una ciudad se reconoce como tal en tanto se diferencian en ella grupos que interactúan entre sí a partir de la necesidad práctica de convivir. La experiencia urbana se desarrolla en la convivencia de los grupos, en una comunicación ideal basada en la negociación, el diálogo y el entendimiento.” (García, M. sin año. p.2) Sin embargo, los espacios construidos, por la forma en que se construyen con escasez de recursos cognoscitivos, limitan el desarrollo de las personas e influyen sobre aspectos de salud-enfermedad en los individuos, en las subpoblaciones.

“La falta de oportunidades, la privación social y las pocas o nulas interacciones con los demás, generan condiciones de aislamiento, molestia, indiferencia, segregación, desesperanza aprendida, agresión y pérdida de control percibido (Freudenberg, 2000); que al final de cuentas merman el nivel y calidad de vida de los individuos, ya que son generadores de situaciones de indefensión y predictores de morbilidad, culminando con la aparición del distrés. Viéndose esto reflejado en la calidad de las relaciones interpersonales, en las condiciones físicas del espacio y en la salud física y psicológica, llegando a afectar de manera holística todos los aspectos relacionados directa o indirectamente con la persona.” (Coreno, V. et al. p. 111)

Por lo anterior es necesario buscar la participación directa de algunos integrantes de la comunidad con la modificación del entorno, lo que implica la necesidad de vivir los espacios arquitectónicos y urbanos con la finalidad de tener interacción social, ya que a “mayor afecto y sentido de pertenencia por un espacio, mayor impacto tendrá la experiencia física y emocional del hombre; generando interés y preocupación por las estructuras sociales y físicas que influyen sobre cogniciones y acciones humanas” (Coreno, V. et al. p. 111) lo que implica que la calidad de vida, incluye el acceso, autonomía y derechos humanos, entre otros; además “la identidad personal, en nuestra cultura, se construye en un contexto social, implica una participación y una convivencia social, y requiere de los recursos de los que este marco social nos provee.” (Ferreira, M. 2008. p. 147).

Sin embargo el entorno, para muchas personas, es una limitante, que no contempla las necesidades de todos los pobladores de una comunidad, es decir, sensibilizarnos en que un espacio digno, es aquel que fue concebido pensando en todos, marcando la diferencia como

un diseño accesible², utilizado por personas con discapacidad o el diseño universal, que puede ser utilizado por todos.

Por otra parte, expresa Cardona, B. (2008) que los espacios públicos interfieren en su apropiación y disfrute con la acción de vivir en dichos espacios, identificando problemas que inhiben el desplazamiento a pie de las personas y lo hacen no placentero, por la inadecuada planeación de su construcción y escasas de espacios públicos por la no inclusión de las características de su población en su diseño y construcción.

Lo anterior se refleja en problemáticas como:

- “Falta de espacios públicos y programas que respondan a las necesidades de la población en cuanto a preferencias, calidades, tipologías y tiempos, entre otras.
- Bajo nivel de desarrollo de las potencialidades de espacio público natural y construido, incidiendo en su subutilización.
- Existencia de espacios públicos que la población no apropia y que son motivo de rechazo y deterioro”. (Cardona, B. 2008. p.45)

Por lo anterior, el espacio público debe potenciar la legitimidad de la multiculturalidad, la convivencia, la diferencia y la convivencia, no la exclusión³ y segregación.

Al concebir a la arquitectura como un arte en el sentido que eleva la dignidad del ser humano, “es necesario incursionar en nuestra herencia, en nuestra formación, aquellas marcas, tanto culturales como técnicas, que generan desfases entre nuestra producción y lo que el conjunto de las personas requieren para habitar con plenitud” (Coriat, S. 2005. p. 42). Derivado de lo anterior, es posible asegurar que la interacción con el entorno tiene implicaciones graves en el desarrollo de los individuos y por ende, de la comunidad.

Interacción con el entorno

Si el entorno social y físico es el adecuado, la situación de dependencia no deseada puede distanciarse en el tiempo o, incluso, no producirse.

² Combinación de elementos constructivos y operativos que permiten a cualquier persona con discapacidad entrar, desplazarse, salir, orientarse y comunicarse con un uso seguro, autónomo y cómodo en los espacios construidos, el mobiliario y equipo. Norma Mexicana NMX-R-050-SCFI-2006. (SE. 2007)

³ Exclusión social: preso pluridimensional que debilita los vínculos entre los individuos y el resto de la sociedad. Estos vínculos pueden ser económicos, políticos, socioculturales y espaciales. Cuantas más dimensiones abarque la exclusión de una persona, mayor será su grado de vulnerabilidad. (Iivera, A. p.331)

El concepto de personas con requerimientos para su interacción con el entorno engloba, como mínimo, a las personas mayores de 65 años, a las personas con discapacidad, los niños y aquellos que, de manera temporal, se enfrentan al entorno con dificultades específicas, destacando que “repetidos fracasos en la interacción con objetos cotidianos nos llevan a pensar que somos unos inútiles, no que los objetos están mal diseñados” (Aragall, F. 2006. p. 14).

Para poner en marcha una política de inclusión con diversidad, los Estados deben tomar medidas para, evitar y eliminar, siempre que sea posible, todos los obstáculos del entorno construido y mejorar la información de todas las personas que tienen el papel de decidir y de garantizar las medidas políticas, cuyas decisiones relativas al entorno construido por el hombre, afectan a la calidad de vida de las personas, incluyendo a las personas con discapacidad.

Además Cardona, B. (2008) señala la necesidad de crear entornos saludables, en los que el espacio público y sus condiciones son prioridad, conectando contextos socioculturales.

Se requiere un modelo abierto y participativo, lo que implica el perfeccionamiento del modelo teórico al operativo, concluyendo la importancia de asociarlo con el aspecto de “incluir medidas de gestión, control y seguimiento, concienciación ciudadana, formación y participación ciudadana, destacando que se requiere la planificación estratégica a largo plazo, mediante políticas integrales”. (Alonso, F. 2007. p. 29).

Es necesario analizar los diversos factores que determinan la funcionalidad del entorno construido, arquitectónico y urbano, para permitir la convivencia y participación de todos los seres humanos que habitan en la comunidad.

Espacios públicos integrados

El concepto de urbanismo y sostenibilidad social, se analiza por separado y únicamente hace mención de los análisis sobre el impacto social del urbanismo en la comunidad y sobre costos, sin manifestar el impacto específico en la calidad de vida de todos los individuos.

De acuerdo a la definición de la OMS (2001), la percepción de un individuo sobre su relación con elementos esenciales del entorno, influyen de modo complejo por la salud física, el estado psicológico, nivel de independencia y relaciones sociales de un individuo, como se

destacó por Bonfil, T. (2009) en el Congreso Avances de las Mujeres en las Ciencias, las humanidades y todas las disciplinas, sobre la independencia y la relación con el entorno, la movilidad y el sentido de pertenencia de los espacios, de los lugares y de la ciudad, en la cual el individuo se desarrolla, resaltando que todos los aspectos, deben conformar y ser parte de un diseño integral, de un diseño de ruta, de recorrido, en el cual se contemplen todos los ámbitos, uso, disfrute, comunicación y acceso, de los espacios en su conjunto; recalando que las personas deben tener la posibilidad de una mayor calidad de vida. Es necesario incluir el aspecto de complejidad y diversidad versus a simplicidad y uniformidad para la construcción de las ciudades, resultado de la evolución del mismo ser humano. Dichos conceptos afectan el acceso a los espacios de encuentro, incluyendo conceptos de civilidad y coexistencia en el medio urbano, estableciendo las formas en las que el ciudadano entra en contacto con sus semejantes y su entorno (físico, sensible, social, económico, cultural), anulando conceptos como sociabilización, arraigo y pertenencia.

“Si se considera el “encuentro”, como lo específicamente urbano, y la “coexistencia”, como una de las condiciones de la accesibilidad, es claro que al limitarse esta última a ciertos estratos de la población, -demanda solvente: los que puedan realizar el pago directo por las redes viales, parques y otros-, se está afectando la posibilidad de interacción entre individuos diferentes en el espacio habitable y, en consecuencia, se estará incrementando aún más la segregación social.” (Pavez, M. 2009. p.55)

Un aspecto importante de la población depende de otros para acercarse a equipamientos cotidianos, lo que expone que dichos individuos, sobreviven gracias a la solidaridad entre vecinos que simpatizan, lo que implica el enfoque asistencialista, convirtiendo al entorno en principal generador de objetos de asistencia, contra personas con derechos. Es necesario generar redes que efectivamente ligen los espacios y actividades públicas y privadas “convirtiendo los asentamientos humanos en espacios de mayor libertad para el desarrollo del individuo y la sociedad” (Pavez, M. 2009. p. 59)

Asimismo es necesario considerar diversos aspectos para el tema de los espacios públicos, proponiendo brindar valor a las ciudades por medio de una voluntad política sostenida para los espacios públicos con movilidad de grupos más vulnerables, marcos ambientales satisfactorios y economía de medios por el contexto caracterizado por la escasez de recursos. Implica que “la civilidad va contra la exclusividad territorial. Esta última oposición exige a la sociedad civil

que sus miembros aprendan a coexistir con individuos diferentes, especialmente en los espacios públicos”. (Pavez, M. 2009. p. 59)

Lo anterior se ejemplifica de manera muy sencilla por Coriat, S. (2005) quien destaca que al instalar en un parque juegos especiales, separados, marginados del resto, induce a separar el juego y segregar en “unos” y “otros” niños, sin embargo, instalar una variedad de alternativas con los juegos integrados que incluyan elementos accesibles, propicia que el conjunto de los niños pueda elegir donde jugar, de acuerdo a sus deseos o posibilidades. Este último criterio crea condiciones para que niños con o sin situaciones de falta de movilidad o percepción, cuenten con la posibilidad de compartir el juego, y a partir de éste conocerse, creen vínculos y afectos en una práctica concreta, y enriquecerse mutuamente.

Es decir, en las ciudades es posible generar inclusión y exclusión, integración o marginación, generando violencia o convivencia “toda vez que los habitante menos integrados se inclinan por un desenvolvimiento fuera del marco de la ley, aumenta la delincuencia..., y los espacios públicos se ven despoblados e eventualmente invadidos por la policía.” (Pavez, M. 2009. pgs. 59-60)

Accesibilidad como herramienta para el diseño universal

Para lograr inclusión, la accesibilidad es una herramienta indispensable para llegar al diseño universal, el derecho urbanístico –como parte de los derechos humanos– que es concebido pensando en todos.

Con la finalidad de lograr un diseño universal es necesario incluir cuatro aspectos:

1. Proyectar para un rango muy amplio de usuarios, con el conocimiento previo de la dimensión de niños, ancianos y personas con discapacidad.
2. Diseñar espacios claros en los que el proyectista se adelante a lo que el usuario puede esperar de una edificación.
3. Reducir al máximo el esfuerzo físico para realizar un recorrido o para llevar a cabo una acción dentro del espacio.
4. Tomar ventajas de la tecnología para hacer sencillo el uso de las instalaciones.

Jon A. Sanford, investigador del Georgia Institute of Technology, USA, expresó en el curso-taller de Diseño Universal, realizado en la UNAM (20 al 22 de septiembre de 2006) que como meta del diseño universal es necesario especificar:

1. Integración funcional y estética (compatible con el contexto)
2. Integración y participación social.

Es decir, el diseño universal surge como respuesta de la aplicación de la accesibilidad en Estados Unidos, cuando Ron Mace (1941-1998) y un grupo de colaboradores, descubren que se estaba dando acceso y uso de los espacios, sin embargo, no se estaba logrando la integración y convivencia de las personas.

“Universal design seeks to encourage attractive, marketable products that are more usable by everyone. It is design for the built environment and consumer products for a very broad definition of user.” Ron Mace⁴. (Ostroff, E. et al. p. 15)

De la misma forma *Alonso, F. (2007) comenta que la accesibilidad es fundamental para la equiparación de oportunidades, es un atributo transversal vinculado con la calidad, es decir, disfrutar los entornos, productos y servicios. “A mayor calidad, mayor competitividad, mayores posibilidades de penetración comercial y rentabilidad, implicando reducción de costos sociales y mejoras en el bienestar, impacto directo con la sostenibilidad de los bienes y servicios.” (p.31)

Para la construcción con accesibilidad universal, es necesario incluir medidas de formación y educación, así como estrategias de planeación en las políticas públicas, especialmente en obra pública.

El Diseño Universal, de acuerdo al Centro de Diseño Universal de la Universidad del Norte de Carolina, tiene 7 principios⁵:

1. Uso **EQUITATIVO**. El diseño será útil para las personas con distintas habilidades.
2. Uso **FLEXIBLE**. El diseño se ajustara a un amplio rango de preferencias y habilidades individuales.
3. **SIMPLE e INTUITIVO**. La forma de usar el diseño será fácil de entender sin importar la experiencia del usuario, su lenguaje o capacidad de concentración.
4. Información **PERCEPTIBLE**. El diseño comunicará efectivamente al usuario con distintas habilidades sensoriales la información necesaria en cualquier condición ambiental.
5. **TOLERANCIA al ERROR**. El diseño reducirá al mínimo riesgos y accidentes, incluso ante un uso descuidado.

⁴ Ronald L. Mace, arquitecto reconocido internacionalmente, diseñador industrial, académico mentor. Promotor y creador del concepto del Diseño Universal. (Ostroff, E. et al. p.iii)

⁵ <http://www.ncsu.edu/project/design-projects/udi/center-for-universal-design/the-principles-of-universal-design/> (Junio 2011)

6. ESFUERZO FÍSICO MÍNIMO. El diseño se podrá utilizar eficiente y confortablemente con un mínimo de fatiga.
7. TAMAÑO y ESPACIO de APROXIMACIÓN y USO. Adecuado sin importar el tamaño corporal, postura o movilidad del usuario.

La construcción accesible no tiene razón de tener un mayor costo, ya que resulta socialmente rentable, generando beneficios y que procede de un diseño consciente e integrador, “incidir tanto en los deseos de integración de unos, como en las mejoras de confort y funcionalidad de otros.” (Alonso.F. 2007. p. 29).

Una solución es la aplicación de la normativa, ya que a nivel nacional e internacional se tienen ordenamientos jurídicos que fundamentan la obligación en la aplicación de la accesibilidad y el diseño universal.

Normatividad Internacional

La Organización de la Naciones Unidas, asume un papel activo, genera documentos y toma acciones que, cronológicamente, son antecedentes para la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007), entre dichos documentos y acciones se destacan:

- 1971 Declaración de los Derechos de las Personas con Retraso Mental
- 1975 Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- 1981 Año Internacional de las Personas con Discapacidad
- 1982 Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad.
- 1993 Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.
- 1998 Los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.

La Convención implica un cambio de paradigma sobre las actitudes y enfoques respecto a las Personas con Discapacidad, ya que se concibe como instrumento de derechos humanos con una dimensión explícita de desarrollo social. En ella se reafirma que todas las personas con todos los tipos de discapacidad deben poder gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. Aclara y precisa cómo se aplican a las personas con discapacidad, todas las categorías de derechos y se indican las esferas en las que es necesario introducir adaptaciones, para que las personas con discapacidad puedan ejercer, en forma efectiva, sus derechos, así como las esferas en las

que se han vulnerado esos derechos y en las que debe reforzarse la protección de los mismos⁶ (ONU, Enable, 2011).

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y México

El antecedente para la propuesta de Convención surge de la Delegación Mexicana al incluir en el marco de la Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y otras Formas Conexas de Intolerancia, celebrada en Durban, Sudáfrica en el año 2001, con un Programa de Acción que se materializó en la iniciativa de México durante el 56º periodo de Sesiones de Asamblea General en 2001, por lo que se establece el Comité Especial, a iniciativa de México y otras delegaciones.

El Comité Especial inicia los trabajos para el desarrollo de la Convención con la participación de los 192 países miembros, los cuales tienen gran diversidad en sus sistemas jurídicos, religiosos, idioma, entre otros, por lo que los trabajos duran hasta el año 2006.

“La Convención pretende trasladar los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales reconocidos internacionalmente a ámbitos concretos, para así eliminar las barreras específicas que enfrentan las personas con discapacidad, y así lograr el reconocimiento y ejercicio real de todos sus derechos humanos e impulsar un amplio compromiso con el acceso e igualdad de oportunidades en las distintas esferas que conforman la vida de las sociedades” (González, N. sin página).

Por otra parte la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece:

Artículo 1. “En los Estados Unidos Mexicanos todo individuo gozará de las garantías que otorga esta Constitución, las cuales no podrán restringirse ni suspenderse, sino en los casos y con las condiciones que ella misma establece” y en su párrafo tercero establece que “Queda prohibida toda discriminación⁷ motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social,

⁶ <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497> (Julio 2011)

⁷ De acuerdo a la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, ésta es “toda distinción, exclusión o restricción que, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica, condiciones de salud, embarazo, lengua, religión, opiniones, preferencias sexuales, estado civil o cualquier otra, tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas.”

las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias, 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.”

Adicionalmente el Artículo 133 expone que la “Constitución, las leyes del Congreso de la Unión que emanen de ella y todos los Tratados que estén de acuerdo con la misma, celebrados y que se celebren por el Presidente de la República, con aprobación del Senado, serán la Ley Suprema de toda la Unión. Los jueces de cada Estado se arreglarán a dicha Constitución, leyes y tratados, a pesar de las disposiciones en contrario que pueda haber en las constituciones o leyes de los estados.”

El 30 de marzo de 2007 se firma la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y posteriormente, el 3 de mayo del mismo año, es ratificada por el H. Senado de la República.

Dicha Convención se conforma por un preámbulo y cincuenta artículos de tipo general con el propósito de “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”.⁸

Por lo anterior, explica González, N. (2007), que México por precepto constitucional obligatorio, ha asumido el cambio de sus leyes federales, estatales, normativas municipales, porque ante este objetivo o propósito, cualquier cuestión implicará su incumplimiento.

Legislación Mexicana Federal en relación al tema de la Discapacidad

La legislación mexicana en materia de discapacidad es resultado de acciones que, cronológicamente, han sido base para el desarrollo del tema y la atención a este sector de la población, destacamos la fundación y promoción de planes y programas como:

- 1866 Escuela de Sordomudos
- 1861 Escuela Normal para Maestros Especializados
- 1870 Escuela para Ciegos
- 1950 Centro Nacional de Rehabilitación
- 1976 Instituto Nacional de Ortopedia
- 1977 Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) con la finalidad de brindar asistencia social.

⁸ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2007

- 1983-1988 Plan Nacional de Desarrollo incluyendo el compromiso de realizar acciones encaminadas a impulsar la protección social a las personas con discapacidad, entre otros.
- 1986 Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social
- Principio de los años 90's se constituye el Consejo Nacional Ciudadano de Personas con Discapacidad, A.C. con la finalidad de promover acciones institucionales, leyes y reformas a nivel federal y estatal.
- 1994-2000 Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad (CONVIVE)
- 1994 Se reforma la Ley Organiza de la Administración Pública Federal estableciendo a la Secretaría de Salud como la instancia responsable de atender el tema de la discapacidad. Adicionalmente se crean las Comisiones de Atención y Apoyo a las Personas con Discapacidad en la H. Cámara de Diputados y la Comisión de Asistencia Social en la H. Cámara de Senadores.
- 2000 Se crea la Oficina de Representación para la Promoción e Integración de las Personas con Discapacidad (ORPIS), dependiendo directamente de la Presidencia de la República.
- 2001 Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad (CODIS)
- 2001-2005
 - o Programa Nacional de Accesibilidad a Inmuebles Públicos Federales (SFP).
 - o Programa de Acción para la Prevención y Rehabilitación de Discapacidades PreveR-Dis (SS).
 - o Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. (SEP)
 - o Programa de Integración Laboral (STPS).
 - o Programa de Apoyo a Personas con Discapacidad en el Medio Rural (SAGARPA).
 - o Programa Nacional de Accesibilidad al Transporte Aéreo.
- 2005 Ley General de la Personas con Discapacidad
- 2006 Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad
- 2007 Norma Mexicana NMX-R-050-SCFI-2006 Accesibilidad de las Personas con Discapacidad a Espacios Construidos de Servicio al Público – Especificaciones de Seguridad.
- 2009 Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad (2009-2012)
- 2011 Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad (30 mayo)
- 2011 Instalación del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (29 junio) y de su Asamblea Consultiva.

- 2012 Reglamento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (30 noviembre)
- 2013 El Consejo Nacional para la Inclusión de las Personas con Discapacidad se remite a SEDESOL
- 2014 Programa Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad 2014-2018 (30 abril)
- Programa Nacional de Trabajo y Empleo para las Personas con Discapacidad 2014-2018. DOF/28/04/14

La Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad establece, a la letra que:

Artículo 1. Las disposiciones de la presente Ley son de orden público, de interés social y de observancia general en los Estados Unidos Mexicanos.

Su objeto es reglamentar en lo conducente, el Artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, estableciendo las condiciones en las que el Estado deberá promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades.

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.

Adicionalmente, en el Título Tercero, Artículo 39 establece que el Consejo Nacional para la Inclusión y el Desarrollo de las Personas con Discapacidad tiene por objeto “el establecimiento de la política pública para las personas con discapacidad, mediante la coordinación institucional e interinstitucional; así como promover, fomentar y evaluar la participación del sector público y el sector privado, en las acciones, estrategias, políticas públicas y programas derivados de la presente Ley y demás ordenamientos.”

En el Artículo 43 especifica que la Administración del Consejo corresponde a 1. La Junta de Gobierno, y 2. El Director General.

Asimismo, en el Artículo 44 establece que la Junta de Gobierno del Consejo estará integrada por nueve representantes del Poder Ejecutivo Federal, uno de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y cinco representantes de la Asamblea Consultiva.

Dicha Asamblea Consultiva es un órgano de asesoría y consulta, de participación ciudadana, conformación plural y carácter honorífico, que tendrá por objeto analizar y proponer programas y acciones que inciden en el cumplimiento del Programa y será integrada por 1. Un representante electo por las organizaciones de y para personas con discapacidad, de cada una de las Entidades Federativas; 2. Cinco personas entre expertos, académicos o investigadores y 3. Cinco representantes de organizaciones nacionales de y para personas con discapacidad.

Es así como los organismos mencionados son responsables de promover los programas e instrumentos necesarios para lograr la accesibilidad al entorno construido.

Principio de la accesibilidad

El requisito previo para el ejercicio de los derechos fundamentales es la accesibilidad, ya que todas las actividades, educativas, de recreación, cultural y deportiva, entre otras, promueven la participación de las personas con discapacidad en la vida social y productiva, con el disfrute de las actividades en igualdad de condiciones.

Poder salir de tu casa, llegar y acceder a los entornos en los cuales se realizan las actividades implica que, “la accesibilidad, recogida en el artículo 9 de la Convención, no es sino el ajuste requerido para que las personas con discapacidad puedan ejercitar el derecho a la libertad.” (González, A. p. 40).

La discapacidad social enfatiza teóricamente el concepto de calidad de vida en los aspectos relacionados con el ecosistema y en factores importantes, como es la autonomía y la necesidad de participación para obtener salud, por lo que el Artículo 2 de la Ley para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, define a la accesibilidad como “Las 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;”...

Un aspecto importante es que ambos instrumentos, la Convención y la Ley General, establecen en los principios, la accesibilidad.

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Artículo 3 de los Principios generales, inciso f) La accesibilidad;

- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, Artículo 5. Los principios que deberán observar las políticas públicas, inciso VIII. La accesibilidad

Se considera principio a la accesibilidad, porque como lo menciona González, A. (2010), es la herramienta para eliminar las barreras al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones y otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, que permite ejercer los derechos al trabajo, la educación, la vivienda, el transporte, la comunicación, entre otros.

Adicionalmente a lo establecido en los ordenamientos jurídicos en la materia, es importante establecer una política de inclusión con diversidad, en la cual los Estados tomen medidas para, evitar y eliminar, siempre que sea posible, todos los obstáculos del entorno construido y mejoren la información de todas las personas que tienen el papel de decidir y de garantizar las medidas políticas, cuyas decisiones relativas al entorno construido por el hombre, afectan a la calidad de vida de las personas, incluyendo a las personas con discapacidad, como se establece en la Convención.

Es así como el principio de la accesibilidad es un elemento necesario para lograr el capital social, considerando que “las relaciones sociales que surgen o son sostenidas, gracias a grupos cohesionados, cuyos miembros están ligados uno al otro de un modo fuerte y duradero” (Putnam, R. 2003. p. 34) y que se dan cuando las personas tienen la posibilidad de convivir e interactuar en el entorno.

CONCLUSIONES

El urbanismo y arquitectura con accesibilidad universal, más allá de lograr la inclusión de los habitantes de una ciudad implica el desarrollo del sentido de pertinencia que conlleva al desarrollo de individuos y comunidades vinculado con el desarrollo de capital social.

Destacamos lo expresado por García, M. (sin año): “La calle, como espacio público por excelencia, es el lugar privilegiado para la vivencia o experiencia urbana. A la manera como lo expresaría Émile Durkheim, la calle es el escenario de prácticas, de formas de hacer, ajenas al espacio [...]. En la calle se ponen en escena las diversas formas de vivir y experimentar lo urbano, es así, el lugar en donde convergen los haceres, los sentires, los deseos de los que habitan la ciudad. Es el espacio en donde prima la interacción, y por tanto, el espacio de comunicación por excelencia.” (p. 6).

De igual importancia, precisa Alburquerque, F. (2004) que “junto a las relaciones económicas y técnicas de producción, resultan esenciales para el desarrollo económico local las relaciones sociales y el fomento de la cultura emprendedora, la formación de redes asociativas entre actores locales y la construcción de “capital social”, (p. 159) y por consiguiente “es innegable el valor que asume la integración social dentro de los cánones de habitabilidad urbana.” (Torre, M. 2010. p. 19). A la vez, es posible destacar que “la concepción que el ser humano ha tenido del trabajo a lo largo de los años ha ido evolucionando, hasta llegar a considerarlo un bien básico para el propio desarrollo personal, económico, social y cultural. Hoy en día, el trabajo es fundamental como medio de integración social y como instrumento para conseguir recursos económicos.” (Piris, P. 2008. p. 16).

Derivado de lo anterior, Piris, P. (2008) expone que “ser incapaz de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, significa la pérdida de autonomía y la conversión en una persona dependiente”, por consiguiente excluida del desarrollo y de la posibilidad de lograrlo; de abandonar el ciclo de pobreza, el estado de exclusión e incorporarse, como individuo saludable a los diversos sectores productivos, sociales y económicos del país.

Con relación a costos y beneficios, también es indispensable destacar, de acuerdo a Coriat, S. (2005) que “la presencia cotidiana de obstáculos arquitectónicos incide en que amplios sectores de la población se replieguen de manera transitoria o crónica en sus hogares y permanezcan ausentes como ciudadanos activos, esto es, como trabajadores, estudiantes, docentes, transeúntes o conductores, entre otros.” (p.151).

Con la finalidad de analizar los impactos sociales en las comunidades, la Asociación Internacional de Social Impact Assessment (SIA. 2003) destaca la sostenibilidad y equidad por medio de beneficios en el ámbito ecológico, socio-cultural y económico, lo que promueve progreso comunitario y empoderamiento, construcción de capacidades y desarrollo del capital social. Lo anterior con fundamento en que “el imaginario urbano constituye una dimensión por medio de la cual los distintos habitantes de una ciudad representan, significan y dan sentido a sus distintas prácticas cotidianas en el acto de habitar; constituye una dimensión en la que se establecen distintas identidades pero, también, se reconocen diferencias”. (Lacarrieu, M., 2007, pgs. 54-55). Por ello, se determina que la accesibilidad universal debe ser abordada desde un acercamiento holístico y considerada como aspecto multifactorial al incluir impactos:

- Estético (análisis del entorno)
- Hereditarios arqueológicos y culturales de comunidad
- Demográficos
- De desarrollo, económicos y fiscales, de género, de salud y mentales
- De derechos de indígenas y personas con discapacidad
- De infraestructura, institucional, de turismo, transporte y servicios
- Políticos, de pobreza, psicológicos, de recursos (pertenencia y acceso)
- De capital social y humano

La integración de la discapacidad en la vida colectiva representa más que la incorporación de dicho sector a todos los ámbitos del quehacer humano, exige, de acuerdo a lo expuesto por Rodríguez-Porrero, C. (2007), accesibilidad en los centros públicos, a los servicios públicos y la participación en acciones políticas, culturales, de ocio y de acción ciudadana. “Supone un modelo para evitar la exclusión y para resaltar que el derecho a la dignidad personal, a la no discriminación y a poder participar solidariamente en la construcción del futuro humano son derechos inalienables para cualquier persona, sean cuales sean sus circunstancias individuales.” (De Lorenzo, R. 2003, p. 206).

Por último se agrega que un diseño universal da un significado como arte de hacer o modificar el entorno, con un sentido ético y social, interpretando la diversidad de necesidades, que no son en ningún momento, obstáculos a la creatividad. “El progreso en pos de la calidad de vida humana no será efectivo si no alcanza a todos o si no se ajusta al respeto a los derechos inalienables de cada persona.” (De Lorenzo, R. 2003, p. 206).

BIBLIOGRAFÍA Y REFERENCIAS

- Albuquerque, F. (2004). “Desarrollo económico local y descentralización en América Latina”. Revista de la CEPAL. No. 82, abril. (p.157-171).
- Alonso, F. (2007). “Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal”. TRANS. Revista de Traductología, Núm. 11, p.15-30.
- Alonso, F. (2007). “La accesibilidad universal y el diseño para todos. Los ejes determinantes de las políticas de igualdad de oportunidades III”. Publicado en De Lorenzo, R. y Cayo Pérez Bueno, L. *Tratado sobre la discapacidad*. España: Thomson Aranzadi, Navarra.

- Aragall, F. (2006). Diseño para Todos, un conjunto de instrumentos. Documento proporcionado por: Taller a distancia de Diseño para Todos. Argentina. www.accesible.com.ar
- Bonfil, T. (2009). Diseño Universal: Avances de las Mujeres en las Ciencias las Humanidades y todas las disciplinas. Libro científico. México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Azcapotzalco. (p.319-328)
- Cardona, B. (2008). "Espacios de ciudad y estilos de vida: El espacio público y sus apropiaciones". Revista Educación Física y Deporte. No. 27-2. Universidad de Antioquia. Colombia: Funámbulos Editores.
- Coreno, V. , Villalpando J., Mazón S. (2010). "Salud y calidad de vida en espacios urbanos: Estudio Longitudinal comunitario en el Distrito Federal". Revista Latinoamericana de Medicina Conductual, 1. [En línea] Consultado (marzo 2011) Disponible en: <http://rad.unam.mx/ojs/index.php/rllmc/article/view/18476>
- Coriat, S. (2005) *Lo Urbano y lo Humano, hábitat y discapacidad*. Argentina: Fundación RUMBOS, Universidad de Palermo.
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Constitución publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de febrero de 1917. (Última reforma publicada DOF 13-04-2011).
- De Lorenzo, R. (2003). "El Futuro de las Personas con Discapacidad en el Mundo". Capítulo Español del Club de Roma. Madrid: Fundación ONCE. (p.202-206).
- Ferreira, M. (2008). "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracterológicos". Revista Española de Investigaciones Sociológicas (Reis). No. 124. (p.141-174)
- García, M. (sin año). Imágenes de la ciudad: Comunicación y culturas urbanas. Universidad Autónoma de la Ciudad de México (México). [Consultado] mayo de 2012 [Disponible en línea] <http://www.perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/question/article/viewFile/1127/1005>
- González, A. (2010) *Capacidad Jurídica de las Personas con Discapaciadad*. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- González, M. (2002). "La ciudad sostenible: Planificación y Teoría de Sistemas". Boletín de la A.G.E.N. No. 33. (p.93-102).
- González, M. (2002). "La ciudad sostenible: Planificación y Teoría de Sistemas". Boletín de la A.G.E.N. No. 33. (p.93-102).
- Ilivera, A. (2006). *Discapacidad, accesibilidad y espacio excluyente. Una perspectiva desde la Geografía Social Urbana*. España: Treballs de la Societat Catalana de Geografia, 61-62- (p.326-343).

- International Association for Impact Assessment (2002-2003). "Why have Principles for Social Impact Assessment?". Special Publication Series No. 2. May. Australia: University of Tasmania.
- Lacarrieu, M. (2007). La "insoponible levedad" de lo urbano. *Revista eure* (Vol. XXXIII, N° 99), pp. 47-64. Santiago de Chile, agosto. [Consultado] mayo de 2012 [Disponible en línea] <http://www.scielo.cl/pdf/eure/v33n99/art05.pdf>
- Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 11 de junio de 2003. (Última reforma publicada DOF 27-11-2007)
- Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad. (2011). México: Diario Oficial de la Federación, 31 de mayo. [En línea] Consultado (junio 2011) Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011
- Organización de las Naciones Unidas, Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Unión Interparlamentaria. (2007) *De la exclusión a la igualdad: Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Manual para parlamentarios sobre la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo*. México: Secretaria de Salud, Gobierno Federal.
- Organización de las Naciones Unidas. (2007) Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. México: Diario Oficial de la Federación. Primera sección. 24 de octubre. [En línea] Consultado (agosto 2011). Disponible en: www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf
- Ostroff, E. Preiser, W. (2001). *Universal Design Handbook*. New York, EUA: Mc Graw Hill Companies.
- Pavez, M. (2009). "Espacios públicos integrados y accesibilidad como objetivo cívico". *Revista INVI*, 11. [En línea] Consultado (junio 2011) Disponible en: <http://revistainvi.uchile.cl/ojs3/index.php/INVI/article/viewArticle/208>
- Piris, P. (2008). *La integración de los discapacitados en el mercado laboral español*. España: Universitat Abat Oliba CEU. Facultat de Ciències Socials. Licenciatura en Administració y Direcció de Empreses.
- Putnam, R. (2003). *El declive del capital social: Un estudio internacional sobre las sociedades y el sentido comunitario*. Galicia Gutenberg. Círculo de lectores. Traducción: Gil, J. Primera edición. Barcelona, España.
- Rodríguez-Porrero, C. (2007). "Experiencias en la intervención con el entorno facilitador de la autonomía personal". *Intervención Psicosocial*, Vol. 16. No. 2. (p.261-268).

Secretaría de Economía. (2007). Norma Mexicana NMX-R-050-SCFI-2006, Accesibilidad de las personas con discapacidad a espacios construidos de servicio al público-Especificaciones de seguridad. México: Diario Oficial de la Federación. Segunda edición. 9 de enero. [En línea] Consultado (enero 2011) Disponible en: <http://www.dof.gob.mx/normasOficiales.php?codp=1597&view=si>

Torre, M. (2010). *Cuaderno de urbanismo: Espacio público y capital social*. Universidad de la Salle Bajío. México.

<http://www.ncsu.edu/project/design-projects/udi/center-for-universal-design/the-principles-of-universal-design/> [En línea] Consultado (junio 2011) North Carolina, State University.

Revista de Administración Pública

Mujeres con discapacidad, una reflexión sobre la discriminación de género desde las raíces históricas, culturales y de la educación

Raquel Jelinek Mendelsohn¹

*“No deseo que las mujeres tengan poder
sobre los hombres, sino sobre sí mismas”
Mary Wollstonecraft (1792)*

Introducción

Existen numerosos documentos, estudios, declaraciones, etc. que, a lo largo de la historia antigua y reciente de la humanidad, han puesto en evidencia la violencia y discriminación hacia la mujer en todos los ámbitos de la vida.

Como respuesta a esta condición de injusticia y vulneración permanente es que germina la protesta organizada de grupos de mujeres que han podido promover cambios esenciales a costa de sangre y vidas no sólo en la dinámica familiar, sino también en los ámbitos político, cultural, económico y social entre otros, logrando una participación ciudadana de la mujer más igualitaria, aunque es un hecho que aún falta mucho camino por recorrer para alcanzar una igualdad plena en el disfrute de todos los derechos humanos para todos los ciudadanos y ciudadanas, incluidas por supuesto las personas con discapacidad.

Entre algunos de estos movimientos de las mujeres que lograron avances significativos y en algunos casos, igualdad en el disfrute de todos los derechos humanos y el desarrollo, se encuentran:

¹ Académica de la Facultad de Psicología de la UNAM. Miembro de la Asamblea Consultiva de CONADIS como Experto Académico Independiente. Miembro activo de Inclusión International.

- La Primera Guerra Mundial, período en el cual las mujeres sostuvieron la economía manufacturera, la industria bélica y gran parte de la administración pública.
- El feminismo, que alcanzó cambios en ámbitos como el voto femenino (reforzado con el movimiento de las sufragistas), la igualdad ante la ley y los derechos reproductivos entre muchos otros.

Iniciativas que se han enfocado principalmente en beneficio de las mujeres con discapacidad la mayoría, cabe mencionar, provenientes del ámbito internacional:

- El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad que señala que, por lo general, las mujeres están sometidas a desventajas sociales, culturales y económicas que reducen sus posibilidades de sobreponerse a su incapacidad, por lo que su participación en la vida de la comunidad es más difícil.
- Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, como las disposiciones de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer destinadas a salvaguardar los derechos de las niñas y mujeres con discapacidad.
- La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Tratado de Derechos Humanos en el que se reconoce que las mujeres y las 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.

Lo mencionado hasta aquí hace referencia a iniciativas de protección a los derechos de las mujeres, sin embargo, y como se analiza en el presente escrito, sigue siendo necesario enfocar los esfuerzos en la cultura y la política pública para garantizar la igualdad de las mujeres en el marco del disfrute pleno de sus derechos humanos, políticos y civiles.

En este artículo se presentan algunas consideraciones que invitan a la reflexión sobre el tema, enfocando el análisis en la condición agravada que siguen viviendo las mujeres, sobre todo las mujeres con discapacidad, con la intención de aportar luz para impulsar el cambio social tan necesario en nuestro país.

Discriminación y violencia hacia las mujeres

Para comprender a cabalidad la discriminación que han enfrentado las mujeres con discapacidad a lo largo de la historia de la humanidad, no es suficiente abordar el tema únicamente desde el vínculo género y discapacidad, pues muchos de los problemas de trato desigual por cuestión de género, son y han sido los mismos que han enfrentado las mujeres en todo el mundo a lo largo de la historia.

La discriminación de género se refiere, de acuerdo con el sentido estricto de los términos, a cualquier acción en la que se coloque a un hombre o a una mujer en situación de desigualdad por pertenecer a uno u otro sexo aunque, en el lenguaje habitual, se ha interpretado esta expresión esencialmente como la discriminación hacia la mujer en la sociedad, condición que ha persistido desde la antigüedad hasta nuestros días en varias partes del mundo y, por supuesto, también en México afectando con ello aproximadamente a la mitad de la población mundial donde las mujeres, y particularmente las mujeres con discapacidad, viven entornos de mayor vulnerabilidad y riesgo social, ya que enfrentan lo que se conoce como discriminación interseccional por pertenecer a dos grupos en desventaja: ser mujer y ser persona con discapacidad y como parte de estos dos colectivos, en muchos casos añadiendo características individuales propias de la persona, que vienen a sumar elementos adicionales de discriminación como es por ejemplo, el color de la piel, la pobreza, ser indígena, etc.

De acuerdo con documentos de ONU Mujeres: ²

- [...] "... además de las formas de violencia contra las mujeres que la mayoría conocemos, las mujeres y niñas con discapacidad también padecen formas específicas de violencia asociadas a su condición. Por ejemplo, en el caso de mujeres con discapacidad mental, su falta de noción de la situación durante una agresión sexual y/o su condicionamiento a la sumisión para rehusarse, pueden ser percibidas como un consentimiento a una relación sexual.
- En muchos casos, quienes producen la violencia son quienes brindan cuidados, ya sea en el hogar o en alguna institución, familiares o profesionales. En su forma más común de violencia doméstica, ésta tiene lugar entre las cuatro paredes del hogar, en la cocina o en el baño. Es por ello que la violencia contra las mujeres queda generalmente escondida tras un manto de silencio. Las mujeres con discapacidad pueden además sufrir un 'síndrome de dependencia', lo

² <http://www.unwomen.org/es/news/stories/2012/10/forgotten-sisters-violence-against-women-and-girls-with-disabilities>

que quiere decir que son renuentes a denunciar la violencia de género por temor a perder a la persona que las cuida o, incluso, a volverse más vulnerables frente a esa persona.

- Por otra parte, existen barreras específicas para las mujeres y niñas con discapacidad para denunciar y enfrentar la violencia, incluyendo barreras relativas a la información y la comunicación, así como la existencia de otras que impiden su movilidad ...[...].”

En nuestro país, la discriminación hacia las mujeres ha construido su propia historia: el trato desigual hacia las personas según su género persiste, condición que se confirma y fortalece en discursos oficiales, leyes, política pública y empleo entre otros, ya que se siguen reproduciendo roles tradicionales, estereotipos y prejuicios influyendo y manteniendo con ello la situación general de desventaja de la mujer en México.

En esencia, la realidad social en el siglo XXI no es muy distinta a la que se vivía en los siglos pasado y antepasado y, aunque resulta indiscutible que se han tenido avances, millones de mujeres en el mundo siguen lidiando con la violencia y la desigualdad diariamente, igual que en nuestro país.

De acuerdo con los datos del Diagnóstico Nacional de Atención a Víctimas de Violencia Sexual que expuso la Comisión Ejecutiva de Atención a Víctimas (CEAV) publicado por la Agencia EFE el 16 de marzo, 2016 frente a diversos medios de comunicación ³, refiere que:

[...] “El 90% de las víctimas de violencia sexual en México son mujeres, mientras 9 de cada 10 agresiones son cometidas por hombres, atribuyendo el fenómeno a la “discriminación estructural contra mujeres y niñas [...]”

[...] “La discriminación estructural es generalizada”, explicó Alexandra Hass de CONAPRED, es decir, no se distingue entre el ámbito público y privado. “Es parte del problema de la normalización de la discriminación, que cuando todos los ámbitos de la sociedad mandan el mismo mensaje, es muy difícil de combatir porque están contra corriente de todos los ámbitos de la vida [...]” ⁴.

En este sentido, la limitación para el ejercicio de los derechos de las mujeres ha estado íntimamente relacionado con las condiciones de

³ <https://www.efe.com/efe/america/mexico/estudio-expone-discriminacion-estructural-contramujeres-y-ninas-en-mexico/50000545-2868166>

⁴ <https://desinformemonos.org/mexico-la-discriminacion-estructural-esta-generalizada-conapred/>

discriminación estructural que se manifiesta en la discriminación de género y que tiene un origen ancestral.

Muchas de las barreras que han impedido, o bien, debilitado la participación con igualdad de oportunidades de las mujeres a lo largo de la historia, fueron derribadas con el movimiento feminista (siglos XIX y XX) defendiendo, como parte de sus objetivos centrales, la incorporación de la mujer al trabajo durante la Primera Guerra Mundial, el derecho al voto, la mejora de la educación, la capacitación profesional y apertura de nuevos horizontes laborales, la equiparación de sexos en la familia como medio para soslayar la subordinación de la mujer y la doble moral sexual, luchas que tuvieron como cuna de nacimiento la condición sociocultural y legal de la mujer en esos tiempos que la circunscribía a lo doméstico, a las labores de la casa, a la procreación y al cuidado de los hijos ⁵.

Su subordinación legal al hombre fue fuerza que impulsó movimientos sociales trascendentales de cambios legislativos, estructurales y socioculturales iniciados por el movimiento feminista internacional con impacto positivo en varios países, entre ellos México.

Como señala Agustín Huete en el estudio “Pobreza y exclusión de las mujeres con discapacidad en España”

[...] “Los elementos discriminatorios hacia la mujer que persisten en nuestra sociedad afectan de sobre manera a las mujeres con discapacidad, de hecho, la discapacidad en sí misma es un fenómeno estrechamente relacionado con la variable género. La discriminación contra la mujer con discapacidad, además, no ha de ser observada solamente en contraposición con la situación de los varones, sino comparada también en referencia a las mujeres sin discapacidad” (Huete, 2011).⁶

Por su parte, la cultura mexicana es, y ha sido, una cultura sexista que, de modo elemental descansa en la convicción de que, habiendo seres inferiores, lo que procede es explotar a la mujer. Octavio Paz, en el *Laberinto de la Soledad* (1949), proporciona un excelente primer trazo de este proceso:

[...] “...sin duda en nuestra concepción del recato femenino interviene la vanidad masculina del señor que hemos heredado de indios y españoles. Como casi todos los pueblos, los

⁵ http://www.bantaba.ehu.es/formarse/ficheros/view/Historia_del_Movimiento_feminista.pdf?revison_id=53767&package_id=33304

⁶ Agustín Huete, *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*. España. CERMI, 2011, pp 5,6

mexicanos consideran a la mujer como un instrumento, ya de los deseos del hombre, ya de los fines que le asigna la ley, la sociedad o la moral. Fines, que hay que decirlo, sobre los que nunca se le ha pedido su consentimiento y en cuya realización participa solo pasivamente, en tanto que “depositaria” de ciertos valores. Prostituta, diosa, amante, la mujer transmite o conserva, pero no crea los valores y energías que le confían la naturaleza o la sociedad. En un mundo hecho a la imagen de los hombres, la mujer es sólo un reflejo de la voluntad y querer masculinos. Pasiva, se convierte en diosa, amada, ser que encarna los elementos estables y antiguos del universo: la tierra, madre y virgen; activa, es siempre función, medio, canal. La femineidad nunca es un fin en sí mismo, como lo es la hombría [...].”

Donde narra también que,

“[...] en el virreinato (1520-1535) se establece ya, firmemente, una visión del mundo que utiliza en su exigencia de supremacía y privilegio para una clase y para un sexo dentro de esa clase, represión moral y represión política, educación y gobierno. Durante los tres siglos de dominación española se fortalecen las estructuras de conductas patriarcales que –en lo básico–, continúan indemnes hasta nuestros días, a través del principio vinculador de las relaciones de poder en sociedades como la nuestra en la educación familiar [...].”

Estas líneas de Octavio Paz y de nuestra cultura histórica, se encuentran referidas en el libro *Misógino Feminista* de Carlos Monsiváis, Editorial Océano en su primera edición de 2013, págs. 23 y 24.

Esta corriente de pensamiento se ve fortalecida en leyes mexicanas, por ejemplo, de manera contundente en la “Ley de Matrimonio Civil” expedida por D. Benito Juárez en 1859 y vigente todavía a finales del siglo pasado, en la que se incluyó la famosa epístola atribuida a Melchor Ocampo:

“[...] Que el hombre cuyas dotes sexuales son principalmente el valor y la fuerza, debe dar, y dará a la mujer, protección, alimento y dirección, tratándola siempre como a la parte más delicada, sensible y fina de sí mismo, y con la magnanimidad y benevolencia generosa que el fuerte debe al débil”.

“Que la mujer, cuyas principales dotes son la abnegación, la belleza, la compasión, la perspicacia y la ternura, debe dar y dará al marido obediencia, agrado, asistencia, consuelo y consejo, tratándolo siempre con la veneración que se debe a la persona que nos apoya y defiende [...].”

Otras influencias ...el cine mexicano

No hay más que recordar por ejemplo sobre todo la época de oro del cine mexicano (1936 y 1959) en el que las mujeres representaban en una mayoría considerable en papeles secundarios, madres abnegadas, novias sumisas. Esto, antes de la aparición estelar de María Félix, diva recordada siempre, no sólo por su extraordinaria belleza sino también por representar a una mujer distinta, fuerte y poderosa, desobediente de la cultura rompiendo con ello el estigma de la mujer mexicana débil y sumisa.

La Convención de la ONU, hoy con rango constitucional en nuestro país, establece que el Propósito de este Tratado Internacional de derechos humanos es:

“[...] 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 [...]” p. 4, primer párrafo ⁷

Un desarrollo más equitativo y democrático del conjunto de la sociedad requiere la eliminación de los tratos discriminatorios contra cualquier colectivo social.

En el caso específico de las mujeres, es una necesidad urgente de los gobiernos (federal, estatales y municipales) el diseño de políticas que tomen en cuenta las influencias culturales, económicas y sociopolíticas que no sólo favorecen la discriminación femenina, sino que la siguen fortaleciendo sobre todo en ciertos ámbitos sociales.

Estas tendencias no tienen su origen únicamente en la condición de género, sino principalmente en prejuicios sociales que están entrelazados en el género como resultado del aprendizaje social. Lamentablemente, la discriminación y subvaloración de las mujeres sigue presente.

Sólo como dato importante de compartir en este contexto, en pleno siglo XXI, y en las palabras de la Doctora Patricia Dávila, directora de la FES Iztacala, durante la conmemoración del Día Internacional de la Mujer: en la UNAM, igual que en México, aún no se logra igualdad de género en puestos directivos.

⁷ <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

En su ponencia precisó:

“[...] de 38 posiciones directivas a nivel central seis son ocupadas por mujeres; en 22 institutos sólo cinco tienen una titular; de ocho centros, uno está a cargo de una académica; de 20 facultades, cinco tienen directoras; de las cinco escuelas (incluida la Nacional Preparatoria), tres cuentan con dirección femenina, y de los 15 planteles de bachillerato, siete son guiados por universitarias [...]”

Como hemos abordado hasta aquí, la situación social y cultural de la mujer en nuestro país, no es halagadora, y si la persona con discapacidad ha sido a través de la historia vejada, violentada y discriminada, la combinación de discapacidad y género sitúa a las mujeres en una posición aún de mayor desventaja en todos los ámbitos de la vida, no sólo respecto a la población general, sino también respecto a los hombres con discapacidad.

Las mujeres con discapacidad tienen derecho a ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laboral que sean abiertos, inclusivos y accesibles, como reconoce la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en su artículo 27, sin embargo, una de las principales barreras para el fomento de la participación laboral y social de las mujeres con discapacidad, sigue siendo la propia sociedad, ya que es esta misma la que mantiene y se basa en estereotipos y prejuicios.

Los prejuicios se adquieren, como cualquier otra cosa, a través del proceso de socialización: se aprenden por asociación desde la infancia a través de imágenes, valores familiares, comentarios y juicios entre otros mecanismos, que forman cultura, la cual se transmite a través de las generaciones. Heredamos cultura por biología, por medio de la educación, la copiamos, la adaptamos, la aprendemos explícita e implícitamente y determina nuestras percepciones de la realidad, nuestras formas de comunicación, nuestra manera de entender el mundo y de actuar en él. ¿Cómo entonces incidir para el cambio?

Sabemos bien que el empalme entre género y discapacidad hace que las mujeres y niñas con discapacidad tengan todavía mayor vulnerabilidad frente a la discriminación y la violencia que las mujeres y niñas sin discapacidad.

La condición de discapacidad es también, en muchos casos, resultado de la violencia de género. Las mujeres golpeadas corren más riesgos de tener como consecuencia discapacidad física o mental. Las

agresiones sexuales pueden causar discapacidad permanente. En el caso de las mujeres con discapacidad, la discriminación de género, la violencia y la discapacidad están estrechamente vinculadas.

Las mujeres con alguna discapacidad aún viven en nuestro país, y en muchos otros, una doble discriminación, la social y la institucional, son invisibles en las estadísticas oficiales y en investigaciones académicas; son una población excluida y la violación de sus derechos humanos son una constante, y más cuando se trata de acceder a la salud, a la justicia, a la educación o al empleo.

Según datos del INEGI (2010) las mujeres con discapacidad representan el 51.1%, es decir ¡más de la mitad de los 7.7 millones de personas con discapacidad en México! En esta materia, tenemos grandes retos y muy pocos avances.

Las mujeres con discapacidad son invisibles en todas las áreas de su vida, y la invisibilidad social es uno de los factores principales que imposibilita que estas mujeres puedan participar con plenitud y dignidad en la comunidad, satisfacer sus necesidades...

Esta invisibilidad y falta de participación influyen negativamente también en los resultados de cualquier investigación, pues preexiste esta condición de ausencia en estudios a este respecto. Por eso es urgente dar a conocer la situación de las mujeres con discapacidad de un modo general.

En la 57ª sesión de la Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer (CSW), principal órgano internacional intergubernamental dedicado exclusivamente a la promoción de la igualdad de género y el empoderamiento de la mujer, se pone de manifiesto la necesidad de prestar atención especial a las mujeres mayores, las mujeres que viven con VIH, las defensoras de derechos humanos, las mujeres con discapacidad, las mujeres indígenas y otros colectivos en situación de mayor riesgo ante la violencia.

Tiene relevancia especial que se haya hecho hincapié en las mujeres con discapacidad, dado que todos conocemos de sobra las estadísticas alarmantes sobre la violencia contra las mujeres y las niñas en todo el mundo, y de manera particular en México, por ejemplo, con las aterradoras experiencias y estadísticas relativas al feminicidio.

En este marco de análisis, resulta aún más inquietante el hecho de que las mujeres y las niñas con discapacidad tengan tres veces más posibilidades de sufrir abusos sexuales y físicos.

Sabemos que es mucho más fácil modificar por ejemplo leyes, –incluso en la actualidad transformar biología– que la cultura sexista continúa tan persistente y presente en todos los ámbitos.

Es innegable que la transformación de los hechos socioculturales es mucho más compleja por su arraigo, pues nos influyen desde el nacimiento experiencias, ritos, concepciones y costumbres que se atribuyen diferencialmente a hombres y mujeres y esto, dejando de lado aspectos fundamentales como es la existencia de la diversidad humana no únicamente sexual, sino en concepciones sobre la familia en valores, creencias y prácticas que se asumen como verdades absolutas, sin análisis ni cuestionamientos de fondo para su posible transformación.

Cualquier propuesta antidiscriminatoria, entendida como el conjunto de programas y soluciones normativas, jurídicas, educativas y comunicativas destinadas a subsanar las desigualdades existentes entre hombres y mujeres, y a prevenir su aparición en el futuro, debe comenzar explicando el marco desde el cual se piensa el “problema” de las mujeres.

Esto supone desarrollar una visión integral y bien fundamentada sobre los problemas en su origen y actualidad de la relación hombre/mujer con una perspectiva de género, que incluya su origen histórico-cultural. Implica, asimismo, plantear alternativas sociales, como la educación en todos los niveles y modalidades, para su solución, transversalizando el tema/problema, lo que significa promover y garantizar la participación de las personas con discapacidad, particularmente de las mujeres con discapacidad que es el tema central que aquí nos ocupa, en todos los aspectos de la sociedad, así como garantizar los apoyos necesarios y ajustes razonables para permitir y garantizar su plena participación y dignidad.

La reorganización, la mejora, el desarrollo y la evaluación de las políticas públicas de manera que la perspectiva de género en el marco de los derechos humanos sea considerada en todos los niveles y etapas, incluyendo a las personas que toman decisiones, ¡es una exigencia social!

Algunas conclusiones

Sin intención de negar el aporte y beneficio de todas las iniciativas que se han generado para mejorar la situación de la mujer en general, y particularmente de la mujer con discapacidad, de manera lamentable

hasta la fecha su situación no ha cambiado significativamente, pues sigue siendo vulnerada en su dignidad, en su seguridad personal, y en sus posibilidades y oportunidades de participación social.

No obstante contamos en México con leyes que protegen la igualdad entre hombres y mujeres (Ley General para la Igualdad de Mujeres y Hombres ⁸) publicada en el Diario Oficial de la Federación el 2 de agosto de 2006, y otras mencionadas en el tríptico del Instituto Nacional de las Mujeres, Secretaría de Salud y Hospital Juárez de México⁹, lamentablemente “Mitad de jueces y juezas ignora qué leyes protegen a las mujeres” como se señala en una publicación de Animal Político¹⁰

[...] “En México, 43% de las y los encargados de impartir justicia —es decir, magistrados, jueces y secretarios de juzgado— ignora cuáles son las leyes nacionales específicas que protegen los derechos de las mujeres. Además, 80% de las y los togados mexicanos no sabe que en el mundo rige un instrumento jurídico internacional denominado Declaración sobre la Eliminación de la Violencia contra la Mujer. Y otro 33% piensa, de plano, que “la igualdad de género es una moda [...]”

Su existencia no ha podido prevenir, ni dar protección plena a la situación de marginalidad, discriminación y violencia hacia las mujeres en nuestro país, y menos hacia las mujeres con discapacidad que se encuentran cubiertas bajo el manto de la invisibilidad, por lo que resulta una prioridad diseñar alguna ruta de acción posible que pueda transformarse en acciones afirmativas para encontrar alternativas de solución a la preocupante situación que prevalece en perjuicio de las mujeres. Algunas ideas:

- Incorporar la perspectiva de discapacidad y género en el marco de los derechos humanos de manera transversal en la agenda para el desarrollo sostenible.
- Reforzar las políticas y medidas para combatir la discriminación contra las mujeres con discapacidad, en particular la discriminación múltiple e interseccional.
- Ante la debilidad y desarticulación actual del movimiento social de los derechos humanos en México, es urgente que las organizaciones de mujeres con discapacidad y las organizaciones *de y para* personas con discapacidad, articulen propuestas y demandas basadas en testimonios y experiencias

⁸ http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIMH_240316.pdf

⁹ SECRETARIA%20DE%20SALUD%20(leyes%20que%20apoyan%20a%20las%20mujeres).pdf

¹⁰ <http://www.animalpolitico.com/2013/08/43-de-jueces-y-juezas-ignorant-que-leyes-protegen-a-las-mujeres/>

de violaciones a los derechos, en este caso, hacia las mujeres con discapacidad y emprendan acciones de justiciabilidad de sus derechos.

- A la fecha se diseña el protocolo para el censo 2020 en el que INEGI decidió eliminar las preguntas sobre las personas con discapacidad a pesar de la Observación del Comité de Expertos de la ONU con la Recomendación de instar “[...] al Estado parte a sistematizar con urgencia la recopilación, el análisis y la difusión de datos estadísticos sobre las personas con discapacidad, desglosados por zonas urbanas y rurales, estados y comunidades indígenas, tomando en consideración la situación de todos los grupos marginados [...]”. En este contexto, procede la exigencia de que se recaben datos sobre la población con discapacidad desagregándolos por género y edad entre otros indicadores.
- Las organizaciones de mujeres y las organizaciones de personas con discapacidad, incluyendo las de mujeres con discapacidad, se fortalecerán mutuamente si establecen alianzas estratégicas con fines de beneficio común.

BIBLIOGRAFIA

- Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Debate general sobre mujeres y niñas con discapacidad* (Consulta por Internet, 25 de octubre 2017).
- Hass, Alexandra, “En México la discriminación estructural está generalizada: CONAPRED”. Participación en la 8° edición de Expo ARU Universidad Iberoamericana, 26 de agosto 2017 (consulta por Internet, 15 de octubre 2017).
- Historia del movimiento feminista. s/n (consulta por internet, 18 de octubre, 2017)).
- Impacto del feminismo en la sociedad, <https://es.wikipedia.org/wiki/Feminismo> (Consulta por Internet, 25 de octubre 2017).
- Islas, Rodrigo Brito/RIOaxaca. RIOAXACA, conciencia, razón y opinión pública “Discriminación estructural hacia las mujeres, origen de violencia de género”, Redacción RIO, 14 octubre, 2016.
- Llamas, Marta, “La perspectiva de género” en: Revista de Educación y Cultura de la sección 47 del SNTE.
- Monsiváis, Carlos, *Misógino Feminista*, México, Editorial Océano, primera edición, 2013.
- Naciones Unidas, PNUD, INEFOP, “La transversalización de la perspectiva de discapacidad en los programas y proyectos de desarrollo”, Prólogo, (consulta por Internet, 5 agosto, 2017).
- ONU *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

ONU Mujeres, “Hermanas olvidadas: Violencia contra mujeres y niñas con discapacidad” Lakshmi Puri, Discurso de apertura en el Panel de Debate sobre Prevención y Erradicación de la Violencia contra las Mujeres con Discapacidad. Nueva York, 23 de octubre de 2012. (Consulta por Internet, 25 de octubre 2017).

Organización internacional del Trabajo. *Estrategia y plan de acción para la inclusión de la discapacidad 2014-17: un doble enfoque de acciones transversales y específicas para las personas con discapacidad*. Ginebra: OIT, 2015, Primera edición 2015.

Revista de Administración Pública

Gobernanza y Derechos Humanos. El caso del Observatorio Ciudadano de la Discapacidad en la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco.

Leticia Celina Velasco Jáuregui¹
Roberto Govela Espinoza²

Introducción

Desde la adscripción teórica de los derechos humanos, así como del concepto de gobernanza y el papel que representan los observatorios ciudadanos, en este artículo se pretende mostrar como una buena práctica en materia de inclusión social en Jalisco, la puesta en marcha del Mecanismo para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se señala en el Artículo 33, punto No. 2 de la citada Convención, cuya responsabilidad recae en nuestro estado dentro de la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco (CEDHJ).

En el año 2007, México firmó y ratificó la Convención y con ello dio inicio, de manera institucionalizada, el compromiso por hacerla valer y

¹ Doctora en Estudios Científico Sociales por el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores del Occidente (ITESO). Profesora en la misma institución y Directora del subproyecto de investigación titulado: *Organización de la Vida Familiar y su Impacto en el Desarrollo del Niño con Discapacidad*. Su línea de investigación son las problemáticas sociales de las personas con discapacidad. Ha publicado artículos científicos y capítulos de libros, y es autora del libro titulado: "La inclusión laboral de las personas con discapacidad. Un estudio comparativo entre España y México".

² Técnico instructor de música por la Universidad Autónoma de Nayarit (UAN.). Licenciado en turismo por la UAN. Es maestro en Antropología Urbana y del Trabajo del Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS). Es doctor en Ciencias Sociales por el Colegio de Jalisco. Es autor y coautor en varios libros, ha participado en numerosos congresos nacionales e internacionales y ha escrito artículos relacionados con la inclusión educativa, social y laboral de las personas con discapacidad intelectual. Actualmente participa en un proyecto de Gobernanza Metropolitana en el Colegio de Jalisco y es parte del Observatorio del seguimiento de la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad en Jalisco.

llevar a todos los ciudadanos con alguna discapacidad, las suficientes medidas y transformaciones sociales para alcanzar los mismos derechos y obligaciones que el resto de los ciudadanos.

Después de 10 años de que México ratificó la Convención, los avances han sido lentos. La inercia histórica, la cultura asistencialista y medicalizada que predomina hacia las personas con discapacidad, la falta de organización social, las dificultades para armonizar la legislación con respecto a los lineamientos de la Convención, la lenta instalación de los organismos responsables de implementar y supervisar el cumplimiento de la ley, las limitaciones para acceder a los recursos públicos, entre otras, han sido elementos que han complejizado el goce de los derechos de las personas con discapacidad. En este contexto, es relevante que se cumpla uno de los pasos clave para avanzar en la dirección correcta, como es la creación de citado Mecanismo y su puesta en marcha.

Actualmente en México hay pocos estados que han instalado el Mecanismo, sin embargo, Jalisco es el primero, que además de crearlo, comienza a avanzar de manera articulada con la sociedad civil, tal como lo señala el citado Artículo 33 de Convención (ONU, 2006), en el apartado 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” del cumplimiento de la Convención.

La participación de la sociedad civil de manera organizada, a través del Observatorio Ciudadano de la Discapacidad, no se ha logrado de manera sencilla, han sido años de esfuerzos y acuerdos lo que les ha permitido finalmente articularse y poder participar en este proceso como actores sociales, que sin duda va dando muestra de avances.

Así bien, para cumplir con el objetivo señalado, el presente estudio se divide en tres apartados. En el primero se consideran los elementos teóricos y conceptuales que dan sustento a la exposición del caso del Observatorio Ciudadano de la Discapacidad que se ha implementado en Jalisco. En el segundo, se desarrolla el proceso de su implementación, desde sus inicios hasta el estado que guarda actualmente. Finalmente, en el último apartado se ofrece una síntesis a manera de conclusiones.

Cabe señalar que los autores que suscriben el presente estudio, fueron convocados y pasaron por un proceso de evaluación por parte de la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco, así como del Consejo Ciudadano de la Comisión, a fin de poder ser seleccionados

y participar como expertos académicos dentro del Observatorio Ciudadano de la Discapacidad, de ahí que la metodología para la realización del estudio se pudo llevar a cabo desde la perspectiva de la investigación cualitativa, donde las técnicas de investigación utilizadas fueron la entrevista a diversos integrantes del Observatorio y la observación Panorámica-No Participante, es decir, aquella en donde los sujetos conocen de la presencia de los investigadores y pueden realizar la observación a profundidad (Ruiz, 2012). Como fuentes alternativas se utilizó información documental.

Derechos Humanos y Personas con Discapacidad.

Actualmente se reconoce como parte de la responsabilidad del Estado, el garantizar el bienestar y el acceso a los derechos humanos de todo ciudadano y ser protagónico en esta tarea, especialmente en la protección de los menos favorecidos, como es el caso de las personas con discapacidad.

Se puede constatar a lo largo de la historia, cómo el papel del Estado se ha ido modificando a fin de dar cumplimiento con dicha responsabilidad en cuanto a los derechos humanos. Particularmente, la perspectiva hacia las personas con discapacidad por parte del Estado ha cambiado en las últimas décadas, las cuales van desde una mirada asistencial o de integración social, hacia la actual visión de derechos que implica su inclusión social. Esta trayectoria que han seguido los distintos Estados, se puede reconocer a través de diversos lineamientos internacionales, como son:

Declaración Universal de los Derechos Humanos, (1948); Pacto Internacional sobre los Derechos Humanos (1966); Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966); Declaración sobre el Progreso y el Desarrollo Social (1969); Declaración de los Derechos del Retrasado Mental (1971); Declaración sobre los Derechos de los Impedidos (1975); Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (1979); Convenio 159 y Recomendación 168 de la Organización Internacional del Trabajo (1983); Convención sobre los Derechos del Niño (1989); Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de Salud Mental (1991); Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993); Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (2001).

Esta larga trayectoria de trabajo da cuenta de los esfuerzos que las sociedades y los Estados han llevado a cabo con respecto a

las personas con discapacidad, sin embargo, el último referente institucionalizado para la protección de sus derechos, se materializa en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre del 2006, la cual se abrió a su firma el 30 de marzo del 2007 (ONU, 2017). Es el máximo referente con el que cuenta actualmente la comunidad internacional para hacer valer los derechos humanos de las personas con discapacidad, proteger su dignidad inherente y señalar las obligaciones de los Estados para su consecución.

En este contexto, vale la pena recordar a Etxeberria, quien define como digno:

Aquello que es un valor en sí mismo. A lo que es un valor en sí mismo le corresponde ser valorado por sí mismo. No tiene dignidad, es este sentido aquello que es valorado en función de otra cosa, como medio para lograr un determinado objetivo, o aquello que ni siquiera es valorado para eso. De ello se desprende que lo que tiene dignidad no puede ser instrumentalizado (ser utilizado como puro medio). En cambio, lo que no tiene dignidad puede ser usado como puro medio, o incluso destruido si estorba (Etxeberria, 2005, p. 44).

Las personas con discapacidad tienen la misma dignidad que cualquier otro ciudadano. El preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, 2006) a su vez señala en el inciso “a) Recordando los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo entero tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”. De ahí que el acceso a los derechos de las personas con discapacidad es la manera de reivindicar su dignidad por parte del Estado.

Dada la trayectoria histórica, así como el sustento teórico de la Convención mencionada (ONU, 2006), se retoma en este estudio el concepto que propone la misma en Artículo 1, en donde se señala que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

A su vez, la Convención señala en el Artículo 3, los principios generales para hacer valer sus derechos, entre los cuales se señala:

- a) El respeto de la Dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
- b) La no discriminación
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad [...] (ONU, 2006).

Es decir, que actualmente los Estados, como lo es el caso de México, que firmó y ratificó la Convención en marzo del 2007 (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2015, p. 7), tienen el compromiso de velar por el respeto a la dignidad y cumplimiento de sus derechos, desde los lineamientos, perspectivas y principios señalados por las Naciones Unidas.

Así mismo, dentro la Convención se señala los derechos y las medidas que se han de tomar para llevar a cabo su cumplimiento. Se señala entre otros lineamientos, el proceso para alcanzarlos en donde destaca el papel de la sociedad civil organizada. Se hace un llamado a su participación constante como representantes de las personas con discapacidad y es en ese sentido que se desarrolla a continuación el concepto de gobernanza para comprender sus alcances.

Gobernanza en red y personas con discapacidad.

De acuerdo a Rojas Ortuste (2010, p. 60), el término gobernanza surgió en la segunda mitad de la década de los 90' y en ese momento se definió "cómo la manera en que se ejerce la autoridad política, administrativa o social en el manejo de los recursos o asuntos que interesan al desarrollo".

Sin embargo, más recientemente, considerando a Kooiman (2003), la gobernanza es la "estructura que emerge en un sistema sociopolítico, como el resultado conjunto de las esfuerzos de interacción de todos los actores intervinientes, que conforman las reglas del juego en un sistema específico, en otras palabras, el medio a través del cual los actores pueden actuar e intentar utilizar estas reglas de acuerdo con sus propios intereses y objetivos" (Kooiman, 2003 en Rojas, 2010, p. 60).

Por su parte, para Aguilar Villanueva (2011) la gobernanza, la entiende como "modo de dirección exitosa de la sociedad contemporánea" (Aguilar, 2011, p. 81), que "supone e implica definición de objetivos comunes" (Aguilar, 2011, p. 90). Distingue entre la acepción descriptiva y normativa de gobernanza.

En la primera, el concepto se refiere a una serie de cambios que se han dado desde fines del siglo XX, relativo a las relaciones entre gobierno y sociedad en muchos Estados para poder reconstruir el sentido y la capacidad de dirección de la sociedad. Asimismo, para este autor, la gobernanza, en sentido descriptivo, “alude a la mayor cantidad de decisión e influencia que los actores no gubernamentales han adquirido en el procesamiento de los asuntos públicos, en la definición de la orientación e instrumental de las políticas públicas y los servicios y dan cuenta de que han surgido nuevas formas de asociación y coordinación del gobierno con las organizaciones privadas y sociales en la implementación de las políticas y la prestación de servicios” (Aguilar, 2011, p.84).

En cuanto a la connotación normativa de gobernanza, Aguilar (2011) afirma que existe cierta forma apropiada, eficaz y correcta de cómo gobernar una sociedad determinada. En ese sentido, el concepto de gobernanza se asocia a nociones como de “buen gobierno” o “mejores prácticas”, impulsadas desde la academia y por diversos organismos internacionales [...], connota los obligados modos de relacionarse del gobierno con la sociedad para poder dirigirla [...] en la que se consolida un formato e instrumental directivo más horizontal o en red” (p. 87).

Kooiman (2003) define 3 modalidades de la gobernanza:

- 1.- La autogobernanza: es la capacidad de las entidades sociales para brindar los medios necesarios para desarrollar y mantener la autonomía, y así mostrar un grado relativamente alto de autonomía sociopolítica.
- 2.- La gobernanza jerárquica: es retratada como una forma vertical o de arriba-abajo (Top-down) (...) en las sociedades modernas, se asume que la gobernanza jerárquica se torna más activa, confiando menos en el orden y más en regulaciones, y este desarrollo puede ser considerado como una propuesta al aumento de la complejidad.
- 3.- La cogobernanza por su lado significa que las partes implicadas tienen algo en común, y de alguna forma está en juego tanto la autonomía como la identidad (...) esta modalidad es vista como la respuesta más evidente a la ausencia o debilidad de la gobernanza jerárquica, que en sociedades modernas y para la mayoría es considerada práctica y técnicamente importante para su futuro desarrollo (Kooiman, 2003 en Rojas F., 2010, p. 61.)

Mayntz (2001) señala que la palabra gobernanza ha experimentado una evolución semántica: Inicialmente se utilizó como sinónimo de gobernabilidad o proceso de gobernar a través de las organizaciones,

y el campo semántico de la palabra se ha ampliado con dos nuevas acepciones:

1. Gobernanza para indicar un nuevo estilo de gobierno, distinto del modelo de control jerárquico y caracterizado por un mayor grado de cooperación y por la interacción entre el Estado y los actores no estatales al interior de redes decisionales mixtas entre lo público y lo privado.
- 2.- Gobernanza como algo más amplio. Señala que se van dando formas de coordinación social diferentes, no sólo de jerarquía sino de mercados, recurriendo entonces a la expresión de gobernanza, para designar toda forma de coordinación de las acciones de los individuos y las organizaciones –entendidas como formas primarias de construcción del orden social– (Mayntz 2001, en Rojas F., 2010, p. 64).

Goma y Blanco (2002), por su parte, consideran que actualmente existe un nuevo tipo de gobernanza que se caracteriza por sus intensos vínculos o redes de diversos tipos, de tal forma que coincide con los planteamientos arriba citados de Aguilar Villanueva (2011). En ese sentido, Goma y Blanco, (2002), sostienen la tesis que la llamada gobernanza en red se explica con base en 4 ejes:

- 1.- Las crecientes dificultades de conocimiento, dado el intrínseco carácter incierto de la sociedad posindustrial, y el alto grado de fragmentación cognitiva que ésta implica.
- 2.- La complejidad de valores, intereses y preferencias en juego, que no sólo poseen múltiples sujetos, sino que son también ellas mismas cambiantes e inestables.
- 3.- El carácter insostenible de la concepción jerárquica de los procesos de gobierno.
- 4.- Creciente interdependencia de problemas y actores políticos, que cuestionan seriamente el modelo clásico de política segmentado y unidireccional (Goma y Blanco, 2002, p. 1).

Es decir, se están gestando articulaciones entre gobierno y actores no gubernamentales que se caracterizan: 1.- Por el reconocimiento, la aceptación y la integración de la complejidad como un elemento intrínseco al proceso político; 2.- Un sistema de gobierno a través de la participación de actores diversos en el marco de las redes plurales, y 3.- Una nueva posición de los poderes públicos en los procesos de gobernanza, la adopción de nuevos roles y la utilización de nuevos instrumentos. Sin embargo, todo esto, no genera soluciones automáticas a los problemas del gobierno tradicional, ya que le implica, por un lado, retos de funcionalidad, es decir, tener la capacidad de afrontar estas nuevas temáticas y satisfacer nuevas expectativas ciudadanas y por el

otro, en términos de legitimidad, lograr una profundización democrática más ciudadana y participativa.

Precisamente estos retos de la gobernanza en red, es a lo que está llamado a asumir el Estado mexicano si se consideran los lineamientos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, especialmente dentro del Artículo 4, de las Obligaciones Generales, en el punto 3 se señala:

En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las represente (ONU, 2006).

La obligación que tiene el Estado mexicano de mantener un estrecho diálogo con los organismos de la sociedad civil que atienden a personas con discapacidad es un llamado a la gobernanza, el gobierno ha de buscar las mejores maneras de crear las redes necesarias para poner al alcance de todos los ciudadanos los derechos de las personas con discapacidad.

El Caso del Observatorio Ciudadano de la Discapacidad y Derechos Humanos en Jalisco.

Además de lo señalado en el Artículo 4 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) y como parte del ejercicio de gobernanza en red, la Convención menciona en el Artículo 33 sobre la Aplicación y Seguimiento Nacionales, en el numeral 2, la necesidad de “contar con uno o varios mecanismos independientes, para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención”. Así mismo en el numeral 3 del mismo artículo se señala que “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”.

Para dar cumplimiento con las disposiciones del Art. 33 de la Convención, el 21 de febrero del 2011, el Poder Ejecutivo Federal, designó a la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH) y a sus homólogas en las entidades federativas, a integrar el Mecanismo correspondiente (CEDHJ, 4/01/2016). Además de este Acuerdo Nacional, dentro de la Ley para el Desarrollo Integral de las Personas

con Discapacidad del Estado de Jalisco del 2015, se señala a la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco como la responsable de instalar dicho Mecanismo en el estado, en donde se le obliga además a elaborar un informe especial anual que contenga metas e indicadores. (CEDHJ, 4/01/2016).

Posterior al 2011, la Secretaría de Relaciones Internacionales instó a las distintas Comisiones Estatales de Derechos Humanos a que se instalara el Mecanismo. Sin embargo, en el estado de Jalisco, y como parte de su participación en la gobernanza en materia de discapacidad, el Movimiento Asociativo Pro Personas con Discapacidad (MADIJAL), encabezado por la Lic. Socorro Piña, propuso nuevamente en el año 2015 al Presidente de la CEDHJ, con el apoyo del Consejo Ciudadano de la CEDHJ, la creación del Mecanismo señalado en la Convención (Piña, 2017). “La decisión se toma por ambas partes después de varios meses de diálogo para llegar al consenso de un formato de Mecanismo, debido a que no teníamos antecedente alguno de las otras Comisiones de Derechos Humanos Estatales ni de la Nacional que contarán con el Mecanismo” (Piña, 2017).

A través del Acuerdo del 4 de enero del 2016, el Presidente de la Comisión Estatal de Derechos Humanos de Jalisco, el Dr. Felipe de Jesús Álvarez C., decretó la creación de un área especializada dependiente de la Quinta Visitaduría General, a través de la cual se coordina y ejecuta el Mecanismo Estatal para promover, proteger y supervisar el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CEDHJ, 4/01/2016).

De acuerdo con la Minuta de la sesión 342/2016 de la CEDHJ, el 18 de abril del 2016 se acordó en sesión ordinaria del Consejo Ciudadano, que la actuación del Mecanismo se daría en función de 5 ejes rectores:

1. Elaboración de un diagnóstico estatal.
2. Promoción y Capacitación sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.
3. Impulso y fortalecimiento de la cultura de la denuncia de violación a los derechos humanos.
4. Integración, investigación y resolución de quejas, y
5. Conformación del Observatorio Ciudadano (CEDHJ, 18/04/2016).

Los trabajos relacionados con cada uno de los ejes corresponden a diversas instancias dentro de la CEDHJ. “El eje 1 lo encabeza la Quinta Visitaduría con apoyo del Instituto de Investigación y Capacitación en Derechos Humanos (IICADH); El eje 2, por parte del IICADH; eje 3 se trabaja desde la Dirección de Quejas, Tercera Visitaduría y

Dirección de Comunicación Social; eje 4, se trabaja en las Visitadurías Generales que están integrando quejas presentadas por personas con discapacidad o a favor de ellas; el eje 5 se ha trabajado de manera conjunta con la sociedad civil” (CEDHJ, 2016)

Desde la perspectiva de la Lic. Socorro Piña, presidenta de MADIJAL, se señala que los 5 ejes fueron acordados por ambas partes, sin embargo la conformación del Observatorio Ciudadano se creó a solicitud de las organizaciones de la sociedad civil a través de MADIJAL, “considerando la riqueza de la participación directa de ciudadanos expertos y comprometidos con las personas con discapacidad, para que las áreas de la CEDHJ que trabajan en el tema tuvieran una mayor exigencia e incidencia en sus investigaciones, desahogo de quejas, recomendaciones, capacitación, etc., con resultados de mayor calidad e impacto en la vida de las personas con discapacidad” (Piña, 2017).

La articulación conjunta del Observatorio Ciudadano de la Discapacidad dentro de la CEDHJ, estaba llamada a fortalecer el trabajo que realiza la Comisión en materia de discapacidad.

Este objetivo fue acordado en el Pleno del Consejo Ciudadano de la CEDHJ en la sesión ordinaria 344/2016, celebrada el 20 de junio del 2016. Así mismo, en ese evento se acordaron las bases bajo las cuales se conformó el Observatorio:

1. Deberá ser un Observatorio de análisis, opinión y consulta; incluyente y multidisciplinario.
2. El cargo será honorífico y por ende no generará ninguna relación de carácter laboral con la Comisión Estatal de Derechos Humanos y su Consejo Ciudadano.
3. Los integrantes del Consejo Ciudadano podrán registrar o proponer hasta un máximo de DOS personas para ocupar un espacio en el Observatorio Ciudadano, las propuestas deberán contener lo siguiente: nombre de la persona que se propone; nombre de la Organización de la Sociedad Civil en la que participa; argumentación del motivo por el cual la persona es propuesta.
4. El Observatorio se integrará hasta por DIECIOCHO personas y será de la siguiente manera: cinco consejeras o consejeros de la CEDHJ, diez presidentes o presidentas de Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) que trabajen temas de discapacidad, y hasta tres académicos. Los miembros de la Sociedad Civil serán elegidos de entre las propuestas hechas por las y los consejeros, procurando que haya una representación de género equilibrada y la participación de personas con discapacidad.
5. Los miembros del Observatorio serán personas de reconocida competencia y experiencia en los temas de discapacidad.
- 6.

Los miembros del Observatorio serán elegidos por el pleno del Consejo Ciudadano en sesión y durarán en su encargo TRES AÑOS. 8. El Observatorio tendrá la siguiente estructura: una coordinación general, dos vicecoordinaciones y un secretario técnico. El secretario técnico del Consejo Ciudadano de la CEDHJ lo será también del Observatorio Ciudadano y no tendrá voz ni voto. 9. Los acuerdos del Observatorio se aprobarán por mayoría de votos, en caso de empate la Coordinación General tendrá voto de calidad. 10. Para efecto de conformación de quórum se deberá contar en la sesión con la presencia de al menos 3 integrantes del Consejo Ciudadano y 5 presidentes o presidentas de OSC. 11. Si un miembro del Observatorio Ciudadano por cualquier causa no puede seguir desempeñando sus funciones, el Consejo Ciudadano elegirá a otro experto en el tema de discapacidad para ocupar el puesto durante el resto de la gestión. 12. Al ser un cargo honorífico la integración del Observatorio Ciudadano, y que ello deriva de un acto de buena fe del Consejo Ciudadano, las decisiones aprobadas por éste serán inapelables por terceros (CEDH, 20/06/2016).

De acuerdo con la minuta de la sesión 347/2016 del 19 de septiembre del 2016 se acordó por unanimidad en sesión ordinaria del Consejo Ciudadano de la CEDHJ, la conformación del Observatorio Ciudadano y la selección de los integrantes de la siguiente manera:

Por parte del Consejo Ciudadano de la CEDHJ María del Socorro Piña Montiel como Coordinadora General; Blanca Estela Mejía López como Vicecoordinadora; Raúl Bermúdez Camarena como Vicecoordinador; Ana Gabriela Mora Casián y María Alejandra Cham Trewick.

Por parte de Organismos de la Sociedad Civil: Ana María Barajas Cervantes, Asociación de Lisiados de Jalisco; Estela Evangelista Torres, SEDEC; Hilda Susana Ramírez Álvarez, Proyectando Mujeres Haciendo la Diferencia; Luis Toussaint Gallardo, Escuela para Niñas Ciegas de Guadalajara; Eréndira Cuevas Arellano, Fundación Faro de Alejandría Nuevo Siglo; Vicente Xicohténcatl Molina Ojeda, Asociación Psiquiátrica Mexicana; José Rubén Ruíz Rodríguez, CORDICA 21; María Lucina Bravo Chávez, CIRIAC; José de Jesús Navarro Torres, MPS JAJAX; y Laura Elena Gamboa Soto, Educación Incluyente.

Como Académicos: Dra. Thais Loera Ochoa, de la Universidad de Guadalajara; Dr. Roberto Govea Espinoza, UNIVA; y Dra. Leticia Celina Velasco Jáuregui, por parte del ITESO. (CEDHJ, 19/09/2016).

Finalmente el día 7 de octubre del año 2016 se declaró instalado y tomaron protesta los integrantes del Observatorio Ciudadano del Mecanismo Estatal para Promover, Proteger y Supervisar la Aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por indicaciones del Presidente en turno, el Dr. Felipe de Jesús Álvarez Cibrián en un evento público.

Actualmente el Observatorio Ciudadano sesiona regularmente y se han establecido acuerdos bajo los lineamientos señalados y participa en la organización de eventos para el fortalecimiento de su desempeño, como fue el Conversatorio con el Presidente del CERMI, Mtro. Luis Cayo Pérez Bueno, de España, organismo que representa el movimiento asociativo de personas con discapacidad y responsable del Mecanismo para supervisar el cumplimiento de la Convención en ese país, al cual acudieron diversos representantes de comisiones estatales del país, así como el Lic. Joaquín de Alva de la Comisión Nacional de Derechos Humanos, quien señaló que actualmente existen en el país 16 estados que han instalado el Mecanismo, sin embargo, Jalisco es el primer y único estado en implementarlo. Este importante logro se ha llevado a cabo gracias a un proceso de gobernanza, la cual se refleja en la forma de coordinación y acuerdos de manera conjunta entre distintos actores gubernamentales y de la sociedad civil que buscan de manera conjunta la construcción del orden social.

El ser un estado pionero en esta materia, fue uno de los elementos que influyeron para mostrarlo como una experiencia exitosa en materia de derechos humanos e inclusión de las personas con discapacidad y señalar el proceso que se llevó a cabo con la finalidad de que otros estados puedan llegar a implementar este importante recurso, con base en la gobernanza, para dar seguimiento del cumplimiento de la Convención. Si bien es cierto que quedan muchos elementos pendientes de resolver para caminar de una manera más articulada, en el estado de Jalisco se ha dado inicio a este proceso, que seguramente beneficiará en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Conclusiones

Desde la adopción de la Declaración de los Derechos Humanos en 1948 hasta la creación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se han ido institucionalizando los esfuerzos por hacer valer los derechos de este sector de la sociedad, sin embargo, la Convención es el referente actual que señala los lineamientos para alcanzarlos y hace un llamado a la gobernanza en

red para dar cumplimiento a la misma a través de la participación de la sociedad civil, de personas con discapacidad y asociaciones que los representan, por un lado y los actores públicos y gubernamentales correspondientes, por otro. En su Art. 33, se señala la creación del Mecanismo para promover, proteger y supervisar el cumplimiento de la Convención. Jalisco es el primer estado de la república en implementarlo. Al mostrar el proceso del caso de este estado, se da cuenta del ejercicio de gobernanza logrado así como del avance que se ha tenido en cuanto al cumplimiento de este lineamiento de la Convención. Con ello se pretende impulsar el proceso en los demás estados de la república y otros países que enfrentan los mismos retos.

REFERENCIAS

- Aguilar Villanueva, L. (2011) *Gobernanza y gestión pública*. México: FCE
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2015). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco (2016). *Antecedentes. Descripción General sobre el proceso de instalación del mecanismo para promover, proteger y supervisar el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Guadalajara, México: CEDHJ.
- Jalisco. (4/01/2016). *Acuerdo para la creación del área especializada en donde se ejecutará el Mecanismo estatal para promover, proteger y supervisar el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. México: CEDHJ.
- Jalisco. (18/04/2016). *Minuta de la Sesión Ordinaria del Consejo Ciudadano*. Sesión 342/2016. México: CEDHJ.
- Jalisco. (20/06/2016). *Minuta de la Sesión Ordinaria del Consejo Ciudadano*. Sesión 344/2016. México: CEDHJ.
- Jalisco. (19/09/2016). *Minuta de la Sesión Ordinaria del Consejo Ciudadano*. Sesión 347/2016. México: CEDHJ.
- Etxeberria, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. España: Universidad de Deusto.
- Goma, R. y Blanco, I. "Gobiernos locales y redes participativas. Retos e innovaciones." VII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración pública, Lisboa, Portugal, 8-11 oct, 2002. Disponible desde internet en: <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/clad/clad0043507.pdf>

- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Recuperado el 21 de agosto del 2017 de:
<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas. (2017). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Apertura para la Firma*. Recuperado el 20 de Agosto del 2017 de:
<http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/signature.html>
- Piña, S., (2017). *Historia oral sobre la creación del Observatorio Ciudadano* con la Lic. Socorro Piña/Entevistadora: Dra. Leticia Velasco. (Vol. 1). Guadalajara, México.
- Ruíz, J. (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. España: Universidad de Deusto.
- Rojas, F. (2010) *Gobernabilidad y gobernanza. De la teoría a la práctica. Aplicación a los servicios de agua potable y saneamiento*. Perú: ANEAS.

Revista de Administración Pública

Inclusión y participación ciudadana: El papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) en la formación de la agenda de gobierno.

Aldo Muñoz Ortiz¹

La importancia de la Participación ciudadana en la formación de Agenda Gubernamental

En México en las dos últimas décadas las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) han transformado su forma de interactuar con el gobierno, hoy en día participan de forma activa a través de diferentes mecanismos de participación ciudadana, algunos con un enfoque informado, crítico, plural, deliberativo, consultivo y propositivo, de tal forma que han logrado tener mayor incidencia en los asuntos públicos y en otros casos en los procesos cíclicos de diseño, implementación y evaluación de las políticas públicas.

La participación ciudadana como se ha expresado en diferentes foros de opinión y reflexión, no debe ser acotada al derecho que tienen los ciudadanos a ejercer su voto, sino como lo expresa el Doctor Uvalle es “la expresión más acabada de lo público como espacio de la sociedad, es la franja organizada de las voluntades civiles y ciudadanas, dado que avanza en los procesos de autonomía y capacidad de autogestión para ser tomados en cuenta por la estructura pública del Estado.”²

¹ Es Licenciado en Administración Pública y Maestro en Gobierno y Asuntos Públicos por UNAM con Mención Honorífica, es Especialista en Seguridad Pública por el INACIPE, es Diplomado en Políticas Públicas y Gobierno Local. Es académico en la Facultad de Ciencias Políticas de la UNAM y del INAP. Ha sido ponente a nivel Nacional e Internacional. Ha colaborado en diversas publicaciones, fue miembro del Consejo Editorial de Periódico Reforma y Jurado Calificador del Concurso Juvenil Debate Político 2016 y 2017, del Premio Nacional de Administración Pública y Calificador de Proyectos en SEDESOL y CONACYT. En el Servicio Público ha ocupado diferentes cargos en la Administración Pública de la Ciudad de México y en la Administración Pública Federal.

² Uvalle, Ricardo, La Transformación Procedimental y Democrática de la Administración Pública. México, Instituto de Administración Pública del Estado de México A.C., 2005, p. 113.

En nuestro país la participación ciudadana durante años se centró en la manifestación, opinión, información, consulta, o bien incursión en mecanismos de transparencia y rendición de cuentas, sin embargo, como lo señala el Doctor Canto Chac “aún no se logra incidir en el espacio de las decisiones de envergadura”³ como son los procesos de las políticas públicas. Sin embargo, se reconoce que la sociedad civil ha ido ganando espacios mediante diferentes mecanismos de control y gestión pública, ejemplo de ello, es su papel en comités, órganos consultivos, consejos, observatorios y otras formas de vinculación y gestión con los gobiernos.

En suma, la sociedad civil es la piedra angular en la formación de la agenda institucional⁴, lo que le ha permitido incidir en temas prioritarios para el país, entendiéndolo por incidencia “el proceso consciente e intencionado de la ciudadanía para influir, persuadir o afectar decisiones de elites institucionales [...] que generen un cambio o transformación en los cursos de acción tendientes a la solución de problemas públicos acotados”⁵

En este sentido, la investigadora Lucía Álvarez explica que la participación ciudadana puede ser analizada desde tres enfoques: “uno, como actividad que realizan algunos miembros de la sociedad en relación al Estado; dos, una actividad que se realiza de forma individual y colectiva, y tres, una serie de acciones que se llevan a cabo dentro de o con respecto al ámbito público, se entiende por éste los asuntos de interés general y usualmente regulados por el Estado”⁶. Si tomamos como aproximación conceptual la definición de la profesora Álvarez, se puede destacar que las OSC inciden en temas relevantes como son política social, inclusión, educación, salud, medio ambiente, y Derechos Humanos, a través de diferentes canales de expresión en espacios y temas que han cobrado mayor interés y reconocimiento en la agenda interinstitucional.

³ Canto Manuel, (Coordinador) *Lo Cívico en lo Público, Estrategias y Herramientas de incidencia Ciudadana en Políticas Públicas*, México, Centro de Estudios Sociales y Culturales Antonio Montesinos, A.C. p. 9.

⁴ Faride Rodríguez Velasco en su artículo “La Comisión de Fomento de las Actividades de las Organizaciones de la Sociedad Civil y la democracia ciudadana” señala que “en 2005 se tenía un registro acumulado de 2,956 Organizaciones de la Sociedad Civil; en 2015 dio cuenta de más de 30,000 organizaciones en México. Esto representa nueve organizaciones más por cada una en 11 años, en otras palabras, el Registro Federal de las OSC se ha incrementado en más de 900 %, en relación con el año 2005” https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/224118/libro_Indesol_entre_sociedad_civil_y_politicas_publicas.pdf, p. 70

⁵ Canto Manuel. *Lo Cívico en lo Público...* Op. Cit. P.13.

⁶ Álvarez Lucía. (coordinadora) *Participación y democracia en la Ciudad de México*, México, Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, 1997, p. 27

Ejemplo del papel de las OSC con una participación activa fue la que tuvieron en la creación y fortalecimiento al Sistema Nacional Anticorrupción, el cual de inicio tuvo como base la participación de más de 30 organizaciones civiles y académicos, quienes en su conjunto impulsaron la iniciativa “3 de 3” y exigieron la creación de un órgano ciudadano denominado Comité de Participación Ciudadana⁷, como columna vertebral del Sistema. La conformación de dicho Comité se realizó mediante Convocatoria Pública a las instituciones de la Sociedad Civil Organizada y especialistas para integrar este órgano de consulta y decisiones, coadyuvante para la aplicación de la norma y el fortalecimiento de las políticas públicas de este tema.

Es en tal contexto que la creación del Comité Ciudadano desde la perspectiva legal fortalece la capacidad deliberativa y transparencia de su actuar y de manera transversal le permite incidir en el diseño de políticas públicas, a través de la participación activa de la sociedad, para prevenir, detectar y sancionar actos de corrupción.

Por ello el papel de las OSC es de gran importancia para conocer el impacto que tienen en las fases de la política en las que participan, es así como hoy en día diferentes causas ciudadanas han abierto otros canales de comunicación y participación, entre las que podemos señalar la revisión de las reglas de operación en los programas sociales, la asignación y evaluación de procesos de coinversión social⁸, la consulta del presupuesto participativo⁹ o la evaluación de programas gubernamentales que permiten a la sociedad tener un mayor empoderamiento y contribución en el control y vigilancia de la gestión pública.

⁷ El Artículo 16 de la Ley General del Sistema Anticorrupción señala que “el Comité de Participación Ciudadana estará integrado por cinco ciudadanos de probidad y prestigio que se hayan destacado por su contribución a la transparencia, la rendición de cuentas o el combate a la corrupción. Durarán cinco años sin posibilidad de reelección y serán rotados anualmente, cabe destacar que la misma Ley contempla dentro de sus funciones que deberán proponer mecanismos de articulación entre las organizaciones de la sociedad civil, la academia y grupos ciudadanos.

⁸ María Luna Parra en el documento “Indesol: entre sociedad civil y políticas públicas” señala que en el año 2000, el Fondo de Coinversión Social cambió su denominación por el de Programa de Coinversión Social (PCS) y, en septiembre de 2001, el Insol se transformó en el Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL). Con ello se reorientaron sus atribuciones y se fortaleció la participación de las organizaciones sociales vinculadas con el desarrollo social y el bienestar común. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/224118/libro_Indesol_-_entre_sociedad_civil_y_politicas_publicas.pdf Fecha de consulta 22 agosto 2017.

⁹ La Consulta de Presupuesto Participativo que organiza el IEDF oscila en una participación promedio de 4 a 5% del listado nominal y encuentra su máxima participación cuando coincide con la elección de Comités Ciudadanos, es un buen ejercicio ciudadano, pero aún no alcanza los niveles que tiene en otros países latinoamericanos, por diferentes variables, las más visibles son el desinterés porque la aceptación de proyectos por colonia que se someten a consulta se proponen desde los gobiernos delegacionales.

La Agenda de Gobierno no puede estar alejada de las propuestas ciudadanas que son un punto de encuentro en el espacio público donde convergen todas las expresiones de la sociedad, de tal forma que constituyen el vehículo idóneo para integrar demandas sociales e incluir todas las voces de todos los grupos de personas con discapacidad, indígenas, migrantes, adultas mayores, y aquellas que se denominan minorías, quienes a lo largo del tiempo han logrado a través de la exigencia, la defensa de sus derechos y de su trabajo y esfuerzo, el fortalecimiento de una política o el diseño de un programa con enfoque público.

En el tema de Inclusión la interacción gobierno-sociedad está gestando un nuevo paradigma de participación, rompiendo esquemas asistencialistas, sindicalistas y corporativos para fortalecer esquemas de inclusión y de derechos; revalorar la voz de la sociedad civil no debilita al gobierno, sino por el contrario, fortalece la democracia, armoniza legislaciones, propicia gobiernos abiertos y mejora la calidad de los servicios.

Al respecto José Woldenberg analiza los problemas que debe atender la democracia en nuestro país y destaca que se requieren organizaciones civiles fuertes, capaces de llevar diferentes temas a la agenda pública, no sólo como denunciadoras sino como coadyuvantes en la solución de problemas superando los intereses particulares¹⁰

El nuevo papel de las OSC para conformar una sólida agenda ciudadana desde el ámbito social gubernamental debe enfocarse en encontrar cauces de comunicación, estructuras de participación y en el rediseño estrategias de vinculación, inclusión y convivencia que permitan escuchar a los diversos actores sociales, así como identificar problemas públicos que puedan ser atendidos de manera conjunta desde las instituciones; a decir de Carmen Chávez “refiere en su acción principalmente a la cuestión social a todo aquello que el Estado y la cuestión privada no pueden garantizar por si solos: la sanidad, la educación, el turismo, el cuidado del medio ambiente, niños inmigrantes, exiliados, personas indígenas, personas adultas mayores y personas con discapacidad.”¹¹

Participación Ciudadana en el tema de Inclusión y Derechos

Para el desarrollo de este tema se tomaron como referencia aproximaciones conceptuales para contextualizar la importancia de las

¹⁰ Woldenberg, José. *Grandes Problemas. La democracia como Problema (Un ensayo)*, México, El Colegio de México AC, 2015, p. 100.

¹¹ Chávez, Carmen y Castro Martín en “Estado, Democracia y Ciudadanía” del libro *Cultura de Participación y Construcción de Ciudadanía*, México, UNAM, 2015.

organizaciones sociales en la incidencia de la inclusión y derechos de las personas con discapacidad.

El punto de partida es la definición de la participación de la sociedad civil, a decir de Guimaraes “tiene la connotación, fundamental, de derecho humano (que se justifica como un fin en sí mismo) y la de instrumento que garantice a la población la posibilidad de influir en decisiones públicas.”¹² La participación ciudadana también es una condición para el buen gobierno y un contexto democrático, a decir de Canto Chac, está ligada a la Democracia Participativa que se caracteriza por fomentar un sentido de la eficacia política, interesada por los problemas colectivos y la formación de una ciudadanía informada, capaz de interesarse de forma continuada por el proceso de gobierno¹³

Asimismo, un segundo referente se encuentra en la clasificación que hace Cabrera, quien distingue tres tipos de acciones que emprenden los miembros de una comunidad en torno a lo público¹⁴:

- 1.- Comprometerse a la cosa pública;
- 2.- Seleccionar y controlar a sus representantes, y
- 3.- Participar en los procesos de formación de programas y decisiones públicas.

El carácter participativo lo encontramos en el tercer elemento, sin embargo es oportuno subrayar que la agenda de gobierno está alejada de los ciudadanos, porque “las demandas colectivas se entendían en la óptica de que la autoridad podía resolver todo asunto o problema sin facilitar márgenes razonables de participación y colaboración público-social. La relación de los ciudadanos con la administración aunque directa, no implicaba relaciones de corresponsabilidad.”¹⁵

La corresponsabilidad entendida como una característica del poder ciudadano dentro del ámbito público que da fuerza a las organizaciones civiles, a través del diálogo institucional, de tal forma que ésta es una forma de acercamiento o canal de comunicación de la sociedad civil con los gobiernos.

¹² Guimaraes, citado por Canto M. y Berrios M. P. en *Los Espejos de la política social, Articulación gubernamental y Participación Ciudadana en la política social del Distrito Federal*, México, Consejo de Evaluación del Desarrollo Social del Distrito Federal. EVALÚA DF. p. 60.

¹³ Canto, Manuel. “Gestión pública, participación ciudadana y gobernanza local. A propósito de la Ciudad de México. En *La Gestión de la Ciudad en América Latina*”. Revista Foro # 68, Bogotá, 2019, p. 4 .

¹⁴ Cabrera JM *Democracia y Participación Ciudadana*, Sinergia, España, 2008, p. 75 .

¹⁵ *Ibid* p63

El concepto de la participación ciudadana en México, regularmente se restringe a la definición que presentan los instrumentos legislativos vigentes, lo que en mi opinión limita la precisión, el alcance y la acción de la misma, porque si bien es cierto no puede ser distante a los marcos normativos que la regulan, tampoco puede circunscribirse a ellos. Referencia de ello la encontramos en el Artículo 2o. de la Ley de Participación Ciudadana del Distrito Federal, hoy Ciudad de México, por ser una de las legislaciones más avanzadas en la materia, porque incorpora diferentes instrumentos de participación y se define de la siguiente manera: la participación ciudadana es el derecho de los ciudadanos y habitantes del Distrito Federal a intervenir y participar, individual o colectivamente, en las decisiones públicas, en la formulación, ejecución y evaluación de las políticas, programas y actos de gobierno [...]. La participación ciudadana contribuirá a la solución de problemas de interés general y al mejoramiento de las normas que regulan las relaciones en la comunidad.¹⁶

En esta misma Ley se señala que son instrumentos de Participación Ciudadana: I. Plebiscito; II. Referéndum; III. Iniciativa Popular; IV. Consulta Ciudadana; V. Colaboración Ciudadana; VI. Rendición de Cuentas; VII. Difusión Pública; VIII. Red de Contralorías Ciudadanas; IX. Audiencia Pública; X. Recorridos del Jefe Delegacional; XI. Organizaciones ciudadanas, y XII. Asamblea Ciudadana. Estos instrumentos varían en cada Estado en número y expresión, en cada legislación local encontramos conceptos e instrumentos de participación con diferentes enfoques, por lo que no podemos tomarlos como referencia conceptual.

En esta tarea la Dra. Alicia Ziccardi presenta la diferencia conceptual de participación social, comunitaria y ciudadana de la siguiente forma:

“La Participación Social supone la asociación de individuos para el logro de determinados objetivos. La participación comunitaria se instala en el campo de las actividades asistenciales propias del mundo de lo no estatal. En cambio, la noción de participación ciudadana se reserva a la relación que existe entre los individuos y el Estado, relación que pone en juego el carácter público de la actividad estatal. La participación ciudadana refiere aquellas

¹⁶ http://www.trife.gob.mx/legislacion-jurisprudencia/catalogo/2015-ley-de-participacion-ciudadana-del-distrito-f#TITULO_PRIMERO_txt Consultada el 7 de agosto de 2017. Asimismo habrá que agregar que en la Ciudad de México, se dotaron de mayores atribuciones con un enfoque social a los ciudadanos, a través de la armonización de otras disposiciones legales como son el Estatuto de Gobierno del DF, la Ley de Planeación y Desarrollo del DF, Ley de Desarrollo Social para el DF, Ley de Fomento a las actividades de Desarrollo Social de las Organizaciones Civiles para el DF y el amplio andamiaje programático presupuestal en el PDSDF 2007-2012.

experiencias de intervención de los individuos en las actividades públicas para hacer valer sus intereses”¹⁷

En este sentido, la intervención de los individuos en los procesos del gobierno y de la administración pública tienen que ser abiertos e incluyentes a los ciudadanos y sus organizaciones civiles, para definir rutas y estrategias vinculadas con los asuntos colectivos.¹⁸

El enfoque de la Participación Ciudadana en el tema de la inclusión tiene que ser más amplio y bajo un enfoque articulador, debe verse como una forma sólida de vinculación con el gobierno, debe ser una aliada del actuar público de acuerdo a lo que Canto Chac refiere:

“La necesidad de hacer de los ciudadanos sujetos con capacidad para reclamar y ejercer sus derechos de ciudadanía, permite reivindicar el ejercicio de los derechos ciudadanos y para que estas instituciones se apeguen a ellos. En esta medida, la participación ciudadana cobra sentido y se legitima en función de tres procesos básicos: la incidencia en las estructuras gubernamentales y en las políticas públicas, la transformación del orden social y político y la exigibilidad de derechos”¹⁹

En la definición que tomamos de referencia encontramos la importancia de la participación ciudadana como eje transversal de las políticas públicas, de igual forma la necesidad de contar con una sociedad plural e informada en el ejercicio de sus derechos intervenga de manera asertiva en las diferentes esferas de incidencia de las políticas públicas.

Si bien es cierto, hoy en día existen mayores canales de comunicación del Estado con la Sociedad en materia de participación ciudadana, “las OSC han fungido como espacios de diálogo entre sociedad y gobierno, se han convertido en actoras sociales de gran relevancia en razón del fortalecimiento de la democracia participativa, proceso impulsado fundamentalmente por las propias OSC y redes que se articularon en distintos momentos para contar con un marco institucional favorable a su participación y opciones de incidir.”²⁰ El reto es encontrar otros

¹⁷ Cunill, Nuria, citada por Ziccardi, Alicia en *Gobernabilidad y participación ciudadana en la ciudad capital*. México, Miguel Ángel Porrúa, 1998, p. 29.

¹⁸ Uvalle Ricardo. *Perspectiva de la Administración Pública Contemporánea*, México, IAPEM, 2007, p. 44.

¹⁹ Canto, Manuel, “Evaluación del diseño, instrumentación y resultados de la Política de participación Ciudadana”, en *El desarrollo Social del Distrito Federal Documento entregado al EVALUA del Gobierno del Distrito Federal*, 2001, p. 25.

²⁰ Laura Becerra Pozos, *Entre sociedad civil y políticas públicas. Desarrollo de capacidades para el diálogo sociedad civil-gobierno y la incidencia política* https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/224118/libro_Indesol_-_entre_sociedad_civil_y_pol_ticas_p_blicas.pdf p.127

mecanismos idóneos para que estos espacios de diálogo y deliberación se consoliden y fortalezcan las buenas prácticas gubernamentales.

Hacia la formación de agenda y políticas públicas de inclusión en México

En párrafos anteriores se resalta que participación ciudadana está vinculada a los procesos cíclicos de las políticas públicas, entendiendo a la Política Pública como el espacio donde tendrá impacto o incidencia la participación de las organizaciones de la sociedad civil en el tema de inclusión, término que el Doctor Mauricio Merino define de la siguiente manera:

“la política pública es una intervención deliberada del Estado para corregir o modificar una situación social o económica que ha sido reconocida como problema público [...] pero no cualquier intervención, regulación o acción pública es una política pública. Para responder a ese nombre, han de ser decisiones tomadas por los órganos ejecutivos o representativos del Estado –y no por los particulares”²¹

Hay que recordar que las políticas públicas no son lineales, son fases de un ciclo que comprenden la definición de un problema público y construcción de su agenda pública, el diseño, la implementación, la evaluación y la interconectividad de las políticas.²²

Sin duda uno de los estudiosos que mayores aportes han realizado en esta materia es Luis Aguilar Villanueva, quien refiere que los problemas públicos son multicausales, algunos se reconocen por su implicación en el interés general, la seguridad de los habitantes, la corrupción y la impunidad o el déficit en la satisfacción de servicios; otros problemas son de interés particular y son fácilmente identificables porque afectan a sectores que ven reducida su atención en la política gubernamental. Dentro de la formación de agenda de los ciudadanos, de las organizaciones y de los gobiernos, recoge las preocupaciones y prioridades gubernamentales, que pueden empatar o no con el gobierno, o diferir de ella en mayor o menor grado. La definición de la agenda es el espacio de encuentro entre sociedad y Estado²³, en tal contexto por agenda de gobierno debe entenderse

²¹ Merino, Mauricio, *Políticas Públicas*. Ensayo sobre la intervención del Estado en la solución de problemas públicos. México, Centro de Investigación y Docencia Económica (CIDE), 2013, p. 17.

²² Caminal, Miquel, *Manual de Ciencia Política*. España, Tecnos, 2015. P. 111.

²³ Merino, Op. cit p. 31

“el conjunto de problemas, demandas, cuestiones, asuntos que los gobernantes han seleccionado y ordenado como objetos de su acción, y los objetos sobre los que han decidido actuar, o han considerado tienen que actuar.”²⁴

Es decir, aquellos asuntos que llaman la atención a veces por el alto impacto y repercusiones que representan o bien por los compromisos que exigen atención y posibles soluciones. Amparo Casar señala que a partir de que ha sido formulada la agenda por parte de actores políticos y sociales “se revelan concepciones, intenciones, prioridades y proyectos. Son en este sentido, el paso inicial para las acciones, la traducción de ideas y propuestas en realidades, en leyes, en políticas públicas que modifiquen el *estatus quo*.”²⁵

En este sentido el principio de participación ciudadana e inclusión social tiene por objeto incidir en la política pública en México, para que las personas con discapacidad participen en las diferentes sucesos que inciden en sociedad o bien a través de las organizaciones que las representan, permitiendo que sus voces sean escuchadas y sus demandas consideradas en las diferentes agendas, sea la agenda pública o la agenda de gobierno, porque, “la participación ciudadana se hace presente cuando ciudadanos intervienen en el gobierno, no para asumir un cargo público, sino para contribuir en el mejoramiento de su país. Participación se traduce en acción”²⁶.

La participación ciudadana en México no ha alcanzado los niveles de incidencia en la política pública que se consideren aceptables, pero se han dado pasos importantes en el proceso con la implementación de gobiernos abiertos bajo un enfoque social en programas sociales, en consejos y asambleas consultivas, los cuales hoy en día representan la plataforma para que los ciudadanos busquen mayores espacios de participación, porque “tienen valor y alcance democrático desde el momento en que su capacidad institucional favorece que la acción pública sea el atributo más visible de lo que realizan en la sociedad y cómo responden a las expectativas de los ciudadanos.”²⁷

En esta tarea corresponde a los gobiernos desde la agenda que ha sido definida buscar otros mecanismos de participación ciudadana, desde las organizaciones de la sociedad civil “como instrumentos eficaces de la participación de las diversas formas de agregación social en la

²⁴ Villanueva A. problemas públicos y agenda de Gobierno , México, Miguel Ángel Porrúa, p.29

²⁵ Casar, María Amparo, *Merino y Coautores, Problemas, Decisiones y Soluciones*, México, CIDE, 2010, p. 221.

²⁶ Richter, Ulrich, *De la protesta a la participación Ciudadana*, México, Océano, 2014, p. 116.

²⁷ *Ibid*, p. 115

conducción de lo público, más allá también de pretender convertir a las organizaciones de la sociedad en extensiones o imitaciones de las estructuras burocráticas de gobierno” para ser complementarias para el diseño, implementación y evaluación de las políticas públicas.

En esta tarea el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), como órgano rector de las políticas públicas en materia de discapacidad, y encargado de coordinar e impulsar acciones para asegurar el ejercicio y goce de los derechos de las personas con discapacidad, así como contribuir a su desarrollo e inclusión plena, tiene como uno de sus principios la participación e inclusión plena y efectiva de la sociedad en la observación de las políticas públicas.

En el mismo sentido, la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tiene como finalidad 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 inherente²⁸, en su Artículo 29 se señala: que los Estados parte tendrán que generar los mecanismos para la participación en la vida política y pública. Para cumplir con este Derecho manda garantizar que las personas con discapacidad participen en organizaciones y asociaciones.

Asimismo, la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad señala en su artículo 6 (fracción VI) que se debe promover la consulta y participación de las personas con discapacidad, personas físicas o morales y las organizaciones de la sociedad civil en la elaboración y aplicación de políticas, legislación y programas, con base en la presente Ley.

En ese sentido, el CONADIS encuentra normado un mecanismo de Participación Ciudadana en el Artículo 51 de la citada Ley, en que se describe que la Asamblea Consultiva es un órgano de asesoría y consulta del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, de participación ciudadana, conformación plural y carácter honorífico, que tendrá por objeto analizar y proponer programas y acciones que incidan como instrumento de coordinación programas y acciones del CONADIS.

²⁸ Artículo 1 Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La Convención no define el vocablo de discapacidad, tampoco lo hace con las personas con discapacidad, pero reconoce que es al no ser limitativo es un concepto en evolución.

En síntesis la Convención Internacional y la Ley General institucionalizan y dan vida a un órgano de asesoría y consulta formado por integrantes de la Sociedad Civil con capacidad de decisión y respaldo normativo para incidir en la política pública, programas y acciones que están orientadas a la integración social, y el respeto pleno a los Derechos de las personas con discapacidad.

La experiencia de la Asamblea Consultiva de CONADIS como Mecanismo de Participación Ciudadana

La Asamblea Consultiva del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad, como Mecanismo de Participación Ciudadana articula a las organizaciones civiles y a especialistas para incidir en la toma de decisiones en temas por y para las personas con discapacidad. Está integrada por 42 representantes de la sociedad civil y académica que fueron invitados a participar en una convocatoria pública, plural e incluyente.

Las organizaciones que participaron en el proceso de integración tienen un punto de coincidencia, trabajan por y para las personas con discapacidad. Durante el proceso de elección se contemplaron dentro de la convocatoria criterios de convergencia enfocados a la inclusión, los derechos de las personas con discapacidad, igualdad, no discriminación, transversalidad, corresponsabilidad y respeto al libre derecho de participación, todo ello con apego a los lineamientos que marcó su convocatoria.

En su definición es un órgano de asesoría y consulta, de participación ciudadana, de conformación plural y carácter honorífico, que tendrá por objeto analizar y proponer programas y acciones que inciden en el cumplimiento del Programa Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad.

Por su parte, el artículo 52 de la citada Ley señala que tendrá entre otras las siguientes atribuciones: Emitir opiniones, consultas, propuestas, orientación en la política pública, impulsar la participación ciudadana de otras organizaciones y el seguimiento y evaluación de programas.

De igual forma, el artículo 53 de la misma Ley, mandata que la integración de la Asamblea Consultiva estará integrada de la siguiente manera:

- a) Por un representante electo por las organizaciones de y para personas con discapacidad, de cada una de las Entidades Federativas;

- b) Por cinco personas entre expertos, académicos o investigadores electos por convocatoria pública, y
- c) Por cinco personas representantes de organizaciones nacionales de y para personas con discapacidad.

Asimismo el Artículo 54 de la citada Ley menciona a la letra que “los integrantes de la Asamblea Consultiva, tendrán el carácter de honorífico, durarán en su cargo tres años y podrán ser ratificados por un periodo igual...”, aspecto que permite de manera incluyente poder participar en un segundo periodo.

La convocatoria fue publicada el 31 de enero de 2017, en el Diario Oficial de la Federación y en un periódico de circulación nacional, a través de la cual se invitó de manera abierta a las personas, académicos, especialistas, investigadores que tuvieran una amplia experiencia en la materia y organizaciones civiles de y para personas con discapacidad con trabajo en los Estados y con representación nacional, quienes participaron en la integración de dicho Órgano de Consulta y Participación Ciudadana del CONADIS.²⁹

En este proceso se registraron a nivel nacional 159 Organizaciones debidamente constituidas, reconocidas por su trabajo a favor de las personas con discapacidad, en cada una de las 32 Entidades Federativas se registraron representantes, y la semana del 21 al 24 de marzo, mediante un sistema electrónico de votación, las organizaciones registradas eligieron entre ellas al representante de cada estado.³⁰

Con base en los criterios establecidos en la Convocatoria y en el marco normativo de su actuación, los expertos y académicos, así como las organizaciones con presencia a nivel nacional, fueron elegidos por un Comité integrado por los Presidentes de las Comisiones de Atención a Grupos Vulnerables de ambas Cámaras del Congreso de la Unión, el Presidente de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y por la persona Titular de la Dirección General del CONADIS, quienes de forma colegiada analizaron y evaluaron 25 postulaciones de expertos, académicos e Investigadores y 17 Organizaciones Nacionales de y para personas con discapacidad y, en sesión única, se eligió a 5 Organizaciones de la sociedad civil con representación nacional y 5

²⁹ <https://www.gob.mx/conadis/documentos/convocatoria-para-la-integracion-de-la-asamblea-consultiva-del-conadis> CONADIS realizó la difusión de la Convocatoria a través de redes sociales mediante infografías y un video con lenguaje incluyente en Lengua Mexicana de Señas, Subtitulaje y Voz. <https://www.gob.mx/conadis/videos/convocatoria-para-la-integracion-de-la-asamblea-consultiva-del-conadis-96430?idiom=es>

³⁰ <https://www.gob.mx/conadis/documentos/resultados-de-la-convocatoria-para-la-integracion-de-la-asamblea-consultiva-del-conadis?idiom=es>

especialistas y académicos que fueron postulados por Instituciones de Educación Superior con gran prestigio y reconocimiento en el tema.

Para la elección de los cinco expertos, académicos o investigadores, el Comité tomó en consideración los años de experiencia en materia de discapacidad y el número de publicaciones sobre el tema de discapacidad.

Para la elección de los cinco representantes de organizaciones nacionales de y para personas con discapacidad, el Comité tomó en consideración: los años de experiencia en materia de discapacidad y el número de personas con discapacidad que atiende.

Los resultados finales de la elección se publicaron el 18 de abril de 2017 en la página de internet del Consejo, en la dirección electrónica: www.gob.mx/conadis.

En este contexto, el día 8 de mayo la Asamblea Consultiva quedó integrada por 42 personas que resultaron electas, en Sesión de Instalación, mediante esta vinculación nacional la sociedad civil tomó espacios de decisión y en un ambiente democrático eligieron entre sus miembros a los cinco representantes propietarios y cinco representantes suplentes, que forman parte de la Junta de Gobierno del CONADIS, con lo que se pretende incidir de forma directa en la política pública que promueva, desarrolle, implemente y evalúe el CONADIS.

Cabe destacar que el papel de la Sociedad Civil debe permear en las decisiones de gobierno, evitando ser espacios coyunturales, o que por cuestiones de la agenda pública tomen relevancia en un momento determinado y una vez cumplidos los objetivos a corto plazo, estos esfuerzos se vean reducidos a una participación esporádica.

En la medida que la Asamblea Consultiva se articule no sólo entre sus integrantes, sino con otras asociaciones en las diferentes Entidades Federativas podrá incidir en los procesos de diseño, implementación, argumentación, análisis y evaluación de las políticas públicas y sumar otros actores políticos tanto locales como nacionales relacionados con este importante sector.

Para tal fin es necesario integrar metodológicamente el planteamiento de los problemas definiendo prioridades y, a partir de las mismas, realizar propuestas desde lo local, buscar herramientas de apoyo para tener un mejor desempeño en la tarea de consulta, para trabajar en los

ejos más importantes que están claramente definidos en la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como son armonización legislativa, educación inclusiva, inclusión laboral, accesibilidad en transporte, movilidad y tecnología, salud, cultura y deporte adaptado entre otros.

Por último, se tendrán que explorar experiencias exitosas en materia de inclusión en otros países, a través de proyectos probados que permitan presentar otras alternativas que han sido legitimadas y que fortalezcan un México Incluyente, obviamente adaptando aquellas que sean viables, de acuerdo a las condiciones, esquemas y estructuras del país o que se adapten de manera exitosa en su implementación, donde las personas con discapacidad y OSC que las representan trabajen de manera conjunta, sin intereses particulares y para una sola causa que los identifique, a fin de que desarrollen al máximo sus capacidades, ejerzan con plenitud sus derechos y participen mediante diferentes mecanismos en los procesos de decisión, implementación y evaluación en las políticas públicas de y para las personas con discapacidad.

Epílogo

La importancia del trabajo que debe realizar la Asamblea Consultiva de CONADIS como mecanismo de participación ciudadana, representa un avance respecto al cumplimiento de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y al compromiso que tiene el Estado mexicano con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La representación nacional, plural y abierta de las OSC dentro de la Asamblea Consultiva se debe consolidar en un órgano de asesoría y consulta del CONADIS, para que la experiencia y conocimiento de sus 42 integrantes permita incidir en la agenda pública en los temas de armonización legislativa, educación inclusiva, inclusión laboral, accesibilidad, derechos político electorales, igualdad y no discriminación, entre otros, mediante un trabajo permanente en toma de conciencia y monitoreo de la política pública, tanto en instituciones públicas como privadas.

En este contexto, se podrán establecer las directrices para el diseño de políticas públicas en temas de gran impacto para este sector como son: el aumento en el presupuesto en programas de inclusión el fortalecimiento de mecanismos de conteo INEGI para tener un universo real de las personas con Discapacidad; trabajar en la reconstrucción en cada uno de los Estados afectados por los sismos de 2017; impulsar la creación, diseño e impresión de materiales accesibles para las

votaciones 2018, así como integrar y capacitar a personas con discapacidad como funcionarios de casilla; abrir mayores espacios en los programas sociales, esto como temas esenciales e inmediatos en la agenda pública con un enfoque de inclusión.

Es así como los Mecanismos de Participación Ciudadana permiten incidir en la agenda con temas como los ya señalados y relacionados con la inclusión y derechos de las Personas con Discapacidad, estos mecanismos deben articularse bajo un enfoque de igualdad, género, transparencia, además de fortalecer las formas de participación como son la opinión, el diálogo, la deliberación y la cogestión para el diseño, la implementación y la evaluación de las políticas públicas.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar Villanueva, Luis F. *Problemas Públicos y Agenda de Gobierno*. México, Instituto Nacional de Administración Pública (INAP), 2013.
- Álvarez, Lucía. *Participación y democracia en la Ciudad de México*, México, Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, 1997.
- Canto Chac, Manuel y Berrios Navarro, Ma. del Pilar. *Los Espejos de la Política Social del Distrito Federal: Articulación Gubernamental y Participación Ciudadana en la Política Social del Distrito Federal*. México, Consejo de Evaluación Social y Desarrollo Social del Distrito Federal EVALUA DF. 2010.
- Canto Manuel. "Evaluación del diseño, instrumentación y resultados de la Política de Participación Ciudadana", en *El desarrollo Social del Distrito Federal*. México, EVALUA del Gobierno del Distrito Federal, 2001.
- Canto Chac, Manuel. *Lo Cívico en lo Público. Estrategias y Herramientas de Incidencia Ciudadana en Políticas Públicas*. México, Centro de Estudios Sociales y Culturales Antonio Montesinos, A.C, 2002.
- Cunill Grau, Nuria. *Repensando lo Público, a través de la Sociedad*, Caracas, CLAD, 1998.
- Caminal, Miquel. *Manual de Ciencia Política*. España, Tecnos, 2015.
- Chávez, Carmen y Castro, Martín. "Estado, Democracia y Ciudadanía" en *ultura de Participación y Construcción de Ciudadanía*. México, UNAM, 2015.
- González, Alejandro. *Gobierno Abierto*. Cuadernos de Transparencia No. 24, México, INAI, 2017.
- Martínez Anzures, L. M. *Antología sobre Teoría de la Administración Pública*, México, Instituto Nacional de Administración Pública, 2016.

- Merino, Mauricio. *Políticas Públicas. Ensayo sobre la intervención del Estado en la solución de problemas públicos*. México, Centro de Investigación y Docencia Económicas CIDE, 2013.
- Parson, W. *Políticas Públicas, Una introducción a la teoría y la práctica del análisis de políticas públicas*. México, FLACSO, 2016.
- Richter, Ulrich. *De la protesta a la participación ciudadana*. México. Océano, 2014.
- Romero Gudiño, Alejandro. *Visión integral del Sistema Nacional de Combate a la Corrupción*. México, INACIPE, 2015.
- Uvalle Berrones, Ricardo. *La Transformación Procedimental y Democrática de la Administración Pública*. México, Instituto de Administración Pública del Estado de México (IAPEM), 2005.
- Uvalle Berrones, Ricardo. *Perspectiva de la Administración Pública Contemporánea*. México, Instituto de Administración Pública del Estado de México (IAPEM), 2007.
- Woldenberg, José. *Grandes Problemas. La democracia como Problema (Un ensayo)*. México, El Colegio de México, 2015.
- Ziccardi, Alicia en gobernabilidad y participación ciudadana en la ciudad capital. México, Miguel Ángel Porrúa, Instituto de Investigaciones Sociales UNAM, 1998.

Revista de Administración Pública

El Derecho de Acceso a la Información. Implementación del Tratado de Marrakech en México.

Camerina Ahideé Robles Cuéllar¹

Introducción

Para la implementación de cualquier Instrumento en un país, como lo es el caso de los Tratados Internacionales, de los cuales México forma parte al firmarlos y/o ratificarlos, es preciso que la población a la que se dirigen las políticas públicas enmarcadas en tales textos jurídicos, pueda tener acceso pleno a dicha Información, con el fin de asegurar, por un lado, el conocimiento de los beneficiarios directos y por otro, equiparar las oportunidades que permitan al colectivo tomar decisiones informadas y asertivas.

La información pública debe estar disponible para “Todos”, y quienes son responsables de administrarla, deben hacerlo (por obligación del Estado) en **“formatos accesibles”**, entendiendo este concepto a partir del reconocimiento del artículo 2, sobre definiciones del propio Tratado de Marrakech, el cual considera estos formatos como la reproducción de una obra de forma alternativa, proporcionando a los beneficiarios acceso a ella, de tal manera viable y cómoda como el de las personas sin discapacidad.

¹ Licenciada en Pedagogía, egresada con Mención Honorífica de la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM. Master/Especialista Universitario en Integración Educativa/ Universidad “Camilo José Cela”, Madrid, España. Diputada Suplente en la Asamblea Constituyente de la Ciudad de México. Profesora de Asignatura desde 2005 en el Colegio de Pedagogía de la FFYL de la UNAM. Presidenta del Patronato en Discapacitados Visuales I.A.P. Integrante del Comité de Atención a las Personas con Discapacidad de la UNAM (CADUNAM).

Presidenta de la Asamblea Consultiva de CONADI. Presidenta de la Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX). Referente Nacional para la implementación del Tratado de Marrakech en México, por parte de la Unión Latinoamericana de Ciegos.

En este caso, el ejemplar en formato accesible deberá ser utilizado únicamente por los beneficiarios, respetando la integridad de la obra original y tomando en cuenta cambios mínimos necesarios para hacer que el texto sea accesible en el formato alternativo y de acuerdo a las necesidades de accesibilidad de los usuarios.

Bajo esta premisa, reafirmamos entonces el ejercicio de derechos consagrados ya en los artículos 9 y 21 de la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad/ONU** (vigor: 3 mayo 2008), que a su vez mandatan la promoción, el diseño, desarrollo, producción y distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles y a costos asequibles; facilitando entre otros, la utilización de la lengua de señas, el Sistema Braille, modos, medios, y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y otros formatos que elijan las personas con discapacidad.

Finalmente, el Art. 1° de nuestra Carta Magna refiere que: “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”. La Constitución, mandata, además, la prohibición de toda forma de discriminación motivada entre otras condiciones, por la de discapacidad, y se refiere, bajo este supuesto, a cualquier distinción, exclusión o restricción por motivo de dicha condición, que tenga el propósito de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Se incluyendo la denegación de “ajustes razonables”, que en la práctica profesional concebimos como aquellas adaptaciones necesarias que no impongan una carga desproporcionada al Estado, pero que garanticen a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones de todos sus derechos.

Por lo anterior, consideramos que el pleno acceso a la información incide directamente en la libertad de opinión y expresión, como parte inherente de los derechos que tenemos todos los seres humanos, lo que conlleva a la existencia de una opinión fuerte e informada en la población, así como la oportunidad de participar activamente en procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos aquellos que repercuten directamente en el sector.

Acceder a la información en este siglo entonces es un bien público, indispensable para la participación, que otorga poder de decisión a los ciudadanos y cumple además un papel trascendental en el incremento

de la capacidad intelectual y por lo tanto, de nuestro desarrollo como seres humanos autónomos.

Accesibilidad

Al referirnos al concepto de **Accesibilidad** en términos de la “*Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*”, el texto nos remite a “...la condición que deben cumplir entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, información y dispositivos, para ser comprensibles y utilizables por todas las personas en condiciones de comodidad y seguridad, de la forma más autónoma y natural posible”. (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, 2011)

La **Accesibilidad** debe partir de un “Diseño para todos” (Principios del Diseño Universal o Diseño para Todos, 2017) mediante el cual se conciben desde el origen esos entornos, procesos, bienes, productos, información y servicios de tal forma que puedan ser utilizados por “**Todas las Personas**”.

Con fundamento en este precepto, el Tratado de Marrakech, al entrar en vigor en México, el 30 de septiembre de 2016, después de un proceso de 10 años de cabildeo y negociación por parte de sociedad civil en la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual y en las Cámaras de Diputados y Senadores; se suma a los instrumentos de protección dirigidos a salvaguardar el Derecho de Acceso a la Información a las personas con discapacidad.

Tratado de Marrakech, para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso

El Objetivo del Tratado, es poner fin a la hambruna de libros que enfrentan las personas con discapacidad visual o que presentan dificultades para acceder al texto impreso. Actualmente, la Unión Mundial de Ciegos, refiere que de los libros que se publican en el mundo, sólo se llegan a producir en formatos accesibles del 1 al 7%. Esto se debe en parte a las barreras de acceso impuestas por las leyes de derechos de autor, algo que el tratado está intentando eliminar en las legislaciones nacionales.

En nuestro país, la Cámara Nacional de la Industria Editorial refiere que en 2015 se produjeron poco mas de 135 millones de obras impresas, de las cuales sociedad civil estima que menos de medio punto porcentual se generó en versiones accesibles.

La definición de beneficiarios en este instrumento vinculante es amplia y refiere cualquier discapacidad que interfiera con la lectura efectiva de textos impresos. Incluye personas con discapacidad visual o que tienen una discapacidad física que obstaculiza la acción de sostener un libro, dar vuelta a las páginas o centrar la atención en alguna de ellas, con eficiencia.

No limita el formato o la técnica que se use para su accesibilidad y permite cualquier manera o forma alternativa que dé acceso a los beneficiarios, en forma tan viable y cómoda como la de las personas sin discapacidad.

Gracias a ello, las denominadas **“Entidades Autorizadas”** en el Tratado, tales como las Organizaciones de Personas con Discapacidad, Bibliotecas y Universidades, entre otras...pueden enviar libros accesibles amparadas por los términos de dicho instrumento internacional. Se acepta además, la importación o recepción de obras realizadas por otras “entidades autorizadas”.

El Tratado también mandata que los libros accesibles que se envíen deben ser únicamente para uso de los “beneficiarios”. Y encarga a las “entidades autorizadas” el “debido cuidado” en el manejo de estos textos, procurando que **no se reproduzcan ni se distribuyan copias no autorizadas** del material.

Este Tratado proporciona incluso, un marco legal para la adopción de excepciones al derecho de autor en los países que carecen de ellas y crea un régimen internacional de importación y exportación para el intercambio de libros accesibles a través de las fronteras.

El 30 de septiembre de 2016, México formalmente inicia el proceso de Implementación de este tratado y para octubre de 2017, 33 países adoptarían este instrumento, que el día de hoy tiene dos desafíos compartidos con la comunidad internacional:

- I. Poner en marcha mecanismos que garanticen la implementación del Tratado de Marrakech, tarea que debe articularse entre: Personas con Discapacidad, Organizaciones de la Sociedad Civil, Bibliotecas, Universidades, Editoriales, Autores, Entidades gubernamentales entre otros actores y,
- II. Trabajar para que el número de Estados parte de Marrakech sea igual al de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Estadísticas-Aptitud para leer y escribir-Población con Discapacidad

A nivel nacional, el Censo 2010 del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) reportó que 34.1% de las personas con discapacidad de 6 a 14 años de edad, no sabe leer y escribir; porcentaje tres veces superior al de la población sin discapacidad de la misma edad (10.3%). Entre los 6 y los 14 años, el porcentaje de varones con discapacidad que no saben leer y escribir (35.7%) supera al de las mujeres con la misma condición (31.9%); situación que también se presenta entre la población sin discapacidad y que está vinculada al mayor nivel de asistencia escolar de niñas en edades tempranas.

La mitad de las entidades federativas del país reportan un porcentaje de población con discapacidad de 6 a 14 años que no tiene habilidad en la lectoescritura, superior al nacional (34.1%), entre ellas destacan las del centro-sur y del sureste del país, particularmente Chiapas (48.6%), Colima (45%) y Guerrero (42.7%); en cambio, la otra mitad, sobre todo los estados del centro-norte y del norte del país, tienen un porcentaje por debajo del referente nacional, sobresalen el Estado de México (25.3%), Durango (25.4%) y Coahuila (25.4 por ciento). Tal distribución es semejante a la que presentan las personas sin discapacidad.

Por tipo de localidad, la información muestra que en el ámbito rural, el porcentaje de niños que no tienen la aptitud para leer y escribir es más alto que en las zonas urbanas (40.5% frente a 31.8%, respectivamente). Los niños con dificultades para atender el cuidado personal, hablar o comunicarse y poner atención o aprender son los que tienen los mayores porcentajes de población que no sabe leer y escribir, entre 45 y 60 por ciento. Le siguen, los que tienen dificultad para escuchar (29.7%), caminar o moverse (29.1%) y ver (12.6 por ciento). En otras palabras, los niños con discapacidades cognitivas y de comunicación son los que enfrentan más restricciones para acceder a la educación.

Alfabetismo

En cuanto a la población con discapacidad en ese rango de edad, el Censo reporta que 24.8% es analfabeta, es decir, no saben leer y escribir; porcentaje cinco veces superior que el de su contraparte sin discapacidad (5.5 por ciento).

El análisis por sexo muestra que las mujeres con discapacidad presentan un porcentaje de analfabetismo más alto que los varones con la misma condición (28.5% frente a 20.8%, respectivamente).

Entre la población con discapacidad, los adultos mayores (30.8%) y los jóvenes (21.9%) tienen un nivel de analfabetismo más alto que los adultos (16.8 por ciento); comportamiento dispar comparado con lo que ocurre entre las personas sin discapacidad, donde los adultos mayores y los adultos presentan los porcentajes de analfabetismo más elevados (20.8 y 5.4%, respectivamente).

La región de residencia repercute además en el alcance de acceso a la educación, pues algunas entidades y tipos de localidades brindan menos oportunidades que otras.

Foros Nacionales para la Implementación del Tratado en México.

De acuerdo con los resultados obtenidos de los 3 Foros Nacionales denominados ***“El Derecho a Leer, consideraciones sobre la Implementación del Tratado de Marrakech en México”***, organizados por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos (CNDH), el Instituto Nacional del Derecho de Autor (INDAUTOR), Discapitados Visuales I.A.P., El Comité de Atención a las Personas con Discapacidad de la UNAM (CADUNAM), el Programa Letras Habladas de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México y el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS), algunos de los retos para la implementación del Tratado en México son:

- 1) Disminuir el nivel de analfabetismo entre la población con discapacidad
- 2) Identificar, establecer un perfil, generar un censo y una red de entidades autorizadas en el territorio nacional.
- 3) Conjuntar los catálogos de obras digitalizadas y adaptadas a la fecha.
- 4) Tener un repositorio para el resguardo de las obras.
- 5) Formación de técnicos para la generación de formatos accesibles.
- 6) Crear un órgano colegiado para administrar el repositorio y para dar aval y fortalecer el trabajo de las entidades autorizadas. Ese órgano colegiado deberá difundir el acervo de obras adaptadas y fomentar la lectura en la población objetivo del tratado.
- 7) Revisar cómo este órgano y las entidades autorizadas rendirán cuentas a los tenedores de los derechos/autores y editoriales de manera temporal.
- 8) Contar con un protocolo sobre los criterios de digitalización, adaptación y calidad en la edición de obras e identificar los diversos formatos accesibles, a partir de las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- 9) Capacitar a las Entidades Autorizadas para el registro de obras en el Instituto Nacional del Derecho de Autor.
- 10) Presupuesto y financiamiento para el desarrollo de estas actividades
- 11) Capacitación a los propios beneficiarios para el uso de las obras en formatos accesibles. TICS.

The image shows three posters for the '1st Ford "El Derecho a Leer"' event. Each poster is for a different country: Mexico, Guatemala, and Honduras. They all share a common theme of promoting access to books for people with disabilities. The posters include logos of various organizations like UNICEF, IACH, and the National Commission of Human Rights. The text on the posters provides details about the event, including dates, locations, and registration information.

MEXICO: La Comisión Nacional de los Derechos Humanos, la Universidad Nacional Autónoma de México y Discapacidad Visual A.P., con el propósito de discutir y acordar la generación de formatos accesibles y su distribución, dirige a las personas con discapacidades para asistir al evento impreso.

GUATEMALA: La Comisión Nacional de los Derechos Humanos, el Consejo Estatal para el Hábitat e Inclusión de Personas con Discapacidad (CEIDIS) y el Gobierno del Estado de México, Discapacidad Visual A.P., y el Comité de Atención a las Personas con Discapacidad (COADUN) con el propósito de discutir y acordar la generación de formatos accesibles y su distribución, dirige a las personas con discapacidades para asistir al evento impreso.

HONDURAS: La Comisión Nacional de los Derechos Humanos a través del Mecanismo Nacional de Mediación de la Comisión sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en colaboración con la Universidad Autónoma de la Ciudad de México (UACM) y el Programa "Lectura Inclusiva", el Comité de Atención a las Personas con Discapacidad (COADUN), Discapacidad Visual A.P. (incluido con FORD) A.C., Fondo A.C. y la Comandancia en Jefe de la Policía Nacional A.C., con el propósito de promover entre los autores derivado de la iniciativa de seguir del Tratado de Marrakech, así como recibir puntos de vista para la implementación de México.

Adicionalmente y con objeto de atender los retos nacionales e internacionales recientes, se realizó un “Taller subregional sobre la producción y el intercambio de obras en formatos accesibles”, en la Ciudad de San José, Costa Rica del 13 al 15 de junio de 2017, convocado por la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI) y el Registro Nacional de la República de Costa Rica, en cooperación con la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC).

El objetivo del Taller fue analizar e intercambiar buenas prácticas en materia de producción y distribución de libros accesibles entre Costa Rica, Cuba, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá y República Dominicana.

El Taller fue dirigido a altos funcionarios, responsables de la toma de decisiones sobre políticas en el área de derecho de autor y a representantes de las asociaciones de personas con discapacidad visual de los países señalados, teniendo como finalidad redactar y analizar un plan de trabajo de medidas concretas para la implementación efectiva del Tratado de Marrakech.

Por parte de México se contó con la representación del titular del Jurídico del Instituto Nacional del Derecho de Autor (INDAUTOR) Lic. Marco Antonio Morales Montes, La Lic. Camerina Ahide Robles Cuéllar,

Presidenta de Discapitados Visuales I.A.P. y en representación del Programa “Letras Habladas de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, el Lic. Fermín Ponce León.

Los temas que se abordaron fueron: la implementación del tratado en las legislaciones nacionales, la creación y disponibilidad de obras en lengua española en formatos accesibles, las tecnologías de accesibilidad disponibles, y la posible cooperación entre las distintas organizaciones gubernamentales y no-gubernamentales a nivel regional e internacional.

Al finalizar el encuentro, los participantes en dicho Taller suscribimos una “**Carta de Intención**”, misma que se desglosa a continuación y que acordamos distribuir en cada país para dar seguimiento a sus líneas de acción.

Este documento contiene elementos para un Plan de Trabajo Regional que facilite la cooperación e incremento de la producción e intercambio de obras en formatos accesibles...

Carta de Intención para un Plan de Trabajo

Los participantes en el *Taller Subregional de la OMPI sobre la Producción y el Intercambio de Obras en Formatos Accesibles*, suscriben la presente carta de intención que contiene elementos para un plan de trabajo conjunto compuesto de 5 áreas de actuación con la finalidad de cooperar en incrementar la producción e intercambio de obras en texto escrito en formatos accesibles.

Marco Jurídico Nacional:

- Promover legislaciones nacionales que reflejen los objetivos del Tratado de Marrakech
- Establecer las condiciones que ofrezcan seguridad jurídica, de acuerdo a las disposiciones del tratado de Marrakech, a las actividades de adaptación, producción, distribución e intercambio de obras en formatos accesibles por parte de las entidades autorizadas y personas con discapacidad.
- Disponer de mecanismos que garanticen la protección, almacenamiento y buen uso de los datos personales de los beneficiarios, de acuerdo a la legislación de cada país.
- Considerar la inclusión de otras discapacidades en el marco jurídico nacional respecto a la materia.
- A solicitud de los Estados Miembros, la OMPI podría asistir en los procesos de implementación del Tratado de Marrakech.

Catálogo de obras en formatos accesibles:

- Empezar los trabajos necesarios para que las organizaciones nacionales desarrollen catálogos de obras existentes en formatos accesibles y un catálogo unificado a nivel nacional.
- Gestionar la cooperación nacional e internacional para facilitar el acceso a la información sobre los catálogos existentes en cada Estado miembro
- Cooperar a nivel nacional e internacional para alcanzar y promover la difusión de un estándar mínimo de la información incluida en los catálogos de obras accesibles.

Entidades Autorizadas

- Garantizar que en los procesos nacionales de reglamentación de las entidades autorizadas se cuente con la participación activa de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad
- Considerar durante el proceso de reglamentación nacional la importancia de las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales locales que ya realizan las actividades de adaptación, producción, distribución e intercambio de obras en formatos accesibles
- Facilitar que la información relativa a las entidades autorizadas esté accesible para las partes interesadas

Producción de formatos accesibles

- Se reconoce que en los países de la región predomina la producción de ejemplares en los formatos Braille, Audio, Word, TXT y RTF.
- Se subraya la necesidad de fortalecer la capacidad de las organizaciones en producir los formatos accesibles en uso de manera más eficiente e incluir nuevos formatos.
- El Consorcio de Libro Accesibles (ABC), la Unión Latinoamericana de Ciegos (ULAC) y otras entidades están invitadas a desarrollar proyectos de fortalecimiento de capacidades con las organizaciones de la región.

Intercambio Transfronterizo

- Se reconoce la prioridad de contar con una base de datos internacional accesible para poner a disposición la información de los catálogos de obras accesibles existentes en los diversos países.

- Se recomienda la utilización de herramientas digitales ya existentes, tales como TIFLOLIBROS y otras.
- Se reconoce que el Servicio de Libro Accesible del ABC, entre otras, es una herramienta que provee el acceso a los catálogos internacionales y facilita el intercambio transfronterizo.

Fin de la Carta

Posteriormente, en seguimiento a la formación del Taller Subregional referido, México fue seleccionado por la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI), para que a través del Consorcio de Libros Accesibles ABC y en colaboración con la Red por la Inclusión de Personas con Discapacidad Visual de México, se capacitará a un grupo focal de Organizaciones de la Sociedad Civil, Bibliotecas y Universidades que ya trabajaban en la generación de formatos accesibles para fortalecer sus conocimientos y habilidades, así como para lograr la homologación de criterios de accesibilidad a la Información.

Al finalizar la capacitación con sociedad civil, la OMPI tuvo reuniones de trabajo con la Cámara Nacional de la Industria Editorial y el Instituto Nacional del Derecho de Autor, a fin de concientizarles sobre la necesidad de trabajar de la mano con las “Entidades Autorizadas” en México, para incrementar la cantidad de obras a disposición de las Personas con Discapacidad, en formatos accesibles. Con la consecuente regulación para asegurar que este material sea únicamente de acceso a los beneficiarios del propio Tratado.

A partir de los retos expuestos, consideramos que otra alternativa que permitiría a México asegurar con éxito la Implementación del Tratado de Marrakech, puede ser la solicitud a los editores, para que con cada nueva publicación realicen el depósito de una copia digital en un formato abierto que pueda ser fácilmente convertido a formatos accesibles por las denominadas “Entidades Autorizadas. De este modo, el estado mexicano y las propias organizaciones, bibliotecas y universidades lograrían un ahorro de recursos importante, limitándose a digitalizar por sus propios medios, únicamente las obras que no se encuentran en un formato digital.

Por otro lado, un método razonable y a la vez económico para que las obras lleguen específicamente a los beneficiarios del Tratado, es la implementación de plataformas online con usuario y contraseña, cuya base de datos de beneficiarios puede ser gestionada a partir de los registros de personas con discapacidad a nivel nacional.

Finalmente, no debemos pasar por alto el compromiso internacional de México con los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible y las 169 metas que de ellos emanan para salvaguardar los derechos humanos de todas las personas y alcanzar con ello la igualdad; así como metas universales de impacto centradas en las personas, el planeta y la prosperidad; teniendo por objeto la erradicación de la pobreza en todas sus formas y dimensiones. Consideramos que de llevarse a cabo cuando menos los objetivos referentes a la reducción de las desigualdades, la educación de calidad, el trabajo decente y el fin de la pobreza, estaríamos también atendiendo algunas de las acciones enunciadas en la “**Carta de Intención**” suscrita en Costa Rica por los participantes en el Taller Subregional de la OMPI sobre la Producción y el Intercambio de Obras en Formatos Accesibles.

Estos objetivos, de acuerdo con Naciones Unidas, deberán ser implementados por todos los países y partes interesadas mediante una alianza de colaboración, tomando las medidas necesarias, para conducir al mundo a la sostenibilidad y la resiliencia. Los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible representan una oportunidad para que los países y ciudadanos, emprendan un nuevo camino para mejorar la vida de TODAS las personas, incluidas las personas con discapacidad en un mundo en el que la alfabetización sea universal, con acceso equitativo a una educación de calidad en todos los niveles.

Recordemos que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; es decir, el 15% de la población mundial. Esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 70, que eran de aproximadamente un 10% de la población total. El impacto de una política pública que asegure el acceso a la información a este número de personas abre también el camino para asegurar el acceso al conocimiento para las personas con discapacidad, pero al mismo tiempo plantea una serie de desafíos relacionados con la Implementación de instrumentos internacionales que deberán atenderse de manera progresiva y perseverante.

México, debe parar la hambruna de libros referida por la Unión Mundial de Ciegos y apoyar su Campaña R2R “Por el Derecho a Leer”. Sin dejar de reconocer la necesidad de mantener un equilibrio entre la protección eficaz del derecho de autor y el Derecho de Acceso a la Información de las personas con discapacidad.



CONADIS/INDAUTOR y Discapacitados Visuales IAP trabajando en la Implementación del Tratado de Marrakech en México. Foto tomada en CONADIS en 2017.



Fotos del Curso de Capacitación impartido por el Consorcio de Libros Accesibles ABC de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual (OMPI) a “Entidades Autorizadas” en México, para la producción de materiales en formatos accesibles. Diciembre de 2017.

BIBLIOGRAFÍA

Acquarone, A. y Caleri, S. “Ciudadanía e identidad”. Revista “La Trama de la Comunicación” 2002, Vol. 7 –. Universidad Nacional de Rosario.

Comisión Nacional de los Derechos Humanos, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 2011, México DF.

-----, *Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad*, 2013, México DF.

Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, Resultados Generales” Enadis 2010, segunda edición corregida: junio 2011, © 2011. Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.

- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación. *Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, Resultados Generales*, Enadis 2010, segunda edición corregida: junio 2011, © 2011.
- Darcy de Oliveira, M. *Participación Ciudadana y Formación de Capital Social: Movilización de Recursos de Desarrollo Social: la experiencia de la Comunidades Solidaria en Brazil*. Unesco, 2002.
- Organización Mundial de la Propiedad Intelectual, *Tratado de Marrakech para facilitar el acceso a las obras publicadas a las personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder al texto impreso*. Marrakech, 27 de junio de 2013.

Fuentes electrónicas consultadas:

- <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
11/04/17
- <http://laaccesibilidadesdetodos.blogspot.mx/2011/02/los-principios-del-diseno-universal.html>.> 11/04/17/
- http://educadua.es/doc/dua/dua_pautas_intro_cv.pdf> 11/04/17
- <http://www.worldblindunion.org/Spanish/News/Pages/EI-Tratado-de-Marrakech-explicado.aspx>.> 12/05/17
- <http://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>> 12/05/17
- http://es.wikieducator.org/images/c/c7/PARTICIPACI%C3%93N_CIUDADANA_Y_OPORTUNIDAD.pdf 10/05/17>
- <http://www.wipo.int/wipolex/es/details.jsp?id=13169>>05/05/17
- http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf
- http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

Revista de Administración Pública

Manos que anidan paciencia

Miroslava Cruz-Aldrete¹

La comunidad sorda se encuentra en una lucha constante por el reconocimiento de su estatus como una minoría lingüística y cultural. Si bien, en México, desde hace varias décadas se observa un panorama más alentador para el desarrollo de este colectivo, es innegable que el futuro depende del fortalecimiento de un liderazgo al interior de la propia comunidad, así como del vínculo que se establezca entre la academia, las organizaciones civiles —de sordos y oyentes— y por las instituciones públicas, con el fin de propiciar un trabajo colaborativo entre todos los actores para dar respuesta a las demandas urgentes de la comunidad sorda y con ello crear propuestas novedosas y efectivas.

Al respecto, un balance entre las demandas de las personas sordas (ej. derecho a la educación, a la salud, al trabajo digno, a la impartición de la justicia y el acceso a la información) y la respuesta que da el Estado a las mismas, nos arrojaría en principio reunir dos condiciones: el reconocimiento de la Lengua de Señas Mexicana (LSM) como parte del patrimonio lingüístico de la nación; e identificar a la comunidad sorda como un grupo cultural minoritario.

Hacer valer los derechos de este colectivo se convierte en una tarea compleja. Pues aun cuando desde la última década del siglo veinte ya

¹ Licenciada en Educación Especial en Audición y Lenguaje por la Escuela Normal de Especialización y doctora en Lingüística por El Colegio de México con la tesis *Gramática de la Lengua de Señas Mexicana*. Entre sus líneas de investigación se encuentra el análisis gramatical de la Lengua de Señas Mexicana (LSM); la adquisición de la LSM como primera lengua; y la planeación y ejecución del modelo bilingüe bicultural para la educación del sordo en México. Ganadora del 2º lugar en el concurso de investigación sobre Discapacidad en México (2011), otorgado por la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal y la UNAM, en la categoría de Discapacidad Auditiva con el trabajo intitulado “La inclusión educativa de la comunidad sorda en el nivel educativo medio superior desde la diversidad lingüística y cultural”. Cuenta con numerosas publicaciones sobre análisis lingüístico de la LSM, la educación bilingüe para el sordo en México. Es miembro del Sistema Nacional de Investigadores.

se discutía la urgencia de mirar a la sordera desde una perspectiva sociocultural y antropológica, alejándose del paradigma clínico rehabilitatorio, las acciones dirigidas a este sector de la población permanecen enmarcadas dentro de un conjunto de políticas públicas para el desarrollo de las personas con discapacidad. Por consiguiente, las acciones implementadas se encuentran alejadas del ámbito de la interculturalidad, lo cual conduce las más de las veces a discriminar la lengua y la cultura de esta comunidad.

Aun cuando en la actualidad la lengua de señas cada vez es más visible, no se le ha dado el peso suficiente como un elemento que identifica y da cohesión a la comunidad sorda. Y menos aún, se reconoce que este grupo tiene formas de relacionarse, pautas y usos culturales, que los distingue de la comunidad oyente. Esto se puede ejemplificar a través de la participación de intérpretes en LSM que aparecen en algunos noticieros pertenecientes a canales de televisión abierta, en donde hay un segmento en el cual se da a conocer de manera general algunas noticias de carácter nacional, o de trascendencia internacional. Desafortunadamente, de manera limitada se hace referencia a alguna información relevante para la comunidad sorda.² No obstante, cabe destacar que el impulso que se ha dado a este tipo de segmentos informativos en LSM, contribuye al reconocimiento de esta lengua como parte de la diversidad lingüística de nuestro país. Además fomenta en el espectador una actitud positiva sobre la comunidad sorda y las lenguas visogestuales.³

Lengua, cultura e identidad, son elementos fundamentales para el desarrollo de cualquier ser humano, por tanto, es pertinente revisar el estado de estas tres esferas con respecto a las personas sordas. En este documento me centro en la problemática con respecto a la adquisición de la lengua de señas como primera lengua (el papel de la escuela y de la familia en relación a favorecer la competencia lingüística y comunicativa de las personas sordas), y la educación bilingüe LSM-español, y cómo se ha actuado para responder a esta situación.

² Serrat Manén (2014) en su artículo "Propuestas para mejorar la comunicación mediática" aborda esta problemática. Expone la necesidad de discutir y formar a la comunidad sorda en el uso de los medios de comunicación, y propiciar la incorporación de sordos usuarios de la LSM en la definición de los contenidos a transmitir por este tipo de medios (Tv, internet, redes sociales).

³ Una mención aparte merece el espléndido trabajo que realiza Nidia Díaz Aroche, en el programa ADN LSM, transmitido en Canal Judicial. Un espacio destinado a la comunidad sorda.

1. La adquisición de la lengua de señas como primera lengua

En el 2014 aparece publicado en la revista *Language* el artículo “*Ensign Language acquisition for deaf children: What linguists can do*”, de la autoría de Tom Humphries, Porna Kushalnagar, Gaurav Mathur, Donna Jo Napoli, Carol Padden, y Christina Rathman. La relevancia de este documento no sólo radica en la calidad académica de quienes lo escriben, sino en la denuncia que hacen sobre la compleja situación a la cual se encuentran expuestos los niños sordos para adquirir una primera lengua.

De manera inmediata, una serie de preguntas se dispara con tan sólo leer el título del artículo: “Garantizar la adquisición del lenguaje para los niños sordos: ¿Qué pueden hacer los lingüistas?”. En principio saltan las dudas sobre qué ha pasado con el estudio de las lenguas de señas en un lapso de medio siglo, –si tomamos como punto de partida los primeros trabajos de William Stokoe (1969/1965)–; y cuál ha sido el impacto que han tenido los hallazgos sobre estas lenguas para favorecer el desarrollo lingüístico de los niños sordos, y al reconocimiento del derecho de toda persona a tener su propia lengua, aun cuando esta se trate de una lengua minoritaria.

Humphries y colaboradores son enfáticos al mencionar que si bien desde hace ya varias décadas se reconoció, por un lado, el estatus de las lenguas de señas como verdaderas lenguas. Por el otro, la importancia de la adquisición temprana de esta lengua para el desarrollo íntegro de las personas sordas. Hoy resulta evidente que ambos argumentos no impactaron de manera contundente en la actitud de los padres de familia, ni de los profesionales con los cuales éstos tienen un primer contacto, para definir las acciones que aseguraran que el niño sordo tuviera un temprano acercamiento con la lengua de señas, y con ello, garantizar que éstos tuvieran un *input* lingüístico adecuado con el fin de favorecer la adquisición de su primera lengua. Una lengua de modalidad visogestual, cuya estructura gramatical es tan compleja como la de cualquier lengua oral.

Así, el documento de este grupo de investigadores nos demuestra cómo en pleno siglo XXI prevalece la ignorancia, los mitos, los prejuicios, en torno a las lenguas de señas y sus usuarios. Por ende, la adquisición de este tipo de lenguas no se valora de la misma manera, basta con hacer una comparación de los recursos (humanos, económicos y tecnológicos) que se despliegan para que el niño sordo aprenda la lengua oral de su comunidad, a diferencia de las contadas experiencias para desarrollar espacios en los cuales la lengua de señas sea la

lengua que el adulto cuidador emplee con el niño sordo. O, el diseño de programas para que la familia oyente pueda aprender la lengua de señas como una segunda lengua, aunado a una política educativa que implemente de manera cabal un modelo bilingüe intercultural para el alumnado sordo.

Desde esta perspectiva, coincido con los autores al discutir que la mirada centrada en mejorar la audición para lograr la adquisición de la lengua dominante, conduce a los padres de familia y a los especialistas a ignorar el conjunto de procesos psicolingüísticos, cognoscitivos, y socioafectivos, que intervienen en la adquisición de la lengua materna. Todos ellos ampliamente discutidos por investigadores provenientes de distintas disciplinas (Volterra y Erting, 2002; Levinson, 2003; Marschark, Shick, y Spencer, 2006; Marschark y Hauser, 2008).

El estudio de la adquisición del lenguaje es un tema de interés que data de hace varios siglos. Al respecto, los hallazgos en torno a cómo el niño oyente adquiere su primera lengua no debieran ser ignorados cuando se aborda el tema de la adquisición de la lengua materna en los niños sordos. Si bien hoy contamos con una mayor documentación sobre la adquisición de la lengua de señas en niños sordos hijos de sordos, o de niños oyentes de familias sordas, las investigaciones sobre el dominio de la lengua oral por parte de los niños oyentes nos permiten reflexionar sobre las dificultades a las cuales el niño sordo se enfrenta para lograr comunicarse de manera oral.

En principio habría que destacar que en los niños *oyentes* la adquisición de la lengua oral no depende únicamente de contar con una adecuada base neurobiológica, una vía auditiva íntegra, al igual que un aparato fonador en buenas condiciones. Se requiere de otra serie de procesos de base, entre ellos, la atención, la discriminación, la percepción, la categorización, que permitirán en su conjunto, por ejemplo, que los niños den cuenta de la diferencia de los elementos que constituyen una cadena de sonidos, y aprender a reconocer y habituarse a aquellos que son propios de su lengua.

Se trata de un proceso cada vez más complejo que involucra no sólo la articulación de secuencias de sonidos a palabras o unidades de mayor alcance, sino a construir significados, a aprender a “usar” el lenguaje. Al respecto habría que destacar que el significado de la emisión de las primeras expresiones del niño es inferido por el adulto cuidador, quien además le provee de un andamiaje para la adquisición y el desarrollo de la lengua materna. Esto lo consigue a partir de establecer y mantener un vínculo de comunicación desde un inicio con el niño.

Por tanto, no deberíamos esperar que en el caso de los sordos el aprendizaje de la lengua oral dependa de manera exclusiva del uso de aparatos auditivos por más sofisticados que éstos sean. Tener una lengua te permite nombrar el mundo y crearlo. Esto se logra gracias al conocimiento y uso de las reglas que subyacen en la gramática de la lengua en la cual se está inmerso.

El niño de manera paulatina descubre, ejecuta y llega a dominar estas reglas para poder comunicarse de manera exitosa, sin duda, es un pequeño lingüista. Interactúa con su medio, establece intercambios comunicativos con la madre o el adulto cuidador, con mayor o menor éxito. Sus primeros años de vida “en familia” son fundamentales para la adquisición de la gramática de su lengua materna. Más tarde, será la escuela la que le proveerá de otras experiencias que contribuirán en el desarrollo y dominio de su lengua.

Como se puede observar, la adquisición del lenguaje es un proceso muy complejo, que se mantiene durante varios años. Por consiguiente, no es posible definir como única estrategia de atención al niño sordo el uso de estos dispositivos creados con el objetivo de potencializar la capacidad auditiva, o la continuidad de las terapias de lenguaje, para lograr el aprendizaje y dominio de la lengua oral.

Por otra parte, si reconocemos además que la mayoría de las personas sordas provienen de hogares oyentes no sólo estamos ante la problemática de la adquisición de la lengua de señas como primera lengua, sino a la construcción de la identidad sorda. Al respecto, habría que preguntarse en qué consiste esta identidad, ¿se basa en el uso de la lengua de señas?, ¿cómo es que las personas sordas (de hogares oyentes) se definen como integrantes de este colectivo?, ¿el apropiarse de la lengua de señas como principal o única forma de comunicación es suficiente para asumirse como ‘sordo’?, o ¿además deben adquirir pautas culturales propias de la comunidad sorda? Estas preguntas se relacionan finalmente sobre cuándo y cómo se da el vínculo o contacto de los niños sordos con sus pares, con los miembros de la comunidad sorda.

El sentirse parte de un grupo que tiene su propia lengua, cultura, costumbres e historia, es fundamental para el desarrollo de cualquier persona como individuo. Los niños sordos no son la excepción. Sin embargo, las condiciones para que las personas sordas adquieran esta identidad se ven trastocadas por múltiples factores, la pertenencia a una familia oyente la cual quizá nunca ha tenido contacto con personas sordas y, por ende, es el hijo sordo quien los acerca por primera vez

hacia esa comunidad (un grupo que siempre ha estado ahí, pero que hasta ese momento permanecía invisible). Sin duda, estos aspectos generan incertidumbre, confusión y miedo. Son elementos que en su conjunto impactan en la dinámica familiar en general y en la construcción de la identidad de la persona sorda en particular (Spradley y Spradley, 1985; Lozano, 2004).⁴

La familia oyente debe pasar por un proceso que la conduzca a entender y aceptar que el nuevo integrante es tan diferente como cualquier otro de sus miembros. Pero, sin perder de vista que esa diferencia sí implica que no podrán compartir la misma lengua (oral). Sin embargo, lejos de ver esto como una barrera habría que ver que esta situación les ofrece un nuevo panorama sobre otras formas de comunicación, otras lenguas y culturas.

Por tanto, es muy importante el poder involucrarse con otras personas sordas. Serán quienes además de apoyarlos en el aprendizaje de la lengua de señas, les hagan partícipe de la dinámica de la comunidad sorda. Podrán apoyarse en su experiencia; conocerán su historia como sordos; los relatos de algunos personajes de la comunidad; sus costumbres; sus tradiciones; su forma de ver la vida. Es decir, a partir de este contacto pueden aprender cómo es que las personas sordas se conducen en el día a día en una sociedad oyente, en la cual la mayoría de la información se da de forma audio-oral. Sin duda, esto constituye un conocimiento invaluable, pues para un oyente es difícil entender cómo vivir con y en el silencio. Esta relación favorecerá a la familia en general, y por supuesto a la persona sorda, ya que se verán fortalecidos los lazos entre sus miembros, sin menoscabo de su identidad como sordo.

Ahora bien, hagamos un alto en el camino, y permítame el lector hacer una comparación de la atención a la comunidad sorda con el juego de “serpientes y escaleras”. En un momento pareciera que todo es subir, contamos con información sobre diferentes temas: sordera, adquisición del lenguaje, lengua de señas, implantes cocleares). A la vez que existe un mayor número de líderes sordos, así como de asociaciones que trabajan para hacer valer sus derechos. Sin dejar de lado la promulgación de leyes a favor de la comunidad sorda y su lengua; y el desarrollo del modelo educativo bilingüe LSM-español.

No obstante, en un segundo turno, el juego cambia y nos encontramos en una espiral por la cual descendemos y llegamos al mismo punto

⁴ Es lamentable conocer historias de vida de sordos que hacen referencia a la experiencia de pensar en sí mismos como personas enfermas, en prejuicio de su autoestima y su autoconcepto.

de partida, persisten los prejuicios en torno a lengua de señas y a sus usuarios. Por tanto, pareciera que a casi dos décadas de iniciar el siglo XXI el gran problema de la comunidad sorda es el mimo, no se reconoce el estatus de la LSM como una lengua natural tan compleja como cualquier otra lengua, se subordina al aprendizaje del español, y se desconoce a los sordos como parte de una minoría cultural.

La declaración de México como un país plurilingüe y multicultural sirve de ejemplo para ilustrar esta discusión. Al respecto, podemos decir que para la gran mayoría de los habitantes de este país la diversidad a la que se hace referencia incluye sólo a las lenguas indígenas que coexisten con el español, son los menos quienes consideran a la LSM como parte de este patrimonio lingüístico.⁵

Esto pudiera explicarse por la dificultad de entender cómo las personas sordas pueden conformar una comunidad lingüística, pues a diferencia de otros colectivos cuya lengua no es el español, este grupo no se identifica por vivir en una zona geográfica determinada, o por vestir de alguna manera en particular, o por tener un medio de producción (artesanía, bordados, agricultura, etcétera) que los distinga de los demás.

A diferencia de los grupos que se caracterizan por los elementos mencionados, hay dos características que contribuyen a identificar a los sordos como un grupo social particular, éstas son: el rasgo biológico de la sordera y el uso de la lengua de señas. Es la lengua, a diferencia de otras comunidades, el elemento fundamental que les da una identidad y los cohesionan como un grupo.

Como se puede observar, entender que la persona sorda tiene su propia lengua no ha sido un proceso sencillo, por múltiples razones, y que por problemas de espacio no podré detenerme en cada una de ellas. No obstante, me parece importante destacar que una de ellas es la falta de información sobre las comunidades sordas antes del siglo XX. Al respecto coincido con la postura de varios investigadores quienes consideran que para entender la gesta y el estado actual de la lengua de señas se requiere de conocer el origen de las comunidades sordas usuarias de esa lengua, reexaminar la documentación histórica de la fundación de las escuelas para sordos, así como las formas de

⁵ Nuestro país no sólo es rico por tener varias lenguas orales originarias, sino además por poseer dos lenguas de señas (hasta el momento documentadas) la Lengua de Señas Mexicana (LSM) y la Lengua de Señas Maya (LSMy). La primera utilizada y reconocida en toda la república mexicana, y la segunda, empleada en la península de Yucatán. En la actualidad se discute la presencia de lenguas de señas emergentes cuyo origen se da al interior de las comunidades indígenas.

enseñanza que recibieron. Sin embargo, como mencioné, son escasos los datos que se tienen sobre quiénes eran esos sordos, cómo se comunicaban, cómo se les enseñaba, dónde se reunían, en qué trabajaban, lo cual hace patente la invisibilidad en la que se encontraba esta comunidad hasta entrado el siglo XX.⁶

La educación bilingüe bi/inter cultural

El modelo educativo bilingüe (MEB) para la comunidad sorda en México está pronto a cumplir la mayoría de edad. Aunque habría que reconocer que había escuelas de educación especial públicas⁷ y privadas que comenzaron en la última década del siglo XX de manera autogestiva a prepararse como una institución bilingüe, entre otras cosas, buscaron la forma de aprender la LSM. Será hasta entrado el siglo XXI cuando desde la Secretaría de Educación Pública (SEP) se dé cauce a una propuesta de enseñanza para la comunidad sorda cuyo eje principal sea el uso de la LSM.

Si bien, a nivel mundial la implementación de modelos bilingües (Lengua de Señas – Lengua oral) para el alumnado sordo no es una novedad, pues algunos países lo adoptaron desde la década de los setenta del siglo pasado, y en Latinoamérica la experiencia data de finales de la década de los ochenta (Gerner de García y Becker Karnoop, 2016). En México su implementación demorará varios años más debido, entre otras cosas, a los múltiples prejuicios que desafortunadamente aún persisten sobre las lenguas de señas, como es la creencia que la adquisición de la LSM obstaculiza el aprendizaje del español.

La puesta en marcha de este modelo educativo tampoco fue una tarea sencilla. Por un lado, debido a tradición arraigada en la formación de los docentes de educación especial, en donde el enfoque de atención se centraba en la discapacidad, y el desconocimiento, en muchos casos, sobre qué es una lengua de señas, y por qué a los sordos se les considera una comunidad lingüística minoritaria poseedora además de una cultura particular.

Por el otro lado, debido a la historia y condiciones de las propias escuelas. Por tanto, cada escuela, cada centro de atención múltiple, tuvo su propio recorrido, y contó con recursos –humanos y materiales– que no podían equipararse con otra institución. En algunas había docentes que dominaban la LSM, y en otras estaban iniciando su aprendizaje.

⁶ En este tipo de investigaciones el trabajo de Christian Jullian (2001) y Johan Cruz Cruz (2014) sobre la historia de la Escuela Nacional de Sordomudos, la comunidad sorda en México, y la enseñanza para el sordo, ocupan un lugar destacado.

⁷ Ahora Centros de Atención Múltiple (CAM).

Si bien, en ese momento fue un gran desafío poder brindar otro tipo de enseñanza a la comunidad sorda, hoy el reto es igual de grande. El modelo educativo bilingüe debe ser evaluado, reconocer sus aciertos o fracasos. Estos datos nos permitirían afrontar y definir con mayor claridad una propuesta de educación inclusiva⁸ para el alumnado sordo en la escuela regular. El nuevo modelo educativo (SEP, 2017) hace una mención al uso de la LSM, pero qué sabemos hoy de lo que pasa en cuanto a su uso y competencia en el aula, tanto por los docentes como por los alumnos.

Por tanto, si podemos estimar las condiciones y problemas a los cuales se enfrentarían los sordos al ingresar a la escuela regular en los distintos niveles educativos, es posible que con ello garanticemos no solo su acceso sino su permanencia en el sistema educativo. Este último es de vital importancia si nos atenemos a los datos que la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE, 2013) revelan con respecto a las tasas de matrícula entre los jóvenes de 15 a 19 años.

En México cuatro de cada diez, no asisten a la escuela. En el caso particular de la población sorda en el censo del 2010 presentado por el Instituto Nacional de Geografía y Estadística de México (INEGI, 2013) se menciona que el 35% no tiene estudios, y sólo el 5.4% cursó algún grado de la educación media superior y el 4.1% de la superior. Sin duda, un dato alarmante.

Las posibles causas que pueden explicar este bajo nivel de escolaridad entre la comunidad sorda pueden ser desde la falta de una mayor cobertura educativa (principalmente en el nivel medio superior y superior); los escasos recursos para continuar con una educación bilingüe Lengua de Señas Mexicana (LSM) – español; la falta de intérpretes en las escuelas;⁹ y una baja competencia del dominio del español escrito.

Una comparación entre los datos encontrados de mi primera aproximación a las condiciones del modelo bilingüe intercultural para el

⁸ La inclusión educativa no apuesta por la homogeneización del alumnado sino por hacer válido el derecho a la educación (con igualdad, calidad, y equidad) de todos los ciudadanos de un país. Por consiguiente, es responsabilidad del Estado definir políticas públicas que hagan efectivo este derecho.

⁹ Hoy corremos el riesgo de asumir que “la sola presencia” de la lengua de señas es suficiente para garantizar el adecuado proceso enseñanza aprendizaje del alumno sordo. En el caso del nivel educativo medio superior y superior, pareciera que contar con un intérprete se convierte en la forma de asegurar que el alumno está aprendiendo como el resto de sus compañeros oyentes, cuando esto en realidad sólo es una primera respuesta de atención para el alumno sordo (Cruz-Aldrete y Villa Rodríguez, 2016).

sordo en México (Cruz-Aldrete, 2009) y las condiciones de las escuelas hoy en día, me permite decir que se mejoraron algunos puntos, entre ellos la creación de materiales en LSM, la participación de sordos adultos señantes de la LSM, la presencia de intérpretes en el aula. La SEP ha impulsado la creación de textos que ofrecen información sobre el modelo bilingüe en comunidades urbanas, pero, también en comunidades indígenas o rurales.

Aunado a lo anterior, hoy contamos con un marco legal que respalda, entre otras cosas, el derecho de los sordos a ser educados en su propia lengua, la LSM (*Ley General de personas con discapacidad 2008; Ley General para la Inclusión de las personas con discapacidad, 2011*). Por tanto, desde esta perspectiva, el fortalecimiento y adecuada ejecución del modelo educativo bilingüe bicultural se convierte en una meta trascendental. Al respecto, reconozcamos que la implementación del modelo bilingüe bicultural para el sordo no ha seguido un proceso lineal en su ejecución, ha tenido avances y retrocesos, que es urgente identificar y señalar.

Estamos en un momento en el cual se requiere de acciones conjuntas y coordinadas por la propia comunidad sorda, por académicos, por intérpretes, por miembros de la sociedad en general, para lograr que los sordos sean enseñados en su lengua materna, y lograr mejores condiciones para favorecer la inclusión, el acceso, y permanencia de los sordos señantes en los diferentes niveles educativos. Esto implica también una competencia del español escrito, pero, sobre todo, que las personas sordas adquieran la lengua de señas como su primera lengua en edades tempranas.

A manera de conclusión

De acuerdo con Ana Belén Domínguez (2009) hay dos situaciones que no deben perderse de vista al tratarse del alumnado sordo: la *lengua* y la *identidad*. Ambos elementos nos remiten a la adquisición de la lengua de señas como primera lengua, y a la construcción de la identidad sorda que se abordó en el apartado anterior. En este sentido, la autora en su texto de 2009, "Educación para la inclusión de alumnos sordos", discute la importancia de ser competentes en una primera lengua, y la relación del alumnado con la comunidad sorda, para conocer su cultura, formas de convivencia y tradiciones propias de este colectivo, al cual por decisión propia pueden o no formar parte de éste.

Saber cuál es la percepción que se tiene sobre estos dos grandes elementos (lengua e identidad) no es cosa menor, pues desde ahí

debe proponerse una política pública para atender las necesidades de la comunidad sorda. Políticas que se enfoquen a la definición del modelo educativo, al derecho a la salud, a la justicia, al logro de un trabajo digno y, al acceso a la información.

Por tanto, ante la pregunta que al inicio se planteaba sobre qué pueden hacer los lingüistas para garantizar la adquisición del lenguaje para los niños sordos, la respuesta sería la definición de una política lingüística adecuada para esta población. Por un lado, en la formación de redes de apoyo para acompañar a las familias oyentes en el aprendizaje de la lengua de señas, en su conocimiento sobre la sordera, y su vínculo con la comunidad sorda. Y por el otro, en la formación de profesionales sordos y oyentes en la enseñanza del alumnado sordo, aunado a una sensibilización de los especialistas pertenecientes al sector de la Salud con respecto a la lengua de señas y a sus usuarios.

Estoy convencida que si logramos entender la forma en que las lenguas de señas se realizan, cómo se componen, y qué reglas las rigen para su organización, cambiaría nuestra percepción sobre este tipo de lenguas y sus usuarios. Se abonaría en el reconocimiento del sordo como miembro de una comunidad lingüística minoritaria, y por tanto, en el derecho de los niños sordos a adquirir la lengua de señas como su primera lengua, así como en el acceso a la educación a partir del uso de esta lengua. En el entendido además que la educación bilingüe inter/bicultural, no debe enfocarse al ámbito escolar, sino al papel de la familia (en su mayoría oyente) que tiene algún miembro sordo, y al vínculo con la comunidad sorda.

En resumen, si bien se han dado los primeros pasos para el logro de ambos aspectos: adquisición de la lengua de señas, y educación bilingüe, aún se requiere de una mayor sensibilización, reflexión, y discusión sobre estos temas, no sólo al interior de la academia, sino un debate abierto en la sociedad en general, –oyente y sorda–, que se traduzca en un plan que favorezca la tolerancia, y el respeto a la diversidad. Quizá de esta manera podamos encontrar estrategias que se desarrollen de manera conjunta, y, no menos importante, logremos valorar en su justa medida las que hoy ya se implementan.

Sólo resta enunciar un último deseo, ojalá cuando se hable de la lucha por el derecho de los niños sordos a tener la lengua de señas como su primera lengua nos refiramos a ella en tiempo pasado, y no como la tarea de un tiempo presente. Sólo así, es probable que los sordos y los oyentes estemos sólo a una *lengua* de distancia.

Bibliografía

- Cruz-Aldrete, M. (2009). "Reflexiones sobre la Educación bilingüe Intercultural para el sordo en México". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. Vol. 3 (1) 133-145. Universidad Central de Chile y Red Iberoamericana de Investigación sobre Cambio y Eficacia Escolar.
- Cruz Cruz, J.C. y Cruz-Aldrete, M. (2014). "La formación de profesores para la atención al sordo, ¿una cuestión de educación especial o de educación bilingüe intercultural?" En *La Comunidad Sorda y sus derechos lingüísticos*. Johan Cristian Cruz Cruz, Margarita Moreno Bonett, Rosa María Álvarez González & Javier Torres Parés (coord.) UNAM. pp. 113-126.
- Cruz-Aldrete, M. y Villa Rodríguez, M.A. (2016). "La educación media superior para el sordo en México: un asunto postergado". (Middle School Deaf Education in Mexico: A Postponed Issue). En Barbara Gerner de García & Lodenir Becker Karnoop (eds). *Change and promise. Bilingual Deaf Education and Deaf Culture in Latin America*. Gallaudet University Press. Washington DC. pp.106-121.
- DGEI (2012). Dirección General de Educación Indigenista. *Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad en educación indígena*. Guía- cuaderno 2: Atención educativa de alumnos y alumnas con discapacidad auditiva. México.
- Diario Oficial de la Federación (2008). *Ley General de las Personas con Discapacidad*. Reforma publicada DOF el 01 de agosto de 2008. Disponible en: <http://www.archivos.uajt/legislación_univ2012/Leyes_federales_03/ > *Ley_General_de_las_Personas_con_Discapacidad.pdf* [Consulta: junio de 2012].
- Diario Oficial de la Federación (2011). *Ley General para la Inclusión de las personas con discapacidad*. Disponible en: <http://www.sct.gob.mx/.../2._Ley_General_de_Inclusión_de_las_Personas_con_Discapacidad.pdf > [Consulta: junio de 2012].
- Domínguez, A. B. (2009). "Educación para la inclusión de alumnos sordos". En *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. Vol. 3 (1) 1. pp. 45-61. Universidad Central de Chile y Red Iberoamericana de Investigación sobre Cambio y Eficacia Escolar.
- Fernández Viader, M.P. (2004). "Desarrollo social y familia". En Fernández Viader, M.P. & Esther Pertusa Venteo (coord.) *El valor de la mirada: sordera y educación*. Universitat de Barcelona. Barcelona. pp.103-122.
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D. J., Padden, C., y Rathmann, C. (2014). "Ensuring language acquisition for deaf children: What linguists can do". *Language* 90(2). e31-e52.

- Jullian, Christian G. (2001). *Génesis de la comunidad silente en México. La Escuela Nacional de Sordomudos (1867 a 1886)*. Tesis de licenciatura. Sin publicar. UNAM: México
- INEGI (2013). *Las personas con discapacidad en México. Una visión al 2010*. México Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática.
- Levinson, S.C. (2003). *Space language and Cognition. Explorations in Cognitive Diversity*. Cambridge University Press. Cambridge. UK.
- Lozano, M.T. (2004). "Adolescentes Sordos: Implicaciones de madurar en silencio". En Fernández Viader, M.P. & Esther Pertusa Venteo (coord.) *El valor de la mirada: sordera y educación*. Universitat de Barcelona. Barcelona pp.123-134.
- Marschark, M. y Hauser, Peter C. (Eds.) (2008). *Deaf cognition. Foundations and outcomes.*: Oxford University Press: New York
- Marschark, M., Shick, B. y P. Spencer (2006). "Understanding Sign Language Development of Deaf Children." En Schick, Marschark y Spencer (ed.) *Advances in the Sign Language Development of Deaf Children*. Pp.
- Stokoe, W.J., Casterline, D.C. y Croneberg, C.G. (Eds.) (1969/1965). *A dictionary od American Sign Language on linguistic principles*. Silver Spring, Md. Linstok Press.
- Spradley T., y James P. Spradley (1985). *Deaf like me*. Gallaudet University Press. Washington. DC.
- Volterra, V. y Carol. J. Erting. (2002). *From gesture to lannguage in hearing and deaf children*. Gallaudet University Press. Washington. DC.

Inclusión antes de la Inclusión: tres ejemplos notables en la historia de la Escuela Nacional de Sordomudos

Christian Jullian¹

Un acercamiento a las Políticas Inclusivas

En las últimas décadas se han popularizado las políticas inclusivas por todo el mundo, no sólo dirigidas hacia las personas con discapacidad, sino también hacia otros colectivos antes marginados. De esa forma hoy es común que, al menos en cuanto a los discursos oficiales se refiere y partiendo de la perspectiva de los derechos humanos, se hable de equidad, celebrar la diferencia, igualdad de oportunidades, eliminación de las barreras, no discriminación, respeto a la diversidad, inclusión educativa, laboral y social, así como otros valores y conceptos que hoy nos resultan familiares y deseables a casi todos.

Lamentablemente, el hecho de que sigamos hablando de ello es prueba indirecta del gran camino que falta por recorrer y permite corroborar que el cambio implicado es más profundo de lo que unas cuantas leyes, a todas luces justas y plausibles pero perfectibles y por ahora insuficientes, pueden conseguir en el corto y mediano plazo para la creación de ese anhelado mundo donde exista espacio para todos.

¹ Christian Giorgio Jullian Montañez es Licenciado, Maestro y Doctor en Historia por la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional Autónoma de México. Se ha especializado en la historia de las personas con discapacidad, principalmente en los colectivos de sordos y ciegos, así como en las instituciones y políticas mexicanas relacionadas con ellos. Ha impartido cursos y conferencias en distintas universidades, dependencias de gobierno y asociaciones civiles del país por casi veinte años, ha sido profesor de licenciatura y posgrado en el Instituto Mexicano de la Audición y el Lenguaje, la Facultad de Filosofía y Letras (UNAM) y la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo entre otras instituciones, y también ha publicado artículos y capítulos de libros sobre los temas de su especialidad.

Actualmente es profesor investigador de tiempo completo en la Unidad 161 de la Universidad Pedagógica Nacional, en Morelia, Michoacán, donde además de impartir seminarios de licenciatura, maestría y doctorado, desempeña el cargo de Coordinador de investigación, intervención e innovación educativa.

Para decirlo con sencillez, pero sin ánimo de simplificar excesivamente un asunto de tal magnitud y complejidad, en el fondo una de las cosas que están involucradas y que tanto trabajo cuesta modificar, son las actitudes que tenemos hacia el otro, las cuales no se transforman automáticamente por lo decretado en una nueva ley.

En el extremo opuesto, se puede señalar que incluso en la ausencia de normas que regulen cierto comportamiento, por ejemplo, el respeto a los demás, la solidaridad o la amabilidad, a título personal los individuos pueden manifestar actitudes y conductas que las reflejen de forma notable, sin necesitar una legislación que lo obligue o una definición rigurosa del modo de actuar, pensar o sentir, que manifiestan.

Partiendo de esta última idea este breve trabajo tiene como objetivo mostrar que los elementos que constituyen lo que en la actualidad entendemos por inclusión, en realidad se han manifestado de distintas maneras y en ámbitos diversos desde mucho tiempo atrás, incluso sin que el entorno ideológico y el marco legal fueran los más propicios para ello, al menos desde el último tercio del siglo XIX en México, sólo por fijar una delimitación temporal y espacial para este estudio, aunque una revisión más profunda probablemente nos permitiría ampliar aún más sus alcances y esclarecer las limitaciones de tal hipótesis. Por el poco espacio disponible y en aras de circunscribir con mayor precisión la propuesta, nos enfocaremos en algunos sucesos sobresalientes acaecidos en la que algunos consideran la primera institución de educación especial en la historia de México, pionera en atender las necesidades de la población sorda: la Escuela Nacional de Sordomudos. De su productiva, rica en matices y larga historia (de aproximadamente cien años), enfatizaremos únicamente tres temas de gran interés y relevancia en las actuales discusiones, correspondientes a equidad de género, inclusión laboral y respeto a la diversidad lingüística, analizados a través de notables ejemplos ocurridos en tres periodos distintos. Para evitar confusiones y no incurrir en anacronismos, es importante precisar que en el siglo XIX no se hablaba en términos de equidad de género, como tampoco se aludía en el periodo revolucionario a la noción de inclusión laboral, ni en el segundo cuarto del siglo XX de respeto a la diversidad lingüística o reconocimiento a las lenguas de señas como lenguas naturales. No obstante, los personajes de los que hablaremos a continuación pueden ser vistos como “precursores” de esas tres posturas, en el sentido de que sin existir en sus tiempos una teorización clara sobre esos asuntos e incluso ir hasta cierto punto a contracorriente de lo que la mayoría pensaba o hacía entonces, y por supuesto, sin que se contara con una legislación que los obligara a defender la igualdad en derechos

de mujeres y hombres, el derecho a tener acceso a un trabajo digno que permitiera ganarse la vida a cualquiera y la afirmación de que las lenguas humanas no eran exclusivamente orales, sólo por mencionar los ámbitos precisos en los que este trabajo se enfocará, sus palabras y actitudes pueden identificarse con las que hoy denominaríamos de esa forma. Dicho de otro modo y en términos generales, no vivieron en los tiempos de los derechos humanos y de las políticas inclusivas, y sin embargo, su comportamiento y actitudes se podrían identificar sin dificultad con tales posturas.

Eduardo Huet y las sordas: inclusión por género

Asegurar que el maestro francés Eduardo Huet es el sordo más famoso en la historia de México es una afirmación difícil de contradecir. No sólo supera por mucho a todos los demás en la cantidad de referencias que pueden encontrarse sobre él en fuentes de diversos tipos y lugares, sino que las repercusiones de sus acciones lo han llevado a ocupar un justo sitio al lado de Benito Juárez, como los dos grandes próceres de la historia sorda nacional. Como fundador de la primera escuela para este sector en el país mucho se ha escrito sobre su vida y trabajo, al grado de atribuírsele méritos tan exagerados como que fue el inventor de la Lengua de Señas Mexicana, de ahí que calificativos como “héroe” o “apóstol” siguen siendo frecuentes y casi no existe un sordo mexicano que no sepa quién fue Eduardo Huet y lo que hizo (Jullian, 2010).

No obstante de todo lo que se ha estudiado y dicho sobre él, entre sus facetas no exploradas por los investigadores y tampoco conocidas por los propios sordos, destacaremos en las siguientes líneas una que fue muy notable, que tiene que ver con su profundo interés por educar no sólo a sordos varones, sino también a mujeres, tratándolos con el mismo respeto y asignándoles la misma dignidad. Aunque hoy denominaríamos a ese proceder “equidad de género”, “igualdad” o “inclusión”, y no sólo lo consideraríamos deseable, sino un derecho y una obligación, en el tiempo de la llegada de Huet a México, a principios de 1866, las cosas eran muy diferentes, dado que las mujeres, sordas o no, tenían muy pocas posibilidades de estudiar, independientemente de la clase social a la que pertenecieran, la situación económica de sus familias y a cualquier otra condición. Sin embargo, desde el documento más antiguo que se conoce escrito por él ya radicando en México, es decir, la primera solicitud de apoyo que hizo a las autoridades del Segundo Imperio, titulada “Medios a usar para llegar a la fundación del Instituto Imperial de Sordomudos. Reporte al Emperador” [Huet, 1866, marzo, 18. Original en francés, traducción propia], queda claro

que el colegio que proyectaba establecer estaría constituido por dos departamentos, a fin de incorporar tanto a niños como a niñas en la institución, lo cual permite sostener que la igualdad de oportunidades para hombres y mujeres siempre fue una de las ideas centrales de su actividad profesional.

Debido a la negativa de recibir ayuda de las autoridades imperiales, Huet se vio obligado a pedir prestado un salón en el Colegio de San Juan de Letrán, donde comenzó a impartir clases en mayo de 1866. El reglamento interno de la institución que le abrió sus puertas prohibía el ingreso de mujeres a sus instalaciones y esa fue la razón por la que no pudo cumplir su propósito original de atender a niños de ambos sexos, debiendo conformarse con iniciar su trabajo con tres jovencitos sordos. No obstante, no cejó en su esfuerzo de beneficiar también a alumnas sordas con su trabajo, como se evidenció vez tras vez, en docenas de manuscritos enviados a las autoridades municipales, que fueron las únicas que mostraron cierto interés y le brindaron algún apoyo (Huet, 1866-1867). Un ejemplo del buen resultado de su insistencia fue la respuesta que obtuvo del secretario del Ayuntamiento, quien ya gestionaba la solución del problema, al punto de decirle, al final de una misiva, que “es muy posible que una sociedad de Beneficencia le proporcione un local en donde puedan ser recibidas niñas que no podrían serlo en el Colegio de Letrán” (Pastor, 1866). A pesar de las halagüeñas expectativas y los esfuerzos, las gestiones de las autoridades no rindieron fruto y el esperado apoyo no se concretó, pero esa situación no desanimó a Huet, quien siguió insistiendo, aprovechando cada oportunidad para hacer notar que la poca visibilidad que tenían las niñas sordas no significaba que su cantidad fuera menor que la de los niños, sino simplemente que eran “más difíciles de encontrar” (Huet, 1866, s/f). Al llegar el fin de año y con ello la evaluación de su trabajo, presentó una elocuente conferencia donde señaló todos los obstáculos con los que se enfrentaba y lo que le faltaba por hacer, señalando de nuevo como prioritaria la necesidad de abrir la sección femenina de la escuela. Como resultado del éxito obtenido y el creciente apoyo de algunos funcionarios de alto rango en la administración local, en febrero del año siguiente se decretó la fundación formal de la escuela que hasta entonces no era más que un proyecto privado, auspiciada por los fondos municipales y el apoyo de una junta nombrada para tal fin.

La recién creada institución, denominada Escuela Municipal de Sordomudos y establecida en el antiguo Colegio de San Gregorio (Peza, 1881: 98-99), contemplaba la asignación de seis pensiones para niños sordos e igual número de apoyos para que las niñas pobres

incapaces de oír pudieran recibir una instrucción de calidad, lo cual por sí mismo fue un logro que hoy celebraríamos como un paso hacia la equidad de género. Con todo, debido a que en el momento sólo se contaba con estudiantes varones, en el nuevo edificio se les asignó lugar únicamente a ellos, y Huet tuvo que realizar gestiones para que se habilitara el espacio disponible para las alumnas, lo cual implicaba un enorme gasto debido a la situación de abandono en que el edificio asignado se encontraba, por lo que requeriría grandes sumas de dinero para su remodelación y adecuación (García Cubas, 1905: 411; Huet, 1867, julio, 7: 30). Además, los criterios de la época estipulaban la necesidad de mantener separadas en todo momento a las niñas de los niños, lo que obligaba a la institución a tener un dormitorio propio y un salón de clases exclusivo para ellas. En ese periodo específico, es decir, mayo de 1867, la precaria situación que se vivía en la ciudad a raíz de la ya muy cercana caída del gobierno de Maximiliano impidieron que la ampliación se concretara, pero Huet consideró oportuno reiniciar las clases en esas condiciones y únicamente con los varones, para evitar que el proyecto entero fuera cancelado, aunque su voluntad de incorporar lo antes posible a las niñas siguió manifestándose en casi la totalidad de oficios que envió a las autoridades en las siguientes semanas y, cuando éstas fueron sustituidas gracias al triunfo juarista, de inmediato explicó la situación a los recién llegados, volviendo a solicitar la atención para las niñas (Huet, 1867, septiembre, 3: 36).

Como es bien conocido, el decreto de fundación de la Escuela Nacional de Sordomudos del 28 de noviembre de 1867 inició otra etapa en la atención de este sector, pero lo hizo tomando en cuenta la propuesta inicial de Huet de crear dos departamentos, uno para estudiantes de cada sexo, pero que ahora contaría con doce pensiones para cada uno (Jullian, 2002:70-72). Tal iniciativa no fue mencionada en ningún proyecto anterior, ni siquiera en la famosa Ley de Instrucción Pública del 15 de abril de 1861 decretada por Benito Juárez (Peza, 1881:97), en la que por vez primera se ordenaba la creación de una Escuela para Sordomudos, pero que no precisaba si incluiría a niños y niñas, como sí lo hacía el proyecto del maestro francés.

Para concluir sólo resta señalar que, si bien las doce pensiones asignadas a sordas tardaron algunos años en ser aprovechadas, la raíz de ello se encuentra en los prejuicios de la época y, en última instancia, en los propios padres que no enviaban a sus hijas a estudiar, mientras que al propio Huet no puede atribuírsele ninguna responsabilidad al respecto. Por el contrario, él continuó esforzándose por incorporarlas al trabajo escolar y, al final, unas cuantas niñas en efecto pudieron recibir educación gracias a su tenacidad (Jullian, 2002). Después de su

muerte, en 1882, la estructura de la Escuela Nacional de Sordomudos no se modificó y continuó recibiendo alumnos de ambos sexos durante el casi un siglo en que se mantuvo funcionando (Jullian, 2013). Aunque mucho podría agregarse y discutirse sobre el tema que aquí se destaca, con lo ya expuesto es suficiente para mostrar que, en efecto, Eduardo Huet tuvo una actitud de inclusión hacia el género femenino muy poco frecuente en sus tiempos, y aunque las condiciones estructurales muchas veces disminuyeron u obstaculizaron el cumplimiento de sus ideales, eso no lo hizo cambiar de opinión o restó intensidad a sus esfuerzos por contribuir a la mejora en la calidad de vida de las niñas sordas.

Natalia Serdán, Ana María Berlanga y Guadalupe García: la inclusión laboral de los sordos

Uno de los retos principales que tuvo la Escuela Nacional de Sordomudos prácticamente desde su fundación, fue el objetivo de capacitar técnicamente a sus alumnos con la intención de colocarlos en un trabajo. Por tal motivo y al menos desde 1870, se ensayaron diversas estrategias vinculadas mayormente con los contenidos curriculares y los enfoques de ciertas asignaturas y talleres, que tenían como finalidad que los egresados pudieran ganarse la vida mediante el desempeño de algún oficio (Jullian, 2002; Abraján, 2012). No obstante, un nuevo impulso con características ligeramente distintas y con una actitud también diferente, llegó cuando la institución estaba por cumplir medio siglo de existencia, en el marco de los cambios de perspectiva generados durante la Revolución Mexicana.

Para comprender mejor la trascendencia y los alcances del proceso que describiremos a continuación, es conveniente hacer una breve pero panorámica revisión de los cambios vividos hacia el interior de la Escuela Nacional de Sordomudos en las primeras tres décadas del siglo XX. A la estabilidad porfiriana que se manifestó en el mandato de sólo tres directores (Ramón Isaac Alcaraz ocupó el cargo en los gobiernos de Juárez, Lerdo, Díaz, González y de nuevo Díaz, conservándolo hasta su muerte, en 1886; Trinidad García, los siguientes veinte años, también hasta su fallecimiento, y luego, por casi siete años más, Daniel García, hijo y sucesor del anterior), siguió un periodo de cambio continuo en la máxima autoridad de la institución (entre 1913, año en que Daniel García perdió su trabajo a causa de su postura política antihuertista y 1917, al menos cinco personas dirigieron el establecimiento, ya fuera nombrados oficialmente o de manera interina). La escasez de profesores varones con experiencia y la creencia de que los sordos necesitaban una guía más amable y de tipo maternal, llevó a que tres

maestras ocuparan la dirección en la siguiente década: primero Natalia Serdán, una viuda de mediana edad y clase alta, casi sin experiencia pero con trato gentil y muy buenas intenciones; después Ana María Berlanga, reconocida pedagoga con amplia trayectoria docente y en la administración y dirección de instituciones educativas en el norte del país y, por último, Guadalupe García, hija menor de Trinidad García, maestra titulada especializada en atención a sordos que trabajaba en la Escuela desde principios del siglo XX.

En un periodo caracterizado por la insuficiencia de recursos y la falta de certeza sobre el futuro inmediato, las tres directoras mencionadas comenzaron una verdadera revolución al interior del plantel, con un objetivo claro que jamás se había alcanzado plenamente: la incorporación al mundo laboral de los egresados. La iniciadora de esta postura fue Natalia Serdán, quien pese a su inexperiencia y poca comprensión de los métodos de enseñanza, utilizó sus vínculos con algunos políticos y directores de instituciones, para conseguir acuerdos de capacitación. Como resultado del conflicto revolucionario no había equipo ni material en la Escuela e incluso algunos de los cargos de profesor estaban vacantes, pero en otras instituciones cercanas no existía esa limitación, de forma que consiguió firmar los convenios necesarios para que sus alumnos pudieran acudir a recibir la formación que a la postre les permitiría ganarse la vida, como fue el caso del acuerdo que permitió a un grupo de jóvenes sordos recibir capacitación especializada en los talleres de la Escuela práctica de ingenieros (Berlanga, 1918:19). La importancia de estos acuerdos en realidad llegó más lejos de la simple adquisición de habilidades útiles para el trabajo, debido a que los alumnos sordos que se beneficiaron de ellos aprendieron, además, a convivir con otros no sordos en el ámbito laboral, lo cual fue muy útil para su futuro. Por su parte, Ana María Berlanga, con sus destacadas habilidades y profundo conocimiento pedagógico, sugirió una modificación completa al plan de estudios, vigente desde 1882 (Alcaraz, 1882; Abraján, 2012), cambiando el énfasis dado antes a la educación elemental, por un enfoque ligeramente distinto donde la adquisición de habilidades prácticas, en especial la capacidad de hablar y el aprendizaje de un oficio eran las metas más relevantes (Berlanga, 1918:19). Aunque su gestión no alcanzó los tres años y por ello no consiguió ver personalmente los frutos de su trabajo, su sucesora, Guadalupe García, continuó esa tendencia, lo que permitió alcanzar el fin para el que se había establecido, pero la nueva directora hizo más que eso, al dedicarse a buscar por todos los medios a su alcance, a colocar en trabajos adecuados y bien remunerados a los egresados. En el Archivo Histórico de la Secretaría de Salud se

encuentran diversas cartas de recomendación y solicitudes de empleo firmadas por ella, que lo demuestran.

Reflexionando sobre lo expresado en los párrafos precedentes se puede concluir que aunque las tres directoras tenían características de personalidad, antecedentes y condiciones diferentes, compartían un profundo interés por los sordos y una actitud que iba más allá de su responsabilidad como maestras o directivas. Por eso, en la medida de sus habilidades y posibilidades, cada una fue más allá de lo que le correspondía, de lo que era su estricta obligación, y se esforzó por abrir posibilidades laborales a sus alumnos. La inclusión laboral pero también social que se derivó de sus acciones benefició directamente a veintenas de sordos y son prueba de lo que puede lograrse con un poco de voluntad y creatividad. Desde luego, no puede ignorarse que los prejuicios de la época, que veían al sordo como un ser ignorante e incapaz (Abraján, 2012), limitaron los alcances de las acciones impulsadas por estas tres directoras en materia de capacitación y acceso al mundo laboral, como tristemente sigue ocurriendo hoy en muchos lugares. Sin embargo, esta situación no hace sino subrayar lo extraordinario de la actitud y las acciones de Serdán, Berlanga y García, en materia de inclusión.

Luis Gómez y su defensa de la Lengua de Señas Mexicana

El joven Luis Manuel Gómez Onorio ingresó a la Escuela Nacional de Sordomudos como profesor en 1924 y casi desde el inicio se hizo cargo de grupos de desmutización (García, 1925). A pesar de que no contaba con un título y que consiguió apenas “C” (suficiente) en su evaluación de eficiencia educativa (Comisión de eficiencia, 1930), se mantuvo en la institución cuando cambió de sede al fusionarse con la Escuela Nacional de Ciegos en 1928 y soportó el continuo cambio de personal de la década siguiente. Al estallar la importante huelga de 1937, formó parte de la comitiva que rescató a los alumnos sordos que permanecían retenidos en las instalaciones ocupadas por los huelguistas ciegos y sus aliados (Jullian, 2013), e incluso, bajo el riesgo de perder su empleo, sirvió de intérprete entre los estudiantes señantes y las autoridades de la Beneficencia Pública en aquel dramático episodio. Un año después ascendió al cargo académico de mayor importancia del colegio, el de Jefe de Clases, y gracias a su buena relación con los educandos sordos, continuó interpretando en los eventos públicos, pero también en cualquier queja, petición o demanda a las autoridades (Lanuza, 1938). En la década siguiente fue nombrado director de la Escuela Nacional de Sordomudos, cargo que desempeñó hasta su muerte, en 1954.

Por su dominio de la Lengua de Señas Mexicana y su carácter afable, los sordos que estuvieron vinculados con la Escuela en los años en que él trabajó ahí todavía lo recuerdan con gran cariño y respeto. Por ejemplo, una alumna sorda de aquella institución, Margarita Adams, lo describió como “hombre de gran corazón” a quien “se le admiraba por su amabilidad con los estudiantes sordomudos”, y agregó sobre su capacidad como señante, que “conocía muy bien el LSM”, que “se expresaba con gran fluidez en LSM”, y que “era experto en LSM” (Adams, 2003, 18-19; Adams, 2004, 9). Es importante subrayar que ambas características eran poco frecuentes entre los profesores y empleados que convivieron y trabajaron con Gómez, siendo habituales las quejas de los estudiantes sobre la limitada habilidad que tenían para conversar en señas con ellos, lo que generaba problemas constantes y menoscababa la calidad educativa (Lanuza, 1938). Sin una vía de comunicación eficaz y con poca intención de construirla, lo más usual era que los profesores prefirieran hablar en español con los demás oyentes que ahí laboraban e ignoraran a sus alumnos. En este punto cabe destacar que las señas continuaban prohibidas en el reglamento de la Escuela, pero al ser director Gómez, uno de sus más acérrimos defensores, el terreno era propicio para que otros oyentes las aprendieran y utilizaran en las aulas y fuera de ellas, pero eso no ocurrió, en parte por la mala actitud de algunos, pero sobre todo por las condiciones contextuales que enmarcaron este periodo, en las que es conveniente reflexionar un poco.

Las décadas entre 1920 y 1950 fueron un periodo difícil para los sordos señantes mexicanos. Los deseos de construir una nueva nación según los principios de la Revolución, influidos por el entorno internacional donde los postulados eugenésicos abogaban por una separación entre los más aptos y los que no lo eran, según los criterios evolutivos raciales pseudocientíficos entonces vigentes en casi todo el mundo, determinaron la creación del sistema paralelo de educación que conocemos como educación especial, según el cual se intentaría normalizar lo más posible a los llamados entonces “anormales”, término que incluía a los sordos (Jullian, 2013). Al iniciar la segunda mitad del siglo y sin que esa ideología hubiera sido superada, llegaron a México las nuevas técnicas de la recién desarrollada medicina de la rehabilitación, la cual, en el mismo sentido aunque por otra vía, percibía al que no podía escuchar como un enfermo que debía ser curado, como un defectuoso que debía repararse. Desde esa perspectiva, las señas fueron valoradas como perjudiciales, por considerárseles un obstáculo para la adquisición de la entonces declarada única opción verdaderamente científica y adecuada para corregir las deficiencias de los sordos: el habla (Tarra, 1890; Jullian, 2002: 153-155). Esa

forma de pensar siguió siendo hegemónica por mucho tiempo, ya que tuvieron que pasar treinta años, hasta la década de 1980, para que dicha actitud comenzara a modificarse, al reconocerse el valor de la Lengua de Señas Mexicana como medio de comunicación legítimo y eficiente, y todavía dos décadas más para que se aceptara su estatus de verdadera lengua, ya en el siglo XXI.

Por lo hasta aquí expuesto es evidente que Luis Gómez, a lo largo de toda su trayectoria profesional de cerca de treinta años, que incluyó sus facetas de profesor, intérprete y director, fue una notable excepción en un entorno poco favorable para el uso y dignificación de la LSM. Para él, poco importó ir siempre a contracorriente si el resultado deseado, brindar una educación de calidad, se conseguía. Su profundo y patente interés por las condiciones de vida de sus alumnos lo llevó a tener una actitud verdaderamente incluyente, que se manifestaba en no intentar que fuera el otro quien se adaptara, sino esforzarse por realizar él mismo los ajustes necesarios para alcanzar su propósito.

Reflexiones finales

Después de nuestro recorrido por estos notables ejemplos históricos, deseo reiterar que puede discutirse si sus acciones fueron propiamente inclusivas o no, lo cual únicamente podría dirimirse en función de la definición específica que se quiera dar al término "inclusión". No obstante, la forma de nombrarlo pierde relevancia cuando se observan los positivos resultados que tuvieron y la utilidad que pueden tener para nosotros hoy. La actitud que todos y cada uno de ellos sostuvieron, al menos en el aspecto específico que se destacó, llamémosla inclusiva o no, se desarrolló en contextos no sólo poco favorables, sino incluso francamente hostiles, en periodos de nuestra historia donde se esgrimían sólidos argumentos fundamentados en los conocimientos considerados científicos entonces y en los valores hegemónicos, que optaban por mantener la segregación. Por ello, si a estos cinco directores les fue posible mantener su actitud y conducta, las cosas tendrían que ser más sencillas en la actualidad, cuando las políticas mexicanas tienden con cada vez mayor intensidad al respeto de la diferencia y la igualdad de oportunidades para todos. Sin embargo la inclusión, la verdadera inclusión, es más que un discurso de moda o una serie de políticas públicas sancionadas por tratados internacionales, que para muchos pueden sonar irrealizablemente idealistas. Tiene que ver con cómo pensamos y sentimos al otro, y las formas en que nos posicionamos ante él. Está relacionada con un genuino interés en el bienestar de aquellos que nos rodean, pero sin partir de la soberbia actitud de que nosotros entendemos mejor que ellos lo

que les conviene. Ese genuino interés, en los ejemplos analizados, no necesitó ser avalado por las leyes o las ideas de su tiempo, sino que las trascendió. Aunque los cinco directores presentados son sólo unos cuantos ejemplos entre muchos, la selección de estos casos no fue fortuita: el experimentado sordo extranjero Huet junto con el joven constante Gómez, la eficiente y profesional Berlanga al lado de la neófita Serdán, sin olvidar a la educadora especialista García, todos ellos, a pesar de sus diferencias y que mediaron varias décadas entre algunos de ellos, compartieron lo único que no puede ser capturado, reducido y transmitido a través de un decreto de inclusión, pero sin lo cual éste se vuelve estéril: el respeto por el otro. Pero no sólo las coincidencias fueron ponderadas, también lo fueron las diferencias, por la sencilla razón de que el propio concepto de inclusión obliga a pensar en la multiplicidad de necesidades y ámbitos de ajuste, tan diversos como las propias condiciones de materialización de la existencia de los seres humanos. Así, la equidad de género, la inclusión laboral y el reconocimiento de una lengua que no es la nuestra, son sólo algunas de las esferas donde la inclusión puede y debe manifestarse.

Los casos aquí presentados así como los ámbitos elegidos para ejemplificar lo que implica una sincera actitud inclusiva que se manifiesta incluso cuando ésta no parece factible, implica un gran esfuerzo o va en contra de la actitud dominante, tienen por objeto ayudarnos a reflexionar sobre lo que falta por hacer y lo que cada uno podría aportar, como lo hicieron ellos, cada uno desde su propia posición y su contexto histórico.

Referencias

- Abraján, L. M. (2012). Oficios y talleres: una alternativa de educación para los sordomudos mexicanos, 1874-1918. En Padilla Arroyo, A. (coord.). *Arquetipos, memorias y narrativas en el espejo: infancia anormal y educación especial en los siglos XIX y XX*. México: UAEM/Juan Pablos Editor.
- Adams, M. (2004). *Viaje más allá del silencio*. México: Fundación de Sordos Hispanos.
- Adams, M. G. (2003). *Historia de la Educación de los Sordos en México y Lenguaje por Señas Mexicano. Una Esperanza para Hispanos Sordos*. Incluye la Primera Reseña Histórica de la Educación de Sordos en México. México: Fundación de Sordos Hispanos.
- Alcaraz, R. (1882). *Reglamento interior de la Escuela Nacional de Sordomudos*. México: Tipografía de Filomeno Mata.

- Berlanga, A. M. (1918, mayo, 15). [Proyecto de plan de estudios y programas para la Escuela nacional de Sordomudos]. Archivo Histórico de la Secretaría de Salud, Fondo Beneficencia Pública, Sección Establecimientos Educativos, Serie Escuela Nacional de Sordomudos, leg. 7, exp. 9, México, CDMX.
- Comisión de eficiencia (1930, enero, 11). [Informe. Escuela de Sordomudos]. Archivo Histórico de la Secretaría de Salud, Fondo Beneficencia Pública, Sección Asistencia, Serie Departamento de Acción Educativa y Social, leg. 2, exp. 3, foja 11. México, CDMX.
- García Cubas, A. (1905). *El libro de mis recuerdos*. México: Imprenta de Antonio García Cubas sucesores hermanos.
- García, G. (1925, febrero, 13). [Relación que manifiesta la distribución de los grupos que tiene a su cargo el profesorado que presta sus servicios en este plantel]. Archivo Histórico de la Secretaría de Salud, Fondo Beneficencia Pública, Sección Establecimientos Educativos, Serie Escuela Nacional de Sordomudos, leg. 12, exp. 5, México, CDMX.
- Huet, E. (1866, marzo, 18). [Moyens à employer pour arriver à la fondation de L'Institut Imperial des Sourds-Muets]. Archivo Histórico de la Ciudad de México, Fondo Ayuntamiento, Sección Beneficencia, Serie Consejo General, Vol. 420, México, CDMX.
- (1866, s/f). [Liste des Sourd Muets]. Archivo Histórico de la Ciudad de México, Fondo Ayuntamiento, Sección Beneficencia, Serie Consejo General, Vol. 420, México, CDMX
- (1866-1867). Correspondencia. Archivo Histórico de la Ciudad de México, Fondo Instrucción Pública en General, Vol. 2482, México, CDMX.
- (1867, julio, 7). [El director del establecimiento de sordomudos manifiesta que queda disuelta la Junta Municipal de caridad]. Archivo Histórico de la Ciudad de México, Fondo Instrucción Pública en General, Vol. 2482, foja 29-32, México, CDMX.
- (1867, septiembre, 3). [Carta de Eduardo Huet al Ayuntamiento]. Archivo Histórico de la Ciudad de México, Fondo Instrucción Pública en General, Vol. 2482, fojas 35-40, México, CDMX.
- Jullian, C. (2002). *Génesis de la Comunidad Silente en México: La Escuela Nacional de Sordomudos (1867-1866)*. México: UNAM/FFyL.
- (2010). Eduardo Huet: un héroe francés en el silencio. En Pérez Siller J. y Skerritt D. (Coords.). *México Francia: memoria de una sensibilidad común, siglos XIX y XX*, Vols. III-IV, México: BUAP/CEMCA/CNRS-París/EÓN.
- (2013). *Palos de Ciego. La Escuela Nacional de Ciegos y Sordomudos: historia del fracaso de un proyecto anacrónico (1928-1937)*. México: UNAM/FFyL.

- Lanuza, J. (1938, mayo, 19). [Oficio sin título]. Archivo Histórico de la Secretaría de Salud, Fondo Beneficencia Pública, Sección Dirección, Serie Subsecretaría, leg. 2, exp. 1, México, CDMX.
- Pastor, L. (1866, mayo, 4). [Carta de Luis G. Pastor a Eduardo Huet]. Archivo Histórico de la Ciudad de México, Fondo Instrucción Pública en General, Vol. 2482, foja 4 y 4v, México, CDMX.
- Peza, J. (1881). *La Beneficencia Pública en México*. México: Imprenta de Francisco Díaz de León
- Tarra, J. (1890). *Bosquejo histórico y breve exposición del método seguido para la instrucción de sordo-mudos de la Provincia y Diócesis de Milán*. México: Imprenta de Francisco Díaz de León.

Revista de Administración Pública

El lenguaje y la estructura psicológica de la persona sorda

FavoreSER para CreSER

Fabiola Ruiz Bedolla¹

Introducción

Entender a un grupo comunitario, hacerlo participe e incluirlo dentro del contexto social amplio, requiere mayor conocimiento de sus necesidades lo cual puede concretarse a través de conocer los aspectos que engloban la realidad en la que se desarrolla. Definir los aspectos que determinan la psicología del Sordo, requiere analizar una serie de complejidades que comprenden términos como la identidad y la cultura, debido a que éstos definen su cosmovisión construida a partir de la experiencia de cada una de las personas que integran, en este caso, a la Comunidad de Sordos². Esta se encuentra determinada con base en su historia, en sus experiencias y en los antecedentes de los que han precedido a este grupo. Tiene que ver con la definición de una cultura diferente.

¹ Licenciada en Psicología egresada de la Universidad Nacional Autónoma de México con Maestría en Sensibilización Educativa con Orientación Gestalt, en el Instituto Humanista de Psicoterapia Gestalt. Tiene diferentes especialidades y diplomados en Temas Actuales de Aprendizaje, Farmacoterapia, Medicina Preventiva, Orientador Humanista, Psicoterapia Gestalt, Psicoterapia Gestalt con Adolescentes y Desarrollo creativo. Además tiene un Doctorado Honoris Causa por el Claustro Doctoral Iberoamericano en conjunto con otras instituciones como Liderazgo Hoy, Universidad LAMAR y la Comisión Nacional de Derechos Humanos, entre otras.

Cuenta con una experiencia de más de 20 años trabajando desde diferentes ámbitos relacionados a la discapacidad y a la Comunidad de Sordos. Fue Coordinadora de la traducción a Lengua de Señas Mexicana de Programas Educativos de Geografía en Telesecundaria.

² El uso de la S mayúscula para "Sordo" es una convención para describir las prácticas culturales de un grupo. Se emplea la s minúscula en "sordo" para referirse a la condición de la sordera o al grupo extenso con pérdida auditiva sin hacer referencia a un grupo cultural.

La construcción psicológica de los sordos

Para poder comprender la construcción psicológica de los Sordos, es indispensable definir conceptos como psicología, lenguaje, cultura, familia, e identidad, además contrastarlos con una condición de vida diferente, como la que ellos viven.

Cuando se habla de “sordera” en lugar de personas sordas o Sordos, se tiende a no ver una condición de vida distinta o dentro del marco de la diversidad por el contrario, como una patología *per se*. Para la mayoría de la población, el término “sordo” parece peyorativo porque aún falta profundizar en lo que respecta a un modo de ser, a una cosmovisión distinta de la que parece cotidiana para otros. Es cuando transformamos a los Sordos más que en un tema rico y complejo, en un tema tabú.

Desde mi punto de vista, la psicología se encarga de profundizar los procesos mentales y emocionales, así como la compleja diversidad que existe en el ser humano y en todas las variantes que experimenta al encontrarse en diferentes contextos geográficos, en sus culturas, en sus sociedades y en las diferencias que prevalecen entre las personas como seres diversos que somos. La pregunta que siempre surge es si existe algún campo de la psicología que estudie las mentes y el comportamiento de las personas sordas y si estos aspectos divergen entre las personas oyentes.

En el caso de los Sordos, la aplicación de la psicología, la psicoterapia y la psiquiatría, como ciencias de la salud mental, se torna en algo especializado porque involucra un idioma, una cultura y una forma de estar en el mundo diferentes. En México, estas profesiones han estado alejadas de la atención del paciente Sordo. Actualmente son pocos los profesionistas en el ámbito de la salud mental que los atiendan, al igual que con intérpretes y maestros, no existe una especialización en este rubro. La consecuencia es la no existencia de servicios que consideren para su atención, o bien, el tratamiento intenta de llevarse de manera convencional, sin tomar en cuenta para el tratamiento las características culturales y lingüísticas de los Sordos. Esto, en ocasiones, promueve la visión patológica de su condición en lugar de una diferencia cultural. Por otro lado, también se pueden pasar por alto aquellos patrones o características que requieran de una atención oportuna y asertiva en sus dinámicas personales, familiares y sociales. A pesar de que existen características que hacen que los Sordos se identifiquen entre sí y se vean como un grupo cultural, también es importante no dejar de ver las características individuales ya que crecen entre familias y contextos sociales diversos.

En publicaciones como *Culturally Affirmative Psychotherapy With Deaf Individuals*, se busca que los profesionistas que hagan uso de este modelo tengan una amplia conciencia de sí mismos, conocimiento profundo de la Comunidad y Cultura Sorda, así como el conocimiento de intervenciones terapéuticas culturalmente sintónicas (Glickman, 2009). Se plantea la necesidad de reforzar la idea de la práctica psicoterapéutica con la Cultura del Sordo. En ella deben ser considerados aspectos sociales, étnicos y lingüísticos que permitan el desarrollo de las habilidades y sensibilidad necesarias como parte del entrenamiento y la práctica terapéutica.

Como menciono en una de mis publicaciones anteriores, la intervención terapéutica con pacientes Sordos requiere que el tratamiento considere el abordaje de las situaciones en el aquí y ahora, porque experimentan continuamente eventos que se presentan permanentemente, como la falta de contacto y comunicación con las personas de su entorno. Hablar de lo que experimentan subsana sus relaciones sin abordar conceptos complejos debido a los rezagos que regularmente observan en lo lingüístico, en lo cognitivo y en la falta de información. En el caso de las comunidades de Sordos, contar historias es parte de la conexión que hacen de manera continua entre unos y otros, les da identidad y cohesión como grupo, además de ser referentes que usan de manera cotidiana (Ruiz, 2014).

Desde la visión neurolingüística

La pregunta que muchas ocasiones se ha formulado es si el cerebro de los Sordos es diferente del de los oyentes, o bien si el lenguaje en el caso de las personas sordas se procesa en el hemisferio derecho o izquierdo. Esta incógnita sobre las características del cerebro de los Sordos se presenta porque durante muchos años los estudios concernientes al desarrollo del lenguaje en los seres humanos han tomado como referencia a las lenguas orales. Es relativamente reciente que se han hecho estudios neurológicos y neurolingüísticos con respecto a la competencia del desarrollo del lenguaje en personas sordas, éstos se han llevado a cabo con Sordos que usan las señas como primera lengua o a hablantes nativos de las lenguas de señas, como es el caso de los hijos de Sordos. Estos sistemas lingüísticos, en el caso de las lenguas de señas, no son derivadas de las lenguas orales, sino totalmente independientes y con sus propias estructuras gramaticales y significados (Bellugi, U. & Klima, E., 2001).

Se han realizado estudios neurológicos a través del uso de imágenes de resonancia magnética funcional en relación al procesamiento del

lenguaje en oyentes y sordos. En estos estudios, se consideraron la edad de adquisición del lenguaje, el nivel de audición y si eran sordos congénitos o genéticamente sordos. Lo que se encontró en todos los grupos de oyentes y sordos es que la lengua materna se procesa en el hemisferio izquierdo, no siendo un factor determinante el código lingüístico que usaran. Tanto la Lengua de Señas Americana (ASL)³ y el inglés mostraban una activación fuerte y repetida dentro de las áreas del lenguaje clásico del hemisferio izquierdo. Los señantes oyentes y sordos nativos, mostraron una amplia activación de áreas homólogas en el hemisferio derecho, lo cual indica que los requisitos específicos de procesamiento del lenguaje también determinan parte de la organización del cerebro.

No es un secreto que el cerebro cuente con una serie de redes, sistemas y subsistemas que permiten el procesamiento de información específica y diferente. Esto da pauta a que muchos aspectos de la organización sensorial pueden adaptarse y reorganizarse cuando así lo requieran. En el caso de las personas sordas que han tenido esa privación auditiva de nacimiento, algunos aspectos del procesamiento visual permanecen inalterados, en tanto que el procesamiento del movimiento se destaca y reorganiza.

La construcción del YO en la persona sorda

Como es bien sabido, en términos de las teorías de desarrollo, la mayor parte de los bebés nacen con habilidades innatas y deseos de aprender a comunicarse. Lo esperado es que este aprendizaje se enriquezca dentro del ambiente que prevalece en la familia. El lenguaje es la capacidad biológica que nos permite adquirir y desarrollar de manera natural y espontánea un código de signos convencional que favorezca en los seres humanos la interrelación con otros y la expresión de necesidades, concepciones, ideas, así como al desarrollo y enriquecimiento de su pensamiento. El lenguaje sigue una serie de secuencias y elementos similares a través de los códigos o lenguas que existen y que se ven influidas por la cultura, la sociedad, los contextos familiares y la ubicación geográfica.

En el caso de los niños sordos, requieren de un *input* lingüístico que les permita adquirir lenguaje de forma natural y espontánea como lo hacen los niños oyentes. El aprendizaje de los elementos lingüísticos de la lengua de señas, como sintáxis, semántica, pragmática, fonología y morfología, se tendría que llevar de manera intuitiva y no por medio de una instrucción directiva. El lenguaje, tanto en niños sordos como

³ American Sign Language

oyentes, sigue determinadas secuencias y dependerá mucho de los retrasos que se observen. En el caso de los bebés sordos, la mayoría de las veces no tienen acceso a la lengua de señas o a ningún otro idioma de forma natural, debido a que las familias regularmente no saben qué hacer, a dónde dirigirse y qué pasos seguir de manera práctica con sus hijos sordos. En muchas ocasiones, pasan varios años para que los niños sordos puedan ser expuestos a terapias de lenguaje, como parte del aprendizaje artificial, para poder consolidar estructuras de la lengua oral que predomine en su contexto. La dificultad radica en que esta modalidad no es la forma en la que un individuo puede establecer el proceso de adquisición de una lengua espontánea y natural. Los bebés sordos no tienen esa oportunidad, desde que se hace la detección de la sordera en los meses iniciales hasta la primera infancia, no están expuestos como los bebés oyentes a un idioma completo con modelos lingüísticos adecuados. Regularmente los niños sordos comienzan con el proceso de aprendizaje de su primera lengua en la escuela, en un contexto académico, de alguna forma artificial y en la mayoría de los casos con modelos lingüísticos poco o nada competentes en lengua de señas, o bien, se les pide que aprendan una lengua oral y traten de hacerla suya cuando se requiere de la audición para poder consolidarse naturalmente.

Los niños sordos con padres sordos, aunque aparentemente tienen una ventaja lingüística con respecto a los niños sordos de padres oyentes, muchas veces no es así, ya que los niveles de producción lingüística pueden ser deficientes; esto es, porque los padres sordos en ocasiones tampoco cuentan con estructuras gramaticales consolidadas y, además, ellos también han sido víctimas del sistema educativo, deficiente, que no ha fomentado buena competencia lingüística ni verdadera inclusión educativa a través de prácticas que observen sus necesidades comunicativas y de aprendizaje.

El reto más importante para una verdadera inclusión de los Sordos a los sistemas educativo, social, familiar y laboral es que deben iniciar tempranamente. La persona sorda requiere de acceso a modelos lingüísticos adecuados desde que nace y se hace la detección de la sordera. Lo que se observa actualmente es la necesidad de esos modelos, pero no se considera la formación académica de los mismos, ya que tendrían que ser los que apoyarían no sólo a los alumnos dentro del aula sino, incluso, a las familias para facilitar el proceso de transición hacia el bilingüismo dentro de casa.

La exigencia constante es que los Sordos puedan consolidar un buen nivel de escritura y lectura, esto para tener acceso a la información

y desenvolverse con el resto de la comunidad extensa, pero ¿cómo es que pueden tener éxito en esta empresa si tienen contextos tan adversos y poco nutricios para enriquecer su lenguaje y pensamiento? Se exige en ellos buenos resultados en el manejo de su lengua, del aprendizaje de una segunda lengua (español en nuestro caso) y, además, que sean competentes en el ámbito académico. Esto resulta una meta imposible de lograr si no son apoyados en el desarrollo de los recursos para poder llevarla a cabo.

Los Sordos regularmente hacen frente, inicialmente, a la privación de su primera lengua; en segundo lugar, a la dificultad para poder aprender una lengua oral a través de mecanismos no naturales como la escritura y; en tercero, a la responsabilidad que depositamos sobre sus hombros de todas las malas prácticas médicas, educativas y sociales que posteriormente se trata de compensar con asistencialismo.

Los bebés sordos responden a su ambiente del mismo modo que lo hacen los bebés oyentes, tienen la intención comunicativa y el deseo de recibir al otro a través de la información que recibe. Sin embargo, la diferencia radica en la forma en la que cada uno responde a los estímulos que el ambiente le proporciona y a los recursos con los que cada bebé cuenta. El bebé, sordo u oyente, tiene un proceso similar en cuanto a balbuceo los primeros meses de vida, pero paulatinamente el bebé sordo deja de hacerlo por la falta de audición y a la estimulación que pierde a través de la vía auditiva. Los bebés sordos no responden usualmente a sonidos a menos que estén acompañados de vibración o de otros estímulos ambientales como la luz, las sombras, los olores o las expresiones corporales que reciba de sus cuidadores. Los bebés oyentes también perciben estos estímulos, pero dependen más de su sentido auditivo, ya que filtran a través de él la información para entender el mundo que los rodea, además de que recibe información que le permite incorporar y adquirir la lengua oral.

Cuando, por ejemplo, la madre sale y entra de la habitación donde está el bebé oyente (en el momento en que el proceso de adquisición del lenguaje comienza a presentarse), él ya puede reconocer sonidos, la voz de la madre y de los que están cerca. Comienza a experimentar la ausencia y el regreso de la madre, la primera provoca ansiedad e incertidumbre cuando se retira, y la segunda, alegría y seguridad cuando regresa y permanece a su lado. Regularmente esta ansiedad cuando se ausenta se atenúa al seguir escuchando a la distancia a la madre, esto permite que la conexión con ella se mantenga y pueda decifrar con sonidos conceptos como la lejanía y cercanía, el allá y el aquí. Además de que el lenguaje le ayuda a darle significado a lo que vive y a lo que le pasa internamente (Lacan, 1975).

Para los bebés sordos, gran parte de esos estímulos son inaccesibles y sólo puede procesar parte de la información, específicamente lo visual. Al alejarse la madre la angustia e incertidumbre son aún mayores porque la conexión con el bebé sordo se rompe completamente al no contar con la audición que le permita tener otros referentes y, lo más importante, le impiden compartir una lengua con la cual puedan comunicarse y hacer intercambios. Es por esto que la sordera no sólo se refiere a la ausencia de sonido, sino a la ausencia de los mecanismos necesarios para construir lenguaje y con él, el andamiaje en el proceso del pensamiento que van rezagando poco a poco, y cada vez más, al bebé sordo al no fomentar la adquisición de una lengua visoespacial (Ruiz, 2013).

Cada individuo existe y es definido a través del lenguaje que se construye en la relación con otros. Es por eso que cuando se habla de la Comunidad de Sordos es imposible dejar de lado la relevancia que tiene el lenguaje, porque la afectación que este sector tiene no es únicamente en lo acústico, sino también en mecanismos más complejos como la privación lingüística y la carencia de información al no contar con el mismo acceso que el grueso de la población.

El lenguaje permite la representación de conceptos, el acceso a los recuerdos y a la comprensión del mundo y da significado a través de la expresión de las palabras. La existencia se fundamenta a partir del significado que otros le dan a la misma a través del lenguaje. Lo cual significa que la persona es descrita, nombrada y narrada a través de la mirada de los otros y es un estatus particular que cada ser humano posee. La persona tiene presencia gracias al lenguaje, no sólo porque sus representaciones, sus recuerdos y comprensión del mundo se significan y expresan por las palabras, sino porque la relación que el individuo sostiene con los demás se fundamenta en el lenguaje (Lacan, 1975).

La sordera o discapacidad auditiva por eso, muchas veces, se le conoce como la discapacidad invisible, porque para los ojos de los que conforman la comunidad extensa, las dificultades y retos de las personas son imperceptibles, los sordos “no se ven”, aunque muchas veces tampoco “se escuchan”. La lógica apunta a que si el individuo antes de ser capaz de hablar y expresarse, es nombrado, descrito y narrado por otros, como mencionaba Lacan (1975), éste es un proceso negado para los sordos y es información que no puede incorporar, ni puede procesar como los demás durante mucho tiempo antes de poder tener contacto con una lengua. De ahí que se hable de las dificultades que se observan en la consolidación de su identidad no sólo como Sordo, sino como persona. Antes de ser Sordo, es una persona.

La individualidad y la impresión de que somos uno separado de los demás, se da gracias a la aparición del lenguaje. Aquello a lo que usualmente llamamos realidad es para nosotros un conjunto de cosas y seres, de acontecimientos que podemos nombrar gracias a que tenemos un código que se compone de signos que con ello marcan la diferencia. Por ejemplo, en el caso de lo que se designa como YO, es expresamente para hacer referencia de la persona que está en uso de ese signo. Cuando se dice YO es referencia de mí mismo y a partir de esa diferencia se puede distinguir y dar presencia a alguien diferente que es el TÚ. Lacan señaló algo más: que “el lenguaje ha fundamentado la separación entre la consciencia y el inconsciente, porque al nombrar la vivencia interior utiliza un signo que pertenece a la colectividad” (Lacan, 1975).

El bebé, el niño, el adolescente y el adulto sordo tendrían que vivir un proceso similar al de los oyentes, pero ante la ausencia de lenguaje sufre dificultades considerables de origen en relación a la designación de sí mismo en contraste con la existencia de los demás. Al no poder nombrarse a sí mismo y a los demás también tendrá el reto de nombrar la realidad de la cual forma parte y, más dramático aún, vivir una identidad deteriorada porque no identifica claramente quién es y a dónde pertenece.

Cuando un bebé experimenta la ausencia de su madre, este evento tiene que ver con la definición de alguien que está fuera de él y que el contexto social define, además de estar relacionado con la conciencia, el inconsciente y los conceptos colectivos. El YO y el afuera son estructuras que dan orden, por un lado, a aquello que no puede ser nombrado, y, por el otro, a lo que el colectivo nos ayuda a constituir. Unidas conforman al individuo. La persona es definida a través del lenguaje incluso antes de haber llegado al mundo, porque todos estos signos han ido formando su conciencia e inconsciente.

El individuo sordo se encuentra en desventaja circunstancialmente para la consolidación de la definición de sí mismo, sus relaciones primarias e incluso la que sostiene con su madre se ve afectada al no contar con un código de comunicación en común. El bebé sordo no recibe retroalimentación ni información lingüística si los padres o su entorno inmediato utilizan un canal oral-auditivo, a pesar de las imágenes visuales a las que esté expuesto, no puede hacer una vinculación y contraste con los conceptos, con las palabras, con el lenguaje.

En otra de mis publicaciones (Ruiz, 2014) lo planteó del siguiente modo:

“La exposición tardía a una primera lengua es común entre niños sordos con padres oyentes, aunque los casos severos de aislamiento y privación son raros. Mucha de la comunicación con sus padres se da a través de los sistemas de señas caseras que de algún modo proveen de comunicación al menos de forma primitiva o incompleta”.

Estudios sobre estos casos de aislamiento muestran un panorama del impacto que tiene la privación y aislamiento en la adquisición del lenguaje en estudiantes sordos. Muchos niños sordos con padres oyentes reciben poca exposición tanto a la lengua oral como a la lengua de señas. En el caso de la lengua oral se debe a la dificultad para adquirirla a través de un proceso natural, espontáneo y no contar con la audición; con la lengua de señas, por los temores y prejuicios que se han tenido con respecto a ellas y negar el acceso inmediato.

El ser humano está hecho de palabras, de inicio hay un nombre, hay recuerdos de quien lo antecede y que forman parte de su identidad, aprende a nombrarse en función de esta denominación que hacen los demás de él. Con cada palabra, se conforman oraciones y pensamientos de manera infinita que definen el lugar en el que nace, los objetos, las relaciones, los afectos, temores, las partes de su cuerpo, en donde termina su YO y donde inician los otros.

El lenguaje permite al sujeto construir certezas, preguntas, dudas y razones con las palabras. Sin embargo, también hay aspectos que no puede nombrar porque tiene que ver con recuerdos que se desvanecen o situaciones que no logra comprender y, por ende, designar. Cuando el niño sordo no ha tenido oportunidad de vivir el proceso de adquisición de lenguaje, no posee herramientas para seguir construyendo su pensamiento y avanzar en sus procesamientos cognitivos. Es cuando incursiona en la vida escolar, cuando estos rezagos tienen una relevancia significativa, obviamente no tendrá recursos para construir y asimilar nuevos conocimientos y habilidades del pensamiento. No hay posibilidad de preguntar, hacer hipótesis y responder ante la información y el desarrollo de nuevas competencias. Parte del aprendizaje significativo se da a través de la vinculación con las vivencias personales y aquellas que son transmitidas a través del lenguaje, aun y cuando eventualmente puedan permanecer sin expresión. Lo que es una certeza es que el lugar que cada individuo tiene ante los demás tiene fundamento en el lenguaje.

Adicional a esto, las personas sordas y las personas oyentes difieren, según Bellugi (1988), de sus procesos mentales, esto porque la persona sorda que crece con el uso de la lengua de señas piensa en

signos más que en palabras, piensa en imágenes, lo cual se convierte en un proceso mental que es radialmente diferente al que el resto de la población hace, pero tampoco quiere decir que los cerebros de las personas sordas son diferentes a los de los oyentes.

Para entender la cultura de la comunidad de sordos

En México como en otras partes del mundo se ha empezado a hablar de la Comunidad de Sordos, aunque, como podemos imaginar, no es un término fácil de entender, como Padden y Humphries (2006) señalan, debido a que no es un grupo que posea características tan específicas que lo distinga como la comida, la ropa, la religión, o incluso que habiten en un lugar geográfico particular. Algo que resulta evidente es que el comportamiento que prevalece entre las personas sordas dista de su comportamiento en un mundo de oyentes. Esto tendrá que ver, en cierta medida, por el conjunto de normas, valores y comportamientos que las personas aprenden y la manera en la que les son transmitidos. Cuando las personas sordas se desarrollan dentro de la Comunidad de Sordos, al igual que en el caso de otras culturas, es seguro que existirá un conjunto de comportamientos también aprendidos y asociados a su participación dentro de la misma o bien con aquello que se va aprendiendo en una sociedad predominantemente oyente y en la cual tienen que aprender a transitar y subsistir.

Padden y Humphries (2006) usan la definición de cultura basada en el conjunto de creencias, prácticas y en el rol central que toma la lengua de señas de manera cotidiana en la vida de su comunidad. Estas características, entre otras, distinguen a los Sordos de los oyentes y otras personas sordas o con pérdida auditiva que presentaron la condición de manera tardía en sus vidas, que no hacen uso de la lengua de señas, pero se adaptan con otros métodos de comunicación.

El lenguaje determina nuestra visión del mundo, un ejemplo es como las lenguas de señas llevan a la persona sorda a obtener pautas de interacción distintas a las que tienen los oyentes. He tenido oportunidad, como hija de padres Sordos, de tener contacto con la lengua oral y la lengua de señas como hablante nativa de ambos idiomas, además de convivir con otros hijos de Sordos con los que comparto esta doble identidad al vivir entre dos culturas que hace que tengamos ambas perspectivas, aunque no por eso entenderlas. Se vuelve complejo porque regularmente la cultura oyente “oprime” a la sorda debido al número de personas que participan de ella, al estatus, así como al uso y aceptación que tiene la lengua oral. Este fenómeno no sólo se observa directamente con los Sordos, también con sus hijos quienes

son regularmente usuarios de la lengua de señas y los hace partícipes directos de la Comunidad de Sordos.

Los Sordos y sus familias además de compartir un idioma diferente, tienen sus propios usos y costumbres, que, aunque aparentemente no están bien definidas, se relacionan de manera importante con la similitud de experiencias que han vivido respecto a la opresión que los oyentes han hecho involuntariamente de su cultura, a partir del deseo irrefrenable de modificar su condición, que se cumpla la fantasía de que los Sordos se conviertan en individuos que se les asemeje lo más posible a los oyentes para ser funcionales y aceptados.

Un aspecto conocido por todos los que estamos cerca de los Sordos, es lo “comunicativos” que son y su falta de discreción. Sin embargo, esto alude al deseo y la necesidad imperante de estar comunicados y establecer redes de apoyo entre ellos, conocen por experiencia lo que es no recibir información suficiente, estar aislado y vulnerable ante el desconocimiento de lo que pasa a su alrededor. Otra característica que poseen, es el énfasis que hacen en aspectos visuales que les proporciona información adicional y que quizá para los oyentes pasa por alto o es incomprensible. Es a partir de este tipo de aspectos que se va consolidando una cosmovisión y una cultura que dista de la de los oyentes.

CONCLUSIONES

Como anteriormente mencioné, la dificultad del bebé sordo para adquirir lenguaje, trae consigo la imposibilidad de responder a su nombre y, de este modo, empezar el proceso de identificación de sí mismo. Tampoco puede señalar o nombrar personas y objetos a falta de comprensión de la negación, proceso que se va internalizando y se consolida durante sus primeros años de vida, derivando en la comprensión de los límites con respecto a otros y a la manera en la cual tiene que establecerlos él mismo. Se encuentra desamparado totalmente porque no puede decir lo que le pasa y no puede sostener ni siquiera una conversación sencilla.

Winicott (1965) señala condiciones necesarias para el desarrollo emocional del niño, entre las cuales está proveerle de un medio ambiente que facilite y colabore en el desarrollo de su salud mental; otra, es contar con adultos que le ayuden a transitar de la dependencia a la independencia progresivamente; así como, que exista una madre que pueda predecir el comportamiento de su hijo y se adapte a sus necesidades.

Es para mí importante también, hacer énfasis en que, si bien es significativo el componente lingüístico en lengua de señas para los sordos, eso no quiere decir que no puedan conformar y contrastar su cultura con la de las familias oyentes.

Claire Ramsey (2000) lo define de la siguiente manera:

“Es un error pensar que los bebés sordos no consiguen diseñar un soporte cultural dentro de sus familias oyentes, ellos lo hacen, pero simplemente no pueden tomar ventaja del uso innato de su capacidad del lenguaje”.

Sin embargo, hacer énfasis al describir todas estas características, es hablar de las afectaciones que la estructura psicológica de la persona sorda puede tener por la incomprensión de una cultura diferente. Requerimos escuchar y atender la salud mental de este sector, bajo otros parámetros diferentes a los de los oyentes.

Estas condiciones, muchas veces no se cumplen con los Sordos. La diferencia y la demanda de una comunicación diferente hacen, en muchas ocasiones, que los Sordos presenten secuelas negativas en su desarrollo emocional. En mi práctica como psicóloga y psicoterapeuta, he atendido a niños, jóvenes y adultos sordos con diversos trastornos como depresión, ansiedad, esquizofrenia, problemas de conducta, entre otros padecimientos; entre 80% y 85% de sus familias, no contaban con comunicación directa y efectiva, ya sea porque venían desahuciados del modelo oralista que nunca pudieron dominar o porque parecía que era muy complejo aprender un idioma diferente que aparentemente sólo lo requería uno de sus miembros. La atrofia emocional en la infancia puede repercutir en una limitación de la capacidad de abstracción del niño y, posteriormente, del adulto Sordo. Por el contrario, un desarrollo correcto de las capacidades emocionales produce un aumento de la motivación, de la curiosidad y el aprendizaje, así como mayor agudeza y profundidad de la percepción y la intuición. Favorece además que la persona sorda tenga mejor capacidad para establecer relaciones, defensas adecuadas ante la angustia, el desarrollo de la empatía, mayor capacidad de amar y de experimentar felicidad en el momento adecuado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BELLUGI, U. (1988) [Entrevista]. *The Mind: Language* [film]. The Mind Series, Vol. 7. WNET/New York: Educational Broadcasting Corp.

- GLICKMAN, N. & HARVEY, M. (1996). *Culturally affirmative psychotherapy with Deaf persons*. Mahwah, New Jersey. Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- LACAN, J. (1975). *Función y Campo de la Palabra y el Lenguaje en Psicoanálisis. En Escritos 1*. México. Siglo XXI.
- PADDEN, C. & HUMPHRIES, T. (2006) *Inside Deaf Culture*. Cambridge, Massachusetts. Harvard University Press.
- RAMSEY, C. (2001). *Beneath the surface. Theoretical frameworks shed light on educational interpreting*. Odyssey. Laurent Clerc National Deaf Education Center. USA. Vol. 2. Issue 2.
- RUIZ, F. (2013). *La historia enSeña. La importancia de la Lengua de Señas desde la Teoría de la Gestalt*. México. Tacitus Editorial.
- (2014). *Terapia sin voz. Recursos psicoterapéuticos y comunicativos con niños y adolescentes Sordos*. México. Tacitus Editorial.
- WINNICOTT, D.W. (1965). Los procesos de maduración y el ambiente facilitador. Estudios para una teoría del desarrollo emocional. Trad.: Piatigorsky. Buenos Aires Paidós.

La invisibilidad de la discapacidad cognitiva

**Miguel Ángel Villa Rodríguez¹,
Ana Ruth Díaz Victoria²,
Marco Tulio Garza González³**

Hay un grupo de personas que no nacieron con una discapacidad pero que la adquirieron por una enfermedad del sistema nervioso, por un traumatismo o por un proceso degenerativo. La mayoría de estas personas no tienen dificultades para la movilidad, no tienen un déficit sensorial y no tienen discapacidad intelectual. Sus déficits son más específicos y quizá por ello no son tan evidentes y muchas veces pasan desapercibidos para los sistemas de salud, porque “gozan de cabal salud”, pueden vivir muchos años. Pueden ser jóvenes que no son capaces ya de controlar sus emociones, que no son conscientes de sus dificultades y son incapaces de planear su futuro y de obrar en consecuencia, desde que sufrieron un accidente automovilístico o de otra índole que lesionó su cerebro; o niños excluidos de las oportunidades de educación por padecer crisis epilépticas, que por

¹ Licenciado en psicología por la UNAM. Maestría en Neuropsicología por la Universidad Autónoma de Barcelona, España. Doctor en psicología de la Salud por la Universidad de Guadalajara. Miembro fundador de la Asociación Mexicana de Neuropsicología, A. C. y miembro titular de la Sociedad Latinoamericana de Neuropsicología (SLAN). Actualmente es Profesor Titular 'C' adscrito a la División de Estudios de Posgrado e Investigación de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza de la UNAM.

² Licenciada en psicología por la Universidad Autónoma del Estado de Morelos. Maestría en diagnóstico y rehabilitación neuropsicológica por la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Miembro fundador y ex presidenta de la Asociación Mexicana de Neuropsicología, A. C. Miembro fundador de la cátedra Panamericana de Clínica Neuropsicológica. Jefa de la Unidad de Cognición y Conducta del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”.

³ Licenciado en psicología por la Universidad Autónoma de Nuevo León (UANL). Maestría en Docencia por la Universidad Autónoma de Tamaulipas y Doctor en Filosofía con especialidad en psicología por la Universidad Autónoma de Nuevo León. Práctica profesional en el Departamento de Neuropsicología de la UANL, especialidad en hipnosis Ericksoniana por el Instituto Milton H. Erickson de Monterrey, N. L. Presidente de la Asociación Mexicana de Neuropsicología, A. C. Profesor de la facultad de psicología de la UANL en la licenciatura y el posgrado.

sí mismas no afectarían sus funciones cognitivas, pero que al ser excluidos de entornos sociales y educativos sufren una alteración en su desarrollo. O pueden ser personas adultas que perdieron su lugar en la familia por el hecho de haber sufrido un evento vascular cerebral que les hizo perder el lenguaje y la capacidad de comunicarse; o porque padecen una enfermedad neurodegenerativa que los volverá cada día más dependientes y perderán también su dignidad como personas.

En este capítulo vamos a hacer un recuento de las principales condiciones discapacitantes producidas por una lesión cerebral adquirida, de las dificultades que presentan en la comunicación, las alteraciones del estado emocional y de la autoestima y señalaremos el papel de la neuropsicología en la atención de estas personas y en su rehabilitación. y de la Asociación Mexicana de Neuropsicología, A. C. que agrupa a los profesionales de esta disciplina. Organizaré el capítulo en los siguientes apartados: epilepsias, traumatismo craneoencefálico, enfermedad vascular cerebral, demencias

Epilepsias

La epilepsia es un síndrome crónico, recurrente o repetitivo que tiene el mismo mecanismo pero causas diferentes. Se caracteriza por descargas súbitas de la actividad eléctrica del cerebro que de acuerdo al área del cerebro donde se genera, puede producir alteraciones del movimiento, de las sensaciones, del pensamiento o de las funciones cognitivas. Los episodios suelen ser breves y la mayoría de los casos responden bien a un tratamiento farmacológico que, sin embargo, suele mantenerse por muchos años o quizá por toda la vida.

Aun cuando la mayoría de las personas con epilepsia tienen una inteligencia normal, como grupo son más susceptibles de sufrir cambios en algunos procesos cognitivos como la memoria o las funciones ejecutivas, pero en general no repercuten sobre su funcionamiento cotidiano. Sin embargo el problema que enfrentan las personas con epilepsia es social. Las actitudes de la gente hacia las personas con epilepsia, en general, son discriminatorias. En la familia suelen ser sobreprotegidos creando individuos dependientes y con baja autoestima. Por desconocimiento del problema todavía suele suceder que se les excluya de la educación argumentando que el esfuerzo puede ser dañino, o que pueden lastimarse dentro de la escuela si tienen una crisis. Aun cuando la persona con epilepsia haya logrado recibir instrucción, e incluso concluir una formación universitaria, se enfrentará a una dificultad para encontrar trabajo si manifiesta que padece epilepsia. Otro tanto sucede con las relaciones interpersonales y para encontrar pareja.

Existe un grupo de autoayuda denominado GADEP (Grupo aceptación de la epilepsia) que fue fundado en 1993 por la Dra. Lilia Núñez, jefa del servicio de neurología del CMN “20 de noviembre” del ISSSTE y cuyo trabajo se puede ver en la página: <http://www.epilepsiahoy.com>

Es necesario poner atención a este grupo de personas y evitar que sean privadas de sus derechos educativos, laborales y sociales.

Traumatismo craneoencefálico

Cuando una persona sufre un golpe fuerte en la cabeza que lo hace perder la conciencia por varios días y pasa por un periodo de amnesia posterior al traumatismo, se desencadenan una serie de eventos que alteran la fisiología, el metabolismo, los sistemas sensoriales y motores, los procesos cognitivos, emocionales y sociales; y repercuten no sólo en la persona que sufrió el traumatismo, sino de forma muy importante en sus familiares y en su círculo social cercano. La gravedad del traumatismo craneoencefálico va de leve a grave, pero en todos los casos hay secuelas en el funcionamiento cognitivo y en la adaptación psicosocial.

El traumatismo craneoencefálico (TCE) es la primera causa de discapacidad en personas jóvenes. Las instituciones de salud pública en México no atienden las secuelas cognitivas, emocionales y sociales de quienes sufrieron un TCE, o lo hacen de forma muy limitada. Los servicios médicos se ocupan de los cuidados intensivos que se requieren en la primera fase del TCE, la etapa hospitalaria. Una vez que ha sido estabilizado se le da de alta y la familia vive una etapa de optimismo pues supone que en unos pocos meses todo volverá a la normalidad y el joven retomará el curso de su vida. Desgraciadamente esto casi nunca es así. El pronóstico de recuperación y las posibilidades de reincorporación laboral dependen de la confluencia de factores premórbidos como el estilo de vida, la reserva cognitiva y factores de personalidad; de las características y gravedad del TCE; y del entorno familiar y social. Las posibilidades de reinserción laboral aumentan si se da de manera temprana e intensiva rehabilitación neuropsicológica y psicoterapia. Sin embargo esta información generalmente no la tienen las personas que sufrieron un TCE o sus familiares, y dejan pasar el tiempo hasta que la situación se vuelve conflictiva y disminuyen las esperanzas de recuperación. Las secuelas del TCE a nivel cognitivo no se pueden apreciar a simple vista: tienen que ver con la dificultad para mantener la atención, la fatiga y la lentificación del procesamiento cognitivo. Los cambios en la esfera emocional incluyen la depresión y la ansiedad en alrededor del 50% de los sobrevivientes del TCE,

abuso de sustancias e ideación suicida. Otras secuelas también difíciles de apreciar tienen que ver con la llamada disfunción ejecutiva. La incapacidad para controlar el estado emocional y monitorear la conducta; la carencia de habilidades para socializar y manejar situaciones de tensión; la falta de consciencia de sus limitación y su falta de motivación para reinsertarse a sus actividades laborales u ocupacionales.

En la página de la Asociación Mexicana de Neuropsicología, A. C. (www.amnweb.org) se brinda información a pacientes y familiares sobre la rehabilitación neuropsicológica y se proporciona una lista de neuropsicólogos certificados.

Enfermedad Vascular Cerebral

La enfermedad vascular cerebral se define como cualquier proceso patológico que afecta los vasos sanguíneos del cerebro. Tiene una alta incidencia en la población mexicana, pero es una de las enfermedades neurológicas que pueden prevenirse. Los principales factores de riesgo son la hipertensión, el tabaquismo y el síndrome metabólico. Se han iniciado campañas para concientizar a la población sobre la necesidad de hacer ejercicio, de bajar el consumo de grasas y de carbohidratos y para prevenir o atender la diabetes. La enfermedad vascular cerebral puede desencadenar un evento traumático (apoplejía) por la obstrucción de la circulación sanguínea cerebral, por una hemorragia, el rompimiento de un aneurisma o infartos múltiples. El ataque de apoplejía es brusco, se interrumpe la función cerebral, se acompaña frecuentemente de alteraciones motoras; se requiere de una atención médica de urgencia. Pero una vez pasada la emergencia la persona queda con secuelas cognitivas y emocionales que requieren de un programa de rehabilitación intensivo y largo. Lo más evidente son las alteraciones motoras (hemiplejia o hemiparesia) y la afasia o pérdida del lenguaje. Pero también suele alterarse la memoria, la percepción, las funciones ejecutivas y muy frecuentemente hay alteraciones del estado de ánimo como depresión o ansiedad; se limitan en forma severa las habilidades para realizar las actividades de la casa, para conducir un automóvil y en general para vivir de manera independiente. La reintegración al trabajo o a las actividades del hogar suele ser un reto y requieren el apoyo de la familia y de los profesionales de la salud. La carga y el agobio de esta situación recae sobre unos pocos miembros de la familia, por lo que se altera la dinámica familiar y a los gastos económicos se agrega la carga emocional de los cuidadores. Esta situación de discapacidad se queda entre las cuatro paredes de la casa y es prácticamente invisible para los sistemas de salud pública.

Demencias

La demencia es una enfermedad degenerativa del cerebro que provoca el deterioro con frecuencia crónico y progresivo de las funciones cognitivas y que afecta también a las emociones y a la conducta social. Cuando una persona mayor se queja de problemas de memoria es necesario hacer un examen neuropsicológico o pruebas de tamizaje, porque si bien muchas veces las quejas de memoria se relacionan con el estado de ánimo, en algunos casos pueden ser los primeros síntomas de un deterioro cognitivo posterior. Las demencias más frecuentes son la enfermedad de Alzheimer, la demencia vascular, la demencia fronto temporal y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson. Según el Instituto Nacional de Geriátría, se estima que en México existen 800,000 personas diagnosticadas con demencia, de las cuales 350,000 padecen la enfermedad de Alzheimer.

Cuidar a una persona con demencia es una tarea complicada y desgastante, que requiere de una preparación especializada.

La Asociación Mexicana de Neuropsicología, A. C. coeditó con El Manual Moderno un libro en el que se describen la mayoría de las patologías neurológicas y el impacto que tienen sobre la funcionalidad de las personas que las sufren, sobre sus procesos cognoscitivos y el impacto que tiene en las emociones y en la vida social (Villa-Rodríguez, Navarro-Calvillo y Villaseñor-Cabrera, 2016)

Cambios psicosociales en las personas con lesión cerebral

Si bien es cierto que es importante conocer cada una de las razones por las que se produce una discapacidad cognitiva, también resulta indispensable conocer y, sobre todo, comprender cómo se afectan las vidas de las personas y familias que las conocen desde diferentes dimensiones.

Comunicación

La comunicación es el proceso que, por excelencia, nos permite la interacción entre los individuos de una sociedad. Dicha interacción incluye la transmisión de conocimientos, el desarrollo de nuevas relaciones, etcétera. La mayor parte de las veces, esta comunicación se realiza a través del lenguaje.

Existen algunos padecimientos neurológicos que afectan las zonas relacionadas justamente con este proceso, por lo que las personas

afectadas llegan a tener problemas serios en la expresión o en la comprensión del lenguaje. Este padecimiento se llama “Afasia”, y a las personas que la experimentan se les denomina “afásicos”.

¿Alguna vez nos hemos preguntado qué pasaría si no pudiéramos decir lo que queremos, lo que necesitamos o lo que nos disgusta? Una tarea que aparentemente es sencilla, requiere de un alto funcionamiento de nuestro cerebro.

Alfredo Ardila, neuropsicólogo colombiano, advierte: “Toda persona que haya vivido en un mundo lingüístico diferente puede imaginar el sentimiento de aislamiento y soledad que posee el paciente afásico... Las dificultades para comunicarse aun con las personas más cercanas, para recorrer el camino para llegar a nuestra casa, o para recordar siquiera en qué fecha nos encontramos, son motivo de incapacidad para el paciente y desesperanza para su familia.” (p. 271).

No poder hablar o comprender el contexto lingüístico ubica a las personas con este tipo de discapacidad en una situación de aislamiento psicosocial. Con frecuencia se observa que los familiares restringen la comunicación con la persona afásica porque no logran comprender lo que les quiere decir o, en el sentido inverso, el afásico no comprende lo que le indican. En la vida cotidiana este suceso se refleja, en principio, en que la comunicación se limita a pocas frases situacionales, el apoyo de gestos que sustituyen a las palabras y, al final, en la pobre o nula relación entre la persona afectada y sus familiares. Este evento se acompaña de una serie de fricciones entre familiares que, eventualmente, pueden convertirse en hondos conflictos que distancian las relaciones entre ellos. Lo mismo ocurre con otras personas que no forman parte de su núcleo familiar, por lo que el paciente deja de asistir a reuniones familiares, entre amigos o cualquier otra actividad que implique cierto nivel de interacción social. Como resultado del aislamiento social debido a la discapacidad del lenguaje, pueden aparecer alteraciones en el estado de ánimo, y ocurre con una alta incidencia la presencia de depresión. Enfatizamos: la alteración en el lenguaje no implica una alteración intelectual, por lo que la persona afásica está totalmente consciente de cada una de las situaciones que ocurren en su entorno, especialmente las que se relacionan con su propia condición.

Ámbito educativo

Las personas que cursan con algún tipo de daño o disfunción cerebral pueden llegar a presentar problemas en el lenguaje, memoria,

atención, aprendizaje y otras funciones cognitivas, sin que tengan alguna afectación sensorial (visual o auditiva) ni motora.

En el ámbito escolar durante la infancia, se observa que son niños que pueden ser atendidos pobremente dentro del salón de clases, dejando de lado sus limitaciones y favoreciendo el ritmo de avance que se da en niños con un aprendizaje sin dificultades. En el mejor de los casos (que afortunadamente es cada vez más frecuente) son integrados a grupos o programas de apoyo en el desarrollo de competencias, con personas altamente especializadas, tanto en la educación pública como en la privada.

Sin embargo, este tipo de apoyo no continúa en la educación media, etapa en la que se conjuntan adicionalmente una serie de cambios en los adolescentes, que pueden dar paso a problemas de conducta o aprendizaje más graves, con una perspectiva desoladora en términos de desintegración social si no son atendidos con éxito.

Ahora bien, cuando el estudiante ha tenido un desarrollo normal y por alguna razón llega a tener una lesión cerebral (por ejemplo, el traumatismo craneoencefálico es la primera causa de morbimortalidad en jóvenes), las escuelas no están preparadas para recibir a sus propios alumnos en esta condición, los maestros no saben qué y cómo trabajar, e incluso los compañeros no reciben información útil para la convivencia. En el mejor de los casos, el joven recibe atención rehabilitatoria de forma externa (lo cual eleva significativamente los costos de su cuidado), pero es más común que, al no encontrar el apoyo pedagógico, rehabilitatorio y psicosocial requerido, termine abandonando sus estudios.

Ámbito laboral

Cuando una persona adulta sufre de algún evento que afecte el funcionamiento cerebral y le deje con secuelas cognitivas, el ámbito laboral se convierte en un tópico particularmente frágil.

Pongamos como ejemplo a un padre de familia que, en una noche común, presenta un traumatismo craneoencefálico o un evento vascular cerebral. Esta persona puede amanecer en una situación súbita y diametralmente opuesta a lo que era su vida cotidiana. A partir de este momento se desencadenan una serie de sucesos en cascada para los cuales la familia no estaba preparada: la persona afectada deja de trabajar y es posible que otro miembro de su familia (generalmente su pareja) también deje de trabajar para dedicarse al cuidado de la

persona con discapacidad, los ingresos económicos disminuyen significativamente y los gastos por el cuidado del padecimiento se incrementan de forma escandalosa, aparecen síntomas de descuido en los otros miembros de la familia (por ejemplo, los hijos) y los problemas que esa situación conlleva; paulatinamente se genera también un cuadro de fatiga excesiva por parte de la persona que cuida al enfermo y ello repercute en el incremento de conflictos familiares, económicos y de salud mental.

El sistema de salud pública contempla la asistencia en rehabilitación física, ocupacional y del lenguaje, pero no se ocupa de la atención de otros problemas cognitivos que impedirán posteriormente su reinserción laboral. A continuación se detalla este aspecto.

Si la persona afectada logra una rehabilitación efectiva, entonces puede estar en condiciones de lograr su reinserción laboral. Sin embargo, usualmente pueden existir secuelas provocadas por el daño cerebral que impactan en mayor o menor medida en la funcionalidad global de esta persona.

Algunas instituciones deciden reubicar a la persona, respetando sus nuevas capacidades y limitaciones, aunque esto suele repercutir en la percepción del sueldo (menor al que usualmente recibía). En otros casos se procede a la pensión, lo que implica que la persona afectada no logra la reincorporación laboral y, además, percibe ahora un sueldo por pensión significativamente menor a su ingreso previo.

Sin embargo, aún existen lugares en los que se decide la terminación de la relación laboral, de acuerdo a los intereses de la empresa. En estos casos, el ahora nuevo desempleado se enfrenta a la tarea de buscar nuevamente trabajo, sólo que esta ocasión lo tiene que hacer con una frecuente desventaja cognitiva (lenguaje, memoria, atención, etc.), en un contexto en el que la competencia laboral está fuertemente disputada. En este sentido, las oportunidades laborales se encuentran claramente limitadas e incluso nulas.

Afecto en las personas con daño cerebral adquirido

Cada ser humano desarrolla historias de vida particulares, llenas de emociones, relaciones, ambivalencias, conflictos, tomas de decisiones y una infinidad de situaciones y procesos específicos. Sin embargo, cuando una persona tiene alguna afectación cerebral adquirida, su vida afectiva se complejiza. Además de cargar con la historia de vida previa, ahora debe responder ante su nueva condición, por lo que

puede transitar por estados de enojo, tristeza, negación o coraje para enfrentar esta nueva adversidad. Pero también puede ocurrir que la lesión haya involucrado zonas cerebrales que están relacionadas con la experiencia emocional, y provocar alguna afectación que tenga como resultado la presencia de conductas que van desde la indiferencia, irritabilidad o agresividad, hasta comportamientos francamente inapropiados.

Para la familia, sobrellevar cualquiera de las situaciones mostradas, representa no sólo un reto que pone a prueba su capacidad de resolución, sino también implica la movilización necesaria para que el paciente sea atendido adecuadamente (desde el punto de vista económico, de horarios, de logística en general).

Aspectos legales

En el ámbito legal queda mucho por hacer. Los padecimientos que tienen mayor presencia legal son, sin duda, los que se relacionan con los juicios de interdicción en los que se sospecha de la presencia de un trastorno neurodegenerativo.

Es relativamente frecuente ver a las personas de la tercera edad que cursan con deterioro cognitivo acompañadas de sus familiares, realizando trámites para realizar un juicio que permita validar si la persona afectada es aún capaz o no de tomar decisiones de forma autónoma y voluntaria. Penosamente, la motivación más frecuente está relacionada directa o indirectamente con la posibilidad de la transferencia de los bienes que la persona ha adquirido a lo largo de su vida.

Por otra parte, se encuentran los problemas relacionados con el abuso o la manifestación de la violencia en cualquiera de sus formas, es decir, las personas con una alteración del desarrollo, un trastorno degenerativo, un problema de lenguaje o un problema severo de memoria, se convierten en focos potenciales de abuso o violencia (física, psicológica o negligencia). Son personas que difícilmente cuentan con acceso a la información o a las instituciones que podrían proteger su vulnerabilidad. Realizar un trámite jurídico es usualmente complicado para personas sin dificultades, y esencialmente difícil para aquellas personas que tienen este tipo de problemas ¿Cómo podría levantar una demanda de este tipo una persona con afasia, con parálisis cerebral o con enfermedad de Alzheimer? Esto se vuelve prácticamente imposible. La estructura legal aún no cuenta con los recursos y simplificación de trámites que lo permitan.

Psicoeducación

Conociendo brevemente algunos de los aspectos relacionados con la discapacidad que suele ser invisible desde el punto de vista psicosocial, cabe señalar algunas de las acciones que resulta imperativo tomar:

1. Algunos de estos padecimientos son potencialmente prevenibles. Por ejemplo, en los traumatismos craneoencefálicos, es conveniente seguir todas las medidas de seguridad recomendadas en el uso de vehículos de motor (automóviles y motocicletas); en los eventos vasculares cerebrales se sabe que el tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo, obesidad y mala alimentación forman parte de los factores de riesgo más asociados con este problema. En este sentido, vale la pena modificar algunas estrategias de enseñanza-aprendizaje que permitan a los jóvenes, y a la población en general, cada una de las acciones que pueden aminorar la posibilidad de presentar un cuadro de este tipo. El aspecto preventivo suele ser mucho más exitoso en las políticas de salud pública.
2. En el plano educativo y laboral, ofrecer las mismas oportunidades de desarrollo a las personas con discapacidad cognitiva, procurando y favoreciendo que las personas tengan una reinserción efectiva y óptima, para que sigan siendo económica e intelectualmente productivos a la nación. Es necesario difundir información oportuna y precisa sobre las posibilidades de reinserción laboral, para que se derriben mitos que hacen que las empresas no contraten a personas que han sufrido una lesión cerebral, sin embargo, debe insistirse que la discapacidad es en gran medida social.
3. Facilitar a las personas con discapacidad cognitiva el acceso y uso de instalaciones públicas. Actualmente ya se han incorporado características arquitectónicas específicas para personas que tienen alguna discapacidad motora o sensorial (rampas, barras, letreros en braille, etc.), no así para personas con otras formas de discapacidad. Por ejemplo, los señalamientos precisos de colores y flechas en el piso suelen ser muy útiles para las personas que cursan con algún trastorno degenerativo, los señalamientos acompañados de pictogramas que faciliten la identificación de lugares y situaciones de emergencia a personas con afasia, problemas de aprendizaje, atención, etc. La modificación de la geografía urbana con el objetivo de ofrecer las mismas oportunidades de uso a todos los ciudadanos nos dirige a la construcción o conformación de una sociedad incluyente.
4. La Asociación Mexicana de Neuropsicología, A. C. ofrece orientación e información especializada sobre cómo intervenir

para contender con las alteraciones cognitivas, conductuales y emocionales de las personas que han sufrido una lesión cerebral y brinda también información a los familiares. Se puede consultar el directorio de neuropsicólogos certificados en la página de la asociación: <http://www.amnweb.org>

Conclusión

A lo largo de este documento se ha tenido la oportunidad de conocer algunos aspectos relativos a la discapacidad que genera la presencia de un daño o disfunción cerebral, así como su impacto en diversos ámbitos psicosociales.

La Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) señala que con relación a los derechos humanos de las personas con discapacidad, “el Estado se encuentra obligado a establecer todas las acciones necesarias para promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades, respetando en todo momento su dignidad”. Este precepto ha sido parcialmente cubierto en atención a las personas con discapacidad sensorial, motora o incluso intelectual. Sin embargo, hasta el momento no se han tomado medidas para atender a personas con esa discapacidad cognitiva “invisible” de las que se ha hablado aquí, provocando un uso no pleno de derechos humanos tales como:

- Derecho a la igualdad y prohibición de la discriminación.
- Derecho al trabajo.
- Derecho a la educación.
- Derecho de audiencia y debido proceso legal.
- Derecho a un medio ambiente sano.
- Derecho de acceso a la cultura.
- Derecho de las personas adultas mayores, entre otros.

En realidad, éste es el momento para reconfigurar los términos y el acceso a las oportunidades de vida. Se trata de un proceso que avanza paulatinamente, pero que requiere de gente con un interés genuino de inclusión y desarrollo de las personas con daño cerebral.

Es obligada la intervención interdisciplinaria de todos los profesionales de las ciencias de la salud. Los neuropsicólogos son profesionales de la psicología que integran el conocimiento de las alteraciones neurobiológicas que produce la enfermedad con los aspectos cog-

noscitivos, conductuales, emocionales y sociales de las personas que las padecen. Están capacitados para hacer la evaluación y el diagnóstico de las alteraciones y para llevar a cabo programas de intervención, considerando el contexto familiar y social. No obstante, es poco conocida esta disciplina por lo que ponemos al servicio de la sociedad los avances que se han logrado en nuestro país, gracias a los programas de formación académica y profesional en los posgrados en neuropsicología. El primero se dio en la UNAM en la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza y luego en la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, en la Universidad Autónoma del Estado de Morelos y en la Universidad de Guadalajara. Recientemente se han abierto otros programas en universidades públicas y privadas. La Asociación Mexicana de Neuropsicología, A. C. agrupa a muchos de estos neuropsicólogos que se han formado en estudios de posgrado y que tienen una especialización y certificación en el área.

Bibliografía

- Ardila, A. (2005) *Las afasias*. Guadalajara, México: Universidad de Guadalajara.
- Ontiveros, A., Preciado, A. K., Matute, E., López-Cruz, M. y López Elizalde, R. (2014). "Factores pronóstico de recuperación y reinsertación laboral en adultos con traumatismo craneoencefálico" *Revista Mexicana de Neurociencias*, 15(4), 211-217.
- Villa-Rodríguez, M. A., Navarro-Calvillo, M. E., y Villaseñor-Cabrera, T. (2016). *Neuropsicología Clínica Hospitalaria*. México: El Manual Moderno.
- <http://www.amnweb.org>

Revista de Administración Pública



RESEÑA

Jorge Alfonso Victoria Maldonado. ***Hablemos sobre Discapacidad y Derechos Humanos***. México, Cámara de Diputados / Centro de Estudios de Derecho e Investigaciones Parlamentarias (CEDIP), 2015.

Norma Angélica Aceves García¹

La obra pretende introducir al lector a conocer la interacción entre el modelo social de la Discapacidad propuesto por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el Estado de Derecho Mexicano, principalmente definir con puntualidad el concepto de acción afirmativa y los adjetivos posibles que hacen de esta figura jurídica un aliciente para el adelanto de este sector poblacional. Además, dar a conocer a cabalidad los alcances y las restricciones de carácter jurídico que impone el modelo social, como la guía para la Inclusión de las Personas con Discapacidad a través del acceso equitativo a sus Derechos Humanos.

Con el advenimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) en el año de 2006, y su posterior ratificación en el 2008 por nuestro país, se abre un nuevo paradigma sobre la concepción de la discapacidad y el modelo que los países y las sociedades deben adoptar para promover, proteger, garantizar y respetar los derechos humanos de este sector de la sociedad. Usualmente, este colectivo social se encuentra en severas desventajas respecto a sus pares sin discapacidad, destacando su alto rezago educativo, su baja participación económica y su limitada participación en los asuntos públicos, inclusive en aquellos que les conciernen directamente.

¹ Licenciada en Administración, cuenta con maestrías en Educación y Derecho Parlamentario, ha sido Asesora de la Comisión de Atención a Grupos Vulnerables de la LXII y LXIII Legislatura en el Senado de la República y Directora General Adjunta de Planeación y Desarrollo de Políticas Públicas del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

La incorporación de este instrumento internacional en el Marco Jurídico Nacional tuvo como consecuencia directa la promulgación en el año de 2011 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, LGIPCD, que dispuso la creación de una institución encargada del diseño de las políticas públicas, así como la distribución de competencias en los tres niveles de gobierno destinadas a la Inclusión de las Personas con Discapacidad a través del acceso equitativo a los Derechos Humanos, porque ciertamente el paradigma político de nuestro tiempo versa directamente en garantizar el *acceso equitativo* a todos los derechos humanos, para todas las personas, independientemente de sus características adquiridas por la diversidad humana.

Y es precisamente el *acceso equitativo*, la razón de ser de las acciones afirmativas, que el autor define como medidas tendientes a reconocer condiciones de desigualdad entre grupos y elaborar políticas específicas que permitan a dichos grupos acceder sin restricciones a sus derechos humanos, observando siempre tres aspectos fundamentales: que sean temporales, que estén enfocados a la eliminación de las barreras o prejuicios que excluyen y que su ámbito de acción sea proporcional, construyendo una razón entre los beneficios esperados y los recursos que se asignen para tal fin.

Es importante señalar que las acciones afirmativas están enfocadas a grupos, no a individuos, estableciendo criterios lo suficientemente amplios para beneficiar a la mayor cantidad posible de personas, sin focalizar en colectivos pequeños en número, ya que esto tendrá como consecuencia el adelanto y la visibilización de una porción del grupo excluido en detrimento de los derechos de la mayoría.

Por lo que la adopción del concepto de acción afirmativa y la observancia permanente de sus características es fundamental para la correcta interpretación de los motivos de la CDPCD encaminados al acceso equitativo de los derechos humanos de este grupo poblacional.

De acuerdo a las interpretaciones de la CDPCD relativos a la accesibilidad, es particularmente enriquecedor citar la exposición que se realiza respecto a la relación entre los ajustes razonables y la accesibilidad, la cual nos permite diferenciar las acciones que derivan en los grupos y las que se enfocan en las personas, tal como sustenta la Observación General No. 2 sobre el artículo 9 en su numerales 22 y 23 ,en cuyo texto se lee:

22. La accesibilidad se refiere a grupos, mientras que los ajustes razonables se refieren a personas. Esto significa que la obligación

de proporcionar accesibilidad es una obligación *ex ante*. Por tanto, los Estados partes tienen la obligación de proporcionar accesibilidad antes de recibir una petición individual [...]

23. La obligación de realizar ajustes razonables es una obligación *ex nunc*, lo que significa que estos son exigibles desde el momento en que una persona con una deficiencia los necesita en una determinada situación (lugar de trabajo, escuela, etc.) para disfrutar de su derecho o derechos en igualdad de condiciones en un contexto particular [...]

Así los ajustes razonables no pueden constituirse por sí mismos como una acción afirmativa, ya que deben estar considerados al interior de una medida de nivelación que permita de forma general acceder a un derecho humano en particular, y en el momento en que dicha acción no sea suficiente para que un individuo pueda tener acceso equitativo, deberá aplicarse el concepto de ajuste razonable. Lo cual nos define que las acciones afirmativas, tal como describe el autor son obligaciones *ex ante*, es decir deben estar consideradas en los procesos de diseño, ejecución y evaluación de las políticas públicas, no deben aplicarse como medidas emergentes que pretendan resarcir los efectos de la discriminación sobre las personas, antes bien deben procurarse para evitar dichos efectos negativos.

En consecuencia la definición de acción afirmativa es quizá una de las bases fundamentales del papel del Estado en cuanto a la implementación del modelo social de la discapacidad, cuyas restricciones deben sujetarse a la proporcionalidad y la temporalidad propias de las acciones afirmativas. El modelo médico asistencial de la discapacidad, el cual centra su intervención en la rehabilitación de la persona, tratando de igualar sus capacidades a la de sus pares sin discapacidad, hasta el máximo posible, ha tenido un impacto en las políticas públicas y, sobre todo, en los actos legislativos en el país, dentro de los niveles federal y estatal.

Es decir, las primeras acciones derivadas de la ratificación de la CDPCD han tenido como centro a la persona, así se han dispuesto programas que otorgan beneficios económicos principalmente, mismos que no han contado con la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan y se han mostrado como acciones afirmativas. Sin embargo, estas medidas no han considerado siquiera la identificación de las barreras que impiden a las personas con discapacidad participar económicamente en la sociedad a través del empleo y la educación, los cuales son los elementos básicos de la movilidad social en las sociedades democráticas.

Más aún, algunos esfuerzos legislativos originados desde la necesidad de visibilizar y empoderar a las personas con discapacidad, se han centrado en colectivos pequeños con medidas carentes de temporalidad y proporcionalidad, centrado sus alcances principalmente en acciones de asistencia y protección de las personas con discapacidad. Además este tipo de acciones aisladas generan una invisibilidad de otros subconjuntos que integran a las personas con discapacidad, cuya prevalencia estadística es poco significativa o no tienen la capacidad de representarse a sí mismos derivado de la ausencia de poder.

Es por ello que el texto de “Hablemos de Discapacidad y Derechos Humanos” resulta particularmente enriquecedor para dilucidar los alcances jurídicos del modelo social de la discapacidad, no sólo desde su conceptualización, sino marca pautas fundamentales para su correcta aplicación, destacando como se ha mencionado, el concepto y alcance de las acciones afirmativas, las cuales deben encaminarse a modificar el entorno antes de intervenir en la persona.

El nuevo paradigma de la discapacidad nos convoca a construir desde el diseño una sociedad inclusiva para todos los grupos poblacionales, destacando que las personas con discapacidad no podrán interactuar con equidad en sus entornos, lo cual los seguirá rezagando en cuanto al desarrollo, limitando su acceso al empleo, la educación y la conservación de la salud, impidiendo su capacidad para la adquisición de viviendas y otros patrimonios, además de estar relegados de la participación en los asuntos públicos.

Es por ello que esta lectura es altamente recomendable para todas aquellas personas que tienen la responsabilidad de ejercer cualquier cargo público y no sólo los dedicados expresamente a la inclusión de las personas con discapacidad. Por ello es de celebrar que el Centro de Estudios de Derecho y Estudios Parlamentarios de la Cámara de Diputados, haya editado este volumen el cual resulta necesario para el accionar de los legisladores federales y locales, así como de las autoridades del Poder Ejecutivo en los tres niveles de gobierno, encargados de construir las acciones afirmativas necesarias que le permitan a las personas con discapacidad participar con equidad en la sociedad como actores activos y no meramente como espectadores, tal como hoy día sucede. El camino de la inclusión verdadera exige la participación de las personas con discapacidad a través de la representación propia, para lo cual también es fundamental su adelanto y formación a través de estos contenidos, sólo así podremos lograr el objetivo del lema de la CDPCD “Nada de nosotros, sin nosotros”.

RESÚMENES

El nuevo paradigma de la inclusión desde la óptica de la Administración Pública en México. Mercedes Juan López

El presente artículo tiene como objetivo analizar el nuevo enfoque de la inclusión social de las personas con discapacidad desde la óptica de la Administración Pública, mediante un recorrido histórico y jurídico que permitió transitar de la visión médico-asistencialista que se tenía en el tema, hacia un modelo garantista de derechos humanos de las personas con discapacidad.

En México el nuevo modelo de inclusión y derechos, se consolida con la creación del Consejo Nacional para el Desarrollo e Inclusión de las Personas con Discapacidad¹ (CONADIS) que es un organismo descentralizado, autónomo, sectorizado a la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) que ha consolidado el cambio de paradigma para tratar la discapacidad como un tema de política social, constituyéndose así como el órgano rector de las políticas públicas en favor de las personas con discapacidad.

A través del análisis de diferentes Instrumentos Jurídicos Internacionales, la armonización de Instrumentos Jurídicos Nacionales y los procesos de construcción y redefinición de la inclusión social se explica cómo se ha consolidado la inclusión y derechos de las Personas con Discapacidad que nos lleva al planteamiento que nos permite evocar un cambio de paradigma en este importante tema. En este contexto el artículo desarrolla cuales son los nuevos retos y desafíos que tiene el Gobierno y su Administración Pública.

Palabras clave: Personas con discapacidad, inclusión social, derechos humanos

¹ El CONADIS se creó el 30 de mayo de 2011, en cumplimiento al Artículo 39 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y como respuesta a la firma y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con una perspectiva de derechos y de modelo social.

Agenda de derechos de las personas con discapacidad en las Américas: Oportunidades y desafíos. *Betilde Muñoz-Pogossian.*

Las personas con discapacidad representan la mayor minoría del mundo. En la actualidad representan el 15% de la población mundial, según varias fuentes. La situación de vulnerabilidad en la que se encuentran las personas con discapacidad no viene dada por el hecho de su discapacidad sino por la situación de exclusión, aislamiento y falta de acceso a oportunidades para su desarrollo en condiciones de equidad. Este artículo tiene por finalidad proveer un panorama regional de los avances recientes en materia de inclusión social de la población con discapacidad en las Américas y destacar algunas experiencias exitosas a nivel legislativo e implementación de políticas públicas en países de la región. Finalmente, el estudio repasa el rol de la Secretaría General de la Organización de los Estados Americanos (OEA) frente a los grandes desafíos aún pendientes en esta agenda de equidad.

Palabras clave: Políticas de inclusión de personas con discapacidad, inclusión social y educación inclusiva, OEA y equidad.

Inclusión laboral de personas con discapacidad: Avances y retos. *José Adán Ignacio Rubí Salazar.*

El derecho al trabajo constituye una obligación del Estado mexicano de velar porque éste se materialice en relaciones laborales conducentes a propiciar el trabajo digno. En México, el tema de inclusión laboral es reciente. Se trata de un nuevo enfoque que ha permitido sentar las bases para transitar de una política asistencialista a una política de derechos humanos, que facilite la incorporación efectiva de los grupos vulnerables, y de manera específica de personas con discapacidad, en la vida social y económica del país. Como política pública, la inclusión laboral forma parte de la agenda del Estado mexicano, instrumentada a través de la Secretaría del Trabajo y Previsión Social, como instancia rectora en los temas de vinculación laboral, protección de los derechos de las y los trabajadores y vigilancia y promoción de la paz laboral, la cual busca aportar al diseño de una política de inclusión laboral sustentada en la capacidad y oportunidad de generar los medios para que los sectores más vulnerables de la población ejerzan su derecho a desarrollarse de manera plena a través de una actividad productiva. Este artículo tiene como objetivo exponer los avances y retos en materia de inclusión laboral de personas con discapacidad, como un tema que se ha constituido en un tema prioritario de la agenda

nacional, y cuyos resultados han sido significativos. No obstante, los retos y desafíos son diversos, y todos ellos apuntan a la búsqueda de nuevos instrumentos.

Palabras clave: Políticas de inclusión laboral, profesionalización, derecho al desarrollo personal.

Inclusión y Equidad en el Nuevo Modelo Educativo. *Tania M. Gallegos Vega y Sofía Frech López Barro*

Uno de los cinco ejes rectores del Nuevo Modelo Educativo se denomina Inclusión y Equidad, el cuál parte de un marco normativo nacional e internacional para definir las bases de una educación de calidad con equidad, lo primero refiriéndose a la pertinencia de los contenidos y estrategia para responder al entorno, lo segundo a la sensibilidad para poder responder a la diversidad innata del alumnado, y así brindar a todos y cada uno de los educandos las mismas oportunidades de aprendizaje, enriquecimiento de intereses y desarrollo de capacidades. La estrategia de Equidad e Inclusión dirigirá esfuerzos para conformar una cultura inclusiva que progresivamente se vaya reflejando en las prácticas y políticas de los centros educativos, implicando una transformación paulatina que generará cambios cuyo impacto repercutirá en una sociedad consciente de la diversidad humana, y a su vez, de la importancia de expresarse y definirse desde lo más personal en el proceso educativo y el desenvolvimiento social.

Palabras clave: Equidad e inclusión, Nuevo Modelo Educativo, diversidad y aprendizaje.

Los derechos de las personas con discapacidad: el acceso a la justicia como derecho humano. *María del Carmen Carreón Castro.*

El artículo toma como punto de partida que los derechos de las Personas con Discapacidad (PcD) frecuentemente son vulnerados, dentro del catálogo de derechos fundamentales contemplados en nuestra Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. El derecho de acceso a la justicia es un principio básico del Estado Democrático de Derecho. A partir de la reforma constitucional de 2011, los derechos humanos adquieren una nueva dimensión que incrementa las responsabilidades por parte del Estado mexicano con el objetivo de garantizar su efectivo ejercicio. En este contexto, el Estado mexicano al ratificar la Convención sobre los Derechos de las

Personas con Discapacidad (CDPD) tiene la obligación de elaborar políticas públicas, protocolos y legislación que promueva el respeto y protección de los derechos humanos de las PcD. Bajo esta directriz, el texto analiza las recomendaciones emitidas por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) a México respecto a los derechos de las PcD con el fin de generar cambios en las estructuras de nuestra legislación y de la sociedad, para lograr el acceso a la justicia de todas las personas.

Palabras clave: Personas con discapacidad (PcD), Derechos a la justicia, Convenio ONU para PcD

Accesibilidad, diseño universal y capital social: Elementos para la Responsabilidad Social. *Taide Buenfil Garza.*

El artículo analiza la importancia del Diseño Universal en los entornos construidos de uso público como factor de desarrollo al generar capital social para los pobladores, y que derive en ciudades socialmente sustentables. En su conjunto analiza la importancia del entorno con las necesidades de la población como componente para la integración social. Para tal fin revisa aspectos jurídicos a nivel nacional e internacional, y la relación de diversos conceptos como son urbanismo y arquitectura con sus implicaciones de desarrollo por medio del capital social. En síntesis propone que una política de inclusión integral debe tomar medidas para, evitar y eliminar, todos los obstáculos del entorno construido, proponiendo información a las personas que toman decisiones relativas al entorno construido por el hombre, promoviendo mejorar en la calidad de vida de las personas, incluyendo a las personas con discapacidad.

Palabras clave: Diseño universal urbanístico y arquitectónico, capital social, ciudades socialmente sustentables, inclusión integral.

Mujeres con discapacidad, una reflexión sobre la discriminación de género desde las raíces históricas, culturales y de la educación. *Raquel Bárbara Jelinek Mendelsohn.*

A lo largo de la historia, las mujeres han recibido un trato injusto y desigual que no sólo las ha colocado en un lugar social de subordinación, invisibilidad y sin derechos asignándoles, como responsabilidad fundamental, la reproducción, el cuidado del hogar y de la familia. La condición de discapacidad en las mujeres y las niñas agrava esta

situación pues enfrentan barreras y prejuicios que dan lugar a formas múltiples e interseccionales de discriminación. De conformidad con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), el Estado está obligado a implementar todas las medidas pertinentes que aseguren que las personas con discapacidad puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, sin embargo, en México esto aún está lejos de ser una realidad pues está pendiente el diseño de políticas que tomen en cuenta las influencias culturales, económicas y sociopolíticas que no sólo favorecen la discriminación femenina, y en general hacia las personas con discapacidad, sino que la siguen fortaleciendo formal e informalmente. Sobre estos temas se reflexiona en este artículo, proponiendo al final algunas ideas y sugerencias que permitan vislumbrar algunas rutas de acción como alternativas de solución a la preocupante situación que prevalece en perjuicio de las mujeres y de las personas con discapacidad.

Palabras clave: Discriminación de género, discapacidad femenina, políticas de inclusión, derechos e igualdad..

Gobernanza y Derechos Humanos. El caso del Observatorio Ciudadano de la Discapacidad en la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco. *Leticia Celina Velasco Jáuregui y Roberto Goveia Espinoza.*

Desde la adscripción teórica de los derechos humanos, así como del concepto de gobernanza y el papel que representan los observatorios ciudadanos, en este artículo se pretende mostrar como una buena práctica en materia de inclusión social en Jalisco, la puesta en marcha del Mecanismo para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se señala en el Artículo 33, punto No. 2 de la citada Convención, cuya responsabilidad recae en nuestro estado dentro de la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco (CEDHJ).

Entre los resultados del estudio se muestra, como un gran mérito tanto de la sociedad civil organizada, así como de la CEDHJ, el haber establecido el Observatorio Ciudadano de la Discapacidad como parte del Mecanismo mencionado, el cual genera un espacio de diálogo, de análisis y de consulta con respecto al cumplimiento de la Convención. Esta experiencia, que se presenta como un estudio de caso, cuyas técnicas de investigación cualitativa han sido la entrevista semiestructurada y la observación panorámica no participante, espera-

mos que sirva de estímulo y referencia para otros estados de nuestro país, así como para otras naciones que comienzan también el proceso de inclusión social de las personas con discapacidad con base en la gobernanza.

Palabras clave: Derechos Humanos, participación ciudadana, Observatorio Ciudadano de la Discapacidad.

Inclusión y participación ciudadana: El papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) en la formación de la Agenda Pública. *Aldo Muñoz Ortiz.*

Las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) juegan un papel importante en la definición de la agenda pública nacional y en el fortalecimiento de las políticas públicas.

En un sistema democrático, la política pública no puede estar alejada de la participación ciudadana, pues es el elemento esencial que permite, a través del diálogo y la deliberación, que la sociedad incida en los procesos de diseño, implementación y evaluación de las políticas orientadas a la inclusión de las Personas con Discapacidad. Es por ello que este artículo tiene el objetivo de analizar la participación ciudadana en México y su impacto en las políticas públicas, tomando como marco de referencia la integración de la Asamblea Consultiva del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) como mecanismo de participación ciudadana, órgano de asesoría, consulta y espacio de interlocución que articula y fortalece la relación Gobierno-OSC para coordinar esfuerzos que incidan en las políticas de inclusión y derechos de las personas con Discapacidad.

Palabras clave: Organizaciones de la Sociedad Civil, participación ciudadana, , Agenda de Gobierno e Inclusión.

El Derecho de acceso a la Información. Implementación del Tratado de Marrakech en México. *Camerina Ahideé Robles Cuéllar.*

El Tratado de Marrakech, al entrar en vigor en México el 30 de septiembre de 2016, se suma a los instrumentos de protección dirigidos a salvaguardar el Derecho de Acceso a la Información a las Personas con Discapacidad. El objetivo del Tratado, es incrementar la disposición de información en formatos accesibles,, ya que de los

libros que se publican en el mundo, la producción en estas versiones es del 1 al 7%.

La información pública debe estar disponible para “Todos” y quienes son responsables de administrarla deben hacerlo en **“formatos accesibles”** para asegurar entre otros, los derechos de las Personas con Discapacidad, consagrados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad/ONU.

El acceso a la información debe incidir en la libertad de opinión y expresión, como parte inherente de los derechos que tenemos todos, lo que conlleva a elevar los niveles educativos y la existencia de una opinión informada que otorga poder de decisión al ciudadano e incentiva su participación activa. Cumple además un papel trascendental en el incremento de la capacidad intelectual y, por tanto, del desarrollo y autonomía.

Palabras clave: Tratado de Marrakech, inclusión social, accesibilidad a la información a discapacitados.

Manos que anidan paciencia. *Miroslava Cruz-Aldrete.*

En la actualidad persisten problemas para que los miembros de la comunidad sorda puedan ejercer de manera plena su derecho a la educación, a la salud, al trabajo, la justicia o a la información. Si bien, desde hace varias décadas se ha reconocido que las lenguas de señas son verdaderas lenguas, llama la atención que la mayoría de los niños sordos (de hogares oyentes) tienen un acceso tardío a la lengua de señas, su lengua natural. Se ha demostrado que la adquisición temprana de una primera lengua es vital para el desarrollo íntegro de cualquier persona, es lamentable que en el caso de las personas sordas esto no se garantice. La intención de este trabajo es presentar la lengua de señas como el elemento que cohesiona y da identidad a los miembros de la comunidad sorda. Su valor como patrimonio intangible de esta comunidad, y con ello, la lucha para garantizar su transmisión a las nuevas generaciones, y la implementación del modelo bilingüe de enseñanza, en nuestro caso particular, LSM-español.

Palabras clave: Personas sordas, lenguaje de señas, lenguaje y cultura, educación inclusiva.

Inclusión antes de la inclusión: tres ejemplos notables en la historia de la Escuela Nacional de Sordomudos. *Christian Jullian*

El presente escrito narra breves fragmentos de las historias poco estudiadas de algunos profesores y profesoras de la Escuela Nacional de Sordomudos de la ciudad de México, recuperando las actitudes que hoy denominaríamos inclusivas, en los ámbitos específicos de la igualdad de oportunidades para mujeres y hombres, el acceso a un trabajo digno y la defensa al uso de la Lengua de Señas Mexicana-, las cuales los hicieron destacar en el periodo específico en donde cada uno de ellos vivió y trabajó, en especial porque las posturas que los caracterizaron fueron muy distintas a las que reinaban en su entorno. Pero el trabajo va más allá del simple recuento anecdótico, demostrando a través de esos ejemplos que la inclusión es, sobre todo, una forma de pensar al otro y relacionarse respetuosamente con él, y no una postura gubernamental de moda o una teoría difícil de aplicar en la vida real.

Palabras clave: Actitudes inclusivas e igualdad, Inclusión del otro, Lengua de Señas Mexicana.

El lenguaje y la estructura psicológica de la persona sorda. *Fabiola Ruiz Bedolla.*

Definir los aspectos que determinan la psicología del Sordo, requiere del análisis de una serie de complejidades que comprenden términos como la identidad y la cultura, debido a que estos definen su cosmovisión construida a partir de la experiencia de cada una de las personas que integran en este caso a la Comunidad de Sordos. La pregunta que siempre surge es si existe algún campo de la psicología que estudie las mentes y el comportamiento de las personas sordas y si estos aspectos divergen entre las personas oyentes. Es relativamente reciente que se han hecho estudios neurológicos y neurolingüísticos con respecto a la competencia del desarrollo del lenguaje en personas sordas, estos se han llevado a cabo con Sordos que usan las señas como primera lengua o a hablantes nativos de las lenguas de señas, como es el caso de los hijos de Sordos. En el caso de los niños sordos, al igual que los oyentes, requieren de un *input* lingüístico que les permita adquirir lenguaje de forma natural y espontánea como lo hacen los niños oyentes. El aprendizaje de los elementos lingüísticos de la lengua de señas, como sintaxis, semántica, pragmática, fonología y morfología, se tendría que llevar de manera intuitiva y no por medio de una instrucción directiva.

Palabras clave: Discapacidad auditiva, Comunidad de sordos, psicología del sordo, lengua de señas.

La invisibilidad de la discapacidad cognitiva Miguel Ángel Villa Rodríguez, Ana Ruth Díaz Victoria y Marco Tulio Garza González.

El artículo analiza las principales condiciones discapacitantes producidas por una lesión cerebral adquirida, de las dificultades que presentan en la comunicación, las alteraciones del estado emocional y de la autoestima y señala el papel de la neuropsicología en la atención de estas personas y en su rehabilitación. En el texto, desde una óptica diferente discute la situación de un grupo de personas que adquirieron una discapacidad por haber sufrido un traumatismo cráneoencefálico, una apoplejía, o por una enfermedad neurodegenerativa. Y plantea el cómo estas personas no tienen, en general, alteraciones sensoriales ni motoras, por lo tanto, su discapacidad pasa desapercibida a los sistemas de salud, tanto públicos como privados.

Palabras clave: Personas con discapacidad, condiciones discapacitantes, alteraciones emocionales, neuropsicología y rehabilitación, discapacidad no percibida.

Revista de Administración Pública



INDICACIONES PARA LOS COLABORADORES

1. Exclusividad

Los artículos enviados a la **Revista de Administración Pública (RAP)** deberán ser inéditos y no haber sido sometidos simultáneamente para publicación en otro medio.

2. Naturaleza y temática de los trabajos

Deberán ser de carácter eminentemente académico o relacionarse con uno o varios temas considerados de interés para las administraciones públicas de México y otros países.

3. Características de los trabajos

- Se entregarán, para su dictamen y publicación, en idioma español, totalmente concluidos. Una vez iniciado el proceso de dictaminación no se admitirán cambios.
- Deberán tener una extensión mínima de 12 cuartillas y máxima de 25, sin considerar cuadros, gráficas y lista de referencias bibliográficas utilizadas. En casos excepcionales, y a juicio de la RAP, se aceptarán trabajos con una extensión diferente.
- Deberán enviarse o entregarse en formato electrónico en Word de Microsoft Office en letra tipo Arial tamaño 12 con interlineado de 1.5 y márgenes superior-inferior 2.5 cms., decho-izquierdo 3 cms.
- Deberán contar con una estructura mínima de título, introducción, desarrollo, conclusiones y bibliografía, con las siguientes especificaciones mínimas:
 - a) El título del trabajo deberá ser breve y tener una clara relación con el contenido desarrollado.
 - b) Las siglas empleadas deberán tener su equivalencia completa al usarse por primera vez en el texto.

b) Las notas deberán aparecer numeradas al pie de página usando el orden que sigue para las referencias al pie:

- **Para libro:** nombre, apellido, *título*, lugar de edición, editorial, año, intervalo de páginas.

Ejemplo: Luis F. Aguilar Villanueva, *El gobierno del gobierno*, México, INAP, 2013.

- **Para capítulo de libro:** nombre, apellido, “título del capítulo”, *título de libro*, lugar de edición, Editorial, Año, intervalo de páginas.

Ejemplo: Omar Guerrero, “Nuevos aportes a la teoría de la administración pública”, en Luis Miguel Martínez Anzures (coord.), *Antología sobre teoría de la administración pública*, México, INAP, pp. 21-30.

- **Para artículo:** nombre, apellido, “título del artículo”, *nombre de la revista*, Volumen, número, Periodo y año, intervalo de páginas.

Ejemplo: Luis Miguel Martínez Anzures, “Reflexión sobre la deontología del servidor público”, *Revista de Administración Pública*, Vol. LII, Núm. 144, septiembre-diciembre de 2017, pp. 209-223.

d) La bibliografía final se ordenará alfabéticamente, siguiendo al formato anterior, pero invirtiendo el orden del nombre y apellido del autor (apellido, nombre). Si la fuente original no menciona alguno de los datos, deberá hacerse explícito usando las expresiones “sin pie de imprenta”, “sin fecha” entre corchetes.

e) Los cuadros, gráficas, figuras y diagramas deben indicar la fuente completa correspondiente. Los cuadros serán numerados con el sistema arábigo (cuadro 1, 2, 3, etc.) y romano para mapas planos, figuras, láminas y fotografías (figura I, II, III, etc.).

f) Las gráficas, cuadros, diagramas o figuras se incluirán en un archivo en cualquier programa de Microsoft Office

4. Dictaminación

Las colaboraciones se sujetarán a un proceso de dictamen imparcial y por pares (“*Peer System*”) con carácter anónimo.

5. Resumen

En archivo separado se entregará un resumen del artículo con una extensión máxima de 150 palabras. También se indicarán un mínimo de 3 y un máximo de 5 *palabras clave/Keywords* que describan el contenido del trabajo.

6. Corrección y edición

La RAP se reserva el derecho de incorporar los cambios editoriales y las correcciones de estilo y de formato que considere pertinentes, de acuerdo con los criterios y normas editoriales generalmente aceptadas.

7. Difusión

El autor concede a la RAP el permiso automático y amplio para que el material que haya sido publicado en sus páginas se difunda en antologías, medios fotográficos o cualquier medio impreso o electrónico conocido o por conocerse.

8. Formas de entrega de los trabajos propuestos a publicación

- Los autores deberán enviar sus trabajos al correo electrónico contacto@inap.org.mx

Revista de Administración Pública
 Instituto Nacional de Administración Pública A.C.
 Escuela Nacional de Profesionalización Gubernamental
 Carretera Federal México-Toluca No. 2151 (Km. 14.5)
 Col. Palo Alto, C.P. 05110 Cuajimalpa,
 Ciudad de México, México

9. Identificación

- En el archivo del trabajo se indicarán la fecha de elaboración, el título, y nombre del autor
- En archivo por separado serán incluidos los siguientes datos:
 - a. Nombre completo del autor o autores; indicando para cada uno el máximo nivel de estudios alcanzado y, de ser el caso, los que haya en curso (incluyendo la disciplina e institución). Datos de contacto: domicilio, teléfono y correo electrónico.

- c. Enviar breve currículum académico de cada autor (mencionando líneas actuales de investigación y la bibliografía completa de las últimas 3 ó 4 publicaciones) y profesional (incluyendo la actividad actual y centro de trabajo).

REVISTA DE ADMINISTRACIÓN PÚBLICA
145

**La inclusión y los derechos de las personas con discapacidad
y su incidencia en las políticas públicas**

Se terminó de imprimir en
Abril de 2018, en los talleres de:

Impresos Tega, S.A. de C.V.
Emma # 75, Col. Nativitas, México, D.F.
impresostega@gmail.com

La edición consta de 500 ejemplares

Distribución a cargo del INAP

La inclusión y los derechos de las personas con discapacidad y su incidencia en las políticas públicas

Presentación

Carlos Reta Martínez

ANÁLISIS

El nuevo paradigma de la inclusión desde la óptica de la Administración Pública en México.

Mercedes Juan López

Agenda de derechos de las personas con discapacidad en las Américas: Oportunidades y desafíos.

Betilde Muñoz-Pogossian

Inclusión laboral de personas con discapacidad: Avances y retos.

José Adán Ignacio Rubí Salazar

Inclusión y Equidad en el Nuevo Modelo Educativo.

Tania M. Gallegos Vega y Sofía Frech López Barro

Los derechos de las personas con discapacidad: el acceso a la justicia como derecho humano.

María del Carmen Carreón Castro

Accesibilidad, diseño universal y capital social: Elementos para la Responsabilidad Social.

Taide Buenfil Garza

Mujeres con discapacidad, una reflexión sobre la discriminación de género desde las raíces históricas, culturales y de la educación.

Raquel Bárbara Jelinek Mendelsohn

Gobernanza y Derechos Humanos. El caso del Observatorio Ciudadano de la Discapacidad en la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco.

Leticia Celina Velasco Jáuregui y Roberto Govea Espinoza

Inclusión y participación ciudadana: El papel de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) en la formación de la agenda de gobierno.

Aldo Muñoz Ortiz

El Derecho de Acceso a la Información. Implementación del Tratado de Marrakech en México.

Camerina Ahideé Robles Cuéllar

Manos que anidan paciencia.

Miroslava Cruz-Aldrete

Inclusión antes de la Inclusión: tres ejemplos notables en la historia de la Escuela Nacional de Sordomudos.

Christian Jullian

El lenguaje y la estructura psicológica de la persona sorda.

Fabiola Ruiz Bedolla

La invisibilidad de la discapacidad cognitiva.

Miguel Ángel Villa Rodríguez, Ana Ruth Díaz Victoria y Marco Tulio Garza González

RESEÑAS

Jorge Alfonso Victoria Maldonado. **Hablemos sobre Discapacidad y Derechos Humanos.**

México, Cámara de Diputados / Centro de Estudios de Derecho e

Investigaciones Parlamentarias (CEDIP), 2015.

Norma Angélica Aceves García

RESÚMENES

Indicaciones para los colaboradores

contacto@inap.org.mx



0 000482 5209 4

ISSN 0482-5209

www.inap.org.mx