



Título del documento: Gobernanza e Inclusión social de las Personas con Discapacidad

*Documento para la II Reunión General de la Red Gobernanza Metropolitana.
12 y 13 de noviembre de 2018, Colegio de Jalisco, Zapopan, Jalisco.*

Autora: Velasco Jáuregui, Leticia Celina

Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

Email: velasco.lety@gmail.com leticia.v@iteso.mx

Resumen/abstract:

El principal referente en nuestro país sobre la inclusión social de las personas con discapacidad es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad así como las normativas nacionales y estatales vigentes sobre el tema. Su cumplimiento implica un ejercicio de gobernanza entre los sectores involucrados: Organismos de la Sociedad Civil y Organismos Públicos, principalmente.

Ante este reto, el presente estudio tiene como objetivo analizar las características y posibilidades de participación e interlocución entre ambos sectores en el estado de Jalisco, particularmente en la Zona Metropolitana de Guadalajara, a fin de dar cumplimiento con los principales referentes legislativos sobre la inclusión social de las personas con discapacidad.

La propuesta conceptual profundiza en los distintos modelos teóricos de la discapacidad así como un diálogo con los referentes conceptuales de la ciudadanía y la gobernanza.

El diseño metodológico es de tipo cualitativo, cuyas técnicas utilizadas se basan en la entrevista semiestructurada y la observación panorámica no participante. Incluye además la revisión documental y bibliográfica.

Entre los resultados, se hacen evidentes las distintas tensiones entre los sectores involucrados en el proceso de inclusión social de las personas con discapacidad y los pocos avances obtenidos.

El estudio guarda especial relevancia pues pone en evidencia los retos que implica la gobernanza en dicho proceso, y al identificarlos será más factible asumirlos y con ello dar cumplimiento a los compromisos que como metrópoli, estado y nación, se tienen establecidos en las leyes vigentes.

Palabras clave:

Personas con Discapacidad, Gobernanza, Inclusión social.

Nota biográfica:

La autora es doctora en Estudios Científico Sociales por el ITESO. Es profesora e investigadora en la misma universidad. Cuenta con una estancia de investigación en el Centro de Ciencias Humanas y Sociales del Ministerio de Ciencia e Innovación de España. Es miembro del Sistema Nacional de Investigadores, del CONACYT, Nivel 1.

Introducción:

La participación de los organismos de la sociedad civil en el proceso de inclusión social de las personas con discapacidad en nuestro país y en el estado de Jalisco, se encuentra institucionalizada en los distintos lineamientos legislativos a nivel internacional, nacional y estatal, lo cual representa a su vez un beneficio y una exigencia con la que se tiene que cumplir

Desde la problematización de conceptos de personas con discapacidad, gobernanza, ciudadanía e inclusión social, se pretende alcanzar el objetivo del presente estudio, es decir, llevar a cabo un análisis de la capacidad de participación e interlocución entre el sector organizado de personas con discapacidad y el sector gubernamental, como parte del proceso de gobernanza en nuestro país y nuestro estado.

La metodología propuesta es tipo cualitativo, cuyas técnicas de investigación fueron la revisión documental y bibliográfica, la entrevista semiestructurada¹ y la observación panorámica no participante, que de acuerdo con Ruiz², implica una observación profunda a lo largo del tiempo y donde los sujetos saben de la presencia del investigador. El muestreo para las entrevistas semiestructuradas fue de tipo teórico, es decir, se aplicaron 10 entrevistas a representantes de organismos de la sociedad civil³ que atienden a personas con discapacidad y a líderes del movimiento a favor de su inclusión, que permitieron llegar al punto de saturación de la información⁴.

Entre los apartados que constituyen el texto, se encuentran tres secciones: en la primera, se presentan los elementos teóricos desde donde se adquieren los elementos necesarios para analizar los acontecimientos actuales señalados como objetivo del presente estudio. En la segunda, se muestra el análisis de los resultados basados en los elementos empíricos en cuanto a la capacidad de participación e interlocución de ambos sectores con respecto al proceso de inclusión social de las personas con discapacidad en Jalisco, desde la perspectiva de la gobernanza. Finalmente, en un tercer momento, se muestran las conclusiones a las que se llega en la presente investigación.

I. Discapacidad y Gobernanza

Perspectivas sociales hacia las personas con discapacidad

¹ Vela, F. (2013) Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa. En María Luisa Tarrés. *Observar, Escuchar y Comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: FLACSO y El Colegio de México.

² Ruiz, J. (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. España: Deusto.

³ Algunas de estas entrevistas a representantes de asociaciones civiles se llevaron a cabo gracias a la colaboración por parte de los alumnos que han cursado este año la asignatura de Discapacidad e Inclusión en México, que se imparte en el ITESO.

⁴ Flick, U. 2007. *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.

Los cambios en la manera de dirigir y de organizar la sociedad, así como las distintas conceptualizaciones que se han tenido sobre las personas con discapacidad, se han ido modificando a lo largo de la historia y han quedado institucionalizados, en su momento, como referentes a través de los cuales, se ha de tomar las decisiones y las acciones necesarias ante las distintas problemáticas sociales.

Esta trayectoria, inicia desde la edad Antigua, en donde se encuentran evidencias sobre las prácticas dominantes, como el abandono y la aniquilación hacia las personas con discapacidad. Durante la Edad Media, se pueden distinguir también diversas tendencias, entre las cuales destacan: por un lado, la tradición demonológica que tendrá su máxima expresión en la posesión diabólica y la inquisición; por el otro, el humanismo cristiano y la asistencia por parte de la Iglesia. Posteriormente se dará paso a la asistencia por parte del Estado.

A través del siglo XVII y XVIII, entre las actitudes que muestran tendencia a su favor, se encuentran los avances en la medicina, pero entre las prácticas institucionalizadas con una tendencia desfavorable, se identifica el encierro en organismos manicomiales, el rechazo, la esclavitud y el abandono⁵ hacia las personas con discapacidad.

El siglo pasado, puede considerarse como un período de grandes cambios. Después de la segunda Guerra Mundial se va gestando la perspectiva medicalizada de la discapacidad. Desde esta perspectiva, son vistas como pacientes, portadoras de una problemática individual o familiar, que hace hincapié en la deficiencia de la persona. Para Oliver⁶ los planteamientos del modelo medicalizado

⁵ *Ídem*

⁶ Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L., *Discapacidad y Sociedad*. (pp. 34-58). Madrid: Ediciones Morata.

...son esencialmente deterministas: [en primer término] solo se entiende la conducta de forma positiva si es acorde con la idea de realidad que tienen los profesionales de la medicina. Segundo, olvidan los factores sociales, políticos y económicos extrínsecos. Tercero, desautorizan y niegan las interpretaciones subjetivas de la insuficiencia desde la perspectiva de la persona implicada⁷.

La máxima expresión de este modelo va a abarcar desde 1945, hasta aproximadamente 1965. Es un modelo que embona perfectamente con el asistencialismo por parte del estado.

Posteriormente, con las aportaciones de sociólogos ingleses con discapacidad, va a surgir el modelo social de la discapacidad. Este modelo

considera que la discapacidad es la consecuencia de la interacción del individuo con un entorno que no da cabida a las diferencias de ese individuo. Esa falta de cabida obstaculiza la participación del individuo en la sociedad.

La desigualdad no obedece a la deficiencia, sino a la incapacidad de la sociedad de eliminar los obstáculos que encuentran las personas con discapacidad. Este modelo se centra en la persona, no en su deficiencia, y reconoce los valores y derechos de las personas con discapacidad como parte de la sociedad⁸.

Es un modelo que, entre sus características primordiales es que se opone al asistencialismo.

⁷ *Ídem*, p. 37.

⁸ Naciones Unidas y Oficina del Alto Comisionado. (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía de Formación. Serie de capacitación profesional No. 19*. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas. Recuperado de: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_Accessible_sp.pdf p. 10.

El período que abarca, desde su inicio, hasta su transformación en el modelo de derechos humanos, comprende aproximadamente desde 1965 hasta el año 2000.

Como es sabido, el modelo social de la discapacidad es retomado por las Naciones Unidas para plantear el modelo de derechos humanos, el cual reconoce que las personas con discapacidad son acreedoras de derechos. Esta perspectiva considera que las barreras que ha implementado la sociedad, son discriminatorias y se pronuncia a favor de que se denuncien todas aquellas situaciones que impiden su plena participación en la sociedad en todos los ámbitos⁹.

Repercusiones ante las distintas percepciones hacia las personas con discapacidad

Aunque las distintas concepciones, modelos y prácticas sociales hacia las personas con discapacidad han mostrado una mayor intensidad en determinadas épocas, es necesario reconocer que hoy en día existen manifestaciones de todas y cada una de ellas: “El enfoque de beneficencia es el más antiguo (...), seguido del enfoque médico. El enfoque social y el de derechos humanos, son más recientes. Sin embargo, todos ellos coexisten en la actualidad”¹⁰ y se encuentran presentes en todos los ámbitos sociales.

Estas distintas conceptualizaciones y perspectivas hacia las personas con discapacidad, ancladas histórica y culturalmente en la sociedad, dificultan o limitan el diálogo necesario para la gobernanza, así como la toma de decisiones entre gobierno, organismos de la sociedad civil y demás actores involucrados en la inclusión social de este sector de la población.

Particularmente el impacto que tienen las distintas perspectivas sobre las personas con discapacidad en la articulación de los organismos de la sociedad civil, es trascendente,

⁹ *Ídem.*

¹⁰ *Ídem.* P. 12

en el sentido que puede limitar el avance que realizan las organizaciones que ya cuentan con una perspectiva de derechos. Retomando las aportaciones a la teoría de la ciudadanía de Ramírez¹¹, es pertinente considerar los procedimientos que han dado lugar a la conquista de los derechos, como pueden ser: “planteamientos sociales innovadores, las demandas colectivas consistentes, las movilizaciones y luchas sociales, el recurso hábil a la normatividad existente y la interacción negociadora con las instituciones públicas”¹². De ahí que la articulación de las organizaciones civiles de personas con discapacidad, requerirían de la incorporación de la tendencia hacia la perspectiva de derechos, que les permita plantear sus demandas colectivas de manera más consistente con respecto a la inclusión social de las personas con discapacidad.

Implicaciones de la gobernanza para las asociaciones civiles.

A partir de la adopción de la Declaración de los Derechos Humanos¹³ en 1948¹⁴ hasta la actual Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad, institucionalizada en el año 2006,¹⁵ se han impulsado distintos lineamientos

¹¹ Ramírez, J. (2006). *Ciudadanía Mundial*. México: ITESO y La Universidad Iberoamericana, León.

¹² *Ídem*, p. 38

¹³ El Artículo 25, menciona lo siguiente:

1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

¹⁴ Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2015). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. ONU: Departamento de información Pública de las Naciones Unidas. Recuperado de: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

¹⁵ ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

internacionales sobre los derechos del sector¹⁶, sin embargo, pese a la instauración de esta última, “los modelos de beneficencia [asistencia] y médico siguen prevaleciendo”¹⁷.

Estas tensiones en cuanto a las conceptualizaciones y perspectivas sociales de las personas con discapacidad y sus implicaciones para la gobernanza, no han sido una justificación para no tener como aspiración la perspectiva de derechos humanos avalada por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la cual fue “firmada y ratificada por México el 30 de marzo del 2007”¹⁸. Desde esta perspectiva, como definición de persona con discapacidad, se asume el concepto propuesto por la Convención, no solo por ser un referente ampliamente aceptado en la comunidad internacional, sino por su trayectoria teórica y los esfuerzos implicados desde el mismo sector de las personas con discapacidad. De ahí que el concepto de personas con discapacidad, “incluye a quienes tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”¹⁹.

Sin ignorar las tensiones entre las diversas perspectivas, los gobiernos actuales en nuestro país, han de tomar las mejores decisiones, de manera conjunta con los

¹⁶ Velasco, L. (2013). *El Proceso de Inclusión Laboral de las Personas con Discapacidad. Un Estudio Comparativo entre España y México*. Tesis de doctorado no publicada. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. Guadalajara, México. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11117/1267>

¹⁷ Naciones Unidas y Alto Comisionado, *op. cit.*, p, 14

¹⁸ Comisión Nacional de Derechos Humanos. (2015). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos. P. 7

¹⁹ ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
Artículo 1.

organismos de la sociedad civil, para poder hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad.

Dentro de la Convención, el principal responsable de su implementación es el estado parte, no sin la participación de los organismos de la sociedad civil. 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 represente²⁰.

La obligación que tienen los Estados Partes de mantener un estrecho diálogo con los organismos de la sociedad civil que atienden a personas con discapacidad, señalado en la Convención, hace un llamado a la gobernanza. De ahí que el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, ha de pasar por ella.

Según los planteamientos que propone Aguilar Villanueva²¹, la gobernanza parte del principio de que la dirección de la sociedad trasciende la acción gubernamental; en ella se da cuenta de nuevas formas de asociación y coordinación del gobierno con organizaciones privadas y sociales. Es un “proceso que la sociedad contemporánea sigue para definir sus valores y objetivos de convivencia y coordinarse para hacerlos

²⁰ ONU, *op. cit.*

²¹ Aguilar, L. (2006). *Gobernanza y gestión pública*. México: Fondo de Cultura Económica.

reales (...) con el doble efecto de que se transforma la dirección de la sociedad en una actividad del conjunto social, en una coproducción gubernamental-social”²².

El planteamiento de los valores sociales, así como de los objetivos comunes, requiere de la participación directa o indirecta de la sociedad, que, para el presente caso, sería de las asociaciones civiles que agrupan a personas con discapacidad. A su vez, la realización de estos objetivos, como sería la implementación de la legislación y la consecuente inclusión social del sector, “requiere de la coordinación de las múltiples acciones de los actores sociales para posibilitar y/o asegurar su realización”²³.

Lo característico del proceso de gobernanza es el diálogo, el “conversar y convenir conforme a reglas informales o formalizadas según los asuntos y circunstancias de la vida asociada y la coordinación entre actores sociales”²⁴.

Para el caso de la consecución de los derechos de las personas con discapacidad, el diálogo, se encuentra institucionalizado no solo en los lineamientos internacionales, como el anteriormente citado, sino también, tal como se mostrará a continuación, en la ley a nivel nacional y en la propia del estado de Jalisco, ambas sobre las personas con discapacidad.

A nivel nacional, dentro de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad²⁵, en el Artículo 6º. Como parte de las facultades del Titular del Poder Ejecutivo Federal, de acuerdo con el punto VI, es necesario “Promover la consulta y participación de las personas con discapacidad, personas físicas o morales y las

²² *Ídem.*, p. 89.

²³ *Ídem.*, p. 90.

²⁴ *Ídem.*, p. 90.

²⁵ Diario Oficial de la Federación. (2011). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de:

http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011

organizaciones de la sociedad civil en la elaboración y aplicación de políticas, legislación y programas, con base en la presente ley”. Así también en el punto VII se señala que se ha de “Asegurar la participación de las personas con discapacidad y las organizaciones de la sociedad civil en la elaboración de los informes que el Gobierno Mexicano presentará a la Organización de las Naciones Unidas en cumplimiento a la Convención y ante otros organismos internacionales (...)”.

En el estado, en la Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco²⁶, aprobada el 17 de diciembre del 2015, en el Artículo 1. Dentro de las disposiciones de la ley, se señala el objetivo número IV, el “Promover la participación de las organizaciones para que colaboren en el alcance de los objetivos de la presente Ley y establecer los mecanismos de apoyo a sus acciones”.

Por organizaciones se define en el Artículo 2 punto XXIII a aquellas “agrupaciones civiles, legalmente constituidas para el cuidado, atención, salvaguarda de los derechos y desarrollo humano integral de las personas con discapacidad”.

En el Artículo 3, se señala que la aplicación y seguimiento de esta Ley corresponde, en su respectivo ámbito a: I. El poder Ejecutivo... II. Los Municipios... III Los organismos públicos... IV Las Organizaciones y V El Consejo.

Es decir, desde la gobernanza, el conversar y convenir se encuentra formalizado en la legislación internacional, nacional y estatal entre los organismos públicos y privados a fin de lograr la plena participación e inclusión social de las personas con discapacidad. Si bien estos lineamientos con respecto a la gobernanza son una buena oportunidad para cumplir con los lineamientos normativos a favor de las personas con discapacidad,

²⁶ Congreso del Estado de Jalisco. (2015). *Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco*. México: Congreso del Estado de Jalisco. Recuperado de: <http://congresoweb.congreso.jalisco.gob.mx/BibliotecaVirtual/busquedasleyes/Listado.cfm#Leyes>

también es cierto que la participación organizada del sector de personas con discapacidad implica diversos retos y un costo.

Como se puede observar, dentro de la ley estatal, en el Artículo 3, citado con anterioridad, se señalan a distintos organismos públicos y a las organizaciones de la sociedad civil como las responsables de la aplicación y seguimiento de la ley, con la diferencia de que los primeros cuentan con los recursos propios que le son asignados a través del presupuesto del gobierno para cumplir sus obligaciones, vía la recaudación de impuestos, mientras que a los organismos de la sociedad civil no le son asignados recursos específicos para cumplir con su responsabilidad, pero sí cuentan con la obligación de pagar impuestos.

De igual manera, ni en la Ley a nivel nacional, ni en la Convención, se encontraron elementos que puedan dar cabida a la asignación de recursos para que los organismos de la sociedad civil se les permita estructurarse y que puedan participar de manera organizada, por medio de actores sociales que los representen, en el proceso de gobernar en coordinación con el sector público. Lo que se especifica en materia de recursos, se señala con respecto a la implementación de políticas públicas, más no para los fines que en este estudio se persiguen, sino para la consecución de los derechos de las personas con discapacidad.

Es decir, que la falta de asignación de recursos para la participación de los organismos de la sociedad civil, es una de las circunstancias que dificultan el proceso de gobernanza que pudiera dar cabida a la inclusión social a las personas con discapacidad en nuestro país. Cabe señalar, desde la teoría de la ciudadanía que ésta “implica tanto derechos como responsabilidades (...) Esto es: solo es apropiado exigir el cumplimiento de las

responsabilidades una vez que se han asegurado los derechos de participación”²⁷. Si se requiere de la participación de las organizaciones de la sociedad civil que atienden a personas con discapacidad, habrá que brindarle las oportunidades y los recursos necesarios para que cumplan con sus obligaciones.

A lo largo del presente apartado, se han ido señalando las características que se presentan con respecto a la relación entre la gobernanza y los organismos de la sociedad civil que atienden a personas con discapacidad y su importancia para la inclusión social de las personas con discapacidad.

Cabe aclarar que la inclusión no consiste en permitir que las personas con discapacidad solo compartan el mismo espacio que el resto de las personas, pues esto equivaldría a la integración social.

La inclusión consiste en transformar a la sociedad en general y adaptarla para que las personas con discapacidad puedan participar en ella en igualdad de condiciones que las demás. Por ejemplo, en relación con las aulas, puede entrañar modificar el programa de estudios para incorporar a personas sordas o modificar ciertas actividades con objeto de que sirvan para reforzar las aptitudes y capacidades de cada alumno, independientemente de que tenga o no tenga discapacidad²⁸.

La inclusión social de las personas con discapacidad y la eliminación de todo tipo de barreras que impiden su plena participación en la sociedad, sería, por lo tanto, el principal logro que se podría alcanzar como fruto de la gobernanza, de ese diálogo

²⁷ Kymlicka, W. y Wayne, N. (1997). El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía. *La Política*. Revista de estudios sobre el Estado y la sociedad. No. 3, octubre. (pp. 5-39). Madrid: Paidós. P. 4.

²⁸ Naciones Unidas y Oficina del Alto Comisionado, *op. cit.*, p.43

horizontal entre el sector gubernamental y los organismos de la sociedad civil que luchan por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Supuesto teórico

Considerando el marco teóricos anteriormente desarrollado, el supuesto que dio base para el abordaje de la investigación, señala que en el estado de Jalisco habrán de existir algunos elementos que podrían propiciar el diálogo entre los organismos de la sociedad civil que atienden a personas con discapacidad y el sector gubernamental, como es, el establecimiento dentro de las normativas tanto a nivel internacional, nacional, como estatal en donde se señala que deben de ser parte del proceso de inclusión como una forma explícita de la gobernanza. Sin embargo, también se espera que se presenten limitaciones en cuanto a las diversas conceptualizaciones que se tienen en el presente sobre las personas con discapacidad, que transversalizan toda la sociedad, y que dificulta la articulación entre las mismas organizaciones de la sociedad civil, así como del sector gubernamental. Otra de las grandes limitaciones que están presentes, serían la falta de recursos para que los organismos de la sociedad civil se puedan articular, formar un frente común o un movimiento social consolidado y constituirse como actores sociales que facilite el ejercicio de la gobernanza, situaciones que complejizan la puesta en marcha del proceso de inclusión social de las personas con discapacidad y el cumplimiento de los derechos y las normativas que lo avalan tanto en nuestro país como en el estado de Jalisco.

II. Organismos de la sociedad civil de personas con discapacidad en Jalisco: los retos para la gobernanza y la inclusión social.

En este apartado se presentan los resultados obtenidos a través del trabajo de campo de acuerdo con las distintas categorías de análisis, las cuales dan cuenta de la capacidad de participación e interlocución entre los principales sectores responsables de la inclusión social de las personas con discapacidad, como son: las características de las organizaciones de la sociedad civil de personas con discapacidad, la representatividad con la que cuentan, la capacidad de vinculación, la perspectiva desde la cual abordan a las personas con discapacidad y finalmente, el acceso a los recursos para financiar sus labores. Cada uno de estos aspectos delimitan las posibilidades o no, de transitar hacia la gobernanza y con ello, hacia la consecución de sus derechos y la inclusión social del sector.

Características de los Organismos de la Sociedad Civil de Personas con Discapacidad.

De acuerdo con el Proyecto de Acción Mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre Discapacidad 2014-2021: Mejor Salud para todas las Personas con Discapacidad, la Organización Mundial de la Salud afirma, en el punto número 1, que “en el mundo hay más de 1000 millones de personas con discapacidad, lo que supone alrededor de un 15% de la población mundial”²⁹. Considerando el Censo de Población realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), la población total en México es de 112,337,000³⁰, de acuerdo con el porcentaje de la OMS, el 15% sería 16,850,550 de personas con discapacidad, sin embargo, el INEGI afirma que existe una población de “5 millones 739 mil mexicanos tienen alguna discapacidad”³¹.

²⁹ OMS. (2014). *Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad*. OMS, Consejo Consultivo. Recuperado de: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-sp.pdf?ua=1

³⁰ INEGI. (2011). *Censo de Población y Vivienda 2010*. México: INEGI. Recuperado de: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/TabuladosBasicos/Default.aspx?c=27302&s=est>

³¹ INEGI. (2013). *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. Recuperado de:

Para el estado de Jalisco, las diferencias entre las cifras oficiales de cada uno de los organismos, también son importantes: El total de la población de Jalisco según el INEGI³² para el año 2010 es de 7,350,682. Si se considera el 15% señalado por parte de la OMS, habría, aproximadamente, 1,102,602 personas con discapacidad en nuestro estado; mientras que la población con discapacidad que reporta el INEGI³³ es de 290,656 personas.

Esta discrepancia tan importante en los datos sobre el número de personas con discapacidad, es una de las primeras limitaciones que señalan los entrevistados, así como la urgencia de elaborar un conteo certero para una mejor toma de decisiones y la elaboración de políticas públicas.

Con respecto al número de asociaciones civiles que apoyan a personas con discapacidad en el estado, aunque no hay gran precisión, la información es un poco más viable.

De acuerdo con el Padrón de Instituciones de Asistencia Social Privada 2016³⁴ que ofrece el Instituto Jalisciense de Asistencia Social (IJAS), la información que se presenta en la base de datos no es tan accesible, pues se encuentran mezclados todos aquellos organismos de la sociedad civil que prestan algún apoyo a todos los sectores de la población. De acuerdo con información proporcionada por el IJAS la cifra proporcionada fue de poco más de 120 organismos de personas con discapacidad. Ellos mismos, se dieron a la tarea de localizarlos y solo pudieron detectar alrededor de 73 asociaciones civiles operando en el estado en el año 2016.

http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf

p. 40

³² INEGI. (2011) op. cit.

³³ *Ídem*.

³⁴ IJAS. (2016). *Padrón de Instituciones de Asistencia Social Privada 2016*. Recuperado de:

<http://ijas.jalisco.gob.mx/index.html>

El INEGI³⁵ en el año 2009, reporta la existencia de 64 asociaciones civiles con un total de 5,342 personas afiliadas en el estado, dada la fecha del estudio, es probable que en la actualidad se puedan encontrar las 73 asociaciones que se tienen detectadas por parte del Movimiento Asociativo Pro Personas con Discapacidad de Jalisco y un poco más de personas afiliadas.

Este número de personas afiliadas es significativo en tanto que muestra la poca recurrencia y pertenencia de las personas con discapacidad a las asociaciones civiles, ya que solo sería el 1.85% las que se encuentran afiliadas, del total de 290, 656 personas con discapacidad que señala el INEGI (2011) que existen en nuestro estado.

Representatividad

Se puede observar que en Jalisco se ha ido configurando recientemente un movimiento asociativo de personas con discapacidad llamado Movimiento Asociativo Pro Personas con Discapacidad de Jalisco (MADIJAL), el cual cuenta con 18 asociaciones civiles afiliadas y que trabajan a favor de los derechos y la inclusión social de este sector de la población. Existen al menos otros dos organismos que agrupan organismos, pero con un menor número de agremiados, alrededor de 4 o 5 asociaciones que no tienen el mismo liderazgo que MADIJAL. Desde el punto de vista de la capacidad de representación, MADIJAL solo abarcaría el 24.65% del total de 73 asociaciones, es decir que no contaría con al menos la mitad de las asociaciones que operan en Jalisco.

Sin embargo, a pesar de ser los que cuentan con el mayor número de afiliados, ellos mismos reconocen que tienen como tarea establecer contacto con los organismos de la sociedad civil que operan fuera de la Zona Metropolitana de Guadalajara y con los demás estados del país.

³⁵ INEGI. (2009). *Directorio Nacional de Asociaciones de y para personas con discapacidad*. México: INEGI

Por lo tanto, en cuanto a la representatividad de la población con discapacidad, se puede decir que no existe tal, dado que es muy bajo el porcentaje de personas con discapacidad que se encuentran afiliadas a las asociaciones civiles y que el principal organismo que está liderando el movimiento, no cuenta con al menos el 50% de las asociaciones afiliadas que existen en el estado.

Al cuestionarlos sobre sus limitadas posibilidades, la respuesta es primordialmente por la falta de recursos humanos y económicos, ya que solo cuentan con el apoyo de los representantes de asociaciones civiles que destinan parte de su tiempo para apoyar al movimiento. Nadie recibe sueldo, el conocimiento que se aporta es el que tienen los propios agremiados, no se tiene personal contratado, sus oficinas están ubicadas en un espacio prestado dentro de una de las asociaciones civiles. A pesar de ello, este pequeño movimiento que lo impulsa, más que nada, la buena voluntad, ha visto la ventaja de estar agrupados y ha empezado a alcanzar algunos logros en materia legislativa, a nivel de sensibilización de instancias gubernamentales, en el CESJAL y en la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco, entre otros.

Estas limitaciones en cuanto a la representatividad, es una de las variables que están impactando en la participación e interlocución necesarias para establecer la gobernanza.

Vinculación

La gran mayoría de los representantes de las asociaciones civiles entrevistados, establece vínculos con otras asociaciones civiles con la finalidad de apoyarse en la atención a las personas con discapacidad, recurren a ellas para complementar su labor. Entre los apoyos que se pueden dar, se encuentra la educación, la recreación o las terapias. Solo un mínimo porcentaje reportó establecer vínculos con fines de

organización como sector, para velar por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

En el caso de los vínculos que establecen con organismos gubernamentales, la mayoría de las asociaciones civiles lo hace para pedir apoyo en ciertas ocasiones sobre todo con el DIF, o con la SEDIS pero también con la finalidad de complementar la atención a las personas con discapacidad. Una pequeña minoría, establece vínculos como parte de la consecución de los derechos de las personas con discapacidad.

Por su parte, en cuanto al trabajo de vinculación que lleva a cabo MADIJAL, la percepción es que más bien los organismos gubernamentales y legislativos no quieren dialogar o si lo hacen, ellos aparte toman sus decisiones y no toman en realidad las necesidades que plantean los representantes de los organismos de personas con discapacidad, situación que va en contra de los ideales de gobernanza.

Perspectiva

La escasa vinculación entre las asociaciones civiles, también puede ser reflejo de la reciente formación del movimiento, pero también está vinculado con las perspectivas con las que trabajan con respecto a las personas con discapacidad, ya que la mayoría de ellas, de acuerdo con lo que reflejan las entrevistas, lo hace desde una perspectiva asistencial, o como una antesala a la inclusión ya que algunas asociaciones les proporcionan los elementos para que se puedan incluir, pero prestan una atención focalizada hacia cierto tipo de personas con discapacidad. El caso del CRIT, por ejemplo, trabajan con niños y adolescentes hasta los 18 años; su labor consiste en dar

rehabilitación a los niños que presentan principalmente problemáticas neuromusculoesqueléticas. Su aportación es necesaria para la inclusión y esa es la meta que desean para las personas con discapacidad, pero en realidad lo que proporcionan es rehabilitación.

Otro de los organismos consultados fue CIRIAC, quienes proporcionan educación a niños y jóvenes que presentan parálisis cerebral. Dada las fuertes limitaciones que tienen sus usuarios, es difícil lograr que puedan ser incluidos en las escuelas regulares, por lo que su labor es importante dentro de la educación especial, aunque en sus ideales aspiran a proporcionarles las herramientas para la inclusión social.

Recursos

El tema del acceso a los recursos es especialmente sensible ya que el total de las asociaciones civiles manifiesta que los recursos con los que cuentan provienen principalmente de donativos de particulares: de los apoyos de “padrinos”, empresarios, personas físicas, de la organización de eventos, de cuotas de recuperación que muchas veces son mínimas porque van de acuerdo a la capacidad económica de los padres, de las ventas de productos que les donan, de subastas, de labores que realizan los mismos afiliados, o por el cobro de talleres extra que se ofrecen en las asociaciones. Finalmente, de la beneficencia y del cobro de sus servicios a los usuarios.

En cuanto al acceso de recursos por parte del gobierno se encuentra que algunos organismos de la sociedad civil han podido acceder a fondos a través de la participación en convocatorias con SEDESOL, DIF o IJAS.

Si se observa la convocatoria de la Secretaría de Desarrollo e Integración Social (SEDIS) y el IJAS³⁶ para el presente año, a lo más que puede acceder una asociación civil en el año es un monto de 50,000 pesos, siempre y cuando no haya podido acceder a fondos de otras instancias públicas durante el año.

Además de los escasos fondos a los que pueden acceder de parte de organismos públicos, éstos deben de aplicarse en beneficio de las personas con discapacidad que atienden, no pueden desviar, ni un mínimo porcentaje, para favorecer el proceso de articulación e impulsar el movimiento asociativo, que les dé mayores posibilidades de empoderamiento, de convertirse en actores sociales y con ello que se facilite el diálogo con los organismos gubernamentales.

Ninguna asociación civil reportó otro tipo de acceso a recursos por parte de organismos públicos, no hay políticas públicas, solo existen programas sexenales que no han tenido continuidad.

III. Conclusiones.

Ante las evidencias presentadas se procede a señalar algunos de los retos más importantes por alcanzar la inclusión social, considerando los lineamientos de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, las normativas nacionales y estatales, así como la gobernanza implícita en su implementación.

Retomando los lineamientos de Aguilar³⁷ en cuanto a las posibilidades de coordinación y participación propios de la gobernanza, que permitan alcanzar la inclusión social de las personas con discapacidad, se encuentran algunas evidencia sobre un naciente

³⁶ IJAS y SEDIS. (2016). *Convocatoria para participar en el: Programa para financiamiento a IASP Coinversión 2016 IJAS – SEDIS*. Guadalajara: IJAS y SEDIS

³⁷ Aguilar, *op. cit.*

movimiento de asociaciones de personas con discapacidad a favor de la inclusión social que ha empezado a cosechar algunos logros en la materia, sin embargo, se identifican a través de las evidencias empíricas, importantes retos para lograr que se consolide el proceso de gobernanza, de manera contundente:

- Identificar exactamente el número de personas con discapacidad en el estado de Jalisco y tener referencias estadísticas sobre sus características.
- Unificar la perspectiva de la sociedad hacia las personas con discapacidad desde el punto de vista de la teoría social de la discapacidad y los derechos humanos.
- Incrementar la integración y participación de las personas con discapacidad en los organismos de la sociedad civil.
- Lograr la representatividad del sector de las personas con discapacidad en el estado por medio de su agrupación.
- Reestructurar las normativas con vistas a propiciar la gobernanza a partir de la asignación de recursos, expresamente para este fin, que permita consolidar el ejercicio de la gobernanza con el sector de las personas con discapacidad.
- Que se asignen por parte del estado, recursos suficientes y permanentes, no subordinados a programas sexenales, para propiciar una mayor y mejor atención a las personas con discapacidad a través de las asociaciones civiles.

Cada uno de estos retos se puede traducir en la implementación de políticas públicas para impulsar la consecución de los derechos de las personas con discapacidad a través de la gobernanza.

Referencias bibliográficas.

Aguado, A. (1995). *Historia de las Deficiencias*. España: Escuela Libre Editorial. Recuperado de:
<http://sid.usal.es/idocs/F8/8.1-5051/librohistoriadelasdeficiencias.pdf>

- Aguilar, L. (2006). *Gobernanza y gestión pública*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Álvarez, X. (2001). *La Función Social de la Publicidad de la ONCE: Cómo las Campañas de la ONCE han conseguido cambiar la Imágenes Dominantes sobre las personas Discapacitadas y Acelerar su Integración Social*. Tesis de Doctorado. Universidad Complutense de Madrid. España. Recuperado de:
<http://www.ucm.es/BUCM/tesis/inf/ucm-t25149.pdf>
- Comisión Nacional de Derechos Humanos. (2015). *La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Congreso del Estado de Jalisco. (2014). *Ley para el Fomento y Participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil en el Estado de Jalisco*. México: Congreso del Estado de Jalisco. Recuperado de:
<http://congresoweb.congreso.jalisco.gob.mx/BibliotecaVirtual/busquedasleyes/Listado.cfm#Leyes>
- Congreso del Estado de Jalisco. (2015). *Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco*. México: Congreso del Estado de Jalisco. Recuperado de:
<http://congresoweb.congreso.jalisco.gob.mx/BibliotecaVirtual/busquedasleyes/Listado.cfm#Leyes>
- Diario Oficial de la Federación. (2011). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de:
http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011
- Flick, U. 2007. *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Fresno, J. y Tsolakis, A. (2003). *Plan Estratégico del Tercer Sector en Acción Social. Propuestas para mejorar la Financiación Pública del Tercer Sector de Acción Social*. España: Plataforma de ONG de Acción Social. Recuperado de:
<https://es.scribd.com/document/78431879/Propuestas-para-mejorar-la-Financiacion-Publica-del-Tercer-Sector-de-Accion-Social>
- IJAS. (2016). *Padrón de Instituciones de Asistencia Social Privada 2016*. Recuperado de:
<http://ijas.jalisco.gob.mx/index.html>
- IJAS y SEDIS. (2016). *Convocatoria para participar en el: Programa para financiamiento a IASP Coinversión 2016 IJAS – SEDIS*. Guadalajara: IJAS y SEDIS
- INEGI. (2009). *Directorio Nacional de Asociaciones de y para personas con discapacidad*. México: INEGI
- INEGI. (2011). *Censo de Población y Vivienda 2010*. México: INEGI. Recuperado de
<http://www3.inegi.org.mx/sistemas/TabuladosBasicos/Default.aspx?c=27302&s=est>
- INEGI. (2013). *Las personas con discapacidad en México, una visión al 2010*. Recuperado de:

http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/discapacidad/702825051785.pdf

- Kymlicka, W. y Wayne, N. (1997). El retorno del ciudadano. Una revisión de la producción reciente en teoría de la ciudadanía. *La Política*. Revista de estudios sobre el Estado y la sociedad. No. 3, octubre. (pp. 5-39). Madrid: Paidós
- Naciones Unidas y Oficina del Alto Comisionado. (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guía de Formación. Serie de capacitación profesional No. 19*. Nueva York y Ginebra: Naciones Unidas. Recuperado de: http://www.ohchr.org/Documents/Publications/CRPD_TrainingGuide_PTS19_Accessible_sp.pdf
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En Barton, L., *Discapacidad y Sociedad*. (pp. 34-58). Madrid: Ediciones Morata.
- OMS. (2014). Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad. OMS, Consejo Consultivo. Recuperado de: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-sp.pdf?ua=1
- ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- ONU. (2015). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. ONU: Departamento de información Pública de las Naciones Unidas. Recuperado de: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- Ramírez, J. (2006). *Ciudadanía Mundial*. México: ITESO y La Universidad Iberoamericana, León.
- Ruiz, J. (2012). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. España: Deusto.
- Vela, F. (2013) Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista cualitativa. En María Luisa Tarrés. *Observar, Escuchar y Comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: FLACSO y El Colegio de México.
- Velasco, L. (2013). *El Proceso de Inclusión Laboral de las Personas con Discapacidad. Un Estudio Comparativo entre España y México*. Tesis de doctorado no publicada. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente. Guadalajara, México. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/11117/1267>