

# VIGILANCIA CIUDADANA EN MATERIA DE DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN MUNICIPIOS RURALES



Serie guías para la vigilancia ciudadana  
del quehacer gubernamental



## Vigilancia ciudadana en materia de derechos de las personas con discapacidad en municipios rurales

*¡¡Cómo lo hemos hecho nosotr@s!!!*



CAI Piña Palmera A.C.

A lo largo de veinticinco años, en Piña Palmera hemos identificado diferentes situaciones que muchas veces las dependencias gubernamentales no alcanzan a registrar o simplemente no reconocen en relación con la población con discapacidad: Niños y niñas a las que se niega el acceso a la escuela por “no ser aptas”, personas totalmente aisladas, jóvenes que se mueren por tuberculosis o sus secuelas, personas que adquieren discapacidad como causa de la desnutrición, hombres y mujeres que son excluidos de toda posibilidad de empleo por tener una discapacidad, mujeres sordas o con parálisis cerebral que son violentadas en sus casas por sus propios familiares sin enfrentar cargos por las deficiencias del sistema judicial, etc.

Este largo proceso de observación nos ha llevado a concluir que las políticas públicas en México se diseñan sin tomar en cuenta ni involucrar a las personas con discapacidad ni a sus familias, tampoco se considera la opinión de las organizaciones que trabajan con ellas y menos las realidades sociales y económicas locales. Todo comienza con la carencia de diagnósticos que reflejen la compleja realidad en que vive el sector en cuestión. Así mismo, y luego de implementadas, no se da seguimiento a las acciones de gobierno, situación que es más notoria al término de las administraciones municipales y estatales.



4

En los ámbitos estatal y federal hemos observado que los gobiernos parten de la noción de un México homogéneo sin considerar la diversidad geográfica, social, económica y antropológica existente. En el caso de Oaxaca, en las políticas públicas sobre discapacidad predomina la actitud paternalista y asistencial. La participación civil al respecto es prácticamente inexistente y el gobierno del estado, tiene reservas en su relación con la mayoría de las organizaciones.

Sin embargo, a pesar de todo lo dicho anteriormente, en Piña Palmera hemos encontrado, de la mano de las propias personas con discapacidad y sus familias, formas de aproximarnos a las autoridades y trabajar conjuntamente. Y esto es lo que la presente guía rescata: parte de la experiencia acumulada en la relación que Piña Palmera ha sostenido con las autoridades locales de los municipios con los que ha trabajado desde que planteó el enfoque de Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBC). Se trata de una especie de ruta pequeña, modesta y sencilla que hemos ido delineando en la práctica a lo largo de muchos años de trabajo y que nos ha permitido incidir directamente en el accionar de instituciones públicas locales.

## 1.- Lo que significan las palabras

En esta guía vamos a utilizar frecuentemente varias palabras que son fundamentales en el trabajo de incidencia en políticas públicas en materia de discapacidad. Son palabras importantes que se convierten en herramientas útiles para abrirnos paso en la relación con autoridades y otros actores de nuestra comunidad y de nuestros municipios.

**Discapacidad:** Como señala Patricia Brogna<sup>1</sup>: La discapacidad es un concepto complejo y multidimensional que supera ampliamente al aspecto médico. Si bien se le relaciona con una deficiencia física, mental o psíquica, esta condición no es más que un punto de partida. La discapacidad se construye socialmente, no como un suceso único y determinante, sino como un proceso en el que durante todo el ciclo vital de una persona intervienen múltiples actores con diferentes formas de poder.

El concepto de discapacidad no es unívoco: comprende diferentes aspectos, niveles, ámbitos (social, cultural, económico, normativo, político), realidades, actores (personas con discapacidad, familia, sociedad, instituciones, movimientos sociales), procesos y modelos teóricos. A la discapacidad también se le puede conceptualizar de las siguientes formas:

- Como una construcción social (y, como tal, cuestionable) y no como una tragedia personal.

- Como proceso dinámico y no como un suceso estático.
- Como un producto (y un problema) relacional, mas no como una situación individual.

Existen diversas discapacidades (parálisis cerebral, secuelas de polio, ceguera, sordera, retraso mental, etc.) y como una consecuencia de los movimientos de quienes las poseen y de sus organizaciones, se ha definido como término correcto para nombrar a quien tiene una discapacidad el de “persona con discapacidad”. Subrayando que antes de todo se es “persona”, con todas las dignidades inherentes a ella, por el simple hecho de existir.

Existen diversas discapacidades (parálisis cerebral, secuelas de polio, ceguera, sordera, retraso mental, etc.) y como una consecuencia de los movimientos de quienes las poseen y de sus organizaciones, se ha definido como término correcto para nombrar

a quien tiene una discapacidad el de “persona con discapacidad”. Subrayando que antes de todo se es “persona”, con todas las dignidades inherentes a ella, por el simple hecho de existir.

**Discriminación por motivos de discapacidad:** Se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio,

---

1. BROGNA, Patricia “Discriminaciones cotidianas: la discapacidad como proceso”.  
<http://www.cd hdf.org.mx/index.php?id=dfeago05disdis>

en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables<sup>2</sup>.

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

**Diseño universal:** Se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

**Ciudadanía:** La ciudadanía es una condición o categoría que reconoce a las personas como competentes para participar en asuntos públicos de una sociedad. Implica el reconocimiento de derechos como individuos integrantes de una colectividad, y de responsabilidades comunes a las y los demás, exige ser concientes del vínculo con la comunidad y poseer información e interés sobre los asuntos comunes.

*La ciudadanía es algo que se cumple solamente mediante su ejercicio, esto quiere decir que ser ciudadano o ciudadana implica participar activamente en las cosas de la comunidad.*



2. ONU, “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (Artículo 2/Definiciones)

Algunas personas que se han dedicado a estudiar el tema, señalan tres dimensiones principales de la ciudadanía<sup>3</sup>:

- La dimensión civil:

Incluye las libertades individuales de las y los ciudadanos; la libertad de expresión, de circulación, de residencia, de pensamiento y de religión; a la propiedad y a la justicia, a poseer información sobre los asuntos públicos, entre muchos otros. A esta dimensión se le conoce también como derechos civiles.

- La dimensión política

Se refiere al derecho de participar en la política de la colectividad a la que se pertenezca. Esta dimensión implica la posibilidad de las personas para definir el tipo de sociedad en la que vive, conservarla o transformarla. Toda persona que posea la ciudadanía tiene derecho y obligación de elegir a sus gobernantes, de ser elegida como gobernante y de trabajar en el gobierno. A esta dimensión se le conoce también como derechos políticos, e incluye el deber de procurar para sí y para los demás, el goce de estas garantías, las anteriores y las siguientes.

- La dimensión social

Es la que alude a la capacidad de cada persona de tener los niveles básicos de vida, individual y colectivamente. Por ejemplo, los y las ciudadanas tenemos derecho a contar con vivienda adecuada a nuestras necesidades, a trabajar y recibir un pago suficiente para vivir de manera digna; al descanso; acceso a

obras y servicios públicos como agua potable, electricidad, seguridad; servicios de salud y de educación accesibles y de calidad, y que tomen en cuenta nuestras diferencias culturales; a la alimentación, a la ropa; espacios de recreación y entretenimiento; vivir sin violencia; un medio ambiente sano...A esta dimensión se le conoce como derechos económicos sociales y culturales.

*Quienes poseen la categoría de ciudadanos o ciudadanas son iguales entre sí, con los mismos derechos y deberes, que el gobierno está obligado a garantizar. Es decir no sólo a respetarlos, sino a hacer que los tengan todas las personas que gozan de la ciudadanía.*

La ciudadanía, sin embargo, no es una colección de derechos y obligaciones. Implica conciencia de las personas sobre su capacidad de acción en los asuntos que competen a todos, y la acción misma. Es decir, ciudadanos y ciudadanas son socialmente responsables, que actúan por hacer efectivos todos los derechos, para sí y para todos los demás.

---

3. GONZALEZ, Razhy: "Acción civil: Guía para gobernar a quienes nos gobiernan". Foro de Apoyo Mutuo y Centro de Estudios Ecueménicos. México 2006.

En México cuando las y los ciudadanos se organizan para obtener una mejor forma de vida, cuando en comunidad deciden como quieren vivir y para lograrlo actúan individual y colectivamente, están ejerciendo su autoridad civil, están gobernando a su sociedad. Es decir, la participación ciudadana es una forma de hacer política.

Es pertinente recordar que en México (y en otras partes del mundo) las personas con discapacidad han luchado por hacer valer los derechos que les da la ciudadanía y en esta lucha planetaria es importante destacar la experiencia inspiradora de las personas con discapacidad en Sudáfrica, que durante las décadas de 1980 y 1990 participaron activamente en el derrumbe de las políticas de segregación racial. Las personas negras de Sudáfrica con discapacidad, en aquel entonces, pobres entre los pobres y discriminadas entre las discriminadas articularon una filosofía, una forma de pensar sobre los siguientes ejes que ahora son más vigentes que nunca:

- La discapacidad no es un tema de salud ni de seguridad social, se trata de derechos humanos y desarrollo.
- El modelo médico es inapropiado y los doctores y los trabajadores sociales no deben manejar las vidas de las PCD.
- Los métodos pacifistas de lucha son los mejores para la causa de las PCD.

- Las personas con discapacidad deben incluirse en y con otros movimientos de liberación.

Las personas negras con discapacidad, participantes en la construcción de una Sudáfrica democrática y libre de discriminación racial, también nos legaron un lema fundamental que se ha hecho consigna del movimiento de personas con discapacidad en nuestro país: “Nada acerca de nosotros sin nosotros”.

**Democracia:** La democracia es el sistema de gobierno en el que las y los ciudadanos deciden como se les ha de gobernar, quiénes serán sus gobernantes, y éstos obedecen a sus representados.

Generalmente se asocia la palabra democracia con la participación electoral, con salir a votar, porque en una sociedad democrática las y los ciudadanos, en ejercicio de sus derechos y deberes políticos, cada cierto tiempo acuden a elecciones con el fin de facultar a otras personas para gobernar, es decir, para tomar en su representación las decisiones que afectan a toda la sociedad y que por lo general son obligatorias para todas las personas.

Esto genera una primera división entre la gente: quienes gobiernan y quienes son gobernados, lo que se conoce como “sociedad política” y “sociedad civil” respectivamente. Pero es necesario recordar que quienes gobiernan lo hacen en representación de las y los demás ciudadanos.

*Al votar por representantes no lo hacemos solo por personas, no sólo elegimos quien nos gobernará, sino también cómo lo hará. Por eso es importante estar informados de cuáles son las propuestas de las y los candidatos, que han hecho en otros cargos públicos, qué partidos políticos les postulan, cuál es la historia de esas instituciones, qué dicen sus estatutos, declaraciones de principios y programas de acción. Es en esos documentos donde se encuentran respectivamente, los mecanismos de operación, la doctrina y los compromisos de los partidos políticos.*



## 2.- Rehabilitación y construcción de ciudadanía, ¿Dos cosas relacionadas?

Enfoque médico y enfoque social: Dos modos de ver la discapacidad.

Históricamente las personas con discapacidad han sido excluidas de los procesos sociales, económicos y políticos. Esto tiene que ver necesariamente con una forma de percibir y autopercebirse como personas cuando existe una discapacidad. De manera predominante esta forma de ver a las personas con discapacidad ha estado ligada, a su vez, con ideas como la invalidez, la inutilidad, la vulnerabilidad, la improductividad y la dependencia. Siguiendo estas ideas ha habido una abrumadora aproximación a la discapacidad desde lo que se conoce como el **enfoque médico**, mismo que ve a la discapacidad como una enfermedad que causa directamente una deficiencia, trauma, u otra condición de la salud que requiere la asistencia médica sostenida proporcionada bajo la forma de tratamiento individual por los profesionales.

*Desde el enfoque médico la discapacidad es un problema individual y significa que la persona es minusválida. Busca la “curación dirigida”, o el ajuste y el cambio del comportamiento del individuo que conducirían a “casi curar” o a la curación eficaz. En el enfoque médico, la asistencia médica se ve como el punto principal, y en el nivel político, la respuesta principal es la de la política de modificación o Reforma de la salud.*

Del otro lado del enfoque médico se ubica el **enfoque social** el cual considera la “discapacidad” principalmente como un asunto social creado, y básicamente como cuestión de la integración completa de individuos en sociedad.

En este modelo la discapacidad es el resultado de una compleja red de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Por lo tanto el tratamiento de la discapacidad requiere la acción social, la responsabilidad colectiva de la comunidad entera para hacer las modificaciones necesarias para la participación completa de la persona con discapacidad en todas las áreas de la vida social. Esto quiere decir que en la rehabilitación y proceso de inclusión de las personas con discapacidad se debe comprometer la propia persona con discapacidad, su familia y TODOS los actores e instituciones locales aportando, desde su trabajo y vida cotidiana, los elementos que faciliten la inclusión de la persona con discapacidad.

El modelo social plantea pues un cambio de actitudes, que en el nivel político se convierte en una cuestión de derechos humanos.

A través del tiempo hemos visto que la mayor desigualdad se da como consecuencia de la desinformación y los prejuicios que sobre la discapacidad tienen las personas sin discapacidad y el no saber como relacionarse

*El enfoque con el cual la persona con discapacidad es tomada por la sociedad es muy importante. Piña Palmera ha optado por el social y lo ha enriquecido planteando la Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBC), misma que rescata lo mejor del conocimiento, la sabiduría y las formas de organización comunitarias.*

con ella, esto lleva a generar actitudes de rechazo, lástima, sobreprotección que casi siempre derivan en la exclusión. La información entonces es clave para eliminar las barreras que impiden la equidad de oportunidades entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad.

**RBC: Ponerse unas gafas para mirar el mundo desde la discapacidad.**

La Rehabilitación Basada en y con la Comunidad (RBC), nos ha permitido, como si nos pusiéramos unos anteojos, visibilizar las diferentes situaciones que generan la exclusión de las personas con discapacidad, de tal modo que podemos percibir con claridad los efectos de la pobreza, la falta de acceso a la educación, la inexistencia de oportunidades de trabajo y atención médica la forma en que las acciones de los gobiernos han hecho más grande la espiral de la discriminación, entre otras muchas cosas. Esta revelación nos da la pauta para trabajar puntualmente en la búsqueda de soluciones y para demandar a los gobiernos incluir, como eje transversal de sus acciones, el tema de discapacidad.

**Participación ciudadana e incidencia en políticas públicas.**

A pesar de todos los defectos visibles en México se ha alcanzado la democracia electoral y las libertades básicas, pero queda pendiente avanzar para que el conjunto de nuestros derechos se tornen efectivos. Es decir, pasar de ser electores a ciudadanos.

El desarrollo de la democracia depende, así, de que se amplíe la dimensión social a partir de la lucha contra la pobreza y la desigualdad y de la creación de empleo de buena calidad.

En la fracción V del artículo 3, la Ley General de Desarrollo Social establece el “derecho de las personas y organizaciones a intervenir e integrarse, individual o colectivamente en la formulación, ejecución y evaluación de las políticas, programas y acciones de desarrollo social”. El contenido de esta fracción aterrizada en la ley mexicana lo expuesto en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos y lo que han demandado y construido muchísimas comunidades y activistas desde hace mucho tiempo: La capacidad de los y

las ciudadanas, las comunidades, las organizaciones, los diversos sectores de la sociedad, de participar en los asuntos de interés colectivo, de tomar en sus manos el control sobre el manejo de los recursos públicos, de decidir cuál debe ser el contenido de los programas y las acciones de gobierno. Es lo que permite hablar de democracia participativa, como algo distinto a democracia representativa<sup>5</sup>.

La participación ciudadana en el diseño, ejecución y evaluación de las políticas públicas es un asunto fundamental de la participación ciudadana y en el caso de las relacionadas con las personas con discapacidad un tema que debe ir ganando terreno.

Al adoptar el enfoque de inclusión y respeto a los derechos humanos, Piña Palmera dio vida a su Programa y con él comenzó un complejo ejercicio de creación de sinergias con los actores e instituciones de las localidades tendientes a involucrar la

rehabilitación de las personas con discapacidad como parte de los compromisos de las propias instituciones municipales. RBC no se entiende sin la participación activa de la ciudadanía y sus autoridades en la rehabilitación e inclusión de personas con discapacidad, participación que ha ido transformándose y ha



---

5. González, Razhy. Op. Cit.



pasado de ser “atención a grupos vulnerables” a reconocimiento de derechos de personas plenas con todos los retos que esto representa.

Hoy, con la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad hemos reafirmado la necesidad y el derecho que tienen las personas con discapacidad para participar en la definición de las políticas públicas que les afectan (que son prácticamente todas). Las líneas de trabajo que en las que hemos identificado que debemos avanzar son:

- La participación de la sociedad civil en la toma de decisiones en el ámbito de las acciones del gobierno, sobre temas y asuntos que antes eran reservados solo a los gobernantes.
- La transformación de la forma y concepción sobre el ejercicio de gobierno en relación con las cosas que afectan a las personas con discapacidad y a sus familias (mirada inclusiva).
- El reconocimiento de la pluralidad y la diversidad (y a la discapacidad como parte de la diversidad) en tanto que la sociedad no es uniforme.
- Transparencia en el ejercicio de gobierno

## La participación ciudadana

*Es el mecanismo por el cual se concreta la democracia participativa.*

*Implica la acción de las personas con discapacidad en la toma de decisiones en el ámbito de las acciones del gobierno, sobre temas y asuntos que antes eran reservados a los gobernantes.*

*Ha transformado la forma y concepción sobre el ejercicio de gobierno.*

*Implica pluralidad, en tanto que la sociedad civil, a la que pertenecemos las personas con discapacidad, no es uniforme.*

*Exige que el gobierno rinda cuentas; transparencia en las acciones del gobierno lo cual es requisito de la democracia; la información pública es obligación de los gobernantes y un derecho de los gobernados.*

La participación de las personas con discapacidad, sus familiares y organizaciones en el diseño, ejecución y evaluación de las políticas públicas que les atañen es un reto interesante para pasar “de la caridad al mundo de los derechos humanos<sup>6</sup>”.

## 3.- Ruta para el ejercicio de la contraloría social en materia de discapacidad.

El trabajo y aprendizaje que hemos realizado nos ha permitido identificar una ruta para incidir en las políticas públicas locales, en el entendido que nuestra mirada es una mirada social y de respeto a los derechos humanos. Esto significa que orientamos nuestra incidencia a hacer de la comunidad en la que habitamos una comunidad en la que también decidimos. Así pues, nuestra ruta es una ruta sencilla que se compone de tres momentos:

- Visibilizar
- Empoderar
- Cerrar la brecha de la inequidad.

Implementando RBC, Piña Palmera y las comunidades con las que trabajamos hemos logrado visibilizar que:

- Las personas con discapacidad existen, existimos.
- Las personas con discapacidad y sus familias enfrentan retos superiores a los de las personas sin discapacidad.
- La discapacidad no es un problema, la discriminación sí lo es.

---

6. GROCE, Nora: From charity to Disability Rights. Rehabilitation Foundation. 2002.

- Las personas con discapacidad y sus familias tienen derechos y obligaciones.
- La sociedad en su conjunto tiene una responsabilidad con las personas con discapacidad, no es un asunto únicamente de las familias.
- Posición y condición es la que prevalece para las personas con discapacidad en nuestros municipios, agencias municipales, rancherías y pequeñas congregaciones.
- Los gobiernos tienen la responsabilidad de reconocer a las personas con discapacidad como parte de la diversidad poblacional.
- En México y otras partes del mundo hay experiencias de movimientos de personas con discapacidad que han hecho valer sus derechos y que con sus acciones han contribuido a mejorar la calidad de vida de todos y de todas.
- Existen acuerdos internacionales y leyes nacionales que garantizan los derechos de las personas con discapacidad.
- Que las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones forman parte de la ciudadanía mexicana que tiene derecho a intervenir en la planeación del desarrollo de sus localidades.

### *Quiénes somos, cuántos y dónde estamos: La necesidad de contar con información*

*Para comenzar e actor cuantitativa y cualitativa sobre el universo de las personas con discapacidad que viven en nuestro territorio .*

*Obviamente la tarea de hacer un censo, por pequeño que sea, corresponde a las autoridades, sin embargo, a menudo estas no realizan ese trabajo o cuando lo hacen no toman en cuenta a las personas con discapacidad. Ocurre también con frecuencia que las mismas familias de las personas con discapacidad las esconden y por ello hay que ir al encuentro con las mismas, haciendo un rastreo de quienes son y dónde están, de qué sexo son, sus edades, escolaridad (si es que van a la escuela) y obviamente la discapacidad que presentan.*

### También hemos conseguido empoderarnos...

- Organizándonos con las demás personas con discapacidad y sus familiares, con quienes analizamos y comprendemos que enfrentamos retos comunes.
- Asumiendo que a los retos que se nos presentan podemos dar soluciones comunes.
- Definiendo metas colectivas para una rehabilitación integral de nosotr@s mism@s y o de nuestr@s familiares.
- Comprendiendo que en grupo y organizadamente podemos interactuar con mayor presencia ante nuestras autoridades y otros actores comunitarios.
- Informándonos y capacitándonos en relación con los derechos que como personas nos corresponden.
- Generamos sinergias con otras organizaciones de personas con y si discapacidad y coordinamos acciones para incidir en las acciones de gobierno que nos afectan.
- Conociendo cómo funciona nuestro municipio, cómo se integra y cómo podemos incidir en el.
- Apropiándonos de las herramientas legales que garantizan los derechos de las personas con discapacidad.
- Conociendo y reconociendo las obligaciones y responsabilidades que tenemos como parte del municipio.

### Y cada día aprendemos a cerrar la brecha de la inequidad.

- Promoviendo acciones de sensibilización y capacitación sobre discapacidad entre autoridades municipales y otros actores locales y comunitarios.
- Fomentando la accesibilidad de las personas con discapacidad a espacios públicos.
- Fomentando el acceso de personas con discapacidad a bienes y servicios educativos, de salud y al empleo.
- Participando en la planeación del desarrollo municipal y planteando en este ejercicio la paulatina introducción del diseño universal. Acciones que permiten imaginar que un día todo el territorio municipal y/o comunitario, así como los bienes que en el existen serán para todas las personas con y sin discapacidad.
- Vigilando que, además de las diferencias de sexo, edad y otras particularidades, se tome en cuenta la discapacidad a la hora de definir los presupuestos municipales.

#### 4.- Ver, pensar, actuar: construyendo el camino de la incidencia

##### *Discutir en comunidad*

Por lo general las primeras reuniones entre personas que tienen preocupaciones comunes se dan de manera natural e informal. Pero si han detectado cosas en común que quieren transformar es importante discutir las. Aquí es donde se hacen importantes los grupos de autoayuda, nuestra pequeña asamblea. La asamblea es la reunión de todas las personas de una comunidad.

Por comunidad entendemos a un grupo que comparte cierta identidad, es decir que se reconoce como colectivo, como grupo, sea porque sus integrantes comparten historia, espacio donde viven, o simplemente lazos de afinidad por tener problemas comunes. El grupo puede ser de pocas o muchas personas, el número no importa para ser comunidad. Pero consideramos importante que la asamblea esté conformada por la mayoría de las personas, pues es un espacio para participar en la toma de decisiones.

*La asamblea o el grupo de autoayuda constituido en asamblea debe ser el espacio de encuentro de la comunidad que toma parte de las preocupaciones, intenciones, decisiones acciones y posibles beneficios de las transformaciones que nos proponemos. Debe ser la que determine los caminos a seguir.*

#### Analizar la situación de las personas con discapacidad en la comunidad.

Es en el seno de la asamblea donde debemos aprender a descubrir los retos que enfrentan las personas con discapacidad. Este descubrimiento debe abarcar los procesos tanto al interior de la vida familiar como en espacios comunitarios más amplios. Y es ahí donde vamos identificando también la responsabilidad de los diversos actores en la solución de las problemáticas que enfrentan las personas con discapacidad. En este momento es útil hacernos algunas preguntas como las siguientes:

- ¿Tienen nuestro@s hij@ con discapacidad una alimentación adecuada? ¿Por qué? ¿Cuáles son las causas? ¿Qué responsabilidad tenemos como padres y como madres para que esto suceda? ¿Qué responsabilidades tienen nuestras autoridades? ¿Cómo podemos resolver esta situación?
- ¿Tienen nuestro@s hij@ con discapacidad acceso a la educación? ¿Sí? ¿No? ¿Por qué? ¿Qué actitud presentan los profesores cuando queremos que nuestros hij@ con discapacidad ingresen a la escuela?
- ¿Cómo son los espacios públicos que existen en nuestra comunidad? ¿Cómo son los accesos a los jardines, a las escuelas, al mercado? ¿Pueden ingresar en ellos hombres y mujeres con discapacidad (ciegos, personas en sillas de ruedas, etc.)? ¿A quién corresponde que esos espacios sean lugares para todos y todas?

Contestar este tipo de preguntas (y formularnos más) es un buen principio para generar una **duda** sobre la forma en que ha sido pensado y funciona nuestro municipio. Dudar sobre lo que antes pensábamos era “lo normal”, “lo natural” es fundamental para darnos cuenta que hay cosas que deben cambiar o mejorar, para pasar del “así es” al “debe ser”.

Cuando ya hemos analizado los problemas y las limitaciones en la estructuración y funcionamiento de nuestro municipio viene la parte de identificar responsabilidades y hacer una primera aproximación a las soluciones posibles. A nosotros y nosotras nos ha sido útil trabajar con una tabla muy sencilla como la que a continuación se muestra.

Problema identificado	A quiénes afecta	De quién o quienes son las responsabilidades.	Que solución proponemos.
El servicio de transporte de nuestro pueblo no puede ser utilizado todas las personas porque son camionetas muy altas y además la terminal está muy lejos.	Personas con discapacidad. Ancianos y ancianas Mujeres embarazadas. Niños y niñas	Regidor de transporte municipal. Dirección de Transito del Gobierno del Estado. Cooperativa de transportes.	Adquirir paulatinamente vehículos menos altos. Acercar la terminal. Poner rampas a los vehículos. Comprometernos a colaborar como padres y madres de las personas con discapacidad en la construcción de rampas y/o un paradero digno para todos y todas.

## Buscando la interlocución, construyendo la incidencia.

Una herramienta muy importante para lograr la incidencia es poder conocer lo que hace el gobierno, y para ello, el trabajo de contraloría social es fundamental.... Se supone que uno se involucra en contraloría social porque tiene la impresión de que hay algo que no está funcionando, por lo que se trata de recolectar evidencias para demostrarlo y poder negociar con las autoridades. Por eso, cuando finalmente el grupo en asamblea ha analizado y definido una lista de acciones necesarias para la inclusión de las personas con discapacidad (su hijos e hijas) y también cuando se han identificado las autoridades responsables y las soluciones posibles (incluida siempre la participación ciudadana), se hace preciso acudir a las instancias correspondientes para hacer los planteamientos formalmente.

La experiencia nos dice que estos planteamientos deberán hacerse respetando en todo momento la investidura de las autoridades sin

olvidar que tales autoridades son servidores públicos que tienen la obligación de escucharnos. Esta interlocución debe hacerse de manera abierta y transparente demandando a las autoridades “ponerse en los zapatos de las personas con discapacidad”<sup>7</sup>

Los acuerdos que se logran alcanzar con las autoridades municipales pueden ser de varios tipos:

- 1.-Gestión ante otros actores para hacer valer los derechos de las personas con discapacidad. Por ejemplo reunir a los y las responsables de las escuelas de la comunidad para que los y las personas con discapacidad tengan acceso a la educación.
- 2.-Recursos económicos o en especie para facilitar el traslado de las personas con discapacidad y sus familias a servicios de rehabilitación cuando estas provengan de rancherías o núcleos rurales alejados o cuando la rehabilitación se lleve a cabo fuera de la comunidad.
- 3.-Recursos económicos o en especie para facilitar el traslado de las personas con discapacidad y sus familias a actividades de capacitación cuando estas provengan de rancherías o núcleos rurales alejados o cuando la capacitación se lleve a cabo fuera de la comunidad.
- 4.-Acciones de construcción/adaptación para hacer accesible espacios públicos de la comunidad.

Las acciones como las que se acaban de enumerar (y que pueden ser muchas más) podemos llamarla acciones operativas y son muy importantes para ir ganando terreno en la lucha contra la discriminación, sin embargo es necesario enfocar parte de nuestra energía hacia un proyecto mayor que tiene en su parte más alta la planeación del desarrollo municipal desde una mirada inclusiva. Esto quiere decir que hay que buscar por todos los medios a nuestro alcance entrar a la construcción de nuestro municipio activa y responsablemente: Entrar a la

---

7. En Piña Palmera uno de los momentos iniciales de la relación con las autoridades municipales es la realización de un taller de sensibilización a la discapacidad, esto en el entendido que sólo una persona que percibe en carne propia los retos que impone la discapacidad, puede comprender la importancia de promover acciones inclusivas.

priorización de las obras, a la decisión de cómo utilizar las partidas económicas, a decidir cómo aprovechar los recursos que están en nuestro territorio (agua, bosque, oxígeno, etc.), a la elaboración de bandos y reglamentos que fortalezcan una convivencia armónica entre toda la población... Es decir participar en todos los aspectos de la vida política y administrativa de nuestra comunidad y nuestro municipio. Cuando eso se logre podremos hablar del principio de una nueva historia en la que nada se hará sin nosotros.

**Hacia la construcción de una agenda de temas fundamentales para la incidencia en políticas públicas en materia de discapacidad.**

Si bien las cosas sobre las cuales hemos hablado en este documento están relacionadas con el espacio comunitario y municipal, hay una serie de asuntos que también deben tomarse en cuenta desde nuestros pequeños asentamientos pues son causa y efecto de nuestro trabajo. Nos referimos especialmente a la serie de temas que de una u otra manera afectan nuestra vida como personas con discapacidad, a nuestras familias y a nuestras organizaciones.

Estas cosas están estrechamente vinculadas a los Principios Generales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los cuales son:

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;

d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;

e) La igualdad de oportunidades;

f) La accesibilidad;

g) La igualdad entre el hombre y la mujer;

h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad

Estos puntos llevados al seno de nuestra asamblea deberán ser una especie de luces a seguir para definir nuestra propia agenda de trabajo en materia de incidencia en las políticas públicas locales. Esto es nos servirán para crear una lista de las cosas que tenemos que cambiar en nuestra comunidad para ganar la batalla por la inclusión.

### **La Declaración Interpretativa al Artículo 12**

Aquí hemos hablado una y otra vez de la Declaración sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como un asunto necesariamente bueno, como un logro. Y eso no está a discusión, sin embargo es importante señalar que el gobierno de México, al ratificar la Convención el 3 de mayo de 2008, lo hizo con una pequeña modificación al artículo 12, esta modificación se denomina Declaración Interpretativa y muchas personas con discapacidad y

sus organizaciones (Piña Palmera incluida), han manifestado su inconformidad ante tal suceso, pues afectará principalmente a las personas con discapacidad intelectual y psico-social (antes llamada “mental”), pero también puede alcanzar a quienes tengan una discapacidad motriz o sensorial severa.

Esa declaración puede dejar a las personas con discapacidad sin el derecho a ejercer su “capacidad jurídica”.

La decisión de los legisladores (diputados y senadores) limita a un amplio sector de las personas con discapacidad en su derecho a tomar por sí mismas decisiones básicas en la vida como casarse, tener la custodia de sus hijos, obtener un crédito, matricularse en la universidad, votar y ser votado, entre muchos otros.

Durante el 2007 y principios del 2008 organizaciones civiles mexicanas solicitaron de manera formal al Senado, mediante un oficio que fue entregado en la oficina de la Senadora Rosario Ibarra, presidenta de la Comisión de Derechos Humanos de ese órgano legislativo, el retiro de la declaración interpretativa, y pidieron se entregara la ratificación a la ONU sin ningún tipo de declaraciones interpretativas ni reservas, y se reconozcan plenamente los derechos de las personas con discapacidad.

Las organizaciones sociales sostuvieron a lo largo de todo ese tiempo y aún todavía, que la Declaración Interpretativa al Artículo 12 es contraria a la finalidad de la Convención, toda vez que el derecho a la capacidad jurídica (sobre el que trata el referido artículo) es el presupuesto de la mayoría de los otros derechos

humanos reconocidos por el instrumento.

La Convención establece que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todas las demás personas y que, dado que esta población tiene desventajas y restricciones que le impiden tener la capacidad de goce y ejercicio de sus derechos como el resto de la población, son los Estados quienes deben garantizar las medidas para que puedan ejercerlos hasta el mayor grado posible.

Ese es el espíritu de la Convención, y eso es lo que impide la Declaración Interpretativa, han señalado expertos y organizaciones de personas con discapacidad.

Las organizaciones civiles sostienen que la idea de “protección” de la declaración interpretativa — y de la legislación mexicana— es la de que, para proteger a la persona con discapacidad en mayoría de edad, habrá de, primero, declarársela “legalmente incapaz” -según el criterio del juez-, y nombrar un tutor para la persona que, en adelante, tomará las decisiones que— a su juicio— sean las más convenientes para la persona con discapacidad, cuya voluntad queda así nulificada.

En el entendido que la Convención busca construir capacidades, cualquier interpretación del artículo 12, en el sentido de que las personas con discapacidad están necesitadas de tutela y de quien tome sus decisiones por no poder autodeterminarse, trastoca el propósito de la Convención y este es el motivo de una lucha que tras la cerrazón del gobierno federal, apenas ha comenzado.

## Referencias

BROGNA, Patricia. "Visiones y revisiones de la discapacidad" FCE, México, 2009.

GROCE, Nora: From charity to Disability Rights. Rehabilitation Foundation. 2002

GONZALEZ, Razhy: "Acción civil: Guía para gobernar a quienes nos gobiernan".

Foro de Apoyo Mutuo y Centro de Estudios Ecuménicos. México 2006.

ROWLAND, William "Nada acerca de nosotros sin nosotros": Algunas reflexiones sobre el movimiento de personas con discapacidad en Sudáfrica. / En Disability World Volumen No. 11 Noviembre-Diciembre 2001.

BROGNA, Patricia "Discriminaciones cotidianas: la discapacidad como proceso".

<http://www.cd hdf.org.mx/index.php?id=dfeago05disdis>

VUYISWA MCCLAIN, Charlotte "La democracia y la discapacidad en Sudáfrica: Todavía hay tres naciones." [http://www.disabilityworld.org/0608\\_02/spanish/gobierno/southafrica.shtml](http://www.disabilityworld.org/0608_02/spanish/gobierno/southafrica.shtml)

ONU, "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad" Sitio del Alto Comisionado para los Derechos Humanos.

<http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>

La presente guía se elaboró como parte del proyecto de contraloría social Observación-incidencia en políticas públicas sobre el tema de discapacidad en comunidades rurales e indígenas a través del abordaje de rehabilitación basada en y con la comunidad realizado por CAI Piña Palmera A.C. y financiado por el Centro de Contraloría Social y Estudios de la Construcción Democrática (CCS) del Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social (CIESAS).

Arte y Diseño: Edwin Octavio Ramírez Mendieta

Despacho: Mendieta Diseñadores / Ediciones del Lirio S.A. de C.V.

