

La discapacidad en Hidalgo es un tema que se ha posicionado entre el discurso y el diseño de las políticas públicas, los actores sociales realizan acciones en beneficio de las personas con discapacidad. Los procesos de participación ciudadana en Hidalgo ha dado grandes pasos en los últimos años, sin embargo, en las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad, muestran otros rasgos y sesgos de participación, la insipiente en este aspecto es mostrada desde cinco regiones en Hidalgo, regiones que tienen o que han tenido su importancia en el Desarrollo del Estado. Este proceso investigativo sienta las bases para la formación de capital social y la toma de decisiones para el diseño de la política pública en beneficio de las personas con discapacidad, desde un enfoque de derechos humanos.

Servicios de Inclusión Integral A.C. (SEIINAC) es una organización civil sin fines de lucro que busca la inclusión social y educativa a personas con una condición de desventaja notable mediante la defensa y promoción de los derechos humanos. Una de sus vertientes es la defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad como estrategia para lograr la inclusión.



DISCAPACIDAD EN HIDALGO. ENTRE LA INCLUSIÓN Y EL ASISTENCIALISMO

RAFAEL CASTELÁN MARTÍNEZ | REYNA PAULINA DÍAZ BATALLA
RICARDO LUQUEÑO ROMERO

DISCAPACIDAD EN HIDALGO ENTRE LA INCLUSIÓN Y EL ASISTENCIALISMO



SEIINAC

SERVICIOS DE INCLUSIÓN INTEGRAL A.C.

RAFAEL CASTELÁN MARTÍNEZ | REYNA PAULINA DÍAZ BATALLA
RICARDO LUQUEÑO ROMERO

DISCAPACIDAD EN HIDALGO ENTRE LA INCLUSIÓN Y EL ASISTENCIALISMO



SEIINAC

SERVICIOS DE INCLUSIÓN INTEGRAL A.C.





"Discapacidad en Hidalgo, entre la inclusión y el asistencialismo"

Coordinador de investigación | Rafael Castelán Martínez

Investigadores | Reyna Paulina Díaz Batalla
Ricardo Luqueño Romero

Colaboradores | David Eulises Ruiz Hernández
Marlene Ordóñez Jiménez

Título derivado de la investigación: *"La participación de las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad en la definición de los programas gubernamentales"*.

Diciembre de 2011, Pachuca, Hgo, México | Primera edición 1,000 ejemplares
ISBN *En trámite.

SEIIN. Servicios de Inclusión Integral A.C.
Circuito Doña Mina 701, Fracc. Bosques del Peñar
Pachuca, Hgo. México | Tel. (771) 133 60 44
contacto@seiinac.org.mx | seiin.consultor@gmail.com
www.seiinac.org.mx
Dirección General | Rafael Castelán Martínez

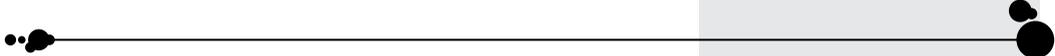
Elaborado por Miho Graphics®.
Coordinador editorial y diseño de arte | Ricardo César Martínez Barrera
Colaboradores de edición | Verónica Soledad González Urbano
Rafael Castelán Martínez
Corrección de estilo | Verónica Soledad González Urbano
Ricardo Cesar Martínez Barrera.
Fotografía | Raymundo Iván Govea Villanueva

La presente publicación ha sido posible gracias al apoyo proporcionado por el Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL), a través del Programa de Coinversión Social 2011.

Se agradece a las diferentes organizaciones de la sociedad civil, personas con discapacidad y familiares de éstas, así como académicos, docentes de CAM y USAER y funcionarias y funcionarios municipales, por la disposición y apoyo para la realización de ésta investigación.

Un agradecimiento especial a Daniel Avilés Quezada por su colaboración en el planteamiento del proyecto y por el reporte de la región del Valle de Tulancingo.





INDÍCE

Introducción.....	5
Capítulo I, Discapacidad, concepto evolutivo.....	13
El concepto de la discapacidad.....	13
La discapacidad desde una visión histórica.....	14
Enfoque social vs enfoque médico de la discapacidad.....	21
El concepto de discapacidad desde los derechos humanos.....	23
La discapacidad, sus tipos y reconocimiento.....	27
Capítulo II, políticas públicas y participación de las PCD y sus organizaciones.....	31
Políticas públicas y sociedad civil.....	31
Políticas públicas y participación ciudadana.....	32
La participación como derecho.....	37
Participación y Sociedad civil en el estado de Hidalgo.....	41
Participación de las PCD y sus organizaciones, aspectos normativos.....	43
La inamovilidad de México en el Comité Internacional.....	43
Atención a personas con discapacidad en Hidalgo y la participación de la sociedad civil.....	46
Niveles de participación de la sociedad civil, concepciones políticas.....	49
Capítulo III, Programas públicos de atención a personas con discapacidad en Hidalgo.....	53
La discriminación en los programas públicos de atención a PCD.....	53
Programas públicos nacionales de impacto estatal.....	58
Programas de apoyo a personas con discapacidad en Hidalgo y la vivencia de las PCD en éstos.....	62
Arista número 1. Salud.....	63
Arista número 2. Accesibilidad.....	68
Arista número 3. Educación.....	70
Arista número 4. Trabajo y empleo.....	72
Programas previstos en la Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo.....	75
La Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad como alternativa de participación social en los municipios.....	75



Capítulo IV. Participación de las PCD y sus organizaciones en la definición de políticas públicas en Hidalgo.....	79
Contextualización de la discapacidad e Hidalgo.....	79
Pachuca y su cuenca minera, contexto.....	81
Resultados de la mesa de trabajo.....	83
Que se espera de las políticas sociales.....	86
Que se espera de las asociaciones civiles.....	88
Desarrollo integral de las PCD.....	89
Tula- Tepeji y su gran industria, contexto.....	92
Primero foro regional de y para personas con discapacidad.....	95
Huejutla, punto de encuentro de la huasteca hidalguense, contexto.....	101
Huejutla de Reyes, su comunidad indígena.....	108
Apan y el altiplano hidalguense.....	110
El Valle de Tulancingo de Bravo y la discapacidad.....	115
La participación de las PCD en la política pública.....	118
Conclusiones.....	121
Bibliografía.....	127





Introducción

Las personas con discapacidad son un sector de la población que ha sido excluido de distintos procesos de desarrollo personal, social y económico. Con la firma y ratificación de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPCD)*, que entró en vigor en mayo de 2008, México afirma una serie de compromisos, entre ellos la promoción de la participación de las personas con discapacidad en los procesos de diseño, vigilancia e implementación de las políticas públicas nacionales.

Interpretar la participación es complejo, primero es necesario entender que el concepto de la discapacidad es un proceso que se va modificando con el tiempo, que no es un algo estancado y aunque hay distintos modelos, desde el médico asistencialista hasta el social de derechos humanos, estos son acumulativos y complementarios. Desde un enfoque social la participación es concebida como *una idea socialmente construida que surge del fracaso del entorno para ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de las personas con discapacidad para adaptarse a las exigencias establecidas por la sociedad.* (Ibáñez, 2002)

Del mismo modo, la participación de la sociedad civil se muestra desde los aspectos normativos, es decir, lo que está escrito en los diferentes instrumentos legales. Se parte de la noción de la participación por parte del público como *un grupo de procedimientos diseñados para consultar, involucrar e informar al público que permitan a aquellos afectados por una decisión el tener un input en la decisión misma.* (Rowe y Frewer, 2000)

Un análisis desde algunas categorías propuestas para el estudio de la participación son planteadas por Sherry Arnstein quién sostiene que *la participación ciudadana es solo un término categórico del poder ciudadano. Es la redistribución del poder lo que permite a los no-ciudadanos ser integrados para compartir los beneficios de la sociedad.* (Arnstein, 1971)

Con las definiciones anteriores se plantearon supuestos que guiaron esta investigación y son los siguientes:

- Las personas con discapacidad son atendidas a partir de un enfoque rehabilitatorio asistencial por parte de las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad, producto del desconocimiento del enfoque integral de las políticas públicas nacionales e internacionales sobre discapacidad.
- El antiguo marco jurídico y conceptual de Hidalgo se basó en la rehabilitación y la asistencia social, tuvo una duración de aproximadamente 12 años de 1999 a 2009, esto explica que actualmente las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC) de y para Personas Con Discapacidad (PCD) dirijan su trabajo a labores de asistencia social y desconozcan los preceptos de la actual legislación que parte de los derechos humanos siendo dirigida al desarrollo integral del sujeto.
- La existencia de enfoques rehabilitatorios y asistenciales en los programas de atención a PCD, tienen como consecuencia la existencia de pasividad por parte de las OSC's de y para personas con discapacidad así como también de las mismas PCD en la definición de estos programas públicos para su beneficio.
- El conocimiento del enfoque social de la discapacidad y de las nuevas legislaciones genera cambios en la postura de las OSC's de y para PCD, en su práctica y en su capacidad de incidencia.
- El encuentro entre los actores sociales hace posible establecer estrategias de acción coordinada para la definición, seguimiento y evaluación de políticas públicas.

Los resultados de la investigación "La Participación de las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad en la definición de los programas gubernamentales" se obtuvieron a partir de un proceso de investigación participativa (Fig. 0.1). Se realizaron algunas solicitudes al *Sistema de Información Pública del Estado de Hidalgo*, sin embargo, no se obtuvieron respuestas por lo que se realizó una búsqueda de información de los sitios oficiales y se entrevistó a autoridades municipales y estatales responsables de la implementación de programas públicos en beneficio de las personas con discapacidad.

Figura 0.1 | Fases de la Investigación



Se diseñó un instrumento que se aplicó a personas con discapacidad, aunque en un inicio se planteó un instrumento cerrado la información recolectada fue escasa por lo que se procedió a realizar entrevistas a profundidad a personas con discapacidad, sus familiares y personas sin discapacidad y algunas organizaciones.

Resulta prácticamente imposible, en razón de las posibilidades del grupo de investigación, trabajar con las 234,551 personas con discapacidad del estado, por lo cual se utiliza lo que denominamos *muestra*, que es un fragmento de la población total. Fue difícil realizar un estudio de investigación para la selección de la muestra de éste proyecto que abarcara de manera efectiva la población a la cual se refiere, y se apoyó en varios autores como Roberto Hernández Sampieri. Existen diferentes tipos de muestreo, que se dividen básicamente en dos ramas, las muestras probabilísticas y las no probabilísticas. Las muestras probabilísticas mencionan que cualquier sujeto puede ser seleccionado para ser muestra y que dicha muestra debe ser proporcional al 30% de la población total, por su parte en las no probabilísticas, la elección de los elementos no depende de la probabilidad, si no de las causas relacionadas con las características del investigador o del que hace la muestra. Aquí el procedimiento no es mecánico ni con base en formulas de probabilidad, si no que depende de la toma de decisiones del investigador o grupo de investigadores por lo cual, si se usa un método probabilístico, el número total de personas con las que se debiera trabajar en este caso ascendería a los 70,365 sujetos y por razones de presupuesto, tiempo y personal, resulta inverosímil el trabajo con todas ellas.

Por lo anterior, y por el enfoque cualitativo en que se encamina la investigación, se decidió trabajar con las personas que asistieron a los encuentros organizados como parte del proyecto que, aun cuando no reflejan representatividad del total, nos permiten vislumbrar un panorama de la situación de las PCD y OSC's de las regiones antes mencionadas. En el

caso de las entrevistas, se sistematizaron las aplicadas a informantes clave que evidenciaron situaciones particulares, y que representan casos emblemáticos y paradigmáticos:

- Representantes de 9 OCS's de y para personas con discapacidad.
- 8 Coordinadores de los programas de atención a PCD (DIF, SEDESO, SSA, STPS).
- 24 personas con discapacidad.
- 15 padres o madres de PCD.
- 8 autoridades municipales encargadas de los programas de atención a PCD.
- 16 académicos (CAM, USAER, CRIEH).
- 40 personas sin discapacidad.

Se realizaron 2 mesas de trabajo en cada una de las regiones de Tula-Tepeji, Valle de Tulancingo, Cuenca Minera de Pachuca, Huejutla y la Región Huasteca. Para el caso del Altiplano Hidalguense o Apan no se pudo concretar una mesa de trabajo, sin embargo, se realizaron algunas entrevistas, así como obtención de datos vía telefónica.

Se organizaron además dos reuniones estatales, la primera con la participación de aproximadamente 60 personas. La segunda se organizó con el fin de esquematizar el plan de trabajo del colectivo que se ha ido conformando a partir de las mesas de trabajo.

Aunque la investigación se planteó en un principio de tipos, cuantitativo-cualitativa, se encaminó más a la cualitativa, pues se comenzó a usar la *investigación acción*. Esta, organiza el análisis y la intervención como una pedagogía constructiva de disolución de los privilegios del proceso de investigación como punto de partida para un cambio social de alcance indeterminable. Poco a poco, con las reuniones regionales y los encuentros estatales, se fueron modificando ciertas prácticas, en la Región de Tula se pudo presentar una propuesta a las autoridades municipales, del mismo modo en la Región de Pachuca se presentó una agenda ciudadana.

La técnica del *grupo focal* organizada en cada una de las regiones, así como la discusión y análisis en pleneria fueron elementos que proporcionaron información para conocer la situación de las regiones.

La presente investigación "*La participación de las OSC de y para PCD en los programas gubernamentales*" es la base que ha permitido a *Servicios de Inclusión Integral A.C. (SEIINAC)* la vinculación con una serie de asociaciones civiles y autoridades municipales para la consulta y el esclarecimiento de puntos que trastocan los derechos de las PCD.

Conocer los distintos escenarios del Estado de Hidalgo refleja las pautas para dar un trabajo de continuidad y fortalecimiento a las organizaciones a la par de informe a las dependencias públicas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Un logro importante que se avista con el desarrollo de este proyecto es el cambio de paradigma de algunas organizaciones quiénes, al conocer la *CIDPCD* y las leyes desde el enfoque de derechos humanos, han insistido en cambiar sus formas de brindar atención e incluso de modificar sus nombre y objeto social, pasando de un enfoque asistencialista a uno de derechos humanos.

Para *SEIINAC* queda claro que la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones es un proceso que debe avanzar de manera paulatina, quizá al momento sus actores sean los pioneros en estos procesos participativos, pero es necesario que en un momento necesario sean las PCD las que dirijan el colectivo de organizaciones y personas con discapacidad que se está gestando. En los resultados de este proyecto se establecen las líneas de trabajo que esta red ha diseñado y se propone implementar.

Una constante en las reuniones, en las distintas regiones del Estado de Hidalgo, fue la organización entre los participantes para desarrollar tareas de vigilancia, monitoreo e incluso la defensa de los derechos humanos de las PCD. Las discusiones de los puntos al respecto se esquematizaron en el objeto social que ha definido un colectivo de organizaciones y PCD, definido a partir de varias premisas:

1. La defensa y promoción de los derechos humanos de las PCD y sus familias.
2. La vigilancia en la implementación de la Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo.
3. Visibilizar el trabajo que realizan las organizaciones de y para PCD.

Así las de organizaciones, PCD y sus familias definieron un colectivo que tomó por nombre "*Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad*". La identidad se estableció como un espacio de encuentro, coordinación y articulación de organismos y personas de la sociedad civil no partidistas que desde su identidad de independencia suman esfuerzos para educar, promover y defender los derechos humanos de las personas con discapacidad y sus familias.

Por lo tanto, su objeto social se enfoca principalmente en la promoción y defensoría de los derechos de las personas con alguna discapacidad en los ámbitos educativo, salud, deportivo, cultural, social y laboral, entendiendo que todos esos derechos son indivisibles interdependientes y están relacionados entre sí, respetando y fortaleciendo al mismo tiempo los objetivos propios de las asociaciones y organismos que la conforman, realizando y apoyando tanto proyectos individuales como comunes entre éstas, entendiendo sobre todo, que las personas con discapacidad como entes sociales retribuirán de la misma manera a la sociedad parte de lo que se les brinde.

La *Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad* es un esfuerzo de la sociedad civil, que nace a partir de dos Encuentros Estatales de y para Personas con Discapacidad. El primero de ellos se llevó a cabo el 6 de Octubre de 2010 y fue el espacio que permitió

que las organizaciones de la sociedad civil pasaran de actos pasivos al análisis y la discusión de la *Ley Integral para las Personas con Discapacidad* que en esos momentos estaba por aprobarse. De ese encuentro surgieron propuestas de fortalecimiento; uno de ellos fue un taller de financiamiento de proyectos de coconversión social, además de un segundo taller para conocer más a fondo la ley recién aprobada.

Con este proyecto, en coconversión social con el *Instituto Nacional de Desarrollo Social*, se realizó una serie de reuniones y entrevistas con asociaciones civiles y personas con discapacidad de los municipios de Tula-Tepejí, Huejutla, Apan, Tulancingo y Pachuca. Se observó su trabajo, se conocieron las principales necesidades de las organizaciones de la sociedad civil. La principal constante fue, además del desconocimiento de los programas gubernamentales que benefician a personas con discapacidad, la poca ética de muchos servidores públicos que tratan con personas con discapacidad que violentan sus derechos humanos. En cada región se pudieron realizar foros donde el principal resultado fue el desconocimiento de la *Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo*.

La reflexión en cada una de las regiones, así como del segundo Encuentro Estatal de y para Personas con Discapacidad realizado en Pachuca el 1 de octubre de 2011 y de las personas con discapacidad y sus organizaciones, fue una serie de propuestas, que van desde las necesidades cotidianas a las que se enfrentan hasta la organización de un grupo de asociaciones y personas que pudieran aportar información, así como exigir los derechos de las personas con discapacidad. En este segundo encuentro surge una comisión, integrada por las organizaciones: Derribando Barreras, PROLADIS, Espiral Siglo XXI, SEIINAC y familiares de personas con discapacidad, este grupo de personas analizó, discutió y planeó este mecanismo de organización.

Este esfuerzo ha sido producto de la reflexión y aportes de diferentes asociaciones que han participado, algunos de manera intermitente, en los foros, las reuniones, los encuentros estatales. Se enlistan a continuación:

- Centro de Rehabilitación para Adultos y Niños Especiales A.C.
- Club Arcoíris Tiempos de Convivir A.C.
- Centro de Terapia Educativa del Estado de Hidalgo (CTDUCA).
- Asociación para los Trastornos del Espectro Autista A.C. (ATREA).
- Proyectos Laborales para la Discapacidad A.C. (PROLADIS).
- Derribando Barreras A.C.
- Asociación Down Hidalguense A.C. (ADH).
- Misericordia a Personas con Capacidades Diferentes A.C. (MAPCCDI).
- Psicología y Derechos Humanos A.C. (PSYDEH)

- Centro de Atención a Niños con Lesión Cerebral Valeria A.C. (VALERIA).
- Organización Regional de Tulancingo de Bravo de Ciegos y Discapacitados A.C. (ORCIT).
- La Voz de la Mujer Huasteca A.C.
- Proyecto y Desarrollo Competitivo A.C. (PRODESCOM).
- Centro de Rehabilitación Integral Tizayuca A.C.
- Ayuda con Rostro Humano A.C.
- Espiral Siglo XXI A.C.
- Niebla y Tiempo A.C.

A todas estas organizaciones se requiere un esfuerzo mayor, la vigilancia, el monitoreo y la gestión de sinergias con el Estado para promover y defender los derechos humanos de las personas con discapacidad.



El concepto de la discapacidad

La discapacidad se ha vuelto tema de moda en los discursos gubernamentales y de la iniciativa privada en los últimos años, a pesar de que hace apenas dos décadas estaba relegada de los distintos contextos sociales, económicos y políticos.

Hoy la discapacidad es un término necesario en los discursos de cualquier político que busca el poder en niveles de gobierno; en el Estado de Hidalgo, los candidatos y los actuales gobernantes abrieron apartados especiales dedicados a las personas con discapacidad (PCD), cuando anteriormente se incluían en ámbitos de desarrollo social, desdibujando su presencia y sobre todo su participación.

En este sentido, la participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones ha estado determinada por el contexto social e histórico de las concepciones de la misma, por ello, es necesario rehacer históricamente el concepto de la discapacidad en un primer momento y posteriormente hacer una revisión del respaldo jurídico y conceptual de su participación en la definición de la política pública.

- *Las personas con discapacidad (PCD) incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden ver limitada su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. (Art. 1 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).*

- *El enfoque social de la discapacidad considera la aplicación de la discapacidad principalmente como problema social creado y básicamente como cuestión de la integración completa de individuos en sociedad (la inclusión, como los derechos de las personas con discapacidad).*

• *A lo largo del tiempo, para hacer referencia a la población con discapacidad se han usado muchos términos, estos vocablos suelen reflejar actitudes sociales y culturales existentes en una sociedad o sociedades.*

La discapacidad desde una visión histórica

Para hacer referencia a la población con discapacidad se han usado términos como el de: oligofrénico, débil mental, disminuido, retardado en el desarrollo, deficiente intelectual, subnormal, deficiente mental, retrasado mental, discapacitado y minusválido; en lo que respecta a personas con limitaciones físicas y/o sensoriales específicas: lisiados, tullidos, impedidos, paralíticos, inválidos, desvalidos, mutilados, disminuidos, incapacitados, discapacitados, minusválidos, deficientes, ciegos, sordos y otras; sobre el proceso de atención: prevención, reeducación, readaptación, rehabilitación, habilitación terapéutica, correctiva, recuperación, reinserción, orientación, intervención psicopedagógica. Estos vocablos suelen reflejar actitudes sociales y culturales existentes en una sociedad o sociedades.

Tales expresiones no son las más adecuadas para referirse a este grupo en situación de vulnerabilidad ya que son calificativos que, aunque pudieran parecer neutrales, presentan por lo menos tres sesgos: contienen un significado negativo, denotan perpetuidad sin conceder espacio a la rehabilitación, y por último son identificaciones que sustituyen a la persona por su circunstancia (Casado, 2004). Posteriormente se han buscado términos menos peyorativos; la discapacidad se ha caracterizado por este cambio de conceptos (Ibáñez, 2002), los conceptos se consideran obsoletos debido a que en cada ámbito profesional que se ocupa de la discapacidad (educación, sanidad, servicios socio comunitarios, etc.) se han generado concepciones propias, lenguajes y terminologías, generando dificultades de entendimiento (Ibáñez, 2002).

Dentro del desarrollo conceptual de la discapacidad, se ha intentado conjuntar los modelos médico y social para establecer una definición única que contemple ambas visiones. El modelo médico se desarrolla bajo un enfoque

biológico en el que la discapacidad es considerada como un problema de la persona, causado directamente por una enfermedad, trauma o estado de salud que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales, en forma de tratamiento individual. En cuanto al modelo social, se considera la discapacidad como un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Bajo este enfoque, la discapacidad es concebida como una idea socialmente construida que surge del fracaso del entorno social para ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de las personas con discapacidad para adaptarse a las exigencias establecidas por la sociedad (Ibáñez, 2002). En razón de lo anterior, se han realizado diversos esfuerzos para lograr integrar ambas visiones bajo un enfoque *bio-psico-social*, y uno de los esfuerzos más importantes se encuentra al interior de la Organización Mundial de la Salud (OMS) a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) (INEGI, 2004).

La CIDDDM, que sugería un enfoque más preciso y al mismo tiempo relativista, distingue claramente la categoría entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, pues estos términos se habían utilizado ampliamente en esferas tales como la rehabilitación, la educación, la estadística, la política, la legislación, la demografía, la sociología, la economía y la antropología.

Figura 1.1 | Términos sugeridos por la OMS en la CIDDDM

Trastorno ↔ Deficiencia ↔ Discapacidad ↔ Minusvalía

La deficiencia hace referencia a las anormalidades de la estructura corporal, de la apariencia y de la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa. Discapacidad, por su parte, refleja las consecuencias de la deficiencia a partir del rendimiento funcional y de la

• *La OMS es el organismo de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) especializado en gestionar políticas de prevención, promoción e intervención en salud a nivel mundial.*

• *La OMS se instituyó el 7 de abril de 1948, fecha que conmemoramos cada año mediante el Día Mundial de la Salud.*

• *“...reconociendo que la discapacidad es un problema médico o clínico, pero sobre todo social” (García, 2001).*

• *El Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia A.C. (IMDHD) es una organización civil, sin fines de lucro, dedicada a impulsar el respeto y fortalecimiento de los derechos humanos y la democracia.*

• *La CIDDM-2 pertenece a la familia de clasificaciones que la OMS ha desarrollado para aplicar a diversos aspectos de salud que proporciona el lenguaje para codificar una amplia gama de información sobre la salud.*

actividad del individuo. La minusvalía hace referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades.

Así, se concluye que la diferencia entre las tres nociones es mínima y se encuentran relacionadas entre sí, reconociendo que la discapacidad es un problema médico o clínico, pero sobre todo social (García, 2001). En una acepción jurídica se define como *persona* al sujeto de derechos y obligaciones; filosóficamente, se le fija no sólo por sus especiales características existenciales sino también, y principalmente, por su transportación en el mundo de los valores éticos, como un ser con dignidad y con fines propios que debe realizar por su decisión.

La CIDDM no informaba suficientemente sobre la relación entre dichos conceptos así, se echaba de menos un concepto que fuese menos lineal [Fig.1], y que incorporara una interacción más clara entre los distintos relevantes para las discapacidades, este concepto no debiera sugerir una causalidad y debiera ser más complejo de modo que se incorporaron otros elementos como los factores contextuales, pues se veía que eran relevantes para las discapacidades (Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia A.C., 2008).

Para 1993 la OMS puso en marcha el proceso de revisión de la CIDDM, de acuerdo a las observaciones y deficiencias detectadas, para generar lo que provisionalmente se denominó CIDDM-2. Ésta se basó en que, en la nueva clasificación, se aplicara el modelo *bio-psico-social* de la discapacidad y se introdujera en el modelo teórico en el concepto de la *universalidad de la discapacidad*, además de enfatizarse los elementos positivos de las personas y no los aspectos estigmatizadores. Por último esta clasificación establecía un lenguaje común, aplicable transculturalmente para describir de manera fiable y replicable a los estados funcionales inherentes a las condiciones de salud de las personas. La propuesta final de la CIDDM-2 fue publicada en septiembre de 2001 bajo el

nombre “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud” comúnmente conocida por las siglas CIF.

El objetivo de la CIF es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados *relacionados con la salud y bienestar* (como educación, trabajo, etc.); así como la definición de sus componentes.

El concepto de discapacidad está basado en el funcionamiento, al cual se puede considerar como un término generalizado, que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; de manera similar, discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La clasificación enumera factores ambientales que interactúan con todos estos constructos.

Los alcances de la clasificación permiten a los usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios:

- Como herramienta estadística en la recogida y registro de datos (encuestas y estudios de población o en sistemas de manejo de información).
- Como herramienta de investigación para medir resultados, calidad de vida o factores ambientales.
- Como herramienta clínica en la valoración de necesidades, para homogeneizar tratamientos con condiciones específicas de salud, en la valoración vocacional, en la rehabilitación y en la evaluación de resultados.
- Como herramienta de política social en la planificación de sistemas de seguridad social, sistemas de compensación, y para diseñar e implementar políticas.
- Como herramienta educativa para diseño del *currículum*, aumentar la toma de conciencia de la sociedad y poner en marcha actividades sociales.

- *La CIF tiene como objetivo principal proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud.*

- *Gracias al lenguaje unificado de la CIF se puede hacer una comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, servicios y en diferentes momentos a lo largo del tiempo.*

• *Es importante conceptualizar algunos términos en el contexto de la salud: funciones corporales, estructuras, deficiencias, actividad, restricciones, participación, etc.*

La CIF organiza la información en dos componentes: Componente del funcionamiento y discapacidad y Componente de factores contextuales, cada uno con dos componentes más, Componente cuerpo y Componente de actividades y participación; divididos a su vez en Factores ambientales y Factores Personales respectivamente.

La perspectiva de los componentes se aclara en las definiciones de algunos aspectos desde el contexto de la salud:

Funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).

Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.

Actividad es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo.

Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitaciones en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

Restricciones, en la Participación, son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores Ambientales constituyen el contexto en el que la persona se desarrolla.

Figura 1.2 | Visión de conjunto de la CIF

	Parte 1. Funcionamiento y Discapacidad		Parte 2. Factores contextuales	
Componentes	Funciones y estructuras corporales	Actividades y Participaciones	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones corporales Estructuras Corporales	Areas Vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicas)	Capacidad - realización de tareas en un entorno uniforme. Desempeño - realización de tareas en un entorno real	El efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y estudiantil	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades Participaciones	Facilitadores	No aplicable
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad, restricción en la participación	Barreras / obstáculos	No aplicable

- El cuadro nos muestra los diferentes componentes relacionados con la discapacidad y su contexto, engloba de forma integral los factores y funciones que inciden, así como aspectos positivos y negativos que conllevan.

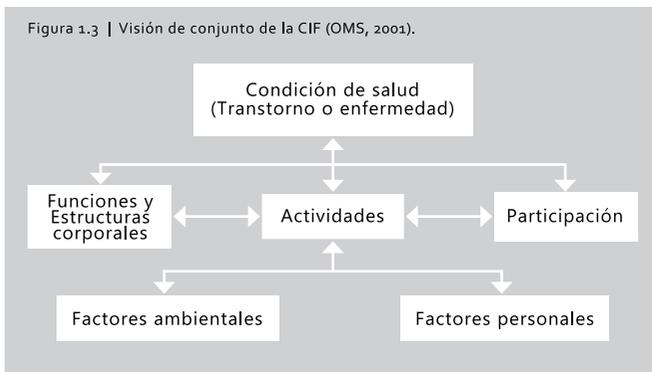
• La CIF difiere de manera importante de la CIDDM de 1980 en la representación de las distintas interacciones entre las dimensiones del funcionamiento y la discapacidad.

• El modelo bio-psico-social postula que los factores biológicos, psicológicos y sociales, desempeñan un papel significativo de la actividad humana en el contexto de una enfermedad o discapacidad.

Como clasificación, la CIF no establece un modelo para el *proceso* del funcionamiento y la discapacidad. Sin embargo, puede utilizarse para describir dicho proceso proporcionando los medios para delinear los diferentes *constructos* y *dominios*. Aborda también, desde una perspectiva múltiple, la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo.

El diagrama [Fig. 1.3] es útil para visualizar el nivel actual de conocimiento sobre la interacción entre los diferentes componentes de la CIF. De acuerdo con ese diagrama, el funcionamiento de un individuo en un dominio específico se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los Factores Contextuales (ej. factores ambientales y personales). Existe una interacción dinámica entre estos elementos: las intervenciones en un elemento tienen el potencial de modificar uno o más de los otros elementos. Estas interacciones son específicas y no siempre se dan en una relación recíproca predecible.

Figura 1.3 | Visión de conjunto de la CIF (OMS, 2001).



Como se ha revisado, los conceptos más actuales desde un enfoque *bio-psico-social* están más claros en la CIF, sin embargo eso no implica que se desechen los conceptos anteriores, se recupera y se acumula, podría afirmarse que el concepto de la discapacidad es un concepto acumulativo.

La CIF está basada en la integración de dos modelos opuestos; el modelo médico y el modelo social. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque *bio-psico-social*. Por lo tanto, la CIF intenta conseguir una síntesis y con ella, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. Teniendo en cuenta lo expuesto, se puede concluir que: *La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona* (Rodríguez, 2004).

A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en el individuo con una condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo.

¿Enfoque social vs enfoque médico de la discapacidad?

En las últimas décadas, la forma de mirar la discapacidad ha evolucionado, los tratados internacionales como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPCD), así como otros acuerdos sobre la dignidad y discriminación, abundan en un concepto que brinda a las PCD cabida y participación, sin embargo, al adentrarse en su cotidianidad, en la forma en que se viven estas políticas internacionales, aún están permeadas por distintos enfoques, algunos con discusión seria entre sí, como lo es el enfoque médico y el enfoque social.

- *La visión de Rodríguez está íntimamente relacionada con el modelo bio-psico-social ya que sitúa a la discapacidad como una relación entre distintos factores.*
- *El propósito de la CIDPCD es promover, proteger y asegurar el goce de los derechos humanos y libertades por las personas con discapacidad, así como el respeto de su dignidad.*

• Desde el enfoque médico las reformas convenientes en el ámbito político son en materia de atención a la salud.

• Según el enfoque social se requieren reformas en cuestión de derechos humanos.

• Ambos enfoques son acertados y pueden complementarse.

El enfoque médico, como se mencionó anteriormente, plantea a la discapacidad como una enfermedad, trauma o situación que debe presentar un tratamiento individual. El enfoque social, por su parte, plantea aspectos que deben ser revalorizados como un sujeto que está inmerso en un grupo social y que la interdependencia es la que define el grado y desarrollo de la discapacidad.

El siguiente cuadro ejemplifica los aspectos social y médico de la discapacidad desde su atención:

Figura 1.4 | Constructo a partir del análisis del enfoque social y médico

Enfoque médico	Enfoque social
La discapacidad es un problema de la persona	La discapacidad es atribuible a la sociedad
La discapacidad es una enfermedad	La discapacidad es una condición
La discapacidad tiene cura	Las personas tienen que ser flexibles y respetar la diversidad
El impedimento es la causa de la separación	Se basa en los derechos humanos y la igualdad de oportunidades
La respuesta más efectiva a la discapacidad es la rehabilitación	La sociedad debe proveer las condiciones, accesibilidad y no discriminación
Se requiere de instituciones especializadas: educación especial, capacitación especial	Las personas con discapacidades deben tener acceso a los servicios ordinarios, los cuales son fortalecidos por el apoyo de servicios especializados
Idea de PCD dependientes, desamparadas	Se desafía el retrato negativo de las PCD

A pesar de que desde los años 60's el enfoque social ha tomado auge, se analizará, desde los testimonios y el estudio de la infraestructura establecida para la atención y

desarrollo de las PCD, que éstas aún siguen siendo atendidas desde el enfoque individual o médico, con algunos tintes sociales.

El concepto de discapacidad desde los derechos humanos

Durante muchos años las PCD han estado relegadas de las distintas legislaciones, mucho se debió a la concepción que se tenía de ellas, desde ser seres infrahumanos, es decir, animales, hasta seres mágicos. En algunos casos se les consideró como chivos expiatorios causantes de los desastres naturales de las ciudades, en ciertos momentos de la historia se les llegó a considerar como personas peligrosas; el cristianismo por su parte alentó el trato hacia estas personas con piedad pues suponían que eran impedidos para realizar algo, además eran sujetos a quienes se debía caridad y asistencia. Estas implicaciones limitaron el reconocimiento de sus derechos humanos hasta el siglo XX cuando se inicia una ola de expresiones internacionales para denotar el reconocimiento legal de sus derechos como personas.

Los derechos humanos se fundamentan en la dignidad humana, por lo que constituyen un conjunto de principios orientados a proveer a todos los seres humanos su dignidad como personas, tanto en su dimensión individual como en su dimensión social; su concepto, al igual que el de discapacidad, evoluciona de forma constante dependiendo en función de cómo perciben las personas y colectivos sus necesidades y la dignidad. Esta evolución permite reivindicar como derechos humanos cuestiones que anteriormente no se consideraban como tales. Se parte además de que todos los derechos humanos son indivisibles, interdependientes y están relacionados entre

- *Los Indios Masai asesinaban a sus niños con discapacidad, los hebreos creían que los defectos físicos eran una marca del pecado, en cambio para los Nórdicos eran consideradas deidades.*

- *En el siglo XIV, los nacidos con alguna deficiencia ya sea física, sensorial o mental, eran confinados a grandes encierros, en los que eran exhibidos los fines de semana a manera de espectáculo circense.*

• *“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” es el primer postulado de la Declaración Universal de Derechos Humanos en 1948.*

• *El Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD) es el organismo de la ONU que promueve el cambio y conecta a los países con los conocimientos, la experiencia y los recursos necesarios para ayudar a los pueblos a forjar una vida mejor.*

sí. Esta integralidad de los derechos humanos implica que se deben tratar a los derechos humanos en forma global sin jerarquizarlos (Red TDTT, 2009).

La Declaración Universal de los Derechos Humanos fue aprobada y proclamada el 10 de diciembre de 1948, en este instrumento internacional se reconoce en su artículo 1 que: *todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos...* (ONU, 2011). El antecedente primordial para el reconocimiento de los derechos se acentúa en el artículo 2 que a la letra dice: *Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición* (ONU, 2011). En este artículo, aunque no menciona el término discapacidad, aclara que la distinción no se hará por cualquier índole, por lo que se interpreta en este aspecto que incluye a la discapacidad.

La CIDPCD, firmada por México y ratificada en Mayo de 2008, plantea que el objetivo de ésta 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. El término *personas con discapacidad* incluye a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (PNUD, 2009).

Aunque propiamente la CIDPCD no plantea el concepto de las personas con discapacidad, hace referencia a los principios de la misma Convención, lo que define en la práctica a las PCD. Estos principios se plasman en su artículo 3º y son los siguientes:

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.

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.

Por su parte la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, define en su Artículo 1 *El término "discapacidad" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social* (PNUD, 2009). Esta Convención, que se firma en 1991, da cuenta de un concepto más amplio sobre la discapacidad, sin embargo, esta declaración hacía solo referencia a un derecho: el derecho a la no discriminación y de acuerdo con la CIF era necesario incluir otros aspectos *relacionados con la salud* cómo la educación, el trabajo, el esparcimiento, entre otros.

El resultado más importante del Año Internacional de los Impedidos (1981) fue el Programa de Acción Mundial

• *El PNUD está presente en 177 países y territorios, trabajando con los gobiernos y las personas a que encuentren soluciones a los retos nacionales e internacionales.*

• *La Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad reafirma que: las personas con discapacidad tienen los mismos derechos humanos y libertades fundamentales que otras personas.*

• *El Año Internacional de los Impedidos tiene por lema "la plena participación y la igualdad", definidas como el derecho de las personas con discapacidad a participar plenamente en la vida y el desarrollo de su sociedad.*

• *Llama la atención el uso del término "impedido" por contener un sesgo negativo significa: inválido, tullido de alguno de los miembros.*

• *De manera enunciativa y no limitativa, la Ley General que se aplicaba desde 2001 reconoce a las personas con discapacidad sus derechos humanos y mandata el establecimiento de las políticas públicas necesarias para su ejercicio.*

para los Impedidos, aprobado por la Asamblea General en su resolución 37/52. El Año Internacional de los Impedidos y el Programa de Acción Mundial promovieron enérgicamente los progresos en esta esfera. Ambos subrayaron el derecho de las personas con discapacidad a las mismas oportunidades que los demás ciudadanos y a disfrutar, en pie de igualdad, de las mejoras en las condiciones de vida resultantes del desarrollo económico y social; además por primera vez se definió la discapacidad como función de la relación entre las personas con discapacidad y su entorno.

Cómo se aprecia en los mecanismos internacionales mencionados para hacer válidos los derechos de las PCD, cada uno abunda sobre un concepto normativo que poco a poco se va configurando en un referente conceptual a partir de la dignidad humana y con énfasis en las oportunidades y escenarios sociales que disminuyan las necesidades y contribuyan en el desarrollo de las personas con distintas discapacidades sin que la discapacidad sea el medio para limitar o menoscabar su desarrollo.

La Ley para la Inclusión de las Personas con Discapacidad que entró en vigor el 31 de mayo de 2011, en su artículo 2, fracción XXI determina: *Toda persona que por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás* (Diario Oficial de la Federación, 2011).

La Ley General, así como la Ley Integral para la Atención para Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo, retoman algunos preceptos de la CIDPCD. *Una persona con discapacidad es aquella que, por razones congénitas o adquiridas, presenta una o más deficiencias físicas, intelectuales o sensoriales, sea de carácter temporal y que debido a las barreras creadas por el entorno social, ve limitada su participación, inclusión e integración a una o más actividades de la vida cotidiana* (Congreso del Estado de Hidalgo, 2011).

Como se aprecia, ambos conceptos radican en tres dimensiones: la dimensión temporal, la dimensión individual del sujeto y la dimensión social; estas tres dimensiones son las que se han configurado desde los distintos instrumentos internacionales y temporales, además del ejercicio de especialistas y personas de la sociedad civil que han estudiado y planteado estos conceptos vanguardistas.

La discapacidad, sus tipos y reconocimiento

Cómo ya se ha mencionado, el concepto de la discapacidad es un elemento que ha evolucionado desde las concepciones más arcaicas hasta el reconocimiento legal de los derechos humanos, las distintas clasificaciones y definiciones de la discapacidad han abonado a la concepción histórica y social, sin embargo, para denotar la atención y el desarrollo de estas personas, siempre se ha necesitado de las clasificaciones y definiciones estandarizadas, aunque propiamente los conceptos que se plantean no son para abundar en un tratamiento se plantean para establecer líneas mínimas de entendimiento para las personas y funcionarios que están comenzando el diseño de políticas públicas o programas para la atención a estas personas.

La Ley Integral para las PCD en el Estado de Hidalgo, en su artículo 6 plantea:

Artículo 6. Modalidades de la discapacidad:

- a) Discapacidad física: Se manifiesta a través de algunas deficiencias que obstaculizan o impiden realizar diferentes actividades cotidianas.

• *La Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo se publicó en el periódico oficial de la entidad el 31 de diciembre entrando en vigor el 1 de enero de 2010 bajo el mandato del ex-gobernador Miguel Ángel Osorio Chong.*

• *La OMS opera en un entorno cada vez más complejo y en rápida transformación. Uno de los ejes fundamentales es el impulso al desarrollo.*

• *La necesidad de contar con información estadística sobre la población con discapacidad se ha incrementado notablemente, razón por la cual a partir de 1981 comienzan a divulgarse ampliamente algunas recomendaciones sobre la forma de captar información de este grupo de la población.*

b) **Discapacidad intelectual:** Se caracteriza por la disminución de las funciones mentales con funcionamiento intelectual inferior al término medio de la población.

c) **Discapacidad sensorial:** Se manifiesta por medio de una alteración del funcionamiento en el área del cerebro encargada de controlar los sentidos.

La Ley General para la Inclusión de las PCD no realiza una clasificación de las modalidades de la discapacidad, sin embargo, por la expresión y derechos reconocidos, se apega a la CIF, la cual establece que las personas con discapacidad *son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás* (OMS, 2001).

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) se basó en dicha clasificación y propone una clasificación por concepto, la cual desde la perspectiva de las PCD no da cobertura a la identificación del número de personas con discapacidad:

Caminar o moverse. Hace referencia a la dificultad de una persona para moverse, caminar, desplazarse o subir escaleras debido a la falta de toda o una parte de sus piernas; incluye también a quienes teniendo sus piernas no tienen movimiento o presentan restricciones para moverse, de tal forma que necesitan ayuda de otras persona, silla de ruedas u otro aparato, como andadera o pierna artificial.

Ver. Abarca la pérdida total de la vista en uno o ambos ojos, así como a los débiles visuales y a los que aun usando lentes no pueden ver bien por lo avanzado de sus problemas visuales.

Mental. Abarca cualquier problema de tipo mental como retraso, alteraciones de la conducta o del comportamiento.

Escuchar. Incluye a las personas que no pueden oír, así como aquellas que presentan dificultad para escuchar (debilidad auditiva), en uno o ambos oídos, a las que aun usando aparato auditivo tiene dificultad para escuchar debido a lo avanzado de su problema.

Hablar o comunicarse. Hace referencia a los problemas para comunicarse con los demás, debido a limitaciones para hablar o porque no pueden platicar o conversar de forma comprensible.

Atención y aprendizaje. Incluye las limitaciones o dificultades para aprender una nueva tarea o para poner atención por determinado tiempo, así como limitaciones para recordar información o actividades que se deben realizar en la vida cotidiana.

Autocuidado. Hace referencia a las limitaciones o dificultades para atender por sí mismo el cuidado personal, como bañarse, vestirse o tomar alimentos

Con base en las concepciones anteriores el INEGI informa que actualmente en México hay un total de 5 millones 739 mil 270, lo que representa 5.1% de la población total (INEGI, 2010).

La clasificación de las discapacidades se discute aún en algunos aspectos, implica que no todas las definiciones o conceptos institucionales son los adecuados para establecer políticas o principios para generar programas públicos de apoyo a PCD, por ello se hace necesario contar con una visión crítica sin menoscabar la cobertura que brindan algunos organismos internacionales y documentos como la CIF, la CIDPCD y demás documentos de derechos humanos.

- *El clasificador del INEGI incluye tanto deficiencias como discapacidades.*

- *Las deficiencias se refieren al órgano o la parte del cuerpo afectado, por ejemplo lesiones del cerebro, médula espinal, extremidad u otra parte del cuerpo.*

- *Las discapacidades se refieren a la consecuencia de la deficiencia en la persona afectada, por ejemplo limitaciones para aprender, hablar, caminar u otra actividad.*



Políticas públicas y sociedad civil

El ser ciudadano es un valor que implica un trabajo que constituye un reto para cada persona y es importante tener una noción clara de la ciudadanía y de la responsabilidad que implica. Se debe dejar de soportar y justificar en *nombre* de la ciudadanía a gobiernos cada vez menos calificados y burocracias públicas poco profesionales que no responden de manera ágil y efectiva a la sociedad a la que sirven.

Es valioso el punto de vista de Luis Villoro, quién comparte: *una sociedad que intenta tener una realidad consensuada, que tenga por norma principios de justicia incluyentes de todos los sujetos, porque por lo menos ahora, se hace patente su ausencia* (Villoro, 2001). Lo que Villoro propone es que en lugar de partir del consenso para fundar la justicia, *partamos de su ausencia*; en vez de pasar de la determinación de principios universales de justicia a su realización en una sociedad específica, se parte de la percepción de la injusticia real para proyectar lo que podría remediarla.

La definición de política pública ha tenido diferentes acepciones, las diferencias han radicado principalmente en

- Ciudadano, es la persona que forma parte de una sociedad

- Luis Villoro supone que actualmente hay ausencia de consenso entre lo que el gobierno hace y lo que las personas dicen que debe hacer.

- *Política pública es aquello que el gobierno decide hacer o no hacer.*

- *En Hidalgo hay muchas acciones de política pública que se traducen en programas públicos que atienden a personas con discapacidad.*

las posturas gubernamentales o de la sociedad civil que la definen, sin embargo, hay coincidencias en varios autores que dicen que la política pública es *aquello que el gobierno escoge hacer o no hacer*.¹ Esto implica que los gobernantes por su posición toman decisiones y sus decisiones, al no ser ellos actores o participar en un determinado problema, se consideran como acciones de la política pública carentes de la misma. Aunque el gobierno es el encargado de implementar la política pública, ésta no debe alejarse de las necesidades y participación de la sociedad civil de cada uno de los Estados, lo que en el párrafo anterior se discutía como ciudadanía.

Una opinión diferente asegura que la política pública es el conjunto coherente de los principios, los objetivos, las estrategias y los planes de acción que identifican, comprenden y abordan las problemáticas de una sociedad y estas pueden ser económicas, políticas, sociales, culturales, ambientales, tecnológicas, etc.; o las condiciones de un grupo poblacional específico o comunidad con el fin de darles solución o mejorar las condiciones de vida a partir de la acción colectiva, en el marco de un proyecto democrático de sociedad. (Betancourt, 2010).

En México y específicamente en el estado de Hidalgo hay muchas acciones de política pública, esas acciones se traducen en programas públicos que atienden situaciones o grupos específicos. Esta idea que han establecido los gobiernos, la entenderemos como política pública, sin dejar de lado los ámbitos y dimensiones de ésta.

Políticas públicas y participación ciudadana

Tradicionalmente han sido los actores gubernamentales los únicos responsables en la formulación de las políticas

¹Tomado de Kauffer Michel F. Edith, Doctora en Ciencias Políticas e investigadora titular en la División de Población y Salud, ECOSUR, Las políticas pública: algunos apuntes generales, en Los derechos humanos: reto para las políticas públicas en materia de discapacidad, IMDHD, México D.F. 2010.

públicas, con la misión de ser el representante de la *voluntad general*, el gobierno debe cumplir con racionalidad y justicia traduciendo esa voluntad general en medidas, leyes y programas que la materialicen. Los gobernantes, asesorados por expertos en las distintas áreas, deben entonces tomar esas decisiones, objetivas y racionales, y convertirlas en políticas públicas las cuales se establecen en función de las prioridades que a su vez deben jerarquizarse bajo criterios de racionalidad técnica.

Respecto a un tema específico, para que una problemática se considere, es necesario establecer una política pública a fin de resolverla; es preciso que el hecho, suceso o tema sea *problemático*. Partiendo de la idea de que los problemas sociales son obstáculos que por ciertas razones limitan el desarrollo, en muchos ámbitos son cuestión de interpretación; desde el punto de vista político si algo no se considera problemático se trata simplemente de un acontecimiento más. A su vez, no basta con asumir un suceso como problema, debe ser además un problema de carácter público para que merezca la atención de la sociedad para que sea traducido en medidas, programas y líneas de acción gubernamentales dirigidas a resolverlo, contrarrestarlo o, en el peor de los casos, administrarlo.

La perspectiva de las políticas públicas no ha sido suficiente para armonizar la práctica política con las aspiraciones sociales, carece de los elementos para acoger la participación ciudadana generando prácticas de simulación donde se abren canales a la participación que buscan únicamente legitimar decisiones tomadas de antemano o prácticas en las que se permite a la sociedad participar en temas intrascendentes impidiendo así la posibilidad de participar en decisiones relevantes.

Cada vez hay mayor consenso en que las políticas públicas no deben ser decisiones institucionales tomadas de manera aislada desde lo alto de las jerarquías

• *En México, la perspectiva de las políticas públicas no ha sido suficiente para armonizar la práctica política con las aspiraciones sociales.*

• *Las políticas públicas no deben ser decisiones institucionales tomadas de manera aislada desde las altas jerarquías.*

• *Actualmente la sociedad civil participa en mayor o menor grado en la definición de políticas públicas y con distintos niveles de éxito y fracaso.*

• *La condición legal de participación se asume como ciudadanía activa.*

gubernamentales; se deben entender como un proceso en el que coadyuven las enseñanzas de la práctica y análisis político y de políticas.

Los gobiernos han errado en muchas ocasiones en la formulación de sus políticas, ya sea dándole importancia a temas que carecen de relevancia para la mayor parte de la ciudadanía o restándosela a otro que sí se considera merecedor de atención gubernamental.

La realidad contemporánea nos presenta un escenario donde la sociedad civil participa en mayor o menor grado en la definición de políticas públicas y con distintos niveles de éxito y fracaso, sin embargo, la decisión de la ciudadanía de no limitarse a elegir sino también a participar activamente en la toma de decisiones afecta al conjunto social. Con la participación cada vez más activa de la sociedad civil y la aparición de nuevos actores sociales, las políticas públicas generan decisiones que combinan iniciativas con soluciones diferentes.

La participación activa de la ciudadanía parece ser la única opción para equilibrar las decisiones unívocas de los gobiernos, representa una profundización de la democracia y un paso adelante en la condición del ciudadano que no se limita a la condición legal sino que asume la ciudadanía como un ejercicio, una *ciudadanía activa*. En este contexto Eduardo Ballón advierte:

"No debe llamarnos la atención, en consecuencia, del acuerdo casi unánime que existe sobre la importancia y efectividad que se le asigna hoy día a la participación. Es parte de la mayoría de discursos políticos (no importa si de derecha, de centro o de izquierda), la pregonan simultáneamente gobierno y oposición, la exigen diversos movimientos urbanos y rurales, la defienden y la recomiendan los organismos de cooperación bilaterales y multilaterales, y no despierta mayor desconfianza entre los empresarios.." (Ballon, 2010).

En medio de un contexto en el que hay una crisis institucional innegable, una situación de crisis económica y social se acentúa en los países en desarrollo y se manifiesta en las metrópolis del mundo, en estas condiciones se debilita la llamada *governabilidad*.

Un concepto que ha ido tomando fuerza y que constituiría un paso adelante más sostenible que la gobernabilidad es la idea de *governanza*, que es *la capacidad de acción estatal en la implementación de las políticas y en la consecución de las metas colectivas*. Esta consecución de metas colectivas tiene que ser consensada y respaldada por la voluntad expresa de los ciudadanos. Se trasciende de la simple gobernabilidad, que sería la condición para el ejercicio del poder público, a un proceso en el cual Estado y sociedad converjan en el proceso de deliberación y toma de decisiones, de esta manera se enriquece la visión limitada de las políticas públicas y su racionalidad técnica con la expresión y elección de parte de los ciudadanos.

A grandes rasgos el proceso de creación de políticas públicas tiene distintas etapas [Fig. 2.1] de las que se desprenden las propuestas para políticos por parte de la sociedad civil.

Figura 2.1 | Etapas para la elaboración de una política pública



• *La gobernanza es la capacidad de acción estatal en la implementación de las políticas públicas y en la consecución de las metas colectivas.*

• *La sociedad civil debe participar en al menos tres etapas para la elaboración de una política pública.*

• Conocer los procesos para la correcta elaboración de una política pública permitirá a las OSC analizar y realizar propuestas para el monitoreo, seguimiento o reencauzamiento de las políticas públicas para las PCD.

La sociedad civil debe aspirar a participar al menos en los tres primeros procesos a través de mecanismos efectivos considerando el peligro que se corre cuando una práctica se generaliza como una *buena política* ya que los actores gubernamentales suelen caer en la tentación de manipular la participación, ya sea abriendo la deliberación dirigida hacia ciertos temas que no necesariamente sean los que la sociedad siente prioritarios, o que los mecanismos de participación están limitados o dirigidos hacia ciertas decisiones tomadas de antemano y que sólo pretenden legitimarse en una forma falsaria de la participación ciudadana.

Además de las etapas anteriores es indispensable conocer otros procesos para la correcta elaboración de una política pública y algunos autores coinciden en plantear cinco pasos para su diseño [Fig. 2.2].

Figura 2.2 | Proceso para la elaboración de políticas públicas (Ruiz Sánchez, 2002)

Acción	Contenido de la acción
Identificación y definición de problemas	Establecer claramente cómo altera la situación y cuándo se detecta, para conocer a quiénes se afecta, en dónde se presenta y cuánto miden las alteraciones que provoca.
Descripción de las condiciones del ámbito de acción de la política pública.	<ul style="list-style-type: none"> • Estado previo de la política • Factores condicionantes y determinantes en su ámbito • Estructura y funcionamiento de sistema de servicios • Relaciones entre los productos del sistema
Selección de soluciones	<ul style="list-style-type: none"> • Respaldo ideológico (valores del ámbito) • Valoración política (organización, aceptación, sustentación, conflicto, costo social y legitimación) • Valoración técnica (recursos tecnológicos) • Valoración administrativa (recursos y tiempos disponibles)
Objetivos y metas preliminares	Siendo las primeras expresiones de un fin y las segundas expresiones detalladas de las etapas de cumplimiento, ambos se cuantifican en términos de volumen, distribución y tiempo de aplicación.
Preselección de medios inmediatos	Los recursos, en relación a su formulación, instrumentación y presupuesto.

En aspectos iniciales de reconocimiento de la política pública estatal en materia de discapacidad, se reconocen algunos avances en cuanto a la armonización legislativa en la Ley Integral de Atención a Personas con Discapacidad, este reconocimiento nos ha posicionado, como sociedad civil, en un aspecto hasta el momento de espectadores, pero con las mesas de trabajo, análisis y discusión junto a los actores principales a quienes van dirigidos los programas sociales y todas estas decisiones políticas en su favor; se está gestando un proceso de mayor participación, encaminado a la vigilancia, el monitoreo y la incursión en los espacios legales de participación ciudadana.

- *Hay que entender que la participación es un derecho que debe ser promovido y al que se debe acceder plenamente.*

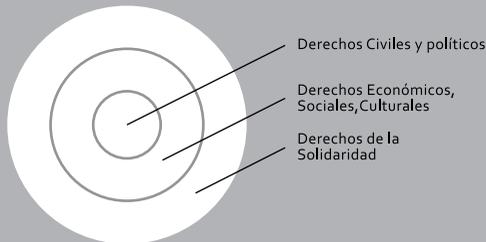
- *La figura nos muestra las generaciones de derechos humanos, las generaciones han ido acumulando derechos.*

La participación como derecho

Por otra parte, es necesario entender la participación cómo un derecho que debe ser promovido y al que se debe acceder plenamente, es un derecho que no se limita a los beneficios jurídicos de la ciudadanía sino que está vinculado también a los derechos económicos, sociales, solidarios y, en general, al bienestar.

En general se considera que las generaciones de los derechos han sido evolutivas a partir de la historia, los derechos civiles y políticos son los que se reconocieron en un inicio y posteriormente los económicos, sociales y culturales, para arribar finalmente a los de la solidaridad de los pueblos en la tercera generación; todos los derechos son cumulativos [Fig. 2.3].

Figura 2.3 | Generaciones de Derechos Humanos



- *El derecho a la participación es un derecho que está sumamente ligado a otros derechos.*

- *El ejercicio de participación implica el compromiso de deliberar y de hacer crítica, además de responsabilidad de la misma decisión.*

Si bien el derecho a la participación existe desde el origen de derechos políticos y es parte de la condición misma de la ciudadanía, los gobiernos la han confinado al voto en su sentido más amplio. La participación o los derechos participativos consisten en expresarse, reunirse, protestar, organizarse, votar, ejercer, etc.

El derecho a la participación es además un derecho que está vinculado al acceso a otros derechos también, puesto que los derechos económicos y sociales están relacionados en la acción de movimientos de sectores subalternos como las comunidades indígenas, las mujeres, la diversidad sexual, las personas con discapacidad, etc. La participación a través de mecanismos institucionales o fuera de ellos ha sido históricamente fundamental para el acceso a medidas dirigidas al bienestar por aquellos que son excluidos en una sociedad y quienes, por alguna razón, ven limitado el acceso a sus derechos.

Se puede decir que la participación como derecho tiene un valor intrínseco como condición misma de la ciudadanía y también un valor instrumental o pragmático para que la sociedad en general y principalmente los grupos vulnerados defiendan sus intereses colectivos.

La participación ciudadana es defendida desde distintas perspectivas y con múltiples intereses; desde los que ven positivo el adelgazamiento del Estado hasta los que ven únicamente el aspecto democratizador y comunitario que facilita la participación ciudadana. Algo fundamental es que esta participación sólo adquiere su verdadero papel relevante cuando se ejerce consciente y libremente, como una virtud cívica y como parte del ejercicio de la ciudadanía.

El ejercicio participativo implica no sólo el compromiso a la deliberación sino que conlleva la responsabilidad misma de la decisión, ¿puede la sociedad equivocarse? en efecto, puede. Entonces ¿cómo confiar que la simple democratización implique el acceso a mejores condiciones

de bienestar? la única forma es tomándose en serio la participación y la democratización de todos los espacios y sobre todo deliberando, escuchando, aprendiendo y compartiendo.

El hecho no es menor, la ciudadanía tiene que ser un elemento activo que ya no puede deslindarse de las decisiones que directamente le afectan, no se debe confiar en la simple democratización sino que se debe apostar también a una nueva ética cívica en la que la participación colectiva sea el mejor medio para la resolución de conflictos, y la expresión de la voluntad general.

La manera de llegar a esa nueva ética cívica es lo técnicamente complicado, el Estado no ha tenido la capacidad o la voluntad de generar, a través de la educación, una ética cívica de la participación con sentido de justicia y en pro del interés general, el mercado tampoco ofrece una solución en ese sentido siendo, cada vez con más frecuencia, las organizaciones sociales el mejor medio de participación ciudadana.

Asumir la participación desde un enfoque de derechos implica reconocer que la finalidad de esta participación es que la sociedad acceda a convertirse en la *voz decisiva* en la toma de decisiones, alejándose de la manipulación. No basta ser *consultado* o *involucrado*, hay que hacer que la participación se vuelva significativa logrando la incidencia en políticas públicas.

En México aún falta mucho por hacer en el tema de la participación ciudadana aunque ha habido momentos y procesos de gran relevancia e incluso algunos avances legales que están abriendo camino a la ciudadanización de las decisiones públicas.

Dentro de la historia reciente de la participación ciudadana debemos mencionar el proceso de que fue provocado por un desastre natural en 1985. El terremoto que asoló a la ciudad de México empujó a la ciudadanía a

- *La ciudadanía tiene que ser un elemento activo que ya no puede deslindarse de las decisiones que directamente lo afectan.*

- *Asumir la participación desde los derechos humanos, implica reconocer que la sociedad debe convertirse en voz decisiva.*

• *Diferentes momentos históricos han marcado a México para que haya una participación ciudadana activa: El EZLN, el conflicto político de 1988 y el terremoto de 1985 que sacudió a México.*

participar activa, colectiva y solidariamente en la solución de un problema que rebasaba la capacidad de respuesta del estado; la organización espontánea para el rescate y salvamento se convirtió en una conciencia colectiva que nació de la necesidad de solidaridad para seguir viviendo en la ciudad, después de pasado el periodo de rescate venía el de buscar espacios para la vivienda, en la forma de Asambleas de Barrios los habitantes de la ciudad de México organizaron las formas de ejercer su derecho a la vivienda.

En 1988 el conflicto político generado por el fraude electoral contra Cuauhtémoc Cárdenas que generó descontento en gran parte de la población, llegando a haber enfrentamientos armados en algunas partes del país, propició el proceso de ciudadanización de las elecciones que anteriormente estaban a cargo de la Secretaría de Gobernación, creándose así el Instituto Federal Electoral.

El año de 1994 es otro momento de gran relevancia para la historia de la participación ciudadana en México, el levantamiento armado iniciado en Chiapas por el Ejército Zapatista de Liberación Nacional (EZLN) contra el gobierno federal provocó la reacción de gran parte de la sociedad que se sensibilizó con el tema indígena. Durante los doce primeros días del año en que sucedieron los enfrentamientos armados, y que el EZLN llamó al levantamiento en armas a toda la población, el gobierno respondió con brutal represión incluyendo el ataque con pequeños misiles llamados "Rockets" (Monsivais, Poniatowska, 1996) contra las comunidades de los altos de Chiapas quienes en lugar de levantarse en armas y justificar la represión, la gente salió de manera espontánea a las calles a exigir el cese al fuego junto con a demandar que se entablara un acuerdo de paz, fue esto y la repercusión internacional del conflicto lo que obligó al gobierno mexicano a establecer una Comisión de Concordia y Pacificación para buscar una solución pacífica al conflicto. Muchas Organizaciones no gubernamentales (ONG) se solidarizaron con las exigencias de autonomía indígena, así como la mayoría de los movimientos sociales,

las cuales en lo general siguen manteniendo su apoyo a las demandas del EZLN respecto al cumplimiento de los acuerdos firmados por el gobierno y no cumplidos hasta este momento.

Si bien podemos decir que, limitado a la participación electoral, la transición del año 2000 significó un proceso de democratización del Estado que se había mantenido bajo un régimen de partido único durante siete décadas, en 2004 bajo este nuevo gobierno se decreta la *Ley de Fomento a las Actividades realizadas por las Organizaciones de la Sociedad Civil*, con la cual se abren ciertos mecanismos para el financiamiento federal y la participación en programas gubernamentales, algunos estados de la federación han establecido leyes similares, en el caso del Estado de Hidalgo aún no se logra concretar una ley de este tipo.

Participación y sociedad civil en el estado de Hidalgo

Además de todos los argumentos válidos vertidos anteriormente, se tiene en el estado de Hidalgo, la permisiva como derecho de participación en la política pública, es decir existe un Programa de Participación Estatal que admite a los ciudadanos a través de la Secretaría de Gobierno a participar activamente en los procesos de diseño, elaboración e implementación de nuevos planes y programas de trabajo, en los que se aproveche al máximo todo el conocimiento y capacidad física para transformar el entorno a través de la construcción de las obras y la introducción de los servicios públicos de calidad que se requieren para elevar los niveles de bienestar social de los grupos o sectores a los que se desea movilizar el diseño de la política pública.

Otro programa que abre camino a las políticas públicas plurales es el Programa de Comunicación Social del Estado de Hidalgo el cual se concentra en organizar campañas de sensibilización sobre los temas de equidad de género,

• *El estado de Hidalgo, carece de una Ley de Fomento a las Organizaciones de la sociedad Civil, está es una iniciativa que un grupo de organizaciones civiles han llevado al Congreso Local, pero sin respuesta afirmativa al momento.*

• *Existen una serie de programas que abren la participación ciudadana de manera institucional, sin embargo estos espacios son para personas y asociaciones corporativizadas políticamente.*

• *La ACADERH en Hidalgo afirma que en Hidalgo se carece de mecanismos de participación social y comunitaria, pues no existen canales de participación ciudadana.*

• *Las personas con discapacidad y sus organizaciones cuentan con varios canales de participación establecida en los distintos instrumentos jurídicos internacionales, nacionales y locales.*

participación social, violencia intrafamiliar, adultos en plenitud, respeto de los derechos de niñas y niños, personas con discapacidad y comunidades marginadas, entre otros.

Este programa supone ser congruente con las necesidades de la sociedad y contempla disposiciones correspondientes a los temas de: gobernabilidad, respeto a los derechos humanos, política de población, protección civil, asuntos religiosos, asuntos agrarios, participación social, seguridad y certeza jurídica, procuración de justicia y fortalecimiento municipal. Sin embargo, y como se relata en el apartado de los resultados de la investigación, estos programas son, en muchos de los casos, *letra muerta* pues la sociedad civil que participa en sus decisiones son asociaciones corporativizadas o simplemente mecanismos públicos o personas con puestos de políticos que están fuera del escenario público por negociaciones o por posturas o inclinaciones políticas. Según la Agenda DESCA de la Academia Hidalguense de Derechos Humanos "...se carece de mecanismos de participación social y comunitaria, debido a que no existen canales de participación ciudadana, a ello se le agrega que las asociaciones civiles son incipientes y no cuentan con un marco legal para realizar su actividad" (ACADERH, 2007).

No obstante, la lectura textual de dichos programas y disposiciones gubernamentales pone de manifiesto el derecho que se tiene como sociedad civil organizada, la participación, la vigilancia y el monitoreo de cualquier programa público, hacerlos visibles y reales será la tarea de las personas con discapacidad, sus familiares y las organizaciones de la sociedad civil que las representan.

En materia de discapacidad, existen diversos mecanismos nacionales, locales e incluso municipales en los cuáles se puede participar. En el apartado siguiente se analizarán los marcos legales para pertenecer a estos espacios sin que se menosprecie la organización que ya existe entre las organizaciones de la sociedad civil de Hidalgo.

La participación de las PCD y sus organizaciones: aspectos normativos

A nivel internacional existe un amplio marco legal que posibilita la participación de las organizaciones de la sociedad civil (OSC), en particular la CIDPCD, en su artículo 4° fracción tercera:

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

A este respecto, un esfuerzo que se ha realizado en México es la presentación del Informe Alternativo sobre la Implementación de la CIDPCD en agosto de 2011 y que fue elaborado por OSC's que dedican su trabajo a la defensa y promoción de los derechos de las personas con discapacidad.

En México existen 1,968 organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad según datos del Instituto Nacional de Desarrollo Social (INDESOL). Algunas están conformadas por personas con discapacidad, otras por familiares cercanos a personas con discapacidad y otras más están dedicadas a la atención de las personas con discapacidad; para estas OSC's existen instrumentos los cuales permiten la participación de estas personas en las políticas públicas.

La inamovilidad de México ante el Comité Internacional

El tratamiento del tema de la discapacidad ha cambiado con el paso del tiempo, afortunadamente para bien pues sus conceptos han ido evolucionando tendiendo visiones

- *A nivel internacional, varias asociaciones presentaron en agosto de 2011 el informe Alternativo sobre la implementación de la CIDPCD.*

• *Actualmente la sociedad civil participa en mayor o menor grado en la definición de políticas públicas y con distintos niveles de éxito y fracaso.*

• *La condición legal de participación se asume como ciudadanía activa.*

cada vez más integrales. Originalmente los primeros enfoques sobre la discapacidad le daban un tratamiento exclusivamente médico y se limitaban a buscar la rehabilitación de los *pacientes* asumiendo que la persona con discapacidad es un objeto pasivo que requiere asistencia y no un sujeto de derechos que merece que se eliminen las barreras para acceder a ellos.

Los momentos más significativos sobre la atención al problema de las discapacidades son el *Pacto de San José*, llevado a cabo en 1969, la *Declaración de los Derechos del Retrasado Mental* en 1971, la *Declaración de los Derechos de los Impedidos* en 1975, y de manera muy significativa en 1980 la OMS integra por fin una *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*, integrando el factor social en el tema de las discapacidades; también está la *Declaración y programa de acción de Viena*, así como la *Conferencia Mundial* de 1993 donde entre otras cosas se asume:

El lugar de las personas discapacitadas está en todas partes. A las personas con discapacidades debe garantizárseles la igualdad de oportunidades mediante la supresión de todos los obstáculos determinados socialmente, ya sean físicos, económicos, sociales, psicológicos, que excluyan o restrinjan su plena participación en la sociedad. (Declaración de Viena, 1993)

En junio de 1999 se realiza la *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad* vigente en el ámbito de la OEA, adoptada en la ciudad de Guatemala, y en 2006 se realiza la *Convención de la Organización de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad* en donde firman 81 estados.

México integró el 14 de agosto del año 2001 un tercer párrafo al artículo primero constitucional que dice:

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las

opiniones, las preferencias, 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. (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 2001)

Asumiendo así legalmente lo acordado en Convención Interamericana, se debe mencionar la creación de la *Comisión Nacional para Prevenir la Discriminación* presidida por Gilberto Rincón Gallardo viejo militante de la izquierda y quién tenía también una discapacidad, sin embargo esa labor se ha dejado perder por el actual gobierno, atendiendo a lo que nos dice Eliseo Guajardo Ramos:

Un ejemplo de la inmovilidad lo representa lo que ha pasado en México en los últimos años con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU. México fue su impulsor en el concierto de las naciones; aquí nació su iniciativa a principios de los años 2000 y se fue tejiendo con la participación de un gran número de personas e instituciones públicas y privadas. Cuando se aprobó en la ONU en 2007, y fue reconociéndose por las legislaturas de cada país miembro, México fue el único país que aprueba la Convención en su Senado "con reservas". La cuestión sobre la herencia de bienes no tutelada a las personas con discapacidad intelectual fue la controversia, violentando los derechos a la autodeterminación de las personas adultas con discapacidad intelectual. (Guajardo, 2009)

La *Ley general para la inclusión de personas con discapacidad* publicada en el Diario Oficial de la Federación el 30 de mayo de 2011 en su capítulo XII habla de la constitución de un *Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, conformado por las dependencias y entidades del Gobierno Federal, los gobiernos de las Entidades Federativas y de los Municipios así como las personas físicas o morales de los sectores social y privado que presten servicios a las personas con discapacidad, en coordinación con la Secretaría de Salud. Diciendo a la letra en el artículo 36. *El Sistema tiene como objeto la coordinación y*

- *Varios son los instrumentos jurídicos internacionales que promueven los derechos de las personas con discapacidad, la mayoría enfocados a la eliminación de la discriminación.*

- *Uno de los avances en México fue en 2001 cuando México integra un tercer párrafo al artículo primero constitucional, sobre la prohibición de la discriminación.*

• *En la legislación mexicana y las prácticas institucionales respecto a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad –sobre todo mental e intelectual– no son compatibles con los estándares internacionales de derechos humanos y resultan violatorias del artículo 12 de la CIDPD.*

seguimiento continuo de los programas, acciones y mecanismos interinstitucionales públicos y privados, que permitan la ejecución de las políticas públicas para el desarrollo y la inclusión de las personas con discapacidad.

Artículo 37. El Sistema tendrá los siguientes objetivos:

I. Difundir los derechos de las personas con discapacidad.

II. Promover convenios de colaboración y coordinación entre las instancias públicas y privadas nacionales e internacionales para el cumplimiento de la presente Ley.

III. Fortalecer los mecanismos de corresponsabilidad, solidaridad y subsidiariedad a favor de las personas con discapacidad.

IV. Impulsar programas y acciones para generar condiciones de igualdad y de equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad.

V. Promover entre los Poderes de la Unión y la sociedad civil acciones dirigidas a mejorar la condición social de la población con discapacidad.

VI. Promover que en las políticas, programas o acciones, se impulse la toma de conciencia respecto de las capacidades, habilidades, aptitudes, méritos y aportaciones de las personas con discapacidad en todos los ámbitos.

VII. Prestar servicios de atención a las personas con discapacidad con fundamento en los principios establecidos en la presente Ley.

Atención a personas con discapacidad en Hidalgo y participación de la sociedad civil

De la Ley anterior en el Estado de Hidalgo sobre atención a las personas con discapacidad data de 1998. Si bien ya incluía el concepto de la integración era una ley

esencialmente asistencialista que le otorgaba las responsabilidades al Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), un organismo con pocas atribuciones y recursos. En el tema de las asociaciones civiles y la participación de las personas con discapacidad, dicha ley sólo consideraba el otorgamiento de estímulos a las instituciones que destacasen en su labor a favor de las personas con discapacidad, así como apoyo de parte de los gobiernos municipal y estatal, sin especificar qué puede abarcar ese *apoyo*.

La ley aprobada el 31 de Diciembre de 2010, y vigente desde el primero de enero de 2011, es ciertamente un avance en la visión gubernamental sobre el tema; hay mayor cobertura y especificaciones sobre la atención que merecen los derechos de las personas con discapacidad, se le retira la atribución de la atención al sistema DIF y se plantea la creación del *Sistema Estatal de Atención a las Personas con Discapacidad*, el cual sería el encargado de coordinar las acciones dirigidas a la atención. Por otra parte la nueva ley procura tener una visión amplia del tema, el mismo nombre indica un avance en la concepción del problema titulándose *Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo*. Si bien los nombres de las cosas no siempre representan su verdadera naturaleza y ejercicio, son evidencia de un avance; además debe mencionarse que la discusión misma de la necesidad de una nueva ley que fuese más armónica con los avances en la atención al tema es también producto del esfuerzo y la participación activa de las organizaciones de la sociedad civil dedicadas a la atención de las personas con discapacidad y la promoción de sus derechos. La nueva ley también establece ciertos mecanismos de participación a las personas con discapacidad y sus organizaciones.

La *Ley Integral para las Personas con Discapacidad* fue aprobada el 2 de Diciembre de 2010 y publicada en el Periódico Oficial el lunes 31 de Diciembre de 2010. El Capítulo XII refiere al *Sistema Estatal para la Integración Social*

- *La reciente aprobada Ley para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, atribuye la participación de la sociedad civil, mediante el Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.*

- *Una persona con discapacidad o de la sociedad civil, física o moral, de cada uno de los Estados integrará parte del Sistema Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.*

• De acuerdo con la Ley Integral para las PCD del Estado de Hidalgo, se creará un Sistema Estatal para la Inclusión Social de las PCD, el cual estará integrado por las dependencias gubernamentales y sociedad civil.

de las Personas con Discapacidad, donde expone la forma como se integra y sus atribuciones. A este sistema se le confiere coordinar, asesorar planear implementar y evaluar las políticas públicas, programas, acciones, modelos, servicios y campañas de difusión dirigidos a erradicar la exclusión social de las personas con discapacidad, el cual estará integrado por los representantes del poder ejecutivo, legislativo y judicial de las siguientes dependencias:

- Secretario de Gobierno, quién lo presidirá.
- Consejo Estatal para Prevenir la Discriminación, quien fungirá como Secretaría Técnica.
- Secretaría de Desarrollo Social.
- Secretaría de Educación Pública.
- Secretaría de Salud.
- Secretaría de Seguridad Pública.
- Procuraduría General de Justicia.
- Sistema Estatal para el Desarrollo Integral de la Familia.
- Secretaría del Trabajo.
- Secretaría de Finanzas.
- Secretaría de Obras Públicas, Comunicaciones, Transportes y Asentamientos.
- Secretaría de Turismo.
- Tres personas con discapacidad de diferentes organizaciones reconocidas en el Estado.
- Los Municipios, a través de las instancias especializadas en la atención integral de las personas con discapacidad, y en caso de no existir éstas, por medio de las instancias competentes en materia de Desarrollo Social.

Como se puede apreciar la participación legal es apenas de tres personas de la sociedad civil, sin embargo, de acuerdo a las atribuciones del sistema es que debe

garantizarse la participación y colaboración de organizaciones de la sociedad civil, además en el artículo 86 avala: *El programa Estatal será elaborado por los integrantes del sistema, organizaciones de la sociedad civil, y personas con discapacidad quiénes considerarán las propuestas* (Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo, 2010). Por otra parte en el artículo 91, de la misma ley, se establecen, en su fracción X, las obligaciones de la Secretaría de Gobierno como parte del sistema: *fomentar la participación de la sociedad civil en el diseño de las políticas públicas.*

Así las personas con discapacidad, sus organizaciones y familiares tienen canales abiertos de participación en la parte jurídica, fomentar esta participación ciudadana para hacer que de esos canales fluyan propuestas, críticas y sobre todo decisiones es la tarea a emprender por parte de las organizaciones de la sociedad civil que se están articulando entorno a este proyecto.

Niveles de participación de la sociedad, concepciones políticas

Aunque legalmente existan leyes y normas que hablan de la participación de la sociedad civil en la definición de sus programas públicos, se rescata el artículo de investigación que presenta Marco Iván Vargas Cuellar, donde retoma la interpretación de los niveles de participación desde Sherry Arstein, quien concibe: *la participación ciudadana es solo un término categórico del poder ciudadano. Es la redistribución del poder que permite a los no-ciudadanos ser integrados para compartir los beneficios de la sociedad* (Cuellar, 2010).

En la mención anterior se usa una tipología de ocho niveles [Fig. 2.4], que plantea el nivel de participación mínimo (que podría interpretarse como que no hay participación alguna) se denomina *manipulación* posteriormente, por bondad de los políticos o por cierto interés de las personas, se pasa a un acto de *terapia*, es

- *El Sistema se le confiere coordinar, asesorar, planear implementar y evaluar las políticas públicas en materia de discapacidad en el estado de Hidalgo.*

- *El Sistema se integrará por las secretarías de gobierno, tres personas con discapacidad de diferentes organizaciones reconocidas en el Estado.*

• *El programa para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad será elaborado por los integrantes del Sistema, organizaciones de la sociedad civil y personas con discapacidad.*

• *Sherry Arstein: La participación ciudadana es un término categórico del poder ciudadano.*

decir, a dar un tratamiento de los síntomas, de necesidad. Entre el nivel de no participación y el nivel donde se localizan grados de simbolismo se puede encontrar un subnivel que es el de *información*, es decir, cuando en cierta medida la población comienza a solicitar estar informada de los programas públicos o de las decisiones políticas que a ellos les atañen, pero este proceso solo es unidireccional. Un subnivel que se destaca es la *consulta*; la sociedad es consultada y, como se mencionó anteriormente, muchas veces se realiza desde la benevolencia de la clase política.

Figura 2.4 | Tipología de ocho niveles

8	CONTROL CIUDADANO	GRADOS DE PODER CIUDADANO
7	PODER DELEGADO	
6	ASOCIACIÓN	
5	APACIGUAMIENTO	GRADOS DE SIMBOLISMO
4	CONSULTA	
3	INFORMACIÓN	
2	TERAPIA	NO PARTICIPACIÓN
1	MANIPULACIÓN	

Hay un subnivel que es llamado de *apaciguamiento* y que es el subnivel en el que se pasa de un grado de simbolismo de participación, al grado de poder ciudadano; éste, se da cuando la población o grupo poblacional conoce de una manera más acertada su problemática y se mantiene a la expectativa de lo que realiza el gobierno, sin embargo, en esa expectativa también se encuentra el planteamiento de estrategias para poder organizarse, en este subnivel aún la clase poderosa sigue tomando decisiones fuertes sobre los excluidos.

El grado de poder ciudadano, supone Arnstein, inicia con el *asociacionismo* y permite a los sujetos comenzar con una serie de negociaciones e intercambios con las clases poderosas, sin embargo, sería el nivel inicial del poder ciudadano. El *poder delegado* y el *poder ciudadano* es el proceso que permite a los sujetos que son excluidos ir tomado puestos o lugares de toma de decisiones como consejos consultivos, puestos de legislador, entre otros.

Se entiende que estos niveles no son estáticos ni pueden aplicarse para todo el grupo de ciudadanos, pero se convierten en un referente de evolución de la inclusión que ciertos grupos buscan, en este sentido alcanzan el nombre de ciudadanía cuando existen estos poderes políticos que evitan las estrategias de participación pública que los actores van generando.

- *El poder delegado y el poder ciudadano es el proceso que permite a los sujetos que son excluidos ir tomado puestos o lugares de toma de decisiones como consejos consultivos, puestos de legislador, entre otros.*
- *Los niveles de Arnstein se convierten en un referente en la evolución de la inclusión.*



La discriminación en los programas públicos de atención a PCD

Uno de los principios generales bajo los cuales se ha establecido el trato a personas con discapacidad en todo el mundo, es el derecho a la no discriminación. Esto con el objetivo de reconocer la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, así como a la salud, educación, información y comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales. (ONU, 2006)

Se puede entender como discriminación *cualquier distinción, exclusión o restricción que por motivos de discapacidad se tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo.* (Montenegro, 2011)

Algunas formas en que se discrimina a las personas con discapacidad son a través de la negación de oportunidades de trabajo o de maneras más sutiles como la segregación y aislamiento que resultan de la imposición de barreras físicas y sociales. Estas formas de discriminación se presentan tanto a nivel público como privado.

- *Para que las personas con discapacidad ejerzan plena y libremente sus derechos es necesario eliminar todas las formas de discriminación que actualmente permean a nuestra sociedad.*

- *Una forma en que se materializa la discriminación, es la negación de oportunidades de trabajo.*

- *Las PCD tienen el derecho a vivir de forma independiente y ser incluidas en la sociedad.*

- *La discriminación, según Rodríguez Zepeda es una conducta culturalmente fundada, sistemática y socialmente extendida*

Además de gozar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales las personas con discapacidad tienen, entre otros, el derecho a que las autoridades realicen acciones que garanticen su accesibilidad física, de información y comunicaciones; el derecho a vivir de forma independiente y ser incluidas en sociedad, a procurar su incorporación, permanencia y participación en las actividades educativas regulares.

Otro punto de vista sobre lo que es discriminación es aportado por Jesús Rodríguez Zepeda (2006), investigador de la *Universidad Autónoma Metropolitana (UAM)*, la define como una conducta, culturalmente fundada, y sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja inmerecida, y que tiene por efecto, intencional o no, dañar sus derechos y libertades fundamentales.

Rodríguez Zepeda enfatiza en la necesidad de integrar al concepto de no discriminación, la ventaja inmerecida que supone su duración histórica y constancia de su práctica, además de la imposibilidad de entender la naturaleza de este fenómeno sin situarlo en su propio pasado, se podría derivar conceptualmente la obligación de que el Estado y otros actores sociales relevantes, compensen, retribuyan o estimulen de manera especial a grupos determinados. Lo que a su juicio se tiene que resolver es la capacidad emancipadora y la deseabilidad normativa de las estrategias políticas institucionales. Citando a Roemer, Rodríguez Zepeda (2006), destaca que es elemental la exigencia de que la sociedad haga lo posible para *nivelar el terreno de juego* lo que conlleva medidas compensatorias para grupos desaventajados en terrenos como el educativo y el laboral .

Para este investigador, el Estado mexicano no se tomó en serio la garantía del derecho a la no discriminación, ya

que de haberlo hecho, tendría que hacer una serie de reformas a las legislaciones existentes, diseñar políticas y reformas públicas, así como establecer mecanismos específicos para monitorear a los grupos que son susceptibles a la violación sistemática y al trato discriminatorio.

El Estado debería tener una agenda antidiscriminatoria de manera que los poderes públicos reflejaran en su integración o constitución esta exigencia. Por estas omisiones, el Estado ha sido retórico, no ha agotado las instituciones que tienen que garantizar estos derechos y además ha tenido una tendencia a confundir la agenda antidiscriminatoria.

Es notorio que en vez de que el Estado tenga una agenda poderosa para garantizar el derecho a la no discriminación de las personas con discapacidad, situación que contiene una obligación doble, por la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* y además del compromiso con la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, lo que el Estado hace es transferir recursos fiscales a entidades privadas que hacen filantropía como si fuera una concesión, como si se inscribiera en el terreno de las acciones voluntarias cuando debía ser una obligación constitucional que hay que cumplir. (Rodríguez, 2006)

Como ya se mencionó, la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, ha sido un gran avance y considerado el primer tratado de Derechos Humanos del siglo XXI, aquí se destacan importantes aspectos, para mejorar y corregir las políticas que hasta ese entonces habían sido omitidas por los estados internacionales.

Así, el marco jurídico que procura la no discriminación en nuestro país, comienza por la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, que en el Artículo 1 declara que "*Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición*

- *Las omisiones que el Estado realiza sistemáticamente hacia las personas con discapacidad, muestran una tendencia discriminatoria.*

- *La CIDPCD es el referente vanguardista sobre los derechos de las personas con discapacidad.*

- *El CONAPRED es la institución con atribuciones que interviene en la definición de políticas públicas tendientes a la igualdad de oportunidades.*

- *La Ley General para la Inclusión de las personas con discapacidad es el instrumento más reciente y se esperan de él lineamientos vanguardistas en materia de discapacidad.*

social, 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 continúa en la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación que establece entre otros importantes argumentos que: se entenderá por discriminación 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. (DOF, 2001)

Cabe mencionar que esta Ley dio lugar a la Creación del Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED) institución con atribuciones para intervenir en la definición de políticas públicas tendientes a la igualdad de oportunidades y de trato, para proteger los derechos de quienes hayan sido objeto de discriminación e imponer sanciones administrativas a quienes hayan observado una conducta discriminatoria contra algún grupo o sector de la sociedad. En relación al tema indígena, el CONAPRED desarrolla acciones para proteger a todos los ciudadanos y las ciudadanas de cualquier distinción o exclusión basada en el origen étnico o nacional (Art. 4º).

Pero sin duda la ley de la cual se espera todo en materia de discapacidad es la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, aprobada el 30 de mayo del 2011. El objeto de ésta es reglamentar lo ya citado en el artículo 1 de la *Carta Magna* de nuestro país, 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. (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos)

En lo que compete a la legislación local, la *Constitución Política del Estado de Hidalgo* declara: *En el Estado de Hidalgo queda prohibida toda discriminación motivada por el origen étnico, Nacional o regional, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social o económica, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil, el trabajo desempeñado, las costumbres, la raza, o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos. Toda discriminación o toda intolerancia constituyen un agravio a la dignidad humana y un retroceso a su propia condición, que deben combatirse.*

Y bien, llegamos a uno de nuestros objetos de estudio, la también recién aprobada *Ley Integral para las Personas con Discapacidad en el Estado de Hidalgo*, que tiene como finalidad primordial *promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad, estableciendo las condiciones que permitan obtener la plena integración de éstas a la sociedad.* (Artículo 1°)

El cuerpo legislativo antes citado constituye el derrotero que debería seguirse para erradicar el inmerecido trato que reciben las personas con discapacidad en el Estado de Hidalgo. El primer aspecto es la salud, el segundo el trabajo, el tercero la educación y el cuarto la Accesibilidad (CONADIS, 2008) así que para tener un diagnóstico cercano a la realidad de las personas con discapacidad en el estado de Hidalgo, haremos un recuento que irá desde la Convención de la materia, situado en el marco jurídico internacional, la *Ley de inclusión para las personas con discapacidad*, en el ámbito nacional así como la *Ley de Atención Integral para las personas con discapacidad en el Estado de Hidalgo* se parte de estas cuatro aristas para aterrizar en los programas que deberían materializarse cumpliendo objetivos, se darán a conocer los trabajos del "Segundo Encuentro de Organizaciones Civiles de y para Personas con Discapacidad", efectuado en la ciudad de Pachuca de Soto, Hidalgo el día 1 de octubre del año 2011.

- *La ley Integral para las personas con discapacidad del Estado de Hidalgo, promueve, protege y asegura el pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad.*

- *La ley Integral para las personas con discapacidad del Estado de Hidalgo, carece de efectividad al no existir un reglamento*

- *Los programas gubernamentales de apoyo a PCD se modifican con el tiempo y con la aprobación de nuevas legislaciones*

- *En el Plan nacional de desarrollo 2001 -2006 se incorpora que la participación plena de las PCD enriquece a la sociedad en su conjunto.*

Programas públicos nacionales de impacto estatal

A nivel nacional se han dado importantes avances en el marco jurídico normativo en materia de atención y reconocimiento progresivo de los derechos de las personas con discapacidad, estos avances incluyen modificaciones a la *Ley General de Salud en favor de las personas con discapacidad* (1984), en la *Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social* (1986) y a la *Ley General de Educación* (1993). Asimismo, en 1994 se modificaron otras leyes federales como la *Ley de Estímulo y Fomento del Deporte*, *Ley General de Asentamientos Humanos* y *Ley Orgánica de la Administración Pública Federal*, luego, en 2005 se promulgó la *Ley General de las Personas con Discapacidad* (CONADIS, 2006) y en mayo de 2011 se decretó la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*.

Cada una de las leyes y disposiciones llevó consigo una serie de programas gubernamentales que se han ido modificando con el tiempo y con la aprobación de nuevas legislaciones. Por ejemplo, del *Plan Nacional de Desarrollo* (2001-2006), se derivó el *Programa Nacional para la Atención de las Personas con Discapacidad* (2001-2006) que fue presentado en mayo del 2001 y cuya finalidad fue promover entre la sociedad una nueva cultura de integración de las personas con discapacidad, su incorporación al desarrollo, así como el respeto y ejercicio de sus derechos humanos, políticos, sociales, igualdad de oportunidades, equidad en el acceso a los servicios y todo aquello que contribuya al bienestar y mejora de su calidad de vida, un elemento importante considerado fue que la participación plena de las personas con discapacidad enriquece a la sociedad en su conjunto.

Para alcanzar los objetivos previstos en este programa, se acordó la creación del *Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad* (CODIS), que constituyó la instancia más importante para 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 y actividades hacia la atención y resolución de los problemas y las necesidades de las personas con discapacidad en el

marco de sus respectivas atribuciones. Estuvo integrado en su momento por los titulares de las secretarías de *Desarrollo Social, Comunicaciones y Transportes, Educación Pública, Salud y Trabajo y Previsión Social*, así como del *Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF)* y la *Oficina de Representación de la Presidencia de la República para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad (ORPISPCD)*.

Para cumplir con los objetivos del programa se establecieron diez subcomisiones especiales que fueron las encargadas de desarrollar acciones en áreas de: Salud y Seguridad Social; Educación, Integración Laboral, Familia y Desarrollo Social, Deporte, Arte y Cultura, Accesibilidad, Economía, Legislación y Derechos Humanos y la del Sistema Nacional de Información sobre Personas con Discapacidad (CONADIS, 2008).

Durante este período el Consejo Nacional Consultivo para la Integración de las Personas con Discapacidad llevó a cabo seis programas [Fig. 3.1]:

Figura 3.1 | Programas de atención a personas con discapacidad desarrollados en la Administración 2000-2006

Nombre del Programa	Institución Responsable
PROGRAMA DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD	SISTEMA NACIONAL DIF
PROGRAMA DE INTEGRACIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD, 2001 - 2006	SECRETARÍA DEL TRABAJO Y PREVISIÓN SOCIAL
PROGRAMA NACIONAL DE FORTALECIMIENTO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL Y DE LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA	SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
PROGRAMA DE EMPRENDEDORES CON DISCAPACIDAD (ECODIS)	OFICINA DE REPRESENTACIÓN PARA LA PROMOCIÓN E INTEGRACIÓN SOCIAL PARA PCD
PROGRAMA DE ACCION PARA LA PREVENCIÓN Y REHABILITACIÓN DE DISCAPACIDADES (PREVER-DIS)	SECRETARÍA DE SALUD
PROGRAMA DE APOYO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL MEDIO RURAL	SECRETARÍA DE AGRICULTURA, GANADERÍA, DESARROLLO RURAL, PESCA Y ALIMENTACIÓN
PROGRAMA NACIONAL DE ACCESIBILIDAD A INMUEBLES PÚBLICOS FEDERALES	SECRETARÍA DE COMUNICACIONES Y TRANSPORTES

<http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/PRONADDIS.pdf> | Pag. 28

- *Los programas que propuso el CONADIS en 2002 tienen cierta vigencia, pero no han impactado a nivel nacional.*

• *El PRONADDIS se enfrenta a diferentes riesgos para lograr los objetivos, las metas y estrategias planteadas, desde 2010 se redujo su presupuesto.*

El 24 de julio de 2009 el Presidente de México, Lic. Felipe Calderón Hinojosa, presentó el *Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad 2009-2012* (PRONADDIS) documento que tiene la misión de conjuntar políticas de Estado y conducir la operación de estrategias en las instituciones del sector público en los tres órdenes de gobierno para favorecer el desarrollo integral y la inclusión plena de las personas con discapacidad y sus familias en la vida social y productiva del país, este programa sienta las bases para que las políticas públicas transiten de una política asistencialista a una de derechos humanos. (CONADIS, 2009)

El programa desde su diseño, aparentemente, atiende las recomendaciones realizadas en la *CIDPCD* ya que tiene por misión conjuntar políticas de Estado y conducir la operación de las estrategias en las instituciones del sector público en los tres órdenes de gobierno, para contribuir al desarrollo integral e inclusión plena de las personas con discapacidad y sus familias en la vida social, política y productiva del país, con absoluto respeto a sus derechos humanos y libertades fundamentales. Platea 9 objetivos estratégicos que cubren los aspectos de salud, accesibilidad, trabajo, educación y la construcción de una cultura de inclusión.

Cada uno de los objetivos estratégicos plantea sus respectivas líneas de acción, las cuales se desarrollarán en coordinación con las instituciones que conforman el *CONADIS*, algunas dependencias públicas y las organizaciones de la sociedad civil, cabe mencionar que el *Informe Alternativo de la sociedad Civil*, con respecto a la implementación de la *CIDPCD* en México, informa en su párrafo 18 que *al igual que el Plan de Desarrollo Nacional (PND), el PRONADDIS se enfrenta a diversos riesgos para lograr los objetivos, las metas y las estrategias planteadas, sobre todo cuando desde el año 2010 cuenta con una significativa reducción presupuestal para la atención de la discapacidad, además de no contar con una estrategia que permita homogeneizar los criterios en los tres niveles de gobierno, para poner en marcha el proceso de creación, ejecución y revisión de políticas públicas a favor de las PCD.* (PRONADIS, 2009)

La participación de la sociedad civil se vuelve entonces un bastión para el diseño, la ejecución, vigilancia y evaluación de dichas políticas, por ello en México se han integrado varias organizaciones en los estados y a nivel nacional que vigila el cumplimiento de dichos programas, éstos se presentan a continuación de una manera general, pero es importante mencionar que el Plan está vigente hasta el año 2012, y ese tiempo está por llegar. Además la promulgación de la *Ley para la Inclusión de las PCD*, brinda un marco jurídico referencial para la definición y participación de la sociedad civil en el diseño de los programas públicos, será necesario que las personas con discapacidad así como sus organizaciones realicen los planteamientos de participación necesarios que contribuyan realmente a su desarrollo.

• *La articulación ciudadana para vigilar el cumplimiento de los programas a PCD tiene un marco jurídico limitado.*

Figura 3.2 | Primeros objetivos del Programa Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012

Estrategias	Instituciones Responsables
Impulsar la armonización del marco jurídico para garantizar el ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad.	CONADIS CONACYT CONAPRED
Sensibilizar a la población general del país para generar un cambio de actitud hacia las personas con discapacidad.	CNDH DIF H. CONGRESO DE LA UNION INEGI
Fomentar la participación de la sociedad civil en el diseño de las políticas públicas dirigidas a la población con discapacidad.	INSP IPN SALUD SCT SEP
Promover el desarrollo de un Sistema de Información sobre Discapacidad para apoyar la evaluación y seguimiento del programa.	SEDESOL SEGOB OSC UNAM
Alentar el desarrollo de estudios de investigación para apoyar la toma de decisiones con base en la evidencia científica, así como para la generación de tecnología de vanguardia para personas con discapacidad.	UNAM COORDINACIÓN: SECRETARIADO TÉCNICO DE CONADIS

- *El PRONADDIS fue presentado con tres años de retraso en relación con la presente administración federal.*

- *Los programas públicos en Hidalgo vigentes nacen de la Ley para personas con discapacidad de 1999, con un enfoque asistencialista.*

Los objetivos del *PRONADDIS* se cuantifican en indicadores que miden el impacto del mismo, que deben ser retomados por la sociedad civil para realizar la vigilancia y el impacto además de superar el centralismo de los programas para que trasciendan fuera del Distrito Federal, es una tarea de suma importancia para que tengan un impacto real.

En el Informe Alternativo mencionado con anterioridad, se rescata en su párrafo 93 que el *PRONADDIS* fue presentado con tres años de retraso en relación al inicio de la presente administración federal. En la práctica ha tenido escaso impacto como documento rector de la política pública en materia de discapacidad, aunado a que carece de promoción y no es vinculante en las entidades federativas, lo cual propicia que los estados actúen de forma desarticulada. Por lo tanto, resulta imprescindible que el próximo Plan Nacional sobre Discapacidad otorgue continuidad al actual y también cumplimiento a la nueva Ley General. Debe señalarse además que la asignación presupuestal en 2010 fue por un monto de 250 millones de pesos que resultó en un subejercicio de 70 millones y por lo tanto, no fueron renovados para 2011.

Programas de apoyo a personas con discapacidad en Hidalgo y la vivencia de las PCD en éstos

Aunque los programas públicos en Hidalgo nacen a raíz de la *Ley para las Personas con Discapacidad* (1999), que centra su atención principalmente en el *Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia- Hidalgo* (DIF-H) y a pesar de que ya existe la *Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo* (2011), no ha habido impacto pues no se ha establecido el *Sistema Estatal para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, que es el organismo encargado del diseño e implementación del *Programa para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, el hecho es que aún no se encuentra elaborado el reglamento de dicha ley y por tanto

la implementación de ella se hace más limitada. En otro sentido la *Secretaría Técnica* sería el *Consejo Estatal para Prevenir la Discriminación*, sin embargo este instituto al momento no se ha instaurado, la tarea emanada de la *Ley para Prevenir la Discriminación en el Estado de Hidalgo*, está delegada hasta el momento a la *Comisión Estatal de Derechos Humanos*, y aunque ésta última ha diseñado un programa para atención a PCD, no es el *Programa para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad*.

En el sentido anterior, se mencionan algunos programas que al momento operan en el Estado, centrando su operación al *DIF-H*, sin embargo hay algunas las intenciones que resaltan más en los informes del *DIF-H* pero recaen en la rehabilitación y en aspectos asistencialistas.

Arista número 1: Salud

En el Artículo 25, la *Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, señala que los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, por lo que adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. (ONU, 2008). Entre algunos aspectos más, la convención obliga a los países firmantes a proporcionar a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles, servicios de salud que necesiten, específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, así como a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores. También a proporcionar esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales; así como la exigencia a los profesionales

- *Derivado de la Ley Para Prevenir la Discriminación en el Estado de Hidalgo, se deberá crear el Consejo Estatal para prevenir la discriminación y fungirá como secretario técnico para la elaboración del programa Estatal de las PCD, este Instituto debió crearse en 2010 y al momento no se ha creado.*

• *En la Ley integral para las personas con discapacidad en el Estado de Hidalgo, la evaluación de las PCD es encargada a la secretaría de salud estatal pero no enmarca un grupo interdisciplinario para realizarla.*

de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas y a prohibir la discriminación contra las personas con discapacidad en materia de seguros de salud.

En cuanto a habilitación y rehabilitación el Artículo 26 señala, que los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. (ONU, 2008) Esta atención deberá comenzar en la etapa más temprana posible y se basa en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona.

En el marco jurídico de la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, se toca el tema de la salud casi de la misma manera, solo que designa a la *Secretaría de Salud* para que promueva el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud, rehabilitación y habilitación sin discriminación por motivos de discapacidad, mediante programas y servicios que serán diseñados y proporcionados considerando criterios de calidad, especialización, género, gratuidad o precio asequible (Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, artículo 7). Entre sus acciones están la de diseñar, ejecutar y evaluar programas de salud pública para la orientación, prevención, detección, estimulación temprana, atención integral o especializada, rehabilitación y habilitación, para las diferentes discapacidades. Igual que en la Convención esta ley prohíbe cualquier tipo de discriminación contra las personas con discapacidad en el otorgamiento de seguros de salud o de vida.

En la legislación local, esta arista se atenderá, según el Artículo 7 en la *Secretaría de Salud Estatal*, así como las instituciones de seguridad social públicas o privadas reconocidas para tales efectos serán las encargadas de determinar, evaluar y declarar el grado de discapacidad de las personas, debiendo emitir un informe en el que, además

de indicar la discapacidad de que se trata, su grado y los lineamientos generales de la rehabilitación que debe recibir, establecerá las aptitudes y habilidades que la persona con discapacidad conservará y las que puede desarrollar.

En la Mesa de Salud durante el encuentro estatal con organizaciones y personas con discapacidad, se planteó el importante aspecto de la capacitación del personal que labora en las instituciones, fomentar el compromiso con el cumplimiento de su trabajo así como sensibilizarlos para optimizar el cumplimiento de su trabajo. En cuanto a los médicos, cabe mencionar que deben garantizar diagnósticos adecuados para cada discapacidad, esto es elemental, ya que si se tiene certeza en el tratamiento el paciente obtendrá mayores beneficios.

Un aspecto por demás necesario es el de las medidas de ajuste en el presupuesto a este sector ya que el monto destinado hasta ahora, ha impedido mayor apertura de las instituciones de servicios de salud.

Por otra parte lo que hace falta, es difundir los compromisos y hacer todo lo posible para que se lleven a cabo y no dejarlos en *letra muerta*.

Las propuestas para hacer eficaz el funcionamiento de las instituciones están en el tenor de intentar el vínculo con distintos sectores que trabajan en beneficio de personas con discapacidad. Se requiere de un proyecto que contemple el trabajo interdisciplinario y coordinado, así, a pesar del antagonismo bien conocido entre sociedad y estado, podría llevarse a cabo el trabajo, con el objeto de optimizar los resultados a favor de las personas con discapacidad, ya que al hacerlo de manera fraccionaria los logros son menores.

La retroalimentación con las instituciones del estado puede constituir el único canal de comunicación y fuente de información real sobre las necesidades sociales.

- *A pesar del antagonismo entre sociedad y Estado, puede llevarse un trabajo en conjunto para optimizar el desarrollo de las PCD en Hidalgo*

• *El centro Estatal de Alto Rendimiento en el Estado de Hidalgo (CEAR) es una experiencia exitosa en el deporte adaptado para PCD*

En el *Centro Estatal de Alto rendimiento en el Estado de Hidalgo* (CEAR) existe un programa continuo de preparación de atletas que practican el deporte adaptado. Algunos de los deportes que se practican son: atletismo de pista y campo, natación, bocacas, soccer, goal ball, hockey, básquet ball y tenis de mesa. Sin embargo, esta información no llega, por diferentes razones a la mayoría de las personas con discapacidad de nuestro estado.

Debido a esto, las autoridades de este centro, se dieron a la tarea de difundir la importancia del deporte adaptado para las personas con discapacidad, por lo que en el año 2012, se lanzará una convocatoria a los CAM para que los pequeños con discapacidad tengan acceso a practicar el deporte según sus habilidades determinen. El objetivo del centro es llevar atletas a la paralympiada y esa es la dinámica del CEAR, las personas con discapacidad llegan interesadas en conocer qué puede haber dentro del centro y es hasta entonces cuando comienza a mejorar su estilo de vida.

A través del deporte las personas con discapacidad se rehabilitan, se integran a la sociedad, se valen por sí mismos y algunas veces puede llegar a constituir una fuente de ingreso o un sustento económico, dependiendo del nivel deportivo de cada quien.

El CEAR al ser un centro de alto rendimiento implica disciplina, pero afortunadamente también es un lugar en el que se cuentan historias valiosas de personas con discapacidad que se reconocen a sí mismos, que conocen una extensión más de su propia vida, indiscutiblemente existe un antes y un después de asistir al CEAR. Aplaudimos este valioso trabajo.²

²Información obtenida en entrevista realizada en las instalaciones del CEAR al Subdirector Lic. José Arroyo Hornedo y al Profesor Alejandro Carrasco Lara, Coordinador de entrenadores y experto en deporte adaptado.

Figura 3.3 | Programas de atención a la salud en Hidalgo

PROGRAMA	AREA RESPONSABLE	DESCRIPCIÓN	DIRIGIDO A
Apoyo con medicamentos	Dir. de Asistencia Social	Otorgar atención y respuesta eficaz a la población más vulnerable que solicita apoyo con medicamentos, de cuadro básico, de uso hospitalario y de alta especialidad	Personas de bajos recursos económicos
Ayudas funcionales	Dir. de Asistencia Social	Otorgar de manera unilateral, bipartita o tripartita órtesis y prótesis a personas con discapacidad de escasos recursos económicos	Población con discapacidad temporal o permanente de escasos recursos
Apoyo funcional a personas con capacidades diferentes	Admón. de Patrimonio Social	Otorgar ayuda funcional a personas con capacidades diferentes: sillas de ruedas, muletas, lentes, auxiliares auditivos, etc.	Personas con capacidades diferentes, de muy escasos recursos económicos y sin seguridad social
Credencialización	Centro de Rehabilitación Integral Hidalgo	Otorgar credencial a todas las personas con discapacidad permanente obteniendo descuentos en la adquisición de determinados artículos y/o servicios	Dirigido a la población con discapacidad permanente del estado de Hidalgo
Estudios de gabinete y laboratorio	Dir. de Asistencia Social	En este rubro se apoya a personas en situación de pobreza extrema para la realización de Estudios de Gabinete y Laboratorio como son: resonancia magnética, tomografías, ultrasonido, rayos "x" y análisis clínicos.	Personas de bajos recursos económicos que no sean derechohabientes.

- Es necesario armonizar los nombres y objetivos de los programas de salud actuales en función de los conceptos establecidos en el marco normativo.

- *El concepto de accesibilidad no se reduce a modificaciones arquitectónicas, se refiere también al transporte la información y las comunicaciones.*

- *Es necesario que la administración pública Estatal contemple los lineamientos de carácter universal para la accesibilidad para las PC*

Arista número 2. Accesibilidad

En la convención se hace hincapié en que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar su acceso, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico. Esto se refiere al transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones. Estas medidas, incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras a los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo. (Artículo 9)

La *Ley General para la Inclusión* contempla la accesibilidad estableciendo que las personas con discapacidad tienen derecho a ésta de manera universal y a la vivienda, por lo que se deberán emitir normas, lineamientos y reglamentos que garanticen la accesibilidad obligatoria en instalaciones públicas o privadas, que les permita el libre desplazamiento en condiciones dignas y seguras. Compromete a las dependencias y entidades competentes de la Administración Pública Federal, Estatal y Municipal, a vigilar el cumplimiento de las disposiciones que en materia de accesibilidad, desarrollo urbano y vivienda se establecen en la normatividad vigente. (Artículo 16).

En el Artículo 17, establece que para asegurar la accesibilidad en la infraestructura básica, equipamiento o entorno urbano y los espacios públicos, se contemplarán lineamientos entre otros que sea de carácter universal, obligatoria y adaptada para todas las personas; que incluya el uso de señalización, facilidades arquitectónicas, tecnologías, información, sistema braille, lengua de señas mexicana, ayudas técnicas, perros guía o animal de servicio y otros apoyos.

La ley en materia de discapacidad en el Estado de Hidalgo considera la accesibilidad necesaria ya que garantiza el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad y delega la responsabilidad a las Administraciones Estatal y Municipal, para que procuren que las áreas comunes de zonas residenciales, los diseños de centros e instituciones educativas, deportivas, culturales, de atención a la salud, sitios de recreación, zonas turísticas, entre otras, tengan áreas que permitan el desplazamiento con accesibilidad a los diferentes ambientes y servicios. (Ley Integral para las PCD del Estado de Hidalgo, 2010)

En la Mesa de trabajo sobre accesibilidad durante el segundo encuentro estatal se detectó una grave falta de difusión de información útil. Es bien conocido por todos que existen cantidades enormes de hojas escritas y hay espacios cibernéticos con disposiciones que debieran beneficiar a la población de las personas con discapacidad sin embargo, este hecho no significa que lo esté en forma sencilla y entendible para la mayoría de la población a quien va dirigida.

Como propuestas se busca que se considere necesaria una interpretación comprensible para la población, así como realizar la traducción a la lengua correspondiente para difundirla en las comunidades donde es necesario. El siguiente elemento a proponer es la creación de un padrón de instituciones que brindan servicios así como especificar cada uno de ellos y qué requisitos necesitan para tener acceso a ellos.

Por último, es necesario que las personas con discapacidad tengan injerencia en la creación de las políticas de desarrollo social. Todas las políticas dirigidas a las personas con discapacidad deben ser elaboradas tomando en cuenta sus necesidades, deben ser escuchados para estar apegados a la realidad.

- *Es necesario que las instancias públicas realicen una interpretación y difusión comprensible para la población de las disposiciones que benefician a personas con discapacidad.*

- *Es necesario que las personas con discapacidad tengan injerencia en la creación de políticas de desarrollo social.*

• *A nivel estatal no existe un programa de sensibilización de la situación de las PCD.*

• *El derecho a la educación en Hidalgo es más complejo, pues la tarea de elaborar programas adaptados y específicos es tarea del gobierno federal y por tanto no se ejerce de manera asequible.*

En cuanto a la conciencia social, nos parece que se debe comenzar a forzar a la ciudadanía a respetar a los demás sino de manera voluntaria, sí podría comenzarse infraccionando a aquéllas personas que ocupen un lugar destinado a las personas con discapacidad, como es el caso de los estacionamientos.

Llama la atención que a nivel estatal no exista un programa dirigido especialmente a este rubro, hay algunas orientaciones que se siguen desde los municipios, pero a nivel estatal se desconoce la orientación, ésta se encuentra planteada en la nueva ley pero carece hasta el momento de su aplicación.

Arista número 3. Educación

En el Artículo 24 de la Convención los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación asegurando un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima así como reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana. De hacerse efectivos, los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad.

Por su parte, la *Ley general para la inclusión de personas con discapacidad* en su Artículo 12 delega en la *Secretaría de Educación Pública* el promover el derecho a la educación de las personas con discapacidad, prohibiendo cualquier discriminación en planteles, centros educativos, guarderías o del personal docente o administrativo del *Sistema Educativo Nacional*.

Nuestra joven ley enmarca en el Artículo 36 que toda persona con discapacidad tiene derecho a asistir a una institución o centro educativo para obtener educación, instrucción, capacitación o formación; siendo obligación del Estado garantizar una política de fomento de la educación y del proceso educativo, adecuado para las personas con discapacidad.

En la Mesa de Educación durante el segundo encuentro, se planteó que no existen planes y programas enfocados en las necesidades de Personas con Discapacidad, no existe lo que implicaría la educación inclusiva. En este ámbito también hace falta que reciban capacitación y compromiso de los profesores de educación especial y regular.

Las alternativas de solución son trabajar con los docentes y abordar la inclusión, constatar si saben tratar esta área, si saben lo que es y si tienen la sensibilidad para realizar el trabajo frente a grupo de personas con discapacidad.

Otra propuesta es promover la investigación para evitar el desfase entre lo que dicen las políticas públicas y su implementación. Hace falta también que las mejoras en educación especial se sitúen en todos los municipios la entidad, ya que no existe una estrategia de cobertura pues los mejores servicios se encuentran en los lugares con mayor desarrollo.

La ciudadanía también tiene dos tareas: mover actitudes personales, de esta manera se promoverán programas de apoyo y hacer escuchar las propuestas. Apuntemos hacia una nueva ciudadanía.

- *A nivel estatal no existe un programa de sensibilización de la situación de las PCD.*

- *El derecho a la educación en Hidalgo es más complejo, pues la tarea de elaborar programas adaptados y específicos es tarea del gobierno federal y por tanto no se ejerce de manera asequible.*

- *Los docentes de escuelas regulares no cuentan con la capacitación necesaria para promover la educación inclusiva.*

- *La promoción de la investigación en el sector académico evitaría el desfase entre lo que dicen las políticas públicas y su implementación.*

Arista número 4. Trabajo y empleo

En el Artículo 27 de la Convención establece que los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Procurando, salvaguardando y promoviendo estas condiciones, en el ejercicio del derecho al trabajo se prohíbe la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo asegurando que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales en igualdad de condiciones con las demás.

En la *Ley general para la inclusión* en cuanto al Trabajo y Empleo en el Artículo 11 dicta que la institución encargada de garantizar las condiciones óptimas para el cumplimiento de esta disposición es la *Secretaría del Trabajo y Previsión Social* quien promoverá el derecho al trabajo y empleo de las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades y equidad, que les otorgue certeza en su desarrollo personal, social y laboral.

Por último, en nuestra Ley local se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho al empleo y a la capacitación, en términos de igualdad, equidad y remuneración para su desarrollo personal y social. (Ley Integral para las PCD del Estado de Hidalgo, Artículo 44)

En la Mesa de trabajo durante el segundo encuentro se pudo percibir que en los programas sociales y de participación faltan oportunidades para intervenir en su materialización. Lo ideal es que las aptitudes para desempeñar alguna actividad laboral estén contextualizadas, es decir, que las personas con discapacidad puedan realizarlo pero ya habiendo determinado sus posibilidades y limitaciones. Hasta ahora no ha sido reconocido el potencial de las

personas con discapacidad. Aún queda mucho por hacer, desde difundir los programas que operan actualmente en Hidalgo, hasta incluir normalmente a las personas con discapacidad en el ámbito laboral ya que hay personas con y sin preparación académica capaces de desempeñar funciones importantes.

Las propuestas para hacer eficiente el funcionamiento son difundir los mecanismos que permiten la materialización de los programas laborales que permite la contratación de personas con discapacidad, así como otorgarles los documentos que constaten el tipo de preparación obtenida con la intención de impedir que le sea negada la oportunidad de trabajar. En este ámbito se propone que la expedición de credenciales profesionales sea válida en el país y en el extranjero. Lo ideal sería crear un mecanismo de seguimiento de los programas existentes y realizar la evaluación. La difusión total de la información puede ser el aspecto más importante para evitar las limitaciones a las que se enfrentan las personas con discapacidad.

Es importante destacar que los ciudadanos debemos participar interesándonos más en esta información pero tenemos derecho también a recibirla de manera acertada. Podemos comenzar con la participación como sociedad civil, sin embargo consideramos que previo a esto es preciso sembrar la semilla del respeto a los derechos de las personas con discapacidad.

En materia de inclusión laboral o promoción del autoempleo, en el informe de labores, llama la atención que se han destinado 3 millones de pesos en proyectos productivos en un solo año, sin embargo se desconoce un mecanismo para la elegibilidad de los proyectos, por algunos beneficiarios se sabe que los proyectos no son otorgados en efectivo sino en especie, el responsable de canalizar y recibir la documentación y solicitud es el *CRIH*, quien en ceremonia pública hizo entrega de varios proyectos. Las personas comentan su experiencia:

• *El derecho al trabajo de las PCD incluye la oportunidad de elegir libremente un trabajo en un mercado laboral abierto, inclusivo y accesible.*

• *La secretaría del trabajo y previsión social, promoverá el derecho al trabajo y empleo de las personas con discapacidad.*

• *El FONAES Fondo Nacional de Apoyo a empresas en Solidaridad incorpora reglas específicas para proyectos productivos a personas con discapacidad.*

- Existe poca difusión de los programas para la inclusión laboral que actualmente operan en Hidalgo.

- Aunque se destinan en promedio tres millones en proyectos productivos anuales se desconocen los mecanismos para elegibilidad de los proyectos.

"...yo metí un proyecto, era sobre joyería solicité los formatos al CRIH, los llené, hice todo un presupuesto de joyas de 14 quilates, porque son las que la gente compra y un día me llaman por teléfono para decirme que ya estaba mi proyecto. Yo vi una cajita y pensé que ahí estaría el dinero para que comprará las cosas, me 'echaron' el discurso, de que el gobernador está muy preocupado en atender las necesidades de las personas con capacidades diferentes y esas cosas que ellos te hablan...¡y yo quería ver la caja! Y al final me dicen pues aquí está su proyecto productivo, me dan la cajita y tenía cadenitas, pulseritas, aretes y anillos pero de 10 quilates, esos no te los compran, hasta parecía de bisutería."³

Similar el caso de otra joven que participó activamente en SEIINAC:

"A mi me avisaron que estaban dando los apoyos, fui y llené todos los papeles y un día en un evento en la plaza nos llamaron, me subieron y me dijeron: - aquí está tu proyecto y eran como 10 libretas, 10 lápices, 10 sacapuntas, colores y no sé que más cosas, pero ni siquiera me orientaron como hacerle. Igual firmé pero ni supe por cuánto firmé el monto".⁴

Como se puede apreciar en ambos testimonios no se presenta un mecanismo para la elegibilidad de los proyectos, además es poco ético que sea el DIF quién adquiera en su nombre los artículos del proyecto productivo, al parecer también permean prejuicios en los funcionarios: ¿Les adquieren los artículos porque ellos son incapaces de hacerlo?, esto en el mejor de los supuestos.

³Testimonio de representante de una Asociación Civil que trabaja con personas con discapacidad en el 1er. Encuentro Estatal de organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad, celebrado en Pachuca Hidalgo el 9 de octubre de 2010.

⁴Testimonio de persona con discapacidad, 9 de octubre de 2010

Programas previstos en la Ley Integral de Atención a Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo.

Aunque la actual ley aún no está vigente se plantean algunas obligaciones directas a ciertas dependencias del Gobierno del Estado, así como las responsabilidades principales de los presidentes municipales, estas responsabilidades aunque no están planteadas en los programas de gobierno, son un referente para las atenciones que debieran tener.

La diversificación de los servicios del Estado deben estar en línea desde los conceptos hasta la operación con la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* que hasta el momento es el documento vanguardista que muestra los conceptos más acertados y que no menoscaban la integridad física ni psicológica de las personas con discapacidad.

La Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad como alternativa de participación social en los municipios.

La constante en cada uno de los foros regionales, de las reuniones estatales fue la constitución de una figura ciudadana que pueda contar con la participación de las distintas OSC, académicos, personas con discapacidad y sus familias. Este proceso se ha iniciado, por un lado por la reflexión colectiva de los actores que han participado: organizaciones dedicadas a un trabajo asistencialista, de rehabilitación, estimulación o educación, personas con discapacidad y familiares de éstas; y por otro lado por la iniciativa de algunas asociaciones que tienen más tradición en la incidencia en políticas públicas, tales como la asociación *Derribando Barreras A.C.*, *Proyectos Laborales para la Discapacidad A.C.* (PROLADIS), *Asociación Down Hidalguense A.C.* (ADH) y *Servicios de Inclusión Integral A.C.* (SEIINAC).

- *Los testimonios vertidos por personas con discapacidad y familiares muestran la necesidad de generar reglas de operación para el funcionamiento de estos.*

• *La diversificación de los servicios del Estado debe de estar en línea con los conceptos y derechos consagrados en la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad.*

• *Los resultados de las entrevistas a 25 presidencias municipales apuntaron principalmente al desconocimiento y desvinculación entre las instancias y las organizaciones de la sociedad civil de y para PCD.*

• *De las 25 presidencias entrevistadas sólo 4 conocen alguna OSC de y para PCD.*

Aunque se han definido el objetivo de este grupo de personas y sus principales líneas de acción, el grupo debe tomar en cuenta algunas características que se han obtenido a partir de los foros y en particular los resultados de una entrevista realizada a 25 presidencias municipales, con 12 preguntas. A continuación se muestran los análisis y resultados como una base para que las asociaciones que están promoviendo y participando de manera activa en la Red puedan establecer sus líneas de trabajo y los alcances a corto, mediano y largo plazo.

Como resultado del proceso de investigación se entrevistó a las instancias de 25 presidencias municipales⁵ dedicadas a la atención de las personas con discapacidad o de asistencia social y los resultados apuntaron principalmente al desconocimiento y desvinculación entre las instancias y las organizaciones de la sociedad civil de y para PCD, de las 25 presidencias entrevistadas sólo 4 conocen alguna OSC de y para PCD. Esta desvinculación tiene que ver con las acciones y los procesos endógenos que las mismas instancias gubernamentales y civiles realizan a su trabajo pues por un lado las OSC brindan atención a las PCD en sus limitados espacios, con sus limitados recursos sin tomar participación del recurso de las instituciones oficiales, por otro lado, las instituciones oficiales siempre muestran el lado benevolente y positivo de sus acciones: la entrega de ayudas funcionales, la entrega de proyectos productivo o de sillas de ruedas.

De las presidencias municipales entrevistadas, sólo dos están pendientes de la rehabilitación que se da en su municipio y tres instancias (DIF municipales) conoce las situaciones familiares a fondo de las PCD que brindan su apoyo, de las mismas 25 presidencias municipales sólo 5 realizan un tipo de gestión destinada a PCD fuera de sus

⁵La entrevista fue realizada, en algunos casos de manera telefónica y presencial, debido a la lejanía de varios de los municipios, del mismo modo los informantes fueron: 4 Presidentas del DIF, 6 trabajadoras sociales de los DIF, 2 Psicólogas que desarrollan atención en el DIF y en las UBR, 11 auxiliares administrativos y 2 médicos titulares de las UBR.

propios municipios, sean estos con gobierno del Estado o con dependencias o fundaciones asistenciales privadas.

El programa de proyectos productivos se implementa en sólo 11 municipios entrevistados, esto implica que el 56% de los municipios en cuestión, no implementan proyectos de desarrollo económico en las PCD, este dato muestra el ejercicio de los derechos económicos a los que las PCD están sujetas.

Uno de los programas que se implementa en el DIF estatal, es la entrega de medicamentos, este programa sólo es seguido por 6 municipios quiénes apoyan de manera proporcional a las PCD o sus familias con medicamentos que necesitan éstas. Aunque el espectro del derecho a la salud es más amplio que distribuir medicinas, estas es una necesidad que se presenta con urgencia en todos los municipios, pues gran cantidad de PCD no cuentan con un seguro médico de tipo público y los que lo hacen muchas veces sale del presupuesto para adquirir medicamentos que no se encuentran en la lista de los básicos del Seguro Popular.

Por su parte el programa que da más cobertura para la atención a las PCD son las ayudas funcionales, sin embargo, a pesar de que hay una diferencia entre la ayuda funcional y el apoyo, no existe una regla que se opere para asignar los apoyos y mucho menos las ayudas, en este aspecto, 16 municipios en coordinación con el DIF estatal, fomentan los apoyos y las ayudas funcionales, cabe mencionar que éstas están clasificadas entre: muletas, sillas de ruedas, bastones, lentes en algunos casos amplificadores auditivos. Las de las 48 UBR ubicadas en 46 de los 84 municipios, sólo 6 municipios de los entrevistados, realizan algún tipo de trabajo conjunto con las UBR de sus municipios.

De los 25 municipios consultados, sólo 4 realizan campañas de difusión sobre los programas de atención a PCD, una de las razones principales es por el

- *El 56% de los municipios visitados para esta investigación no implementan proyectos de desarrollo económico en las PCD.*

- *Gran cantidad de PCD no cuentan con seguro médico de tipo público.*

• *Es imperativo que las nuevas administraciones que entran en función en Enero de 2012 deben conocer la Ley Integral para las Personas con Discapacidad.*

• *Los municipios de Actopán y Cuautepec destacan por su mayor número de personas con discapacidad.*

desconocimiento general que las PCD o sus familias tienen sobre dichas decisiones de política pública.

Entendiendo que las presidencias municipales están dejando la administración y el próximo 16 de enero de 2012 entran en funciones las nuevas administraciones, éstas deben conocer a fondo tanto el *Plan Estatal de Desarrollo* en el tema de las PCD, como la *Ley Integral para las Personas con Discapacidad*, pues al momento de la entrevista ninguna presidencia municipal conoce el Plan Estatal y sólo 4 conocen la ley.

A continuación se presentan los municipios que se consultaron [Fig. 3.4], así como la cantidad de PCD que se lograron censar en el año 2010.

Figura 3.4 | Datos de cantidad de PCD en los municipios entrevistados del Estado de Hidalgo

Municipio	Núm. de PCD	Municipio	Núm. de PCD
Acatlán	840	Cuautepec	2342
Actopán	2647	Chapulhuacan	1433
Agua Blanca	806	Zempoala	1589
Atotonilco	1812	Singuilucan	734
Chapantongo	1157	El Arenal	769
Chilcuautla	983	Pacula	502
Atlapexco	748	Santiago Tulantepec	1305
Ajacuba	1098	Eloxochitlán	448
Alfajayucan	1763	Metepc	591
Almoleya	457	Huejutla	3631
Atotonilco	1404		
Atitalaquia	1688		
Apan	1801		
Calnali	1000		



- *El Estado de Hidalgo presenta un alto índice de marginación, y ocupa el sexto lugar con respecto a los 31 Estados y el Distrito federal, según el Consejo Nacional de Evaluación. (CONAPO, 2010).*

Contextualización de la Discapacidad en Hidalgo

El estado de Hidalgo cuenta con una gran diversidad geográfica, social y étnica, desde los grandes valles del Mezquital y Tulancingo; las sierras Huasteca, Otomí-Tepehua; planicies como la de Apan, entre otras (cada uno de sus 84 municipios con peculiaridades y diversidad gastronómica). Hidalgo colinda principalmente, con 5 estados: al norte con Querétaro, San Luis Potosí y Veracruz; al este con Veracruz y Puebla; al sur con Puebla, Tlaxcala y Estado de México; al oeste con el Estado de México y Querétaro. Su extensión territorial representa 1.1 por ciento de la superficie del país (Aregional, 2009). La cercanía de algunos de sus municipios, entre ellos la capital, al Distrito Federal, la ciudad más poblada del país y el noveno lugar en el mundo (DEMOGRAPHIA, 2010), hacen que su dinamismo se sumerja en el medio urbano, con un crecimiento exponencial de habitantes, de servicios, de habitación, pero al mismo tiempo muestra las diferencias y la vulnerabilidad de algunas personas que por sus condiciones individuales se encuentran en el *abandono*, si no en sentido literal, si figurado.

Además de los grupos indígenas, las personas con discapacidad son un grupo más que se mira afectado por

• *La Organización Mundial de la Salud estima que el 15 % de la población mundial presenta alguna discapacidad.*

• *El número de personas con discapacidad, tomando como referencia el 15% de la población, en Hidalgo ascendería a 399, 752 personas.*

• *Pachuca, concentra el 8.5% del total de las personas con discapacidad en el Estado.*

cuestiones de abandono, a pesar de que en el Estado existen 27 Centros de Atención Múltiple (CAM), tres Centros de Rehabilitación Regionales en Pachuca, Tulancingo y Huejutla, un centro Teletón y un Centro de Integración Laboral (CIL) para atender a 121 412 personas con discapacidad. (INEGI, 2010)

Por otra parte la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que mil millones de personas en el mundo presentan algún tipo de discapacidad, esto implica que aproximadamente el 15% de la población mundial presenta esta característica. (OMS, 2011). Si se toma como referencia este dato para el estado de Hidalgo, las personas con discapacidad, ascenderían a 399,752 en nuestro Estado.

Los CAM, las 34 Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular (USAER) así como los Módulos de Apoyo a la Educación Preescolar (MAEP) atienden actualmente a 4,129 personas apenas en 62 espacios, como han mostrado los datos, si se atiende apenas a 4,129 personas (Gobierno del Estado de Hidalgo, 2010) de 399,752 (calculado obtenido del 15% de la población actual en el Estado de Hidalgo), que se supone serían las afectadas por una discapacidad, la atención brindada es mínima.

Algunas otras instituciones como el Banco Mundial estiman que entre el 10% y el 12% de la población mundial tiene discapacidad y que en el 25% de los hogares hay un integrante con alguna discapacidad. El 20% de los más pobres del mundo tienen discapacidades, y tienden a ser considerados dentro de sus propias comunidades como las personas en situación más desfavorable. Se estima además que el número de personas con discapacidad están aumentando al crecimiento de la población, al incremento en la esperanza de vida y al proceso de envejecimiento que hoy en día enfrenta la población de muchos países.

Ese crecimiento se mira también en los municipios del estado de Hidalgo en donde se concentra mayor cantidad de personas con discapacidad, Pachuca de Soto (8.5%),

Tulancingo de Bravo (4.3%), Tula de Allende (3.6%), Huejutla de Reyes (3.1%) e Ixmiquilpan (3.1%), y los que menos personas con algún tipo de discapacidad tienen son Eloxochitlán (0.17%), Tetepango (0.23%), Juárez Hidalgo (0.26%), Omitlán de Juárez (0.27%) y Villa de Tezontepec (0.35%). (Gobierno del Estado de Hidalgo, 2010)

Los datos anteriores explican en cierta medida esta complejidad y el abandono al que se hacía referencia al principio del apartado, por un lado existe en la ciudad capital una urbanización enorme, se construyen cada día unidades habitacionales, desde hace cinco años el número aumentó en 60 mil 436 nuevas viviendas, una casa cada 3 días aproximadamente, ese crecimiento, la cantidad de población, la dinámica poblacional de migración desde distintos lugares genera embrollo en los espacios educativos, principalmente los de educación básica, está a su vez responde con las capacidades que posee pero sin dar resultados impactantes en la dinámica social y gubernamental. En este sentido no se analizan los servicios de salud, esparcimiento, trabajo, servicios sanitarios, alimentación y agua potable, que harían más compleja la dinámica social de la región Pachuca, la situación de pobreza entonces se encuentra en una línea que determina la situación de vulnerabilidad y exclusión en la que viven miles de personas situadas en Pachuca, sus colonias urbanas marginadas producto de la migración y en las que no están marginadas producto de la condición física, cultural, educativa, de preferencia sexual distinta a la heterosexual y por condición de discapacidad.

Pachuca y su cuenca Minera Contexto

La región de Pachuca se encuentra conformada por varios municipios que rodean a la ciudad capital del mismo nombre, su extensión territorial alcanza aproximadamente los 206.03 km² (INEGI, 2010), su población asciende a

- *Tulancingo concentra el 4.3% del total de las PCD, Tula el 3.6% y Huejutla el 3.1%.*

- *La población de la zona metropolitana de Pachuca, asciende a 427 323 habitantes.*

- De cada 100 personas en Hidalgo, 45 cuentan con escolaridad menor a la primaria.

- En Pachuca, existían en el año 2000, 5000 mujeres analfabetas y aproximadamente 2000 hombres en esta condición.

427,323⁶ habitantes, según la misma fuente, los municipios que se incorporan a esta región son: Mineral de la Reforma y San Agustín Tlaxiaca, también llamada zona metropolitana de Pachuca.

Las condiciones en la región son muy complejas, para el planteamiento de este proyecto, mencionaremos en primer término las cuestiones educativas, en este sentido la escolaridad de los padres es mínima, por mencionar algunos: de cada 100 personas en el estado de Hidalgo, 45 cuentan con escolaridad menor a la primaria (INEGI, 2005), en el caso de la región en cuestión, los número se advierten en la misma proporción debido a que la mayor parte de la población es inmigrante de otros municipios. Uno de los sectores más afectados en este sentido son las mujeres, tan sólo en Pachuca existían al año 2,000 aproximadamente 5,000 mujeres analfabetas, contra 2,000 hombres, del mismo modo las personas mayores a 15 años con estudios menores a primaria se aproxima a un 30% de la población y son en su mayoría mujeres.

Desde algunos autores, la expectativa de movilidad social en esas condiciones es mínima debido a la necesidad meritocrática, entendida ésta como *sinónimo de conocimientos o prácticas que se jerarquizan y estratifican de acuerdo a principios de excelencia y competencia, dirección y capacitación para la toma de decisiones* (Albornoz, 2002). A este factor *meritocrático*, podemos sumar las condiciones étnicas pues 14 de cada 100 hidalguenses son indígenas o hablan una lengua diferente al español; en Pachuca se concentraban hasta el año 2002 aproximadamente 6,000 personas que pertenecen a la población indígena. (SEP, 2002)

En varias instituciones, donde los conocimientos para la atención a personas indígenas están muy limitadas, a los niños y niñas se les canalizaba a educación especial por

⁶Algunas fuentes citan que la población de la zona metropolitana, asciende a aproximadamente 700 mil personas, el dato que se presenta surge de la suma del censo de los municipios mencionados.

problemas del lenguaje. Un niño o niña con necesidades educativas especiales (NEE), desde el *Programa Nacional del Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa* es aquel que, en comparación con sus compañeros de grupo, tiene dificultades para el aprendizaje de los contenidos establecidos en el currículo, por lo cual requiere que se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos. Retomando el ejemplo, el niño indígena puede presentar NEE, sin embargo, su atención no debe estar dirigida a una terapia de lenguaje únicamente, es por ello que los maestros deben conocer, desde el concepto y la canalización pertinente, hasta el enfoque intercultural para lograr el aprendizaje en el niño o niña.

Resultados de la mesa de trabajo

Para dar continuidad a la investigación que se ha realizado en la Región de la Cuenca Minera en el Estado de Hidalgo, sobre la participación de las OSC en las Políticas Sociales implementadas por el Gobierno del Estado a favor de las personas con discapacidad, las organizaciones civiles de y para personas con discapacidad participaron en el Foro Regional en la ciudad de Pachuca el día 20 de agosto del 2011 con el objetivo de analizar, discutir y realizar propuestas iniciales y tareas por región para dar seguimiento al diseño del *Programa Estatal de Integración Social de las Personas con Discapacidad*; el instrumento que se analizó fue el Plan Estatal de Desarrollo en el punto 1.2 *Desarrollo integral de todos los hidalguenses que viven en situación de vulnerabilidad*.

Analizando el objetivo estratégico: abatir el rezago y marginación de los sectores de la población expuestos bajo condiciones de vulnerabilidad, como son mujeres, niños, jóvenes, adultos mayores, indígenas, migrantes y personas con discapacidad, ofreciéndoles el acceso a programas y acciones que favorezcan su desarrollo integral; proceso

- *La participación de la sociedad civil de y para personas con discapacidad se debe reflejar en el diseño del Programa Estatal para la Inclusión Social para las PCD.*

- *Varias de las organizaciones cuentan con procesos de participación en la definición de programas gubernamentales, para el caso de la Ley Integral para las PCD de Hidalgo, acudieron al foro de consulta "Acceso a la Justicia para las Personas con Discapacidad" el día 13 de octubre de 2010.*

- *A pesar de realizar aportes importantes, no se consideraron en el documento final de la Ley.*

para el cual se concibió necesarias cinco estrategias de acción que van desde el fortalecimiento de las políticas sociales, diseño de programas de atención específicos, actualización del marco legal y destinar recursos presupuestarios suficientes dirigidos a grupos vulnerables, marcando una importante corresponsabilidad en cuanto a la participación de la sociedad civil, un marco de planeación, ejecución, seguimiento, evaluación y transparencia para así lograr el respeto, la solidaridad y el compromiso hacia la sociedad vulnerable. Asimismo señala un aspecto importante, el de implementar los mecanismos de seguimiento y evaluación de los programas sociales y asistenciales.

Ahora bien, las opiniones sobre esta política escrita fueron diversas sobre todo en los aspectos de diseño de programas e implementación de los mecanismos de seguimiento y evaluación de los programas sociales y asistenciales.

Los participantes conocen la Ley Integral para las personas con discapacidad del Estado de Hidalgo, algunas, acudieron al llamado para colaborar con ideas al indubitable antecedente: el Foro de consulta "Acceso a la Justicia para las Personas con Discapacidad" el día 13 de octubre de 2010 así como en las mesas de trabajo convocadas por el *Congreso del Estado Libre y Soberano de Hidalgo* en coordinación con la *Asociación Paso a Paso A.C.* En ellas pudieron participar con el carácter de organizaciones civiles y como tales manifestaron las necesidades que, de acuerdo a su experiencia, caracterizan el entorno de las personas con discapacidad.

Sin embargo, el espíritu de la *Ley Integral para la Atención de Personas con Discapacidad en el Estado de Hidalgo*, colapsó durante el proceso ya que aún estando en vigor no logra materializarse y mucho menos propicia la integración plena y el desarrollo integral de las PCD a la sociedad. Durante estos foros se propusieron un sinnúmero de

medidas para optimizar los alcances de esta ley como fue alcanzar un seguro social de las personas con discapacidad en custodia.

Un componente importante en la ley que nos ocupa es el relacionado a las actividades laborales de las personas con discapacidad en sus Artículos 2 fracción V, y los artículos 22, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 83 fracción V, 99, y 100 de la misma, expresan el propósito de asegurar a las personas el ejercicio de su derecho al trabajo, condiciones laborales satisfactorias y tutela de derechos laborales, promete políticas públicas en materia laboral para personas con discapacidad, declara que habrá programas y talleres de capacitación laboral de acuerdo a los requerimientos de las personas con discapacidad, se liga a promover inclusión laboral en la plantilla laboral gubernamental de personas con discapacidad, promueve el fomento a la flexibilidad del horario laboral para las personas con discapacidad, abre en la iniciativa privada la inserción laboral de personas con discapacidad y por último la Secretaría del Trabajo deberá promover los derechos del trabajo de las personas con discapacidad; mayúscula labor.

Estos proyectos son aristas que aún están pendientes de materializarse, la línea laboral se ha reducido hasta ahora al otorgamiento de proyectos productivos insuficientes y de los que además se desconoce el mecanismo de elección de los aceptados.

Por esta razón, en este *Foro Regional* de Asociaciones Civiles de y para Personas con Discapacidad y de libre pensamiento, se escuchan las aportaciones que cada una desee hacer, con el fin de convocar en su momento a un *Encuentro Estatal* de asociaciones civiles y personas con discapacidad para que en colectivo participen activamente en el rediseño del contenido de la Ley Integral de Atención a Personas con Discapacidad en el Estado de Hidalgo así como de las políticas sociales que se contemplan en los programas de gobierno del Estado de Hidalgo y el Plan Estatal de Desarrollo.

- *Los derechos laborales en Hidalgo para las personas con discapacidad, son aristas que aún están pendientes de materializarse, éstos se ha reducido hasta ahora al otorgamiento de proyectos productivos pero que son insuficientes.*

• *Las políticas sociales dirigidas a personas con discapacidad deben contar con su vertiente educativa o que construyan socialmente el concepto de la discapacidad desde un enfoque de derechos humanos.*

• *Es necesario un sistema de información de los beneficiarios de programas sociales de y para personas con discapacidad.*

¿Qué se espera de las políticas sociales?

Existen diversas condiciones sociales que deben tomarse en cuenta en los procesos de diseño, elaboración y aprobación de la Ley Integral para las Personas con Discapacidad en el Estado de Hidalgo, empezaremos desde los elementos teóricos ya que estos aportan la definición de Persona con Discapacidad: *personas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a lo largo del tiempo.* (CIDPCD, 2006)

Se debe generar una concientización social o por lo menos una noción que esté al alcance de todos, esta condición propiciaría un ambiente de respeto y la postura de proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y fundamentales de las personas con discapacidad que les permitan obtener plena integración a la sociedad como lo determina la ley de la materia y luchar contra las falsas ideas, generalmente negativas, que tienen algunas personas sobre las personas con discapacidad debido al desconocimiento de su realidad; no todos necesitan ser tutelados.

La información sobre quienes son personas con discapacidad y cuál es la mejor manera de lograr su integración social, debe quedar clara para quienes elaboran las políticas sociales en el gobierno del Estado que no tienen conocimiento de estas variantes, lo que origina que no se consideren viables proyectos puestos a consideración para el tratamiento adecuado de personas con discapacidad. El autismo, por ejemplo; si las organizaciones solicitan el apoyo a través de un proyecto para esta discapacidad, debería ser otorgado y no estar haciendo del conocimiento a la instancia a la que se acude de que existe una población con autismo en el estado de Hidalgo, como ha ocurrido, esta información ya debería estar en sus registros.

La Ley Integral para la Atención de Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo reza en su artículo 5, fracción II, que *existe el Instituto que coordinará, asesorará, planeará, implementará y evaluará las políticas públicas,*

programas, acciones, modelos, servicios, campañas de difusión, dirigidos a erradicar la exclusión social de las personas con discapacidad (Ley Integral para las Personas con Discapacidad, 2010), así que la expectativa del funcionamiento de este instituto está latente.

Situaciones como la descrita declaran la imperativa necesidad de realizar un censo verídico de personas con discapacidad en el Estado de Hidalgo, una fuente indubitable de información que refleje qué lesiones, en qué nivel y cómo se clasifican las discapacidades de las personas.

La información sistematizada permitiría encaminar los programas de gobierno y todas las atenciones que se centralizan en las ciudades más grandes del Estado o cabeceras municipales, hacia las comunidades que integran las regiones, difundir la existencia de un padrón para que los familiares con pocas posibilidades económicas tengan una alternativa para las personas con discapacidad a su encargo. Las organizaciones pueden aportar los datos específicos de las personas con discapacidad con las que trabajan y así crear una gran base de datos. La aportación sería la difusión de información en nuestra sociedad, ser conscientes de que existen grupos vulnerables que forman parte del tejido social y optimizar su incorporación integralmente.

Por otro lado, un tema preocupante aún es el de las personas con discapacidad que son maltratadas por sus familias, muchas de ellas viven de la discapacidad ya que utilizan para sí las ayudas que les otorga el gobierno. Se distinguen entre ellos las personas con discapacidad de custodia quienes no son recibidos en los centros de rehabilitación porque no tienen locura sino retraso, así se da origen a una segunda persona discapacitada, la persona que la cuida y que regularmente es la madre y la de custodia.

Aquí existen varias cuestiones: ¿qué medidas existen para estas personas? ¿En qué política social se pueden apoyar? Desafortunadamente se conocen argumentos

- *La construcción de un censo verídico de personas con discapacidad en el Estado de Hidalgo, como una fuente indubitable de información que refleje qué lesiones, en qué nivel y cómo se clasifican las discapacidades de las personas que viven en Hidalgo.*

- *Las organizaciones pueden aportar los datos específicos de las personas con discapacidad con las que trabajan.*

- *La situación de custodia ha orillado a las familias a tener una persona con discapacidad en condiciones inhumanas, amarrados a la cama, incluso, por el resto de su vida.*

- *No es políticamente correcto ni ético lucrar con la causa que se defiende o atiende.*

lamentables como *"la verdad es que son gente que consume y no produce"*. Pero si tampoco son candidatos para otra instancia ¿qué alternativas se tienen? ¿Quién provee lo necesario en el hogar si se tiene a una persona con discapacidad en custodia? Se debe apoyar a las organizaciones que realizan este trabajo, que atienden profesionalmente a PCD mientras los familiares acuden a sus empleos.

Esta situación ha orillado a las familias a tener una persona con discapacidad en condiciones inhumanas, amarrados a la cama principalmente bajo condiciones que los obligan a dejarlos ahí postrados por el resto de su vida. También se dan casos de personas con discapacidad, por secuelas de infarto o embolia, son adultos mayores.

¿Qué se espera de las Asociaciones Civiles?

Las asociaciones civiles, por su parte, deben ser conscientes del gran compromiso con el que están constituidas, no es políticamente correcto ni ético lucrar con la causa que se defiende o atiende. Existen malos dirigentes en organizaciones de la sociedad civil, que sacan provecho propio y no para los que lo necesitan. Resulta imperativo enviar una observación a la Junta General de Asistencia, ya que los recursos están mal enfocados. Es muy difícil para las organizaciones que si realizan un trabajo coherente no disponer de fondos económicos suficientes para su labor y que además no cuenten con la credibilidad de la Junta.

Es un diagnóstico duro que debe abatirse. Incidir con trabajo demostrando que son más quienes están cerca del problema de las personas con discapacidad, alejarse de objetivos políticos y tantear el marco jurídico y las políticas

⁷Frase parte de una entrevista realizada en Huejutla de Reyes Hidalgo, 28 de Septiembre de 2011.

públicas, da pie a un soporte jurídico legítimo para las Personas con Discapacidad. Trabajar en colectivo es complejo y por esa razón se necesita articular dicho trabajo a través de un compromiso profundo con el rol social que se desempeña. Por medio de la razón, la convicción del propio movimiento crece con dignidad y da pauta a soluciones integrales y sistematizadas para las necesidades de la sociedad.

El trabajo colectivo significa rescatar las ideas de todos, sin declinar, dándole constancia y seguimiento a nuevas y mejores propuestas. Es primordial darle contenido a las palabras, tomar acuerdos y darles seguimiento para obtener resultados, condenando a las asociaciones fantasmas y a quienes no les interesa la honestidad y entrega de trabajo. Una tarea es integrar un comité de vigilancia que monitoree el trabajo de las asociaciones que dicen estar a favor de las personas con discapacidad, y fijar metas útiles como la creación de un fondo destinado para la labor de las Organizaciones de la Sociedad Civil de y para Personas con Discapacidad.

Esta fundamental labor, se puede desarrollar a través de una *Red de Organizaciones de la Sociedad Civil de y para Personas con Discapacidad* cuyo comité representativo elabore en conjunto un proyecto con base en testimonios y situaciones reales, analizadas y cotejadas con la realidad. Una vez garantizando la atención digna por parte de las organizaciones de y para personas con discapacidad, se adquiere el compromiso de llevar a todas las demás personas en el estado de Hidalgo el acceso a una alternativa de vida.

Desarrollo Integral de las PCD

Por otro lado, el *Plan Estatal de Desarrollo* en su apartado 1.2.6 sobre el *desarrollo integral de las personas con discapacidad*, proyecta la promoción de las condiciones para el desarrollo de las PCD bajo un enfoque de integración

- *El trabajo colectivo significa rescatar las ideas de todos, sin declinar, dándole constancia y seguimiento a nuevas y mejores propuestas.*

- *Esta fundamental labor, se puede desarrollar a través de una Red de Organizaciones de la Sociedad Civil de y para Personas con Discapacidad.*

- *La entrega de proyectos productivos no significa que las personas con discapacidad se desarrollen integralmente.*

- *Para que la independencia de una persona con discapacidad pueda ser practicada debe contar con inversión del gobierno.*

social, comunitaria y vida productiva. El contenido de las líneas de acción de este apartado, está orientado a procurar la inclusión de las personas con discapacidad al ámbito laboral, salud, vivienda, accesibilidad, su reconocimiento, la promoción educativa en rehabilitación así como apoyar a las organizaciones de la sociedad civil que atienden a los problemas de personas con discapacidad.

En este tenor, las organizaciones civiles reunidas compartieron diversas experiencias, las más conocidas son las entregas de apoyos con proyectos productivos, sin embargo, debe enfatizarse en que esta entrega no significa que las personas con discapacidad se desarrollen integralmente, la causa aparente es que no reciben la capacitación técnica o profesional para la operatividad del proyecto productivo que reciben.

Existen diversas propuestas, pero la mayor parte de las veces se quedan en *grandes ideas y buenas intenciones*; lo ideal es que las personas con discapacidad sean independientes, sin embargo, es una condición que para ser practicada debe contar con inversión del gobierno, pues como práctica cultural no está difundida. Se deben procurar difundir las alternativas de vida que tienen las personas con discapacidad, sobre todo entre los padres de familia.

Si se tuviera un empuje, una demanda de ¿qué hacer con nuestros familiares con discapacidad?, no existirían situaciones de personas con discapacidad con familiares que los maltratan, la terapia psicológica es necesaria para las familias, un diagnóstico temprano, la apertura a participar en políticas públicas, la violencia de género que sistemáticamente se presenta en estas situaciones y ocuparse en lograr que el gobierno madure en políticas públicas adecuadas.

No hay que negar que se tiene acceso a alguno de los apoyos productivos que son destinados para las personas con discapacidad, sin embargo estos proyectos están poco

personalizados, ya que la orientación que les dan a las personas que los reciben es escueta, no tienen idea de cómo desarrollar el negocio o la actividad con que fueron beneficiados, además de que firman documentos a ciegas y con montos posiblemente alterados afirman. No se piensa acertadamente en las necesidades de las personas que viven en las diversas regiones de Hidalgo, así que para hacer llegar todos esos beneficios a estos lugares debe pensarse en las condiciones de vida, en las necesidades y también deben verificar qué apoyo es viable. La meta sería confluir conscientemente con la sensibilización de funcionarios públicos, personas en todas las edades escolares, a las organizaciones que trabajan con personas en vulnerabilidad y de la sociedad en general en todo el Estado.

Se llegará a la exigencia de que el gobierno entienda la gravedad de esta problemática, pues es imperativo buscar soluciones lo más pronto posible. Contar con una base de datos de los beneficios que se han otorgado y el alza en la estadística de mejora de las condiciones la calidad de vida de personas con discapacidad, originaría un conocimiento esencial que funcionaría como punto de partida para el gobierno, OSC y todos los demás involucrados en el tema.

El *Plan Estatal de Desarrollo* y los planes municipales deben reflejar los indicadores y mecanismos de evaluación de mejoras de este proceso. Cada funcionario público que desempeñe labores en este sentido debe asumir las consecuencias de sus omisiones, la ley que protege los derechos de las personas con discapacidad, debe tener una característica vinculante, que se sancione aquél que por acción u omisión, frene el desarrollo de mecanismos que favorezcan a la inserción o participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

Otro ángulo de las consecuencias de las malas políticas públicas dirigidas a personas con discapacidad es que, a nivel de asociación civil, se dan diversas prácticas fraudulentas.

- *Para la elaboración de programas públicos no se piensa acertadamente en las necesidades de las personas que viven en las diversas regiones.*

- *Otro ángulo de las consecuencias de las malas políticas públicas dirigidas a personas con discapacidad es que, a nivel de asociación civil, se dan diversas prácticas fraudulentas.*

• *Las organizaciones que realizan mayor trabajo en favor de las personas con discapacidad lo concentran en la discapacidad intelectual, en menor medida la discapacidad visual y ninguna de las participantes a la auditiva.*

Esta es una actitud que debe combatirse pues la mayor parte de ellas tienen anomalías, desde su constitución jurídica hasta la generación de falsa información.

Algunas organizaciones realizan cierto trabajo con personas con alguna discapacidad [Fig. 4.1].

Figura 4.1 | Tabla de OSC's que trabajan con PCD. Pachuca y cuenca minera.

Nombre de la Organización	Tipo de discapacidad que atiende	Núm. de beneficiarios	Rango de edades	Tipo de atención
Asociación Down Hidalguense	Intelectual (síndrome de Down)	30	5 -15 años	Educación, estimulación
Derribando Barreras A.C.	Sensorial (visual)	-	-	Deportiva
CTEDUCA A.C.	Intelectual (síndrome de Down)	25	19 -32 años	Educación y capacitación
Misericordia a Personas con Capacidades Diferentes A.C.	Múltiple e Intelectual profunda	30	24 - 38 años	Educación y proyectos comunitarios laborales
Ayuda con Rostro Humano	Intelectual, Sensorial y Motriz	18	6 -35 años	Gestión, Asesoría y Canalización
Red para la Prevención de la Discapacidad A.C.	Intelectual	-	6 -28 años	Atención médica Distribución de ácido fólico como estrategia de prev.
Centro de Rehabilitación Tizayuca A.C.	Intelectual	-	-	Rehabilitación y terapia física, ocupacional
Asociación Integral de Asistencia al Espectro Autista A.C.	Autismo	-	-	Estimulación, Asesoría y Orientación
Servicios de Inclusión Integral A.C.	-	-	-	Investigación y promoción de derechos humanos

Tula-Tepeji y su gran industria Contexto

La ciudad de Tula de Allende es una de las más importantes del estado de Hidalgo, su cercanía con el centro del Valle de México le ha permitido ser un lugar de gran importancia desde tiempos muy antiguos, llegando a

ser Tula la capital del imperio tolteca hace poco más de mil años. Hoy mismo esa cercanía implica cierto tipo de oportunidades, aunque también algunas amenazas, entre ellas la de ser una ciudad receptora de las aguas negras que provienen del Distrito Federal y que, junto con las emisiones de la refinería instalada en la ciudad, mantiene a Tula como una de las ciudades más contaminadas del continente. (Milenio Diario, 2011)

En Tula se concentra el 9.6% de la economía estatal, es la segunda ciudad más importante económicamente, concentrando su actividad en la industria manufacturera, los transportes, almacenaje, comunicaciones, y los servicios comunales.

Es también uno de los municipios con mayor presencia de personas con discapacidad en el estado, ahí se concentran aproximadamente el 3.6% de las personas con discapacidad, solamente debajo de Pachuca y Tulancingo. Las discapacidades más comunes en Tula de Allende son la motriz, la visual y la mental, en esta última ocupa el segundo lugar estatal después de Pachuca.

Se asistió a la Ciudad de Tula durante el mes de agosto del 2011 para recopilar información sobre la situación de las personas con discapacidad en la región y para establecer contacto con grupos y asociaciones civiles de y para personas con discapacidad.

Hubo presencia en las instancias gubernamentales dedicadas a la atención de personas con discapacidad, entre ellas la Unidad Básica de Rehabilitación (UBR) la cual es considerada una unidad tipo "A", es decir, del tipo que cuenta con más servicios y personal; a dicha UBR asisten un promedio de treinta personas cada día a los distintos tipos de terapia que ofrece dicha instancia: Terapia Física, Ocupacional, de Lenguaje, de Aprendizaje y Psicológica.

En el Centro de Atención Múltiple No. 23 de Tula se realizaron entrevistas con los responsables de la

- *Tula es considerada como una de las ciudades más contaminadas del continente.*

- *En el municipio de Tula se concentra el 3.6% de las personas con discapacidad de todo el Estado.*

• *Existen en la región mecanismos de organización y participación en redes de padres de familia, sin embargo, sólo son organismos que realizan ciertas tareas de organización de los CAM.*

• *La región recibe apoyo del El México City Shriners Hospital, único en su tipo por la especialidad que maneja, 16 están en Estados Unidos y uno en Canadá.*

supervisión regional de los Centros de Atención Múltiple de la región Tula-Tepeji: Ajacuba, Atitalaquia, Tezontepec de Aldama, Tepeji del Río, y la propia Tula. El Centro de Atención Múltiple cuenta con un *Comité de Padres* que proporcionó el contacto con los directivos de los distintos Centros de Atención Múltiple para que a través de ellos se invitase a los demás *Comités de Padres*. Existe a su vez una *Red de Padres con Hijos con Discapacidad*, donde se agrupan los distintos *Comités de Padres* de los cinco Centros de Atención Múltiple de la región.

El *Centro de Rehabilitación Integral Regional de Tula* (CRIRT) de Tula atiende a usuarios de varios municipios de la región, siendo estos Ajacuba, Atitalaquia, Atotonilco de Tula, Chapantongo, Chilcuauhtla, Francisco I. Madero, Mixquiahuala, Nopala, Progreso de Obregón, Tepeji del Río, Tepetitlán Tetepango, Tezontepec, Tlahuelilpan, Tlahuiltepan, Tlaxcoapan, la propia Tula, y dada la cercanía también a personas provenientes del Estado de México. Este centro de rehabilitación trabaja en colaboración con el *ISSSTE*, el *Hospital Regional*, la *Subprocuraduría de Defensa del Menor y la Familia*, el *Hospital de Niño DIF* y las distintas *UBR*. Recibe también apoyo del *Hospital Shriners para Niños de la Ciudad de México*, a donde son canalizados algunos niños que requieren apoyo en dicha institución. El *México City Shriners Hospital* es una institución de carácter filantrópico, y uno de los 18 hospitales existentes en América únicos en su tipo, 16 de ellos se encuentran en los Estados Unidos y hay otro más en Canadá.

El *Centro de Rehabilitación Integral Regional de Tula* cuenta con terapia física, ocupacional, de lenguaje, estimulación temprana, neurosensorial y psicológica, siendo en su mayor parte niños los beneficiarios de estos servicios, en un promedio de 80%; no se ofrecieron datos respecto a grupos o asociaciones civiles vinculados al tema de la discapacidad por no contar con dicha información.

Por último el DIF Municipal no ofreció información respecto a grupos o asociaciones civiles ya que no cuenta con ella, informando que ellos solamente otorgan ayudas

funcionales y canalizan a las personas con discapacidad a las distintas instancias especializadas en discapacidad CAM, UBR y CRIH.

Se realizaron entrevistas con representantes de distintas asociaciones civiles que trabajan con el tema de discapacidad o lo tienen considerado dentro de sus actividades, entre ellas, *Camino para Crecer*, *Fuerza Ciudadana*, y *Adelante* que si bien se dedican a la promoción del desarrollo social, también contemplan el apoyo a las personas con discapacidad a través de la gestión, principalmente de apoyos funcionales, dichas asociaciones acordaron asistir a la mesa de trabajo así como hacer extensiva la convocatoria.

Se localizaron las siguientes asociaciones [Fig. 4.2] que tuvieron cierta participación en las acciones del proyecto de investigación:

Figura 4.1 | Tabla de OSC's que trabajan con PCD, Región Tula-Tepeji

Nombre de la Organización	Tipo de discapacidad que atiende	Núm. de beneficiarios	Rango de edades	Tipo de atención
Camino para Crecer A.C.	Todas	-	-	Gestión y canalización
Fuerza Ciudadana A.C.	Motriz	-	-	Gestión y canalización
Adelante A.C.	-	-	-	Gestión
Promotores en Desarrollo Competitivo A.C.	Todas	-	-	Gestión y Asesoría para Proyectos de Desarrollo

Primer foro regional de y para personas con discapacidad

Con el fin de conocer la situación de las personas con discapacidad en la región se realizó el *Primer Foro Regional para personas con discapacidad de la región Tula-Tepeji*, el día 3

- *Las asociaciones que participan de la investigación dedican su trabajo a la gestión de apoyos y ayudas funcionales para las personas con discapacidad.*

• *La aprobación de la Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo, genera contento entre las asociaciones, académicos y estudiantes, pero es claro que existe gran preocupación ante la posibilidad de que no sea debidamente aplicada.*

• *La totalidad de los asistentes al foro afirmaron no haber sido beneficiados por ningún programa gubernamental.*

de septiembre de 2011. La convocatoria se extendió directamente a las asociaciones civiles de la región y a través de los medios de comunicación, y a personas con discapacidad, familiares, estudiantes, académicos, y personas interesadas en el tema.

Al foro asistieron representantes de las asociaciones civiles *Adelante, Fuerza Ciudadana, PRODESCOM* y la convocante *SEIINAC*, una representante de los medios de comunicación, estudiantes de la licenciatura en Intervención Educativa, personas con discapacidad, trabajadoras del IMSS, terapeutas y familiares de persona con discapacidad. Se llevó a cabo en las instalaciones de la Universidad Tecnológica Tula-Tepeji. Por la cantidad de personas y la forma del espacio se trabajaron casi todos los temas de forma plenaria, en un ambiente de respeto, tolerancia, democracia, libertad y solidaridad.

Se expusieron antecedentes de la atención a las personas con discapacidad, sus cambios a lo largo del tiempo, la situación jurídica actual en el estado de Hidalgo y de manera más específica los alcances de la *Ley Integral para Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo* recientemente aprobada.

En esta región la aprobación de la Ley Integral para la Atención de Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo, genera contento, pero es claro que existe aun gran preocupación ante la posibilidad de que no sea debidamente aplicada. La poca difusión que se ha hecho de esta Ley lleva a su consecuente desconocimiento por parte de la gran mayoría de la ciudadanía, principalmente de las personas con discapacidad, hecho que dificulta a su vez la aplicación de la misma ley.

Otro hecho que destaca es que la totalidad de los asistentes al foro afirmaron no haber sido beneficiados por ningún programa gubernamental de atención a personas con discapacidad, en ese sentido, destaca el testimonio de un asistente:

*"Los apoyos que da el gobierno del estado no sirven, me inscribí para un apoyo funcional pero oh! sorpresa... son una serie de idas y venidas. Me lo hacen llegar después de 3 años y para colmo los apoyos que dan son patito, no nos sirven para una calidad de vida sana, nos tienen que dar algo que como usuarios se lo agradezcamos. Esas cosas pasan en el DIF, es bueno que nos den los apoyos pero no sirven, no para tener una buena calidad de vida. ¿Qué pasa? te sientas ahí y la posición es muy mala... mi silla está adaptada a mi medida, eso es importante, mi lesión es en el cuello. Con la silla que yo tengo me puedo mover en la universidad pero si tuviera una silla de las que me ofrece el DIF no podría moverme ni a la puerta."*⁸

Una de las ventajas de la ejecución del foro es fue integrar al diagnóstico el análisis de situaciones que en su particularidad ejemplifican la complejidad y multifactorialidad de la discapacidad en relación con los programas públicos.

Ser beneficiario de los programas públicos es complicado debido a la *barrera de requisitos*, ésta consiste en la imposibilidad o limitación de acceso a un beneficio público por la falta de algún trámite, frecuentemente la falta de algún documento de identificación o alguno que certifique la discapacidad.

Una experiencia sobre la negación de servicios de capacitación por parte de ICATHI a falta de la credencial de elector de personas con discapacidad, a las que el IFE mismo no les otorga la credencialización:

"...la credencial del IFE se supone que es sólo para votar, pero me la piden para todos lados, para tomar un autobús, en el banco, en las instancias de gobierno, no se debe negar un servicio por la limitante de un requisito y ahí depende de la habilidad de los responsables, aunque en algunas instancias hay funcionario públicos muy hábiles también

- Para el acceso a los programas públicos, las PCD opinan que existe una barrera de requisitos, que consiste en la imposibilidad o limitación de acceso a un beneficio público por la falta de algún trámite.

⁸Palabras de una persona con discapacidad motriz, participante del foro regional en Tula de Allende, versión estenográfica 14/sept/2011.

• *La falta de sensibilidad y empatía con las personas con discapacidad, provoca que ocasionalmente se haga mofa de la condición de discapacidad.*

• *Se hace necesario que se armonice la Ley Integral para las Personas con Discapacidad con los reglamentos municipales.*

muchas veces hace falta compromiso... debemos considerar la base principal, por ejemplo la finalidad del IMSS que es garantizar la salud.”⁹

La falta de sensibilidad y empatía con las personas con discapacidad, en general por parte de la sociedad pero principalmente en algunos medios de comunicación como la televisión abierta donde ocasionalmente se hace mofa de la condición de discapacidad, es preocupante. Se hace evidente la necesidad de exhortar a los medios de comunicación a que colaboren con la divulgación de la existencia de la *Ley Integral para Personas con Discapacidad*, así como a realizar un compromiso libre, responsable y solidario para con la comunidad de personas con discapacidad.

Un planteamiento recurrente en el foro regional fue la necesidad de armonización entre la *Ley Integral para las Personas con Discapacidad* y medidas municipales que materialicen los objetivos de la misma; resulta indispensable que las autoridades municipales conozcan y hagan suya la Ley, a fin de asignar un presupuesto para su aplicación a nivel local.

La participación de la sociedad civil en la formulación seguimiento y evaluación de las medidas locales para la aplicación de la ley en los mecanismos de participación debe ser prioritaria, privilegiando a las personas con discapacidad, ya que son ellas las que tienen una visión clara de las necesidades que tienen para eliminar las barreras que la sociedad ha puesto en el ejercicio de sus derechos.

El *Plan Estatal de Desarrollo 2010-2016* en su apartado 1.2 dedicado a la atención a grupos vulnerables, entre ellos las personas con discapacidad, manifiesta poca solidez en sus

⁹La discusión surge porque se comienza a cuestionar la credencial de elector como requisito para personas con discapacidad, cuando en muchos de los casos, no se tramita por situaciones personales, de la misma discapacidad o simplemente por desconocimiento de la familia para hacer dichos trámites.

planteamientos. La falta de claridad sobre cómo se realizará lo pretendido, así como la preocupación de que se convierta en un documento de *buenas intenciones* pero sin aplicación práctica, y concluye que es un instrumento limitado y poco práctico, con ambivalencias y escasos mecanismos vinculantes o compromisos claros. Resulta frecuente que se entreguen apoyos o beneficios únicamente para cumplir con un requisito, para ser *políticamente correcto*, o adoptar una política como si fuese una *moda*.

La participación de la sociedad civil es una realidad que debe profundizarse en su práctica pues es claro que los gobiernos de todos los niveles no tiene los todos instrumentos necesarios para la elaboración de políticas públicas integrales, la opinión de los que viven la realidad cotidiana es indispensable para que las políticas públicas estén contextualizadas socialmente; del mismo modo, es frecuente que la falta de pericia de los funcionarios ocasione que se desaprovechen oportunidades de financiamiento para la aplicación de programas o medidas que beneficien a la población, integrando mecanismos de observación ciudadana, se puede complementar la labor gubernamental promoviendo sinergias que generen beneficio colectivo. El representante de *PRODESCOM* comenta:

"Curiosamente gobierno, o las personas que tienen en sus manos la solución, o no saben qué hacer por falta de preparación o de plano hacen caso a las necesidades. Quiero exponer y me consta porque he visto el presupuesto federal y estatal partido en todas sus ramas y veo que hay cantidades enormes que no se aplican. Yo creo que es culpa de nosotros mismos que no se apliquen, así que nosotros tenemos que decir: gobierno, aplícalas bien. Rentabilidad social es lo que debemos buscar, que se cree un consejo para inspeccionar el cumplimiento de las disposiciones, es necesario integrar a PCD al ayuntamiento... y que haya enlace entre PCD y gobierno municipal."

- *Preocupa a las personas con discapacidad y las organizaciones que las palabras planteadas en la Ley y en los Planes de Desarrollo se conviertan en buenas intenciones.*

• *Es evidente la necesidad de promover la participación ciudadana, particularmente en relación con este tema, y hacerlo desde la perspectiva de la inclusión social.*

Si bien hay muchos vacíos y fallas en los espacios gubernamentales, también es evidente la necesidad de promover la participación ciudadana, particularmente en relación con este tema, y hacerlo desde la perspectiva de la inclusión social ya que tradicionalmente se ha asumido el tema de la discapacidad desde una perspectiva meramente asistencialista. Una de los resultados del foro fue la propuesta unánime de establecer mecanismos de comunicación entre los asistentes, aprovechar las tecnologías de la información y las redes sociales para mantenernos informados y establecer acciones coordinadas y de participación ciudadana sobre el tema de las discapacidades, especialmente la promoción de una red ciudadana estatal que promueva una agenda ciudadana para la inclusión de las personas con discapacidad.

A continuación, como resultado del foro, se presenta una agenda mínima de aspectos para atender en la ciudad de Tula:

- Hacer participe al área de Comunicación Social del Municipio de la difusión efectiva de la mencionada legislación a fin de que sea conocida por toda la población, especialmente por las personas con discapacidad y la difusión plena de los servicios de atención ya existentes en la región.
- Dejar un precedente a las autoridades salientes de aplicación local de la Ley Integral para la Atención de Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo.
- Exhortar a los medios de comunicación a coadyuvar en la difusión de la reciente legislación referente a la atención a las personas con discapacidad.
- Lograr que las autoridades municipales electas integren el tema de la discapacidad en su *Plan de Desarrollo Municipal* y asignen una partida presupuestal específica dedicada a la atención integral de las personas con discapacidad, sin que ello se limite a la repartición

de apoyos funcionales ó la canalización para recibir rehabilitación, en el entendido que el problema de la discapacidad es mucho más amplio que ello, y los objetivos de la atención deben entenderse como más amplios también.

- Garantizar la infraestructura necesaria en la región para la movilidad de las personas con discapacidad, así como en el transporte público, en el entendido de que la necesidad de la movilidad no se limita a la discapacidad motriz sino que abarca también la sensorial visual y auditiva; solicitando que el área responsable de la expedición de licencias de construcción proporcione la asesoría adecuada a fin de que las nuevas construcciones cuenten con la accesibilidad efectiva para las personas con discapacidad.

Los asistentes al foro se comprometieron a recolectar firmas que refuerzan la agenda y hacer entrega de la misma. En este punto es importante mencionar que se estableció una cita con las autoridades salientes y entrantes el día 19 de septiembre de 2011 a la cual no asistió ningún representante para recibir el documento.

Huejutla, punto de encuentro de la Huasteca hidalguense Contexto

Huejutla de Reyes, Hidalgo es la cabecera de la Región Huasteca Hidalguense, y fue el lugar donde se realizó el trabajo de campo. Está conformado por más de 182 comunidades, su población es mayoritariamente indígena y la presencia de Organizaciones de la Sociedad Civil de y para Personas con Discapacidad es escasa, por lo que se comenzó entrevistando a funcionarios del ayuntamiento responsables de los programas para PCD. En Huasteca Hidalguense, la situación de las personas con discapacidad

• *La invisibilidad que hacen las autoridades municipales actuales se mostró al presentar la agenda de ciudadanos por los derechos de las personas con discapacidad, pues ninguna autoridad se presentó a la cita.*

• *Huejutla está conformado por más de 182 comunidades, su población es mayoritariamente indígena y la presencia de Organizaciones de la Sociedad Civil de y para Personas con Discapacidad es escasa.*

• *El DIF ha conseguido para la región varios apoyos de tipo asistencialista, pero supone que el desarrollo de las personas con discapacidad se tiene que ver desde los derechos humanos.*

es crítica, sin embargo hay un trabajo continuo en el sector institucional, la actividad que realiza la Dirección DIF de la localidad es reciente, no procura siempre el desarrollo integral de la persona pero es constante. Se han conseguido beneficios asistencialistas, pero se va clarificando el objetivo: desaparecer las barreras para las personas con discapacidad.

En esta región se convocó a la mesa de trabajo correspondiente a esta zona el 23 de septiembre del año en curso, en una de las aulas de la *Normal Superior de las Huastecas*, en la ciudad de Huejutla de Reyes Hidalgo y asistieron diversos sectores de la población. El objetivo de esta reunión fue entre otras cosas discutir y replantear ¿cómo vamos a acercarnos a la discapacidad?, así como dar a conocer la situación que viven las personas con discapacidad en la región huasteca, conocer los programas de gobierno que los apoyan y las situaciones particulares de algunas personas con discapacidad además de medir la participación de la sociedad civil organizada en el diseño de las políticas públicas. Las asociaciones civiles deben poner en la agenda pública a las personas con discapacidad, ya que el estado de Hidalgo fue el último que aprobó la ley de la materia con respecto a otros Estados, eso significa un atraso en la participación política de este sector.

Se asume que el problema de las personas con discapacidad no solamente requiere de rehabilitación y apoyos funcionales sino que también implica el acceso a sus derechos humanos e integración social, planteando su inclusión a la sociedad y no negándoles sus derechos políticos, como obtener su credencial de elector y decidir sobre su propio cuerpo libre e individualmente. Para lo anterior es necesario su reconocimiento como sujetos de derechos con personalidad jurídica, situación que implica respeto a su integridad, a la identidad social y cultural de sus miembros, en el marco del respeto a la diferencia cultural que enriquece la pluriculturalidad de la nación mexicana.

Analizando algunas políticas de acción del Plan Estatal de Desarrollo, en su apartado *Estrategias de acción para el desarrollo integral de todos los hidalguenses que viven en situación de vulnerabilidad*, la voz de los asistentes a este foro coincidieron en que ciertamente según el documento oficial, la educación básica deberá ser obligatoria, sin embargo, en la realidad social se desconoce ese derecho. Se hace mención del cuarto paso del proceso de aprendizaje, en el que las personas desarrollan habilidades para prepararlos para la vida de tal manera que las y los jóvenes que reciban esta orientación tendrán mayor autonomía a lo largo de su vida. (Plan Estatal de Desarrollo, 2011)

Existen factores que son motivo de análisis, como el de los servicios médicos especializados insuficientes. El hospital regional cuenta con especialidades así como el Centro de Rehabilitación Integral Regional Huejutla, sin embargo, en audiología no existen recursos humanos y los pacientes deben ser trasladados a la ciudad de Pachuca. En el caso de los adultos mayores con discapacidad, por ejemplo, de serle recomendado un análisis auditivo deben ser trasladados a la capital del Estado, situación que implica poner en riesgo a la persona durante el trayecto, ya que la mayoría sufre de hipertensión arterial, diabetes o problemas cardiacos.

Los servicios que ha implementado el gobierno del Estado deben ser ampliados, encontrar la manera de que los pacientes ya no sean trasladados aún más cuando se trata de cirugías oftalmológicas, hay pacientes que requieren cirugías de cataratas, carnosidad, etc., y un impedimento latente es la falta de recursos económicos. La entrega de los apoyos funcionales deben ejecutarse más en la ciudad de Huejutla ya que es en este lugar donde los pacientes necesitan estos apoyos; es innecesario trasladarlos a la capital cuando va a recibir un bastón, mucho más cuando la persona está en cama e imposibilitado para viajar.

- *Muchas de las personas con discapacidad, para estudios o cirugías son trasladados a la Ciudad de Pachuca, trasladándose 5 horas en auto, por la Sierra, algunos de ellos padecen insuficiencia cardíaca, presión alta, entre otras.*

- *Para la entrega de apoyos o ayudas funcionales en diversas ocasiones las personas con discapacidad fueron convocadas en Pachuca.*

• *Las sillas de ruedas que son otorgadas a algunas PCD no cumplen con sus necesidades por lo que en muchos de los casos son inservibles.*

• *La institución educativa promete la promoción de la integración educativa, sin embargo, se vislumbra la carencia de enfoques como la inclusión.*

La exigencia debe llegar hasta solicitar a las empresas que contraten a una persona con discapacidad; por otra parte, lo ideal es contar con un padrón, un censo real de personas con discapacidad en la región y el Estado así como de las circunstancias en las que enfrentan la vida diaria ya que, si bien los números aportan el aspecto cuantitativo, es correcto preocuparse por lo cualitativo. En ocasiones al entregar una silla de ruedas surgen problemáticas de manera inesperada, es una cadena de complicaciones ya que depende mucho de lo que los médicos ordenen en las recetas y muchas veces no son médicos preparados profesionalmente para dar atención en su diagnóstico. Los apoyos funcionales tienen muchas características y si el médico no especifica estas en su receta, se satisface al paciente con una silla de ruedas, y sin embargo, no le beneficia en absoluto. Ha habido casos en los que se entregó una silla de ruedas común, pero no sirvió ya que el beneficiado no podía sostenerse y desgraciadamente en una ocasión calló de la silla, lastimándose.

Parece ambicioso, pero sería adecuado pensar en que se pueden colocar semáforos adecuados en las calles y avenidas para las personas con discapacidad así como promover la cultura vial adecuada y respetuosa.

Por su parte jóvenes estudiantes asistentes al foro proponen generar una cultura estudiantil de integración a las personas con discapacidad, recibiendo talleres y capacitaciones en sus escuelas para evitar la discriminación, factor que incide de manera significativa en la salud emocional. Se tiene un conocimiento escaso de la ley de la materia, pero afortunadamente es una región que promete jóvenes profesionistas inclinados hacia la atención de personas con discapacidad.

En esta región no existe la cultura aún de cumplir lo dispuesto con la recién aprobada *Ley de Atención Integral para Personas con Discapacidad en el Estado de Hidalgo*; por parte de las autoridades no hay un compromiso de hacer llegar esta política que favorece a las personas. Algo que

recientemente se ha logrado fueron algunas *Credenciales Nacionales para Personas con Discapacidad* que el DIF municipal gestionó para descuentos en el transporte, principalmente para personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad a veces son discriminadas por la propia familia, factor que dificulta la sensibilización de la población sobre estas condiciones. La realidad de las personas con discapacidad en la región no se debe hacer detrás de un escritorio, el interés es colectivo y debe seguir multiplicándose.

La base para sumar esfuerzos en la región son los familiares de las PCD, que no los excluyan ni escondan, en conjunto con personas interesadas, por iniciativa propia u organizados, el DIF municipal, dándole continuidad a su trabajo, y el *Centro de Atención Múltiple No.8 de la Zona 6*, significando un gran paso para las personas con discapacidad acudir a esta institución, la cual depende del Gobierno del Estado y cuyo personal tiene la preparación para atender a las personas con discapacidad intelectual, motora, visual y auditiva. Lamentablemente existen niños sin diagnóstico, recibiendo un trato inadecuado o en sus casas, dejando pasar el tiempo y dificultando todavía el acceso a una vida plena.

Las barreras son creadas por lo propios actores, las personas y la sociedad deben vincularse con las instituciones para eliminar esas barreras desde ambas perspectivas. Para la región de la huasteca, la aprobación de la *Ley Integral para las Personas con Discapacidad para el Estado de Hidalgo*, significa un acto unilateral ya que su aprobación no tuvo la audiencia necesaria, que pudiera precisar las necesidades básicas y reales de las personas con discapacidad. Fueron escasos los sectores invitados al análisis de esta ley. El CAM de Huejutla asistió sin trascender en las peticiones. La participación de los padres de familia es elemental en este ordenamiento jurídico, no obstante, hay padres en esta región que ocultan a sus hijos o familiares con discapacidad. Los *Centros de*

- *Las personas con discapacidad a veces son discriminadas por la propia familia, factor que dificulta la sensibilización de la población sobre estas condiciones.*

- *Para la región, la aprobación de la Ley Integral para las Personas con Discapacidad para el Estado de Hidalgo, significa un acto unilateral ya que su aprobación no tuvo la audiencia necesaria, que pudiera precisar las necesidades básicas y reales de las personas con discapacidad.*

• *En el Centro de Atención Múltiple de la región ya existe una red de padres de familia de niños con alguna discapacidad.*

Atención Múltiple en donde se trabaja principalmente con niños con discapacidad constituyen una alternativa de vida para ellos, pero sólo hay veintidós alumnos inscritos habiendo cupo para un mayor número de personas, acotando que se trata de una institución gratuita. Afortunadamente en el *Centro de Atención Múltiple* de la región ya existe una red de padres de familia de niños con alguna discapacidad.

En el Estado según el INEGI existen 343 maestros de educación especial, y se espera que cada vez haya más. Si se solicita ser considerado para la elaboración de políticas públicas se debe trabajar en conjunto, crear un equipo fuerte que trabaje tanto desde las necesidades como desde las obligaciones.

"...si se está solicitando ser considerados para la elaboración de políticas públicas debemos trabajar en comunión, un equipo fuerte que trabaje desde nuestras necesidades y obligaciones, el sector educativo es importantísimo en la región de Huejutla, es una institución que ha tenido una vasta trayectoria debemos articularnos para no esperar a lo que nos quieran dar si estiramos la mano."¹⁰

Es claro que lo contemplado en el Plan Estatal de Desarrollo es insuficiente, no se hace obligatorio que todos los niños que presentan una característica de discapacidad deben ser trasladados a la institución especializada para esto. Hace falta el cuarto momento formativo, desarrollo de habilidades para prepararlos para la vida, esas personas deben ser productivos y pueden valerse por sí mismos.

Los servicios deben ampliarse, porque es mayor la demanda o se requieren cirugías y eso implica el traslado a la ciudad de Pachuca que implica en sí un riesgo si se trata

¹⁰Palabras de una madre de familia de una personas con discapacidad, que tiene inscrito a su hija en el CAM y ha tenido acceso a los servicios de USAER, CRIRH y CAM..

de personas mayores, además no siempre se dispone de recursos económicos y esto se convierte en un factor limitante. Hay personas con discapacidad que no pueden moverse de la cama y no son beneficiados por los programas que ofrece el DIF estatal, las disposiciones no son flexibles porque es obligatoria la presencia física.

Durante la reunión se diagnosticaron y estipularon algunos aspectos que los sectores que trabajan con PCD deben considerar en sus agendas:

- Existe una escasa participación de la sociedad en el tema de PCD, algunas causas que se enumeraron fueron el desinterés, o que no se tiene necesidad de buscar ayudas para PCD porque no se tiene miembros de la familia o conocidos con alguna discapacidad.
- La mayoría de las personas desconoce que existen programas gubernamentales para PCD.
- La necesidad de obtener una base de datos, un padrón de todas las PCD que habitan en el municipio de Huejutla y en la medida de lo posible en la región huasteca.
- Vincular los sectores educación, salud, DIF municipal y sociedad civil para sumar esfuerzos y difundir los programas de apoyo que existen para PCD.
- Se nombró una comisión de seguimiento de los trabajos con PCD, está integrado por personal de Educación Especial de Huejutla y Asociación Civil.
- Estimular a los jóvenes estudiantes cuya especialidad se refiere a PCD.
- Acercarse a la población con discapacidad y promover sus derechos humanos.

- *Hay personas con discapacidad que no pueden moverse de la cama y no son beneficiados por los programas que ofrece el DIF estatal, las disposiciones no son flexibles porque es obligatoria la presencia física.*

- *La tarea para los actores es vincular los sectores educación, salud, DIF municipal y sociedad civil para sumar esfuerzos y difundir los programas de apoyo que existen para PCD.*

• Para la mayor cantidad de personas de comunidades indígenas, se hace necesario, establecer las características de libre determinación y autonomía que mejor expresen las situaciones y aspiraciones de los pueblos indígenas en cada entidad.

Huejutla de Reyes, su comunidad indígena

Esta región está conformada en su mayoría por la comunidad indígena¹¹, situación que agrava aún más la discriminación hacia los grupos más vulnerables. Es una comunidad indígena¹² como lo establece el Artículo 2o de la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos* (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 2010). También según este artículo constitucional los gobiernos de las entidades federativas a través de sus constituciones y leyes reglamentarias, en las que se deben considerar criterios etnolingüísticos y de asentamiento físico, además de establecer las características de libre determinación y autonomía que mejor expresen las situaciones y aspiraciones de los pueblos indígenas en cada entidad.

También dentro del marco del *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* se determina la estricta protección de sus derechos humanos, sus libertades fundamentales y el cumplimiento de las obligaciones de ciudadanía en igualdad de condiciones para todos los miembros de la población, sin obstáculos, ni discriminación. Incluso en el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* se hace referencia a sus derechos económicos, sociales y culturales y destaca el derecho a la no discriminación, el cual obliga al Estado a garantizar el ejercicio de los derechos reconocidos en el pacto sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social. En este caso se consagra la *identidad cultural*, que consiste en reconocer y proteger los valores y prácticas sociales, así como la integridad de los pueblos.

¹¹Aquellos que descienden de poblaciones que habitaban en el territorio actual del país al iniciarse la colonización y que conservan sus propias instituciones sociales, económicas, culturales y políticas o parte de ellas.

¹²Aquellas que formen una unidad social, económica y cultural, asentada en un territorio y que reconocen autoridades propias de acuerdo con sus usos y costumbres.

No menos importante es el *Convenio Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación*, que prohíbe la discriminación por cualquier distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en motivos de raza, color, linaje u origen nacional o étnico, además establece la igualdad en los ámbitos político y jurídico, así como en los derechos civiles, sociales, culturales y económicos.

Un aspecto importante es la obligación que la Federación, los Estados y los Municipios, para promover la igualdad de oportunidades de los indígenas y eliminar cualquier práctica discriminatoria, tendrán de establecer instituciones y determinarán las políticas necesarias para garantizar el desarrollo integral de los pueblos y comunidades, las cuales deberán ser diseñadas y operadas conjuntamente con ellos, estas políticas incluyen entre otras educación y salud.

El Estado de Hidalgo se distinguió desde 1990 al considerar desde entonces el carácter pluricultural de sus habitantes pero no fue hasta 2010 que se aprobó la *Ley de Derechos y Cultura Indígena para el Estado de Hidalgo*.

La Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, cuyo texto figura a continuación, como ideal común que debe perseguirse en un espíritu de solidaridad y respeto mutuo:

Artículo 21:

1. Los pueblos indígenas tienen derecho, sin discriminación alguna, al mejoramiento de sus condiciones económicas y sociales, entre otras esferas, en la educación, el empleo, la capacitación y el readiestramiento profesionales, la vivienda, el saneamiento, la salud y la seguridad social.

2. Los Estados adoptarán medidas eficaces y, cuando proceda, medidas especiales para asegurar el mejoramiento continuo de sus condiciones económicas y sociales. Se prestará particular atención a los derechos y necesidades

• La Convención Internacional sobre la eliminación de todas las formas de Discriminación Racial es un instrumento legal que se construye desde la Declaración de 1963 sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial.

• Fue hasta 2010 que se aprobó la Ley de Derechos y Cultura Indígena para el Estado de Hidalgo.

• *La Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad en su artículo 4° establece que los derechos que establece esa ley serán reconocidos a todas las personas con discapacidad, sin distinción por origen étnico o nacional, género, edad, condición social, condiciones de salud, religión, opiniones, preferencias, estado civil, o cualquiera otra que atente contra su dignidad.*

especiales de los ancianos, las mujeres, los jóvenes, los niños y las personas con discapacidades indígenas.

Artículo 22

1. Se prestará particular atención a los derechos y necesidades especiales de los ancianos, las mujeres, los jóvenes, los niños y las personas con discapacidades indígenas en la aplicación de la presente Declaración.

2. Los Estados adoptarán medidas, junto con los pueblos indígenas, para asegurar que las mujeres y los niños indígenas gocen de protección y garantías plenas contra todas las formas de violencia y discriminación.

Por su parte, la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad* en su artículo 4° establece que los derechos que establece esa ley serán reconocidos a todas las personas con discapacidad, sin distinción por origen étnico o nacional, género, edad, condición social, condiciones de salud, religión, opiniones, preferencias, estado civil, o cualquiera otra que atente contra su dignidad; así también el Artículo 7° menciona que las personas con discapacidad tienen derecho a servicios públicos para la atención de su salud y rehabilitación integral. Para estos efectos, las autoridades competentes del sector salud, en su respectivo ámbito de competencia, tienen como obligación: *la creación de centros responsables de la ejecución de los programas señalados en la fracción anterior, la cual se extenderá a las regiones rurales y comunidades indígenas.* (Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, 2011)

Apan y el Altiplano Hidalguense

La región de Apan-Tepeapulco es en cierto modo una representación de la situación en la que se encuentra la entidad, ambas poblaciones fueron en distintos momentos de la historia en el lugar con mayor desarrollo económico del estado, una por la producción de pulque y otra por su auge industrial. Apan prosperó antaño gracias la producción

de sus grandes haciendas pulqueras (derrotadas por el éxito de la cerveza), hoy postrado económica y socialmente es aún eminentemente agrícola, y Tepeapulco, que si bien sigue siendo una ciudad industrial, hoy es la sombra del esplendor que comenzó a derrumbarse en la década de los 80's.

Tepeapulco ha tenido una particular importancia desde tiempos antiguos, muy cerca se encuentra aún el centro ceremonial y observatorio de *Xihuingo* de influencia teotihuacana, y fue la ciudad elegida por Fray Bernardino de Sahagún para dedicarse al estudio de las culturas de nuestra tierra, y donde hizo la redacción de su famosa *Historia general de las cosas de la Nueva España*. Gran humanista convivió con sus informantes aquí en Tepeapulco y en el *Colegio de Tlatelolco en la ciudad de México* (Rivas Paniagua, 2003). A mediados del siglo pasado esa misma localidad albergó a *Cd. Sahagún*, un proyecto urbano-industrial de gran éxito inicial, que desarrolló un complejo de producción a 100 kilómetros de la capital del país, generando una isla de bienestar y desarrollo en esa región del Estado.

Primero se creó la *Constructora Industria Irolo S.A.*, que construyó gran parte de la ciudad, pocos años después se creó la *Constructora Nacional de Carros de Ferrocarril, Diesel Nacional (DINA)* que terminó construyendo autobuses y autos *Renault*, así como la empresa de maquinaria textil que se transformó en *Siderúrgica Nacional (SIDENA)*, ello no sólo significó industrialización sino una época de prosperidad en una ciudad tranquila con todos los servicios, con una población que obtenía salarios por arriba del medio.

El desarrollo industrial trajo consigo también el desarrollo político y participativo de la sociedad, se expresaba en ese momento a través de la vida sindical, hubo grandes y sonadas huelgas en *DINA, SIDENA* y la *Constructora Nacional de Carros de Ferrocarril*, pero desafortunadamente el proceso de privatizaciones y la crisis económica dieron al traste con las industrias, que

• *La región de Apan-Tepeapulco es en cierto modo una representación de la situación en la que se encuentra la entidad.*

• *La localidad albergó a Cd. Sahagún, un proyecto urbano-industrial de gran éxito inicial, que desarrolló un complejo de producción a 100 kilómetros de la capital del país, que generó mucha riqueza para las empresas como los habitantes.*

- *Apan con sus poco más de 40 mil habitantes, apenas contribuye al .7% del PIB estatal y tiene su economía orientada al sector agrícola y ganadero.*

fueron deteriorándose y concluyó en una crisis en la mitad de la década de los 80's, y convirtió a la región nuevamente en una tierra inhóspita. Miguel Ángel Granados Chapa escribirá en 1986:

En una semana, más de 3,000 trabajadores de esa localidad hidalguense fueron lanzados a la tragedia del desempleo. Renault de México, fábrica de automóviles, cierra por completo sus operaciones allí, y la Constructora Nacional de Carros de Ferrocarril liquida a 2,000 obreros. El fantasma de medidas semejantes se cierne sobre SIDENA, otra de las fábricas pioneras en ese lugar.

Ciudad Sahagún se había convertido en símbolo de la modernización de México. En llanos inhóspitos, aptos sólo para la producción de pulque en condiciones feudales, se erigieron hace más de 30 años naves industriales surgidas de la nada. De las tres plantas principales sólo Carros de Ferrocarril subsiste con su estructura y destino originales. (Granados, 1986)

La decadencia inició hace treinta años pero no ha cesado, en 1998 Tepeapulco representaba el 7.3% del PIB estatal, con sus poco más de 50 mil habitantes; para 2003 ya solamente contribuía con el 1.8% del PIB del estado, su economía está dedicada a la industria manufacturera de manera fundamental; el comercio, hoteles y restaurantes de forma secundaria (Herrea, 2008). Hoy Apan con sus poco más de 40 mil habitantes, apenas contribuye al .7% del PIB estatal y tiene su economía orientada al sector agrícola y ganadero.

El municipio de Emiliano Zapata con poco más de 10 mil habitantes, representa el .2% del PIB estatal siendo el sector de transportación, almacenaje y comunicaciones el que representa mayor importancia.

En relación a la discapacidad es relevante que esta región tenga un gran porcentaje de población en esa condición, siendo Tepeapulco el séptimo lugar en cuanto a

número de PCD, el 4to lugar en discapacidad auditiva después de Pachuca, Tula y Tulancingo; el 5to lugar en discapacidad visual después de Pachuca, Ixmiquilpan, Tula, y San Salvador, y la, misma quinta posición en cuanto a discapacidad mental después de Pachuca, Tula, Tenango y Tepeji. La región conserva los problemas ocasionados por el desarrollo industrial, pero ya no sus beneficios.

A la región de Apan-Tepeapulco se asistió durante el mes de octubre, acudiendo a las distintas instancias gubernamentales dedicadas a la atención de personas con discapacidad, tanto sistema *DIF* municipal cómo *UBR*, en dichas instancias no se proporcionó información argumentando que “...la información la envían a Pachuca y es la misma que los investigadores seguramente tienen.” No se proporcionó tampoco información respecto a la existencia y acción de grupos o asociaciones civiles de ó para personas con discapacidad, las instancias no tiene conocimiento ni mantienen relación alguna, diálogo o colaboración con ninguna asociación civil.

En esta región la participación ciudadana es mínima e incipiente, más aún en el tema de las discapacidades, sólo se consiguió tener conocimiento y contacto con dos asociaciones civiles: *Asociación de Padres con Niños Especiales A.C.* y *Centro de Rehabilitación para Adultos y Niños Especiales (CRAYNE A.C.)*, esta última, ubicada en Cd. Sahagún, está dedicada especialmente a la atención a niños y adultos con discapacidad intelectual y realizan labor de educación rehabilitación, educación y formación para la vida, mantiene desde hace algunos años un taller de carpintería donde se hacen objetos artesanales cuidadosamente elaborados por personas con discapacidad intelectual, demostrando la capacidad existente para realizar labores finas.

También realizan distintas manualidades para la venta, cómo bolsas y coronas navideñas realizadas con material de reciclaje. Esta asociación mantiene un *Centro de Rehabilitación*, donde se realizan la mayor parte de estas

- *Apan, ocupa el 4º. Lugar en discapacidad auditiva con respecto a los demás municipios del Estado.*

- *La participación ciudadana es mínima e incipiente, más aún en el tema de las discapacidades*

• *Esta región, estando tan cerca de la ciudad de Pachuca así como de Tulancingo y el Distrito Federal, sea una región con muy poca participación ciudadana.*

• *Es alarmante que en una región con tan alto índice de PCD no exista una atención prioritaria de parte de las autoridades locales, llegando a una invisibilización sistemática del problema.*

actividades, además del taller de carpintería el cual se encuentra en las instalaciones del *Centro de Bienestar Social* de la misma ciudad.

Con esta asociación se estableció una reunión de acercamiento donde se les invitó a darle seguimiento a las actividades para la creación de una red estatal ciudadana dedicada al tema de la discapacidad, así como para la realización de un foro regional donde se viertan las necesidades de aplicación local de la *Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo*, la cual es desconocida por los miembros de esta asociación y por los padres de los niños con discapacidad.

El contacto con asociaciones civiles fue escaso, no obstante, las que se mostraron interesadas [Fig. 4.3] aportaron información valiosa para el planteamiento de las necesidades de la región.

Figura 4.3 | Tabla de OSC's que trabajan con PCD. Región Apan y el Altiplano Hidalguense

Nombre de la Organización	Tipo de discapacidad que atiende	Núm. de beneficiarios	Rango de edades	Tipo de atención
Centro de Rehabilitación para Adultos y Niños Especiales	Intelectual	30	-	Educación, terapia ocupacional y laboral. Proyectos comunitarios de desarrollo
Asociación de Padres con Niños Especiales	Todas	-	-	Asesoría y Vinculación

Resulta muy significativo que esta región, estando tan cerca de la ciudad de Pachuca así como de Tulancingo y el Distrito Federal, sea una región con muy poca participación ciudadana. Es alarmante que en una región con tan alto índice de PCD no exista una atención prioritaria de parte de las autoridades locales, llegando a una *invisibilización* sistemática del problema. Una de las probables explicaciones puede ser que la propia cercanía con otras ciudades conlleva a que se busque la rehabilitación en Pachuca y por lo tanto los problemas de atención se

resuelven fuera de la localidad, por lo tanto la participación también se disuelve en la falta de perspectivas locales de solución o atención. Se espera continuar trabajando con las asociaciones civiles de la región a fin de integrar una agenda amplia de las necesidades de las personas con discapacidad en el estado incluyendo las particularidades regionales.

El Valle de Tulancingo de Bravo y la discapacidad

Como parte del proyecto de investigación, en la región de Tulancingo de Bravo se realizó el "Primer Encuentro Regional de la Sociedad Civil de y para Personas con Discapacidad en Tulancingo" en el marco del proyecto *La participación de las OSC's de y para Personas con Discapacidad en la definición de los programas gubernamentales*. Tal y como se había encontrado en eventos anteriores se consideró que las condiciones de los pobladores de tal región se encontraban en situación similar de precariedad y abandono, así que con la intervención en la misma se corroboró la presencia de la antes citada hipótesis.

Para la realización de tal evento se contó con la presencia de personas de la sociedad civil y representantes de organizaciones de y para personas con discapacidad entre las cuales encontramos a *ORCID*, *PSYDEH* y *Valeria A.C.* [Fig. 4.4]. El propósito de este evento fue realizar una acercamiento a las personas con discapacidad e instituciones que atiendan a las mismas con la finalidad de detectar necesidades y características de la región del Valle de Tulancingo de Bravo. Ello permitiría conocer y comprender a tales personas y de esta manera ofrecer alternativas de solución a sus problemas en razón a la *Ley Integral de Atención a Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo*, evaluando en conjunto lo establecido en dicha ley.

- *Tres organizaciones se dieron cita en el Valle de Tulancingo para un encuentro regional y analizar la participación de las PCD en la definición de programas gubernamentales.*

Figura 4.4 | Tabla de OSC's que trabajan con PCD, Valle de Tulancingo

Nombre de la Organización	Tipo de discapacidad que atiende	Núm. de beneficiarios	Rango de edades	Tipo de atención
Psicología y Derechos Humanos	Todas	-	-	Orientación y Asesoría legal y de Derechos Humanos
Centro de Rehabilitación de personas con lesión Cerebral Valeria A.C.	Intelectual y Motriz	35	-	Educación, Rehabilitación y Estimulación
Organización de Ciegos y Débiles Visuales de Tulancingo A.C.	Sensorial (Visual)	20	-	Asesoría y Gestión

Para la realización exitosa de este evento se diseñó un instrumento que permitiese vislumbrar las condiciones de las OSC's de la región, en cuanto a su infraestructura, alcances, condiciones y necesidades. Tal instrumento se le aplicó a las personas que asistieron de las OSC's, se utilizó un método de muestreo probabilístico, pero en razón a que los asistentes al evento de parte de OSC's fue escasa se pudo aplicar un instrumento a la totalidad de los representantes, lo que permitió sondear de alguna manera a las PCD que asistieron que no pertenecían a una OSC, mirando su incidencia en política pública y sus necesidades.

La mesa de trabajo constó en la revisión explícita de la *Ley Integral para Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo*, misma que se fue revisando punto por punto y en razón a ello es como se llevó a cabo la participación de cada uno de los actores desde su experiencia personal y profesional. De esa manera se pudieron ir conformando conceptos, ideas, experiencias, impresiones y actitudes en relación a la ley antes mencionada.

Se les dio lectura a los puntos más importantes que se trataron en la mesa con la finalidad de que los asistentes aceptaran o rechazaran las ideas que se lograron rescatar.

Para la interpretación y análisis de los cuestionarios aplicados se utilizó el análisis categórico, se agrupó la información, se sistematizó, se categorizó e interpretó, las preguntas abiertas que estaban planteadas en dicho instrumento se analizaron y se compararon con los resultados de la mesa, los cuales fueron recuperados en formato de audio y posteriormente transcritos de manera fidedigna. Se analizaron los datos, categorizaron e interpretaron; en esta investigación se uso la hipótesis solo como una orientación general, ya que en este tipo de investigaciones la hipótesis no es tan relevante. (Rodríguez Gómez, 1999)

Como resultado de este proceso de investigación en la región Tulancingo, se encontraron diferentes problemáticas que de alguna forma ya se habían supuesto en los antecedentes del proyecto, se detectó que en la región se ofrecen servicios (Ver Fig. 4.4) de formación educativa, asistencia legal, defensa de derechos humanos, vinculación, rehabilitación y se atienden la debilidad visual, aunque estos servicios son precarios debido a que las personas que laboran en las instituciones no cuentan en la mayoría de los casos con la formación necesaria, el equipo adecuado, las instalaciones pertinentes, y en la mayoría de los casos laboran en establecimientos rentados y/o que no cuentan con las condiciones de accesibilidad adecuadas, mencionan no contar con algunos servicios básicos de luz, agua, drenaje sanitario, y sólo una cuarta parte de las instituciones cuentan con una computadora, internet, una impresora, etc. Esto habla de una falta de acceso a las nuevas tecnologías de la comunicación y acceso a los servicios.

Los servicios que se ofrecen son precarios para la población de beneficiarios, de los cuales no todos son personas con discapacidad, sino también niños en condiciones de calle, niños en condiciones de vulnerabilidad, madres solteras e indígenas de todas las edades.

Llama la atención que, en esta región, la forma en que se sustentan dichas organizaciones es por las aportaciones

- *En la región se ofrecen servicios de formación educativa, asistencia legal, defensa de derechos humanos, vinculación, rehabilitación y se atienden la debilidad visual.*

- *Los servicios que se ofrecen son precarios para la población.*

• *Las OSC's y las PCD de la sociedad en general mencionan que no han sido convocados para el cabildeo de alguna ley que les repercute.*

• *En el Estado, se han olvidado las necesidades de poblaciones específicas como lo es el caso de las personas con lesión cerebral.*

directas de sus usuarios, en la mayoría de los casos y a través de financiamientos de origen público, de instituciones como el *INDESOL*. Para el año 2011, dos organizaciones fueron beneficiadas por el Programa de Coinversión Social, misma cantidad que sólo se mira en Pachuca; en este sentido resulta pertinente continuar con el fortalecimiento de las instituciones para la mejora de sus servicios profesionales.

En la mayoría de los casos las personas de las OSC's y las PCD de la sociedad en general mencionan que no han sido convocados para el cabildeo de alguna ley que les repercute, lo cual habla de que las leyes son elaboradas sin considerar las necesidades y características específicas de cada región.

La participación de las PCD en la política pública.

Se detectó que existen diferentes aspectos y problemáticas en la región, entre ellos el concepto de inclusión en la sociedad, en la educación, en el trabajo, etc. Se plantea la idea de lo *normal*, y surge la duda ¿qué es lo *normal* en un mundo de diversidad? Así mismo se recurre al desconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Los asistentes al foro, mencionan que en el estado se han atendido de alguna manera las necesidades de las personas con discapacidad visual, auditiva, motora, pero que se han olvidado las necesidades de poblaciones específicas como lo es el caso de las personas con lesión cerebral.

Otro punto importante que se menciona en casos repetitivos es la crueldad de parte de las personas que laboran en los servicios de salud públicos, para los familiares de las PCD, la falta de ética profesional de las personas que atienden los centros de atención a PCD es un

gran obstáculo; no existen servicios y programas adecuados de *orientación-atención* de las discapacidades, ni especialistas que den atención integral a la discapacidad.

Se reconoce la obligación del Estado de atender y responder a las necesidades de las PCD de todas las discapacidades y no solo de unas cuantas, tampoco solo para disimular la *bondad gubernamental*; deben eliminarse las barreras que la sociedad ha puesto a las PCD, como lo es la discriminación y el rechazo, el difícil acceso a los servicios, la falta de información, la deficiencia de los centros de atención, programas estatales, municipales y nacionales, y la violación de derechos ciudadanos.

Resalta este último punto pues en el Estado se ha negado a muchas personas este derecho, limitando por tanto el acceso a otros derechos y la participación en programas de carácter público que les atañen.

Un tema común discutido por los asistentes al foro es la total ausencia de datos fidedignos de la situación de las PCD en cuanto a número, tipos de discapacidad, zonas de concentración, etc.

Otra problemática destacada es la situación laboral de las PCD. Se habló que no existen oportunidades de desarrollo profesional, a este respecto se reconocen ambigüedades en la *Ley Integral para las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo*.

Entre las propuestas más importantes de la región destacan:

- Crear un grupo multidisciplinario que atienda y evalúe desde la transversalidad las discapacidades en el Estado, ya que en se menciona que en muchos casos las PCD no se encuentran diagnosticados adecuadamente.
- Enfatizar en las necesidades de las PCD, como la recreación.

- *La total ausencia de datos fidedignos de la situación de las PCD en cuanto a número, tipos de discapacidad, zonas de concentración implica un poco o nula atención a las PCD que se conocen.*

- *Las demandas que se presentan por parte de la sociedad civil, aunque financiadas por el INDESOL, siguen siendo tratadas desde el punto de vista asistencialista.*

- *Es necesario transitar hacia demandas desde un enfoque de derechos humanos, que trascienda la "dadiva" como el principal motor del diseño de los programas públicos de los gobiernos*

- Creación de un programa de becas para las personas con discapacidad o los familiares directos de los mismos.
- Creación de un programa que apoye económicamente a todas las PCD y sus familiares.
- Eliminación de trámites burocráticos ralentizan el acceso a los servicios públicos, a financiamiento.
- Creación de programas económicos que apoyen y fomenten el autoempleo de las PCD en todas las regiones.
- Se demanda, por parte de la sociedad civil, el empoderamiento de las PCD's de sus derechos para que puedan exigir ser respetados como personas, la creación y financiamiento de centros de capacitación laboral para PCD en mas regiones del estado y la optimización de la contratación de las mismas con la finalidad de mejorar sus condiciones de vida.

Tulancingo, históricamente ha sido llamada la *segunda ciudad más importante de Hidalgo*, sin embargo, ese lugar se ha quedado atrás, pues las industrias han disminuido su capacidad de producción, la construcción de nuevas autopistas ha propiciado que el comercio, actividad preponderante en este Valle, deje de ser uno de los mayores activos. Pese a ello, las demandas que se presentan por parte de la sociedad civil, aunque financiadas por el *INDESOL*, siguen siendo tratadas desde el punto de vista asistencialista; es necesario transitar hacia demandas desde un enfoque de derechos humanos, que trascienda la *dadiva* como el principal motor del diseño de los programas públicos de los gobiernos.



Conclusiones Huasteca hidalguense

En esta región no existen asociaciones civiles dedicadas a la atención de personas con discapacidad, sin embargo existen alumnos de licenciaturas que dedican su perfil profesional a brindarles apoyo. La perspectiva asistencialista en esta región está permeada por los enfoques de atención y discriminación indígena, aunque algunos funcionarios y funcionarias dirigen sus acciones de buena voluntad, la cobertura que otorgan es mínima. La condición de vulnerabilidad es mayor a qué otras regiones del Estado, por ende las personas indígenas que presentan alguna discapacidad son doblemente discriminadas, esto sin considerar que la cultura sigue siendo patriarcal y las mujeres con discapacidad en la región suman 1775 según datos del INEGI.

Hay una gran deuda con los pueblos indígenas de México, que se suma a la escasa información que se difunde sobre los derechos de las personas con discapacidad y a los programas que son ejecutados en su nombre jactándose de garantizar un desarrollo integral y que está lejos de serlo.

Propuestas

- Es necesario que los profesionales que se están formando para la atención de las personas con discapacidad en la región vean la oportunidad laboral de organizarse en asociaciones civiles que atiendan las necesidades de este sector, promuevan sus derechos y establezcan procesos de sensibilización y no discriminación.
- Es necesario que se haga del conocimiento de los colaboradores del CRIRH, los CAM, las USAER y las UBR los nuevos paradigmas de la discapacidad además de los recientes modelos jurídicos en materia de discapacidad.
- La conformación de un grupo de personas, asociaciones, estudiantes y profesionales en la materia que den seguimiento y hagan propuestas a los presidentes municipales para la generación de programas que promuevan el desarrollo digno de las personas con discapacidad desde un enfoque intercultural.

Es derecho de todo ciudadano dar a conocer, a las autoridades encargadas de formular las políticas sociales, las necesidades reales y hacer que su voz se escuche, también una obligación y corresponde a

la sociedad civil señalar los rubros que son prioridad atender, nadie conoce mejor las necesidades de la sociedad que aquéllos que la integran. Es obligación porque implica responsabilizarse e involucrarse en la vida política y no solo dejar pasar los asuntos que determinan nuestras condiciones de vida.

Región Tula - Tepeji

La región industrial de Tula - Tepeji presenta un escenario particular respecto a las regiones de esta investigación por el alto índice de contaminación, producto de la refinera de Petróleos Mexicanos (PEMEX), la industria cementera y el desembogue del drenaje de algunas zonas del Distrito Federal y Estado de México; estas situaciones hacen que las personas que la habitan se organicen para intentar abatir los problemas de contaminación que se presentan, en cambio a pesar de que existe un gran número de personas con discapacidad, aproximadamente 4619, las organizaciones de la sociedad civil de y para personas con discapacidad suman apenas dos.

Llama aun más la atención que de esas dos organizaciones sólo una de ellas, dedicada a la gestión de proyectos productivos y asesoría en su elaboración, haya participado en la discusión de la Ley de atención a PCD.

Las propuestas de la región de Tula fueron presentadas eante los funcionarios en septiembre de 2010, éstas se desarrollan puntualmente en el apartado correspondiente del capitulo 4.

Pachuca y su Cuenca Minera

Pachuca, la capital del Estado de Hidalgo, se disfraza ante el mundo como una ciudad novedosa, con grandes avances sociales, culturales y económicos; sin embargo, cuando nos adentramos al día a día, al vivir cotidiano de los pachuqueños nos encontramos con una serie de contrastes que se evidencian en el escaso desarrollo de las personas con una condición de vulnerabilidad, lo cual menoscaba el ejercicio de sus derechos humanos.

La cuenca minera cuenta con 6 organizaciones activas, que se conocen entre sí y han establecido una serie de relaciones con la Junta de Asistencia Social del Desarrollo Integral de la Familia DIF-H, generando compromisos de capacitación y orientación. Se extendió la invitación para la discusión de la Ley Integral para las Personas con Discapacidad, a algunas de estas asociaciones sin embargo, su papel se limita a recibir la orientación y apoyo de la Junta de Asistencia.

La centralización de los servicios para las personas con discapacidad se encuentra en esta región debido a que en Pachuca se encuentran las oficinas e instituciones de Desarrollo Social y del DIF-H, que hasta el momento han sido los operadores de los programas de atención a PCD, sin embargo se aprecian abandonos por parte de las autoridades, tales como credencialización, existencia de programas en beneficio por parte de la presidencia municipal, la poca sensibilidad por parte de las dependencias gubernamentales en la construcción de espacios accesibles, entre otros.

Propuestas de la región

- Es necesario que se realice un reordenamiento comercial en las principales calles de la ciudad de Pachuca en donde se consideren las necesidades de accesibilidad de las personas con discapacidad motriz, ciegos y débiles visuales.
- Es necesario que en las tareas de desarrollo vial se consideren semáforos para personas con ceguera y debilidad visual; además de puentes peatonales accesibles para la población en general.

- Se requiere que se modifique el Reglamento de Estacionamientos para incluir como obligación de los concesionarios la inclusión y respeto a los espacios para personas con discapacidad.
- El acceso a los parques, jardines y centros recreativos, incluyendo el Reloj Monumental debe estar de acuerdo a las normas estándares de accesibilidad para personas con discapacidad y adultos mayores.
- Es necesario capacitar a funcionarios de la presidencia municipal en el concepto y tipos de discapacidad para que lo tomen en cuenta en el momento de tomar decisiones o realizar propuestas para la sociedad.
- Se inicie un programa de inclusión laboral que permita a las personas con discapacidad y adultos mayores integrarse a un empleo formal, remunerado y que se adecúe sus condiciones físicas, intelectuales o sensoriales.
- Que exista al menos un traductor en los espacios de atención a la población en náhuatl, hñahñu otomí y lengua de señas mexicana.

El Valle de Tulancingo

La región del Valle de Tulancingo incorpora los municipios de Cuauhtepac, Santiago, Singuiluncan y Acatlán, aunque es puerta de la Sierra Otomí Tepehua, la presencia de organizaciones de y para personas con discapacidad se centran en los municipios de Tulancingo, Cuauhtepac y Santiago.

Las organizaciones que participaron en la investigación cuentan con un enfoque más dedicado a la promoción y defensa de los derechos humanos, sin descansar la vertiente de atención y estimulación directa a las personas y sus familias, incluso dos de ellas han sido beneficiadas con proyectos de coinversión social por el Instituto Nacional de Desarrollo Social. Tulancingo y su tradición en la organización de la sociedad civil, muestran que una de las asociaciones más antiguas dedicadas a la promoción y defensa de los derechos humanos es la Red de Organizaciones de la Sociedad Civil (REDOSC 84), el trabajo de ella, fue el parte aguas para la organización, nacimiento y desarrollo de la sociedad civil actual.

Propuestas:

- Que en el municipio de Tulancingo y la zona metropolitana se establezcan programas de vialidad que proporcionen a las PCD la libertad de tránsito y seguridad ciudadana que merecen.
- Que se vigile mediante los consejos de participación social los servicios que se ofrecen en los CAM y USAER.
- Que se generen programas de sensibilización a la comunidad para que se respeten los derechos de las personas con discapacidad.
- Que las instancias municipales encargadas, establezcan las medidas oficiales desde los municipios para transparentar los actos, compras, proyectos y presupuestos de las instituciones públicas que brindan atención a las personas con discapacidad.
- Es necesario que los ayuntamientos definan una política integral en cada Plan Municipal de Desarrollo que incorporen el tema de las PCD, sus familias y las organizaciones que las representan.
- Se brinde apertura a las organizaciones de la sociedad civil para que capaciten a los funcionarios en el tema e incluso intervengan en situaciones jurídicas o sociales que sean paradigmáticas y que los municipios desconozcan.

Altiplano hidalguense: Apán

La región, aunque se mira olvidada por los distintos programas gubernamentales del Estado de Hidalgo, existe la presencia de organizaciones de la sociedad civil que dedican su trabajo a la atención de personas con discapacidad, éstas al igual que las instancias municipales de la región han realizado un trabajo con procesos endógenos, pues una de las características más puntuales de esta región es que no cuentan con información respecto a las personas con discapacidad y no hay un trabajo vinculado entre organizaciones de la sociedad civil y las instancias que operan los programas como el DIF municipal, el DIF estatal e incluso las dependencias de desarrollo social.

Para esta región se hace necesario:

- Contar con información fidedigna, por parte de las autoridades municipales sobre las condiciones y número de las personas con discapacidad.
- Generar proyectos de desarrollo económico para toda la población con pautas de inclusión para personas con discapacidad.
 - Es necesario que exista una vinculación más cercana entre las asociaciones que trabajan con las personas con discapacidad y las instancias de desarrollo municipal y del DIF.
 - Resulta ineludible que las instancias municipales conozcan los marcos jurídicos sobre las personas con discapacidad.
 - Es urgente que las organizaciones y funcionarios de los municipios, se instruyan acerca de los nuevos enfoques de la discapacidad.

Conclusiones generales

La participación de la sociedad civil debe tener como característica principal la incidencia de los sujetos, familias y grupos sociales en la toma de decisiones gubernamentales, proceso que se ha venido construyendo desde distintos enfoques y escenarios con pocos resultados. Estos enfoques en muchos de los casos son meramente de discurso o como plantearía Arnstein, se encuentran en un nivel de no participación o con algunos grados de simbolismo. (Arnstein, 1971))

Existe una no participación pues algunas regiones del Estado, se nota que la incursión es escasa, las organizaciones y sus beneficiarios no fueron consultados ni informados de los cambios en las legislaciones que los afectan. Por otro lado los grados de simbolismo se miran cuando en diciembre de 2010, durante una reunión de organizaciones de y para personas con discapacidad, se conoció el proceso que estaba sucediendo en la Cámara de Diputados: La Ley Integral para las Personas con Discapacidad se estaba discutiendo, por lo que las organizaciones acordaron participar en ella, conocerla, discutirla y proponer mejoras, proceso se vio accidentado pues al acudir al foro de análisis y discusión, existía la consigna, en muchos de los participantes, de empujar una aprobación del documento rector tal y como se encontraba.

La injerencia de algunas de las organizaciones motivó para que el análisis se alargara por algunos días más y se convocara a un foro el día 3 de diciembre, sin embargo este ya no se realizó pues los participantes que fueron convocados, sólo asistieron a la aprobación por el Congreso del Estado de la Ley para la Atención de las Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo.

Por otra parte en el caso de Hidalgo, el nombre de organización de la sociedad civil, implica por consecuencia que la misma organización realiza un tipo y un nivel de participación, las asociaciones que se localizaron y se entrevistaron a lo largo de la investigación resultan de un proceso de sentimiento y atención a familiares o incluso por mera filantropía. Todas realizan un trabajo únicamente de atención educativa, rehabilitación o capacitación para el trabajo, sin embargo, atendiendo a los conceptos de participación ciudadana y el diseño de las políticas públicas deberían ser estas organizaciones y sus beneficiarios los que deben proponer las decisiones que trastocan su desarrollo.

Las organizaciones, aunque son políticamente activas, no cuentan aún con una estrategia para establecer los procesos de participación e interlocución con las autoridades y funcionarios que toman decisiones en la definición de política pública.

El esfuerzo de organizarse en un colectivo de organizaciones, nace a partir de reconocerse como entes que no cuentan con la estructura, el personal y muchas veces, tampoco con el objeto social para realizar la defensa y promoción de los derechos humanos, por lo cual se propone la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDIS) como el bastión que pueda generar información, motivar y apoyar la participación e inclusión de las PCD, sus organizaciones, académicos y familiares en la toma de decisiones y en la definición de los programas que les afectan, principalmente y a corto plazo en el Programa para la Inclusión social de las PCD.

Recomendaciones Generales

- Es necesario que el gobernador, en el uso de sus atribuciones establezca la elaboración de un reglamento para la aplicación de la Ley Integral para las Personas con Discapacidad.
- Es necesario que se integre el Sistema para la Inclusión de las Personas con Discapacidad y se realice una consulta amplia para que participen la mayoría de las organizaciones de y para PCD.
- Es urgente la creación de un Instituto Estatal para Prevenir la Discriminación para que funja como Secretario Técnico y establezca las pautas en el establecimiento del Sistema para la Inclusión Social de las PCD y el diseño de su programa.
- Urge que los funcionarios y servidores públicos reciban capacitación en el conocimiento jurídico y enfoques de la discapacidad.
- Generar mecanismos para contar con un sistema de información y padrón de beneficiarios que otorgue certeza de la asignación de presupuesto a las personas con discapacidad.
- Se brinde oportunidad a las organizaciones de las PCD en la injerencia en la capacitación, asesoramiento y acompañamiento en la definición de los programas gubernamentales, mediante la participación en los mecanismos existentes.
- Se requiere que el Sistema DIF Hidalgo transparente, mediante reglas de operación, los apoyos y ayudas funcionales y aminorar los obstáculos para que las personas accedan a éstos.
- Es necesario realizar acuerdos entre los concesionados y el Instituto del transporte para que se haga asequible el descuento y transporte de las personas con discapacidad.

A las autoridades municipales:

- Establecer una figura institucional o áreas que dediquen su atención a las PCD y que no se vinculen con aspectos asistencialistas.

- Es necesario que al menos, en cada una de las presidencias municipales, exista un traductor en lengua de señas para permitir el acceso y la participación de personas con discapacidad auditiva.
- Que en sinergia con la sociedad civil se establezcan programas de desarrollo municipal encaminados al desarrollo y atención de las personas con discapacidad, participando en conjunto tanto en su diseño como en su operación.
- Modificar los reglamentos de los bandos de policía y buen gobierno estableciendo como falta administrativa el uso de espacios designados a PCD por personas que no cuentan con ella.

A las organizaciones de la sociedad civil:

- Es necesario que el trabajo que desarrollan ya sea de gestión, rehabilitación, educación o inclusión laboral, se vislumbre desde los instrumentos jurídicos nacionales e internacionales y sobre todo desde un enfoque de derechos humanos encaminado hacia el desarrollo del sujeto.
- Urge el establecimiento y seguimiento de agendas regionales y municipales para establecer líneas de acción que generen sinergias entre autoridades y sociedad civil en la definición de programas de atención a PCD.
- Es necesaria la articulación inmediata, y a largo plazo, para establecer organismos de vigilancia y monitoreo a programas, funcionarios e instancias de desarrollo social de y para PCD.
- Es necesario generar espacios de interlocución con las autoridades para la participación del presupuesto.
- Urge que las organizaciones establezcan procesos de formación desde los nuevos paradigmas de la discapacidad para promover el desarrollo y ejercicio de derechos humanos en este ámbito.
- Es apremiante que las organizaciones de la sociedad civil se fortalezcan institucionalmente para la gestión de recursos y hacer efectiva su participación en estos.

La población, las personas con discapacidad deben ser pensadores y tratar de establecer cuál es el sistema que puede regular de mejor manera las relaciones sociales sin que se coarte la libertad de las persona. Se asoma entonces la posibilidad de pensar en la fundación de una comunidad cuyo proyecto sea común: el bien, pero el bien compartido por todos cuantos se empeñen en ese proyecto.

Dolorosamente estamos inmersos en una sociedad moderna con secuelas de individualismo, precaria de vínculos humanos y marcada por el carácter transitorio y volátil de sus relaciones. Incluso el amor se ejerce sin responsabilidad hacia el otro, se acepta válido el cambio de tácticas, así como abandonar compromisos y lealtades. Ha hecho su entrada triunfal el libre mercado y, es que, los hombres usan el dinero y realizan con él las transacciones complicadas sin saber siquiera qué es el dinero. No vemos que esta práctica utilitaria inmediata y el sentido común correspondiente, solo nos ponen en condiciones de orientarnos en el mundo, de familiarizarse con las cosas y manejarlas, pero no nos proporciona una comprensión de las cosas y de la realidad.

Hombres y mujeres de nuestra tierra vivimos esa realidad y no se ve cerca el fin de la apatía, de la irresponsabilidad, de la opresión, de la pobreza y el rezago en el que se encuentra sumergido nuestro país y por el que no hacemos mucho para mejorarlo. Es perspicaz organizarse, pero debemos repasar nuestra trayectoria para no ofrecerles, a los pueblos por los que trabajamos, más de eso que les hace tanto daño.

Bibliografía

- ACADERH. (2007). *Carta Hidalguense de los derechos humanos, agenda DESCA*. Pachuca, Hgo.: Talleres Lito Impresos Bernal.
- Albornoz, O. (2002). *Los Vértices de la Meritocracia, Utoia y Praxis Latinoamericana*. Venezuela: Venezuela.
- Aregional. (2009). *Estado de Hidalgo, Monografía*. Pachuca, Hgo.: Aregional.
- Ballesteros García Víctor M. (2003), *Canto de Sol Hidalgo, 2003*, Amalgama Arte Editorial, México.
- Betancourt, C. M. (2010). *Los derechos humanos: reto para las políticas públicas en materia de discapacidad*. México D.F.: IMDHD.
- Cáceres Valdivia, Eduardo (2004) *Participación ciudadana desde un enfoque de derechos, en Participación Ciudadana en el Presupuesto Participativo*. Grupo Propuesta Ciudadana, Cuadernos descentralistas N° 11.
- Caldera Ortega Alex Ricardo (2010), *Gobernanza y proyectos políticos: una revisión crítica desde la teoría normativa de la democracia en Documentos de Trabajo*, FLACSO.
- Carbonell Miguel, 2009, *La Igualdad Insuficiente: propuesta de reforma constitucional en materia de no discriminación*, IJ UNAM CONAPRED CNDH, México.
- Carlos Ruiz Sánchez, (1998). *Manual para la elaboración de políticas públicas*; DF: PyV-UIA.
- Cuellar, M. I. (2010). *Niveles de participación ciudadana en las políticas públicas: una propuesta para el estudio de mecanismos institucionales de participación*. Tlatemani, Revista Académica de Investigación , 22-31.
- Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas, Dirección de Derechos Indígenas, (2007). *La Vigencia de los Derechos Indígenas en México, Análisis de las repercusiones jurídicas de la reforma constitucional federal sobre derechos y cultura indígena, en la Estructura del Estado*.
- DEMOGRAPHIA. (2010). *Demographia, World Urban Areas and Population Projections*. Suiza: Demographia.
- Diario Oficial de la Federación. (30 de Mayo de 2011). *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*. México, D.F., México.
- DIF HIDALGO. (2011). *Informe de Actividades*. Pachuca: DIF Hidalgo.
- Gobierno del Estado de Hidalgo. (2010). *50. Informe de Gobierno*, Miguel Angel Osorio Chong. Pachuca, Hgo.
- Granados, M. Á. (24 de Agosto de 1986). *Capitalismo Salvaje: inculción por la crisis*. Plaza Pública, La Jornada , págs. 2-3.
- Guajardo Ramos Eliseo (2009), *La Integración y la Inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe, Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, No. 1. Vol. 3; Universidad Central, Chile.
- Gutierrez Herrera Lucino, 2008, *La economía territorial del estado de Hidalgo: sus municipios y sus regiones*, Editorial Botello, México D.F.
- Herrea, L. G. (2008). *La economía territorial del estado de Hidalgo: sus municipios y sus regiones*. Pachuca: Botello.
- INEGI. (2010). *Estados Unidos Mexicanos, resultados preliminares*. México D.F.: Instituto Nacional de Estadística y Geografía .
- INEGI. (2004), *Las Personas con discapacidad en México, una visión censal*. INEGI, México.
- Instituto Mexicano de Derechos Humanos y Democracia A.C. (2008). *Armonización legislativa en materia de discapacidad en México: actualidad y retos*. México: Taller de Sueños.
- León, J.C., Ramírez, Mora S. (2007) (Comp.) *Ciudadanía, democracia y políticas públicas*. Revista 68, Instituto de Administración Pública del Estado de México.
- Milenio Diario. (28 de 02 de 2011). *En contaminación Mundial Lidera Tula*. Milenio Hidalgo , pág. 4
- Mussetta Paul. (2010), *Participación social y toma de decisión: El desfase de las políticas públicas*, Documentos de Trabajo, FLACSO.
- Omar Guerrero, *Políticas Públicas: Interrogantes*. Revista de Administración Pública. No. 84 pág. 83.
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- PNUD. (2009). *Compendio de legislación sobre discapacidad, marco internacional, interamericano y de América Latina*. Mexico, DF: ONU.

Raymundo Domínguez López, (2006) *Ciudadanía y Políticas públicas en la definición del entorno social*, pp 171-186. UNAM Facultad de Ciencias Políticas y Sociales, México.

Red TDTT. (2009). *Agenda de las Red Nacional de Organismos Civiles de Derechos Humanos, "Todos los Derechos para Todas y Todos"*. Mexico, D.F.: Taller de Sueños.

Rivas Paniagua Enrique, E. L. (2003). *Páginas de Tepeapulco*. Tepeapulco: UAEH.

Rostand Jean,(1994), *Ensayos sobre lo humano*, Alianza CONACULTA, México.

Secretaría de Salud. (2009). *Plan Nacional para el Desarrollo de las Personas con Discapacidad, 2009-2012*. Mexico, D.F.

Secretaría de Salud, Subsecretaría de prevención y promoción de la salud, (2009), *Programa de acción específico 2007-2012 atención integral a la salud de las personas con discapacidad*, primera edición. México, D.F.

Villoro, Luis (2009), *Tres retos de la sociedad por venir, Justicia, Democracia y Pluralidad*. Primera edición, Ed. Siglo XXI, México.

Fuentes digitales

Congreso del Estado de Hidalgo. (1 de Enero de 2011). Jurídicas UNAM. Recuperado el 19 de Noviembre de 2011, de <http://info4.juridicas.unam.mx/adprojus/leg/14/507/6.htm?s=>.

CONADIS (2009), Programas para personas con discapacidad, consultado el 15 de Septiembre de 2011 en <http://conadis.salud.gob.mx/interior/programas/pronaddis1.html>.

Fleury Sonia, (2004), "Construcción de ciudadanía en entornos de desigualdad" en Revista Instituciones y Desarrollo No. 16, págs. 133-170. Instituto Internacional de Governabilitat de Catalunya, Barcelona España. www.iigov.org (octubre 2011)

Gobierno del Estado de Hidalgo. (2005). <http://poblacion.hidalgo.gob.mx>. Recuperado el 17 de Abril de 2010, de Situación Socio-Demográfica de las personas con discapacidad.

Plan Estatal de Desarrollo, Gobierno del Estado de Hidalgo. Viernes 30 de septiembre de 2011, en http://www.hidalgo.gob.mx/descargas/PED_MARZO.pdf.

INEGI. (Diciembre de 2010). Cuentame, Censo de Población y Vivienda 2010. Recuperado el 19 de Noviembre de 2011, de <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/discapacidad.aspx?tema=P>

INEGI. (23 de 02 de 2010). Información General por Estado y Municipios. Recuperado el 24 de 06 de 2011, de www.inegi.org.mx.

Ley de Atención Integral a Personas con Discapacidad del Estado de Hidalgo, (2011), . Consultado el 14 de noviembre de 2011 En <http://www.congreso-hidalgo.gob.mx/Contenido/Leyes/79.doc>.

CONADIS, (2010), Leyes para personas con discapacidad , consultado el 14 de Noviembre de 2011 en <http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/leypersonasdiscapacidad.pdf>.

ONU. (2011). Declaración Universal de Derechos Humanos. Recuperado el 19 de Noviembre de 2011, de http://www.un.org/es/comun/docs/?path=/es/documents/udhr/index_print.shtml.

Presidencia de la República, (2009), Plan Nacional de Desarrollo, consultado el 10 de noviembre de 2011 en http://pnd.calderon.presidencia.gob.mx/pdf/PND_2007-2012.pdf.

Rodriguez, C. C. (2004). Revisión teórica sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. Recuperado el 21 de Noviembre de 2011, de Audito: www.auditio.com

Presidencia Municipal, Acaxochitlan (2010), Funcionamiento de una UBR, ecuperado el 19 de noviembre de 2011 de <http://www.acaxochitlan.gob.mx/dif-acaxochitlan/unidad-basica-de-rehabilitacion>.

FONAES, (2011), Financiamientos otorgados a personas con discapacidad. Recuperado el 24 de noviembre de 2011 en <http://www.fonaes.gob.mx/index.php/equidad/negocios-de-personas-con-discapacidad>.

SNTPS (2010). Empleo de las personas con discapacidad, Recuperado el 25 de Noviembre de 2011 en http://www.empleo.gob.mx/wb/BANEM/BANE_para_personas_con_discapacidad.